



# Éthique et déontologie de l'information médicale

<b>Introduction</b> , par Robert Zittoun .....	197
Perspective historique .....	197
L'intervention de la loi et de la justice .....	200
<b>Cellule de réflexion de l'Espace éthique</b> .....	201
Le droit d'informer .....	201
Des intérêts contradictoires .....	205
Le sens médical des responsabilités .....	208
L'équité dans la relation .....	213
Le juste équilibre entre technique et parole .....	216
<b>Groupes Miramion</b> .....	219
Éthique et déontologie de l'information médicale .....	219
La place de l'information médicale dans les pratiques quotidiennes .....	219
Les différents composantes de l'information médicale .....	219
L'information du malade .....	220
Les données médicales .....	222
L'information aux médias .....	225
Dimensions éthiques de la prévention .....	229
Autonomie, liberté et prévention .....	229
Les bases du débat sur la prévention et l'éthique .....	229
Les limites de la prévention .....	230
Les moyens pour préserver l'autonomie et la liberté .....	231

Pr Robert Zittoun\*

En exergue, une patiente s'entend dire récemment dans une institution hospitalière parisienne : « Madame, vous n'êtes pas médecin. Contentez-vous de savoir que vous êtes soignée par les plus grands ! »

La complexité apparente du débat sur l'information médicale s'explique plus par la multiplicité des plans sur lesquels il s'organise que par les contradictions des points de vue. Il est sans doute utile, avant d'aborder les problèmes et d'identifier les enjeux, de situer la réflexion éthique dans le temps.

## Perspective historique

De nombreuses observations, portant sur différents contextes géographiques et socioculturels, ont permis de dégager une tendance évolutive générale dans la relation médecin-malade. Traditionnellement dominée par le paternalisme médical, elle s'en est progressivement affranchie, caractérisée par une plus grande autonomie du patient, dans le cadre d'un « personnalisme », c'est-à-dire d'une communication interpersonnelle entre des individus considérés comme égaux en droit et de même niveau de maturité.

Les textes qui reconnaissent cette autonomie du patient reposent sur les valeurs éthiques de nos sociétés occidentales modernes, avec une tendance – peut-être excessive – à les considérer comme universelles : le patient est reconnu en effet comme individu capable, au moins potentiellement, de saisir l'ensemble des données le concernant, de les analyser objectivement et d'assumer conjointement avec le médecin la responsabilité des décisions qui seront prises à son sujet. Individualisme, cognitivisme et responsabilité sont les bases idéologiques de cette conception.

Il est important de souligner ici que cette tendance n'est pas propre à la médecine : l'individu, considéré comme consommateur, développe à son tour son droit à l'information et au libre choix. L'accroissement impressionnant de la masse d'informations délivrées, reçues et échangées tous les jours procède de ce double

---

\* Médecin, chef du service d'hématologie clinique, hôpital Hôtel Dieu, AP-HP.

mouvement de l'augmentation de l'offre, notamment par les voies publicitaires et informatiques, et de la vague *consumentiste* exigeant plus d'informations, plus de qualité et plus de choix. L'ensemble aboutit évidemment à un système de plus en plus complexe qui n'est cependant pas anarchique. Il est, au contraire, fortement influencé par deux acteurs appelés à jouer un rôle considérable dans son agencement. D'une part, les sciences et techniques tendant à imposer leurs propres critères, selon lesquels ce qui n'est pas prouvé ou validé n'est pas admis comme vrai ou admissible. D'autre part, les pouvoirs publics et les prestataires publics ou privés de dépenses de santé infléchissent, pour des raisons économiques, les pratiques vers une certaine standardisation.

Les enjeux éthiques de l'information médicale s'inscrivent à l'intérieur de ce vaste mouvement de notre société de consommation, donnant une place prépondérante à l'information, aux technosciences et à l'économisme, restreignant par conséquent le poids de l'irrationnel individuel ou collectif, au risque de s'exposer à un retour du refoulé.

En pratique, dans la réflexion sur l'éthique de l'information, il faut distinguer deux grands débats.

### **L'information du malade**

L'enjeu éthique en est son autonomie. Il faut cependant admettre que la maladie conduit souvent à une perte d'autonomie, actuelle ou potentielle. À ce titre, le pouvoir médical a la capacité et la mission de préserver ou rétablir cette autonomie, mais en même temps, dans la mesure où il retiendrait l'information et la faculté de décision, il pourrait la limiter et l'usurper. On a montré récemment, et pas seulement dans les maladies dites psychosomatiques, que l'autonomie du patient contribue à son rétablissement. Or, l'information du malade sur son état, sur les données le concernant, sur les possibilités et les risques des différentes options sont la condition préalable à l'acceptation – ou au refus – de traitement, à sa participation et à sa *compliance*, terme soulignant aussi l'importance du processus actif dans l'endurance.

Les grandes questions portent cependant sur l'implication des dimensions affectives et irrationnelles dans la maladie. Peut-on éviter que celle-ci mette en état d'infériorité, de moindre capacité ? Ne constitue-t-elle pas souvent l'occasion d'une régression, d'une tendance à s'en remettre à l'autre ? Comment gérer l'inconnu, l'incertitude ? Tout peut-il être dit, y compris ce que l'être profondément refuse ? : la souffrance et la mort. Un discours trop clair, trop transparent, risque de laisser opaques des pans entiers du malade en quête d'appui, voire de le désespérer.

Le risque, évidemment, est qu'au nom de cette préoccupation légitime, on en revienne à un paternalisme sournois. Mais outre le débat éthique, jamais clos,

puisqu'il faudra toujours se garder des deux écueils que sont le paternalisme usurpateur et la décharge de responsabilité, il convient d'envisager les conditions d'une bonne pratique médicale : le soignant doit savoir adapter son attitude aux capacités de compréhension et à la personnalité du patient, plus ou moins « chercheur » d'informations. Il doit tenir compte de l'état psychologique du patient, lui-même dépendant de la gravité de la situation et du stade évolutif. Il doit savoir – et doit être formé à cet égard – que certains stress entraînent des états de sidération psychologique, et que le temps subjectif doit être respecté autant que le calendrier d'un protocole.

Encore ne faudrait-il pas être trop bousculé par une réglementation trop abondante et trop contraignante, issue de la préoccupation légitime de protéger les personnes contre la recherche biomédicale, mais aboutissant trop souvent à un glissement de la relation médecin-malade vers des procédures administratives. De même, qu'elle s'inscrive ou dans le cadre d'un protocole de recherche, de prévention, ou de vigilance, l'information sur un risque potentiel devrait toujours être pesée à l'aune du danger encouru, de sa fréquence et de sa gravité, et s'inscrire dans une pédagogie du risque ainsi que dans une relation thérapeutique.

### **L'information du public**

Deux autres pouvoirs sont à l'œuvre dans ce domaine : le pouvoir scientifique et le pouvoir médiatique. Chacun de ces pouvoirs vit en partie de l'information délivrée, et l'on souligne avec justesse que les scientifiques utilisent de plus en plus l'information à l'intention du grand public. Les risques liés à l'excès, à l'inflation, à l'éclairage biaisé et à la recherche du sensationnel sont évidents. Mais les risques liés à une occultation des informations sur des problèmes mettant en jeu la santé publique sont plus grands encore. L'exemple récent de l'épidémie de « vaches folles » en est une excellente illustration. La recherche d'un juste équilibre, dans le cadre d'une déontologie des scientifiques et des journalistes, représente une condition de la démocratie.

Plusieurs difficultés peuvent être identifiées dans ce domaine. D'une part, les informations risquent d'être mal comprises du grand public – voire des scientifiques compétents dans d'autres domaines que celui abordé –, faute de connaissances de base nécessaires. Le rôle du bon journaliste scientifique est d'intervenir justement comme le médiateur qui rend le message accessible, sans le fausser par excès de simplification, ou par mythification. L'annonce d'une découverte ou d'une prouesse sensationnelle obscurcit souvent la part de doute, de relativité et de critique qui caractérise la démarche scientifique.

D'autre part, les informations portant sur les problèmes de santé publique soulèvent, plus encore que dans le domaine expérimental, la question de la capacité à évaluer les risques, et à accepter l'incertitude. La démarche préventive est une

démarche décisionnelle qui se doit de tenir compte de cette plus ou moins grande incertitude. L'adoption des mesures faisant courir le moindre risque se heurte couramment aux réalités économiques et culturelles. La décision pose un problème politique, dans la mesure où elle risque d'être dénoncée tour à tour comme excessive ou insuffisante. La critique rétrospective fait souvent peu de cas du temps nécessaire à l'élaboration des certitudes scientifiques. Mais les affaires récentes, qu'il s'agisse du VIH ou des prions, conduisent légitimement à plus de rigueur et de vigilance. Il reste cependant beaucoup à faire avant d'arriver à une « éthique de la prudence ou de la précaution » invoquée par Emmanuel Hirsch et qui serait partagée par les scientifiques, le public et le pouvoir politique. Celui-ci, il faut le reconnaître, se trouve dans une position inconfortable, devant tout à la fois faire confiance aux experts et admettre que ces derniers peuvent ne pas répondre à tout, voire se tromper. Qui plus est, les décisions ne peuvent être le fait des seuls experts et du pouvoir politique. Elles doivent être comprises par le public et les représentants ou associations d'utilisateurs, qui jouent un rôle important dans la nécessaire pédagogie sociale et dans la neutralisation d'intérêts divergents.

## **L'intervention de la loi et de la justice**

L'intervention de la loi et de la justice dans le champ de l'information médicale est de plus en plus importante. L'arrêt de la Cour de Cassation rendu le 25 février 1997 est à cet égard lourd de conséquences : en cas de litige, notamment à propos d'une complication d'acte médical, la Cour déclare qu'il appartient au médecin de prouver qu'il avait bien informé le malade des risques encourus. Ainsi, un pas de plus est franchi vers la contractualisation de la démarche thérapeutique. Les exemples d'outre-Atlantique n'auront donc pas dissuadé la France de s'engager dans une voie qui amènerait le médecin à faire garantir par écrit qu'il aura dûment informé son patient, au moins sur les risques qualifiés de « normalement prévisibles ».

