



HAL
open science

Quand le patient est une famille : le bon patient et le bon médecin en médecine prédictive

Catherine Dekeuwer

► **To cite this version:**

Catherine Dekeuwer. Quand le patient est une famille : le bon patient et le bon médecin en médecine prédictive. Marie Gaille; Claire Crignon. Qu'est-ce qu'un bon patient ? Qu'est-ce qu'un bon médecin ?, Seli Arslan, pp.118-127, 2010. hal-02951484

HAL Id: hal-02951484

<https://univ-lyon3.hal.science/hal-02951484>

Submitted on 28 Sep 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Marie Gaille et Claire Crignon *Qu'est-ce qu'un bon patient ? Qu'est-ce qu'un bon médecin ?*, éd. Seli Arslan, 2010 : 118-127

Catherine DEKEUWER

Maître de conférences en éthique contemporaine, Faculté de philosophie, université Lyon 3
Jean Moulin, Institut de Recherches Philosophiques de Lyon et Centre de recherches Sens,
Éthique et société (UMR 8137, CNRS-Université Paris Descartes)

Adresse postale : Faculté de philosophie, 1 rue de l'université, 69007 Lyon

Adresse électronique : catherine.dekeuwer@univ-lyon3.fr

Titre : « Quand le patient est une famille : le bon patient et le bon médecin en médecine prédictive »

La médecine prédictive est une branche de la médecine qui s'appuie sur l'identification d'altérations génétiques corrélées à une forte probabilité de développer certaines pathologies pour mettre en place des mesures de surveillance ou de prévention adaptées. Sont concernés par exemple les cancers du sein et des ovaires liés à des altérations des gènes *BRCA1* ou *BRCA2*. Puisqu'il est question de gènes, qui se transmettent des parents aux enfants, l'information génétique délivrée par le médecin ne concerne pas seulement l'individu demandeur de cette information, mais aussi ses apparentés : ceux avec qui il partage son patrimoine génétique. La question qui se pose est alors la suivante : cette particularité de la médecine prédictive génère-t-elle une manière spécifique d'être un « bon patient » et un « bon médecin » ? La catégorie du « bon » peut être référée à plusieurs champs normatifs distincts, notamment la compétence professionnelle et l'éthique. Nous poserons ici la question suivante : comment la catégorie éthique du « bon » est-elle comprise dans le contexte de la relation médecin – patient, quand la génétique s'en mêle ? Nous partons pour cela d'un cas exceptionnel ; parce qu'il a généré une réflexion éthique au niveau institutionnel, il nous donne une première réponse à cette question. Nous abordons ensuite la pratique courante de la médecine prédictive en oncogénétique. A partir des entretiens réalisés avec des personnes qui se savent porteuses d'une altération des gènes *BRCA1* ou *BRCA2* ainsi qu'avec les médecins qui les suivent¹, nous verrons se dessiner d'autres significations du « bon médecin » et du « bon patient » qui semblent pertinentes dans ce contexte.

¹ Ces entretiens ont été réalisés entre janvier 2009 et juillet 2010 dans le cadre d'une enquête en cours sur « Cancers héréditaires et procréation », financée par l'Agence de la Biomédecine et la Fondation de France. Cf.

Le partage de l'information génétique

Le patient qui demande une étude génétique se trouvera en possession d'une information qui a des implications pour ses apparentés. La question difficile qui se pose dans le contexte de la médecine prédictive est de savoir comment un « bon médecin » et un « bon patient » peuvent gérer le partage de cette information. Or, ce partage est parfois inexistant, ce qui peut avoir des conséquences dramatiques, comme en témoigne l'exemple à partir duquel nous allons réfléchir².

