ÉTUDE ÉPISTÉMOLOGIQUE ET JURIDIQUE DE LA COMMUNICATION MÉDECIN-PATIENT

*Vers un management éthique
de la décision médicale*

JÉRÔME BÉRANGER

JÉRÔME FORTINEAU

Après des siècles de « paternalisme médical » préservant le malade de l'information médicale et de la vérité, le patient devient davantage acteur de sa santé. Avec le développement des technologies numériques, la relation soignante atteint progressivement un point d'équilibre et le malade demande de plus en plus d'informations. Dans cette perspective, la décision médicale partagée entre médecin et patient ne peut se réaliser sans un management éthique associé au droit de l'information. À travers une approche éthique fondée sur des valeurs humaines et les principes éthiques de bienfaisance, d'autonomie et de justice, le médecin et son malade vont pouvoir donner un sens et une finalité à leur façon de communiquer et d'agir entre eux. Cette démarche suppose une meilleure connaissance juridique et éthique des paramètres environnementaux du réel qui compose l'infosphère.

DOI:10.3166/LCN.10.2.125-156 © 2014 Lavoisier

1. Introduction

L'information médicale fait partie intégrante de la communication médecin-patient, notamment pour permettre l'adhésion du patient à la prise de décision et au traitement. Toutefois, ce transfert d'information dépend des caractéristiques de la décision médicale: contexte, conséquences, complexité et incertitude. Une telle situation fondée sur la transmission et le partage de l'information médicale explique la complexité intrinsèque de ce colloque singulier entre le médecin et son patient. Cette situation relationnelle doit conduire à des réflexions juridiques et éthiques essentielles, en vertu de la réciprocité qui se trouve dans l'échange. L'émergence des technologies numériques contribue en effet à modifier la relation médecin-malade en rendant le patient plus demandeur d'informations sensibles et acteur de sa santé.

Dans ce contexte, l'évolution vers un management éthique devient nécessaire, à la fois sur les nouvelles formes de communication organisationnelle et sur le rapport que chacun de nous entretient avec la relation de soin. Quelle place est dévolue au malade dans la prise en charge de sa santé au sein d'organisations dont la gouvernance est en pleine révolution ? Jusqu'à quel point les modèles managériaux peuvent être « chahutés » et la décision médicale partagée ? (Coudray et Barthes, 2006). Autant de questions qui restent souvent en suspens, faute de réflexions institutionnelles de fond autour du management en santé.

Le développement des systèmes d'information (SI) dans nos organisations est sans doute aujourd'hui la cause première de l'accélération des échanges, des partages et par là, de la croissance de la complexité. Un système réel n'est connu qu'à travers les informations qu'il fait circuler à l'intérieur et à l'extérieur du système. L'information a plusieurs fonctions au sein d'une organisation : elle permet à celle-ci d'atteindre ses objectifs, et contribue à maintenir son unité. Elle crée et maintient le système dans la mesure où elle a un rôle essentiel dans la communication entre les éléments du système et son environnement. Certaines informations médicales doivent être partagées, d'autres doivent s'échanger, et d'autres enfin ne demandent aucun transfert, bien qu'elles soient indispensables à la concrétisation des actes ou à l'activité d'une organisation de soins.

Enfin, pendant longtemps, les SI n'ont pas fait l'objet de recherches sur les fondements philosophiques, notamment dans la conceptualisation et

l'étude de la donnée, de l'information et des connaissances. Il faudra attendre les études de Floridi (2004) sur les NTIC au cœur du fonctionnement des organisations et son concept de l'« infosphère », pour mettre en relation les êtres humains, la donnée, l'information, la connaissance, les technologies de l'information, la société et les intérêts des personnes d'un point de vue éthique (Floridi, 2007). Dans ces conditions, une description à la fois épistémologique, anthropologique et éthique du cheminement des données vers une sagesse pratique chère à Paul Ricœur (1990) semble essentiel pour développer une compréhension plus profonde de la façon d'évaluer les implications théoriques et pratiques dans la communication au sein des organisations de santé.

2. L'éthique des valeurs et des normes face au droit

Le terme de « valeur » est de l'ordre du devoir-être. C'est un étalon de mesure qui permet de jauger les faits. Il indique des idéaux à poursuivre. Un des fondements de l'éthique est de faire appel à la conscience des acteurs. Chaque personne contribue à la recherche d'une intercompréhension de la situation à analyser. Cela présuppose une certaine solidarité entre les interlocuteurs qui partagent une même finalité.

L'éthique est une disposition individuelle à agir selon des valeurs dans une situation donnée afin de rechercher la bonne décision. Elle n'a de sens que dans une situation propre dans laquelle elle admet l'argumentation, la discussion et les paradoxes. L'éthique comme le droit est une discipline normative qui a pour mission de réguler les pratiques humaines, y compris bien sûr dans le domaine médical.

Les notions d'éthique, de morale, de déontologie et de droit ont en commun de faire référence au « bien » et au « mal » et de servir à l'édification de règles de conduites et de normes. L'éthique, en tant que science de la morale, s'attache à en définir les fondements, à nourrir une réflexion sur les principes et les valeurs qui permettent de déterminer des règles de conduite. Quant à la déontologie, elle constitue un ensemble de règles propres à une profession. Bien sûr, il existe un lien entre déontologie et droit dans le sens où certains codes de déontologie sont intégrés ou référencés dans la loi.

Cependant, des différences très nettes apparaissent entre ces notions. La règle de droit est considérée comme « abstraite, générale, impersonnelle,

sanctionnée par l'État » alors que l'éthique est « concrète, plurielle, évolutive et dépourvue de sanction extérieure » (Le Douarin et Puigelier, 2007). Ainsi, l'éthique « adapte » la morale en l'insérant dans des principes communs et en prenant compte du contexte, alors que le droit génère des règles générales concrétisées et contraignantes pour la population d'un groupe donné.

Par ailleurs, l'éthique se situe en amont de la déontologie et du droit dont elle a engendré certains principes fondamentaux. On peut également avoir une conception plus large de l'éthique « selon que le but est seulement de clarifier et d'explicitier ou fondamentalement de conduire ou d'aider à la décision » (Sicard, 2006). L'intérêt de cette extension est qu'il existe un certain nombre de cas où la loi, pour être correctement appliquée, nécessite le recours de l'éthique qui se situe en aval. L'éthique reste le seul guide disponible dans les situations où le droit et la déontologie n'ont pas de réponse valable, comme en cas de conflit entre règles de même niveau. Elle se joue des frontières, des cultures ou des tribunaux, en faisant appel à l'adhésion des individus et à des valeurs plutôt qu'à des devoirs. Elle désigne « l'amont et l'aval du royaume des normes » (Ricoeur, 1997) selon qu'elle joue le rôle d'inspiration de législation ou d'objet de la loi. De l'éthique au droit et du droit à l'éthique s'établit un mouvement dialectique permanent dont on peut envisager qu'il fasse progresser la société vers plus d'humanité.

Enfin, il nous semble indispensable de bien distinguer les notions de « normes » et de « valeurs » qui sont perpétuellement impliquées dans l'analyse éthique d'un événement. En éthique, on emploie le terme de « valeur » (*axios* en grec) pour indiquer des idéaux à poursuivre, alors que la notion de « norme » revêt généralement une signification « déontique » (*deon*, le devoir) qui englobe la décision. La norme comprend toujours des formules incitatives : « ceci est obligatoire », « cela est défendu ».