Il est probable que de telles décisions vont peser lourdement sur la relation thérapeutique et exacerber le débat éthique. Il serait grave de s'engager dans une voie de décharge de responsabilités de la part d'un corps médical de plus en plus technicisé. L'enjeu éthique se situe dans la capacité des médecins et des patients de maintenir une relation thérapeutique faite d'engagements réciproques avec comme objectifs le soin, la réparation, le soulagement de la souffrance et l'autonomie du patient, et non l'établissement d'actes juridiques.

# Éthique et déontologie de l'information médicale

15 février 1996

## Invités experts

Marie-Christine Grenouilleau (directeur de l'hôpital Robert Debré), Pr Henri Atlan (professeur de biophysique, hôpital Hôtel-Dieu, membre du Comité consultatif national d'éthique), Pr Bernard Glorion (président du Conseil national de l'ordre des médecins), Christine Calinaud (directeur de la communication et de la clientèle, hôpital Ambroise Paré).

## Membres de la Cellule de réflexion de l'Espace éthique

Michel Baur, Françoise Duménil, Emmanuel Hirsch, Pr Didier Houssin, Dr Jacques Lebas, Martine Nouvian, Dr Michèle Salamagne, Pr Didier Sicard.

## Membre associé

Bruno Torti.

## Le droit d'informer

### Marie-Christine Grenouilleau

Gérer l'incertitude.

Tout comme le secret médical, l'information est d'abord un droit reconnu au malade et, par conséquent, une obligation qui s'impose au médecin. Le nouveau Code de déontologie médicale en réaffirme le principe et clarifie les imprécisions de l'ancien Code de déontologie. Mais l'information médicale ne se limite pas au dialogue entre le médecin, le malade et éventuellement sa famille. C'est aussi, de plus en plus, une réponse, relayée par les médias, à l'appétence du grand public pour la « chose » médicale. Ce sont ces deux aspects de l'information médicale que je souhaite évoquer brièvement.

L'article 35 du nouveau Code de déontologie dispose que :

- Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension.
- Toutefois, dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic

ou d'un pronostic grave, sauf dans les cas où l'affection dont il est atteint expose les tiers à un risque de contamination.

– Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite.

Cette nouvelle rédaction comporte une plus grande précision sur l'information que le médecin a le devoir de communiquer au malade et ceci à toutes les étapes de la démarche médicale ; information à la fois sur l'état de santé du patient, sur les examens et les traitements qu'il aura à subir. C'est aussi l'obligation qui est faite au médecin de révéler les diagnostics dans les cas où l'affection dont le malade est atteint, expose les tiers à un risque de contamination ; une obligation très importante car elle permet de clore les débats qui se posaient à la fois dans les équipes médicales et les hôpitaux. Enfin, c'est la question qui se présente en particulier dans les domaines de la gériatrie et de la pédiatrie, s'agissant du contenu de l'information que l'on est amené à transmettre. Quelle information divulguer à un enfant, alors qu'il comprend souvent ce qui lui arrive – peut-être mieux que les autres – et pourtant on hésite à lui en parler ?

Cette nouvelle rédaction du Code de déontologie précise mieux le contenu de l'information médicale qui représente le corollaire d'une liberté particulièrement importante, celle du consentement aux soins. Toutefois, elle ne règle pas tous les problèmes puisque le médecin peut, pour des raisons qu'il apprécie comme légitimes en conscience, considérer ne pas devoir révéler un diagnostic. Dès lors, il prive le malade de l'exercice de sa liberté de consentement et donc d'un droit fondamental reconnu à la personne. Dans certaines circonstances, on ne sait pas au juste comment gérer l'incertitude et décider de la nature de l'information à communiquer. C'est tout particulièrement le cas de la maladie de Creutzfeldt-Jakob ou la présomption d'un don de sang qui peut être porteur d'une infection. Les conséquences de ce que l'on dit doivent être appréciées, et donc les conditions qui peuvent permettre la transmission de données susceptibles d'éclairer la personne à propos d'un risque auquel elle est exposée.

Cette nouvelle rédaction de l'article 35 du Code de déontologie doit être rapprochée d'un décret de février 1993 relatif aux règles professionnelles des infirmières. Il n'y a pas d'Ordre de la profession infirmière, on ne peut donc pas parler de Code de déontologie. Pourtant, la structure de ce décret fait qu'il peut être, malgré tout, considéré comme un Code de déontologie. La combinaison de ces deux textes délimite mieux qu'auparavant les pratiques à la fois hospitalières et libérales, notamment s'agissant des devoirs d'informer impartis au médecin et à l'infirmière. Nous avons là, l'occasion de mettre fin aux dysfonctionnements de certains services caractérisés par un déficit de communication ou au contraire par des excès dommageables. Une meilleure organisation de l'information du

malade par les différents intervenants impliqués dans la chaîne des soins peut bénéficier à tous.

Je pense également important de nous interroger sur la réponse qu'il convient d'apporter à la demande du grand public et en particulier des médias – surtout celle des médias audiovisuels – car la presse écrite favorise une meilleure réflexion pour l'expression et le contenu de nos réponses. Face à la radio et à la télévision, nous nous trouvons souvent pris au dépourvu. Ces médias cèdent volontiers au sensationnel et au spectaculaire. Les images relayées par la télévision cherchent à frapper en visant l'audience. Avec l'écrit, le lecteur prend plus de temps et de recul. À l'hôpital Robert Debré, ce problème est quotidien car c'est un établissement neuf, un grand centre pédiatrique, aussi sommes-nous sollicités en permanence. Dans bien des cas, nous savons répondre en nous retranchant derrière le secret professionnel qui doit protéger l'enfant de toute intrusion intempestive.

En revanche, dans tout ce qui se situe à la frontière de l'information et du spectacle, nous sommes beaucoup plus gênés. Je pense, par exemple, à des émissions comme le Téléton, où les enfants sont filmés. Ils constituent alors l'enjeu de la charité publique et sont montrés comme des petits singes savants. Décider de participer ou non à ces manifestations fait partie de nos interrogations quotidiennes. Personnellement, j'ai de plus en plus tendance à refuser, même si les enjeux sont considérables comme le financement de la recherche.

### **Henri Atlan**

Il y a quelques années, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) s'est saisi de la question des rapports entre les professionnels de la médecine et les professionnels des médias. Il y a une trentaine d'années, il était complètement exclu que médecins ou chercheurs puissent avoir un rapport direct avec des journalistes, sauf circonstances exceptionnelles : phénomènes humanitaires, Prix Nobel. Cette situation a changé. Actuellement, tout le monde est d'accord pour considérer que l'évolution est bénéfique. Cette tour d'ivoire n'était pas justifiée et constituait même un manquement aux responsabilités des médecins et des chercheurs à l'égard de la société qui soutenait leurs efforts.

Il est du devoir des chercheurs et des médecins d'expliquer au public ce qu'ils ont fait, ce qu'ils font, ce qu'ils ont l'intention de faire. Certains événements marquent bien la rupture entre les mœurs anciennes et nouvelles. Dans les années 70, à l'occasion d'un colloque international, les biologistes moléculaires ont pris peur des retombées éventuelles des découvertes de génie génétique et ont décidé un moratoire concernant leurs recherches. Des journalistes ont voulu assister à cette réunion – pratique maintenant habituelle – mais les biologistes n'ont pas donné leur accord, cela a été une grande première. Un autre événement à la même époque fit



scandale, à l'occasion de la fraude d'un chercheur qui avait falsifié ses résultats. Ils ont été exposés lors d'un débat à l'Académie des Sciences américaines au cours duquel les journalistes ont réussi à être présents. Depuis cette période, plus personne ne tente d'empêcher les journalistes d'être témoins. Cette habitude désormais parfaitement admise, a entraîné des distorsions et des perversions analysées dans les travaux que le CCNE a consacré à cette question. Nous avons auditionné des chercheurs et des journalistes scientifiques.

Si on analyse ces distorsions, des difficultés objectives sont d'abord repérables. On observe des conflits d'intérêts qui procèdent de la nature même des deux professions. La profession journalistique implique des comportements qui s'opposent aux comportements de la profession de chercheur. L'exemple le plus simple est celui des critères de sélection des travaux présentés au public par les médias. Pour les journalistes, les résultats intéressants sont ceux qui ont déjà suscité un intérêt auprès du public. Ces résultats doivent aussi prendre la forme d'une nouvelle. Pour ce qui la concerne, l'information produite par les chercheurs renvoie à un état de la connaissance. Il faut donc transformer une publication scientifique, une découverte, un travail en cours d'élaboration, en nouvelle avec les contraintes que cela comporte. La nouvelle doit d'abord être complète, ramassée, close et sous forme de « scoop ». Par exemple, il n'est pas question de mise en perspective avec une présentation de l'historique de la discipline dans laquelle la découverte intervient. Maintenant que les chercheurs et les journalistes collaborent, ils sont confrontés ensemble à cette difficulté. On devrait espérer une collaboration sous forme de contrôles réciproques ; on assiste plutôt à une forme de connivence où chacun espère tirer de l'autre des avantages : les journalistes, des « scoops » et les chercheurs, la renommée, la reconnaissance, ou des pressions permettant d'obtenir des crédits pour leurs recherches. La connivence est potentialisée par les impératifs du marché régnant sur ces deux professions. Lorsque pendant 24 heures, les journaux internationaux ont annoncé une découverte fondamentale réalisée par une équipe française, nous avons accusé à tort les services de relations publiques de l'institution à laquelle appartenait l'équipe de recherche pensant qu'ils opéraient à cette occasion un coup de publicité. Or, c'était faux ; on a appris avec cette affaire, que certains journaux exerçaient un véritable monopole. En France, il s'agit du journal *Le Monde*, monopole justifié par son niveau de compétence mais qui se traduit de la façon suivante : il suffit que le journal se prépare à faire un sujet concernant une question médicale pour que l'information soit transmise à l'Agence France Presse qui la répercute sur l'ensemble des autres médias.