Un père de cinq garçons perd deux fils, l'un âgé de 17 ans, l'autre de 22 ans, en 1985 et en 2002, de manière inexplicable. Parallèlement, en 1991, des cousins germains perdent un fils et sont immédiatement informés par les médecins généticiens de l'hôpital de la cause du décès (un déficit enzymatique d'origine génétique) et de la nécessité d'avertir tous les apparentés, qui sont « à risque ». Le cousin ne partage pas cette information, même à son frère (père de 6 enfants). En 1993, un second fils de ces cousins présente les mêmes symptômes que son frère, et ils consultent alors un spécialiste : un régime alimentaire adapté et assez simple permet de le sauver. Malgré les recommandations du médecin, ces cousins décident de ne pas en parler aux autres membres de la famille. Ils craignent en effet que cette information soit dévoilée à plus large échelle et conduise à une stigmatisation sociale. C'est seulement quand ces cousins apprennent que le père, à la suite du décès du second enfant, engage une analyse génétique, qu'ils se décident à parler. En tout, onze ans de silence et le décès d'un jeune de 22 ans qui aurait facilement pu être évité.

Avant d'aller plus loin, demandons-nous simplement en quels sens, dans ce cas, le médecin et le cousin ont été de « bons » ou « mauvais » médecin et patient. Est-ce que le cousin a été un « mauvais patient » ? Ce n'est pas semble-t-il en tant que « patient », mais en tant que « cousin » que l'on peut discuter de sa responsabilité morale, vis-à-vis de ses proches. En tant que patient³, il a simplement demandé à son médecin une information ; il l'a comprise et utilisée pour ses propres enfants. En tant que cousin, est-il seul à assumer la responsabilité du non partage de l'information génétique ? Toute sa famille (épouse et enfants) s'est tue elle

C. Dekeuwer et S. Bateman, « Gravité des maladies héréditaires et choix procréatifs », Fondation Ostad Elahi et CERSES, *Ethique et famille*, L'harmattan (à paraître).

² Ce témoignage a été porté à notre connaissance par la personne concernée, qui l'a rendu public auprès de médecins et d'élus afin de trouver une solution législative au problème du partage d'information génétique.

³ Le concept de patient s'entend ici au sens large : non pas celui qui présente des symptômes, mais celui qui est en relation avec le médecin.

aussi. On a donc raison, en médecine prédictive, de poser la question du partage de l'information au niveau de la « famille » et non seulement des apparentés : les conjoints, aussi bien que des enfants non apparentés (adoptés par exemple) sont concernés par une information qui a des conséquences sur l'ensemble d'une communauté de vie. En l'occurrence, ce cousin a peur d'une stigmatisation de sa famille proche : perte de chance au niveau professionnel, difficultés quant aux possibilités de mariage de ses enfants, etc.

Est-ce que le médecin a été un « mauvais médecin » ? On peut penser que ce médecin, en possession d'une information vitale pour les apparentés de son patient, aurait dû les prévenir. Mais il aurait alors commis une faute professionnelle en ne respectant pas le secret médical. Sa conduite est conforme au code de déontologie, et à ce titre, il est un « bon médecin ». Mais peut-être qu'il n'a pas été un bon médecin, puisqu'il n'a pas réussi à convaincre son patient d'informer ses apparentés. On attendrait de ce médecin qu'il réussisse à convaincre ce cousin de communiquer l'information génétique à sa famille. C'est donc relativement à son rôle dans la relation médecin - patient qu'on peut avoir l'intuition d'une défaillance.

C'est donc la référence à un ensemble de devoirs et d'attentes spécifiques, relatifs aux rôles du médecin et du patient qui permet de répondre aux questions « est-ce que ce patient est un bon patient ? » et « est-ce que ce médecin est un bon médecin ? ». Mais précisément, la situation présentée pose problème ; où s'arrête ici le domaine d'action du médecin ? Le patient n'a-t-il aucune responsabilité morale eu égard au médecin qui lui confie la mission d'avertir ses apparentés ? Difficulté supplémentaire : est « bonne » une chose relativement à une fin, qu'elle permet ou non d'atteindre. Mais ici, deux fins différentes apparaissent : une réponse à la demande d'information du patient et la communication de cette information à la famille ; comment les articuler ? L'une est-elle prioritaire sur l'autre ?

