

**Jean-Marie FESSLER**

***Infoéthique  
et santé publique***

**Préface de François GREMY**

*Texte mis en forme et actualisé en 2004 à  
partir de la thèse d'éthique médicale et  
biologique soutenue en 1997*

## PRESENTATION

Ce livre est issu de ma thèse pour l'obtention du grade de Docteur de l'Université René Descartes en éthique médicale et biologique.

Portant le titre : *Ethique médicale et sciences de l'information : Problématique éthique de l'usage des informations de santé publique*, elle a été soutenue le 9 octobre 1997 devant le jury présidé par le professeur Christian Hervé et composé des professeurs Liliane Dusserre, Philippe Poitout, François Grémy, dont l'œuvre fondatrice en sciences de l'information et en santé publique est une permanente source d'inspiration, Dominique Bertrand, Marius Fieschi et Patrice Degoulet, directeur de ma thèse. Ils représentaient les Universités de Paris V, Paris VI, Paris VII, Dijon, Aix-Marseille et Montpellier-Nîmes et ont bien voulu décerner à ce travail la mention *très honorable* avec leurs félicitations.

Pour tout ce qu'il m'a appris des réalités de la pratique médicale et pour son amitié, je tiens à rendre hommage à Philippe Poitout, chirurgien, chef du service de gynécologie-obstétrique de l'Hôtel-Dieu de Paris, prématurément disparu, le 4 février 1999. Mes respectueuses pensées vont aussi au professeur Liliane Dusserre qui nous a quittés le 22 février 2003.

Mes remerciements particuliers vont à Christian Hervé pour m'avoir accueilli, il y a plus de dix ans, au sein du laboratoire d'éthique médicale et de droit de la santé de la faculté de médecine Necker-Enfants Malades et pour les travaux conduits avec lui depuis. Ils vont aussi à François Grémy dont les exigences scientifiques et éthiques sont à l'origine de ce livre et qui a bien voulu accepter de le préfacier.

Je remercie les hospitaliers et tout particulièrement Nicole Billast, Claude Boissier-Rambaud, Marie-Noëlle Champion-Daviller, Hélène Faure-Poitout, Marie-Agnès Guéraud, Eliane Potonet et Paul Laurès.

Je tiens aussi à remercier Alain Grenon mon premier patron, le docteur Pierre Frutiger qui m'a fait bénéficier de son immense savoir avec tant de générosité, Gérard Viens pour vingt ans de confiance dans les enseignements qu'il dirige à l'ESSEC et ceux qui ont apporté une contribution personnelle à ce travail : Anne-Frédérique Bontemps, Anne Inizan, Jirina Nebesarova, Franck Bourdeau, Gabriel Fekkar, Audrey Costa, Charlotte Pressoir et Yves Vincenot, dont la pensée a été déterminante dans le choix de mon métier de directeur d'hôpital.

Je dédie ce livre à mes amis, à ma sœur Thérèse, à mon épouse Nicole, à nos chers parents et à nos enfants Yves, Anne-Laure et Cécile.

Jean-Marie Fessler  
[fessler@club-internet.fr](mailto:fessler@club-internet.fr)

## SOMMAIRE

<b>Présentation</b>	<b>2</b>
<b>Sommaire</b>	<b>3</b>
<b>Préface</b>	<b>4</b>
<b>Avant-propos</b>	<b>6</b>
<b>Infoéthique et santé publique : le sens d'une alliance</b>	<b>11</b>
<b>La confection du consentement</b>	<b>32</b>
Les ordonnances du 24 avril 1996	34
L'expertise de l'informatique hospitalière et de santé	41
La dynamique internationale : Internet	64
Synthèse	75
<b>La naissance des malentendus</b>	<b>79</b>
Les malentendus autour des décisions	81
Le « PMSI »	95
Les cartes de santé	112
Synthèse	124
<b>Les entorses à l'infoéthique</b>	<b>125</b>
Les entorses à l'éthique de l'information	126
Les parades	139
Synthèse	150
<b>Infoéthique, santé publique et action</b>	<b>151</b>
L'organisation de santé basée sur l'information	153
Les outils de l'infoéthique	158
Synthèse	176
<b>Synthèse générale</b>	<b>178</b>

## PREFACE

Je connais Jean-Marie Fessler depuis plus de dix ans : nous étions au *conseil du programme de médicalisation du système d'information*. Sa formation première est celle de directeur d'hôpital, à l'Ecole Nationale de la Santé Publique.

Mais c'est un directeur d'hôpital atypique pour plusieurs raisons : il a complété sa formation par des missions et des études à l'étranger, aux Etats-Unis, notamment. Adeptes du *benchmarking*, il n'a pas voulu rester dans le cocon satisfait de notre administration nationale, première du monde par construction.

Lecteur d'une curiosité dévorante et convaincu que le monde de la santé et plus précisément celui de l'hôpital n'est pas une île, mais un élément d'un contexte sociopolitique qui le dépasse et l'explique, il a assimilé un nombre impressionnant de traités et d'essais en rapport avec les grandes tendances de notre société. Le contenu de ce livre en témoignera.

*Last but not least*, il respecte la médecine et va même jusqu'à aimer les médecins, malgré les reproches qu'on peut adresser à la corporation médicale. De par sa mobilité professionnelle et intellectuelle, Jean-Marie Fessler peut donc faire dans sa propre corporation figure de marginal, voire de dissident, comme l'auteur de ces lignes dans la sienne.

Expert de la gestion, directeur économique et financier de l'Hôtel-Dieu de Paris, il essaye d'introduire dans le domaine de la santé le concept des coûts cachés liés à la non-qualité, « poor quality », en anglais. Par ailleurs, au moment où naissait le PMSI, avec notre ami commun Pierre Frutiger, il propose une méthode de gestion médicalisée suffisamment simple et révolutionnaire pour être refusée par l'administration. Il fallait simplement ajouter un petit nombre d'items de haute signification médicale, ce qui eût permis d'illuminer la classification des séjours : deux séjours avec le même contenu de résumé sont évidemment très différents si le séjour se fait dans un contexte d'urgence ou de simple surveillance.

C'est par ce biais que Jean-Marie Fessler est devenu un connaisseur éprouvé des systèmes d'information en santé, tant à l'hôpital qu'à l'extérieur de celui-ci. Il a ainsi appris, notamment au *centre national de l'expertise hospitalière* où il a été consultant, comment les décisions concernant ces systèmes d'information sont conçues et prises de façon toute technocratique. Il a été amené à réfléchir aux problèmes éthiques de l'information de santé.

D'une part, comme en toute entreprise, les systèmes d'information ont pour effet de mettre en relation la grande variété des personnels de l'entreprise : ceux-ci ne sont pas de simples compléments à la machinerie *hard* et *soft*. Ces personnes constituent l'élément essentiel du système total.

Leur intelligence, leur affect, leur motivation sont sollicités en permanence.

Ici l'éthique coïncide avec l'intérêt bien compris : il est nécessaire que les utilisateurs soient consultés, en un débat ouvert et loyal, sur la conception et les modalités du système d'information. Il faut donc respecter, en informatique comme ailleurs, un minimum de démocratie.

Mais le problème éthique est plus aigu dans un établissement de santé que dans toute autre organisation : la matière du système d'information est l'Homme, et l'Homme envisagé dans sa fragilité. Voilà donc deux raisons pour réfléchir à l'éthique dans les systèmes d'information en santé : le respect des utilisateurs et le respect dû aux malades.

C'est l'objet du présent travail, résultat d'une thèse d'université soutenue à la faculté Necker, dans le laboratoire d'éthique médicale du professeur Christian Hervé.

Jean-Marie Fessler y décrit comment ont été conçus et mis en place les systèmes d'information hospitaliers. Il présente et discute les recommandations du *conseil de l'informatique hospitalière et de santé*. Il explique comment s'est développé – et dévoyé - un projet comme le PMSI ; puis au prix de quels efforts, compromis, incertitudes et controverses se sont mises en place les cartes de santé.

Il analyse les diverses sortes d'entorses à l'éthique qu'il a pu constater et propose plusieurs mesures dont la plus remarquable me semble celle, préalable à tout travail de conception, de charte d'infoéthique.

Pour lui, l'infoéthique est une démarche opiniâtre, qui peut contribuer à diminuer les tensions, dans une société qui en souffre tant.

On admirera l'extrême richesse de la bibliographie, et le nombre et la pertinence des citations.

Cette œuvre de Jean-Marie Fessler mérite le respect et la reconnaissance, pour son audace et son caractère prospectif : il a ouvert une voie dans laquelle l'auteur de cette préface a eu l'honneur et le plaisir de s'engager à ses côtés.

François GREMY  
Professeur honoraire de santé publique

## AVANT-PROPOS

Depuis vingt ans, chacune de mes publications m'orientait lentement vers la présente contribution au développement de la qualité des informations de santé publique. Le choix, à quarante-cinq ans, de soutenir une thèse sur "problématique éthique de l'usage des informations de santé publique" émanait d'une expérience professionnelle et d'une aspiration à la synthèse.

Mon métier de directeur d'hôpital puis de consultant et d'enseignant et quelques responsabilités d'ordre institutionnel m'ont appris à mesurer la distance entre les données disponibles et la capacité à les *faire parler*.

Certaines pratiques peuvent marginaliser ceux qui sont à la source de l'information et créer de la défiance<sup>1</sup> et divers phénomènes d'anxiété<sup>2</sup> et de malaise nuisibles à la collaboration entre les métiers de la santé sans laquelle il n'est pas de bonne prise en charge des malades. A l'hôpital en particulier, bien des questions, incompréhensions, conflits, blocages se sont cristallisés autour du *système d'information*. Chacun produit, traite, diffuse et reçoit de plus en plus d'informations, au risque de s'y perdre et de manquer l'essentiel : l'usage des informations et les conditions éthiques de la nécessaire valeur ajoutée par chacun. Quels liens sociaux et professionnels faut-il mettre en œuvre pour que ces nouvelles ressources contribuent à développer plutôt la confiance que la défiance ?

L'aspiration à la synthèse m'a conduit à soumettre mes recherches à un jury universitaire composé de médecins experts en chirurgie, biostatistique, épidémiologie, informatique médicale, santé publique et éthique, pour qu'ils évaluent les idées, questions, méthodes, instruments d'analyse, propositions, qui forment une conviction. Cette conviction est qu'une orientation éthique et une pratique du *débat éthique*, placées dès la conception d'une information ou d'un traitement de données, permettront d'éviter bien des impacts négatifs qui, sinon, ne pourront qu'être enregistrés, dénoncés a posteriori ou, pire, masqués avec opiniâtreté, le mal étant fait.

La thèse puis ce livre proposent un fil d'Ariane : le *débat éthique*, défini comme une pratique concertée de l'analyse éthique, promue le plus en amont

---

<sup>1</sup> « La société de défiance est une société frileuse, gagnant-perdant : une société où la vie commune est un jeu à somme nulle, voire à somme négative ("si tu gagnes, je perds") ; société propice à la lutte des classes, au mal-vivre national et international, à la jalousie sociale, à l'enfermement, à l'agressivité de la surveillance mutuelle. La société de confiance est une société en expansion, gagnant-gagnant ("si tu gagnes, je gagne") ; société de solidarité, de projet commun, d'ouverture, d'échange, de communication. Naturellement, aucune société n'est à 100 % de confiance ou de défiance (...) Ce qui donne le ton, c'est l'élément dominant ». A. Peyrefitte, *La société de confiance*, Editions Odile Jacob, Paris, 1995, p. 10.

<sup>2</sup> "So the great information age is really an explosion of non-information; it is an explosion of data. To deal with the increasing onslaught of data, it is imperative to distinguish between data and information. Information must be that which leads to understanding".

R.S. Wurman, *Information anxiety. What to do when information doesn't tell you what you need to know*, Bantam Books, 1990, p. 38. Traduction : « Ainsi, l'âge d'or de l'information s'avère être en réalité une explosion de non-information ; c'est une explosion de données. Et pour traiter ces vagues croissantes de données, il est indispensable de distinguer données et information. L'information doit être ce qui conduit à la compréhension. »

possible des problèmes qui, sans elle, ne manqueront pas de nous prendre au dépourvu.

Il ne suffit certainement pas d'évoquer le débat éthique pour le fonder. Il y a même un risque à l'instrumentaliser. Je dois à François Grémy l'ouverture, au sens musical, présentant les espaces de la pensée et de l'action qui portent les problématiques abordées dans ce livre et rendent possibles leur émergence et leur actualité. Pour chacun des espaces suivants, il s'agit de valeurs, de leur puissance d'attraction et de la manière variable dont elles sont pratiquées : la société démocratique et ses valeurs de liberté, d'égalité et de fraternité - la liberté et l'égalité donnant des droits tandis que la fraternité donne des devoirs -, les institutions, la santé et la santé publique, la société de communication et d'information, l'information de santé publique, la morale ou l'éthique - *le lieu où habite l'homme*<sup>3</sup> -, le débat éthique. Il faut enfin préciser que l'infoéthique, comme la bioéthique, est l'application de l'éthique générale à un domaine particulier, ici les informations de santé publique, avec une déclinaison et des outils adaptés et finalisés sur l'amélioration de la confiance, dans une société qui en manque singulièrement.

Dans ce cadre, certaines questions s'imposent. Où en sommes-nous avec la fraternité ? Qu'en est-il des devoirs ? L'adhésion individuelle à l'institution vaut-elle dévouement à la chose publique ? La santé est-elle encore porteuse des valeurs de l'altérité ou n'étouffe-t-elle pas sous la technique, voire divers mésusages de la médecine ? La santé publique est-elle en mesure de suffisamment contribuer à réduire l'inadaptation de certains dispositifs collectifs et modes d'organisation dans lesquels s'inscrivent toujours les pratiques cliniques ? Quel est notre degré de maîtrise des processus de transformation des données en informations complexes, des informations en connaissances et des connaissances en actions ? Comment évoluent nos pratiques et nos représentations du respect de l'autre et de la solidarité, question qui est au cœur de la morale, de l'éthique, de la santé publique ? C'est peut-être moins l'Assurance Maladie qui implose que notre système de valeurs. Pour travailler ces questions, il faut s'intéresser aux acteurs impliqués : l'Etat et les structures qu'il contrôle, les organisations de l'assurance maladie obligatoire et complémentaire, les industriels, le monde de l'expertise, les utilisateurs et ceux qui les représentent.

Le présent état du monde, les conditions de vie réelles de la plupart de ses habitants, la surrection et l'interdépendance d'anciennes et de nouvelles menaces et les peurs légitimes qu'elles engendrent, déqualifient-ils une recherche de cette nature qui peut paraître un luxe ? La moindre des choses est de garder à l'esprit les faits suivants. Plus de la moitié de la population mondiale est asiatique et plus des deux tiers partagent des cultures différentes de la nôtre. Près des trois-quarts des habitants de la planète vivent dans des conditions précaires de logement. Clairement, si nous nous

---

<sup>3</sup> Cette expression est de Dominique Folscheid dans son enseignement au DESS d'Ethique médicale et hospitalière. Par ailleurs, l'adjectif « moral » étant l'équivalent latin du grec « éthique », nous n'établirons pas de différence majeure entre les deux.

réveillons le matin plutôt en bonne santé que malade, nous sommes plus chanceux que le million de personnes qui ne survivront pas cette semaine. Si nous avons de la nourriture dans le réfrigérateur, des vêtements sur le dos, un toit au-dessus de la tête et un endroit pour dormir, nous sommes plus riches que les trois-quarts des personnes de ce monde. Si nous pouvons lire ce livre, nous avons plus de chance que deux milliards de personnes qui ne savent pas lire. En effet, il y a infiniment plus grave que les problématiques des technologies et systèmes d'information en santé des pays développés. Infiniment plus grave que les entorses à l'*infoéthique*<sup>4</sup> – ou *éthique de l'information* – en santé publique. Dans la séquence « infoéthique – information – santé publique – santé – survie », il y aurait de l'indécence à oublier que la majorité des professionnels de santé dans le monde sont confrontés à des situations permanentes de tragédie. Selon les statistiques de l'Organisation Mondiale de la Santé<sup>5</sup>, si en France un médecin doit faire face aux problèmes de santé de 330 personnes, il s'agit en Chine et au Brésil de deux fois plus de personnes, de cinq à six fois plus au Pakistan et en Inde, de quinze à dix-neuf fois plus au Bangladesh, au Nigeria et en Indonésie. Si en France, un infirmier doit faire face aux problèmes de santé de 200 personnes, il s'agit en Chine de cinq fois plus, de huit à quinze fois plus au Nigeria, en Indonésie, en Inde, au Brésil et au Pakistan et de quarante-cinq fois plus au Bangladesh.

Cependant, les trois raisons suivantes autorisent peut-être à poursuivre :

- l'importance de la santé publique,
- la valeur irremplaçable de la santé de chacun,
- le rôle du débat méthodologique dans la production communautaire de *bonnes idées*<sup>6</sup>.

La santé publique, celle des personnes et des populations, mérite toute l'attention possible. Pour François Grémy et Alain Colvez, « *la santé publique est dans nos sociétés une valeur majeure pour chacun de leurs membres, c'est une aspiration universelle. La santé publique recouvre un ensemble de pratiques dont l'objectif est collectif : protéger la santé de la population ou de groupes significatifs de celle-ci. Cette population comprend aussi bien des personnes indemnes de maladies que des personnes malades. La pratique de la santé publique suppose une culture qui lui est propre. La santé publique est donc une discipline de décision et d'action, au même titre que la médecine est une discipline de décision et d'action pour la santé individuelle* »<sup>7</sup>.

---

<sup>4</sup> L'Organisation des Nations Unies pour l'Éducation, la Science et la Culture diffuse depuis 1998 une orthographe sans trait d'union et une acception portant sur *les défis éthiques, juridiques et sociétaux du cyberspace*. Dans ce livre, l'emploi du terme infoéthique est plus large.

<sup>5</sup> Voir : <http://www.who.int/>

<sup>6</sup> Je souligne le grand intérêt des travaux conduits au sein de l'Institut International de Recherche en Ethique Biomédicale (IREB) et de la Société Française et Francophone d'Éthique Médicale (SFFEM). Voir : <http://www.inserm.fr/ethique/>

<sup>7</sup> Voir les débats sur le site Internet de la Société Française de Santé Publique : <http://www.sfsp-france.org/> et tout particulièrement le dossier *Questionnement et propositions sur la politique de santé en France*, sous la direction du professeur François Grémy.

Ils précisent que toute pratique clinique, dont la finalité est le soin de la personne malade, chaque fois considérée dans sa singularité, n'est individuelle qu'en apparence, car elle s'inscrit toujours dans un dispositif collectif plus ou moins organisé. Entrent en jeu toutes les professions de santé, l'assurance maladie, l'industrie, la formation professionnelle, la recherche, notamment. *« Un problème clinique est ou devient un problème de santé publique quand le processus collectif d'intervention se révèle inadapté, voire inexistant, et exige une modification plus ou moins profonde, voire une création de novo. L'analyse de cette inadaptation exige une réflexion spécifique qui fait appel à des connaissances d'épidémiologie, de sciences sociales, de sciences de l'organisation, à une réflexion éthique, et finalement à des décisions de type politique ».*

En 1985, l'Organisation Mondiale de la Santé a défini ainsi les objectifs de la santé publique :

- *Assurer l'égalité dans la santé en réduisant les disparités sanitaires entre pays ou entre catégories socioprofessionnelles.*
- *Ajouter de la vie aux années en donnant aux individus les moyens d'une plénitude physique et psychique optimale.*
- *Ajouter de la santé à la vie en diminuant la morbidité et l'incapacité.*
- *Ajouter des années à la vie en luttant contre la mort prématurée, c'est-à-dire en allongeant l'espérance de vie.*

Pour diminuer leurs effets dévastateurs, les maladies infectieuses et parasitaires (un tiers des 52 millions de décès annuels dans le monde), les maladies de l'appareil circulatoire (29% des décès), le cancer (12% des décès), les décès périnataux et néonataux (7% des décès) et les maladies pulmonaires (5% des décès) doivent être l'objet de travaux de recherche et de progrès politiques, sociaux et thérapeutiques considérables. Les habitants des pays pauvres acquièrent maintenant certains des modes de vie et des comportements malsains du monde industrialisé : activité sédentaire, exercice physique insuffisant, alimentation mal équilibrée, usage du tabac, de l'alcool et des drogues. Nos pays développés ont leur part de responsabilité.

Daté de novembre 2001, le rapport de la Commission Macroéconomie et Santé de l'Organisation Mondiale de la Santé montre que l'investissement en santé dans les pays pauvres a un retour économique six fois plus important et que huit millions de vies pourraient être sauvées chaque année<sup>8</sup>. Dans notre pays, il faut rappeler que les handicaps sévères affectent deux millions d'entre nous. Peut-on réellement prétendre que les modes de prise en charge de ces situations de handicap et de dépendance sont ce qu'ils devraient être ? Il faut aussi souligner qu'entre 1995 et 2010, le nombre de personnes âgées de 60 ans et plus augmentera de 2,5 millions.

La santé de la population est une responsabilité politique et sociale majeure. Les gouvernants doivent se convaincre qu'ils sont responsables de l'état de santé de la population et que toutes leurs décisions doivent être prises en relation avec cet état de santé.

Encore faut-il qu'ils puissent disposer d'informations fiables, équilibrées – chaque problème devant être mesuré en fonction de son importance réelle et

---

<sup>8</sup> <http://www.who.int>

non de son retentissement médiatique – et issues de travaux proportionnés à l'enjeu : la santé de la population.

Que des analyses et des actions relevant de l'infoéthique s'imposent ici n'est pas douteux. Il s'agit même d'un moyen puissant d'éviter un confinement du débat éthique entre spécialistes et *éthiciens de comité*. Que certains problèmes scientifiques très complexes soient dégrossis entre experts est sans doute nécessaire. En revanche, lorsque chacun est concerné dans sa vie, la démocratie exige que la liste des « variables » prises en compte par les *décideurs* soit accessible.

L'importance de la santé publique est donc la première raison de ce livre.

La valeur irremplaçable de sa santé aux yeux de chacun d'entre nous et les services très personnalisés dont les professionnels de santé sont porteurs est la seconde raison. Les 320000 actes à visée diagnostique, les 260000 actes à visée thérapeutique, les 15000 interventions et actes chirurgicaux, les 1500 accouchements pratiqués chaque jour en France, dans l'ensemble du parc hospitalier ; les 140000 heures de soins infirmiers et les 200000 heures de soins de *nursing*<sup>9</sup>, ces services rendus 24 heures sur 24, à tant d'entre nous, valent largement une meilleure organisation du travail et de la logistique. Le fonctionnement des établissements de soins et la réduction des coûts de non-qualité - qui consomment de l'ordre du tiers des ressources – nécessitent des systèmes d'information puissants et adaptés aux métiers concernés. Les décisions locales, régionales et nationales s'appuyant sur des informations mal constituées, insuffisamment porteuses de sens, auront des conséquences encore plus dommageables dans le domaine de la santé que dans d'autres.

La santé publique et la santé de chacun et toutes les informations qu'elles induisent sont deux raisons suffisantes pour faire des propositions relevant de l'infoéthique, c'est-à-dire d'une analyse éthique appropriée à la nature des informations de santé.

La troisième raison relève de la méthode.

Tant de nombreux drames intimes que des tragédies historiques contemporaines manifestent l'extrême difficulté scientifique, sociale et politique de l'anticipation, voire son inexistence. L'une des causes de cette situation relève peut-être de questions de méthode. Sun Tzu a écrit, il y a 2500 ans : « *Celui qui excelle à résoudre les difficultés les résout avant même qu'elles ne surgissent* ». Qu'il s'agisse d'une citation du plus ancien traité au monde sur la guerre et, notamment, la guerre psychologique, n'en supprime pas pour autant la force. N'est-il pas souhaitable de débattre ensemble des méthodes permettant de réduire la part du « si j'avais su » ? En pesant ainsi le pour et le contre, nous améliorerons notre capacité à percevoir que c'est l'orientation de l'esprit qui façonne la compréhension et crée ou non une information vraiment vivante.