## Des intérêts contradictoires

La notion de compétence entre aussi en considération. Les domaines scientifiques nécessitent un minimum de formation. Le jargon est tel, que dans une équipe de rédaction seul le journaliste spécialisé comprend et est capable de juger l'information. Le rédacteur en chef et les autres journalistes n'ont donc pas la possibilité d'exercer un contrôle. Ils se trouvent dans l'obligation de faire confiance au journaliste qui possède ou non des compétences. Or, il existe peu de vrais journalistes scientifiques. Ainsi, quand le journal *Le Monde* qui comprend dans sa rédaction deux journalistes médicaux répercute une information, les autres journaux la reprennent sans contrôle. Une autre source de perversion (qui peut être aussi grave) est liée au fait que de plus en plus de biologistes possèdent des intérêts – aux deux sens du terme – dans des compagnies financières et industrielles dont l'objectif principal est de lancer une technique ou un produit. L'existence de ces compagnies est capitale pour l'exploitation de certains produits au stade de la recherche expérimentale mais pas encore à celui de la recherche appliquée. Les chercheurs sont parfois actionnaires de ces compagnies. On assiste donc à des phénomènes de censure ou d'auto-célébration ; la politique de publication des résultats scientifiques de ces chercheurs est directement déterminée par le cours en bourse des actions de leur société.

Ma dernière remarque concerne les différentes institutions, notamment l'INSERM, l'Institut Pasteur, et le CNRS qui, pour et à cause des pressions du marché, disposent de services d'information qui assurent un travail professionnel de relations publiques sous forme de promotion. Les chercheurs sont alors incités par ces services à promouvoir leurs travaux. Comment se comporter dans un tel contexte, dès lors que ce type de demande ne vient pas des journalistes mais des institutions ?

Le rapport du CCNE a déclenché des réactions passionnelles. Pourtant, ce qui nous a conforté, c'est non seulement que le ministre de la Recherche nous a demandé de formuler un avis sur la question mais que l'Association des journalistes scientifiques a organisé une journée d'études sur le thème : « Journalistes-scientifiques : qui manipule qui ? » Ce rapport n'a été que peu relayé par les médias et notamment par le journal *Le Monde* ! L'avis qui l'accompagne, lui, a été bien relayé.

### Bernard Glorion

Derrière cette thématique de la déontologie et de l'information médicale, il y a une profession qui rassemble des gens concernés et surtout l'émergence d'une notion fondamentale qui occupe une place très importante dans notre société : il s'agit du respect de l'individu, de son autonomie, de son identité, de sa dignité et de son humanité.

Sur le plan ordinal, nous avons l'habitude de distinguer l'information au malade, les informations concernant les malades, l'information sur les médecins et l'information sur la médecine. Pour chacun de ces chapitres, existent des impératifs déontologiques. L'éthique constitue une réflexion ; la déontologie, le passage de l'éthique au droit, c'est-à-dire à une règle écrite. C'est donc la référence, la doctrine indiscutable aujourd'hui, alors que l'éthique doit nous inciter à nous poser des questions supplémentaires.

- L'information au malade

C'est d'une révolution culturelle dont il s'agit. Pendant de nombreuses années, le médecin, entouré de son aura, de son pouvoir, de sa respectabilité et de sa compétence, jouissait d'un pouvoir extraordinaire. Le patient lui témoignait une confiance aveugle qui n'existe plus du tout sous cette forme ; elle subsiste certes, mais de manière conditionnelle. La situation actuelle fait que l'information des malades a pris une dimension importante dans l'exercice médical dont nous, enseignants, nous n'imprégnons pas suffisamment nos étudiants : à la fois déontologique, éthique et juridique.

Le malade a le droit de savoir, d'être informé, de pouvoir dialoguer avec son médecin ; c'est tout le sens de l'article 35 du Code de déontologie qui impose une « information loyale, claire, appropriée ». Pourquoi ne pas ajouter intelligible, adaptée, renouvelée, comprise ? Il faut absolument s'acharner à ce que la demande du malade, si elle existe, soit satisfaite et que l'information soit comprise. Derrière cette demande, les malades et les associations d'usagers des soins ainsi que les groupes de pression constituent une organisation de la société exprimant des exigences justifiées. Cette organisation nous a amené à modifier la formulation de l'article 35. L'information doit être loyale, la vérité doit être exposée sauf lorsqu'elle affecterait l'intérêt du malade dans certains diagnostics délicats. Tout au long de la maladie, cette information doit être personnalisée. En fait, dans la communication de l'information apparaissent des nuances dont il faut tenir compte. La nature même de l'information a évolué du fait de la volonté exprimée par certains malades qui souhaitent assumer personnellement leur prise en charge et tout particulièrement la participation aux décisions qui les concernent. D'un point de vue juridique et éthique, les notions de consentement ou d'expression d'un refus sont aussi importantes.

L'article 36 du Code de déontologie précise :

- Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas.
- Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences.

- Si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que ses proches aient été prévenus et informés, sauf urgence ou impossibilité.
- Les obligations du médecin à l'égard du patient lorsque celui-ci est un mineur ou un majeur sont définies à l'article 42. »

L'information d'un côté et le consentement aux soins de l'autre, constituent avec le secret médical les points les plus importants de la déontologie.

- L'information sur les malades et la circulation de l'information médicale  
Le secret médical est au centre de la circulation de l'information médicale. Le cheminement des dossiers médicaux dans les services est tel que le secret médical est souvent bafoué. Les médecins ne sont pas suffisamment formés pour s'approprier cette notion abstraite de la valeur du secret. L'administration réclame parfois des données comptables qui ne sont pas totalement couvertes par le secret. Le support papier et nominal constitue aussi une atteinte au secret médical. Le codage des actes représente également une levée du secret. La gestion des documents passera de plus en plus par l'informatisation ; il convient d'être attentif aux modalités de protection de la confidentialité que l'on doit à la personne malade.

- L'information concernant les médecins à mettre à la disposition des malades et l'information relative à la médecine  
L'information concernant les médecins est un sujet qui concerne plutôt l'activité libérale. Les associations de consommateurs tel le Conseil national de la consommation pourraient intervenir sur cette question du point de vue de ses enjeux éthiques. La profession médicale est mise en cause par ces associations notamment lorsque sur leur plaque ou leur ordonnancier des médecins affichent des titres qu'ils n'ont pas obtenus. Dans ce domaine, des règles éthiques s'imposent. L'information donnée aux patients doit être pertinente dès lors qu'elle concerne les qualifications, les titres et les engagements sur le plan conventionné. Les revendications des associations à cet égard sont nombreuses. Dans les hôpitaux, un effort a été fait pour informer les patients sur leurs médecins (badges, plaques sur les portes des services), mais dans ces domaines un long chemin reste à faire.

- L'information sur la médecine  
Concernant les médias, *Le Monde* est resté fidèle à une tradition médicale ; les journalistes médicaux consacrent un travail bibliographique régulier aux périodiques spécialisés, ce qui favorise une bonne vulgarisation. La maîtrise des médias est impossible. En effet, deux logiques différentes sont en présence. On peut les comparer à celles qui séparent le corps médical de l'industrie pharmaceutique. L'Ordre a fait des propositions aux médias pour créer un Comité d'éthique d'information médicale. Selon le Code de déontologie médicale, l'information doit être claire et appropriée. Pour les médias, elle doit être également accessible et

préventive ; pas exclusivement dans une logique de scoop qui renvoie à une bataille de l'information. Il paraît difficile et délicat de vouloir maîtriser une mécanique de l'information.

Le malade situé au cœur de l'action médicale doit être protégé. Aussi faut-il être particulièrement attentif aux conditions de son information. Il y va du respect qu'on lui manifeste.

## **Le sens médical des responsabilités**

**Didier Sicard**

Une finalité économique de la communication dont les journaux ont besoin s'impose. Le problème éthique émerge dans la responsabilité qu'a le médecin de communiquer de l'information aux malades : le malade a droit à l'information. Actuellement, ce qui me semble grave, c'est que le médecin utilise ce droit à l'information à l'extrême opposé de ce qui se pratiquait trente ans plus tôt. Autrefois, rien n'était dit. Désormais, c'est l'excès ; tout est confié au patient, comme si l'on souhaitait se décharger sur lui d'un poids de responsabilités qui nous semblerait excessif. Le droit à l'information joue alors sur le chantage et la peur. Exemple d'un titre du journal *Le Monde* : « Les 5 000 malades du médecin atteint de sida » (« atteint » au pluriel si on lit vite). Cette violence induite par ce droit à l'information constitue typiquement un problème éthique. Par ailleurs, l'institution se débarrasse d'une information en la livrant sans l'accompagner. La manière de présenter, de soutenir, de rendre acceptable une information représente pour nous une difficulté considérable.

Une information engage la responsabilité du médecin dans tous les sens du terme. Or, on observe actuellement une tendance de la médecine de se débarrasser d'un trop plein d'informations sans penser qu'il s'agit de répondre à la préoccupation, à la demande exprimée par un être humain. La responsabilité devient une notion abstraite.

**Michel Baur**

Je suis plutôt critique à l'égard de ce qui s'est dit jusqu'à présent. Dans les hôpitaux, les systèmes d'information sont constitués pour les médecins, ensuite éventuellement par la MSI (Médicalisation du système d'information) pour l'administration, le médico-économique et en dernier lieu pour le malade. Quand on élabore un système d'information médicale, il n'est pas conçu pour le malade. Telle est la réalité à ce jour et jusqu'à l'an 2010. Tous les professionnels tendent, y compris l'administration, à s'approprier l'information médicale. La distinction entre l'information médicale au patient et l'information collective est pertinente.

Ne pas communiquer au patient l'information médicale le prive de son histoire. En ce qui concerne l'information collective, des domaines ne sont jamais traités : ceux de la Santé publique et de l'épidémiologie. D'autres types d'informations sont souvent occultés, tels les accidents du travail, la formation continue des médecins. Pourquoi dans cette recherche de vérité, subsistent ainsi des zones d'ombre ? Certains médecins et professionnels refusent de transmettre l'information : à quelles valeurs relatives à la protection des individus correspond ce refus ? Quant aux journalistes, il est facile de leur renvoyer la responsabilité car, outre les laboratoires, certains professionnels obéissent aussi à la logique commerciale de l'information. L'information médicale se réfère à la vérité, or en médecine la vérité n'existe pas. En fait, la non-vérité consisterait à dissimuler ce qu'on pense.

Les maladies sont de mieux en mieux connues. Toutefois, ce trop plein d'informations n'entraîne pas une modification de comportements des professionnels quant à la conception qu'ils ont de la nécessité d'informer les malades. Les médecins sont censés pratiquer exclusivement des actes de soins et pourtant, ils contribuent à l'élaboration de réponses non-médicales. Ainsi, un couple de femmes homosexuelles qui souhaite bénéficier d'une assistance médicale à la procréation (AMP) se voit refuser cette possibilité sous prétexte qu'il ne s'agit pas de traiter une stérilité. La réponse renvoie à une non-reconnaissance de l'homosexualité. Il ne s'agit pas là d'une réponse médicale, mais de l'expression d'une conception sociale. Nous devons prendre conscience du fait qu'à travers un discours qui se prétend médical ou strictement informatif, les médecins produisent des normes qui dépassent le strict champ de leurs compétences.