Les attentes, les devoirs et les fins qui permettent de définir le bon patient et le bon médecin sont établis d'ordinaire dans le cadre d'une relation médecin - patient où les conséquences de l'acte médical pour les tiers sont mineures, voire inexistantes du point de vue médical⁴. C'est pourtant en référence à ce cadre que la discussion sur la nécessité d'inscrire dans la loi une obligation d'information des apparentés en cas de nécessité médicale (ici une prévention possible) s'est déroulée. A partir de 2002, un questionnement a été ouvert sur l'opportunité d'inscrire dans la loi, lorsqu'une prise en charge médicale est possible, une obligation d'information des apparentés. Le Comité Consultatif National d'Ethique s'est prononcé dans

⁴ Le cas de l'information concernant le virus du VIH, qui a notamment des conséquences sur la santé des partenaires sexuels des patients, est souvent pris comme point de comparaison pour évoquer les problèmes qui se posent en médecine prédictive.

un avis du 24 avril 2003 (avis n°76)⁵ et la loi dite de bioéthique de 2004 tranche la question. Lors des états généraux de bioéthique en mai 2009, la question a été une nouvelle fois posée, et une réponse apportée par un panel de citoyens.

En l'état actuel des choses, l'alinéa 2 de l'article R 1131-14 du *Code de la santé publique*⁶ stipule que « le médecin prescripteur ne doit communiquer les résultats de l'examen des caractéristiques génétiques qu'à la personne concernée ». Ceci est conforme au modèle du colloque singulier du médecin et du patient ; il est inenvisageable de convoquer tout ou partie des apparentés pour rendre un « résultat familial ». L'article L.1131-1 du même Code précise cependant que le médecin a l'obligation d'informer son patient des risques que ce dernier ferait courir à ses apparentés s'il ne leur communiquait pas une donnée génétique importante pour leur santé. Le médecin remet au patient un document signé par lui concernant ce risque. Si le patient ne souhaite pas prévenir directement sa famille, il peut (en théorie) suivre la procédure suivante : il communique à son médecin le nom et l'adresse de ses apparentés, qui les transmet à l'Agence de la Biomédecine, qui les transmet à un médecin. Selon cette procédure, les apparentés recevraient alors une lettre de ce médecin les informant qu'une information génétique importante pour leur santé est à leur disposition⁷. Dans le cadre d'une consultation individuelle, le médecin a donc l'obligation légale d'informer son patient des risques qu'il fait courir à ses apparentés. Par ailleurs, en cas de « perte de chance » d'un apparenté lié au défaut d'information, les règles du droit commun de la responsabilité civile s'appliquent pour le patient, et ses apparentés peuvent demander réparation. Certes, la loi ne dit pas ce qu'est un « bon médecin », mais ce qui est autorisé ou défendu. Cependant, elle nous renseigne sur ce qu'une société estime, à un moment donné, souhaitable ; la relation entre le médecin et son patient doit rester singulière, et la responsabilité d'informer les apparentés doit être remise entre les mains des patients.

Cette disposition législative est conforme à l'avis du CCNE d'avril 2003. Selon les rapporteurs, le caractère stigmatisant, dramatique et parfois traumatisant de l'information génétique justifie que ce soit à la personne seule qu'il revient – « en sa liberté de conscience » - de prévenir sa famille. En raison du respect de la vie privée du patient et du souci de la relation de confiance, le médecin ne peut prendre sur lui de révéler l'information génétique à la famille de son patient. Evoquant alors une levée « systématique » du secret médical quand des mesures médicales pourraient réduire un risque de maladie, les rapporteurs expliquent que

⁵ Disponible sur <http://ccne-ethique.fr/docs/fr/avis076.pdf>

⁶ Disponible sur <http://www.legifrance.gouv.fr>.