Normes et valeurs appartiennent au même monde éthique du fait de leur complémentarité dans la réflexion intellectuelle. Les normes sont des composantes normatives inhérentes aux valeurs. Elles se réfèrent donc aux notions de règlements, de règles et de devoirs, mais avec la reconnaissance d'un certain libre arbitre. L'assemblage des deux constitue l'identité et la stabilité de la vie collective avec des valeurs plutôt orientées vers la dimension culturelle des significations et des normes sur la régulation des interactions sociales. La norme doit s'accommoder, d'une confrontation de

valeurs dans la recherche d'un consensus préalable que traduira le droit. C'est donc à l'éthique de nourrir un débat permanent et au législateur de prendre ses responsabilités. Les lois apparaissent comme des normes mises en situation et appréciées comme telles. En un sens, nous pouvons caractériser les valeurs comme étant des « normes générales ». C'est pourquoi, dans la présentation de notre modèle éthique d'analyse, nous parlerons plus des notions de valeurs et de principes que de normes pour encadrer notre réflexion éthique sur le sujet. Dans ces conditions, le professionnel de santé n'applique jamais directement à la réalité un principe universel. Il met en place des règles à travers lesquelles on perçoit ses propres principes éthiques fondamentaux. Les principes éthiques posent la fin alors que la règle désigne le moyen par le biais duquel ce principe se fonde dans la réalité empirique. La règle constitue une procédure (particulière) qui actualise un principe (universel) différemment selon les contextes et qui s'accompagne nécessairement de la conscience de son utilisation. Selon Pierre Le Coz (2007), « les principes permettent les révisions des règles, mais ils ne sont pas eux-mêmes révisables ».

3. La particularité de la communication soignant-soigné

La communication entre le médecin et son patient est ambivalente. Toute une part de l'expérience individuelle du praticien est proprement incommunicable. Sans cette communication, la prise en charge du soin serait impensable. Lors de cette prise en charge, l'échange d'information peut être imparfait pour plusieurs raisons qui dépendent de la nature de l'information et des acteurs (patient et médecin). La transmission d'informations ne garantit pas le contrôle de la prise des décisions ou *l'empowerment* par le patient.

Depuis les années 1980, de nombreuses études ont indiqué que la plupart des malades, même ceux atteints de pathologies graves, désirent obtenir un maximum d'informations sur leur maladie dans un souci de transparence, ce qui renforce aussi la relation de confiance avec les professionnels de santé (Cassileth *et al.*, 1990). Or, des travaux anglosaxons montrent que les patients n'ont pas tous le même besoin d'informations face à une situation stressante telle qu'un problème

sanitaire. Certaines personnes appelées *monitoring*¹ assument leurs difficultés avec une grande quantité d'informations alors que d'autres, qu'on nomme *blunting*², peuvent être perturbées psychologiquement par cette même quantité d'informations (Ong *et al.*, 1999).

En conséquence, il semblerait que le besoin d'informations soit susceptible de varier en fonction des caractéristiques du patient (psychologiques, médicales, socio-démographiques). Quel que soit le contexte de la décision et le mode de relation médecin-patient, une constante est la nécessité pour les médecins de transférer des informations aux patients afin que ces derniers comprennent et acceptent les conséquences des interventions médicales qui vont leur être proposées.

De plus, l'objectif principal de cette communication est de réduire l'asymétrie d'information et d'établir une décision médicale partagée entre le médecin et le patient. Parfois, le praticien ne souhaite pas informer son patient, d'où l'emploi du terme provocateur de « mensonge » pour caractériser la relation médecin-patient. Cette non-information peut être sous-tendue par la volonté délibérée du médecin, à tort ou à raison, de ne pas nuire à un patient au profil de type *blunting*. Selon Claire Julian-Reynier (2006), le professionnel de santé peut aussi être lui-même embarrassé lorsqu'il doit annoncer de mauvaises nouvelles. La dissimulation d'un pronostic défavorable peut être considérée comme une réponse cohérente face au stress potentiel généré par ce type d'annonce (Panagopoulou *et al.*, 2008). Dans la mesure où l'usage de l'information est intimement lié à ses conditions d'élaboration et de transmission, on constate un lien étroit entre le savoir et le pouvoir qui devient évident. Le « sachant » est celui qui possède un certain savoir ainsi que des informations et qui se refuse à les partager ou, pire, préfère les voir disparaître. Ainsi, l'information médicale produit un pouvoir différentiel d'action sociale, une sorte de « sacralisation du savoir-faire » (Palazzolo, 2003). Ce paternalisme médical, parfois bienveillant, parfois condescendant, a eu pour effet de rendre le malade totalement passif, silencieux, muet et obéissant durant des décennies. Peu informé des causes de sa maladie, des conséquences du traitement, des choix thérapeutiques

1. Personne qui a tendance à la recherche d'information concernant une situation anxiogène.

2. Personne qui a tendance au déni et à l'évitement d'information.

possibles, voire des chances de guérison, le patient n'avait aucune prise sur la décision médicale le concernant. Le médecin décidait donc pour le patient, à la place de celui-ci. Le malade était dès lors un objet de l'activité médicale, jamais un être humain responsable de ses choix (Hoerni, 2002).

C'est au travers de ce contact très personnel entre le patient et son médecin que s'échangent des informations indicibles, dans un sens comme dans l'autre, don de confiance et d'attente d'un côté, d'écoute, d'examen, de réconfort et de soins de l'autre. La relation médecin-malade, autant dans son aspect oral (partage d'informations confidentielles) que physique³, est l'élément pilier qui sous-tend toute démarche thérapeutique ultérieure. Cette relation thérapeutique constitue donc un « acte de soins basé sur la confiance » (Fragu, 2004).

4. L'évolution de la relation médecin-patient

Au début des années 1950, la nature de la relation entre le médecin et son patient a fait partie des premières interrogations auprès des sociologues spécialisés dans la médecine. Le sociologue fonctionnaliste américain Talcott Parsons a été le premier à tenter de théoriser cette relation afin d'en faire ressortir un modèle consensuel. Selon lui, « médecin et patient ont chacun des rôles complémentaires, dont la bonne exécution garantit le succès de la consultation » (Molénat, 2010). Désormais, les technologies numériques prennent une place prépondérante dans le diagnostic thérapeutique (Decouvelaere et Pommier, 2005). La multiplication des images et l'extraordinaire explosion de la quantité d'informations qu'elles véhiculent ainsi que les capacités de traitement et de communication instantanée de ces informations influent sur les pratiques professionnelles du médecin. Le développement d'Internet et l'arrivée de la télémédecine sont considérés comme une véritable révolution d'un point de vue technologique. L'impact sur la nouvelle relation patient-médecin en est le parfait exemple. Ce nouveau moyen de communication s'émancipe complètement des autres outils habituels de la diffusion de l'information telle qu'elle s'est toujours faite jusqu'à présent, de l'acheminement d'un support matériel d'un lieu à un autre. On assiste au commencement d'une

3. L'examen clinique, dont le bon déroulement dépend en grande partie de la confiance qui a pu s'établir dans la première partie de la consultation.

nouvelle ère fondée sur l'instantané, le « sans-frontiérisme » et la qualité qui invite au partage des connaissances intra et inter spécialités ainsi qu'au dialogue. Cette expansion technologique contribue à perturber la relation médecin-patient classique.

Face à l'évolution de ce contexte sanitaire, l'article 35 du code de déontologie médicale français stipule que le médecin doit informer son patient de tout élément concernant sa santé tout en respectant sa dignité humaine et sa personnalité. Selon ce même article, la prise en compte de la singularité du patient peut même pousser le médecin à conserver secret un diagnostic grave, en conscience, pour le bien de son patient. Actuellement, la relation médecin-patient évolue progressivement selon un modèle de partenariat entre ces deux protagonistes. Complétant le dispositif relatif au droit à l'information, l'article L.1111-4 du code de la santé publique fait du consentement le point d'orgue de ce nouvel équilibre de la relation soignant-soigné. À l'instar des nouvelles règles relatives à l'information, le texte transforme l'obligation de recueillir le consentement préalable du patient en droit fondamental de celui-ci. Le consentement passe ainsi du statut d'obligation ponctuelle à celui de principe fondamental de la personne humaine, expression du respect de l'autonomie de la volonté.

Enfin, avec la multiplication des services de e-santé sur Internet ou mobile⁴, certains praticiens se sont inquiétés de l'impact que ces nouvelles technologies pourraient avoir sur le comportement des patients dans la relation médecin-malade. Prenons l'exemple du patient américain qui peut accéder aux éléments majeurs de son dossier médical et déterminer quels professionnels peuvent y avoir accès. Ce choix est rendu possible grâce aux principaux éditeurs numériques (Google, Microsoft, et Dossia) qui disposent d'un service de « raccordement » entre le dossier créé par le patient appelé « Dossier personnel de santé » ou *Personal health record* et le dossier professionnel nommé *Electronic medical record*. Le patient devient ainsi un véritable partenaire, voire coordinateur de sa prise en charge de santé. Internet devient donc un élément facilitateur et d'accompagnement.