### **Henri Atlan**

Cet exemple pose le problème de l'information des médecins eux-mêmes, parce qu'ils n'ont aucune raison de fournir une telle réponse. Depuis le vote des lois de bioéthique du 29 juillet 1994, en France, il est entendu que l'AMP est réservée aux couples hétérosexuels et cela pour le bien de l'enfant futur. Les médecins ont simplement à exprimer que par respect de la loi ils ne sont pas autorisés à pratiquer des AMP en dehors du cadre déterminé par le législateur.

### **Martine Nouvian**

Je constate sur le terrain que l'information du malade se situe dans un contexte assez complexe, puisque les personnes disposent d'informations très diversifiées qu'elles recherchent un peu partout. En général, les patients sont informés par la presse. Ensuite, ils nous demandent des explications davantage personnalisées. Il convient de tenir compte de ces circuits de l'information avec leurs conséquences directes sur l'opinion qu'acquiert la personne de sa maladie et de son éventuel traitement.

### **Christine Calinaud**

L'engouement d'information du grand public à propos de la santé nécessite une réponse. Toutefois, il faut s'interroger sur la nature de l'information à lui communiquer. Les personnels administratifs se doivent également d'éclairer le patient, notamment lorsque l'équipe médicale n'a pas pris en compte sa demande. Une pénurie d'informations concernant le système de santé entraîne une recherche diffuse. Elle entretient des rumeurs qui se retournent contre le corps médical, l'hôpital et les professionnels de santé. La plupart des plaintes proviennent d'un manque d'informations médicales, souvent lors d'hospitalisation en urgence où l'on ne prend pas le temps d'informer les malades. Un travail devrait être mené avec la presse en vue d'informer le grand public à propos de certains sujets jamais abordés.

### **Emmanuel Hirsch**

Les intervenants dans les différents domaines des pratiques médicales doivent se considérer non pas à l'extérieur mais au cœur du dispositif d'information, tant à l'égard des personnes malades, de leurs proches, plus globalement de la société, que vis-à-vis de leurs collègues.

On observe que le cloisonnement et l'atomisation des fonctions compromettent la circulation des données, les échanges, la mise en commun d'expériences et d'expertises qui pourraient être profitables à tous. Il convient donc d'être attentif aux mesures à prendre afin de permettre à la communication de prendre sa juste place au sein de l'institution, tout en tenant compte des règles à respecter.

Dans un second temps, j'observe que la fonction information est complexe par la nature même de ses finalités. On peut la concevoir en amont de la prise en charge médicale, en particulier dans les domaines de la prévention. Nul n'ignore le retard de notre pays dans un domaine pourtant essentiel. Il y va d'une pédagogie sociale qui permettrait de sensibiliser le public aux risques qui menacent son existence, mais aussi aux réalités et contraintes des pratiques biomédicales. D'autre part, on peut distinguer l'acquisition d'un savoir scientifique, de sa vulgarisation et plus encore de son usage, lorsqu'il s'agit de répondre à une demande précise exprimée par le malade en terme de décision parfois vitale. J'estime donc important de parfaitement délimiter le champ d'une information purement scientifique par rapport à celui d'une information médicale dont le sens et la fonction diffèrent profondément.

Aujourd'hui, les cliniciens qui sont également bien souvent des chercheurs disposent de savoirs théoriques qui ne sont pas toujours immédiatement applicables d'un point de vue thérapeutique. Comment gérer cet écart face à une demande pressante ? Comment intégrer cette réalité à l'exigence d'éclaircisse-

ments favorisant le consentement de la personne aux soins qui peuvent lui être proposés ?

On l'a dit, les vecteurs de l'information médicale grand public sont souvent relayés par des médecins livrant aux médias des conceptions ou des données souvent intermédiaires dont ils savent que par la nature des supports médiatiques, elles seront réduites à une information événementielle qui risque de caricaturer l'explication et de susciter une demande irrationnelle. Quel type de relation établir avec les journalistes et plus encore avec les usagers des soins ? Il en va de même dans le rôle d'expert que l'on fait jouer à des spécialistes sollicités par les décideurs politiques pour rendre un avis aux conséquences souvent décisives en matière de Santé publique. Comment envisager une éthique de la prudence ou de la précaution ?

Sur le terrain, j'observe enfin qu'il existe des pratiques professionnelles dont on peut contester leur niveau de responsabilité en matière d'information ou de droit à l'information auquel peut légitimement prétendre une personne. On évoque souvent le déni ou l'évitement de certains responsables médicaux qui ne souhaitent pas assumer la part de responsabilité qui leur revient, notamment dans la remise d'une donnée délicate. Dès lors, le malade comme l'équipe médicale évoluent dans un contexte hautement insatisfaisant et dont il devient difficile de maîtriser les conséquences. Sur la base de bribes d'éléments ou sur l'interprétation d'attitudes, le malade fonde un sentiment et une opinion souvent infiniment préjudiciables à ses besoins de considération et de confiance.

On se doit aujourd'hui à un effort de transparence et de responsabilisation. Au-delà de mots séduisants, ne convient-il pas de comprendre que la notion d'information relève plus de la qualité d'une relation que de la technicité d'une communication ? C'est à l'humanité du soin que nous renvoie une telle réflexion dont les enjeux éthiques semblent à ce point évidents qu'il importe d'y consacrer au plus vite à la fois des approfondissements et la formulation de réponses tangibles, comme il en est question dans la *Charte du patient hospitalisé*.

Une dernière considération nous renvoie à la réflexion indispensable que nous devons consacrer au respect de la sphère de l'intime, du privé. Communiquer de manière générale à propos d'une pathologie diffère singulièrement de la nature de l'information que l'on doit adapter à une personne à travers une démarche complexe et soumise à l'évolutivité et à l'incertitude de facteurs toujours particuliers. C'est là où l'information engage, implique, expose. Il convient d'apprécier les risques et les conséquences induits par la présentation d'une situation humaine dont on ne maîtrise pas tous les aspects. Il s'agit donc à la fois d'un acte éthique et de l'exercice d'un art dont il s'avère nécessaire de prendre en compte la pleine mesure de sa complexité.



### **Henri Atlan**

Non seulement les journalistes scientifiques ne sont pas au courant des enjeux sociaux qui débordent les questions médicales, mais les médecins également qui leur communiquent pourtant des informations.

### **Françoise Duménil**

Le Code de déontologie n'est pas toujours respecté dans sa globalité. En ce qui concerne l'information au malade, s'il y a parfois un surplus contestable d'informations, plus souvent encore elle est insuffisamment donnée et trop conservée. Nous ne nous situons pas encore dans un processus inverse.

### **Bruno Torti**

Quand l'un de vos confrères pose un diagnostic aux conséquences délicates et qu'il n'estime pas nécessaire d'en informer le malade, êtes-vous amené à intervenir auprès de ce médecin dans le cas où cette situation est portée à votre connaissance ?

### **Bernard Glorion**

Vous posez bizarrement le problème. Si vous êtes au chevet d'un malade et que vous savez sa mort prochaine, il importe de maintenir les conditions de la relation. Pendant longtemps, les médecins ont contourné la chambre des mourants. Certains, comme Michèle Salamagne, se sont dressés contre de telles pratiques inhumaines. Il convient également de passer du temps avec les soignants qui vont accompagner le patient. L'approche de ces situations doit être conçue en équipe comme c'est désormais le cas dans le domaine des soins palliatifs.

### **Bruno Torti**

Alors que faites-vous si un médecin ne respecte pas en la matière les règles qui vous semblent essentielles ?

### **Bernard Glorion**

Il nous faut d'abord bien examiner la situation et comprendre les raisons d'un tel dysfonctionnement. Certains jugements portés sur les médecins sont identiques à ceux qu'on formule à propos des garagistes ! S'agissant d'enjeux qui concernent l'homme, il est impossible d'avoir les mêmes réactions. La médecine représente un métier exceptionnel. Lorsqu'un monsieur plante un couteau dans le ventre de son voisin, c'est un assassin. Quand un chirurgien fait la même chose, c'est un médecin et il prend une responsabilité énorme. Quand vous extirpez le cœur d'un cadavre, vous êtes un vampire, mais quand un chirurgien pratique un prélèvement

d'organe, il sauve une vie humaine ! La banalisation de l'acte médical porte préjudice à la médecine. Il n'y a pas de banalisation ; il y a la rencontre d'un homme avec un autre homme.

## **L'équité dans la relation**

**Michel Baur**

On attend de l'information médicale que quelqu'un ne puisse pas dissimuler son erreur. Dans une société démocratique, dès lors que nous sommes confrontés à des enjeux de vie, le professionnel devrait être obligé d'adopter des comportements qui soient lisibles par tous. Lorsqu'en cas de dommage, il est jugé et soumis à l'expertise de ses pairs, on peut difficilement affirmer que les personnes extérieures au monde médical bénéficient d'un droit de regard. En fait, les pratiques en vigueur relèvent trop souvent de nos conceptions d'une relation inégalitaire entre un malade et son médecin. Alors que l'information doit correspondre à un échange, elle semble pourtant incompatible avec le déséquilibre qui subsiste entre les positions respectives de ceux qui sont engagés dans le rapport thérapeutique. À bien des égards, on pourrait dire que le médecin donne l'information à un patient qui n'a rien à lui rendre en échange !

**Bernard Glorion**

C'est précisément là qu'intervient l'échange d'une confiance et d'une conscience.

**Michel Baur**

Il convient alors de faire appel à d'autres notions éthiques et philosophiques. À défaut de rendre la relation égalitaire, comment la concevoir plus équitable et plus satisfaisante ?

**Henri Atlan**

Dans la situation de malade, on observe bien évidemment une aliénation inévitable. Dès lors, il semble illusoire de penser qu'on puisse respecter sans condition les droits de l'homme tels qu'on se les imagine pour des personnes qui précisément ne sont pas aliénées. Du fait même de sa maladie, le malade n'est plus libre. Alors, comment respecter sa liberté ? Dans un tel contexte, il n'est pas évident que l'obligation d'une information totale soit la meilleure manière de viser à cette égalité. L'aménagement de la transmission de cette information est probablement plus justifiée que le fait de dire toute la vérité. Cette appréciation est tellement exacte, qu'on voit bien ce qui se passe lorsque l'on n'en tient pas compte.