⁷ Le décret d'application n'a jamais été publié, donc en pratique, cette solution n'est pas envisageable.

le danger serait « la rupture du climat de confiance » qui repose sur le secret médical. Les patients seraient alors dissuadés de consulter un spécialiste en cas d'incertitude sur leur statut génétique. Au contraire, la confiance favorise le dialogue et la possibilité, pour le médecin, de convaincre son patient de l'importance de cette information pour ses apparentés. Du point de vue éthique, plusieurs normes entrent donc en jeu, qui n'ont pas la même importance. Puisqu'un manque de confiance dissuaderait les personnes à risque de consulter, le secret médical doit être inviolable ; il s'agit finalement de rendre simplement possible la relation médecin – patient. Une fois cette relation établie, le médecin doit respecter la liberté et la vie privée de son patient. Enfin, la qualité de la relation rendra possible la discussion sur le partage de l'information dans la famille ; le médecin pourra convaincre son patient. Une réponse à la question « qu'est-ce qu'un bon médecin ? » prendrait donc en compte ces normes, *dans leur ordre de priorité*.

Lors des états généraux de la bioéthique, la question de l'opportunité d'une obligation d'information des apparentés en cas de bénéfice médical a été posée au panel de citoyens de Strasbourg. Que lit-on dans la contribution de ce panel⁸ ? Premièrement, que les principes de la liberté et de la responsabilité de chacun eu égard à l'information génétique sont importants et doivent être respectés⁹. Deuxièmement, que le secret médical ne doit en aucun cas être levé. Enfin : « en cas de difficultés pour le patient à communiquer à sa parentèle les résultats de tests génétiques, il nous semble opportun d'inciter les médecins à accompagner le patient dans cette tâche de partage d'informations médicales. Il s'agit d'aider le patient et non pas de faire cette démarche d'information à sa place. Dans l'hypothèse d'une potentielle mise en danger de la vie d'apparentés du patient en cas de non communication des informations à sa disposition, nous considérons que seul le dialogue entre le médecin et le patient peut aider à régler cette situation. » L'obligation légale, pour le médecin, d'informer le patient des dangers qu'il fait courir à ses apparentés se doit donc, du point de vue des citoyens, d'être doublée d'une incitation à l'accompagnement (dont on ignore d'ailleurs d'où elle viendrait et de quel type elle serait). Le mode de relation souhaitable entre le médecin et son patient se dessine. Il s'agirait d'un accompagnement de l'autonomie du patient (l'action doit rester la sienne et être librement consentie), dans le cadre d'un dialogue. Selon le point de vue du citoyen éclairé¹⁰,

⁸ Ce document peut-être téléchargé sur le site des états généraux de la bioéthique : <http://www.etatsgenerauxdelabioethique.fr/uploads/annexes.pdf>

⁹ Les concepts utilisés dans cette contribution, comme celui de responsabilité, restent le plus souvent obscurs. Il est souvent impossible de préciser en quel sens ils sont entendus.

¹⁰ Sur la question de savoir si et en quel sens ces contribution reflètent le point de vue du citoyen éclairé, et en quel sens, cf. L. Brunet et C. Dekeuwer, « Retour sur le point de vue des formateurs », *Archives de philosophie du droit*, Dossier La bioéthique en débat, n°53, 2010, p.321-332.

la qualité de la relation apparaît donc essentielle, parce qu'elle rend possible la prise en compte de la santé des apparentés. Mais pour le médecin, la protection de la santé et de la vie des apparentés doit rester subordonnée au respect de la vie privée, de l'autonomie et de la liberté du patient.