---

<sup>9</sup> Source : M-J. Sourty Le Guellec, *Profil de la consommation un jour moyen à l'hôpital : enquête nationale sur les hospitalisés 1991-1992*, CREDES, n° 1059, 1995/04.

## **Infoéthique et santé publique : Le sens d'une alliance.**

*« Les immatériels sont à la fois éphémères et durables, frivoles et graves, immobiles et mobiles, enrichissants et réducteurs, uniques et reproductibles à l'infini. Ils favorisent la globalisation, en même temps qu'ils forment le refuge des particularismes. Ils constituent un facteur d'accélération du changement en même temps qu'un frein, une zone de faible productivité et le lieu du progrès technique, un vecteur de la rationalité scientifique et un foyer de pulsions et de passions émotionnelles »<sup>10</sup> .*

Charles Goldfinger

---

<sup>10</sup> C. Goldfinger, *L'utile et le futile. L'économie de l'immatériel*, Editions Odile Jacob, 1994, p. 16.

Poser un lien qui ne soit pas artificiel entre l'infoéthique et la santé publique nécessite d'abord un *état des lieux*, un voyage à l'intérieur de concepts et de réalités dont la fécondité contemporaine est impressionnante.

### **L'information, troisième élément de la matière**

Sur le sens du mot "information", dont l'apparition en français date du XIII<sup>e</sup> siècle, on peut souligner l'origine latine, *informare* "façonner, représenter, décrire" et, fondamentalement, donner une forme à une matière. En français, il a d'abord signifié "faire savoir", puis à partir du XIV<sup>e</sup> siècle "faire une enquête, une instruction judiciaire". Le sens de "interroger" est courant au XVII<sup>e</sup> siècle. Il a donc d'abord le sens "d'enquête judiciaire", puis de "renseignements". Enfin, à partir du XIX<sup>e</sup> siècle, il prend le sens "d'événements communiqués au public" et de "nouvelles"<sup>11</sup>. Selon Robert Reix, ... *l'information est ce qui nous apporte une connaissance, qui modifie notre vision du monde, qui réduit notre incertitude ; c'est un renseignement*<sup>12</sup>. Un modèle interprétatif est donc indispensable. L'observable devient information s'il s'intègre à notre savoir personnel et acquiert par ce processus une valeur entre faux et vrai. La donnée brute existe mais l'information s'obtient de façon individuelle, selon l'orientation de l'esprit à un moment donné. Ainsi, les données médicales deviennent information médicale par sélection, regroupement, interprétation. Sans cet intense travail, on risque de « ne pas savoir ce que l'on sait » et de produire des *cimetières de données*,<sup>13</sup> mortes dès leur collecte.

Les flux d'informations<sup>13</sup> utilisent tous les vecteurs, notamment les télécommunications<sup>14</sup>. « Ajoutons qu'ils connaissent une croissance vraisemblablement plus rapide<sup>15</sup> qu'aucune autre catégorie de transactions dans l'histoire de l'économie ».

### **Les informations de santé et de santé publique**

La médecine a pour racines historiques des relations permanentes et intenses avec la quête d'informations. C'est de *gignôskô*, connaître, que sont venus plusieurs mots grecs directement introduits en français : *dia-gnôsis*, action de discerner, *diagnôstikos*, capable de discernement<sup>16</sup>.

---

<sup>11</sup> E. Baumgartner, P. Ménard, *Dictionnaire étymologique et historique de la langue française*, Le Livre de Poche, 1996, p. 408-409.

<sup>12</sup> R. Reix, *Systèmes d'information et management des organisations*, Vuibert, 1995, p. 16.

<sup>13</sup> Ecrire "flux d'informations" privilégie une perception en quantité discrète où l'information est composée d'unités distinctes. Ecrire "flux d'information" privilégie une perception globale et le résultat informationnel dynamique des combinaisons et traitements créateurs d'une information de synthèse. Pour ce qui concerne la notion de système d'information, la pratique courante est le singulier (*information system*). Il reste à démontrer que le résultat des traitements d'informations multiples ajoute à l'information d'une communauté professionnelle.

<sup>14</sup> (...) *une fibre de la taille d'un cheveu peut délivrer en moins d'une seconde tous les numéros du Wall Street Journal depuis sa création*. N. Negroponte, *L'homme numérique*, Laffont, 1995, p. 38.

<sup>15</sup> P. Drucker, *Structures et changements. Balises pour un monde différent*, Village Mondial, Paris, 1996, p. 137.

<sup>16</sup> P. Delaveau, *La mémoire des mots*, Editions Louis Pariente, 1992, p. 311.

Les professionnels de santé emploient de plus en plus de temps à créer et à recueillir de l'information, à la traiter, à la classer et à lui donner un sens fondateur de choix et d'actions thérapeutiques fondés sur un diagnostic. « *C'est la base de la démarche médicale : observer et rassembler des signes et des arguments pour ensuite les analyser et pouvoir porter un diagnostic* »<sup>17</sup> .

Les informations de santé ont trois caractéristiques essentielles : elles portent sur la personne humaine-singulière-souffrante ; nombre d'entre elles sont *vitales* - les séparer ultérieurement de leur contexte médical et soignant est une réduction majeure - ; elles représentent l'un des emplois essentiels des cotisations versées par les employeurs et les employés. Il est utile de souligner que c'est le travail et des principes de solidarité qui permettent de financer la production et l'usage des informations de santé. Ces informations ne sont donc la *propriété* ni des professionnels de santé qui les créent, ni des institutions qui gèrent le système. Si la valeur ajoutée par les premiers est un fait d'observation courante qui se traduit par des résultats que bien des patients peuvent constater sous la forme d'un retour à une vie normale et de fonctions recouvrées<sup>18</sup> , la valeur ajoutée par les secondes mériterait d'être décrite autrement que par des indicateurs quantitatifs auto-justificateurs portant presque exclusivement sur l'offre et les moyens. L'intérêt de tous est évidemment que les informations de santé soient de la meilleure qualité possible.

Les informations de santé publique sont définies dans ce livre comme les informations créées par les professionnels de santé - ceux dont la profession est réglementée par le code de la santé publique<sup>19</sup> -, à des fins diagnostiques, thérapeutiques et épidémiologiques<sup>20</sup> . Nous n'oublions pas leurs collaborateurs qui, sans être professionnels de santé en droit, n'en contribuent pas moins à créer et à transmettre des informations essentielles à la prise en charge du patient. Nous pensons tout particulièrement aux aides-soignants, aux secrétaires médicales, aux assistantes sociales et aux psychologues.

Utilisées depuis le XVIIème siècle pour la recherche clinique par des équipes médicales travaillant dans un contexte de collaboration, elles sont, depuis une vingtaine d'années, susceptibles d'être utilisées par d'autres que ceux qui les produisent.

---

<sup>17</sup> V. Fournier, *L'hôpital sens dessus dessous*, Editions Michalon, 1996, p. 296-7.

<sup>18</sup> On peut s'étonner du fait que les médecins présentent peu les résultats de leurs actions sous une forme compréhensible de tous : que serait-il vraisemblablement arrivé sans prise en charge médicale et soignante ?

<sup>19</sup> Le Livre IV du Code de la santé publique réglemente les professions médicales (professions de médecin, de chirurgien-dentiste et de sage-femme) et paramédicales (professions d'infirmier, de masseur-kinésithérapeute et de pédicure-podologue, d'orthophoniste et d'orthoptiste, d'ergothérapeute et de psychomotricien, de manipulateur d'électroradiologie médicale, d'opticien-lunetier, d'audioprothésiste et de diététicien). Le Livre V réglemente la profession de pharmacien.

<sup>20</sup> *L'épidémiologie a pour but l'étude de la fréquence des pathologies au sein des populations ... Elle représente le noyau dur sur lequel se fonde la santé publique.*  
M. Serres, N. Farouki, L. Degos, M. Hautecouverture, D. Jeannin, C. Spadone, *Le livre de la Médecine*, Editions Le Pommier, 2001, p. 323.

C'est, semble-t-il, un changement important, en ce sens qu'un *tiers* a connaissance d'informations résultant du colloque singulier entre le médecin et le patient ou de sa prise en charge par une équipe soignante. Parallèlement à l'usage clinique et épidémiologique des informations de santé, il existe donc un usage *dérivé* qui est le propre d'autres métiers relevant de la politique, de la réglementation, de l'administration, de la gestion, du financement, du budget et de la comptabilité, de la tutelle, du contrôle et de l'évaluation et des *systèmes de preuve* : accréditation, certification, assurance de la qualité. Généralement organisée par la Loi, l'intervention des institutions chargées de *réguler* le système de santé, semble donner une nature *publique* à bien des informations nées à l'occasion de la relation singulière qui se noue entre un malade et ceux qui le soignent. C'est pourquoi le titre de ce livre comporte l'expression : *santé publique*.

Ce n'est pas tant le fait du stockage de multiples informations d'ordre intime<sup>21</sup> qui interroge que celui de leur usage actuel, probable, possible ou virtuel. Sur ce plan, nous devons être<sup>22</sup> particulièrement attentifs aux évolutions suivantes de la santé publique .

L'épidémiologie descriptive moderne nous apprend que la santé de chaque personne doit être regardée comme une histoire continue, un processus qui la conduit de sa conception à sa fin. Dans les pays développés, le passage d'un paysage épidémiologique dominé par la pathologie infectieuse à un autre dominé par les maladies et états chroniques semble achevé. Schématiquement, les maladies chroniques sont caractérisées par des lésions non ou peu réversibles, par la durée des soins médicaux qu'elles requièrent et par les séquelles qu'elles entraînent nécessitant des pratiques de réinsertion. Dans l'état actuel des connaissances médicales, le concept de guérison (*restitutio ad integrum*) est moins pertinent que ceux de correction (dans le cas de l'hypertension, par exemple), de compensation (dans le cas du diabète insulino-dépendant, par exemple), de remplacement par greffe ou pose d'une prothèse. Le maître mot de ces soins au long cours est « coordination ». Une autre caractéristique des maladies chroniques est que leur apparition clinique n'est que l'émergence d'un processus biologique qui peut remonter à des années. Cette histoire de la maladie chronique se déroule sous l'influence de facteurs de risque spécifiques ou non, comportementaux ou environnementaux, les uns et les autres étant liés à l'organisation et à la nature des relations humaines qui forment la personnalité de chacun : famille, éducation, travail, revenu, sécurité, culture, estime de soi, considération de la part des autres. La santé d'une personne doit donc être perçue comme un processus aléatoire qui met en jeu tous les aspects et toute la durée de la vie. Ceci change radicalement la vision médicale. Par exemple, un infarctus du myocarde est la conséquence d'une longue histoire d'athérome, commencée dès l'adolescence pour un homme et qu'on aurait pu interrompre ou ralentir par une prévention adéquate. C'est aussi l'amorce d'une période longue de soins, de surveillance, de précaution et de réadaptation.

---

<sup>21</sup> Emprunté à partir du XIV<sup>ème</sup> siècle au latin *intimus* "qui est le plus au-dedans, qui est le plus intérieur", superlatif de *interior*.

<sup>22</sup> Ce qui suit provient de François Grémy et du groupe de travail du Conseil scientifique de la CNAMTS sur les systèmes d'information en santé.

La logique ponctuelle et discontinue de l'événement doit s'enrichir de la logique continue du processus.

Les enseignements issus, par exemple, des Observatoires Régionaux de la Santé et de leurs 500 indicateurs<sup>23</sup>, des Centres de Regroupement Informatique et Statistique en Anatomie et Cytologie Pathologiques, des registres de maladies<sup>24</sup>, de l'enquête de l'INSEE Handicap, Incapacité, Dépendance, des études longitudinales et de cohorte<sup>25</sup> – GAZEL, programme réunissant 20000 volontaires d'EDF-GDF, par exemple -, semblent converger vers deux recommandations de nature politique. D'une part, il faut centrer les systèmes d'information sur les finalités et sur les domaines et situations de non-qualité et donc se donner la capacité de ramener au même patient tous les soins qu'il reçoit, où qu'ils soient dispensés. D'autre part, il serait particulièrement utile de mettre en place une grande cohorte d'assurés sociaux. *Mutatis mutandis*, ce *laboratoire de santé publique*, selon une expression du professeur Marcel Goldberg, serait l'équivalent des grands instruments à utilisation collective que sont en physique et en astronomie l'accélérateur du CERN et le télescope européen VLT.

De tels changements et de tels projets supposent que l'on réfléchisse aux droits et devoirs liés au caractère collectif de l'entreprise informationnelle. La mise en œuvre d'une grande cohorte nécessite certainement un large débat portant sur le choix des informations pertinentes et leur utilisation. En santé publique, les systèmes d'information « contiennent de l'humain » et de « l'humain fragile ». Leur objectif étant de modifier la santé des personnes, de leur assurer la meilleure qualité de vie, peut-on agir sans elles, sans leur confiance ?

## Les systèmes d'information

Le domaine des informations de santé et celui de leur inséparable informatisation sont généralement décrits dans les rapports, enquêtes, audits, inspections, commandités sur le sujet, en termes d'insuffisances diverses, notamment à l'hôpital<sup>26</sup> : *faible* implantation des logiciels pour les unités de soins par rapport aux applications administratives ; qualité *incertaine* des informations ; *gaspillage* de ressources<sup>27</sup> ; informations *peu* partagées.

---

<sup>23</sup> Voir <http://www.fnors.org/Score/accueil.htm>

<sup>24</sup> Etablir un registre d'une maladie consiste à réaliser pour une maladie donnée et une zone définie une enquête épidémiologique exhaustive de tous les cas de cette maladie, à partir d'une date donnée.

<sup>25</sup> En épidémiologie, on appelle cohorte un groupe de personnes qui ont en commun d'avoir vécu une certaine expérience quant à l'exposition à un facteur donné, à un moment ou pendant une période donnée et qui sont suivies ensemble depuis cette expérience ou pendant une période définie.

<sup>26</sup> Récemment, le professeur Philippe Even a pu titrer : *Gangrène administrative et cancer informatique*. P. Even, *Les scandales des hôpitaux de Paris et de l'Hôpital Pitié-Salpêtrière*, Le Cherche Midi éditeur, 2001, p. 93-115.

<sup>27</sup> Gaspillage dont bien des patients sont pleinement conscients comme en témoigne cet extrait du livre de Christine Clerc, *Cent jours à l'hôpital*, Plon, 1994, p. 14 : « *Gaspillage, surtout, d'énergie, d'intelligence et de sensibilité des femmes et des hommes - ceux qui soignent et ceux qui sont soignés ...* »

En revanche, l'informatique est entrée dans le cabinet du médecin biologiste il y a vingt ans. Les anatomopathologistes dijonnais, sous l'impulsion de Pierre Dusserre ont développé les premières applications associant l'image numérisée et le compte rendu. Les messageries électroniques réduisent l'attente anxiogène du résultat de l'examen par le malade. Les pharmaciens d'officine sont équipés. En 2004, le nombre de feuilles de soins électroniques télétransmises par jour ouvré se situe à hauteur de trois millions : deux tiers des feuilles de soins sont dématérialisées. 187 000 professionnels de santé télétransmettent. Enfin, l'Internet, en démocratisant l'accès à l'information, incite les acteurs à travailler la qualité et la pédagogie de ce qu'ils mettent en ligne. Dans la vie professionnelle concrète, l'ordinateur s'est donc imposé sans qu'on puisse imputer ce développement massif et rapide à la pensée et à la volonté *systémiques* des pouvoirs publics, qui continuent cependant à sur-utiliser les termes de « Système d'Information Hospitalier » (SIH) et de « Système d'Information de Santé » (SIS).

Il faut poser une définition du système d'information.

La simplicité de celle de Robert Reix mérite d'être soulignée : « *Un système d'information est un ensemble organisé de ressources : matériel, logiciel, personnel, données, procédures permettant d'acquérir, traiter, stocker, communiquer des informations (sous forme de données, textes, images, sons, etc.) dans des organisations* »<sup>28</sup>. Les facteurs qui permettent de constituer un système d'information de qualité sont connus<sup>29</sup>. Par exemple, selon *Shared Data Research* (SDR), les hôpitaux américains qui enregistrent les meilleurs résultats sont ceux qui disposent du meilleur système d'information.

Les facteurs de succès sont les suivants<sup>30</sup> :

- la capacité de l'équipe responsable du système d'information à le manager, à rédiger les cahiers des charges et à établir les meilleures relations professionnelles avec les industriels ;
- la qualité des outils utilisés dans les domaines de l'équipement informatique, du réseau, du logiciel et la manière dont ces "domaines" fonctionnent ensemble ;
- l'implantation des applications, l'investissement en formation et l'attention portée aux observations des utilisateurs ;
- La maîtrise de l'évolution du coût du système.

Le respect des quelques règles simples qui suivent doit s'imposer.

Les auteurs de l'ouvrage *Le Médecin et son ordinateur* soulignent<sup>31</sup> : « *L'informatique (...) peut beaucoup - et pourra de plus en plus - pour le*

---

<sup>28</sup> R. Reix, *Systèmes d'information et management des organisations*, Vuibert, Paris, 1995, p. 67. La définition suivante de Robert Reix (p. 3) montre le caractère déterminant de la notion d'objectif partagé : *Une organisation est une unité de coordination, dotée de frontières repérables, fonctionnant de manière relativement continue en vue d'atteindre un objectif partagé par ses membres participants.*

<sup>29</sup> A. Laurin-Inizan, J-M. Fessler, *Quelques caractéristiques d'un système d'information à l'hôpital*, *Revue Hospitalière de France*, n° 2, mars-avril 1995, p. 215-218.

<sup>30</sup> CL. Packer, *Hospitals with the best information systems*, *Hospitals*, 5 février 1992, n° 3, p. 56 (7). La base de données dont disposait SDR portait sur 2021 hôpitaux de moins de 251 lits, 891 hôpitaux de 251 à 500 lits et 286 hôpitaux de 501 lits et plus. En particulier, il est demandé aux utilisateurs finaux d'indiquer s'ils recommandent leurs applications à un autre hôpital.

médecin. Elle peut contribuer à améliorer ses pratiques, son efficacité ; elle peut permettre à des médecins isolés de participer à des études et des travaux scientifiques d'intérêt général (...) à condition de savoir clairement ce qu'on peut véritablement en attendre et d'accepter la nécessité d'un effort du médecin pour en faire un outil véritablement utile et intégré à sa pratique ».

Il faut mesurer le niveau de satisfaction des utilisateurs. A l'hôpital comme ailleurs, il existe un seuil d'acceptation culturelle et d'acceptation d'usage, situé par rapport à une référence, en l'occurrence la tradition orale face au patient et dans l'équipe médicale et soignante. Si l'innovation technologique est vécue comme une subversion des seuils<sup>32</sup> d'acceptation culturelle et d'usage et de la tradition orale, elle sera rejetée .

### Les informations de santé et le débat éthique

On peut aisément constater qu'il n'existe pas encore de *débat éthique* - questionnement social des valeurs et des pratiques qui sous-tendent des attitudes et des décisions - préalable à la mise en oeuvre de nouvelles informations de santé et des systèmes d'information ou d'informatisation<sup>33</sup> . La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé aborde l'éthique sous trois angles. Les établissements de santé, publics et privés, *mènent, en leur sein, une réflexion sur les questions éthiques posées par l'accueil et la prise en charge médicale*. La conférence nationale de santé a pour mission *d'organiser ou de contribuer à l'organisation de débats publics permettant l'expression des citoyens sur des questions de santé ou d'éthique médicale*. Le conseil régional de santé *peut organiser des débats publics permettant l'expression des citoyens sur des problèmes de politique de santé ou d'éthique médicale*. L'éthique des informations de santé n'est pas abordée.

Dans d'autres domaines que celui des informations de santé,<sup>34</sup> le questionnement éthique produit des publications nombreuses et de qualité .

L'usage actuel et possible des informations de santé est peu discuté. En particulier, les "illusions cognitives", les comportements réducteurs

---

<sup>31</sup> M. Goldberg, G. Bréart, H. Ducrot, L. Dusserre, A. Letourmy, B. Morel, *Le Médecin et son ordinateur. L'informatique au cabinet médical*, Editions Frison-Roche, Paris, 1994, p. 14.

<sup>32</sup> Voir bilan et propositions in P. Ingrand, J-M. Fessler, F. Grémy, *Les facteurs humains, incontournables conditions de succès pour les SIH de demain*, Revue Hospitalière de France, n° 483, novembre-décembre 2001, p. 46-61 et *Le système d'information hospitalier*, p. 115-134 in *Le plateau technique médical à l'hôpital*, sous la coordination de G. Broun, Editions ESKA, 2002.

<sup>33</sup> *L'information première vient toujours de quelqu'un dont les intentions ne sont jamais neutres. L'essentiel est dans la hargne, la volonté que l'on met ensuite à vérifier l'information, à la mettre en perspective. Rien ici n'est facile et gratuit. Ca ne marche qu'à l'énergie*. D. Robert, *Pendant les "Affaires", les affaires continuent*, Stock, 1996, p. 113.

<sup>34</sup> F. J. Ganoe, *Ethics for the Information Age*, Journal of Systems Management, mars-avril 1995, v46 n2. Les délits informationnels (fraudes, virus, usurpation de noms, détournement de moyens de paiement, attaque de saturation, atteintes à la vie privée, par exemple), la convention européenne de 2001 sur la cybercriminalité mais aussi l'importance du *Freedom of Information Act* aux Etats-Unis qui autorise les citoyens, les organes de presse et d'autres entités à obtenir du gouvernement la publication de certains documents, les impacts sociaux des technologies de l'information, font l'objet de nombreuses études.

conduisant au "pilotage automatique" et le rôle du "bruit" sont encore peu pris en compte. L'information et l'analyse des données semblent "sous l'influence" de la neutralité des supports technologiques et de thèmes généraux, souvent déclinés sur un mode incantatoire : « maîtrise médicalisée des dépenses » ou « évaluation ».

Au total, la situation est paradoxale : le poids de l'information dans les pratiques est croissant ; le *débat éthique* sur les finalités est mince. Quelles peuvent être les raisons de cette situation ? On peut les résumer par trois questions.

Cette situation est-elle le reflet d'une philosophie profonde des relations médecins-malades ? On ne parle pas de certaines choses considérées comme ne regardant ni les non-soignants (malades potentiels, toutefois) ni, a fortiori, les institutions. « *L'éthique de la profession médicale est encore tout imprégnée d'une conception trop limitée. Elle remonte à une époque où les devoirs du médecin étaient régis essentiellement par une conception individualiste du "rapport singulier" entre le patient et son médecin* »<sup>35</sup>.

Au contraire, cette situation est-elle plutôt le reflet d'une stratégie masquée de dépossession des professionnels par les institutions, d'une philosophie de l'information comme pouvoir et d'un "gouvernement par les chiffres" ? A leur tour, les représentants des professions de santé peuvent entrer dans des jeux de cette nature.

Troisième cas de figure, cette situation est-elle simplement la conséquence d'un malentendu plus ou moins entretenu ?

Une problématique susceptible d'engendrer des réponses aussi disparates que "philosophie profonde", "stratégie masquée" ou "malentendu entretenu" pose la question du sens - direction et signification -. L'éthique, définie comme *la quête inlassable, dépourvue de tout relâchement, de tout compromis, la quête de cette entité tellement difficile à cerner, à délimiter, que l'on appelle tout simplement "la vérité"* est donc impliquée<sup>36</sup>.