L'équité, la liberté et les droits de l'homme ne sont pas plus assurés par le déversement maximum de l'information. Ce qui se produit dans ces circonstances correspond à la création d'un nouveau pouvoir qui s'impose et pervertit l'ensemble de la pratique médicale ; il s'agit du pouvoir juridique. Cette situation est caricaturale aux États-Unis où les avocats guettent la moindre opportunité pour caractériser de toutes pièces un cas litigieux afin de convaincre le malade qu'il a été lésé et qu'il peut prétendre à une indemnisation. Afin de se prémunir de tels excès, les médecins ont adopté des pratiques qui puissent leur éviter ces menaces. Conséquence pratique d'une démarche à l'origine très justifiée – respecter la liberté individuelle, le droit à l'information –, une perversion qui va jusqu'à compromettre le fonctionnement du système et à mettre en cause l'intérêt même des malades.

### **Emmanuel Hirsch**

En réaction à ce que vient d'énoncer Henri Atlan, j'ai plutôt le sentiment que limitée plus ou moins provisoirement dans sa capacité d'assumer son autonomie et donc d'exprimer positivement la conception des droits auxquels elle peut prétendre, la personne malade engage davantage encore la responsabilité de l'équipe médicale à son égard. Il convient dans ces circonstances de concevoir une délibération de très haut niveau, susceptible de prendre en considération l'intérêt véritable et personnel du malade. Le devoir d'informer – y compris lorsque la personne ne peut pas recueillir ces données qui la concerne et donc n'est pas susceptible d'exprimer ses choix – constitue dès lors un principe qui est garant de la qualité et de la pertinence de l'option qui pourra être retenue. En l'occurrence, informer est aussi expliciter les raisons et les finalités d'une décision, les soumettre à l'approbation ou à la critique. Les espaces d'expression de cette information peuvent donc différer, l'équipe médicale et soignante pouvant représenter un espace de médiation salutaire, en mesure de défendre au mieux les intérêts de la personne.

En d'autres termes, il me semble qu'informer, c'est accepter l'effort nécessaire de quitter son quant-à-soi, de se soumettre aux exigences d'un discernement, au nom des principes et des valeurs qui fondent le sens de la fonction soignante. Il est alors davantage question d'éthique de la communication que de déontologie de l'information !

### **Michèle Salamagne**

Une anecdote. Comment Igor Barrère a-t-il pu filmer la première fibroscopie ? Aucun médecin n'accepta qu'un patient soit filmé ni que soit pratiquée une fibroscopie sur le journaliste lui-même. Elle fut ainsi filmée grâce au concours d'un avaleur de sabre ! Comment les médecins doivent-ils se comporter quand les journalistes viennent à eux avec une telle avidité de savoir ?

## Henri Atlan

Dans l'avis émis par le CCNE, certains points concernent les médecins, d'autres les journalistes. La situation apparaît plus bloquée du côté des journalistes que du côté des médecins. Pour une raison très simple : une prise de conscience s'exprime désormais dans toutes les institutions scientifiques. La plupart des journaux scientifiques publient couramment des articles sur les comportements non-éthiques des chercheurs, des médecins ainsi que sur les institutions qui organisent en leur sein des comités d'éthique. Du côté des journalistes, rien ne se passe. Certains journalistes sont convaincus de la nécessité de commissions d'éthique, d'ailleurs non limitées aux questions scientifiques. Toutefois, ils sont minoritaires. L'information médicale et l'information scientifique se mélangent parfois. Les erreurs de transmission d'informations par les médias ont parfois des conséquences très graves pour le public et les malades. Des informations erronées devraient pouvoir être corrigées au moins *a posteriori*. Une telle exigence est pourtant considérée comme une entrave à la liberté de la presse !

## Emmanuel Hirsch

Je ne suis pas convaincu que la réalité soit à ce point caricaturale et que les « bons » scientifiques s'opposent en ces termes aux « mauvais » journalistes. D'autant plus que l'impact des médias est différencié et que la caution des scientifiques ou des médecins accompagne dans bien des cas la diffusion d'une information qu'il conviendrait par la suite de pouvoir corriger. En général, vos confrères hésitent souvent à contester une information qu'ils savent pernicieuse ou inexacte, tant ils craignent les conséquences de leurs interventions.

Il faut en convenir, les chercheurs comme les journalistes ont besoin les uns des autres. On constate la complémentarité de leurs fonctions et bien des progrès sont intervenus dans les dernières années. Ce qui me semble relever d'une réflexion déontologique indispensable consiste à se demander comment gérer en direct, dans l'immédiat, des données nécessairement évolutives ou des résultats encore précaires. Doit-on dissimuler certaines pistes prometteuses à une opinion publique souvent assujettie à des demandes pressantes que l'on peut comprendre ? Comment mieux réguler la diffusion des résultats scientifiques, dès lors que des effets d'annonce précèdent la validation des comités de lecture des grandes revues scientifiques ? Comment apprécier les pressions d'ordre industriel au regard du seul souci de restituer au public des connaissances dont il finance pour partie le développement ? Comment maîtriser la spectacularisation de certaines recherches, notamment à l'occasion d'opérations télévisées nationales soutenues, voire légitimées par les chercheurs eux-mêmes qui y voient un moyen de financement appréciable ? Face à cette évolution et à la place significative de la recherche dans notre conscience collective, je pense que nous devrions viser à

une meilleure pédagogie sociale, à plus de rigueur dans l'enseignement des disciplines scientifiques, à la diffusion de meilleures émissions consacrées à ces domaines de la réalité contemporaine. Là également, il s'agit d'information et de communication.

Je constate au cours de notre réunion que, fascinés par notre relation aux médias, nous privilégions les questions relatives à l'information médiatique par rapport aux aspects plus tangibles des modalités de la communication et de l'information dans le cadre des pratiques médicales et soignantes. Cela pour nous inciter à une grande vigilance !

## **Le juste équilibre entre technique et parole**

Jacques Lebas

L'éthique va lentement et l'information va très vite. La différence de vitesse est absolue. Le premier parti est le premier revenu, il s'agit d'un principe humanitaire de façon à faire passer le message très vite. L'information est très relationnelle, elle n'est pas froide, elle tombe dans un contexte à un certain moment. L'information peut créer de l'angoisse, mais aussi des modifications de comportements, d'attitudes. Cet aspect-là dont il faudrait parler n'est pas à l'ordre du jour des médecins et des journalistes. Les références craquent un peu ; même des périodiques de haut niveau rentrent dans ce système de l'information. Les réponses ne sont pas techniques mais éthiques. Il faut en parler. Il convient d'organiser des réunions d'équipes sur les questions difficiles et ne pas laisser les informations venir de l'extérieur. Considérer que l'hôpital ne signifie et ne justifie pas le silence, que les médecins doivent assumer une responsabilité véritable en la matière.

Henri Atlan

On constate une dissymétrie. Pour les publications scientifiques, la règle déontologique est claire. Il n'est pas normal de livrer des résultats de recherche à la grande presse avant de les publier dans des revues scientifiques. Il est faux de dire qu'actuellement la carrière des scientifiques et des médecins est déterminée par les médias, c'est exagéré. Même si parmi les médecins et les chercheurs qui ont déjà une belle carrière, certains bénéficient des effets d'annonce qui se traduisent par des décisions à leur avantage, parfois par l'intermédiaire de pratiques tels que le Téléton et le Sidaction. Du côté des journalistes, on constate un refus catégorique à l'égard du moindre contrôle *a posteriori*, sans évoquer, je le précise, de contrôle *a priori*. Ce n'est pas la mauvaise foi des journalistes qui est en cause mais les conditions objectives de leurs pratiques.

## Didier Houssin

Pour l'information du malade, on constate une interaction entre l'acte thérapeutique et le discours qui est tenu. Une vraie balance serait nécessaire entre les deux. Il y a quelques siècles, le médecin était quelqu'un qui parlait : le médical se réduisait à un discours. La médecine a vu émerger un acte dont l'efficacité est plus grande mais qui s'est accompagné de l'installation d'un silence. Aujourd'hui, réapparaît sous une pression en partie juridique, un discours. Peut-être que le balancier inclinerait dans une direction telle que l'acte se réduirait à nouveau afin de laisser place à une sorte de discours qui prendrait une forme moderne, scientifique. Une situation où le malade serait bien soigné, mais mal informé. De telle sorte qu'il se percevrait comme mal soigné, alors qu'au contraire, s'il était mal soigné et très bien informé, il pourrait paradoxalement se percevoir comme bien soigné ! Cet effet de balance constitue une question délicate. C'est toute la difficulté du second avis exprimé par un autre médecin, qui illustre la perversion d'une information médicale excessive et qui peut générer une grande anxiété chez le malade. La mesure est difficile à trouver.

Je ne lis plus de revues scientifiques leur préférant le journal *Le Monde* où je trouve l'information originale traitée par un professionnel, mais aussi la mise en perspective de l'information ainsi que la bibliographie. Le jour où le journaliste médical deviendra le vrai vecteur de l'information et de la formation, l'université devra s'interroger sur son rôle !

## Bernard Glorion

Pour conclure, je voudrais souligner la difficulté de l'exercice de la médecine. Comment sortir de cette difficulté ? L'information représente l'un des moyens car les médecins commencent à parler et à trouver un équilibre dans la parole. À chaque fois, le patient est une personne différente dont il va falloir faire la connaissance. C'est ce discours qui doit être véhiculé. Ce qu'on appelle les bons médecins, sont ceux qui écoutent le malade, ceux qui essaient de le comprendre. Disposant du diagnostic et des examens complémentaires en fonction de la personnalité du patient, le médecin va le soigner. L'examen doit commencer par l'écoute et la compréhension. L'oscillation entre la technique et la parole est indispensable.