Voilà donc l'avis de la société civile, tel qu'il s'exprime par le biais de plusieurs institutions ; on l'aura compris, le respect de la liberté, de la vie privée et de l'autonomie sont prioritaires sur les considérations morales qui concernent la famille. Cette position peut se comprendre : les consultations de médecine prédictive ont en effet pour but de répondre à une demande d'information génétique d'un patient. Ce dernier souhaite réaliser un test génétique qui lui apporterait une information sur son statut et déboucherait, si cela est possible et s'il le souhaite, sur une prise en charge adaptée à sa situation. Cette situation entraîne un premier type de relation médecin – patient : ce dernier a droit à l'information qui le concerne (il a également le droit de la refuser), tandis que le médecin a le devoir de l'informer. Les impératifs du respect de la liberté, de la vie privée et de l'autonomie fonctionnent bien dans ce contexte. Mais ce modèle ne tient pas, en raison de son incompatibilité avec ce que requiert pourtant – et les textes cités le reconnaissent – la seconde fin de la médecine prédictive : l'information des apparentés. Reprenons en effet les notions « d'accompagnement » et de « dialogue » ; réfléchissons à cette tâche du médecin : « convaincre ». La situation décrite n'est plus une situation d'information, mais une situation de conseil : la relation est asymétrique, et l'un des deux termes fait valoir un bien que l'autre n'estime pas être tel. L'échange de position par le dialogue a bien pour fin de convaincre le patient d'informer ses apparentés. Dans ce cas, la fin de l'acte médical dépasse donc, pour le médecin, la demande de son patient : il doit le convaincre. En ce sens, la relation qu'entretient le médecin avec son patient n'est pas limitée au respect de sa liberté, de sa vie privée et de son autonomie. L'accompagnement quant à lui vise à aplanir des difficultés pour résoudre une situation délicate : il est lié à une modalité toute autre de confiance que celle qui est conférée par le secret médical. Il ne s'agit plus en effet seulement de garantir le secret médical, mais de se fier à un bon avis ; il s'agit d'accepter d'être soutenu par un tiers dont le jugement importe. L'examen du déroulement des consultations d'oncogénétique, la considération de ce qu'en rapportent les patients et les médecins permettent de mieux saisir la nature de cet accompagnement.

L'accompagnement des patients

En médecine prédictive, deux fins sont *d'emblée* présentes et indissociées : l'information et la prise en charge du patient, et celles de ses apparentés. Lors des entretiens réalisés dans le cadre de notre recherche « cancers héréditaires et procréation », un médecin d'une consultation d'oncogénétique nous explique : « il y a deux enjeux : sa prise en charge [celle de la patiente], et une information qui la dépasse et qui concerne ses apparentés ». Cette situation implique des attentes spécifiques, pour le médecin à l'égard du patient, et pour le patient à l'égard du médecin. Alors que la section précédente nous a beaucoup appris sur les devoirs du médecin et les attentes du patient, apparaît ici quelque chose de nouveau : la considération des attentes du médecin et des devoirs du patient. La relation, cette fois, semble « aller dans les deux sens ».

Les consultations de génétique sont souvent initiées par un questionnement sur une « maladie familiale ». Dans les centres où nous avons réalisé notre enquête, ce questionnement est formalisé dans un questionnaire qui précède la première consultation de génétique. Dans le cadre des cancers du sein et des ovaires, les patients sont en effet invités à dresser un arbre généalogique représentant tous les apparentés qui ont été atteints de cancers. Pendant la première consultation, le médecin (ou le conseiller généticien) et le patient dressent et vérifient ensemble cet arbre généalogique, condition nécessaire à l'estimation d'un risque individuel. Une enquête sur les apparentés est donc absolument nécessaire. Si cela n'était pas déjà le cas, elle place d'emblée le patient en situation de prendre en compte la dimension familiale de la maladie.

Lors de la première consultation dédiée à l'information sur le test génétique et ses conséquences, le rôle de médiateur pour communiquer l'information dans la famille est évoqué. Cela peut paraître surprenant, puisque le test génétique n'a pas encore été réalisé, et ne le sera peut-être pas. Mais précisément, la prise en compte de cette dimension est importante pour la décision du patient de réaliser ou non le test génétique, en raison des difficultés liées à ce rôle de médiateur. Pour les personnes qui ont décidé de réaliser le test génétique, le rôle de médiateur n'est pas toujours facile. Une femme témoigne de la difficulté de transmettre l'information dans sa famille, qui est étendue. Ensuite, elle ne sait pas comment l'information va être reçue, et en particulier si elle générera de l'anxiété. Les patients peuvent donc hésiter devant l'ampleur de la tâche et les conséquences de l'information sur le bien-être des membres de leur famille. Cette information bouleverse les équilibres familiaux ; un effet sur les relations entre les différents membres de la famille est

prévisible, même si on ne sait pas toujours en quel sens. Certains patients ont enfin le sentiment d'être des « oiseaux de mauvais augure », c'est-à-dire de porter la charge encombrante de transmettre une mauvaise nouvelle. Les questionnements portent alors sur la manière de transmettre l'information, questionnements auquel les médecins s'efforcent précisément de répondre en proposant des formulaires explicatifs adaptés à l'information familiale. Ils portent également sur les effets familiaux du partage de l'information ; le médecin peut prolonger le dialogue par une invitation à consulter un psychologue.