Ceci nous amène à réfléchir sur des questions de nature plus sociétale : à la fois culturelles, morales, humaines ou relationnelles : Comment mieux préparer les médecins à ce genre de relation ? Comment favoriser

4. Réseaux sociaux de patients, carnet de santé en ligne, coaching santé, détecteur cancer de la peau, suivi cardiaque, etc.).

l'émergence du concept de « partage » ou de « cogestion de la décision médicale » afin d'optimiser la relation à l'autre ? L'Internet deviendra-t-il la clé de l'autogestion du patient, effaçant quasiment le médecin de famille ? Que signifie concrètement : positionner le patient au centre du système de soins ? Cela veut dire s'occuper correctement du patient ou, au contraire, le laisser tout diriger ? (Scherger, 2009). L'objectif est de faire en sorte que la visite chez le médecin redevienne un rendez-vous important, programmé et qui se déroule à l'heure.

5. Le cadre juridique encadrant la communication médicale

Depuis ces vingt dernières années, la pression s'est amplifiée, sous l'effet d'un mouvement de citoyenneté à l'allure de phénomène de société. Avec la diffusion des NTIC, les situations dans lesquelles se posent de difficiles problèmes de choix stratégiques en matière de gestion de l'information médicale sont chaque jour plus nombreuses. Parmi ces situations, nous pouvons énoncer :

- la gestion de l'information et les documents des patients ;
- l'intégration de l'ensemble des flux d'information internes ;
- la fiabilité et la sécurité du système ;
- l'hébergement et le stockage des données ;
- l'amélioration de la disponibilité ;
- la production des tableaux de bord ;
- la couverture fonctionnelle plus large
- la flexibilité d'implémentation ;
- l'accès immédiat aux outils applicatifs.

Les craintes que génère l'informatisation de la pratique médicale sur la protection des données sont salutaires car elles nous rappellent les règles de confidentialité fondamentales que les médecins doivent observer alors que des négligences se manifestent involontairement par ignorance, nonchalance ou facilité. Ce constat devrait inciter les professionnels à rechercher des procédures de traitement des données médicales meilleures que celles qui sont appliquées aujourd'hui.

Ainsi se dégagent plusieurs principes éthiques de base de la protection des données médicales :

– Les données à caractère personnel doivent être traitées loyalement et licitement en vertu de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés.

– Les données à caractère personnel s'inscrivent dans des finalités déterminées et légitimes et ne doivent pas être traitées ultérieurement de manière incompatible avec ces fins (Ruotsalainen, 2003).

– Les mesures techniques et organisationnelles sont prises contre tout traitement non autorisé ou illicite de données à caractère personnel et contre la perte accidentelle, les erreurs, les abus et la destruction de détournement de ces données.

– La responsabilité du traitement des données à caractère personnel doit être prouvée.

– Le consentement nécessaire pour le traitement des données doit être donné librement (Ruotsalainen, 2004).

– Les données à caractère personnel ne doivent pas être transférées à tous les pays car un niveau de protection adéquat n'est pas garanti selon la directive 95/46/CE qui constitue le texte de référence, au niveau européen, en matière de protection des données à caractère personnel. Cependant, cette situation est en train d'évoluer.

– La sécurité et la protection de la confidentialité doivent être planifiées à l'avance (Ruotsalainen, 2010).

– Les données à caractère personnel doivent être adéquates, pertinentes et non excessives face à la finalité pour laquelle elles sont traitées d'après la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 et la directive 95/46/CE.

– Les données à caractère personnel traitées pour des finalités ne doivent pas être conservées pendant plus longtemps qu'il n'est nécessaire à ces finalités (Ruotsalainen, 2004).

– L'information médicale provenant du médecin prescripteur doit être transmise de manière neutre sans qu'aucune industrie privée (médicaments, prothèses, aides à domicile, etc.) n'interfère sur son contenu.

Par ailleurs, les lois ne sont pas « de génération spontanée ». Elles répondent à une attente sociale et, souvent, résultent directement de phénomènes circonstanciels. Chacun a pu ressentir, quel que soit son mode d'exercice ou son degré de responsabilité, l'attente des patients pour une meilleure reconnaissance. Le législateur s'est donc installé dans cette

évolution-là notamment sous la pression de plus en plus forte des associations de malades. Dans ce contexte, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a été promulguée, sous la pression des associations de malades. Cette loi a permis de réaffirmer le principe du secret médical et a instauré l'accès direct au dossier par le patient. Elle institue au profit du patient un droit à la transparence de l'information détenue en accordant « à toute personne un accès direct à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues par les professionnels et établissements de santé » (art. L. 1111-7 CSP). Le patient a désormais le choix du mode de consultation de son dossier médical. Ces informations peuvent prendre la forme de résultats d'examen, de comptes rendus de consultation, de protocoles, de prescriptions thérapeutiques ou enfin de correspondances entre les professionnels de santé (Laude, 2005). Ce droit à la transparence dont bénéficie le patient permet de lever l'opacité en cas d'échec de la relation thérapeutique et de survenance d'un dommage (art. L. 1142-4 CSP)⁵.

Très vite considérée comme un texte fondamental, cette loi codifie à la fois des principes issus de sources différentes (information et consentement du patient) et des principes nouveaux (la communication directe du dossier médical, l'hébergement informatique des données de santé) avec un concept nouveau élaboré lors des États Généraux : *La démocratie sanitaire*. Cette démocratie nouvelle reconnaît aux patients et aux professionnels de santé un rôle citoyen avec des droits, des responsabilités et des devoirs, et avec une participation au système et à la politique de santé. Le décret n° 2002-637 du 29 avril 2002 précise l'accès aux informations personnelles détenues par les professionnels et les établissements de santé⁶.

De plus, le secret médical est souligné dans trois articles du code de déontologie médicale :

– Art. 4 al. 1 : « Le secret professionnel, institué dans l'intérêt des malades, s'impose à tout médecin dans les conditions établies par la loi » ;

5. La loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie a modifié les données informatiques de la carte Vitale tout en créant un dossier médical personnel pour chaque assuré social.

6. Au JO du 30 avril 2002.

– Art. 72 al. 1 : « Le médecin doit veiller à ce que les personnes qui l'assistent dans son exercice soient instruites de leurs obligations en matière de secret professionnel et s'y conforment » ;

– Art. 73 al. 1 : « Le médecin doit protéger contre toute indiscretion les documents médicaux concernant les personnes qu'il a soignées ou examinées, quels que soient le contenu et le support de ces documents ».

Au demeurant, un manquement déontologique au secret médical est une infraction pénale. En effet, le principe du secret professionnel est inscrit dans l'article 226-13 du code pénal dans le chapitre des atteintes à la personnalité dans la formule suivante :

La révélation d'une information à caractère secret par une personne qui en est dépositaire par état ou par profession, soit en raison d'une fonction ou d'une mission temporaire, est punie d'un an d'emprisonnement et de 15.000 euros.

On peut remarquer que certaines notions sont voisines comme le devoir de réserve ou l'obligation de discrétion. Il convient donc de ne pas les confondre. Toutefois, par la nature même des pratiques médicales et de l'établissement de santé considéré comme une structure multidisciplinaire, les professionnels de santé sont souvent dans l'obligation de partager un certain nombre d'informations, de les confronter, de les commenter et d'en débattre avec leurs confrères. Ainsi, la plupart du temps, la prise en charge du patient relève d'une démarche collective et transversale. C'est dans ces conditions que la jurisprudence reconnaît la notion de « secret partagé ». C'est le cas dans l'arrêt Crochette, où le Conseil d'État a indiqué que lorsqu'un individu a recours à une structure de santé, (...) c'est à l'ensemble du personnel médical, sauf prescription particulière de la part du patient, que le secret médical est confié. Cette situation a été entérinée par la loi du 4 mars 2002 qui stipule que « lorsque la personne est prise en charge par une équipe de soins dans un établissement de santé, les informations la concernant sont réputées confiées par le malade à l'ensemble de l'équipe »⁷. Quant à la notion de secret partagé proprement dit, celle-ci a également fait l'objet d'une reconnaissance légale. Désormais, la loi, et plus particulièrement l'article L1110 4^e alinéa du Code de Santé Publique, prévoit que : « deux ou plusieurs professionnels de santé peuvent

7. Art. L1110-4 3^e alinéa du CSP.

toutefois, sauf opposition de la personne dûment avertie, échanger des informations relatives à une même personne prise en charge, afin d'assurer la continuité des soins ou de déterminer la meilleure prise en charge sanitaire possible ». En résumé, la loi du 4 mars 2002 n'autorise le partage d'informations qu'entre professionnels de santé. La règle du secret médical ayant été réaffirmée, un certain nombre d'éléments protecteurs⁸ ont été mis en place, érigeant ainsi autant de barrières de sécurité, mais un minimum de réalisme impose de rester prudent car il existe, quoi qu'il en soit, des risques potentiels de violation du secret médical, intrinsèquement liés à la structure même des systèmes informatiques.