Ne faut-il pas remercier Jean-Baptiste de Foucauld et Denis Piveteau d'avoir écrit : « *La société démocratique est le lieu d'une quête de sens, menée à la fois en commun, et par chacun séparément. La finalité de la démocratie, c'est que chacun soit en mesure de donner le sens qui convient à sa vie, et que ce travail pluriel, mené ensemble, enrichisse le contenu de sens que la société se donne à elle-même* »<sup>37</sup>.

Le silence de la loi demeure troublant.

Peut-être l'Etat et les parlementaires craignent-ils de paraître trop interventionnistes dans un domaine qui interroge en permanence l'intimité de chacun. Ou bien la raison classificatoire et les habitudes culturelles

---

<sup>35</sup> C. Béraud, *Revue française des affaires sociales*, n°1, janvier-mars 1991, p. 51-60, "Éthique de la Sécurité sociale", cité par de J. Kervasdoué, *La Santé intouchable, Enquête sur une crise et ses remèdes*, JC Lattès, 1996, p. 208.

<sup>36</sup> P. Rawicz, *Soljénitsyne, Colloque de Cerisy, Éthique et esthétique ; le rapport à l'Occident*, U.G.E., 1974, p. 179.

<sup>37</sup> J-B de Foucauld, D. Piveteau, *Une société en quête de sens*, Editions Odile Jacob, 1995, p. 137.

produisent une équation du type suivant : questions éthiques dans la santé ≈ éthique médicale ≈ établissements ≈ institution ≈ organisation.

Encore faut-il définir ce que l'on peut entendre par éthique, problématique éthique, débat<sup>38</sup> éthique et infoéthique. « Car le mot, qu'on le sache, est un être vivant » . Dans ce livre, je m'efforce souvent de revenir aux mots, d'en étudier le sens. D'aucuns manifestent parfois de l'agacement à l'égard de cette méthode. Ou bien les expressions retenues pour communiquer n'ont guère d'importance – pourquoi alors y consacrer de l'énergie ? –, ou bien elles supportent des modes de pensée, des intentions, des projets – pourquoi alors s'interdire d'en débattre ? -.

## **Ethique et problématique éthique**

*« L'éthique, selon Lévinas, n'est ni un souverain bien ni une donnée immédiate de la conscience, ni la loi imposée par Dieu aux hommes ni la manifestation en chaque homme de son autonomie : l'éthique, c'est d'abord un événement. Il faut que quelque chose arrive au moi pour que celui-ci cesse d'être une "force qui va" et s'éveille au scrupule. Ce coup de théâtre, c'est la rencontre de l'autre homme ou, plus précisément, la révélation du visage<sup>39</sup>. Dès lors qu'autrui me regarde, j'en suis responsable »<sup>40</sup>.*

La déontologie est l'expression juridique des morales et techniques d'une profession, qui, en raison de sa nature et du type de services à rendre, doit être organisée autour de règles, de normes, de codes clairement formulés, connus et acceptés. Le respect d'une éthique forte va induire une déontologie correspondante. Le métier de déontologue est en émergence<sup>41</sup>. « Contrairement à l'éthique qui intéresse l'ensemble des individus de la société, la déontologie ne concerne qu'un groupe<sup>42</sup> de personnes dont la caractéristique est d'exercer la même profession » .

En revanche, nous ne sommes pas favorables à la promotion d'un éventuel métier d'« éthicien ».

Les pratiques développées au sein du laboratoire d'éthique médicale et de droit de la santé<sup>43</sup> de la faculté de médecine Necker-Enfants Malades, Paris V, montrent que le devoir de pédagogie que s'impose chaque spécialiste a

---

<sup>38</sup> Victor Hugo, *Les Contemplations*, Livre premier, VIII, "Suite".

<sup>39</sup> A. Finkielkraut, *L'humanité perdue. Essai sur le XX<sup>e</sup> siècle*, Seuil, 1996, p. 52.

<sup>40</sup> E. Levinas, *Ethique et infini*, Fayard, 1982.

<sup>41</sup> *Nous vivons dans une société dont la chronique journalistique se cristallise sur la judiciarisation des affaires. Confronté à cet univers émotionnel, le dirigeant d'entreprise doit faire face et réagir. Le choix d'un nouveau collaborateur s'impose pour répondre aux exigences de transparence, d'intégrité et de responsabilité. Cet homme providentiel est le déontologue. Il symbolise la sécurité et la conscience de l'entreprise, il est surtout le gardien de l'éthique du chiffre d'affaires réalisé par son entreprise.* O. Pichot, *Revue française de l'Audit Interne*, n°122, décembre 1994.

<sup>42</sup> M. Jouffroy, *Ethique, déontologie, professionnalisme ou la rencontre de l'expertise comptable et de l'Audit Interne*, *Revue française de l'Audit Interne*, n° 122, décembre 1994, p. 27.

<sup>43</sup> 156, rue de Vaugirard 75730 Paris Cedex 15. Téléphone : 01 40 61 56 52. Site : <http://www.inserm.fr/ethique/Ethique.nsf>

pour avantage de mettre à la portée de tous ceux qui veulent réfléchir l'essentiel de ce qu'il faut retenir d'une problématique complexe pour que le débat éthique puisse se développer de manière informée. Dans notre approche, l'éthique - *morale ouverte* - doit rester à l'état de débat pluridisciplinaire dont le développement passe par des lieux tels que le laboratoire d'éthique. Le *débat éthique*, l'*éthique par le débat*<sup>44</sup>, doivent anticiper sur les règles professionnelles et juridiques et les codes de déontologie.

Dans ce livre, on retient donc la position suivante : l'éthique serait de l'ordre de la vision générale, tracée ensemble et qui, de ce fait, n'appartient à aucune personne ou Ecole en particulier - d'où les nombreuses citations que comporte ce livre -, et dans laquelle ne prévaut aucun "territoire" philosophique et scientifique précisément et "définitivement" marqué. Le présent livre participe à la fois de l'éthique et de l'éthologie, selon la distinction proposée par Alain Peyrefitte : « *Il importe de distinguer l'éthique - démarche normative -, de l'éthologie - démarche descriptive -. La première propose un choix de valeurs, la seconde décrit un rapport aux valeurs. L'éthique définit devoirs et règles de conduite ; l'éthologie constate des manières de se comporter* »<sup>45</sup>.

Une *problématique éthique* est un ensemble construit, autour d'une question principale, d'hypothèses de recherche et de lignes d'analyse. L'étape de mise à plat des degrés de certitudes, doutes, interrogations, points forts et zones d'ignorance est essentielle.

Ce livre n'est évidemment pas une dénonciation - à quel titre ? - de violations de l'éthique ou supposées telles. Une telle intention se serait rapidement éteinte face à cette définition proposée par François Grémy : « *L'arrogance consiste à transformer en certitude dogmatique ce qui n'est qu'hypothèse, en propriétés ontologiques du monde ce qui n'est qu'approche méthodologique* »<sup>46</sup>. Nos univers produisent des messages polysémantiques à différents niveaux de structure. Bien des querelles, polémiques et malentendus proviennent de l'oubli de ce fait et de la facilité à privilégier un code de lecture sur tous les autres.

## **Le débat éthique**

Le débat est l'action de débattre : *être en débat sur une question. Mettre quelque chose en débat*. Il signifie, par extension, *contestation*, voire *altercation* : vider un débat, apaiser un débat.

Débattre, c'est discuter entre plusieurs personnes dont chacune expose ses arguments : *débattre une question, une cause, une opinion*. Pour le substantif, la sémantique propose *contentio* - effort, débat, mais aussi rivalité -, *controversia* - procès, discussion -, *disceptatio* - jugement -, *deliberatio* - consultation, délibération, décision -. Pour le verbe, la sémantique propose

---

<sup>44</sup> Selon une expression de Philippe Lazar citée par Michel Claessens, *La technique contre la démocratie*, Seuil, Paris, p. 24.

<sup>45</sup> A. Peyrefitte, *La société de confiance*, Editions Odile Jacob, Paris, 1995, p. 392.

<sup>46</sup> F. Grémy, *Informatique, cerveau et esprit*, Informatique & Santé, n° 15, octobre-décembre 1993, p. 30-31.

*agitare* - agiter dans son esprit, *disputare* - calculer, évaluer, discuter sur, débattre -, *contendere* - tendre avec effort, mettre aux prises, opposer, affirmer, soutenir -. Pour ma part, j'aime assez cette alliance de la décision, de l'énergie et de la consultation organisée en considération de l'autre. On s'efforcera donc d'éviter la controverse, la rivalité, le procès et le jugement, le harcèlement, même si « débattre », au XIème siècle, est dérivé de « battre fortement ». Ce sera « discuter » au XIIIème siècle, puis, au pluriel, venant de l'anglais *debate* - délibérations des députés au Parlement -, s'imposera le sens de « délibération ».

Les formes du *débat éthique* auquel on peut aspirer sont assez précises :

- Il est préalable à la conception des informations et des architectures d'informations de santé.
- Sa valeur intrinsèque réside dans les perceptions, échanges et décisions de ceux qui acceptent d'y participer de manière sincère.
- Il est ouvert et organisé.
- Il est une mémoire des manipulations historiques criminelles de l'information et des lourdes défaillances de la prospective.
- Il est une recherche des faits, des causes des faits, des conséquences des causes des faits et enfin des véritables problèmes.
- Il procède par examen de la vérité des faits, de la justesse des normes, de la sincérité des sujets.
- Il est une recherche des fondations de la confiance.
- Ceux qui le pratiquent savent que la non-compréhension, la méconnaissance des faits et de l'état des lieux, des abstractions déstabilisant les esprits et le non-respect de la personne engendrent la violence.

Nous proposons à la réflexion que le propre du *débat éthique* soit considéré comme le respect des valeurs suivantes :

- La primauté de la personne.
- Le *libre* examen.
- La reconnaissance de la nécessité de la cohésion sociale.
- La recherche de la vérité des faits<sup>47</sup>.
- La justesse des normes évoquées.
  
- La sincérité des personnes qui y participent, la clarté de la terminologie avec laquelle elles s'expriment et la volonté pédagogique investie dans les moments nécessaires de mise à niveau des connaissances de tous les participants.
- Le temps qu'on y consacre.

D'autres formes de débat sont évidemment indispensables et parfaitement *honorables*. Cependant, l'urgence, la donne hiérarchique, les intérêts des personnes, l'absence de pluridisciplinarité, notamment, biaisent bien des travaux de groupe. Dans ces conditions, n'est-on pas fondé à souligner que le

---

<sup>47</sup> On aura à l'esprit qu'un fait peut être présenté de sept façons. Il peut être affirmé, nié, passé sous silence, grossi, diminué, approuvé, désapprouvé.

*débat éthique* a une utilité particulière, en ce sens qu'il développe une faculté rare d'anticipation et une exigence de vigilance ?

Tolérance et respect éviteront bien des fautes. « (...) depuis des millénaires, nous, les intellectuels, nous avons causé les maux les plus terribles. L'extermination d'une masse au nom d'une idée, d'une doctrine, d'une théorie - c'est là notre oeuvre, notre invention : une invention d'intellectuels. Si nous cessions de dresser les hommes les uns contre les autres - souvent avec les meilleures intentions -, même si nous nous en tenions là, ce serait beaucoup (...) Le plus important des dix commandements dit : Tu ne tueras point ! Il résume presque toute l'éthique »<sup>48</sup>. Georges Steiner précise : « A maintes reprises, Platon se tourne vers Denys le tyran ; Hegel, vers l'absolutisme prussien<sup>49</sup> ; Heidegger, vers le national-socialisme ; Sartre, vers Staline et Mao »<sup>50</sup>.

Cependant, un *débat éthique* peut-il et doit-il *ambitionner* de réaliser mieux qu'un ensemble de recommandations assez abstraites et "bien-pensantes" sans autre effet que celui produit sur ceux qui y participent directement ? On peut répondre que la double dimension pluridisciplinaire et de synthèse inhérente au *débat éthique* lui ouvre un large champ d'influence et que la faculté de questionnement et d'alerte qu'il développe lui donne une précision dont l'efficacité peut se mesurer à l'aune des actions négatives plus ou moins volontaires dont il est parfois l'objet : dénigrement, récupération, contournement, isolement de ses promoteurs, peut-être le plus pénible à vivre. Tant que le professionnel de santé sera la source de l'information de santé et tant qu'un autre être humain, le malade, donnera sens à cette production d'informations, l'éthique des informations de santé ne pourra pas être cantonnée dans une configuration "esthétique". Je pense que le débat éthique doit être préalable. En effet, le coût social des démarches de *dénonciation*, nécessairement a posteriori, une fois que les erreurs ont été commises, est de plus en plus élevé. La force de l'anticipation devrait être supérieure à celle du constat qui participe d'une culture de l'excuse, généralement teintée de culpabilité. L'effort d'anticipation surpasse la portée du principe de précaution. En effet, sous sa forme très générale - *dans le doute, il faut s'abstenir* -, le principe de précaution est creux, plus facile à énoncer après coup qu'à appliquer quand il le faudrait.

Compte tenu de la puissance des technologies de l'information et de la communication, il semble naturel de s'interroger en s'essayant à dépasser le simple objectif d'un juste milieu entre l'idéologie du "village planétaire" et celle d'un "goulag informationnel".

En la matière et quel que soit le parti pris, il faut être conscient de l'existence de processus fins et pervers de "*confection du consentement*", selon l'expression de Noam Chomsky<sup>51</sup>. On y trouve un mélange de banalisation

---

<sup>48</sup> K. Popper, *La leçon de ce siècle*, Anatolia Editions, 1993, p. 137-138. Karl Popper définit les intellectuels comme ceux *qui s'intéressent aux idées*, ceux *qui lisent* et parfois *écrivent*.

<sup>49</sup> G. Steiner, *Passions impunies*, Editions Gallimard, 1997, p. 42.

<sup>50</sup> M. Winock, *Le siècle des intellectuels*, Seuil, 1997.

<sup>51</sup> Dans le film de Mark Achbar et Peter Wintonick, *Chomsky, les médias et les illusions nécessaires*.

des faits et de bruit médiatique sans hiérarchie ni discernement, sans logique investigatrice. Par exemple, « *en ne parlant pas des conditions de travail ou plus simplement de vie des dix ou douze millions de Français qui vivent avec le SMIC ou moins, on fait comme si cela n'existait pas* »<sup>52</sup>.

L'information étant renseignement, connaissance, modification de nos perceptions, réduction ou augmentation d'incertitude, cause de sérénité ou d'anxiété, son approche nécessite un maximum de sérieux. Outre des développements classiques relatifs aux actions possibles sur l'émetteur, le récepteur, l'information elle-même - message, contexte, bruit, modèle interprétatif -, Bruno Lussato et Vladimir Volkoff nous préviennent que la manipulation, la désinformation et l'intoxication ont toujours existé, mais que les différentes technologies de l'information permettent d'amplifier considérablement ces phénomènes<sup>53 54 55</sup>. Paul Virilio va encore plus loin<sup>56</sup> : « *Pour la première fois, l'histoire va se jouer dans un temps unique : le temps mondial. L'histoire s'est déroulée, jusqu'à présent, dans des temps locaux, des espaces locaux, des régions, des nations. Or, d'une certaine façon, la mondialisation et la virtualisation instaurent un temps mondial qui préfigure un nouveau type de tyrannie. Si l'histoire est si riche, c'est parce qu'elle est locale, parce qu'il y a eu des temps locaux ayant dominé ce qui n'existait qu'en astronomie, le temps universel. Or, demain, notre histoire va se jouer dans ce temps universel qu'est l'instantané* ».

Alvin et Heidi Toffler s'expriment avec beaucoup d'enthousiasme : « *... les nouvelles techniques informatiques tendent à rendre le coût de la diversité presque nul et réduisent le rôle jadis vital des économies d'échelle* »<sup>57</sup>. Cependant, on peut adhérer au contenu de la citation suivante : « *La question de l'éthique des médias et de l'orientation prospective de nouvelles technologies de communication, d'intelligence artificielle et de commande constitue, avec la problématique écologique, un des deux axes de recomposition d'une pensée de progrès pour la planète d'aujourd'hui* »<sup>58</sup>. Patrick J. Brunet souligne que : « *Cette inflation de l'information, du visible et de l'audible appelle sur le plan axiologique l'urgence et la nécessité de faire de la responsabilité éthique la valeur fondatrice des sociétés* »<sup>59</sup>.

Nous essayerons de tenir le plus grand compte de cet avertissement de Noam Chomsky<sup>60</sup> : « *Le premier pas vers la libération est de reconnaître que les prétendues objectivité et neutralité des commentaires sociaux et politiques,*

---

<sup>52</sup> D. Robert, *Pendant les "Affaires", les affaires continuent*, Stock, 1996, p. 249.

<sup>53</sup> B. Lussato, *La théorie de l'empreinte*, ESF, Paris, 1991.

<sup>54</sup> V. Volkoff, *Petite histoire de la désinformation*, Editions du Rocher, 1999.

<sup>55</sup> V. Volkoff, *Désinformations par l'image*, Editions du Rocher, 2001.

<sup>56</sup> P. Virilio, *Alerte dans le cyberspace !*, Le Monde diplomatique, Août 1995.

<sup>57</sup> A. et H. Toffler, *Créer une nouvelle civilisation : la politique de la Troisième Vague*, Fayard, 1994, p. 49.

<sup>58</sup> F. Guattari, *Pour une éthique des médias*, Le Monde, 6 novembre 1991.

<sup>59</sup> Sous la direction de P. J. Brunet, *L'éthique dans la société de l'information*, Les Presses de l'Université Laval et l'Harmattan, 2001, p. 19.

<sup>60</sup> Au commencement du film *Chomsky, les médias et les illusions nécessaires*.

ou des simples reportages, cachent des présuppositions et des principes idéologiques qui doivent être remis en cause et qui s'effondrent rapidement lorsqu'ils sont mis à nu ». Trop souvent, le débat sur ce qu'on "peut" dire ou ne pas dire, sur ce qui est vrai et ce qui est faux prend le pas sur les faits eux-mêmes. « (...) chacun peut s'observer aussi, emporté par les mots, cédant malgré soi à la formule de tout le monde : ce n'est qu'après coup qu'on ressent le malaise d'avoir véhiculé des cohérences avec lesquelles on est en désaccord au plus profond de soi »<sup>61</sup>. Guerre des connaissances, puissance de suggestion ou même d'assujettissement instantané, cyberculte, caricature de société mondiale ... de lourdes réserves s'expriment sans détour<sup>62</sup>.

L'éthique-liberté se propose à nos intelligences comme instrument d'orientation, de visibilité dans ce qu'il faut bien appeler *la Tour de Babel* des expertises, des règles et de la saturation mentale. Enfin, nous n'oublierons pas que Ludwig Josef Wittgenstein affirme que « nous ne pouvons nous comprendre mutuellement que si nous sommes déjà d'accord, au départ, sur une certaine image du monde – aussi étrange que cela puisse paraître – », ajoute-t-il<sup>63</sup>.

## L'infoéthique

Quelles formes peuvent prendre cette interrogation éthique sur l'information, cette "infoéthique"<sup>64</sup> ? De quelles dimensions traduisant des valeurs l'infoéthique en santé publique est-elle porteuse ?

On pensera assez naturellement à la vigilance et à la précision dans la pensée et l'action face aux tentations de procéder par amalgame et réduction, à la liberté et à la responsabilité, à la qualité aussi. Il s'agit finalement d'un effort de *transparence* au sens de *lisibilité*, par opposition au *secret*.

On peut cependant craindre que les relations entre "éthique" et "information de santé" ne ressortissent d'une impossible problématique. En effet, l'information de santé est au cœur des traits immatériels d'une civilisation :

---

<sup>61</sup> F. Brune, *Les médias pensent comme moi*, L'Harmattan, 1993, cité par Denis Robert, p 253-4.

<sup>62</sup> En proposant la création d'un comité national d'éthique médiatique, Raymond Barre soulignait : *En politique, les médias audiovisuels sont devenus des excitateurs de passions et des marchands d'impatience. Dans la société d'information d'aujourd'hui, l'exagération et l'accélération de l'information l'emportent sur ce que contient aussi le mot information, je veux dire la formation des esprits. On constate dans un grand nombre de domaines la contagion du "zapping". Comme on passe d'une chaîne à l'autre, on passe d'un fait à un autre, d'une mode à une autre, d'un leader à un autre. Il en est de même dans les autres pays démocratiques. Comment concilier l'exaltation de l'instant à laquelle procèdent les médias et l'exigence de la durée qui s'impose à toute action gouvernementale ou politique ? C'est un grave problème pour nos sociétés démocratiques.* Propos recueillis par Daniel Carton, *Le Monde*, 21 novembre 1992, p. 12.

<sup>63</sup> Cité par D. Davidson, *Le Monde*, 26 juin 1994, p. 2.

<sup>64</sup> Cette notion est utilisée avec précaution et pour préciser le domaine d'application du présent livre. En effet, nous partageons la position exprimée par Dominique Bertrand et Sylvie Chantereau : « Ainsi apparaissent les termes de bio-éthique, et pourquoi pas d'éco-éthique ! Pourtant, l'éthique ne peut et ne doit s'assortir d'aucun qualificatif quelconque. L'éthique ne se partage pas, elle reste l'ensemble des références d'une collectivité ou d'un individu, lui permettant de définir ce qui est bien ou mal pour lui-même et/ou les autres, quel que soit le problème posé ». D. Bertrand, S. Chantereau, *Dimension éthique de l'économie hospitalière*, *Après-demain*, n° 266, juillet-septembre 1984, p. 31-33.

les religions, les préjugés, les superstitions, les réflexes historiques, les attitudes à l'égard de l'autorité, les tabous, les mobiles de l'activité, les facteurs d'activation ou d'inhibition, les comportements envers le changement, la morale de l'individu et du groupe, les valeurs, l'éducation et la formation ... L'intime et le social sont mêlés. Les niveaux de complexité impliqués sont à l'évidence élevés.

En fait, il s'agit d'autant de raisons de prendre la distance indispensable à la réflexion, elle-même matrice de la liberté et de la responsabilité. L'alliance entre le *débat éthique* et des démarches d'amélioration continue de la qualité libérées d'une certaine tentation technocratique, est à la fois naturelle et féconde. En effet, les entorses à l'éthique des informations de santé ont pour conséquence muette une dégradation de la qualité des informations : les professionnels mettent en oeuvre des stratégies de "contournement". D'une manière inverse, le sérieux du contrat passé avec eux et l'absence de double langage sont un gage de qualité.

Les lieux réels et virtuels où se forme le *débat éthique* peuvent représenter un rééquilibrage par rapport aux forces et intérêts en présence dans le domaine des systèmes d'information de santé. Forces et intérêts qui relèvent de l'autorité de l'Etat, des professions et institutions de santé, de la globalisation des stratégies des industries et services, de l'économie du système de santé et de l'immatériel.

Il faut aussi souligner que, contrairement à la consommation des produits matériels, celle des immatériels - information, image, savoir-faire - n'est pas soustractive. *Le marché des idées domine le marché des choses*<sup>65</sup>. C'est un avantage. On ne peut soupçonner ceux qui expriment des exigences élevées dans le rapport aux systèmes d'information de vouloir *prendre* à qui que ce soit.

Même si le néologisme "d'info-éthique" proposé par Gérard Théry<sup>66 67</sup> n'est pas encore suffisamment connu et accepté, il a le grand mérite de situer une volonté : celle de promouvoir le *débat éthique*, ses démarches et ses outils, dans le domaine majeur de l'information et, concernant ce livre, dans celui des informations de santé publique.

*Il est temps de réfléchir, comme ce fut le cas il y a quinze ans pour la bioéthique*, à une « infoéthique », pouvait écrire le sénateur Claude Huriet, en 1997<sup>68</sup>.

---

<sup>65</sup> C. Goldfinger, *L'utile et le futile. L'économie de l'immatériel*, Editions Odile Jacob, 1994, p. 20.