Un médecin souligne qu'il est plus facile d'informer sa famille que l'on a entrepris une analyse génétique que de donner directement le résultat de cette analyse (la présence ou l'absence d'une altération génétique). Si les patients procèdent de cette manière, un an environ est ainsi laissé aux différents membres de la famille pour se préparer à l'annonce du résultat. Ce médecin explique aussi que les circonstances dans lesquelles on rencontre sa famille, par exemple à Noël ou pour un mariage, ne rendent pas toujours la communication au sujet de la maladie très facile. Une des tâches du médecin est donc de discuter de ces difficultés avec le patient pour l'aider dans cette démarche. Un enjeu de la consultation, pour le médecin, est de préparer ce qui se passe après : initier une réflexion sur les personnes à prévenir, la possibilité de déléguer le rôle de messenger, de se préparer à d'éventuelles modifications de l'équilibre familial. Lors de la consultation de rendu de résultat, la question de la diffusion des résultats dans la famille est largement abordée ; une lettre d'une page présentant les grands enjeux du test pour les apparentés est remise à chaque patient. Pour ces apparentés, la démarche est alors plus rapide. Dans le cadre du cancer du sein et des ovaires, les parentes des patientes arrivent, raconte ce médecin, « avec le numéro de la famille » ; il sait alors que ces femmes ont déjà reçu une information sur la démarche génétique et les possibilités de prise en charge de la maladie.

Pour le patient qui s'engage dans une démarche de médecine prédictive, la dimension familiale de l'information est donc déjà bien comprise. La discussion porte plutôt sur la manière de transmettre l'information que sur le bien-fondé d'une telle transmission. Le « patient » n'est certes pas la famille toute entière ; il s'agit bien d'une personne singulière. Mais la dimension familiale de l'étude génétique est d'emblée présente lors des consultations. Les questions éthiques qui se posent ne mettent donc pas tellement en jeu le respect de la liberté, de la vie privée ou de l'autonomie des patients. Elles portent plutôt sur la manière de concilier plusieurs préoccupations éthiques concernant la famille, qui concerne la santé, le bien-être, l'équilibre des relations, le soutien dans l'épreuve que constitue la maladie. Le

médecin est également amené à opérer un rééquilibrage des problématiques individuelles et familiales.

D'abord, la démarche de recherche génétique peut être réalisée en famille. Parfois en effet, la décision de faire le test génétique a été prise collectivement et plusieurs personnes se présentent en consultation (deux sœurs, une tante et sa nièce par exemple). Dans ce cas, les deux personnes peuvent être reçues ensemble dans un premier temps, mais lors de consultations individuelles, dans un second temps, pour le rendu du résultat. La bonne pratique médicale, telle que les médecins la définissent, requiert donc toujours une prise en charge individuelle du patient. Hormis la conformité de cette pratique avec la loi, il en existe une justification éthique. Selon les relations qu'entretiennent les apparentés, les réactions des personnes pourraient être très différentes lors du rendu de résultat. Il est donc important de ne pas faire de l'éventuel déséquilibre de la relation l'objet de la consultation, mais bien d'expliquer les conséquences du résultat du test génétique à chaque personne. Autrement dit, le souci de l'équilibre des relations familiales est bien un objet de la pratique de médecine prédictive, mais le médecin ne soigne pas les relations. La médecine prédictive n'est pas une thérapie des relations familiales.

Chez certains patients, le souci des apparentés est l'objet de la consultation, alors que le souci de soi est absent. Par exemple, certaines femmes expliquent qu'elles ont « déjà eu leur cancer » mais qu'elles veulent faire le test génétique pour leurs sœurs ou leurs filles. Or, le test génétique a aussi des conséquences personnelles qu'il est nécessaire de rappeler. Par exemple, l'ovariectomie vers 40 ans est fortement recommandée dans un contexte de cancers du sein et des ovaires d'origine génétique. Des choix personnels difficiles seront donc nécessaires là où la demande concernait d'abord les apparentés. L'objet de la consultation est alors de faire prendre connaissance au patient des conséquences du résultat du test génétique pour lui-même. Le médecin rééquilibre donc les enjeux de la consultation génétique pour son patient.