En définitive, on peut compter quatre principes qui s'appliquent dans le domaine de la confidentialité et la vie privée (Neame, 2008). D'une part, le patient doit pouvoir contrôler l'identité de ceux qui peuvent voir son dossier. Lorsque le malade ne peut pas exercer cette action, un dispositif doit être mis en place pour lui donner le contrôle. De plus, le principe de divulgation minimale doit être appliqué sur l'ensemble des données fournies par l'analyse. Par la suite, les données personnelles peuvent être utilisées après autorisation du malade. Toutefois, ces informations sont également disponibles, sans accord préalable du patient, dans le cas où elles concernent un risque important pour un tiers ou pour la santé publique. Enfin, le dispositif de consentement et d'autorisation devrait être facilement géré par les patients et les professionnels de santé. À partir de cet état des lieux, nous avons la responsabilité :

- de pressentir les dangers et rappeler que les dangers les plus graves sont ceux que l'on sous-estime, parce qu'ils se réalisent un jour à notre insu ;
- en rendre conscients les professionnels de santé qui les minimisent ;
- ne pas laisser se constituer des banques de données dont tous les usages ultérieurs possibles n'ont pas été recherchés et analysés ;

8. D'une part, la loi du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés apporte un certain nombre de garanties. Elle enjoint aux responsables des fichiers dans son article 19 d'« assurer la garantie des secrets protégés par la loi » et le secret médical est l'un de ceux-là. D'autre part, la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) contribue de manière particulièrement vigilante à la préservation du secret médical. (Mouneyrat, 2001).

– et exiger rapidement des mesures efficaces pour le traitement actuel des données afin d'éviter leur usage pervers demain.

En conséquence, la gestion informatique des données de santé appelle à une vigilance accrue et ne pourra être envisagée que dans le respect de certaines conditions. Le patient devra être clairement informé des modalités de constitution, de mise à jour, d'utilisation et de conservation de ses données médicales ainsi que des conditions dans lesquelles il pourra lui-même accéder à ses données. Tout professionnel de santé gérant des dossiers médicaux sur Internet devra posséder l'équipement nécessaire et avoir reçu une formation appropriée à cet effet. De plus, il devra être préalablement informé des conditions d'utilisation de ces dossiers afin que soient parfaitement assurées l'intégrité, la sécurité et la confidentialité des données.

L'hébergeur de données de santé devra disposer de conditions de sécurité spécifiques. Il a des obligations de confidentialité et de protection des données à caractère personnel en application de l'article 34 de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 notamment sur des dispositifs de contrôle et de sécurité dans le domaine informatique ainsi que les procédures de contrôle interne. L'hébergeur supporte donc des obligations spécifiques imposées par l'agrément du ministère de la santé (Cf. article L1111-8 du CSP).

Il devra, en outre, chiffrer, de manière renforcée, les données de santé circulant notamment sur l'internet. Le déchiffrement de ces données ne devra être effectué que par des professionnels de santé disposant de droits spécifiques d'accès aux données.

6. L'éclairage épistémologique autour de la pyramide des savoirs

La diffusion d'informations constitue un processus de communication qui implique des éléments épistémologiques⁹, des valeurs éthiques et des normes universelles nécessaires aux agents d'information. D'un point de vue épistémologique et éthique, on peut établir une relation conceptuelle entre la donnée, l'information et la connaissance (Dretske, 1999 ; Floridi, 2005). Afin de mieux analyser ces notions, il est primordial de connaître

9. Ces critères épistémologiques comprennent l'objectivité, l'indépendance, la fiabilité, l'exactitude et des sources qui génèrent l'information.

rigoureusement la nature spécifique à chacune. D'une manière générale, les informaticiens emploient plus souvent le terme de « données » (*data* en anglais) que d'« informations ». Ceci provient du fait qu'une donnée se définit principalement par son type qui peut être : numérique, alphabétique, temporelle, binaire, alphanumérique, etc. La donnée n'a qu'un contenu et un type, elle n'est pas significative en soi, c'est quelque chose d'objectif, de réel. Elle est composée par les faits, les observations, les éléments bruts. Elle a peu de signification si elle n'est pas traitée. C'est pourquoi, elle est située tout en bas de la hiérarchie pyramidale du savoir.

De son côté, une information se caractérise plus par son sens. Sa compréhension et son acquis aboutissent naturellement à la connaissance. Cette connaissance permet de situer l'information, de la contextualiser et de la globaliser, c'est-à-dire de la placer dans un ensemble. Étymologiquement, l'information apporte un savoir que le destinataire ne possède pas ou ne peut pas prévoir. Elle permet de réduire l'incertitude. Cette définition stipule que la valeur de l'information est liée aux décisions qu'elle permet de prendre. Elle a ainsi pour finalité de modéliser le cadre des actions futures. Cette information exige d'être intégrée dans un système. Les informations constituent donc le stade intermédiaire de la pyramide. La compréhension de la donnée initiale passe généralement par la connaissance des autres données connexes qui constituent un contexte cohérent pour « un mécanisme de déductions successives appelées inférences » (Tourreilles, 2004). C'est sur la base de cette modélisation hiérarchique que de nombreux outils et méthodes ont été élaborés.

La connaissance répond aux questions de type : Pourquoi ? Comment ? Elle est détenue par un individu, ce qui n'est le cas ni pour l'information ni pour les données. Elle est internalisée par la personne qui la formate en fonction de son expérience, de son vécu et de ses perceptions du moment. En ce sens, la connaissance est éminemment subjective et personnelle. Même s'il existe une connaissance collective, celle-ci n'est jamais que la somme des connaissances individuelles. Elle peut être matérialisée dans des produits (technologie) et dans des supports multimédias (livres, films, etc.). Elle appartient donc aux niveaux supérieurs de cette pyramide. Ainsi, à chaque niveau de la pyramide correspond une série de moyens qui permettent de capturer, gérer, diffuser et exploiter les éléments (données, informations ou connaissances). Cette ascension pyramidale partant des

données pour aboutir à la connaissance, voire la sagesse pratique¹⁰ peut s'illustrer à travers les propos du poète anglais Thomas S. Eliot lorsqu'il posait la question suivante : « Quelle est la connaissance que nous perdons dans l'information et quelle est la sagesse que nous perdons dans la connaissance ? »¹¹. Cette sagesse située tout en haut de la pyramide, est considérée comme étant le stade ultime de l'évolution cognitive. D'après Edouard Spence (2010), le concept de sagesse est compris comme un type de « métaconnaissance et de métavertu ». Elle est donc au carrefour de l'épistémologie, de l'axiologie et de l'eudémonie¹².

En résumé, nous pouvons dire qu'à l'image du génotype sur le phénotype¹³, la donnée constitue le support de base de l'information. Sa nature est à la fois brute et pure. La donnée représente alors l'« ADN de l'information ». Si nous poursuivons notre transposition analogique entre la génétique et l'information (voir schéma 1), nous pouvons insinuer que l'information correspond au phénotype : ensemble des caractères observables d'un individu. Dans ce contexte, l'expression de la donnée produit (en partie) l'information comme le génotype sur le phénotype. La donnée n'est pas la seule responsable de l'information : l'environnement y tient également une part non négligeable, à l'image de l'effet environnemental sur le phénotype.