<sup>66</sup> G. Théry, *Les autoroutes de l'information, Rapport au Premier ministre*, La documentation Française, 1994, p. 14.

<sup>67</sup> Alvin et Heidi Toffler, futurologues célèbres depuis leur premier *best-seller*, *Le Choc du futur* (1974), sont parmi les quelques auteurs à évoquer *l'éthique de l'information*. A. et H. Toffler, *Les Nouveaux Pouvoirs*, Fayard, 1991, p. 188.

<sup>68</sup> C. Huriet, *Images de synthèse et monde virtuel : techniques et enjeux de société*, Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques. Rapport d'information n° 169, 1997-1999, p. 94. <http://www.senat.fr/rap/>

## Infoéthique et santé publique : géométrie de l'alliance

La thèse que nous soutenons est la suivante : le développement d'un usage de qualité des informations de santé publique repose sur une confiance partagée, induite par un *débat éthique* préalable.

Le débat éthique entre professionnels de santé doit être lancé avant l'étape de conception détaillée de tout système d'information qui, par la suite, va mobiliser des milliers d'acteurs. La conception est l'étape où la majorité des impacts ultérieurs va se jouer. Elle est un "lieu" de dominance<sup>69</sup>. Les professionnels de santé semblent d'abord placés dans un processus de communication fait de jugements souvent abrupts et peu documentés. Puis, sous l'empire de "l'urgence", les concepteurs sont tentés de s'exprimer sur le thème de l'absence d'alternative. Enfin, les systèmes d'information étant structurants, on se garde de préciser en quoi. *Adhèresz* (à quoi ?), c'est-à-dire *adaptez-vous* (à quoi ?), et les "bénéfices" sont garantis. L'éthique ne doit pas apparaître au terme d'une sorte d'« épuisement » du champ légal et déontologique ou lorsque des décisions imposées d'en haut auront produit leurs effets négatifs.

Le raisonnement qui étaye cette thèse part d'un constat : une volonté institutionnelle impose des choix dont les conséquences sont mal maîtrisées par les démarches à visée consensuelle. Dans ces conditions, la finalité des systèmes d'information résultants de ces choix est source de malentendus. L'amélioration pour les professionnels de santé qui appréhendent difficilement la logique institutionnelle et n'ont pas confiance. Le développement de malentendus au niveau de l'utilisation des informations de santé se traduit en termes d'interrogation éthique pour le professionnel et d'enjeux pour la démocratie.

Une pratique nouvelle du dialogue doit donc être développée en y associant le *débat éthique*, avant le choix. La recherche d'un équilibre contractuel s'oriente vers l'anticipation des conséquences prévisibles des options possibles. Cet effort de clarification renforce la confiance issue de la réflexion commune sur l'éthique. Les données introduites dans les systèmes deviennent plus fiables et mieux utilisables pour de la santé publique. La distance entre les valeurs fortes de la santé et les informations sur lesquelles se fondent des décisions de régulation et de management peut alors se réduire, à la mesure de l'effort d'harmonisation entre les valeurs et les modes de représentation.

La démarche par laquelle nous allons tenter de fonder notre hypothèse est la suivante. Exposer les décisions innovantes en matière de *système d'information* inscrites dans les ordonnances du 24 avril 1996, puis la position officielle du Conseil de l'Informatique Hospitalière et de Santé

---

<sup>69</sup> Il faut être très attentif à cette sorte de débuts (...) Ils se déroulent avec l'accord de gens tout à fait charmants, doués de bonnes manières et de bons sentiments, (...) et qui ne savent pas encore que c'est là, à ce point même que s'inscrit l'Histoire, celle qu'ils n'auront pas perçue alors qu'elle se tramait, alors qu'avaient lieu les prémices d'événements qui seraient jugés plus tard "indicibles". V. Forrester, *L'horreur économique*, Librairie Arthème Fayard, 1996, p. 200.

(CIHS), datant de la même année <sup>70</sup>, permet de prendre la mesure de la volonté institutionnelle. Cette volonté s'exprime dans un environnement symbolisé par la dynamique internationale d'Internet. Pourquoi revenir de manière approfondie sur des décisions de 1996 ? Il s'agit de soumettre des textes importants à la réalité vécue depuis. Cette évaluation permet de mesurer leur portée réelle, leurs aspects positifs et négatifs au regard de l'information et de l'éthique. Ainsi, peut-on éviter une trop grande dissociation entre mots et réalités.

L'analyse de décisions portant sur l'économie et les restructurations hospitalières, puis celle du Programme de Médicalisation du Système d'Information (PMSI) et enfin celle des cartes de santé permettra de proposer une sorte de fiche signalétique de la naissance de *malentendus* <sup>71</sup>.

Les professionnels de santé produisent des informations de santé : ils en vivent. Des règles déontologiques et juridiques protègent ces informations.

Il faut faire une nette distinction entre des informations et les mêmes informations *encapsulées* sous un programme d'initiative ministérielle, ce qui est le cas pour le PMSI et les cartes de santé. Certains malentendus naissent sans doute d'une idée négative et abusive de ce que l'autre pense, d'une sorte de prévision des démarches de fuite par rapport aux règles. Des responsables seraient tentés "d'attaquer" par anticipation, de "démminer", de "manipuler" certaines présentations. Alors, l'application sur le terrain de recueils d'informations à usage externe perturbe les esprits et peut générer une réelle détresse dans l'esprit de nombreux professionnels de santé qui comprennent mal la finalité de ce qui leur est demandé.

Derrière les abstractions "éthique" et "information", il y a des personnes qui pensent et agissent, qui informent et s'informent et qui vivent mal les inhibitions de l'action et l'insécurité psychique née de la double condition de "sur-informé" et "d'exécutant".

Certains malentendus qui deviennent des conflits, voire des blocages sociaux, sont peut-être dans la nature des sociétés. Les informations de santé n'y échappent pas. Elles sont directement concernées par les enjeux de la puissance, du sens, de la rhétorique, de la visibilité, de la globalité, de l'organisation et de la participation, du financement.

Elles peuvent être concernées par les techniques de manipulation et les entorses à l'éthique. Ces enjeux interrogent la démocratie et l'éthique de chacun. Dans ce livre, une entorse à l'éthique est considérée comme grave. Les institutions mais aussi les personnes ont leur part de responsabilité.

---

<sup>70</sup> Placé auprès des Ministres chargés de la Santé, le Conseil de l'Informatique Hospitalière et de Santé a été, de 1991 à 1996, une instance de concertation partenariale, dont l'objectif était de promouvoir "un développement cohérent et adapté des systèmes d'information automatisés des hôpitaux". Il a contribué "à la définition de la politique d'informatisation" et a favorisé l'innovation grâce au Fonds Mutualisé qui apportait "une aide à l'évaluation et à l'innovation technologique" et permettait "de participer au financement des projets innovants" (circulaire du Directeur des Hôpitaux du 19 avril 1991 et Préambule du Rapport d'activité du CIHS 1993-1995). Depuis, le Conseil Supérieur des Systèmes d'Information de Santé (CSSIS) et le Groupement pour la Modernisation du Système d'Information Hospitalier (GMSIH) couvrent des préoccupations semblables.

<sup>71</sup> *Divergences d'interprétation entre personnes qui croyaient s'être bien entendues sur le sens de certains propos, de certains actes, de certains faits.* Dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française par Paul Robert, société du Nouveau Littré, Paris, 1959.

Chacun, à son niveau, peut truquer une partie du jeu. Les communautés professionnelles et les personnes doivent donc investir dans le développement des moyens de protection. Pour mieux anticiper les risques de dérive dans les situations apparemment plus normales, il semble utile de considérer les situations de type paroxystique, dans lesquelles se manifestent gravement des "tunnels" mentaux, technocratiques et historiques. Ainsi, les notions d'absence volontaire d'information, d'information fautive, manipulée, partielle, hors contexte, partielle, non documentée, avec position de force, distorsion, diffusion prématurée, déficit de compétence ou tromperie, seront évoquées. En effet, les conséquences de ces entorses sont lourdes : il s'agit de dévaluation des services rendus, de perte de lucidité, de décrédibilisation professionnelle, d'imposture ou de contournement des règles sociales et, au total, d'une contribution à la "démoralisation" sociale.

Les modes usuels de concertation ont développé l'art du compromis afin d'aménager les changements conçus comme nécessaires par les pouvoirs publics. Il faut interroger leur pertinence pour les temps qui viennent et discuter de solutions beaucoup plus ouvertes. Au niveau de la personne, un véritable apprentissage de "l'analyse des données" devient nécessaire afin de développer sa liberté responsable. C'est bien l'esprit humain qui est en question et non les mécanismes de la fatalité. On peut ainsi évoluer du *consensus institutionnel* au *dialogue démocratique*.

Bien des responsables institutionnels participant aux "comités"<sup>72</sup> qui décident des orientations en matière de traitement des informations médicales et de santé publique semblent encore réservés sur un usage pleinement dynamique des outils modernes de partage de l'information et du savoir. Est-ce par crainte de voir diminuer leur rôle et leur influence ou par manque de confiance dans la capacité de nombreuses personnes à travailler ensemble dans le sens de l'intérêt général<sup>73</sup> ?

Toujours est-il que l'on cherche vainement des décisions d'ampleur prises au terme d'un débat de santé publique, largement ouvert et pluridisciplinaire.

On ne peut guère se départir ici du sentiment d'être face à un quadruple paradoxe :

- des décisions et des réalisations assez sensiblement déconnectées des pratiques médicales et soignantes ;

---

<sup>72</sup> Terme générique qui regroupe ici les expressions de : "groupe de travail", "groupe d'experts", "séminaire de réflexion" ... qui se caractérisent malheureusement souvent par le fait que les "opérationnels" n'y disposent, au mieux, que d'un strapontin. *Mal nécessaire* peut-être, les « comités » n'en demeurent pas moins dangereux lorsque leurs membres estiment représenter la majorité alors même qu'il n'y a ni débat public ni vote.

<sup>73</sup> Philippe Roqueplo n'écrivait-il pas, en 1974 : *C'est ici que l'on bute sur une contradiction fondamentale : dans la mesure même où elle prétend se justifier au titre de la compétence (réelle ou fictive), la hiérarchie ne peut que s'opposer à tout transfert de savoir qui se transformerait ipso facto en critique des compétences. Dans ces conditions on confine la formation permanente à l'acquisition strictement contrôlée de compétences individuelles et limitées. On perpétue ainsi la sélection scolaire et si l'on permet à tel ou tel individu de changer de niveau ou de caste, c'est sous la réserve que jamais un transfert élargi du savoir n'aboutisse à la remise en question de la structure hiérarchique en place.* P. Roqueplo, *Le partage du savoir. Science, culture, vulgarisation*, Seuil, 1974, p. 14-15.

- des pratiques de concertation apparemment massives - en consommation de temps, singulièrement - qui paraissent peu efficaces à en juger par la redondance des "dysfonctionnements" et des "réformes" ;
- un vivier d'experts de grande qualité dont la diversité apparaît rarement ;
- des expérimentations, souvent promues trop tôt ou trop tard, dont on ne tire pas vraiment les conséquences, ce qui les fait apparaître comme des alibis.

Dans ces conditions, les "comités" peuvent-ils prétendre assumer les conséquences à terme de leurs travaux ? Tant l'histoire récente qu'un certain réflexe de prudence fondent à répondre par la négative.

Dans le même temps, « *une fois l'information numérisée et stockée, n'importe qui pourvu d'un ordinateur et d'un accès peut, en quelques secondes, la retrouver, l'évaluer, la remodeler. Ce qui, historiquement, caractérise notre époque, ce sont les moyens grâce auxquels l'information peut être traitée et modifiée* »<sup>74</sup>. Trop de retard dans le développement de l'intelligence particulière du traitement de l'information constitue un lourd handicap. On ne peut à la fois invoquer la responsabilité de chaque producteur d'information et les impératifs de qualité des informations fournies et tenter de freiner le développement des manières d'être et des outils, "forums" ouverts, apprentissage des facultés nouvelles de navigation dans des "océans d'informations", qui, sans être la panacée, permettent de leur conserver leur nature démocratique.

## Méthodes, outils et propositions

Ce livre ne porte pas directement sur les technologies, les pratiques et informations médicales, la déontologie et le droit. On s'efforcera donc de réduire les développements et expressions de nature technique. Compte tenu de la complexité des thèmes impliqués, des conséquences de la dynamique mondiale des technologies sur les informations de santé publique, du foisonnement qui marque ce "nouveau monde", il a été choisi de communiquer au lecteur de nombreuses citations. La méthode de travail retenue - diversité des références bibliographiques largement rassemblées à l'occasion d'engagements professionnels dans les domaines abordés et mémoire de l'apport de multiples rencontres d'harmonie variable - peut encourir les foudres de Gaston Bachelard.

Dans un énoncé célèbre il affirme en effet que « *la science ... s'oppose absolument à l'opinion. S'il lui arrive, sur un point particulier, de légitimer l'opinion, c'est pour d'autres raisons que celles qui fondent l'opinion ; de sorte que l'opinion a, en droit, toujours tort. L'opinion pense mal ; elle ne pense pas ; elle traduit des besoins en connaissances ... On ne peut rien fonder sur l'opinion : il faut d'abord la détruire* »<sup>75</sup>.

L'histoire contemporaine invite sans doute à moins de dureté et à plus de lucidité sur les forces et les faiblesses des démarches scientifiques. D'ailleurs, Isabelle Stengers et Judith Schlanger manifestent clairement le risque pris à rompre avec la connaissance immédiate : « *L'empirisme est mort, certes, mais au nom de cette mort, c'est peut-être ce que l'empirique*

<sup>74</sup> B. Gates, *La route du futur*, R. Laffont, 1995, p. 37.

<sup>75</sup> G. Bachelard, *La formation de l'esprit scientifique*, Vrin, 1975, p. 14.

*pouvait conserver de puissance subversive qui sera bientôt, non plus par les mœurs, mais par les lois explicites de la cité scientifique, contraint de disparaître »<sup>76</sup> .*

L'économiste Edmond Malinvaud s'interroge : *Pourquoi les économistes ne font pas de découvertes*<sup>77</sup> ? « A mon avis, la fonction véritable de l'économie mathématique est d'apporter la rigueur là où on en a besoin. Elle n'est pas de produire des modèles abstraits pour des économies imaginaires (...) J'ai aussi le sentiment que nous devrions explicitement reconnaître de nouveau la valeur de ce que j'appelle inférences interprétatives, pour faire court. Je veux dire par là des assertions non formalisées, suggérées par l'examen de l'histoire économique, des événements économiques contemporains, d'activités économiques particulières, voire des résultats de parties de la recherche économique (...) Parler d'inférences interprétatives évoque un certain degré de subjectivité. En effet, les assertions dont je parle sont quelque peu subjectives ; les bonnes sont néanmoins persuasives ».

D'aucuns, dont je suis, attendaient ceci depuis un certain temps : une manière de reconnaissance du texte libre, du fait brut auquel on n'appliquerait non une seule grille de lecture mais un florilège d'interprétations pour autant qu'elles soient matures<sup>78</sup> .

Les responsabilités que j'ai exercées et celles que j'ai aujourd'hui l'honneur et la charge d'exercer, les décisions de portée non négligeable qui sont au cœur de la mission de tout cadre dirigeant, me conduisent à faire des propositions concrètes.

Pratique du discernement éthique, charte, forum, modalités d'organisation du débat d'infoéthique, ont pour assise le raisonnement qui suit.

Par rapport aux problèmes et au réel, il nous semble que la loi, notamment lorsqu'elle quitte le registre du Civil et du Pénal pour *se perdre* dans l'organisationnel, les structures et les chiffres, a sa limite.

Ce n'est pas en décrivant l'hôpital qu'on le change. Un avis d'experts, si pertinent soit-il, peut-il s'imposer sans débat à tout un corps de métier ?

Modifier les structures sans modifier les pratiques demeure sans véritable portée. A une certaine dose, changer les textes divise et provoque les corporatismes. Sur le terrain, ce sentiment, massivement répandu aujourd'hui, d'être constamment en *faute*, en *retard*, en *rattrapage* par rapport à un « texte d'application », affaiblit l'énergie des *acteurs* et la crédibilité de leurs cadres. Les investissements dans la formation initiale et

---

<sup>76</sup> I. Stengers, J. Schlanger, *Les concepts scientifiques. Invention et pouvoir*, Gallimard, 1991, p. 11.

<sup>77</sup> E. Malinvaud, *Pourquoi les économistes ne font pas de découvertes ?* Revue d'économie politique, n° 6 novembre - décembre 1996, p. 929-942.

<sup>78</sup> Comme illustration, on peut penser que les politiques de maîtrise des dépenses de santé seraient plus efficaces si leurs "contreparties positives" - les malades guéris et les années de vie sans handicap - étaient plus souvent évoquées. Sur le terrain strictement économique, ne serait-il pas temps d'établir le tableau des échanges de chaque établissement de soins et de chiffrer son rôle de pôle économique par les salaires qu'il distribue, les fournisseurs avec lesquels il échange et la valeur de l'immatériel qu'il génère. Un chiffrage permettrait ensuite de mesurer les impacts et les conditions des restructurations ainsi que la valeur et la crédibilité des alternatives.

continue et les technologies de l'information et de la communication, le besoin de fierté et de sens éprouvé par les professionnels du quotidien, viennent battre en brèche une conception selon laquelle certains seraient « accrédités » pour « penser » au nom de tous les autres, cantonnés dans une exécution sans fin. Chacun perçoit que la réalité est plus complexe et que la coopération et la coordination sont indispensables.

L'infoéthique est donc un ensemble de bonnes pratiques qu'il s'agit de discerner puis de partager le plus largement possible. A ce titre, elle est une contribution au renouvellement de la pensée nécessaire pour arracher le désir d'accomplissement personnel à la compétition généralisée entre les personnes et le porter vers un projet social.

Sa visée est de nous aider à ne pas céder au fatalisme dans les mutations radicales du présent et à conforter notre goût de l'avenir<sup>79</sup>.

L'infoéthique propose aussi une mise en perspective de ce que les faits contiennent de certain et d'incertain, de ce qui vaut d'être transmis et de ce qui doit encore être approfondi.

---

<sup>79</sup> Sur ce thème, on peut consulter J-C. Guillebaud, *Le goût de l'avenir*, Seuil, 2003.

## La confection du consentement

*« L'éthique de la méthode détermine l'éthique de tout projet institutionnel ou, plus prosaïquement, la fin ne justifie jamais les moyens. Si la vérité n'habite pas les moyens, nous doutons toujours - pour ce qui nous concerne - de la sincérité des buts avoués, malgré et surtout s'ils sont assortis de déclarations de bonnes intentions. Ce n'est pas une clause de style. Beaucoup de projets avortent, capotent et se délitent parce que - précisément - on n'a pas respecté les hommes, les procédures, les faits, les calendriers, c'est-à-dire une éthique dans l'action et/ou de l'action »<sup>80</sup>.*

Jean-Louis Léonard

---

<sup>80</sup> J-L. Léonard, *De la méthode comme éthique de toute pratique professionnelle – Manager autrement - les outils du management hospitalier*, Editions T.S.A., 1994.

Cette partie aborde trois domaines essentiels : la loi, l'expertise, l'Internet. On y examinera la densité très variable des références aux préoccupations de nature éthique. Chacun sait que la loi publiée s'impose. Il demeure que son utilité se mesure à la qualité de l'adhésion des citoyens aux principes et dispositions qu'elle met en œuvre. Nous montrerons que, trop souvent, l'expertise n'a pas toute l'ouverture nécessaire. Par contraste, l'Internet symbolise l'absence de frontières.

Bâtir ou améliorer un système de santé suppose un consentement collectif. Comment est-il élaboré ? Dans le domaine moral, le consentement est un acte libre de la pensée par lequel on s'engage à accepter ou à accomplir quelque chose. Aussi construit soit-il, un consentement démocratique nécessite de chacun une certaine acceptation réfléchie d'une valeur reconnue comme vraie ou existante. A défaut, la part des compromis et le rôle de la puissance risquent d'étouffer les dynamiques sociales qui, dans de meilleures conditions d'adhésion, pourraient se réaliser.

Au chapitre de la loi, l'exemple travaillé est celui des liens entre les ordonnances d'avril 1996<sup>81</sup> et les informations de santé publique. Une lecture "orientée système d'information" fait apparaître le poids des systèmes d'information dans ces textes. De nombreux articles du Code de la santé publique y sont aujourd'hui consacrés.

Au chapitre de l'expertise, l'exemple travaillé est celui des recommandations de juin 1996 émanant du Conseil de l'Informatique Hospitalière et de Santé (CIHS). Il s'agit d'une importante démarche à visée consensuelle portant sur l'amélioration des systèmes d'information à l'hôpital.

Compte tenu de son importance quotidienne et mondiale, il ne serait guère raisonnable de faire l'impasse sur Internet. Une telle révolution, présentant simultanément des caractéristiques concrètes, virtuelles et "secrètes", relève évidemment de multiples travaux pluridisciplinaires.

Les démarches classiques d'élaboration des choix permettent-elles de mesurer correctement les impacts profonds de ceux-ci ? Il s'agit d'une problématique complexe qui porte sur le jeu des divers acteurs, acteurs dont la claire identification n'est pas évidente. Qui a rédigé le plan des ordonnances du 24 avril 1996, sur quelles pensées et instructions politiques, avec quelle prise en compte du court et du moyen termes ? Quelles dispositions ont été modifiées lors des débats entre les élus politiques et syndicaux, les groupes de pression, les cabinets ministériels, les administrations centrales ? Il ne s'agit pas ici de tenter une critique politique mais de proposer une lecture des ordonnances du 24 avril 1996, sous l'angle des systèmes d'information, puis de la position, en juin 1996, du Conseil de l'Informatique Hospitalière et de Santé, au terme d'une campagne de réflexion sur les systèmes d'information, elle-même menée à la suite d'un audit de l'Inspection générale des Affaires sociales.

Il s'agit donc de tenter de décrypter, avec suffisamment d'années de recul.

---

<sup>81</sup> Ordonnance n° 96-344 portant mesures relatives à l'organisation de la sécurité sociale.  
Ordonnance n° 96-345 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins.  
Ordonnance n° 96-346 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée.

## **Les ordonnances du 24 avril 1996<sup>82</sup> et les informations de santé publique**

Par delà les débats d'experts, séminaires de réflexion, rapports et recommandations, il convient d'étudier la loi, son sens et les dispositifs qu'elle organise. Le présent chapitre propose d'aborder successivement les trois ordonnances du 24 avril 1996 sous l'angle des informations de santé publique. L'objectif est de décrire, le plus clairement possible, d'une part, dans quels domaines les informations de santé et quels types d'informations sont impliqués et, d'autre part, de faire état du "statut" donné aux informations et systèmes d'information par ces textes majeurs.

L'état d'esprit de ce chapitre s'inspire du dialogue "virtuel" entre Karl Popper et Peter Drucker. Le premier écrit : *« En l'absence d'un système de lois, on ne peut créer que le chaos ; telle est, fondamentalement, ma thèse. Et je crois qu'on néglige tout cela parce que les gens sont encore sous l'influence du marxisme, en ce sens qu'ils continuent à penser que l'économie est tout et à sous-estimer l'importance du système législatif, puisque selon Marx, les lois sont le travestissement du vol »*<sup>83</sup>. L'Etat de droit consiste avant tout à éliminer la violence. Nos formes occidentales de gouvernement entendent défendre la liberté individuelle contre toutes les formes de pouvoir, sauf une, la souveraineté, le pouvoir de la loi. Cependant, Peter Drucker rédige la critique suivante : *« Notre siècle a vu l'Etat grandir démesurément ; mais que ce soit sous forme totalitaire ou démocratique, les conséquences n'ont pas été très positives. Il n'a tenu aucune de ses promesses (...) Nous ne disposons même pas d'une ébauche de théorie politique, ni des institutions nécessaires pour gouverner efficacement la société des organisations fondées sur le savoir »*<sup>84</sup>.