Certains parents accompagnent leurs enfants, de jeunes adultes, afin qu'ils fassent le test génétique. Par exemple, un père, veuf, arrive ainsi en consultation avec son fils et sa fille tous deux majeurs. Garant de l'information puisque la maman est décédée, il s'effondre en apprenant que ses enfants ont refusé d'être testés : « le papa était effondré que je ne fasse pas le test de ses enfants », raconte le médecin. Ce père venait pour que ses enfants soient testés. Mais le fils a éprouvé un sentiment de libération en apprenant qu'il pouvait attendre et même ne pas faire le test du tout ; la fille, plus demandeuse mais âgée seulement de 18 ans, a remis à plus tard le test génétique. Encore une fois, il est question de rétablir un équilibre : cette fois,

entre les considérations relatives à la santé du patient et à ses choix personnels, et celles relatives au souci de l'équilibre familial.

Dans ces trois exemples, le médecin recentre la démarche de médecine prédictive sur son patient, alors qu'une inquiétude concernant la famille était à l'origine de la consultation. Pourtant, l'activité du médecin ne semble pas pouvoir être décrite selon l'ordre de priorité normatif que nous avons décelé précédemment : respect de la liberté, de la vie privée et de l'autonomie du patient, puis souci de la transmission de l'information aux apparentés. Certes, à la question de savoir si le médecin respecte ces impératifs, on pourrait répondre par l'affirmative, mais son action s'apparente plutôt à un rééquilibrage des problématiques de santé individuelle et familiale. Il s'agit en effet pour le médecin de trouver un équilibre relatif entre une réponse à la demande du patient concernant sa prise en charge et ses implications pour sa famille. Finalement, les attentes et devoirs du médecin et du patient s'organisent autour d'une fin de la médecine prédictive qui serait convenablement décrite comme la recherche d'un équilibre entre le souci de la santé du patient et de ses relations avec ses apparentés.

Conclusion

Pour savoir ce que sont un bon médecin et un bon patient dans le cadre de la médecine prédictive, il faut donc réfléchir à la place que doit prendre, dans la pratique médicale, l'information et la prise en charge de la famille. Or, cette réflexion est difficile, parce qu'elle demande de prendre en compte deux fins différentes de la médecine prédictive, qui peuvent entrer en conflit ; elle dépend aussi des points de vue différents que l'on peut adopter sur cette question. Le parcours proposé ici est instructif en ce qu'il montre deux manières de résoudre ces difficultés. La première propose une hiérarchie de normes, qui permet de définir surtout le « bon médecin » : respect du secret médical, de la liberté, vie privée et autonomie du patient, souci de transmettre l'information aux apparentés. Elle est issue d'une situation inhabituelle de conflit, ce qui explique cette hiérarchie. Elle exprime le point de vue des membres du CCNE et des citoyens éclairés sur ce que devrait être une bonne pratique médicale. La seconde manière de résoudre ces difficultés a une limite : celle d'être basée sur une enquête de terrain en oncogénétique. Cependant, elle est instructive en tant qu'elle permet de proposer une interprétation de ces problèmes qui éclaire les autres champs de la médecine prédictive. En effet, l'aspect familial de la maladie génétique invite à comprendre l'acte médical comme

un « rééquilibrage » entre souci de la santé individuelle et souci de la santé des autres membres de la famille. En ce sens, le bon médecin et le bon patient sont ceux qui parviennent, ensemble, à procéder à ce rééquilibrage, et à concilier des préoccupations éthiques qui ne concernent pas seulement le domaine de la santé, mais aussi la qualité des relations familiales. Dans cette mesure, la réflexion proposée ici sur le concept du bon médecin et du bon patient serait sans doute éclairante pour les autres spécialités médicales.