Dans ces conditions, nous pouvons conclure à l'instar de la génétique que l'information désigne la « science de la communication ». La relation donnée-information, malgré son apparente simplicité et l'extraordinaire essor des NTIC, demeure un problème central de la communication contemporaine. En effet, connaître une information totale – c'est-à-dire

10. La sagesse pratique où le devoir lui-même doit passer l'épreuve de la décision sage, prudente, face à des situations concrètes singulières.

11. Dans la pièce de théâtre intitulé *The Rock* (1934).

12. C'est dans les termes de l'eudémonie que Waterman (1993, pp. 678-691) définit le bien-être.

13. Génotype et phénotype sont des termes inventés par Bateson au début du XX^e siècle. C'est le même Bateson qui proposa en 1905 le terme « génétique » pour désigner la « science de l'hérédité ». Or un héritage n'est autre qu'une transmission de ces biens matériels mais également, d'un point de vue humain, la transmission des caractères physiques et moraux des parents à leurs descendants.

l'ensemble des informations contenu dans l'infosphère ou l'« infonome »¹⁴ demanderait de l'observer avec tous les outils d'analyse possibles et dans toutes les circonstances et environnements externes et internes possibles. Ce qui est impossible ! D'où la complexité de la communication qui ne peut anticiper et donc maîtriser la totalité du flux d'une information variable, en perpétuelle mutation dans un environnement instable et dynamique.

C'est pourquoi, l'équation : Information = Donnée + Environnement, traduit le fait que la composition d'une information correspond à la somme de la valeur intrinsèque de la donnée et de l'environnement dans lequel cette information s'est exprimée. Or par nature la donnée est une valeur pure, figée dans le temps, et qui ne varie pas, à contrario de l'environnement en perpétuel mouvance. Dans ces conditions, le bon usage de la connaissance passe nécessairement par un accompagnement éthique de l'information à l'instar de la bioéthique pour la génétique.

Schéma 1. Analogie structurelle entre la génétique et l'information

14. Néologisme construit sur le modèle de « phénomène » traduisant l'ensemble des phénotypes d'un individu. Ainsi, l'« infonome » correspond à l'ensemble des informations.

7. L'approche éthique à travers l'infosphère

La révolution technologique concernant le secteur de l'information doit être menée dans l'intérêt de la personne. En d'autres termes, la seule valeur à prendre en compte, en vue de la conserver, est la personne humaine considérée dans sa dignité d'être moral. Cette dignité humaine constitue une valeur absolue que l'on donne à la personne et représente une des finalités de l'éthique. Deux ouvrages font référence dans le domaine des principes éthiques en santé : il s'agit de *Public health communication interventions* (Guttman, 1996) et *Principles of Biomedical Ethics* (Beauchamp et Childress, 2001). Ce dernier ouvrage a d'ailleurs été le premier à instaurer et identifier quatre principes éthiques fondamentaux. D'après Beauchamp et Childress (2001), le lieu de l'éthique est celui de la conscience, de l'interrogation, de la dissidence qui doit être encadré par ces quatre principes fondamentaux universels. Cette universalité cherche à se révéler à nous-mêmes au travers de nos réalisations concrètes et pratiques. Si nous consultons la littérature bioéthique internationale, nous constatons que quatre constantes reviennent constamment selon les pays. Ainsi, les références aux principes d'*Autonomie*, de *Bienfaisance*, de *Non-malfaisance* et de *Justice* apparaissent immanquablement dans tous les ouvrages, quels que soient le lieu d'origine, la culture, les croyances, la philosophie ou la religion.

Parler d'éthique médicale, c'est évoquer la généalogie de la pensée, « mettre à nu les structures de l'Occident » (Legendre, 1985) et revenir au serment d'Hippocrate et à son origine dans la Grèce ancienne. Mais dire l'éthique c'est aussi désigner quelque chose qui est devenu omniprésent et triomphant. Le serment d'Hippocrate est l'impérissable modèle d'une forme nouvelle d'encadrement du savoir-faire qui, tout à la fois, accrédite ce savoir-faire, l'organise et le fait exister pleinement en tant que profession : à l'origine, « professer » signifie « prêter serment ».

Ainsi, on constate que les quatre grands principes universels de la bioéthique contemporaine apparaissent dans le serment d'Hippocrate¹⁵ :

– Le principe de non-malfaisance : *Primum non nocere* (« D'abord ne pas nuire »).

15. Traduit par Emile Littré (1819-1861).

– Le principe d'autonomie : le secret a un statut sacré : « Je les tairai, les regardant comme des secrets inviolables ».

– Le principe de bienfaisance : « Dans toutes les maisons où j'entrerais, ce sera pour le soulagement des malades ».

– Le principe de justice : « Dans toutes les maisons où j'entrerais, ce sera pour le soulagement des malades, me conservant pur de toute iniquité volontaire, m'abstenant de toute espèce de débauche ».

Ainsi, des principes éthiques, pratiques, techniques et ergonomiques doivent être imposés afin que les personnes restent les principales bénéficiaires de cette évolution technologique. Cela est d'autant plus vrai que toute réflexion éthique est provoquée par un conflit entre des valeurs humaines. Quels que soient nos pensées religieuses, nos cultures, nos influences politiques ou domaines d'activité, ce sont nos émotions qui révèlent nos valeurs profondes. Comme le souligne si bien Pierre Le Coz (2010) lors de la première journée d'éthique Cancer et fertilité de l'Institut Paoli-Calmettes, « S'il n'y a pas d'émotion, il ne peut y avoir de valeurs formalisées et donc pas d'éthique ». En effet, chaque grand principe éthique peut être associé à une émotion particulière. On peut faire le couplage suivant :

- Le respect pour le principe d'Autonomie¹⁶;
- La compassion pour le principe de Bienfaisance¹⁷;
- La crainte pour le principe de Non-Malfaisance¹⁸;
- L'indignation pour le principe de Justice¹⁹.

Par ailleurs, l'un des fondements de l'éthique est cette impérativité à faire appel à la rationalité des acteurs. Cette idée passe nécessairement par une entente dans la coordination et l'échange entre les personnes. Chaque individu contribue à la recherche d'une intercompréhension de la situation à analyser. Cela présuppose une certaine solidarité entre les interlocuteurs

16. Faire participer l'individu à un processus décisionnel en garantissant son consentement éclairé via une information claire, précise, adaptée et compréhensible.

17. L'action entreprise doit être bénéfique et apporter le bien-être envers la personne.

18. Éviter le mal afin de ne pas causer du tort à la personne.

19. L'action effectuée est fondée sur l'égalité et l'équité envers les individus.

qui partagent une même finalité. Notre raisonnement se fonde plus globalement sur une éthique orientée vers ceux qui créent ou reçoivent l'action impliquant le SI. Il en découle une approche délibérative où la vision éthique la plus appropriée émane d'un dialogue et d'une communication entre les personnes.

Dans une société où l'information prédomine et où les entités sont faites d'informations, notre approche théorique s'appuie sur l'éthique télématique instaurée par Luciano Floridi (1998). Ce professeur à l'Université d'Oxford explique ce que pourrait être l'éthique dans une société de l'information, approche en adéquation avec notre sujet d'analyse. En effet, contrairement, aux modèles classiques intrinsèquement anthropocentriques, individualistes et de nature sociale, l'éthique télématique s'intéresse avant tout à l'environnement où se génère et se propage l'information (appelé aussi « infosphère »), aux protagonistes impliqués dans le SI (que l'on peut désigner comme le « principal »). Cette infosphère représente un espace numérique constitué par un patrimoine persistant et volatile dans un espace géographique souvent indéterminé. Elle est par essence un environnement intangible et immatériel, ce qui ne le rend pas pour autant moins réel ou moins primordial. Ce territoire numérique (intellectuel, industriel, personnel, culturel, etc.) appartient à une personne physique ou morale, ou se trouve sous la responsabilité d'une personne ou d'une organisation. À cette infosphère est relié l'ensemble des logiciels et autres outils technologiques gérés par ce responsable (Carley, 2000) ainsi que l'ensemble de leurs utilisateurs légitimes. L'infosphère comprend également toutes les données appartenant à un individu (ou personne morale) et toutes les données qui le concernent, à l'extérieur de son centre de gravité (sécurité, politique, etc.).