### **L'ordonnance portant mesures relatives à l'organisation de la sécurité sociale**

Plusieurs domaines majeurs se fondent sur des informations et en produisent. *« Dans le respect des lois de financement de la sécurité sociale, l'autorité compétente de l'Etat conclut respectivement avec la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés, la Caisse nationale d'assurance vieillesse des travailleurs salariés, la Caisse nationale des allocations familiales et l'Agence centrale des organismes de sécurité sociale des conventions d'objectifs et de gestion comportant des engagements réciproques des signataires. Ces conventions (...) déterminent les objectifs pluriannuels de gestion, les moyens de fonctionnement dont les branches et les organismes disposent pour les atteindre et les actions mises en oeuvre à ces fins par chacun des signataires »*.

---

<sup>82</sup> Journal Officiel de la République Française, 25 avril 1996, p. 6298-6336.

<sup>83</sup> K. Popper, *La leçon de ce siècle*, Anatolia Editions, 1993, p. 67.

<sup>84</sup> P. Drucker, *Structures et changements, Balises pour un monde différent*, Editions Village Mondial, Paris, 1996, p. 238.

Une déclinaison régionale et locale est prévue. L'amélioration de la qualité du service aux usagers et les objectifs liés à la politique d'action sociale et de prévention sont impliqués.

Le texte mentionne clairement *le processus d'évaluation contradictoire des résultats obtenus au regard des objectifs fixés*. Le texte précise : « *Ces conventions prévoient, le cas échéant, les indicateurs quantitatifs et qualitatifs associés à la définition des objectifs. Pour la branche maladie, la convention d'objectifs et de gestion mentionne notamment les orientations pluriannuelles de l'action du Gouvernement dans les domaines de la santé publique, de la démographie médicale et du médicament. Un avenant annuel... détermine... l'objectif prévisionnel des dépenses de soins de ville...*

Est créée ... *une union régionale des caisses des régimes obligatoires de base d'assurance maladie* ». Le texte précise en particulier : ... « *Elle mène avec les unions des médecins exerçant à titre libéral toutes les études utiles (...) notamment en matière d'évaluation des besoins médicaux, d'évaluation des comportements et des pratiques professionnelles et d'organisation et de régulation du système de santé* ».

Diverses notions évoquent et sollicitent le système d'information : convention, orientation pluriannuelle et objectif pluriannuel, moyens de fonctionnement, action, qui relèvent de la concrétisation des responsabilités respectives ; étude, indicateur quantitatif et qualitatif, évaluation contradictoire des résultats, évaluation des besoins, des comportements et des pratiques, qui relèvent de la vérification du respect des engagements.

### **L'ordonnance relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins**

Le Rapport au Président de la République relatif à cette ordonnance souligne que : « *Maîtriser les dépenses de soins par des procédures médicalisées qui veillent à la qualité des soins est le seul chemin qui permettra de sortir de l'alternative entre l'accroissement des prélèvements obligatoires et la diminution du niveau de la couverture sociale* ». Dans son discours de présentation au Parlement de la réforme de la sécurité sociale, à la mi-novembre 1995, le Premier ministre a eu cette forte expression : « *La volonté, je dirais presque l'obsession du Gouvernement, c'est de maintenir, et d'améliorer la qualité des soins dont bénéficient les Français quand ils en ont besoin. La qualité n'est pas et ne doit pas être négociable. Tous les Français doivent être bien soignés. C'est la justification profonde des efforts que nous allons faire* »<sup>85</sup>.

On peut cependant s'interroger sur le sens de la forme grammaticale employée dans le Rapport au Président de la République : *des procédures qui veillent à la qualité*. Du latin *vigilare* "ne pas dormir, être éveillé, être vigilant, sur ses gardes", cette expression française du XII<sup>ème</sup> siècle, dont le sens "prêter attention à" est attesté au XVI<sup>ème</sup> siècle, se rapporte apparemment à des personnes humaines.

---

<sup>85</sup> Intervention du Premier ministre. *Réforme de la Protection sociale*. Assemblée Nationale, 15 novembre 1995, p. 6.

Un tel glissement de la personne à la procédure ne signifie-t-il pas une certaine défiance à l'égard des professionnels de santé et de ceux qui, traditionnellement, exercent les fonctions de tutelle et de contrôle ? Un tel glissement n'est-il pas significatif d'un triple phénomène : réification de missions dévolues à des personnes ; confiance induite dans les procédures ; "externalisation" des procédures et des tableaux de bord qui les nourrissent, par rapport aux réalités humaines qu'elles sont censées servir ?

Plus loin, le texte précise : « *L'amélioration de la qualité des soins et la maîtrise des dépenses sont l'affaire des professionnels de santé (...) Quant à la maîtrise des dépenses, elle passe par l'usage d'instruments tendant vers le "juste soin". Ces instruments de maîtrise médicalisée (comme le codage des actes, des prescriptions et des pathologies, le carnet médical, les références médicales opposables) et une meilleure organisation des soins permettront en effet de concilier la qualité des soins et le respect des contraintes financières* ».

Les instruments évoqués sont ainsi positionnés de manière centrale. Les acteurs, ceux qui utilisent l'information, paraissent "neutralisés". Peut-on comprendre ces formes légales en d'autres termes que ceux de traduction d'un excès de confiance dans les outils au détriment de l'affirmation des finalités et de ceux qui leur donnent corps ? Le lien entre la qualité et l'économie - des soins de qualité sont économiques - n'est pas affirmé en tant que tel. *Concilier* est moins actif que, par exemple, "conditionner".

La lecture attentive de l'ordonnance laisse à penser qu'elle fonde les bases d'une véritable *industrie* des informations de santé, pour autant que les professionnels de santé puissent y prendre toute leur place et donc y trouver intérêt. Pour le démontrer, on suivra l'ordre du texte. Les dispositions prises portant sur de la production, de l'analyse et de l'échange d'informations de santé sont nombreuses.

La conférence nationale de santé a notamment pour objet d'analyser les données relatives à la situation sanitaire de la population. Ses analyses et propositions font l'objet d'un rapport au Gouvernement. Les rapports du Haut Comité de la santé publique et de la conférence nationale de santé sont transmis au Parlement. La conférence régionale de santé analyse l'évolution des besoins de santé et procède à l'examen des données relatives à la situation sanitaire et sociale de la population, propres à la région.

Le 31 décembre 1998 au plus tard, les professionnels, organismes ou établissements dispensant des actes ou des prestations remboursables par l'assurance maladie et les organismes d'assurance maladie devaient être en mesure d'émettre, de signer, de recevoir et de traiter des feuilles de soins électroniques ou documents assimilés conformes à la réglementation. À partir du 1er janvier 2000, les professionnels, organismes ou établissements qui n'assuraient pas une transmission électronique des feuilles de soins devaient acquitter une contribution forfaitaire aux frais de gestion. À la même date, chaque professionnel concerné devait avoir reçu une carte électronique individuelle, nommée carte de professionnel de santé et tout bénéficiaire de l'assurance maladie devait avoir reçu une carte électronique individuelle inter-régimes ou, par dérogation jusqu'au 31 décembre 1999, figurer en qualité d'ayant droit sur la carte électronique d'un assuré.

*« Dans l'intérêt de la santé publique et en vue de contribuer à la maîtrise des dépenses d'assurance maladie, les professionnels et les organismes ou établissements dispensant des actes ou prestations remboursables par l'assurance maladie à des assurés sociaux ou leurs ayants droit communiquent aux organismes d'assurance maladie concernés le numéro de code des actes effectués, des prestations servies à ces assurés sociaux ou à leurs ayants droit et des pathologies diagnostiquées ».*

Un répertoire national inter-régimes des bénéficiaires de l'assurance maladie est créé<sup>86</sup>. L'attribution gratuite d'un carnet de santé à tout bénéficiaire de l'assurance maladie âgé de plus de seize ans est décidée.

La constitution et l'utilisation à des fins de prospection ou de promotion commerciales de fichiers composés à partir de données issues directement ou indirectement des prescriptions médicales ou du codage des actes, des prestations et des pathologies diagnostiquées, dès lors que ces fichiers permettent d'identifier directement ou indirectement le professionnel prescripteur, sont interdites.

*« Les médecins sont tenus, dans tous leurs actes et prescriptions, d'observer, dans le cadre de la législation et de la réglementation en vigueur, la plus stricte économie compatible avec la qualité, la sécurité et l'efficacité des soins ».* Les médecins qui prescrivent une spécialité pharmaceutique en dehors des indications thérapeutiques ouvrant droit au remboursement ou à la prise en charge par l'assurance maladie, telles qu'elles figurent sur une liste précise sont tenus de le signaler sur l'ordonnance, support de la prescription.

En cas de non-respect de l'objectif prévisionnel d'évolution des dépenses médicales, le montant du reversement exigible de l'ensemble des médecins conventionnés est arrêté. La convention nationale des médecins définit les critères selon lesquels la charge de reversement est individualisée selon les médecins. Il est tenu compte du respect des objectifs et taux par spécialité ou par zone géographique, de l'évolution, du niveau relatif et des caractéristiques de l'activité du médecin, de l'importance des dépassements d'honoraires, du respect des références médicales opposables.

Les références professionnelles identifient des soins et des prescriptions médicalement inutiles ou dangereux. Elles sont établies par l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES), à partir de critères scientifiques reconnus et, pour le domaine du médicament, par l'Agence du médicament, à partir des évaluations réalisées pour délivrer l'autorisation de mise sur le marché et pour apprécier le service médical rendu. Des recommandations de bonne pratique établies par l'ANAES ou par l'Agence du médicament (devenue l'Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé), accompagnent, pour chaque thème, les références opposables à respecter.

---

<sup>86</sup> Il s'avère que l'état des répertoires, classifications, nomenclatures, catalogues et référentiels est loin d'être satisfaisant, en France, sur les divers plans de la qualité, de l'exhaustivité, de la maintenance et de la cohérence. Dans ce domaine, on doit souligner l'importance des travaux ayant permis de réaliser la Classification Commune des Actes Médicaux.

Ces références sont également mises en oeuvre par les établissements de santé publics ou privés participant au service public hospitalier, pour ce qui concerne leurs activités de consultation externe.

Au total, on ne peut manquer d'être impressionné par la masse de données à fournir et par le rôle central que les informations jouent dans la régulation du système. Depuis 1996, la production légale et réglementaire a crû de manière exponentielle. Pendant que les services centraux et *fonctionnels* pensent et édictent, les dirigeants *opérationnels* sont chargés d'une traduction pédagogique inexistante dans les textes et d'une application qui engage leur responsabilité.

Divers termes évoquent un "système d'information". On peut en présenter une typologie simple : au titre des outils structurants : donnée, codage, répertoire, fichier, nomenclature, liste, carnet de santé ; au titre de l'usage des informations et du "monde de la preuve écrite" : analyse, rapport, évaluation, recommandation, objectif prévisionnel d'évolution, critère, taux, référence ; au titre des technologies, enfin : transmission électronique, télétransmission, informatisation, carte électronique, feuille de soins électronique.

Au chapitre, essentiel, des finalités des dispositifs instaurés, le texte évoque la continuité et la coordination des soins, l'intérêt de la santé publique, la maîtrise des dépenses d'assurance maladie, dans le cas d'une transmission électronique des informations, l'identification et l'authentification de l'émetteur et la sécurisation des échanges.

Le problème est de savoir quelles sont les pondérations entre les finalités évoquées et si la relation finalité-dispositif est crédible, moins sur le plan "théorique" que sur celui des réalités, d'ailleurs.

## **L'ordonnance portant réforme de l'hospitalisation publique et privée**

On suivra l'ordre du texte.

Les dispositions prises portant sur de la production, de l'analyse et de l'échange d'informations de santé sont nombreuses. L'ordonnance commence ainsi : « *La qualité de la prise en charge des patients est un objectif essentiel pour tout établissement de santé. Celui-ci doit procéder à une évaluation régulière de leur satisfaction, portant notamment sur les conditions d'accueil et de séjour. Les résultats de ces évaluations sont pris en compte dans l'accréditation* ».

Un livret d'accueil auquel est annexée la charte du patient hospitalisé, conforme à un modèle type arrêté par le ministre chargé de la santé, est remis aux patients. Est-ce le rôle de l'Etat ? Si oui, les professionnels pourront difficilement interpréter cette règle autrement qu'en terme de défiance à l'égard de leur sens des responsabilités et de leurs capacités.

La procédure d'accréditation vise à porter une appréciation indépendante sur la qualité d'un établissement à l'aide d'indicateurs<sup>87</sup>, de *critères* et de *référentiels* portant sur les *procédures*, les *bonnes pratiques cliniques* et les *résultats* des différents services et activités de l'établissement. Au titre de sa mission d'évaluation, l'ANAES est chargée d'élaborer avec des professionnels, selon des *méthodes scientifiquement reconnues*, de valider et de diffuser les méthodes nécessaires à l'évaluation des soins<sup>88</sup> et des pratiques professionnelles. L'ANAES oeuvre aussi en matière de recommandations de bonnes pratiques cliniques, de références médicales et professionnelles portant sur la prévention, le diagnostic et la thérapeutique et d'études d'évaluation des technologies. Au titre de sa mission d'accréditation, l'ANAES est notamment chargée d'élaborer avec des professionnels et des organismes concernés, selon des *méthodes scientifiquement reconnues*, ou de valider des référentiels de qualité des soins et des pratiques professionnelles fondés sur des critères multiples. Un réseau national d'experts est constitué. Ceci a bien fonctionné. Cependant, on observe de manière redondante une tendance de l'Etat à « charger la barque » de l'Agence et à sous-estimer le plus important : le partage des bonnes pratiques et des innovations qui a lieu entre les centaines d'experts-visiteurs, professionnels de terrain et les centaines d'établissements dont ils valident l'autoévaluation, chaque année.

Un système commun d'information regroupant les données transmises par les établissements de santé publics et privés est constitué par l'Etat, l'assurance maladie et les agences régionales de l'hospitalisation (ARH). On peut s'interroger sur la nature de l'organisation prescrite par l'ordonnance : les établissements fournissent les informations ; Etat, agences régionales, organismes d'assurance maladie mettent en oeuvre un système commun d'informations ; la seule voie réglementaire en précise les conditions d'élaboration et d'accessibilité. Faute d'une phrase sur la participation des professionnels, les établissements peuvent craindre d'être jugés à partir d'informations dont ils sont la source mais qui sont ensuite traitées par un mécanisme de "boîte noire". Les agences régionales de l'hospitalisation concluent avec les établissements de santé publics ou privés des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens.

En ce qui concerne la contractualisation interne, les centres de responsabilité bénéficient de délégations de gestion de la part du directeur.

---

<sup>87</sup> Par indicateur, on entend généralement une information choisie, associée à un phénomène, destinée à en observer périodiquement les évolutions par rapport à des objectifs.

Par critère, on entend un principe, point de repère auquel on se réfère pour énoncer une proposition, émettre un jugement, distinguer et classer des objets, des notions.

Un référentiel est l'ensemble de tous les éléments considérés en vue d'un traitement particulier. Il peut s'agir d'une base de données centrale où est stockée et gérée l'information d'une organisation et de ses systèmes dans le but de servir de point de référence dans des phases ultérieures de traitement. L'idée de système de repérage est commune aux trois expressions indicateur, critère, référentiel.

<sup>88</sup> *Les indicateurs de résultats exprimés par les patients devraient être obtenus en complément des échelles de résultats des soins évalués par les fournisseurs de soins de santé. Parmi ces indicateurs, citons les échelles de qualité de vie ainsi que les degrés de préférence de soins alternatifs à long terme.* F. H. Roger France, *Recommandations pour des systèmes télématiques cas par cas afin d'obtenir plus d'équité en matière de soins de santé*, Informatique & Santé - "La Revue" -, n° 21, 2<sup>ème</sup> trimestre 1995, p. 24.

Ces délégations font l'objet d'un contrat négocié qui définit les objectifs, les moyens et les indicateurs de suivi des centres de responsabilité, les modalités de leur intéressement aux résultats de leur gestion, ainsi que les conséquences en cas d'inexécution.

Le montant des dotations régionales, qui présente un caractère limitatif, est fixé par les ministres chargés de la santé et de la sécurité sociale, en fonction des besoins de la population, des orientations des schémas d'organisation sanitaire et des priorités nationales ou locales, en matière de politique sanitaire, en tenant compte de l'activité et des coûts des établissements appréciés selon les modalités prévues par le code de la santé publique et en ayant pour objectif la réduction progressive des inégalités de ressources entre régions et établissements. Le directeur de l'agence régionale peut modifier par décision motivée le montant global des dépenses et des recettes prévues (par les établissements) ainsi que leur répartition entre les groupes fonctionnels<sup>89</sup> compte tenu du montant de la dotation régionale, des orientations du schéma régional d'organisation sanitaire, des priorités de la politique de santé, du projet d'établissement, du contrat pluriannuel, de l'activité et des coûts de l'établissement comparés à ceux des autres établissements de la région et de la France entière.

En ce qui concerne l'hospitalisation privée non financée par dotation globale, le texte évoque la classification des prestations d'hospitalisation tenant compte des traitements par pathologie ou par groupes de pathologies. Sur la base des informations relatives aux frais d'hospitalisation et aux honoraires des professionnels de santé, l'agence régionale procède à un suivi régulier du coût total pour l'assurance maladie de chaque établissement ou structure.

Lorsqu'il est constaté que les taux d'occupation des installations ou d'utilisation des équipements, ou le niveau des activités de soins, appréciés et calculés selon des critères identiques entre établissements publics et privés prenant en compte les caractéristiques des patients hospitalisés, sont durablement inférieurs, pendant une période déterminée (variable sans pouvoir être inférieure à deux ans), à des taux ou niveaux correspondant à une occupation, une utilisation ou une capacité normales déterminées par décret, l'autorisation donnée à un établissement, une installation, un équipement matériel lourd ou une activité de soins peut être retirée, totalement ou partiellement, par l'agence régionale. Les critères d'appréciation et de calcul des taux d'occupation des installations, d'utilisation des équipements ou du niveau des activités de soins (...) sont fixés par voie réglementaire.

La commission médicale d'établissement prépare avec le directeur la définition des orientations et les mesures relatives à la politique d'amélioration continue de la qualité.

Au total, cette ordonnance valorise tout particulièrement le rôle d'un système d'information externe. On y trouve les expressions : *évaluation, modèle type, indicateur, critère, référentiel, méthode, recommandation, référence, étude, réseau d'experts, transmission, contrat, indicateur de suivi, classification, taux, niveau, caractéristique, critère d'appréciation et de calcul.*

---

<sup>89</sup> Les groupes fonctionnels sont : I Dépenses de personnel. II Dépenses médicales. III Dépenses hôteliers et générales. IV Autres dépenses.

Au titre des outils structurants, on peut ranger les dispositifs suivants : livret d'accueil, charte du patient selon un modèle-type, indicateur, critère, référentiel, taux, niveau, procédure, bonne pratique, résultat, référence médicale et professionnelle, carte sanitaire et besoins de la population, schéma d'organisation sanitaire, informations sur les moyens de fonctionnement, l'activité et les coûts, contrat pluriannuel, contractualisation interne, classification.

Au titre de l'usage des informations, on trouve : évaluation de la satisfaction, des soins, des pratiques professionnelles, évaluation des technologies et de la qualité, procédure d'accréditation, appréciation de la qualité de l'établissement, d'un service ou activité, recommandation. Les deux notions de réseau d'experts et de système commun d'information sont affirmées dans le texte.

A cette lecture, la pensée que les cadres administratifs - fussent-ils supérieurs - n'ont peut-être pas la culture requise en analyse des données pourrait affleurer. Le caractère de la relation entre les dispositions prises et les finalités, les précisions étant renvoyées à des textes d'application, n'est guère explicite. Ces ordonnances ne sont-elles pas "marquées" par une sorte de "croyance" dans une "vertu" propre du système d'information quant à la "régulation" du système - système d'information dont il apparaît clairement que le principal destinataire est l'agence régionale - ?

Quel est aujourd'hui le bilan coûts-avantages de cette production infinie de données et de *dossiers* qui finissent par constituer un *double* souvent déformant du monde réel dont on peut se demander s'il est utilisé à la hauteur du travail qu'il nécessite ? Enfin, force est de constater l'absence de référence à l'éthique et à l'infoéthique.

## **L'expertise de l'informatique hospitalière et de santé**

Il n'est pas question de reprendre ici l'histoire de l'informatique hospitalière. Néanmoins, sous l'angle des informations de santé, il semble utile d'étudier certaines perceptions exprimées à l'occasion de la mission lourde organisée sous l'égide de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) et qui s'est déroulée de novembre 1993 à juin 1994, sous la référence : « Audit de l'Informatique Hospitalière et Evaluation de la Politique Publique ». Cette mission a précédé la phase terminale des travaux du Conseil de l'Informatique Hospitalière et de Santé (CIHS). Pour mémoire, le CIHS a été mis en place pour favoriser la coopération et la cohérence interhospitalière et promouvoir l'innovation. Cette structure, *au fondement juridique incertain*<sup>90</sup>,

---

<sup>90</sup> Expression extraite du Rapport d'activité 1998 du Conseil Supérieur des Systèmes d'Information de Santé (CSSIS), p. 26, <http://www.emploi-solidarite.gouv.fr/>  
Le CSSIS, créé par le décret n° 97-20 du 14 janvier 1997, a pour mission d'émettre des recommandations et des avis sur les problèmes liés à la production, à la transmission et aux modalités d'exploitation des informations relatives aux soins et à la santé des personnes. Il peut se prononcer sur les principaux choix structurels et technologiques, les normes et spécifications destinées à l'échange de données sanitaires, les modes d'organisation ou les aspects éthiques des systèmes d'information de santé, ainsi que sur les projets de dispositions législatives ou réglementaires qui y sont relatifs.

pourtant créée par l'Etat en 1992, a été supprimée en 1996. Le GIP Groupement pour la Modernisation du Système d'Information Hospitalier, créé pour cinq ans en mars 2000, succède enfin au CIHS.

### **L'audit de l'informatique hospitalière réalisé par l'Inspection générale des Affaires sociales**<sup>91</sup> .

Dans le cadre de cet audit, deux enquêtes sur questionnaire quantitatif et qualitatif, ont été menées. Pour l'enquête qualitative, 448 établissements hospitaliers ont été sollicités (47 % de la "cible" avec un taux de réponse de 73% de l'échantillon pour l'enquête quantitative et de 44% pour l'enquête qualitative) ainsi que l'ensemble des centres producteurs (CRIH, SIR, GIP, GIE)<sup>92</sup>, les directeurs et les présidents de Commission médicale d'établissement (CME). Le questionnaire a été jugé *trop long, éloigné des préoccupations quotidiennes, non adapté* aux hôpitaux locaux<sup>93</sup>. La charge d'assistance à l'IGAS dévolue au Centre National de l'Équipement Hospitalier (CNEH)<sup>94</sup> a été importante. La réalisation de cet audit par l'IGAS devait garantir l'équilibre des conclusions. La traduction médiatique a laissé un sentiment globalement négatif<sup>95</sup>.

Des phrases du type suivant relèvent bien du jugement souvent porté en France sur les professionnels de terrain par des experts qui disposent rarement du temps nécessaire pour s'informer sur l'histoire et le contexte : *« Globalement, la participation des médecins au système d'information reste encore limitée, surtout dans les petits établissements. Peu motivés, ils n'ont pas toujours pris conscience des enjeux du SIH, jugés trop éloignés de leurs préoccupations quotidiennes »*<sup>96</sup> .

---

<sup>91</sup> Mission dirigée par Claude Gubler. Rapport présenté par Pascal Penaud.