L'Ordre national des médecins se situe par essence dans cette dimension déontologique : il n'y a pas d'autre issue que de se soumettre à des règles de pensée qui correspondent à un esprit de dévouement et à une garantie de compétences. Les médecins n'appliquent pas toujours ces règles de déontologie car elles ne leur ont pas été enseignées. Le Code de la Santé publique date de 1945, il y avait alors 3 000 médecins hospitaliers. Aujourd'hui on compte près de 50 000 médecins hospitaliers qui ne sont pas soumis à la juridiction ordinale car ils sont chargés d'un

service public. Seuls le ministre de la Santé, le procureur de la République, le directeur de la DDASS et non le directeur de l'hôpital peuvent les traduire devant la juridiction ordinaire. Ainsi, dans les hôpitaux, l'idée que l'Ordre national des médecins n'est pas fait pour les médecins hospitaliers est très présente. Comme exclus de fait de la juridiction ordinaire, ils considèrent trop souvent encore que la déontologie ne les concerne pas.

Pourtant un malade n'est pas différent, qu'il soit dans un cabinet de médecin de ville ou dans un lit d'hôpital ! L'article L. 418 du Code de Santé publique devrait être aboli. Une circulaire du 3 août 1995 énonce que les médecins hospitaliers relèvent sur le plan disciplinaire de leur tutelle, ce qui ne les exclut pas de la juridiction ordinaire. Il y aura un grand progrès quand on cessera de considérer qu'il y a 52 métiers. Il n'y a qu'un seul métier, c'est celui de médecin. La justification d'une instance ordinaire constitue donc le creuset de l'éthique et de la déontologie.

# La place de l'information médicale dans les pratiques quotidiennes

C. Calinaud, S. Albert, M.-O. Grellard, H. Chaibriant, M.-J. Dien, C. Fournaise, J. Péquignot\*

## Les différentes composantes de l'information médicale

L'information médicale représente un sujet central et vaste : elle ne recouvre pas seulement l'information au sens de la communication mais aussi les relations à la personne malade, à ses proches, les relations entre les professionnels soignants et les relations de l'institution hospitalière avec la société.

L'information médicale pose d'emblée un ensemble de problèmes éthiques transversaux que l'on retrouve de fait dans tous les autres thèmes des groupes Miramion. Les enjeux des réflexions de ce groupe sont forts puisqu'ils ne sont pas simplement ceux de la médiatisation de l'information mais ceux de la relation, de la responsabilisation inter-individuelle, ceux des savoirs médical et scientifique, ceux des publications, du secret médical, de la confidentialité et du respect de l'individu.

Les facettes sont nombreuses et chacun d'entre nous, à son niveau dans l'institution hospitalière, a pu être confronté à l'une d'entre elles.

L'information médicale à l'hôpital renvoie d'abord au médecin qui s'exprime dans sa relation singulière avec le malade, dans sa relation de confiance avec la famille, dans l'exercice de ses fonctions au sein d'une équipe médico-soignante, dans l'exercice de ses responsabilités au sein de l'hôpital, au sein de la société, avec les pouvoirs publics, les médias et les politiques. Mais l'information concerne également tous les autres professionnels de la santé qui détiennent tout ou partie de l'information médicale.

Se pose d'emblée une question essentielle : qui a le pouvoir et/ou le devoir de diffuser ou divulguer cette information médicale quelle soit nominative ou non ? qui en est responsable ?

Quels sont les enjeux liés à cette diffusion ?

---

\* Voir liste complète page 521.



Quelles sont les règles en vigueur au regard des malades, des familles, à l'intérieur ou à l'extérieur de l'hôpital ? Doit-il y avoir des relais spécifiques de cette information médicale ?

En réponse à ces questions génériques, des règles déontologiques, des lois, la Charte du patient hospitalisé nous dictent notre attitude.

En dehors de ces textes qui définissent des principes auxquels adhère notre société, les situations qui se trouvent aux limites, voire même à l'extérieur de ce cadre, se multiplient et posent question.

L'information médicale prend diverses formes. On considérera à partir d'exemples concrets :

- celle communiquée par une équipe soignante au patient et à son environnement immédiat ;
- celle qui constitue des données utilisées dans le cadre de nos pratiques professionnelles ;
- celle transmise aux médias.

## **L'information du malade**

La qualité de circulation de l'information médicale au sein de l'équipe médico-soignante qui a en charge le malade est ici estimée fondamentale. Considérant que dans cet espace se cristallise de façon aiguë la notion de respect de l'autre – celui que l'on soigne, celui avec qui on travaille –, la notion de confiance, le rôle dévolu au médecin dans notre société, ce qu'on peut dire, ce qu'on ne dit pas : qui est investi de la légitimité de dire ?

La relation médecin-malade est déterminante : peut-on concevoir qu'elle puisse se réaliser dans le cadre d'un rapport d'égal à égal ? Compte tenu de la peur ressentie intimement et souvent inconsciemment par le malade – peur de connaître une vérité que l'on refuse, peur du statut social du médecin qui a pouvoir sur sa vie, sur son corps et sur sa douleur – le type de relation instaurée sera crucial pour la bonne information du malade.

## **L'exigence d'une éthique de l'information**

Par ailleurs, on connaît bien le décalage qui existe souvent entre le besoin pour le malade de connaître la vérité et l'impression de ne pas avoir su la vérité, tout simplement parce qu'on a pas bien compris le vocabulaire utilisé par le médecin. Les conciliateurs médicaux nous confient que dans la majorité des situations pour lesquelles ils sont amenés à intervenir, il s'agit d'un défaut d'information éclairée du

malade. On devine ici le rôle d'intermédiaire tout à fait bénéfique que peuvent aussi jouer les autres membres de l'équipe soignante qui prend en charge le malade dans l'acte d'informer. Il est souvent plus facile pour le malade de parler aux soignants avec lesquels peuvent se développer des relations de confiance plus simples, au moment des soins quotidiens ou des prises de repas.

Demander au médecin une explication à propos d'un traitement n'est-il pas vécu par certains comme une mise en cause de sa compétence, comme un message indirect de méfiance qu'on lui adresserait ? Les soignants ne sont pas habilités à répondre à ce type de questions, mais ils peuvent rendre compte au médecin de l'inquiétude du malade afin qu'il puisse s'employer à rétablir un dialogue nécessaire.

Ces dernières années, on a constaté une évolution dans la démarche d'information du malade ; cela est notamment dû au fait que le savoir du soignant est plus important. L'hôpital aussi s'est transformé, les relations de travail ne sont plus les mêmes. Le questionnement est devenu plus riche mais aussi plus lourd. La notion de malade-client, qui peut heurter au premier abord, a contribué à faire évoluer les mentalités des malades qui, dès l'instant où ils se sentent clients, ont la possibilité de devenir actifs. La vulgarisation des connaissances médicales a aussi contribué à faire évoluer les patients qui se sentent maintenant plus concernés par leur pathologie. L'exigence d'information, de transparence, de respect du patient oblige les soignants à manifester de plus grandes exigences en termes d'éthique, de formation, et de prise en considération de la personne humaine qu'est tout malade au-delà de sa pathologie. Les soignants se sont aussi questionnés sur leurs pratiques soignantes et sur leurs relations avec les médecins. Des espaces de parole ont été institutionnalisés. Des situations restent choquantes mais globalement les soignants osent s'exprimer lorsqu'ils sont affectés par certaines pratiques contestables.

Néanmoins, pour un malade il sera toujours éprouvant et angoissant d'aller à la recherche de l'information médicale.

## **La circulation de l'information au sein de l'équipe soignante**

Certaines équipes hospitalières développent une réponse dans leur façon de travailler en équipe pluridisciplinaire. Ainsi, pour citer un exemple, la visite est faite en présence du médecin et de l'infirmière. Le malade pose alors ses questions, l'infirmière peut les entendre ainsi que les réponses du médecin. Il est important que ces réponses puissent être reprises par la suite par quelqu'un qui aura participé à la visite. Dans certains services, les réunions de transmission où sont présents tous les acteurs du service sont animées par les personnels infirmiers. Un autre exemple

est la mise en place du dossier de soins où sont notamment consignés, par les soignants, les différents états psychologiques du malade et la manière dont on y a répondu. Ainsi, ces informations peuvent aider le médecin dans sa prise de décision.

Il y a nécessité d'une véritable notion d'équipe autour et avec le malade. Quand l'information ne circule pas correctement au sein d'une équipe, cela peut s'expliquer par une mauvaise organisation pérennisée, des relations inadéquates entre les professionnels, et aussi des attitudes corporatistes. Quoi qu'il en soit, le malade est toujours tributaire de cette désorganisation. Pour le malade, il est indispensable que l'ensemble des informations qui le concerne soit mis en commun, qu'il s'agisse de l'opportunité d'un examen, du diagnostic, du choix thérapeutique, de la décision d'un transfert, du discours tenu à la famille. Prolongeant ce raisonnement, on peut alors déplorer la multiplication des dossiers relatifs à un même patient : dossier infirmier, dossier de soins, dossier médical.

Souvent, le partage des informations n'a pas lieu au motif de la préservation du secret y compris vis-à-vis du soignant. On a pu constater que chez certains médecins un tel comportement se renforçait aujourd'hui : le médecin se sentirait-il dépossédé de l'information ou de la connaissance médicale ? Parallèlement, les infirmiers tentent de ne plus effectuer des actes qui ne relèvent pas de leurs compétences propres, au détriment même de l'humanité du geste soignant. Ces contradictions, en dehors de l'aspect juridique qu'elles illustrent, procèdent fondamentalement du type de relation de confiance qui inspire l'activité de l'équipe médico-soignante.

On comprend bien que si l'on arrive à mieux analyser les procédures mises en œuvre pour faire circuler l'information médicale entre les professionnels les plus proches du malade dans les hôpitaux, nous serons dès lors peut-être capables d'établir une méthode permettant à chaque équipe médico-soignante de travailler afin d'envisager son propre circuit d'informations à destination du malade et de sa famille. L'objectif doit viser à la cohérence de l'information communiquée au malade, quel que soit son interlocuteur dans le service, ainsi qu'à la meilleure réponse possible à ses attentes légitimes.

## **Les données médicales**

La quantité d'informations requise pour la prise en charge d'un patient hospitalisé peut se décomposer en données à caractère administratif et social – état civil, couverture sociale – et en données médicales. Ces dernières peuvent être traitées dans le système d'information hospitalier si besoin de façon anonyme, et dans tous les cas, les données relatives au malade doivent être gérées dans le respect des textes existants : loi informatique et libertés (1978), Convention n° 108 du Conseil

de l'Europe pour la protection des personnes à l'égard du traitement automatisé des données à caractère personnel (1985), Directive européenne relative à la protection des personnes à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données (1995). Par ailleurs, les professionnels hospitaliers sont tenus au secret professionnel et les médecins au secret médical. Or, de nombreux cas de figure se présentent dans la pratique quotidienne où le respect de ces obligations est bafoué.