Cette approche est considérée comme allocentrique, c'est-à-dire qu'elle a tendance à faire d'autrui le centre de l'univers, de ses préoccupations, de ses intérêts... et à centrer ses propres activités sur ce que fait un autre. Pour cela, Floridi se fonde sur la théorie de l'information et plus particulièrement sur le concept d'entropie de l'information introduit par Shannon(1948)²⁰ au milieu du XX^e siècle. Pour l'auteur, l'entropie

20. Claude Shannon, ingénieur à la Compagnie des téléphones Bell, détermine l'information comme grandeur observable et mesurable (1948) ; celle-ci devient la poutre maîtresse de la théorie de la communication qu'il élabore avec Weaver. Ce

d'information mesure, par analogie à l'entropie thermodynamique, le degré de désordre d'un système, ou plus exactement la connaissance que nous en avons. En effet, si nous connaissons parfaitement une chose, nous savons y localiser tous les détails, nous pouvons en énumérer la succession dans l'ordre ; elle nous apparaît ordonnée. Il existe donc une relation directe entre l'organisation d'un système et la connaissance que nous en avons. De la sorte, plus l'entropie est faible, autrement dit plus un système est ordonné, plus il est connu. Et vice-versa, plus l'entropie augmente, moins on le considère comme ordonné et moins il est connu. Une mauvaise information ou des données déjà connues augmenteraient l'entropie en désorganisant l'infosphère. Ainsi, un environnement maîtrisé est un environnement plus ordonné avec une entropie plus faible. Dans ces conditions, l'information dite « éthique » ou « info-éthique » pourra se traduire en connaissance appropriée et saine (Fessler et Grémy, 2001).

8. Le passage des données de santé à la sagesse pratique médicale

Tout SI doit se fonder sur une finalité claire et précise qui détermine les besoins moraux et sociaux de l'outil par rapport à la situation et au contexte. Cette finalité élabore une stratégie et des recommandations pour répondre à ces besoins. Par nature, la communication d'information est un processus qui dépend de l'environnement²¹. À la lumière d'une recherche bibliographique sur le sujet (Abbad, 2001 ; Breton et Proulx, 2002 ; Dherse et Monguet, 2007 ; Ponçon, 2009), nous avons pu répartir des paramètres environnementaux selon quatre domaines précis d'ordre : 1) structurel et technologique, 2) stratégique et méthodologique, 3) organisationnel et réglementaire, et 4) relationnel et culturel.

Toute analyse rigoureuse demande la réalisation et l'application d'un cadre précis, un espace afin de partir sur des fondements cohérents et justes

concept d'information a fait l'objet de la « théorie de l'information ». Théorie mathématique appliquée aux techniques de la télécommunication, née de préoccupations techniques de la télécommunication, elle reste à ce jour la base du concept dit scientifique d'information.

21. La contextualisation spatiale, physique, sensorielle et temporelle. Le positionnement et la structuration des relations humaines. Une élaboration et émergence de normes et de codes. Une expression identitaire des acteurs. Un établissement de référents relationnels ou qualification des relations.

sur le sujet. L'approche philosophique d'Emmanuel Kant dans la *Critique de la raison pure* (1781) s'attaque en profondeur au statut de l'espace qu'il considère comme une nécessité dans le cheminement de la pensée. Toute réflexion impose une forme d'extériorité qui peut se construire à partir de cet espace (Lachière-Rey, 2006). Dans cette perspective, la notion « d'espace » s'avère davantage propice à l'expression et aux débats, aux partages d'expériences, à l'acquisition et à l'appropriation des connaissances, à commencer par les connaissances scientifiques et techniques. Elle favorise le jugement critique et l'exercice assumé de la liberté qui se confronte à la vérité d'autrui. Cet espace a pour vocation de devenir un lieu de convergence ou de « cristallisation » de toutes les initiatives en matière d'éthique appliquée aux soins par rapport aux SI.

De plus, nous nous appuyons sur le concept d'Otfried Höffe (1991) relatif à l'analyse de la justice selon trois degrés qui constituent notre espace éthique. Ces degrés permettent de qualifier plus précisément les niveaux d'évaluation et de légitimation des obligations et des devoirs. Ainsi, notre espace éthique est constitué de trois dimensions bien distinctes appliquées à l'outil SI et à sa structure d'accueil :

1. Une dimension axiologique : comprenant les valeurs ;
2. Une dimension téléologique²² : décrivant les finalités ;
3. Une dimension déontologique : expliquant les règles, les normes, les lois, les codes, les standards et les limites.

L'éthique est sans cesse tenue « de rester en éveil dans sa mission de légitimation, amenée à mobiliser sa capacité réflexive en référence aux valeurs » (Höffe, 1991). La prise en compte de l'ensemble de ces définitions nous permet de mieux situer les aspects différenciés d'une éthique de l'information et les niveaux d'étude sectorielle qui s'y rattachent.

22. Le concept de l'agir téléologique est largement développé par Habermas (1987) dans *L'agir communicationnel*. Ce dernier réalise un but ou provoque l'apparition d'un état souhaité en choisissant et utilisant de façon appropriée les moyens qui, dans une situation donnée, paraissent lui assurer le succès. « Ce modèle d'action est souvent interprété dans un sens utilitariste ; on suppose alors que l'acteur choisit et calcule les moyens et les fins du point de vue de l'utilité maximale ou de l'utilité attendue ».

Par ailleurs, en reprenant puis appliquant les principaux concepts cindyniques, c'est-à-dire la représentation à cinq dimensions de l'« hyperspace du danger », nous sommes amenés à associer à notre espace éthique une dimension statistique²³ et épistémique²⁴. Dans ce contexte, l'épistémologie permet de concevoir une anthropologie, laquelle est une condition première de l'éthique qui s'intègre dans une boucle où chaque étape est nécessaire aux autres. (voir schéma 2)

Schéma 2. Conversion des données en sagesse pratique dans un espace éthique d'analyse de l'infosphère

23. Composant des faits de mémoire de l'histoire et des statistiques. Ce sont des informations qui alimentent nos bases de données pour l'étude.

24. Intégrant des représentations et modèles à partir des faits. C'est la banque de connaissances qui sert d'appui aux calculs. Selon Jean Piaget, l'épistémologie peut être définie « en première approximation comme l'étude de la constitution des connaissances valables » (Le Moigne, 2007).

De plus, la transformation des données s'établit via trois types de filtres indispensables à la réalisation d'une sagesse pratique :

- les filtres de perception agissant sur la saisie et le stockage des données ;
- les filtres de conception et de mise en place impactant la sélection de processus pour la conversion des données en informations ;
- les filtres d'utilisation ciblant la communication directe et la modélisation de l'information aboutissant à la connaissance.

Ces processus de filtrage²⁵ sont renforcés par le fait qu'émetteur et récepteur ont rarement les mêmes centres d'intérêts et de préoccupations. Ce qui est dit par l'un n'est pas forcément entendu par l'autre. Les recherches en psychologie cognitive ont montré que l'individu n'est jamais neutre. Il filtre, décode, sélectionne, réinterprète ce qu'il reçoit.

Enfin, le développement des connaissances se situe à trois niveaux : l'individu, le groupe et l'organisation. La dynamique du développement des connaissances est un processus en spirale dans lequel l'interaction entre la connaissance explicite et la connaissance tacite prend place de façon répétée. Cette dynamique facilite la transformation de la connaissance personnelle en connaissance organisationnelle. Selon la théorie de l'information et plus particulièrement le concept d'entropie de l'information élaboré par Shannon (1948), ce passage vers une connaissance saine contribue à diminuer l'entropie, c'est-à-dire le degré de désordre du système informatif. Ces connaissances contribuent à l'acquisition d'une « sagesse pratique » (Ricoeur, 1990) lorsqu'elles sont alimentées par une « info-éthique ».

9. L'encadrement éthique dans la décision médicale

La communication médicale doit participer à la recherche d'un équilibre relationnel et d'une concertation afin d'apporter une meilleure prise en charge des patients. Dans des conditions d'équilibre et d'harmonie relationnelle, la morale individuelle s'allie à la raison collective afin de résoudre au mieux les questions d'ordre éthique médicale. D'après Jean

25. Cette modélisation et ces filtres ont été influencés par les travaux de Boisot et Canals (2008) et de Willcocks et Whitley (2009).