Le terme d'audit est à lire entre guillemets parce que nous considérons qu'une Inspection générale ne peut mener d'audit au sens professionnel du terme. En effet, les missions, les outils, les pouvoirs d'un auditeur et d'un inspecteur sont très différents. Du point de vue de l'audit, le statut de l'auditeur est d'une grande importance : il ne peut avoir la même attitude avec quelqu'un qui dispose d'un pouvoir de sanction (l'inspecteur) ou avec quelqu'un qui n'en dispose pas. Nous considérons que la confusion entretenue depuis quelques années entre les missions d'enquête, d'inspection et d'audit a des conséquences négatives sur les résultats attendus. Ce n'est évidemment pas une question d'aptitude. La clé d'un audit réussi est la collaboration entre les auditeurs et les audités. La clé d'une inspection réussie est la perspicacité des inspecteurs, face à des inspectés que le fait déclenchant de l'inspection - une faute, une erreur, une défaillance, une suspicion - met en demeure de s'expliquer. Même si la pratique administrative prévoit le débat contradictoire, on ne demande pas à un inspecté d'adhérer aux conclusions d'un inspecteur. En audit, l'adhésion des audités aux recommandations d'un auditeur est le principal critère de réussite et le gage essentiel de la mise en oeuvre des recommandations.

<sup>92</sup> CRIH : Centre Régional d'Informatique Hospitalière. SIR : Syndicat Interhospitalier Régional. GIP : Groupement d'Intérêt Public. GIE : Groupement d'Intérêt Economique.

<sup>93</sup> *Audit de l'Informatique Hospitalière et Evaluation de la Politique Publique. Enquête qualitative, Synthèse Directeur d'établissement*, documentation CNEH, novembre 1994, p. 55.

<sup>94</sup> Le CNEH est devenu le Centre National de l'Expertise Hospitalière. <http://www.cneh.fr/>

<sup>95</sup> *Les échos de la presse*, Informatique & Santé - La Revue -, n° 21, deuxième trimestre 1995, p. 15. Parmi les titres, on relève : "Les hôpitaux ruinés par un virus informatique", "Le désastre de l'informatique hospitalière devait être caché à Simone Veil".

<sup>96</sup> *Audit de l'Informatique Hospitalière et Evaluation de la Politique Publique. Enquête qualitative, Rapport de synthèse de l'enquête*, documentation CNEH, novembre 1994, p. 11.

Cinq lignes plus loin, on trouve : « *L'apparition de nouveaux produits n'a permis ni d'améliorer la qualité, ni de faire émerger des solutions répondant réellement aux attentes. Au contraire, la dispersion de l'offre a rendu le choix des directeurs plus difficile encore et a peut-être même eu un effet inflationniste* »<sup>97</sup> . Dans ces conditions, il est heureux que les médecins n'aient pas été motivés pour des produits répondant si mal aux besoins ! En outre, « *la fonction "système d'information" n'est assurée par un RSIO* »<sup>98</sup> que dans seulement 30 % des établissements (...) et quel que soit le type d'établissement, le responsable du DIM<sup>99</sup> ne fait pas partie de l'équipe de direction »<sup>100</sup> .

A l'égard d'éventuelles préoccupations éthiques, le questionnaire est muet.

## **Normes et normalisation**

Avoir été expert pour le Comité Européen de Normalisation (CEN) prédispose à s'interroger lorsque l'on constate que les directeurs d'établissement « *attendent que des mesures soient prises, et notamment :*

- *évaluation, labélisation et conseils quant aux choix des solutions,*
- *définition d'un degré minimum de cohérence,*
- *normalisation* »<sup>101</sup> .

Oublions quelques instants l'héritage des connotations négatives véhiculées par l'idée de normes contraignantes, destinées à tout uniformiser, interdisant l'initiative ou entraînant un nivellement par le bas. Lisons avec attention la définition qui en a été donnée dans la norme européenne 45020, "General terms and their definitions concerning standardization and related activities" : « *Norme : Document établi par consensus et approuvé par un organisme reconnu, qui fournit, pour des usages communs et répétés, des règles, des lignes directrices ou des caractéristiques, pour des activités ou leurs résultats, garantissant un niveau d'ordre optimal dans un contexte donné. Note : les normes devraient se fonder sur les acquis conjugués de la science, de la technique et de l'expérience, et viser à l'avantage optimal de la communauté* ». Ainsi, clairement, il n'y a de mesures ni à attendre ni à prendre. « *La norme est le résultat d'une élaboration consensuelle entre l'ensemble des parties concernées. Les normes sont des outils pour définir et mettre en oeuvre des moyens, des matériels, des méthodes, des techniques et des compétences. Le consensus sur la terminologie est une étape essentielle. La valeur ajoutée d'une norme peut être déclinée en divers chapitres : la communication et la coopération (au moyen des enquêtes publiques, par exemple), l'économie, l'éthique (sous la dimension de la mise en commun du sens), le droit, l'organisation, la politique (sous l'axe de la représentation*

---

<sup>97</sup> Ibidem, p. 12.

<sup>98</sup> RSIO : Responsable du Système d'Information et de l'Organisation.

<sup>99</sup> DIM : Département d'Information Médicale.

<sup>100</sup> Ibidem, p. 20.

<sup>101</sup> *Enquête qualitative, Synthèse Directeur d'établissement*, p. 7.

*des intérêts vitaux culturels, économiques et sociaux d'un pays ou d'un ensemble industriel et sous celui de la sécurité) et la technique »<sup>102</sup>.*

Les acteurs de la normalisation sont nombreux :

- Animateurs et membres des comités techniques (TC) et des groupes de travail (WG) réunis par les instituts de normalisation ;
- concepteurs et fabricants de produits et de services ;
- utilisateurs et consommateurs ;
- institutions de l'Union européenne ;
- pouvoirs publics des Etats membres ;
- organisations syndicales ;
- experts en sécurité ;
- organismes d'essai, de contrôle, de certification et d'inspection<sup>103</sup>.

Il est vrai que « *le droit français prend sa source en amont, dans le pouvoir normatif de l'Etat, tandis que le droit européen - à l'élaboration duquel la France participe depuis l'origine - prend son sens par l'aval, dans le projet d'une prospérité économique par le marché. On peut dire que le droit européen est un droit sans Etat. L'Etat n'est plus émetteur de droit, il est sujet de droit, comme le sont les autres opérateurs* »<sup>104</sup>.

Ces précisions sur la nature des travaux de normalisation<sup>105</sup> permettent de situer les domaines respectifs de la loi et de la norme professionnelle. Tant sur le plan théorique qu'en pratique, il existe des différences fondamentales entre une réglementation de nature étatique et un ensemble de normes (*standards*, en anglais) professionnelles<sup>106</sup>.

Un point intéressant est le classement réalisé par les présidents de Commission médicale d'établissement (CME) pour ce qui concerne l'ordre de priorité d'informatisation des tâches accomplies par les services de soins<sup>107</sup> : communication avec les services médico-techniques, suivi des données médicales concernant le patient pendant un séjour donné, suivi des données médicales concernant les différents passages du patient (consultation et hospitalisation), gestion du dossier patient (localisation, archivage). Pour l'ensemble des présidents de CME, les principaux facteurs de réussite de l'informatisation des établissements de santé sont d'abord<sup>108</sup> la définition d'objectifs clairs, l'association des différents acteurs à l'élaboration d'une politique informatique commune, la participation des utilisateurs au

---

<sup>102</sup> F. Bourdeau, J-M. Fessler, *Normes et qualité*, Technologie & Santé, Numéro spécial *La démarche qualité à l'hôpital*, N° 20, décembre 1994, p. 39-44.

<sup>103</sup> J-M. Fessler, *Normes, qualité, management*, Objectif Soins, N° 38, décembre 1995, p. 37-41.

<sup>104</sup> J-M. Chevalier, M-A. Frison-Roche, *Encore un peu de patience et tout finira mal*, Le Monde, 13 août 1996, p. 9.

<sup>105</sup> Nous préférons l'expression "harmonisation".

<sup>106</sup> C. Boissier Rambaud, M-N. Champion Daviller, J. Nebesarova, B. Barbin, J-M. Fessler, *Hôpitaux, cliniques : de l'accréditation à la qualité*, chapitre 6 : *la normalisation*, Editions Lamarre, Paris, 1998, 2<sup>ème</sup> édition, p. 115-121.

<sup>107</sup> *Enquête qualitative. Synthèse présidents de Commission médicale d'établissement*, p. 8.

<sup>108</sup> *Ibidem*, p. 9.

choix de solutions et à la mise en oeuvre d'outils conviviaux, performants et pragmatiques. Les résultats doivent être visibles pour les utilisateurs. Par contre, l'éthique est complètement absente. Le "mythe du SIH"<sup>109</sup> est omniprésent. On y reviendra. Les informations de base sont absentes. Les seules dimensions présentes sont de nature institutionnelle.

### **Les Recommandations du Conseil de l'Informatique Hospitalière et de Santé (CIHS)**

Organe consultatif, le CIHS a eu pour fonction de conseiller le ministre des Affaires sociales et de la santé dans le domaine de l'informatique hospitalière et de santé. L'expertise et la communication relevaient aussi de sa mission. Son document collectif de synthèse, daté de juin 1996, est intitulé : *Campagne de réflexion sur les Systèmes d'Information - Conclusions et Recommandations du CIHS*<sup>110</sup>. Il venait clore une période de trois années qui avait comporté deux étapes : l'audit de l'informatique hospitalière et de santé, réalisé en 1994 et le rapport de l'IGAS auquel il a donné lieu ; la campagne de réflexion menée par le CIHS en 1996.

#### **La méthode**

La méthode privilégiée est ici l'analyse du texte de cinquante pages approuvé par le CIHS. L'histoire de ce Conseil, ses travaux et les décisions prises en son sein ne seront pas abordés, même si on peut souvent constater que les textes qui accompagnent les décisions ne sont pas examinés à la mesure du temps consacré à leur élaboration. On peut aussi constater que la réflexion est empêchée par trop d'éléments "anecdotiques" concernant les personnes, les impressions, les états d'âme, les jugements prêtés aux autres. Les lignes qui suivent ne peuvent en aucun cas être prises pour une critique des personnes composant le CIHS, de son président et des personnalités qui ont contribué à l'élaboration des recommandations, dans des délais et avec un investissement personnel qui les honorent. Les lignes qui suivent relèvent d'une lecture d'"honnête homme".

#### **Le sommaire du document**

On peut être sensible aux diverses segmentations présentées dans le sommaire : Système d'Information, Système d'Information de Santé (SIS), Système d'Information Hospitalier (SIH), Système d'Information Clinique, Système d'Information de Soins, Système d'Information de Pilotage. Les acteurs vivants ne paraissent jamais directement concernés. Ils semblent "médiatisés" par les divers systèmes évoqués et par la dénomination de "partenaires", parmi lesquels l'Etat qui s'enrichit ainsi d'une nouvelle "position" sans fondement juridique et dont il est tentant d'imaginer la connotation démagogique.

---

<sup>109</sup> SIH : Système d'Information Hospitalier.

<sup>110</sup> *Campagne de réflexion sur les Systèmes d'Information - Conclusions et Recommandations du CIHS*, Editeur CNEH, juin 1996.

Dès le titre, la notion de système d'information est positionnée de manière centrale.

Il s'agit soit d'une facilité d'expression soit d'un choix. La première hypothèse n'est pas à exclure dans une société où les meilleurs esprits sont pratiquement contraints de prendre des raccourcis et d'utiliser les expressions à la mode pour se faire entendre. La seconde mérite un développement.

### **La notion de système**

On est ici conduit à préciser le mot *système*, à partir de deux articles de l'encyclopédie Universalis<sup>111</sup>. « *Un système est un objet complexe, formé de composants distincts reliés entre eux par un certain nombre de relations. Les composants sont considérés comme des sous-systèmes, ce qui signifie qu'ils entrent dans la même catégorie d'entités que les ensembles auxquels ils appartiennent ... L'idée essentielle est que le système possède un degré de complexité plus grand que ses parties, autrement dit qu'il possède des propriétés irréductibles à celles de ses composants. Cette irréductibilité doit être attribuée à la présence des relations qui unissent les composants* ». <sup>112</sup>

La plupart des scientifiques et des penseurs étudient la notion de système<sup>112</sup>. Elle a été fructueuse dans bien des domaines et notamment en biologie.

Néanmoins, compte tenu de son utilisation historique, nous exprimons ici quelque méfiance. De préférence à l'avènement des systèmes, l'enjeu principal serait-il notre capacité à produire des informations "multi-facettes", des codes à dimension symbolique d'autant plus forte que l'intelligence pratique sera capable de raccourcis non mutilants, des codes dont chacun des partenaires fera l'*aveu* lucide qu'il ne dispose que d'une partie des clés, *aveu* qui rend indispensable la mise en commun ? Ainsi pourrait-on augmenter les moyens d'éteindre les fausses clartés, de refuser l'étouffement par un concept-maître - au sens d'abstraction faussement considérée comme une réalité -, source de contraintes déséquilibrantes et d'une réification nuisible à la libre circulation des signes. Dans le monde de la santé, en particulier, si nous avons besoin d'une gestion et d'instruments de mesure rigoureux, nous avons aussi besoin d'un principe de connaissance qui respecte et révèle la part de mystère du non-mesurable. Selon la formule d'Hermann Keyserling : « *Seul l'insuffisant est productif* ».

On ne peut à la fois constater que les hommes ont un appareil cérébral d'une hypercomplexité inouïe, disposant d'une mémoire énorme, doté de potentialités logiques, constructives, imaginatives, oniriques prodigieuses, d'un langage permettant de construire des édifices nosologiques très variés et complexes, récits, discours, mythologies, théories, idéologies, d'une diversité culturelle considérable, et promouvoir au pire des systèmes fermés, au mieux des systèmes semi-ouverts, sous le prétexte finalement peu documenté d'un risque de désintégration. Le système est sans doute une notion éclairante. Elle peut devenir abêtissante si elle se trouve dans une écologie mentale et

---

<sup>111</sup> J. Ladrière, *Système (Epistémologie)*, JL. Le Moigne, *Systèmes (Science des)*, Encyclopédie Universalis, Paris 1982, volume 21, p. 1029-1038.

<sup>112</sup> Voir en particulier E. Morin, *La Méthode. Tome I. La Nature de la Nature*, Seuil, 1977, *Le concept de système*, p. 123-144.

culturelle qui cesse de la nourrir en complexité. Le système, comme d'ailleurs l'information, devient clôture, abstraction, réduction.

A notre sens, la transcendance des réalités de "relation", d'"événement", de "contexte", de "complexité" doit être protégée contre les artefacts de nos propres esprits, dont les systèmes font partie.

Certes, nous tiendrons compte du fait que la part des informaticiens dans la rédaction du texte du CIHS a été dominante. Ainsi, le mot de système en informatique a été créé par IBM (*Operating System*) dans les années 60. Les techniques d'analyse mises en œuvre ont été fondamentales dans le développement de cette industrie. Il n'en demeure pas moins que l'usage extensif de termes techniques dans tous les domaines de la vie pose problème. Dans l'exemple traité, on passe subrepticement de *système* (*operating system*) à *système d'information* puis à *système de santé*, sans se demander si le citoyen aura des raisons d'adhérer aux résonances qui émanent de ces appellations.

### **La notion d'information**

Là encore, la modestie est de rigueur. Rappelons que si la donnée est un élément qui a été collecté et l'information un élément *calculé*, seule l'interprétation apporte une connaissance. Une inscription n'existe comme information que si elle est lue par quelqu'un. Ceci signifie aussi qu'une information dégénérée, dégradée, peut être régénérée si elle trouve quelqu'un pour lui redonner du sens, de la force. L'information est un concept à multiples entrées, physique, biologique, anthropo-sociologique.

Dans ce livre, on sera évidemment confronté au choix entre l'"articulation complexe", qui représente une indéniable tension pour ceux qui ont à décider et qui sont donc sous contraintes, et la "disjonction simplifiante", que la masse d'informations disponibles fait souvent désirer, au prix de certains risques lourds de conséquences.

Edgar Morin soulignait, en 1977 : « *L'information est devenue une notion qui prétend à l'empire sur toutes choses physiques, biologiques, humaines. Elle entend désormais régner de l'entropie à l'anthropos, de la matière à l'esprit. Elle n'accorde pas plus d'importance aux îlots qui ne se laissent pas absorber que le Grand Roi aux petites bourgades grecques qui le narguèrent à Salamine. Ce ne sont que retards locaux à sa souveraineté universelle* »<sup>113</sup>.

Il ajoute : « (...) *l'information devient impériale précisément en occultant les caractères multidimensionnels, récursifs, rétroactifs, concrets dans et par lesquels il faut comprendre la machine, la vie, la société* ».

Dans ce livre, on sera souvent confronté à des questions telles que : Qui manipule l'information ? Qui et où sont les hommes et les groupes professionnels qui ont constitué tel programme, tel système ? Qui formule quoi ? Quels rapports de domination ou de solidarité régissent les normes, règles, interdits, ensuite traduits par de l'information ?

Toujours Edgar Morin : « *On peut se demander si, au-delà d'un certain seuil, la multiplication fabuleuse des informations ne provoque pas un accroissement d'entropie interne qui déborde l'accroissement de la*

---

<sup>113</sup> E. Morin, *La Méthode. Tome I., l'empire informationnel*, Seuil, 1977, p. 310-311.

*néguentropie informationnelle. (...) alors la diversité se transforme en dispersion, désordre, incohérence, absurdité* ». Il souligne en note : « Tandis que l'information se transforme en "bruit" dans ce qu'on appelle les informations, les redondances propagandistes éliminent l'information comme bruit. Elles excluent effectivement comme bruit parasite tout ce qui est événement, nouveauté, surprise : il ne se passe jamais rien d'autre que le schéma prévu par la doctrine et la confirmation de sa propre vérité<sup>114</sup> » .

## **La notion de système d'information hospitalier et de santé**

« Un système d'information est un ensemble organisé de flux d'informations échangées, à travers différents supports, au sein de l'hôpital et avec l'extérieur pour mener une ou plusieurs activités définies »<sup>115</sup> . Un système d'information de santé (SIS) ou, de manière plus limitée, un système d'information hospitalier (SIH) doit être organisé pour contribuer à l'optimisation de la prise en charge du patient :

- par une accélération du processus de décision et d'intervention ;
- par la mise à disposition d'informations pertinentes et synthétiques, partout et au bon moment ;
- par une aide à la décision médicale et paramédicale, sur la base de protocoles ;
- par un suivi du patient, traçant ainsi son profil d'évolution ;
- par des analyses statistiques d'activité décrivant la base de données - et non la réalité, ce qui reviendrait à ignorer abusivement la distance entre le réel et les modes de représentation du réel -.

Si un SIS garantit d'un fonctionnement optimal du système de santé à tous les niveaux, se contrôle lui-même, avec sa propre logique et ses propres protocoles, il ne mettra en évidence que les situations dans lesquelles les acteurs se seront écartés de ses propres propositions. La seule possibilité qui reste à ce SIS est alors de se comparer avec un autre SIS, mis au point selon d'autres protocoles, par d'autres équipes. A défaut, le piège de l'autoréférence se referme<sup>116</sup> .

En pratique, l'industrie américaine a accompagné la notion de système d'information hospitalier par une offre de progiciels complexes<sup>117</sup> , intégrant des modes d'organisation et des systèmes de codification propres au contexte américain. Ces systèmes ne conviennent pas nécessairement au mode

---

<sup>114</sup> Ibidem, p. 339.

<sup>115</sup> F. Bourdeau, I. Marcou, D. Leclerc, J-M. Fessler, *Maîtriser l'évolution du Système d'Information à l'Hôpital. Contribution au développement d'une norme de service pour l'hôpital*, Collection du CIHS, Editeur CNEH, 1995, p. 32.

<sup>116</sup> P. Frutiger, J-M. Fessler, *La Gestion Hospitalière Médicalisée*, ESF Editeur, 1991, p. 107-111.

<sup>117</sup> Historiquement, IBM, DEC, HP, Tandem ont été les constructeurs dominants en matière de SIH, commercialisés par Baxter-Travenol, SMS, TDS-Technicon, IBM-PCS, Gerber Alley, SAIC-Care, 3M-Help. En outre, des systèmes institutionnels et hospitaliers ont été développés, parfois depuis de nombreuses années : Veterans Administration ; Children's Hospital, Harvard ; Johns Hopkins ; HCU de Genève - Diogène, construit par l'équipe du professeur Jean Raoul Scherrer † - ; BAZIS, à Leyden ; HELP, à Salt Lake City.

d'organisation français et doivent faire l'objet d'une approche particulière bien supérieure à une simple traduction. De plus, bien que présentés comme des solutions "intégrées", ils ne couvrent pas toutes les fonctions administratives soumises à la réglementation nationale. Ils doivent être interfacés avec d'autres progiciels. Faute d'avoir reconnu ces faits suffisamment tôt, certains hôpitaux, et non des moindres, ont consommé une énergie et des ressources importantes pour un résultat décevant.

Avec Patrice Degoulet et Marius Fieschi, on peut penser que l'architecture distribuée et "ouverte", fonctionnant en mode *client-serveur* (serveurs d'identité, de données cliniques, d'images, de résultats, messagerie et réseaux) a représenté une évolution favorable. Ils ajoutent : « *Le choix de systèmes d'exploitation, de standards de réseaux et d'interfaces homme-machine, tous indépendants d'un constructeur donné, est particulièrement important* »<sup>118</sup>. Quant au concept de système d'information de santé, il ne s'apparente que de loin au concept américain de SIS, *Strategic Information System*<sup>119</sup>.

## Le préambule au document du CIHS

Le préambule explicite la méthode retenue :

- Travaux en ateliers (deux journées) sur des thèmes préalablement fixés :
  - *Politique de santé et système d'information*
  - *Pratiques médicales et soignantes et système d'information*
  - *Organisation des systèmes d'information et régulation*
  - *Conduite conceptuelle et technique du système d'information.*
- Rédaction d'un rapport par chaque atelier
- Consultation parallèle des offreurs de solutions informatiques
- Journée de synthèse, réunissant 400 personnes
- Sur proposition du Bureau, l'Assemblée Plénière du CIHS adopte le texte.

Il est à noter que les notions de système d'information clinique, de système d'information de santé, de système d'information de soins, de système d'information de pilotage, n'étaient pas sur l'agenda des groupes de travail.

Cette organisation a pour objet de transmettre un texte aux ministres concernés. Dans ce cadre, elle est efficace. De notre point de vue, elle a les inconvénients suivants :

- Pour aboutir, elle repose sur quelques "permanents", spécialistes et responsables institutionnels généralement surchargés de travail.
- Le langage utilisé doit être approprié aux usages en vigueur dans l'administration : chacun pense en effet, à tort ou à raison, que les ministres feront examiner le texte par des membres de leur cabinet et par les services compétents.
- Parfois, le caractère général et "conceptuel" d'un texte peut conduire l'administration à intervenir sur des terrains où elle est peu expérimentée.
- Le cadre de référence est fixé préalablement, au nom de l'efficacité et de l'urgence. A ce propos, il ne serait pas sans intérêt d'étudier l'utilisation

---

<sup>118</sup> P. Degoulet, M. Fieschi, *Informatique médicale*, Masson, 1993, p. 95.

<sup>119</sup> L. R. Judd, *An approach to ethics in the information age*, *Public Relations Review*, été 1995, n° 1 p. 35 (10).

de l'"urgence" dans les démarches institutionnelles. Depuis quelques années, l'urgence semble permanente. Elle est généralement suivie d'une longue période de silence.

## L'introduction du document

Dans une position critique, on relèvera seulement ici certaines formules réductrices : « *Pendant de longues années, les décennies 1960 et 1970, l'Informatique de Santé n'a été considérée que comme un instrument destiné à recueillir et classifier les données statistiques médicales et institutionnelles, et à permettre la gestion administrative des établissements hospitaliers qui se développaient et se modernisaient rapidement* »<sup>120</sup>.