La circulation d'informations nominatives concernant le malade pose un problème éthique à chaque fois qu'il y a perte d'anonymat, et donc à chaque fois qu'une personne non habilitée accède à des données médicales liées à une identité.

Le système d'information mis en place à l'AP-HP et soumis à autorisation de la CNIL (Commission nationale informatique et libertés) ne sera pas examiné ici ; en revanche, l'utilisation du fax dans nos pratiques quotidiennes nous est apparue comme un point sensible. Parce qu'il est accessible par tous et très rapide d'utilisation, il a la capacité de faire exploser ce verrou précieux qu'est le secret.

## L'utilisation du fax

Le fax pose le problème de la divulgation d'une information qui concerne la santé d'une personne, à une personne réceptrice non habilitée à connaître cette information.

En effet, dans l'hôpital, cet outil est généralement situé :

- dans les secrétariats médicaux ou hospitaliers ;
- dans les bureaux des surveillantes de soins ;
- dans les services de consultations ;
- dans un point central de l'hôpital, sous la responsabilité de personnels administratifs.

Le problème de la responsabilité de l'émetteur de l'information médicale nominative ou simplement codée doit être analysé.

Sur le plan juridique, l'article 29 de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 fait obligation à tout utilisateur de matériel informatique de prendre toutes précautions utiles à la sauvegarde des informations, tant sur le plan de la saisie et du traitement, que sur le plan de la diffusion. La CNIL conseille aux usagers du télécopieur d'appliquer les mêmes principes de base quant aux dispositions relatives à la sécurité des informations – article 29 : « Toute personne ordonnant ou effectuant un traitement d'informations nominatives s'engage de ce fait, vis-à-vis des personnes concernées, à prendre toutes précautions utiles afin qu'elles ne soient déformées, endommagées ou communiquées à des tiers non autorisés. »

Sur le plan déontologique, l'article 73 du Code de déontologie médicale stipule que : « 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. »

L'article 72 insiste sur le fait que : « Il doit veiller à ce qu'aucune atteinte ne soit portée par son entourage au secret qui s'attache à sa correspondance professionnelle. »

Dès lors, il apparaît nécessaire, de s'assurer de la bonne identité du destinataire des informations transmises pour un usage déterminé, dans un contexte de travail très précis.

En pratique, on devine que cette manière de faire n'est pas facile à mettre en œuvre dans les hôpitaux. Tout simplement parce que le fax permet une communication très rapide des informations, et qu'imposer des étapes préalables à la transmission d'un document par fax augmenterait la durée de ce procédé de façon incompatible avec les délais de transmission numérique. Les comportements ont déjà évolué et la rapidité avec laquelle l'information doit être transmise devient un élément souvent crucial.

Il paraît raisonnable de préconiser que les fax destinés à recevoir des informations médicales nominatives soient situés dans le bureau du secrétariat médical, ou au plus près de la personne qui devra exploiter les informations. Nous sommes bien ici dans le cadre du partage d'informations médicales nominatives afin d'assurer une meilleure prise en charge du malade, voire d'assurer la continuité des soins dans des situations d'urgence. L'émetteur du fax a l'entière responsabilité de protéger le secret médical.

## **Des comportements et des techniques**

Ceci nous amène évidemment à préconiser la multiplication des fax dans tous les services médicaux de l'hôpital, tout comme le conseille la CNIL dans une note de 1992 consacrée à l'« Utilisation de télécopieurs en milieu médical. »

Il s'agit du seul document officiel qui existe aujourd'hui et qui apporte un avis sur l'utilisation du fax dans le cadre de transmission d'informations médicales nominatives.

Il indique que si ces informations ne sont pas codées, il est alors préférable de ne pas utiliser un fax. Or, désormais l'habitude est prise dans de nombreux secteurs de la santé.

Plusieurs dérives ont pu déjà être constatées : cas d'une erreur de numérotation téléphonique, le document étant transmis dans un lieu inconnu, cas du fax en panne, le document parvenant sur un autre fax installé dans un service différent.

Il semble opportun de rappeler que tout personnel travaillant dans un hôpital est soumis au secret professionnel : mais cela est-il suffisant pour garantir la préservation d'informations confidentielles ?

Il apparaît nécessaire d'étudier le contenu des documents faxés. En tout état de cause, l'instrument que constitue le télécopieur ne devrait être utilisé que dans les cas d'urgence. On sait également qu'il fait déjà partie de manière routinière de la chaîne de transmission des résultats d'examens de laboratoire entre plusieurs services, au sein d'un même hôpital ou entre différents hôpitaux.

Il est nécessaire de veiller à ce que les informations faxées soient synthétiques, pertinentes et strictement nécessaires à l'objectivité. Un contrôle *a posteriori* doit être rendu possible : ainsi, on a coutume d'envoyer un document original par simple courrier.

L'utilisation du fax dans nos pratiques professionnelles d'hospitaliers nécessite donc une véritable réflexion. Le secret médical doit être garanti et donc les informations médicales nominatives ne jamais être transmises par l'intermédiaire de cet appareil, sauf si toutes les précautions de sécurité ont été prises. Une concertation avec le corps médical doit être faite afin de parvenir à une bonne utilisation. Dans un article paru sur ce sujet (*Bulletin de l'Ordre des médecins*, avril 1996), le Pr Liliane Dusserre explique que les nouvelles technologies permettent depuis longtemps de recevoir des informations dans une boîte à lettres informatique, accessible grâce à un mot de passe : voilà une solution simple d'une mise en œuvre, qui garantirait convenablement la confidentialité des informations transmises. D'autres solutions techniques existent afin de protéger les informations transmises numériquement, tel que le cryptage des informations et des dispositifs de sécurité.

Face aux risques déontologiques en jeu, le financement qu'impliqueraient ces systèmes de sécurité devrait être obtenu.

## **L'information aux médias**

Toute information qui touche à la santé n'est jamais neutre, qu'elle soit positive ou négative et cela à l'échelle individuelle ou collective. La responsabilité de sa diffusion est donc toujours répartie entre l'émetteur et le diffuseur, d'autant plus quand se situe au sein d'une institution qui a la légitimité de l'AP-HP, qui est reconnue pour son excellence médicale et universitaire.

Une information qui en émane ou qui émane d'un de ses membres a d'emblée une légitimité publique. Il est donc important que ceci se réalise en toute maîtrise du processus informationnel : quel message ? délivré par qui ? à quel moment ? à quel média ? pour quel usage ? Plus concrètement, qu'a-t-on le droit de dire, de montrer

au nom de l'institution, quand la presse nous sollicite ? quelles en seront les conséquences ?

Le service presse du siège de l'AP-HP a édicté en la matière, de nombreuses recommandations ; par ailleurs, il convient de faire appel à son expertise chaque fois qu'une information délivrée à la presse concerne l'institution.

Mais les situations qui peuvent induire des dérives sont nombreuses et parfois insoupçonnées : dans un cadre de restriction budgétaire, les médias peuvent faire pression sur les décideurs financiers par l'intermédiaire d'un professionnel de santé qui aura eu ainsi la tentation d'alerter l'opinion publique. On peut de la sorte prendre en otage l'opinion publique et exercer des pressions.

Au non du service public qu'elle a en charge, l'AP-HP a le devoir de communiquer avec son environnement et notamment par l'intermédiaire de la presse auprès du grand public. Elle doit participer au droit à l'information des citoyens. De façon plus spécifique, les médecins et les chercheurs ont le devoir d'expliquer ce qu'ils ont fait, ce qu'ils font et ce qu'ils ont l'intention de faire. Mais dans tous les cas de figure, la prudence s'impose. Quel est l'objectif de la diffusion d'une information médicale au grand public *via* les médias ? Quel sera la portée estimée de son impact ? Pourrons-nous maîtriser les retombées éventuelles ?

## Le droit à l'image

Dans un premier temps, nous nous sommes penchés sur la diffusion de l'information par l'image : ce vecteur d'information est très puissant car il est doté d'un impact émotionnel fort. Les questions sont nombreuses : pourquoi « laisse-t-on » sortir des images de nos hôpitaux ? Comment organisons-nous les prises d'images des malades ? Comment maîtrisons-nous leur diffusion ?

Quelles sont les dérives à anticiper ? Quels garde-fous avons-nous mis en place ? Le témoignage d'un patient dans un média est-il bénéfique pour lui ? N'y a-t-il pas un risque d'interprétation hystérique de la maladie ?...

En principe, l'autorisation écrite délivrée par le service presse de l'AP-HP dans le cadre d'une prise d'images dans notre institution, indique le cadre strict de l'utilisation de ces images. Dès lors, comment expliquer par exemple que la photographie d'une malade âgée hospitalisée prise par le photographe d'une agence spécialisée, pourtant destinée à illustrer un article de l'*AP-HP Magazine*, se soit retrouvée exposée sur une affiche grand format sur les murs de la Défense ? Les photographes ont certains droits sur les photographies qu'ils réalisent en fonction du type de contrat de travail qui les lie à l'agence qui les rémunère. Ainsi, nous devons exercer une grande vigilance dans le choix de nos partenaires ; peut-être faut-il organiser de façon formalisée une « veille » concernant l'audiovisuel ?

Mais, nous savons que la maîtrise des médias est impossible et démocratiquement non souhaitable. Il convient donc de mener une réflexion relative aux enjeux éthiques de la diffusion d'images concernant une information qui relève du domaine médical. Les risques de dérapages doivent être antériorisés, les garanties doivent être prises en amont.

Un cadre de confiance doit être établi entre les professionnels concernés : les journalistes, les responsables de communication, les responsables du service presse, les médecins et tout autre interlocuteur de l'institution.

Si la prise d'image concerne un malade, il nous appartient de recueillir son consentement éclairé après lui avoir expliqué de façon précise de quelle manière sera utilisée son image.

Le médecin en charge du malade doit prendre en compte son état médical et psychologique et solliciter son avis avant de donner une autorisation. Un dilemme doit être géré lorsqu'il refuse de donner cette autorisation alors que le malade souhaite pourtant témoigner.