Abbad (2001), une communication sociale est indispensable à l'épanouissement, au développement et à l'affirmation de chaque organisation médicale marquée par un système de valeurs, de normes et de réalisations. C'est pourquoi, pour interpréter le comportement des personnes en situation de communication, il faut chercher à comprendre le sens que ces derniers donnent à leur action. Ce sens est le produit d'une interaction entre le fait de communiquer et l'ensemble des éléments qui forment le contexte médical. Il en ressort divers paramètres tels que : l'environnement physique et sensoriel, l'organisation spatiale, les données temporelles, les normes, les processus de positionnement des individus et d'expression identitaire, la nécessité de la « qualité relationnelle ». C'est donc au travers de cette combinaison complexe de ces critères de processus qui forment un système, que le médecin et son patient vont donner un sens à leur façon de communiquer et d'agir entre eux.

La décision médicale soulève de plus en plus souvent des questions difficiles sur le plan éthique. Elle a un champ de recherche en pleine expansion, puisant ses sources dans l'éthique, la connaissance fondamentale mais aussi la pratique et l'expérience (Llorca, 2004).

Généralement, la majorité des décisions médicales ne demandent pas une réflexion éthique prononcée, mais s'appuient plus sur le savoir-faire, le respect du code de déontologie, la concrétisation des protocoles et des recommandations de bonnes pratiques professionnelles ainsi que les compétences technologiques du praticien. La prise de décision éthique est très complexe et nécessite prudence et expérience. L'éthique intervient lorsque le professionnel de santé est confronté à des choix pour lesquels ses valeurs, ou des valeurs socialement partagées, entrent en conflit les unes avec les autres. En d'autres termes, l'éthique est la réflexion qui naît d'une tension entre nos valeurs. La décision médicale s'inscrit donc dans un dispositif relationnel aux multiples facettes. L'action médicale s'appuie sur la capacité de raisonnement du praticien et son aptitude à prendre des décisions alors que les données médicales sont potentiellement entachées d'incertitude notamment avec l'utilisation des NTIC. Cette incertitude peut provenir de plusieurs origines : possibilité d'erreur dans la saisie des données, ambiguïté de la représentation de la connaissance, etc. Dans ces conditions, l'incertitude devient le moteur éthique de la décision médicale. Elle impose une nécessité absolue de vigilance morale. L'éthique doit rester une discipline rationnelle, ouverte et accessible à tous les acteurs des

sciences humaines et médicales ainsi qu'aux usagers de santé. Ceci nous amène à nous poser la question de savoir quelles valeurs et quels principes éthiques pourraient être admis par tous.

La notion de « principe » fait référence à celle de « valeur », en la formalisant. Selon Pierre Le Coz (2007), l'éthique désigne la réflexion qui naît du conflit entre ces valeurs. Si tous ces principes vont dans le même sens alors cette réflexion s'introduit sur le terrain de la morale constituant ainsi un ensemble d'obligations qui s'imposent à nous. L'éthique est autant une question d'intuition et de sensibilité que de raison. Cette sensibilité nous apporte des éléments de connaissance aussi fondamentaux que ceux qui émanent de la raison. Idéalement, une décision médicale est entérinée du moment où les émotions telles que le respect, la compassion ou la crainte s'articulent harmonieusement entre elles. Dans ce cas, le praticien adopte spontanément un comportement juste et droit à l'égard du patient. D'après Pierre Le Coz (2010), la déontologie constitue également un « système d'obligations morales et impératives mais déclinées dans un corps de profession ». Il prend l'exemple du secret médical qui provient de la déontologie et non de l'éthique.

Par conséquent, ce management éthique se positionne dans une sorte de médiation, de l'« entre » : placé entre l'individu et l'action, entre l'interaction de la personne et sa mise en place, entre sa vie professionnelle et sa vie personnelle. Son action est donc significativement importante auprès des acteurs de la relation médecin-patient car elle s'oriente en premier lieu vers la finalité et le sens d'un acte médical. Ceci passe inévitablement par une bonne maîtrise et un partage des informations numériques qui circulent.

10. Conclusion

Après des siècles de « paternalisme médical » préservant le malade de l'information médicale et de la vérité tout en négligeant parfois la demande de consentement, c'est au procès de Nuremberg – faisant suite aux exactions des Nazis dans la recherche biomédicale – qu'est apparue la nécessité de réintégrer la personne dans la relation médecin-malade. D'un point de vue éthique et juridique, il apparaît nécessaire d'introduire l'information, le consentement et l'autonomie du patient dans la pratique médicale. On assiste donc à un rééquilibrage de la relation soignante en

insistant sur la notion de « partenariat ». Le paternalisme médical a vécu. Cette nouvelle autonomie du patient en matière de soins médicaux a pour contrepartie de nouvelles responsabilités du patient, notamment dans la prise de décision concernant les soins et en matière de responsabilité médicale. La relation médecin-patient se fonde désormais sur un principe de co-responsabilité thérapeutique. Le professionnel de santé doit réaliser une décision médicale dite « partagée » qui passe nécessairement par le partage d'une information médicale appropriée, même si cette notion suscite encore bien des interrogations. L'information appropriée désigne-t-elle une information pour un malade déterminé ou pour une maladie déterminée ? Quelle est la place de la famille et de l'entourage dans cette information ?

Par ailleurs, les NTIC modifient le circuit de distribution, les responsabilités et la chaîne de valeur dans le domaine médical (Silber, 2009). Au-delà du fait que cette nouvelle technologie permet de trouver le bon diagnostic, nous assistons tout de même à une déshumanisation de la relation de soin, déjà assez froide voire effrayante pour les non-initiés. Tout se réduirait-il à une offre de « process », c'est-à-dire de procédures au détriment de la conscience professionnelle, de la créativité, de l'instinct et de l'inventivité occasionnelle qui permet un meilleur usage des moyens ? La technique occulte-t-elle ou remplace-t-elle la relation médecin-patient ? À notre sens, l'une des solutions relève d'un effort de sensibilisation et d'éducation auprès des professionnels et des usagers de santé. La philosophie propre de l'acte de soin, fondée depuis Hippocrate sur la rencontre singulière entre soigné et soignant, est-elle remise en cause ?

Dans ce contexte, notre société correspond davantage à une société de consommation d'informations où l'attention est tournée vers l'aspect épistémologique où les données et les informations en tant que telles prédominent. À moyen terme, cette société doit se transformer en une société de communication de l'information centrée sur l'échange et le partage humain. Cette vision anthropologique est indispensable pour la conversion de l'information en connaissance. Toutefois, la connaissance peut être manipulée à mauvais escient. C'est pourquoi cette réflexion doit être orientée par des valeurs humaines qui servent d'instances à la fois normatives et critiques dans un espace éthique d'analyse. En reliant les connaissances, cette approche éthique oriente vers la reliance entre humains et convertit la connaissance en « sagesse pratique » (Ricœur, 1990)

fondamentale dans une bonne communication. Comme nous venons de le voir, l'information devient le principal objet de l'action morale. L'éthique télématique a pour principal objectif de savoir ce qui est bon pour un objet d'information et plus généralement pour son environnement proche : l'infosphère. Selon Luciano Floridi (1998), cette éthique « élève l'information au rang de forme de vie. Elle élève l'information au rang de récepteur universel de toute action. Dorénavant, il existe quelque chose de plus élémentaire et fondamental que la vie et la souffrance, à savoir l'être, compris comme information, et l'entropie ».

Ainsi, une approche centrée sur la technologie ne peut donner les résultats escomptés si notre regard ne se prolonge pas vers une éthique de l'échange et le partage entre les personnes. Cette démarche juridique et éthique aura donc pour visée de dégager des équilibres plus ou moins gradués comprenant un certain compromis entre les acteurs de cette communication. Nous menons donc une réflexion épistémologique autour de la communication médicale qui entremêle les principes et règles éthiques afin de tendre vers les conditions de réalisation d'une sagesse pratique médicale. Par conséquence, l'élaboration d'une éthique de l'information permet de traiter l'univers des données, de l'information, de la connaissance et de la communication dans un nouvel environnement : celui d'une infosphère éthique. A notre sens, la conversion de données de santé en sagesse pratique médicale passe nécessairement par une éducation sanitaire fondée sur l'info-éthique.