Le jugement est de type négatif et semble occulter deux éléments : l'offre industrielle liée à un état de l'art et à une complexité : il est plus simple de proposer des applications de nature administrative que des applications dont le fonctionnement nécessite des dictionnaires scientifiques de grande dimension ; la forme impersonnelle - *n'a été considérée* - occulte ceux qui, promoteurs de la discipline d'informatique médicale, avaient, dès les années 1960, des ambitions et une vision larges<sup>121</sup>. Avoir sous-estimé la "révolution informatique" hier n'autorise pas à invoquer aujourd'hui une perception de tous alors qu'elle était seulement dominante, sur le terrain des décisions institutionnelles, notamment. L'abus de formes indirectes, globales, imprécises, a le double inconvénient de maintenir la marginalisation des positions divergentes qui n'ont pas été prises en considération et de masquer des responsabilités éventuelles.

Les deux paragraphes suivants posent bien des problèmes. Nous avons souligné les expressions que nous proposons à la discussion.

« *Sur le Système d'Information, le CIHS recommandait<sup>122</sup> une approche stratégique en cohérence avec les grandes orientations de Santé Publique. Il n'existera de véritable Système d'Information que si des bases communes sont adoptées, avec des règles de communication, dont la finalité est le malade et l'efficacité dans la coordination et l'organisation des soins. Le SIH (Système d'Information Hospitalier) et demain le SIS (Système d'Information de Santé) doivent avoir pour ambition de devenir l'un des outils privilégiés de la mise en oeuvre des grandes fonctions<sup>123</sup> que sont les soins, la recherche, la gestion, la formation, l'évaluation* ».

*Dans ce but, il est nécessaire d'instituer ce que le CIHS a appelé un "Socle commun" à l'ensemble des Systèmes d'Information, pour en permettre l'interopérabilité et assurer la communication entre partenaires de soins.*

---

<sup>120</sup> Campagne de réflexion sur les Systèmes d'Information - Conclusions et recommandations du CIHS, juin 1996, édition et diffusion CNEH, p. 15.

<sup>121</sup> Voir tout particulièrement la vision développée par François Grémy et Marcel Goldberg, dès 1972, dans le chapitre *L'informatique médicale* in *L'Informatique*, Hachette, les Sciences de l'action, 1972, p. 302-337.

<sup>122</sup> Suite au Rapport de l'IGAS de janvier 1995, avis du CIHS du 12 avril 1995, à la demande du Ministère.

<sup>123</sup> CIHS, p. 17.

*Ce socle commun devra, prioritairement, comporter un identifiant permanent et un dossier minimum commun »*<sup>124 125</sup>.

## **Quelques grandes données de santé publique**

Pour être en cohérence - expression qui revient constamment dans les recommandations du CIHS - avec les grandes orientations de Santé Publique, encore faudrait-il que ces orientations soient clairement définies.

Tel ne semble pas être le cas. Ou plutôt les travaux du Haut Comité de la santé publique ne semblent pas encore intégrés par l'ensemble des acteurs et, plus précisément, par ceux dont le métier est de créer et d'utiliser de l'information à des fins de management. Dans quelle situation faudra-t-il être pour que soient pleinement prises en compte les données suivantes ? « *Plus de la moitié des décès survenant entre un et soixante-quatre ans sont dus à des cancers dont la maîtrise ne nécessite généralement ni connaissances médicales supplémentaires ni équipements nouveaux. On peut associer à chaque cause de décès évitable une modalité d'action qui serait la plus efficace pour la prévenir. Deux catégories d'actions ont été déterminantes. La première porte sur la modification de certains comportements, en particulier l'alcoolisme, le tabagisme, la conduite routière ; la seconde concerne l'amélioration de la prise en charge des personnes par le système de soins, en particulier la prévention de certaines pathologies par le dépistage* »<sup>126</sup>.

Sous le titre "*Défis et urgences de la santé publique*", les professeurs Gérard Dubois, Claude Got, François Grémy, Albert Hirsch et Maurice Tubiana écrivent que : « *Lutter pour la santé consiste à intervenir de façon appropriée à tous les stades du processus, depuis l'induction qu'il faut retarder voire empêcher, jusqu'à l'incapacité qu'il faut réduire. Ils précisent que la réforme (...) impose la mise en place d'un système d'information sanitaire et social cohérent permettant la connaissance des besoins, des actions et une évaluation de leurs résultats* »<sup>127</sup>. Le social, les besoins, les actions et les résultats sont présents. Dans le même article, la création de caisses d'assurance santé (et non plus maladie) qui financent la prévention, l'éducation pour la santé, les dépistages, la réinsertion sociale aussi bien que les soins curatifs, est souhaitée.

Dans les travaux du CIHS, force est de constater que les informations de santé - celles qui existent et celles qu'il serait utile de créer - ne sont pas évoquées en premier rang. C'est le système qui prédomine. Parler de "véritable système d'information" suppose une définition préalable et une différence par rapport à un système d'information qui n'existerait pas réellement.

---

<sup>124</sup> CIHS, p. 18.

<sup>125</sup> Le rapport d'activité 1998 du Conseil Supérieur des Systèmes d'Information de Santé nous apprend que : *Ce projet [de développement d'un noyau logiciel commun à toutes les applications hospitalières de tous les hôpitaux] est aujourd'hui abandonné.*

<sup>126</sup> J.-Y. Nau, *La santé publique en jachère*, Le Monde, 5 mars 1997.

<sup>127</sup> G. Dubois, C. Got, F. Grémy, A. Hirsch, M. Tubiana, *Défis et urgences de la santé publique*, Libération, 6 février 1996.

On peut choisir des règles de communication sans pour autant organiser un système. Il ne faut pas oublier que la santé est par excellence un mode de communication. De plus, si, comme nous le pensons, l'efficacité des communications est une fonction directe de symboles partagés et de règles, parmi des ontologies variées, le partage des symboles semble préalable à la rédaction de règles.

Par ailleurs, la notion, plus technique que politique, d'interopérabilité ne se situe pas sur le même plan que la communication qui relève d'une volonté constante des personnes.

Poser comme finalité (au singulier) du Système d'Information (on peut noter les majuscules partout utilisées dans ce rapport) le malade et l'efficacité dans la coordination et l'organisation des soins, instaure un lien qui est loin d'être prouvé. Les responsabilités ne sont pas de même nature. L'"ambition" est le propre de l'homme. Un système ne peut avoir d'ambition si ce n'est celle de ceux qui en font la promotion. L'ambition affichée pose problème : le SIH (au singulier) et le SIS (dont les fondements ne sont pas documentés) doivent devenir l'un des outils de la mise en oeuvre des *fonctions* soins, recherche, gestion, formation, évaluation. De notre point de vue, les soins et les autres domaines évoqués ne sont pas des fonctions mais des pratiques, des métiers vivants.

Le paragraphe suivant peut servir d'illustration de ce qui ressemble à une forme de "langue de bois" dans le domaine du management de santé : « *En ce qui concerne la régulation, dont l'objet est de garantir la cohérence des Systèmes, leur adaptation aux règles communes, et favoriser la meilleure réponse aux besoins ainsi que le fonctionnement optimal du marché, le CIHS a souhaité une définition plus fine des rôles respectifs des différents partenaires :*

- *L'Etat : rôle de conception et de contrôle, rôle de normalisation et de certification.*
- *Les Etablissements : obligation de programmation des démarches informatiques dans un Schéma Directeur cohérent (Projet d'Etablissement).*
- *Le CIHS : corégulateur du Système avec l'Etat »*<sup>128</sup>.

Dans ces conditions, le discours sur l'autonomie et la responsabilité des établissements, voire leur dimension "entrepreneuriale", apparaît déplacé.

Définir un rôle par l'énoncé d'une obligation est une négation même de tout rôle autre que d'application et de conformité. Donner à l'Etat le rôle de normalisation et de certification est à la fois un retour en arrière et une erreur sur la manière même dont la normalisation et la certification se pratiquent dans le monde, depuis des dizaines d'années. Ce point a été développé précédemment. Il faut simplement souligner ici que la normalisation et la certification reposent sur l'indépendance, le volontariat, la participation de tous les acteurs concernés.

Clairement, on "propose" aux centaines de milliers de professionnels de santé qui sont à la source de l'information dont les éléments majeurs - les informations médicales et de soins - existent depuis longtemps et sont au cœur des pratiques - de tout intégrer dans un système conçu et contrôlé par l'Etat, corégulé par une Assemblée dont la légitimité mériterait au moins un

---

<sup>128</sup> CIHS, p. 18.

débat, selon des normes et certificats édictés par l'Etat, dans une démarche de programmation qui date - celle du schéma directeur -.

Nous sommes, paraît-il, à l'époque de la démocratie informationnelle.

Un tel "projet global" aussi décalé par rapport aux réalités de la production et de l'utilisation des informations risque d'induire des blocages, du fait même de sa globalité.

On peut même penser que ces blocages témoigneront de l'importance réelle que les professionnels attachent à une information "consubstantielle" à leurs pratiques.

## **Politique de Santé et Système d'information**

*« La multiplicité et la diversité des professionnels et des institutions qui interviennent autour du malade obligent aujourd'hui à concevoir, à mettre en oeuvre et à développer un Système d'Information et de Communication de Santé, dont l'objectif est la qualité des soins au malade et l'efficacité des moyens affectés par la Communauté Nationale à la Santé. En effet, la dispersion de l'information et l'éparpillement des efforts ne sauraient plus se concevoir dans la conjoncture actuelle. ... Le Système d'Information de Santé constitue l'un des concepts essentiels de l'organisation de Santé pour demain »<sup>129</sup>.*

De telles phrases semblent bien manifester une irritation à l'égard de ce qui est l'une des caractéristiques du monde moderne : la complexité, la multiplicité, la diversité, ressenties ici comme frein à la qualité des soins et à l'efficacité. Une telle vision de l'information peut sembler contradictoire avec la notion même d'information - naturellement dispersée car produite par de plus en plus de personnes, ce qui semble hautement favorable à l'enrichissement des métiers -. Dans *l'éparpillement des efforts*, il y a un avantage majeur né de l'appropriation par les intéressés. S'il avait fallu attendre des budgets de formation à la hauteur des enjeux, où en serait la pratique professionnelle des technologies de l'Internet ? Il paraît juste de souligner qu'elle a bénéficié du développement de la micro-informatique domestique et de l'Internet à usage personnel, au prix d'ailleurs d'un certain effacement des frontières entre la vie privée et la vie professionnelle. On voudra bien comprendre nos réserves en se souvenant de la manière dont le thème du "SIH salvateur" a été imposé par quelques-uns dans les années 1980.

*« La gestion optimale du Système de santé, depuis le recueil des données épidémiologiques jusqu'à la planification des structures et l'allocation des moyens, exige une connaissance complète et pertinente des actes accomplis, des résultats thérapeutiques, en cohérence avec les données socio-économiques, en vue de l'évaluation permanente, du pilotage tant des structures<sup>130</sup> que de leur organisation territoriale, et de la décision politique »*.

L'expression charnière "en vue de" est floue alors que la première partie de la phrase comporte des termes assez précis se référant à la gestion, à l'épidémiologie et à la planification.

---

<sup>129</sup> CIHS, p. 19.

<sup>130</sup> CIHS, p. 20.

Une telle vision d'un système d'information censé apporter une "connaissance complète" sur les actes et les résultats thérapeutiques "en vue" de la décision politique semble relever de l'illusion ou d'une volonté de contrôle social<sup>131</sup> <sup>132</sup> et de domination, masquée peut-être, mais excessivement ambitieuse, donc dangereuse pour la démocratie. Par ailleurs, on sait bien que l'art du politique est de savoir gouverner dans l'incertitude.

*« C'est en définissant une architecture dans laquelle chacun aura sa place, tout en conservant son originalité, en édictant les standards de participation commune, les règles d'homogénéité de l'information et de sa communication, l'interopérabilité des réseaux, que se bâtira le SIS de demain »*<sup>133</sup>. De telles expressions, comme d'ailleurs l'ensemble du texte, ne manifestent-elles pas une certaine animosité à l'égard de la liberté ? Elles manquent aussi de précision : qui va définir l'architecture, qui va édicter<sup>134</sup> les standards de participation commune ? Le texte se poursuit avec un degré de contrainte de plus : *« Dans cette optique, toute évolution de l'existant devrait s'effectuer en fonction du schéma commun »*. L'innovation, l'expérience, la richesse des pratiques sont évidemment niées. *« En pratique, le SIS se définira comme un ensemble minimal de règles communes homogènes permettant l'enrichissement et l'exploitation des données médicales et infirmières, administratives, scientifiques, nécessaires à la Santé Publique »*. Il faut noter qu'il s'agit ici de la Santé Publique, entité assez abstraite, et non pas des patients. *« Les informations de gestion seront organisées de manière à permettre le fonctionnement du système à ses différents niveaux, selon des règles d'agrégation autorisant la remontée des données en sous-produits au plan régional et national »*<sup>135</sup> ... *« Au plan technique et conceptuel, la nécessaire homogénéité du SIS commande la poursuite des travaux relatifs à la normalisation en ce qui concerne les modes de génération et d'échange des données »*.

La "nécessité" n'est démontrée nulle part. Quant à l'"homogénéité" (du grec *omoios* semblable et *genos* race, famille), elle semble devenue un concept-maître - pour ne pas dire obsessionnel - du système de santé français.

---

<sup>131</sup> Le Monde diplomatique, mai 1994, *Les nouvelles armes du contrôle social. Citoyens sous surveillance*. p. 1, 15-20. *« Avant d'atteindre l'âge de douze ans, un enfant aura vu en France quelque 100 000 spots publicitaires qui, subrepticement, vont contribuer à lui faire intérioriser les normes dominantes. Ainsi que les critères consensuels du beau, du bien, du juste et du vrai, c'est-à-dire les quatre valeurs sur lesquelles à tout jamais s'édifie une vision morale et esthétique du monde »*. I. Ramonet, p. 15.

<sup>132</sup> Contrôle social : *« ensemble des ressources matérielles et symboliques dont dispose une société pour s'assurer de la conformité du comportement de ses membres à un ensemble de règles et de principes prescrits et sanctionnés »*. F. Bourrisaud, *Contrôle social*, Encyclopaedia Universalis, Paris, 1982, vol. 17, p. 505.

<sup>133</sup> CIHS, p. 21.

<sup>134</sup> Edicter : de édit (XIV<sup>e</sup> siècle), emprunté au latin *edictum* "édit, ordonnance", de *edicere* "proclamer, prescrire, promulguer".

<sup>135</sup> CIHS, p. 22.

On semble se méfier tellement des producteurs de l'information et nier le travail d'analyse des données qui comporte toujours une part de subjectivité<sup>136</sup>, qu'il faut développer des outils de maîtrise du langage et des définitions tels que le "doute", point d'ancrage indispensable au dialogue, ne sera pas possible<sup>137</sup>.

Personne ne nie que la qualité de la communication soit améliorée par un travail préalable de définition des "termes de l'échange". Mais les expressions employées sont systématiquement de nature "descendante" et peuvent aisément laisser penser que l'"aristocratie" du SIS, après avoir pensé, est maintenant en mesure de faire appliquer selon la logique exprimée ainsi : ... *toute évolution de l'existant devrait s'effectuer en fonction du schéma commun*<sup>138</sup>.

Au minimum, une telle "stratégie de communication" est incertaine. Même si, indique-t-on, « *le SIS ne peut aujourd'hui se concevoir comme une organisation unique, centraliste, monolithique, à laquelle contribuerait de manière systématique toute personne travaillant dans le domaine sanitaire* »<sup>139</sup>.

Qui en France a jamais eu une telle conception ? Alors, pourquoi écrire dix-sept lignes plus loin : « *Le SIS est donc un objectif que tous les professionnels de santé doivent connaître et adopter, et auxquels ils doivent accepter de participer désormais en mettant en oeuvre les principes et les moyens* »<sup>140</sup>. La fonction de Pilotage de l'Institution ... « *permet une véritable déconcentration des responsabilités et des décisions* ». On peut s'inscrire en faux : la déconcentration relève d'une volonté politique et non pas d'une fonction du système d'information, aussi importante soit-elle. La responsabilité n'existe qu'avec la liberté et la faculté de choisir, la conscience d'une alternative possible.

## **Les pratiques médicales et soignantes et le Système d'Information Clinique**

On peut ici discuter l'extrait suivant<sup>141</sup> : « *Les "freins" au développement d'une médicalisation du Système de Santé, sont liés à plusieurs paramètres : l'histoire et la culture ... l'organisation des Institutions ... les difficultés de la technique ...* ».

Ecrire que les professionnels n'ont pas placé la médicalisation du système de santé au premier rang de leurs priorités serait sans doute trop simple.

---

<sup>136</sup> Par analogie avec ce qu'évoque Jean-Louis Missika dans *Mesure de la violence, violence de la mesure*, Le Monde, 22 novembre 1995, sur la mesure quantitative de la violence à la télévision, on constate, dans bien des domaines, une véritable obsession de l'objectivité. Une définition "juridique" de la violence, un comptage pur et simple des "actes" de violence garantissent l'absence de subjectivité et de préjugés. Et c'est là que l'échec est le plus flagrant parce que la méthode passe à côté de l'essentiel à savoir l'intention, le contexte et le sens. (...) Au nom de la scientificité et de l'objectivité, on se lance dans un fastidieux dénombrement (...) dont l'utilité est douteuse et la signification incertaine.

<sup>137</sup> R. Balsamo, M. Pine, *Important considerations in using indicators to providers*, Physician Executive, mai 1995, v 21 n° 5, p. 38 (8).

<sup>138</sup> CIHS, p. 21.

<sup>139</sup> CIHS, p. 20.

<sup>140</sup> CIHS, p. 21.

<sup>141</sup> CIHS, p. 26-32.

On préfère globaliser : histoire, culture, institutions ... *Cachez cet héritage que je ne saurais voir !*

Le système d'information clinique, qui apparaît dans le rapport, « permet de repérer et de corriger les dysfonctionnements et d'éliminer les actes inutiles médicalement ». Une telle phrase laisse à penser que la perfection des référentiels installés - selon quels processus d'élaboration et de validation impliquant quelles personnes ? - au sein du système d'information clinique permettra, sans difficulté, de régler de si vastes problèmes. Plus loin, une autre phrase exprime bien l'utopie dont certaines idées exprimées dans le rapport sont marquées : « Les garanties absolues de fiabilité, de disponibilité, d'actualité des informations, devront être recherchées »<sup>142</sup>. Il s'agit sans doute de l'emploi inadapté d'un ancien slogan d'IBM - « Accessibility, Reliability, Reproducibility » -, symbolisant des engagements techniques auprès des clients. Sauf à développer un contrôle considérable, incompatible avec la démocratie, cette phrase n'est pas raisonnable. Sur le terrain de la démocratie et compte tenu du discrédit qui entoure parfois les institutions, la réalité des garanties évoquées peut sembler bien légère dans un domaine qui concerne chaque personne.

« Le concept d'identifiant unique et permanent, attribué à toute personne dès sa naissance, semble faire l'objet d'un consensus du Monde Médical et Soignant »<sup>143</sup>. Sur le terrain de l'infoéthique, une telle phrase mérite plusieurs interrogations. L'identifiant est-il un concept ? Sur quelle documentation se fonde-t-on pour avancer un consensus du monde Médical et Soignant (les majuscules sont d'origine...) ? Ce monde Médical et Soignant a-t-il reçu et de quelle autorité mandat pour faire attribuer à toute personne, dès sa naissance, un identifiant ? Qu'en pensent nos concitoyens ?

« Il faut bien constater que les difficultés sont loin d'être réglées au sujet du dossier médical commun : confidentialité, information du patient lui-même, génération et conservation des documents, mode de communication (...) Le CIHS estime cependant que la question doit être mise à l'étude dès maintenant, avec la collaboration des représentants d'instances diverses, disposant de l'autorité déontologique, scientifique, médicale, professionnelle, nécessaire »<sup>144</sup>. S'agissant de la santé de chaque personne, donc de sa vie, nous pensons que le domaine d'intervention de ces représentants doit être circonscrit par la loi et la volonté de ceux qui sont intimement concernés. L'expression suivante concrète semble préférable : « Le dossier médical est à considérer comme un système d'information en soi, point de convergence de documents divers, en principe constamment mis à jour et tourné vers l'action de soins, il constitue un ensemble organisé, possédant sa logique propre »<sup>145</sup>.

Plus loin, le rapport du CIHS évoque « une stratégie de mise en place du Système d'Information visant à emporter l'intérêt et l'adhésion du corps

---

<sup>142</sup> CIHS, p. 29.

<sup>143</sup> CIHS, p. 28.

<sup>144</sup> CIHS, p. 29.

<sup>145</sup> G. Boudet, M. Hamon, J-M. Séverin, *Le dossier médical, droit à l'information et secret*, Editions ESF, Paris, 1985, p. 118.

médical et soignant » (...) <sup>146</sup> D'habitude, on cherche plutôt à "susciter" l'intérêt et l'adhésion et non à les "emporter" comme une place forte. Certes, les professionnels de santé sont sans doute critiquables sur certains points - eux et/ou ceux qui les ont représentés ces dernières années -. Mais une vision selon laquelle quelques rares personnalités (forcément qualifiées) seraient seules lucides, face à une masse de professionnels n'incarnant que des dysfonctionnements et qu'il faut manipuler comme un adversaire pour finalement l'emporter, est-elle légitime ? Est-ce ainsi qu'on augmente les chances d'aboutir à des améliorations ?

Au titre des recommandations, ce chapitre du rapport du CIHS se termine par un paragraphe relatif à l'éthique : « *Arrimer les mutations à de nouvelles dimensions éthiques : le respect de l'éthique médicale et des libertés individuelles seront les garants de l'adhésion et de la participation du corps médical et des soignants à l'instauration de systèmes communs partageant l'information et favorisant la communication, l'approche individuelle responsable débouchant sur une dimension de Santé Publique* ». On peut éprouver ici certaines difficultés de compréhension. Le respect de l'éthique médicale et des libertés individuelles ne sont pas de nouvelles dimensions éthiques. Ce ne sont pas les systèmes qui partagent l'information mais les personnes.

### **La place et le rôle des différents partenaires. Régulation et gestion du système.**

Evoquer Internet <sup>147</sup> et à la ligne suivante écrire que « *l'exploitation et l'administration d'un réseau complexe exigent un "chef d'orchestre" est une contradiction. Internet, c'est la communication de chacun avec chacun sans jamais avoir besoin de passer par un centre, quel qu'il soit* » <sup>148</sup> .

Le CIHS souligne le "rôle conceptuel de l'Etat" – c'est-à-dire de l'administration - : définition de la politique d'information de santé, détermination des priorités. On peut s'interroger sur ce qui restera de l'autonomie des établissements, invoquée par ailleurs.

Des phrases comme celle-ci expriment toujours une vision "descendante" du système d'information : « *L'importance des démarches d'organisation <sup>149</sup> ne saurait être trop mise en évidence : l'informatique ne peut se "plaquer" sur des pratiques routinières et l'intégration de toute structure dans tout ou partie d'un Système d'Information exige au préalable une mission d'évaluation et le cas échéant une réorganisation en vue de l'amélioration qualitative des services rendus et d'une utilisation rationnelle des moyens* » <sup>150</sup> . Pourquoi pratiques "routinières", terme négatif ? Pourquoi

---

<sup>146</sup> CIHS, p. 30.

<sup>147</sup> Internet est cité une fois, page 34, dans l'ensemble du rapport.

<sup>148</sup> F-H. de Virieu, *Le grand ministère oublié*, Le Monde, 12 juin 1997, p. 16.