La difficulté éthique réside dans l'évaluation de la compréhension qu'aura le malade de l'enjeu de l'utilisation de son image par un média. S'il s'agit d'un témoignage, sera-t-il bénéfique pour lui ? Est-il seulement en mesure de juger ce qui est bon ou non pour lui ? On a pu également constater les bienfaits du témoignage télévisuel sur un malade atteint d'une affection grave : cela peut lui permettre d'exorciser sa peur de l'avenir et lui confirmer qu'il existe encore, qu'il est encore en vie et donc qu'il a le droit de vivre.

## **L'intérêt pour l'AP-HP**

Hormis l'aspect institutionnel déjà mentionné de la communication de l'AP-HP avec son environnement, notre institution se doit d'entretenir de bonnes relations avec les médias, les aider à faire mieux leur travail à la fois du point de vue des sources et de la compétence de ses professionnels s'agissant des informations médicales et scientifiques. L'AP-HP concentre de nombreuses sources d'information qu'elle peut ainsi valoriser. Elle est en mesure de proposer les services de nombreux experts.

Mais certaines situations incitent à se poser la question de l'intérêt pour l'institution de répondre à une demande de reportage journalistique. À titre d'exemple, lors des attentats qui ont eu lieu à Paris en 1995, les responsables de la communication se sont demandés quelle valeur ajoutée pouvait représenter la prise d'images des victimes hospitalisées ? L'intérêt pour l'institution était insignifiant ; ces images n'apportaient pas une plus grande compréhension de l'événement et il s'agissait surtout d'ajouter un peu plus de sensationnel aux images déjà diffusées par la presse.



Nous sommes bien là dans une situation où deux logiques s'affrontent : les objectifs des médias et les missions de l'hôpital public. L'obligation d'immédiateté pour les journalistes n'est pas toujours compatible avec le fonctionnement de l'hôpital et la réflexion qu'il doit avoir avant d'accepter un reportage.

La discussion doit être engagée et ouverte entre les professionnels de ces deux milieux afin de favoriser une meilleure compréhension des missions et des valeurs de chacun. Elle doit également être menée en interne entre les soignants et les administratifs pour organiser en bonne cohérence les relations avec la presse.

Créer une instance de régulation concernant la déontologie de l'information médicale de l'institution constituerait un bon moyen pour favoriser cette réflexion pluridisciplinaire et, s'il est permis d'espérer, faire évoluer les comportements face à l'information médicale trop souvent utilisée aujourd'hui comme un instrument de marketing.

## **Autonomie, liberté et prévention**

**T. Troussier, L. Rossignol, F. Baranne, L. Cavalcanti, P. Coulaud, A. Deveau, P. Duneton, V. Halley des Fontaines, A. Lazarus, M. Levine, D. Lhuillier, M. Meimoun-Saffar, J.-F. Minot, S. Morlhon (de), J. Pierret, M. Rebillon, E. Ricard, A.-M. Schoelcher, C. Tourette-turgis, C. Veil\***

Après de nombreux débats, ce qui semblait consensuel ou acquis s'est trouvé remis en question et soumis à explicitation. Le groupe a refusé de s'enfermer dans des définitions préétablies. Il a préféré poser son propre cadre et s'entendre sur des mots et concepts communs.

### **Les bases du débat sur la prévention et l'éthique**

#### **Qu'est-ce que la prévention au regard de l'éthique ?**

La question est posée dans un contexte où l'on constate la multiplication des discours de prévention, la création de nombreux lieux où sont élaborés des politiques, des programmes ou des pratiques de prévention.

Ce questionnement sur l'éthique et la prévention survient après la constatation d'une succession de conflits. Ils établissent les enjeux des relations entre l'individu et la collectivité, l'objectivité et la subjectivité, l'idéal et la réalité, la connaissance et le comportement...

#### **Peut-on parler de prévention sans y croire ?**

La prévention n'existe que si l'on y croit, et pour y croire il est nécessaire d'adhérer au concept : « la prévention est potentiellement bonne. » Le groupe attire l'attention sur le caractère implicite, tacite et commun de cette valeur positive attachée à la prévention collective ou individuelle.

Les difficultés rencontrées dans les débats autour d'une clarification du concept de prévention nous ont recentrés d'abord sur les pratiques de prévention. Celles-ci s'appliquent à des populations à partir des connaissances médicales et scientifiques ; leur mise en œuvre est réalisée par des professionnels ou/et des bénévoles.

---

\* Voir liste complète page 518.

Le but est de « corriger pour le bien ». Toutefois, cette prévention affecte ou entame l'individu dans son rapport à lui-même, à l'autre, à la collectivité et également à sa culture. De même, il convient de rappeler le postulat : *Primum non nocere*.

## Quelle éthique pour l'intervention ?

Prévenir, c'est agir avant qu'un événement fâcheux n'intervienne, agir sur l'environnement biologique, infectieux, psychologique ou social ; c'est-à-dire agir sur le contexte. S'intéresser à l'éthique, c'est aussi s'intéresser au contexte. Il s'agit de développer une réflexion sur le risque social à partir d'une information étayée, permettant le choix éclairé de l'individu en fonction de son contexte. C'est ce qui interroge sur les limites de l'action de prévention par rapport à la liberté et à l'autonomie de l'individu.

Si la promotion de la santé a pour but de modifier les comportements de santé, elle se donne pour objectif de développer chez les individus le sens des responsabilités à l'égard de leur santé et celle de la collectivité, en leur permettant d'augmenter le contrôle qu'ils exercent sur la santé et sur ses déterminants.

Dans le débat éthique des années 70, les philosophes et les juristes ont reconnu à l'individu le droit à s'autodéterminer, en se basant sur quatre principes : l'autonomie, la justice, la bienfaisance et la non-malfaisance. Dans le contexte de la maîtrise des dépenses de santé des années 90, les professionnels de la prévention se sont trouvés en difficulté pour appliquer les principes précités.

## Les limites de la prévention

### Quelles sont les limites par rapport à l'autonomie ?

Elles peuvent être :

- physiques, en fonction de connaissances plus ou moins vérifiées, du rapport coût/bénéfice, de ce qui est raisonnable ou non, des différents niveaux de satisfaction ;
- sociales, en fonction des différences culturelles et des différents niveaux d'éducation ;
- psychiques, en fonction de la perception des niveaux de prévention et de précaution, des représentations du risque zéro (la simple transmission d'ordre cognitif n'aide pas à l'élaboration de l'autonomie).

## Quelles sont les limites par rapport à la liberté ?

Quelques observations permettent de repérer les enjeux. Elles nous renvoient à certaines considérations :

- la liberté de tout dire ou de dire partiellement – la dynamique institutionnelle est-elle favorable au bien-être public ? ;
- le type de pouvoir que l'on exerce – impérialisme professionnel ;
- la légitimité de modifier les comportements : qui décide pour qui ? y a-t-il un libre choix du modèle de comportement ? les institutions ont-elles des possibilités de choix ? ;
- la normalisation et la transmission d'un savoir normatif ;
- La prévention est réalisée souvent auprès de publics captifs : jeunes scolaires, toxicomanes, détenus, malades... ;
- la prévention peut entraîner une action collective qui va confronter l'individu à la société ou la société à l'individu. Les limites entre liberté de soi et des autres constitue un questionnement constant ;
- la responsabilisation à outrance, se répétant dans le temps, entraîne un sentiment de culpabilité de l'individu en cas de non-respect du comportement préventif adapté.

## Les moyens pour préserver l'autonomie et la liberté

### De l'assistance à la citoyenneté

Emmanuel Levinas soutient : « l'éthique n'est plus considérée comme simple moralisme mais comme l'éveil original d'un je responsable d'autrui. »

La prévention peut permettre à l'individu de passer de l'assistance à la citoyenneté, non par une politique descendante ou un impérialisme professionnel, mais par un accompagnement de l'individu qui lui permettra de clarifier ses valeurs morales et de l'aider à une prise de décision en se respectant et en respectant son environnement. Des conditions subjectives et objectives contribuent à ce que la prévention respecte l'autonomie et la liberté.

Un tel énoncé suppose de prendre en compte :

- les droits de l'homme ;
- la satisfaction des besoins « essentiels » et leur sécurisation ;
- le maintien des liens sociaux ;
- la reconnaissance d'un rôle social ;
- le respect de soi-même ;
- l'accès à un certain degré d'éducation.

## **L'accès à l'autonomie de la personne**

Afin de favoriser un accompagnement qui permette l'accès à l'autonomie en rendant le contrôle à l'individu, il faudrait :

### **Acquérir une légitimité**

Sur un plan individuel, il s'agit d'être l'acteur de sa propre prévention ou de la prévention pour les autres en tant que professionnel et/ou bénévole.

Sur un plan collectif, il convient alors d'être décideur en tant que politique, administratif ou professionnel.

### **Poser les limites entre l'espace privé et l'espace public**

Le désir de survie de la collectivité où la prévention tend alors davantage à une « nécessaire précaution », à la notion de sécurité sanitaire ou de risque nul. Le respect de la liberté individuelle permet le libre choix par rapport au contexte, à condition de ne pas nuire à autrui. Cela passe également par une prise en compte d'une inévitable altérité.

### **D'analyser les pratiques**

à partir de :

- ce que l'on sait : connaissances scientifiques plus ou moins consensuelles ou méconnaissance, savoir gérer l'inquiétude de l'individu ou de la population. À certains moments, la collectivité ne supporte pas l'apparition d'événements fâcheux et cela légitime une information générale, l'acceptation du bien-fondé de la collectivité sur des préventions exogènes collectives. Quand cela touche l'intégrité de son corps, il est plus difficile d'agir en se respectant ;
- ce que l'on dit : tout ou partiellement adapté ou non au contexte socio-culturel ;
- ce que l'on fait : manipuler, s'abstenir par rapport au message de prévention ou négocier entre les différents paramètres favorisant certains intérêts ;
- ce que l'on est : par exemple dans l'exercice du pouvoir et dans la sincérité de la démarche,
- ce que l'on représente...

### **Utiliser les médias**

Il est nécessaire de recourir aux médias comme intermédiaires entre les discours scientifiques et les questionnements du public en vue d'une rationalisation.

Cette première étape de notre réflexion constitue une approche des champs à approfondir. Le groupe continuera donc à s'interroger sur les pratiques de la prévention.