Remerciements

Cette réflexion a été réalisée en collaboration avec la société Keosys et l'Espace Ethique Méditerranéen. Le Pr Pierre Le Coz et M. Pierre Tervé nous ont aidés à approfondir l'aspect éthique et technique de nos recherches grâce à leurs suggestions et commentaires pertinents sur le sujet.

Bibliographie

- Abba J. (2001). *Organisation et management hospitalier*. Paris, Berger-Levrault, p. 25-103.
- Beauchamp T. L., Childress J. (2001). *Principles of Biomedical Ethics*, New-York/Oxford, Oxford University Press, 5^e édition.

- Boisot M., Canals A. (2008) Data, information and knowledge: Have we got it right? In *Explorations in information space*, eds. M. Boisot, I. MacMillan, and K. S. Han, 15 :47, Oxford, UK, Oxford University Press.
- Breton P, Proulx S. (2002). *L'explosion de la communication, à l'aube du XXI^e siècle*, Paris, Éditions La découverte.
- Carley K. M. (2008). Organizational change and the digital economy: A computational organization science perspective. *Brynjolfsson, Erik and Brian Kahin*, Ed. Understanding the digital economy: Data tools, Reseach; MIT Press, Cambridge, MA, p. 325-51.
- Cassileth B. R., Zupkis R. V., Sutton-Smith K., March V. (1990). Information and participation preferences among cancer patients. *Ann intern Med*, 92:832-836.
- Coudray M. A., Barthes R. (2006). Le management hospitalier à la croisée des chemins. *Gestion hospitalière*, Janvier, p. 8-19.
- Decouvelaere M., Pommier M. (2005). Imagerie médicale : au-delà des frontières. *J. Radiol*, 86, p. 825-828.
- Dherse J-L, Minguet H. (2007). *L'éthique ou le chaos ?*, Paris, Presses de la Renaissance.
- Dretske F. (1999). *Knowledge and the flow of information*. Stanford, CSCI publications.
- Fessler J-M., Grémy F. (2001). Ethical problems in health information systems. *Methods Inf Med*, 40(4); p. 359-61.
- Floridi L. (2007). A look into the future impact of ICT on our lives. *The Information Society*, 23(1), p. 59-64.
- Floridi L. (2007). Global information ethics: The importance of being environmentally earnest. *International Journal of Technology and Human Interaction*, 3(3), p. 1-11.
- Floridi L. (2005). Is sementic information meaningful data?. *Philosophy and phenomenological Research*, LXX, 2.
- Floridi L. (2004). Information, in *The Blackwell guide to the philosophy of computing and information*, ed. L. Floridi, Oxford, UK, Blackwell, p. 40-6.
- Floridi L. (1998). L'éthique télématique. *L'Agora*, vol 5, n° 4.
- Fragu P. (2004). La relation médecin-patient : Histoire d'une transformation. *Ethique et Santé*, 1, p. 26-31.
- Guttman N. (1996). Public health communication interventions. *Values and ethical dilemmas*, octobre, p. 286.

- Habermas J. (1987). *Théorie de l'agir communicationnel*, Tome 1 ; Rationalité de l'agir et rationalisation de la société, Paris, Fayard, p. 101.
- Hoerni B. (2002). Participation des patients à la décision en cancérologie. *Bull Cancer*, 89, p. 904-907.
- Höffe O. (1991). *La justice politique : fondement d'une philosophie critique du droit et de l'Etat*, trad. de l'allemand J. Ch. Merle, Paris, PUF, p. 38-40.
- Julian-Reynier C (2006). Prédire sans médire : l'embarras médical face aux mauvaises nouvelles. *Sciences Sociales et Santé*, 25, p. 55-61.
- Kant E. (1781) 1980. *Critique de la raison pure*. Sous la direction de Ferdinand Alquié, Traduction A J.-L. Désamarre et F. Marty, Paris, Gallimard, Folio essais.
- Lachière-Rey M. (2006). L'espace physique entre mathématiques et philosophie. *EDP Sciences*, p. 205.
- Laude A. (2005). Information et santé : le droit à l'information du malade. Presses de Science Politique, *Les tribunes de la santé*, n°9, Sève, Hiver, p. 43-51.
- Le Coz P. (2010). Cancer et fertilité : les aspects éthiques. *Colloque : 1^{re} journée d'éthique* de l'Institut Paoli-Calmettes, Marseille, novembre.
- Le Coz P. (2010). Ce qui rend nos décisions humaines. *Revue Hospitalière de France*, n° 535.
- Le Coz P. (2007). *Petit traité de la décision médicale*, Paris, Seuil.
- Le Douarin N.M., Puigelier C. (2007). *Science, éthique et droit*, Paris, Odile Jacob, p. 19.
- Le Moigne J.-L. (2007). *Les Epistémologies constructives*. Paris, Que sais-je ? PUF, p. 128.
- Legendre P. (1985). *L'Inestimable objet de la transgression, étude sur le principe généalogique en Occident*. Paris, Fayard, p. 13.
- Llorca G. (2004). *Guide pratique de la décision médicale : L'éthique en clinique*. MED-LINE Éditions.
- Molenat X. (2010). *Médecin-patient : Je t'aime, moi non plus*. Paris, La Santé. Un enjeu de société, Éditions Sciences Humaines, p. 153.
- Mouneyrat M. H. (2001). Ethique du secret et secret médical. *Pouvoirs*, n° 97, p. 47-61.

- Neame R. (2008). Privacy and health information: health cards offer a workable solution. Health Information Consulting Ltd, *Informatics in Primary Care*, 16, p. 263-70.
- Ong L. M., Visser M. R., Zuuren F. J. *et al.* (1999). Cancer patients' coping styles and doctor-patient communication. *Psychooncology*, 8, p. 155-166.
- Palazzolo J. (2003). *Médecine et psychothérapie. Informer le patient en psychiatrie : Rôle de chaque intervenant entre légitimité et obligation*, Paris, Éditions Masson.
- Panagopoulou E., Mintziori G., Montgomery A. *et al.* (2008). Concealment of information in clinical practice: Is lying less stressful than telling the truth? *J Clin Oncol*, 26, p. 1175-1177.
- Ponçon G. (2009). Système d'information : Vers une éthique de l'usage ? *Revue hospitalière de France*, n° 531, p. 74-7.
- Ricœur P. (1997). *Éthique*. In *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale* (sous la direction de M. Canto-Sperber. Paris, PUF, 2^e édition, p. 580.
- Ricœur P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris, Éditions Seuil, p. 202.
- Ruotsalainen P. (2010). Privacy and security in teleradiology. *European Journal of Radiology*, n° 73, p. 31-35.
- Ruotsalainen P. (2004). A cross-platform model for secure Electronic Health Record communication. *International Journal of Medical Informatics*, p. 73.
- Ruotsalainen P. (2004). Security requirements in EHR systems and archives. *Studies on Health Technology Informatics*, 203, 453-8.
- Ruotsalainen P. (2003). *Interreg PACS*. Attachment 8. Final Report, University of Helsinki.
- Scherger J. (2009). Future Vision: Is Family Medicine Ready for Patient-directed Care? *Family Medicine*, 41 (4), p. 285-288.
- Shannon C. (1948). A mathematical theory of communication. *Bell System Technical Journal*, vol. 27, p. 379-423 et 623-656.
- Sicard D. (2006). *L'Alibi éthique*. Paris, Plon, p. 28.
- Silber D. (2009). L'Internet et le partage de la décision médicale entre patients et professionnels de santé. *La Presse Médicale*, 2009, 38 (10), 1491-1493.
- Spence E. H. (2010). Information, knowledge and wisdom: groundwork for the normative evaluation of digital information and its relation to the good life. *Ethics Inf. Technol*, 13, p. 261-75.
- Tourreilles J-M. (2004). *SIH : 1, 2, 3 ... partez!*, Rennes, Éditions ENSP, p. 15.

- Waterman A. S. (1993). Two conceptions of happiness: Contrasts of personal expressiveness (eudaimonia) and hedonic enjoyment. *Journal of personality and social psychology*, vol. 64, p. 678-91.
- Willcocks L., Edgar L., Whitley A. (2009). Developing the Information and Knowledge Agenda in Information Systems: Insights From Philosophy. *Information Society*, 25, p. 190-7.