<sup>149</sup> C. Clerc, *Cent jours à l'hôpital*, Plon, 1994, p. 43 : « *A quoi pensent donc les nouveaux managers engagés par les hôpitaux publics ? Leur arrive-t-il seulement de faire un tour dans les couloirs et les sous-sols pour voir comment fonctionne un système conçu dans des bureaux lointains, non pour des hommes et des femmes qui souffrent mais pour de vulgaires marchandises ?* »

<sup>150</sup> CIHS, p. 43.

l'intégration d'une structure professionnelle dans un système d'information ? La mission des établissements de soins est-elle de soigner ou de s'intégrer dans un système d'information ? Qui doit s'adapter ? Le système d'information ou les pratiques ? Faute d'être modifiée, une telle phrase ne relève-t-elle pas d'une sorte d'idéologie du système d'information qui éloigne d'une approche concrète des usages des informations de santé publique ?

En ce qui concerne les industriels, écrire que « *les hospitaliers ont pris conscience que l'offre à elle seule ne peut pas structurer ce marché et que la demande devrait être organisée* » relève d'une certaine cécité quant aux réalités : pourquoi l'offre industrielle investirait-elle dans des applications complexes, voire confuses, alors qu'elle se développe si rapidement dans le domaine des progiciels et des outils de partage de l'information qui laissent aux acteurs de terrain la charge et l'intérêt du paramétrage et du contenu ? Force est de constater qu'un programme coopératif opérationnel aussi remarquable que Cristal-Net du CHU de Grenoble, un véritable dossier informatisé de santé de la personne, qui correspond aux propositions du professeur Marius Fieschi au ministre de la santé<sup>151</sup>, suscite plutôt l'ire bureaucratique à certains étages centraux.

### **La synthèse des conclusions et recommandations du CIHS<sup>152</sup>**

Plusieurs paragraphes méritent discussion.

Au titre des constatations du CIHS, est évoquée : « *la prise de conscience des professionnels concernant la nécessaire homogénéité des données relatives aux malades, à l'exercice de la médecine, à la dispensation des soins, en vue de leur exploitation et leur partage dans le cadre du développement de réseaux de soins coordonnés* ».

L'homogénéité, à nouveau. Ceci signifie-t-il que les professionnels sont incapables de communiquer sur du texte libre ? Pense-t-on que le rapport au langage médical n'est pas une composante majeure de "l'idée diagnostique" ? Pourquoi vouloir réduire la richesse du langage médical, richesse porteuse des meilleures relations avec le patient et des meilleurs diagnostics et choix thérapeutiques ? L'un des traits frappants du rapport du CIHS<sup>153</sup> est que le patient n'est jamais sujet de la médecine et des soins mais objet

N'y aurait-il pas un risque important à confiner le langage médical et des soins dans un ensemble sémantique homogène - la synthèse comme le rapport évoquent des "standards sémantiques" - alors même que le fait générateur de l'activité médicale est, le plus souvent, une parole du patient ?

Plus loin : « *L'objectif est désormais de dépasser les logiques d'autonomie qui engendrent la défiance entre les acteurs, les oppositions entre concepteurs et payeurs, en élaborant un cadre général pour l'action publique.*

---

<sup>151</sup> M. Fieschi, *Les données du patient partagées : la culture du partage et de la qualité des informations pour améliorer la qualité des soins*, janvier 2003.

<sup>152</sup> CIHS, p. 9-12.

<sup>153</sup> A ce sujet, on peut recommander le chapitre «*Le malade objet*» de François Bonvin dans *La misère du monde*, sous la direction de Pierre Bourdieu, Seuil, 1993, p. 871-880. *La souffrance ça ne se mesure pas, y'a pas de point de référence.*

*Il est donc nécessaire d'aborder l'Information en termes d'approche globale ville-hôpital, dans une démarche marquée par l'éthique et puisant son sens dans l'intérêt de l'individu et de la collectivité ».*

L'autonomie des acteurs semble devenue insupportable.

Soit. Il faudrait néanmoins tenir compte des différences de formation, de vie et de pratique professionnelles, de statut social, d'intérêts économiques.

Plonger les professionnels de santé dans le "Grand-Tout" du Système d'Information de Santé relève à la fois du mythe et de l'impasse sur les différences évidentes et légitimes d'intérêt.

Revenant au pragmatisme, le CIHS évoque l'urgence de certaines réalisations :

- *L'Identifiant permanent du patient* (ce qui n'est pas la même chose qu'un identifiant de chaque personne dès sa naissance).
- *Le Dossier commun du patient, constitué du minimum d'informations, mais pouvant évoluer, grâce à la technique, vers un dossier plus détaillé.*  
On peut simplement faire remarquer que le problème est de moins en moins technique mais porte sur l'utilité des informations. Cette utilité est fonction de la position de chaque professionnel de santé dans la prise en charge du patient et des épisodes des pathologies.
- *Une infrastructure de réseaux, ouverts et interoperables dans lesquels la Carte-Patient et son corollaire, la Carte de Professionnel de Santé, seront les supports de communication (identification, droits et obligations, volet médical).*
- *Une démarche de normalisation des données et de standardisation des procédures permettant l'intercommunication et les échanges professionnels.*

On peut saluer cet appel à l'action et ce paragraphe débarrassé de la forme de logorrhée qui entoure la naissance du "concept" de SIS.

Au total, le CIHS estime que la politique du système d'information ne peut être mise en oeuvre que si une organisation adaptée est instituée pour assurer la gestion, la régulation, le pilotage du SIS. Autrement dit, on recommande de créer non seulement une structure mais deux. La première est dite structure de gestion et de régulation du SIS, *organe indépendant et partenarial*. « Elle devrait bénéficier d'une autonomie garantissant son indépendance et assurant la dimension éthique de son action dans le domaine de la protection des personnes et en ce qui concerne l'accès et l'utilisation des données médicales »<sup>154</sup>. La seconde est propre au Système d'Information Hospitalier. La cotisation des établissements hospitaliers au Fonds Mutualisé deviendrait obligatoire. Décidément, entre les débats sur les idées et les abstractions, ceux sur les organisations et les institutions, ceux sur la meilleure manière de prélever encore plus de fonds collectifs, quelle peut bien être la place de l'action ?

---

<sup>154</sup> CIHS, p. 11.

On aurait aimé trouver un bref recensement des *problèmes* réels :

- L'informatique singe les circuits papier actuels, sans remise en cause ou amélioration.
- Les systèmes d'information techniques servent principalement les besoins d'une *classe* d'utilisateurs et non ceux des professionnels de terrain.
- Le partage de l'information n'est pas *implémenté* : on se contente généralement d'échanger des fichiers.
- Le potentiel des investissements informatiques<sup>155</sup> n'est donc pas exploité, en conséquence, les *coûts cachés* sont élevés.

Pourtant, les idées maîtresses pour les systèmes d'information sont assez simples :

- Mettre l'accent sur le *business*, qui peut avoir le sens d'échange, d'activité, de mouvement, d'innovation, en économie non marchande.
- Créer les données une fois, les utiliser plusieurs fois.
- Fournir une interface unifiée, sous la forme de spécifications que le contractant devra respecter, pour l'échange et le partage des données.

En outre, il faut préciser que les effectifs des équipes chargées de la mise en oeuvre des innovations en matière de système d'information ne sont pas à la hauteur des ambitions affichées. Dans ce contexte, il est assez rafraîchissant de voir se développer des initiatives locales et la constitution de réseaux utiles, entre des professionnels qui en ont besoin. Lorsque les institutions adaptées auront été constituées, il se peut que leurs "services structurants" intéressent moins de monde que prévu.

Toujours est-il qu'un *Conseil Supérieur des Systèmes d'Information de Santé* (CSSIS) a été créé. A un autre niveau, le Comité Interministériel de l'Informatique et de la Bureautique dans l'administration (CIIBA) était supprimé. On se demande pourquoi. Le ministre demandait aussi un rapport à Charles Rozmaryn, Ingénieur Général de France Télécom. Ce document, qui a pour titre *Systèmes d'Information de Santé*, est daté du 30 octobre 1996. Traitant notamment de la carte Vitale, il souligne les principes de base d'une communauté d'intérêt : « *Juste retour : lorsqu'on demande à un acteur de fournir de l'information, il faut en même temps lui dire ce qu'on fera de cette information et quel retour, en nature et en périodicité, il en aura. Gagnant/gagnant. Liberté de choix et responsabilisation. Equilibre des structures de décision. Ouverture et cohérence. Visibilité. Déontologie et sécurité* »<sup>156</sup>.

---

<sup>155</sup> Le marché informatique des SIH en France est estimé à 1 milliard d'euros et aux Etats-Unis à huit fois plus.

<sup>156</sup> C. Rozmaryn, *Systèmes d'information de santé*, Rapport au ministre du Travail et des Affaires sociales, octobre 1996, p. 17-18.

## **Le Conseil Supérieur des Systèmes d'Information de Santé (CSSIS) et le GIP Groupement pour la Modernisation du Système d'Information Hospitalier (GMSIH)**

Installant le nouveau Conseil, le ministre soulignait, le 20 janvier 1997, que « *l'indépendance de jugement de ses membres est entière* » et que le Conseil a une mission *d'observateur, d'éclaireur et de concepteur*.

Le ministre qualifie le projet carte santé comme l'un des *plus grands chantiers industriels de cette fin de siècle*<sup>157</sup>. On peut s'étonner qu'un chantier industriel de cette dimension ne fasse l'objet d'aucune discussion publique alors qu'il concerne tant de personnes. On peut aussi souligner qu'un concept aussi peu validé que celui de système d'information de santé et dont le contenu n'est apparemment pas défini soit positionné de manière aussi centrale.

Si les rapports d'activité du CSSIS pour les années 1997, 1998 et 1999 sont remarquables, on peut cependant s'interroger sur le faible nombre de publications universitaires documentant ces démarches institutionnelles.

Le débat est-il devenu à ce point impossible dans notre pays<sup>158</sup> ?

Ces mêmes années, Hélène Faure et Gonzague de Pirey, avec un comité de pilotage présidé par le professeur Pierre Dujols, réalisaient la cartographie de la télé-médecine<sup>159</sup>. Ce travail met en évidence les résultats considérables qu'il est possible d'obtenir rapidement en associant avec intelligence et respect une incitation de l'Etat, sur des bases claires et positives, et des professionnels de terrain qui sont les véritables juges de l'utilité d'une technologie et de ses divers domaines d'application : télé-diagnostic, télé-encadrement, télé-staffs, télé-surveillance, télé-chirurgie.

Quelques années après les recommandations du CIHS, peut-on espérer des changements dans le discours institutionnel portant sur l'information hospitalière et de santé ? C'est ce que nous allons voir en étudiant le plan stratégique du nouveau GIP *Groupement pour la Modernisation du Système d'Information Hospitalier (GMSIH)* qui date de mars 2001<sup>160</sup>.

L'article 43 de la loi portant création d'une couverture maladie universelle prévoit un article L. 710-8 du Code de la santé publique qui commence ainsi : « *Il est créé un groupement pour la modernisation du système d'information hospitalier, constitué sous la forme de groupement d'intérêt public entre des établissements publics de santé volontaires. Les établissements de santé privés peuvent adhérer à ce groupement. Ce groupement constitué pour une durée qui ne peut excéder sept ans, est chargé de concourir, dans le cadre général de la construction du système*

---

<sup>157</sup> Le projet carte que dirige la CNAMTS est évalué à 600 millions d'euros ; le système d'information de santé entre 1,5 et 2,3 milliards d'euros - contribuables et cotisants apprécieront la précision du chiffrage -.

<sup>158</sup> Ouvrage collectif, préface de J. Macé-Scaron, *Peut-on encore débattre en France ?* Plon-Le Figaro, 2001.

<sup>159</sup> [http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/index\\_cart\\_tel.htm](http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/index_cart_tel.htm)

<sup>160</sup> <http://www.gmsih.fr/>

*d'information de santé, à la mise en cohérence, à l'interopérabilité, à l'ouverture et à la sécurité des systèmes d'information utilisés par les établissements de santé qui en sont membres ».*

L'arrêté du 23 février 2000 portant approbation de la convention constitutive du GIP GMSIH ajoute : *« Dans ce cadre, le GIP donne aux autorités compétentes de l'Etat, à la demande de ces dernières ou à sa propre initiative, des avis sur les orientations stratégiques et les priorités à retenir en matière de système d'information hospitalier et de santé. Il mène le cas échéant sur proposition de l'Etat, des travaux en vue de l'élaboration de normes, de spécifications et de promotion de standards, ainsi que des travaux d'évaluation, d'aide méthodologique et de veille technologique. Le GIP n'est ni développeur ni maître d'ouvrage d'applicatifs ».* Suit la liste des établissements fondateurs dont l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris et les Hospices civils de Lyon.

De la loi à l'arrêté, la mission évolue.

Par la loi, le GIP GMSIH était chargé de *concourir* ... au bénéfice de ses membres réunis sur la base du volontariat. Par l'arrêté, le GIP GMSIH donne aux autorités compétentes de l'Etat des avis sur les orientations stratégiques et les priorités à retenir en matière de système d'information hospitalier et de santé. Ne s'agit-il pas d'une première extension de son rôle ?

La seconde est d'importance puisqu'il est habilité par l'Etat à *« mener des travaux en vue de l'élaboration de normes, de spécifications et de promotion de standards »* ...

Décidément, certains responsables de l'hospitalisation semblent éprouver des difficultés avec le respect des règles internationales en matière de normalisation. On peut toujours se dire que cinq cents établissements de santé publics et privés, la dizaine de millions d'euros issus des *procédures de liquidation de la gestion du CIHS, du fonds mutualisé et du fonds d'aide à la réalisation de logiciels* et les huit membres de l'équipe du GMSIH permettront certainement de faire du bon travail ou que, dans tous les cas de figure, ils ne sont en mesure ni d'entraver la liberté de choix de tous les acteurs ni de s'opposer à la mise en concurrence. Mais on voudra bien se souvenir que le CSSIS a écrit à la page 27 de son rapport d'activité de 1998 : *« Un certain nombre de membres du Conseil font ... remarquer que ce projet de GIP permettrait certes de débloquent des contributions hospitalières immobilisées, mais entérinerait une approche sectorielle de l'informatique de santé au moment où il s'agit, tout au contraire, de construire un système global. Ils considèrent que ce dossier devrait être traité dans un cadre général, et ne constituer que l'un des éléments d'activité d'une agence nationale des systèmes d'information de santé ».*

Citons quelques passages clés du plan stratégique de ce nouveau GIP.

*« Le secteur tertiaire utilise essentiellement l'information comme matière première pour pouvoir produire ses prestations et être plus efficace. Les établissements de santé font partie de ce secteur ; ils doivent donc intégrer le développement de leur système d'information dans leurs investissements stratégiques, dans la mesure où il structure la saisie, le stockage, l'organisation et la communication de l'information ».* Sans s'arrêter à la référence, dépassée, au *secteur tertiaire*, à une vision inadéquate de l'information qui n'est pas une *matière première* mais plutôt une sorte de *quatrième dimension* dans tous les domaines de l'économie, y compris

l'agroalimentaire, l'énergie et les transports, nous soulignons qu'une fois de plus on prête au système d'information un rôle autonome. Les acteurs professionnels sont absents. Seuls demeurent les établissements et le système. « ... Le système d'information de santé en France commence à prendre forme : cartes Sesam-Vitale, cartes CPS, Réseau Santé Social, feuilles de soins électroniques, réseaux de soins, réseaux ville-hôpital, complémentarité entre établissements de santé, accréditation ». Annexer ainsi les réseaux sous la bannière du système d'information de santé est excessif. Que les réseaux génèrent de l'information, soit. Mais ils sont créés pour d'autres raisons plus fondamentales et plus concrètes.

« Ainsi, dans un environnement caractérisé par de profondes mutations technologiques et sociales, les établissements de santé ne peuvent plus négliger le développement de leur système d'information ».

A mon sens, les mutations sont l'environnement, de manière consubstantielle, c'est-à-dire concomitante et inséparable.

Il faut bien un GMSIH – que les promoteurs nous incitent à prononcer « J'aime SI » ! – pour sortir les établissements de leur négligence coupable ! Du CIHS au GMSIH, la communication positive s'est développée de manière impressionnante ! La machine est de nouveau sur les rails.

« ... Les flux d'informations ont besoin d'être recensés et formalisés afin de mieux définir les interactions entre le SIH et son sur-ensemble, le SIS ... Ce recensement ... permettra d'avoir une vision exhaustive des acteurs et des natures d'informations ... Le dossier de santé résulte de la coopération entre les différents métiers des professionnels de santé. Or chaque métier a ses propres besoins quant à la forme et au contenu du dossier. Néanmoins il est indispensable de définir un format standard contenant les informations de santé pertinentes, destiné à faciliter la mise à disposition des informations à l'attention de tous les acteurs intervenant dans le processus de soin ».

Le démon du classement<sup>161</sup>, le mythe de l'exhaustivité, le caractère indispensable – pour qui et pourquoi ? - d'un format standard sont si présents qu'ils en viennent à exprimer des besoins : les flux d'informations ont besoin.

Les travaux sont structurés en projets. L'un d'entre eux « a pour objectif de définir la structure du dossier de santé partagé, plus précisément ses principaux composants et les natures de documents qu'il contient ». De quoi s'agit-il ? Faut-il rappeler l'existence de textes aussi importants que l'article R.710-2-1 du Code de la santé publique qui régit la composition du dossier médical ?

On peut aussi s'étonner que le plan stratégique ne fasse aucune allusion à la Classification Commune des Actes des Professionnels de Santé dont la mise en application commence en 2004.

En revanche, « le projet « Télémedecine » vise à analyser les différentes expériences réalisées en ce domaine et à le modéliser de façon à identifier les besoins non encore couverts ». S'agirait-il de voler au secours de la victoire - en l'espèce, celle d'Hélène Faure et de ceux dont elle a su mutualiser l'expérience depuis des années - ?

---

<sup>161</sup> Selon le titre de Georges Vignaux, *Le démon du classement*, Seuil, 1999.

Toujours est-il que l'Etat crée à la fin de l'année 2000 une Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation (ATIH), regroupant le Centre de Traitement de l'Information sur le PMSI (CTIP), le Pôle d'Expertise et de Référence National des Nomenclatures de Santé (PERNNS) et une partie de la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES). Comme son nom l'indique, l'ATIH a une vocation technique. Sera-t-elle indépendante, comme dans d'autres pays, ou procède-t-elle d'une mesure semi-autoritaire, comme d'habitude ? Il est souhaitable qu'elle s'inspire des travaux de l'Association Pénombre dont l'objectif est d'ouvrir des espaces de réflexion et d'échange sur l'usage des chiffres dans le débat public<sup>162</sup>.

## La dynamique internationale : Internet<sup>163</sup>

Il s'agit d'un sujet difficile. Néanmoins, les signes et tendances peuvent être mis en lumière : ils illustrent tous la dynamique internationale en oeuvre autour d'Internet et notamment dans les développements de la « cyber-médecine », ou e-santé.

Internet est un immense succès qui a notamment produit le concept d'autoroutes de l'information, promu par Al Gore, alors Vice-Président des Etats-Unis et qu'il résumait ainsi<sup>164</sup> :

- « *L'homme doit avoir la possibilité de vivre presque partout où il le souhaite, sans renoncer à d'innombrables possibilités d'emplois, en se reliant à son bureau par l'autoroute électronique.*
- *Les meilleures écoles, professeurs et cours seront accessibles à tous les élèves, quels que soient leur lieu de domicile, leurs moyens ou leur capacité à se déplacer.*
- *Les services destinés à améliorer la santé des Américains et tous les autres besoins sociaux seront accessibles directement on line, sans attente, quand et où vous voudrez*<sup>165</sup>.
- *Le gouvernement a un rôle essentiel à jouer dans le développement de cette nouvelle industrie ».*

Le Président William J. Clinton lui-même ajoutait dans une proclamation solennelle du 3 novembre 1993 sur le management de l'information de santé et en évoquant les 35 000 responsables de l'information de santé américains : *I urge all Americans to join me in saluting this determined group of men and women, who work as professional health information managers*<sup>166</sup>.

<sup>162</sup> Association Pénombre, *Chiffres en folie*, Editions La Découverte & Syros, 1999.

<sup>163</sup> Ce chapitre me donne l'occasion d'exprimer ma gratitude professionnelle à l'égard de M. Alain Collet, ingénieur et expert du Programme CALS (*Continuous Acquisition and Life cycle Support*), dont la pertinence s'est exprimée dans plusieurs rapports pour le CNEH et notamment : *Maîtrise des informations autour du concept de la carte de santé*, juillet 1993 et *La santé, les "systèmes cartes santé" et les Autoroutes d'informations*, novembre 1995.

<sup>164</sup> Discours du 15 septembre 1993 : *The National Information Infrastructure (NII) : agenda for action*.

<sup>165</sup> S. Darmoni, *Internet dans le monde de la santé en France*, JuriSanté, n° 12, décembre 1995, p. 22-25.

<sup>166</sup> Traduction : « Je presse tous les Américains de se joindre à moi pour saluer ce groupe remarquable d'hommes et de femmes, professionnels du management de l'information de santé. »

Source: The White House. Office of the Press Secretary.

Pour sa part, Bill Gates précise : « *Qui dit autoroutes de l'information dit autodidacte : les meilleurs cours, délivrés par les meilleurs professeurs, y sont à portée de tout un chacun. L'éducation, la formation personnelle et professionnelle y sont accessibles à tous* »<sup>167</sup>.

En France, le développement des sites gouvernementaux n'a fait l'objet ni d'un message aussi clair ni de décisions positives à hauteur des enjeux. Pourtant, le rapport au Premier ministre de Gérard Théry, *Les autoroutes de l'information*, daté d'octobre 1994, ou le *Rapport sur quelques conséquences des nouvelles techniques d'information et de communication pour la vie des hommes : l'homme cybernétique*<sup>168</sup> ? du sénateur Franck Sérusclat, dont les conclusions ont été adoptées par l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques, le 8 mars 1995, ont été confirmés par les faits, en peu de temps, à l'échelle mondiale.

« *Une démocratie "moderne" devrait pouvoir user des moyens nouveaux mis à sa disposition* »<sup>169</sup>. François-Henri de Virieu s'exprime ainsi : « *On ne peut plus aujourd'hui penser ni l'action publique, ni l'égalité des chances, ni le travail, ni l'éducation, ni le commerce, ni la protection sanitaire, ni le gouvernement des hommes comme on les pensait avant l'invention d'Internet. Les Etats auraient dû donner depuis longtemps l'exemple du passage à la civilisation numérique. Il aurait été normal que l'administration centrale, dont le métier est avant tout de traiter de l'information, s'équipe pour son usage propre des outils les plus performants. Les nouvelles technologies de l'information et Internet auraient dû constituer le pivot de la modernisation de l'Etat* »<sup>170</sup>.

En attendant, la dynamique autour de l'Internet est impressionnante, après cinquante ans d'une histoire fascinante, commencée en 1957 sur l'idée posée par l'*Advanced Research Projects Agency* (ARPA) d'un outil fédérateur des connaissances scientifiques. En 1969, les premiers essais de transmission sur le réseau sont réalisés. Les bases d'un protocole de communication (TCP) sont posées en 1974. L'année suivante, la première liste de courrier électronique est créée. Le nombre de serveurs reliés au réseau est de 10 000 en 1987. Le nom d'Internet s'impose en 1990. Le concept WWW se structure. En 1992, il y a 1 000 000 de connectés, plus de 100 millions en 1998 et plus de 700 millions en 2004. Pour la France, le « taux de pénétration » est de l'ordre de 50 %. La prévision 2005 situe les revenus mondiaux générés sur Internet à 2 000 milliards de dollars, 5 % des 39 000 milliards de dollars prévus pour l'ensemble de l'économie mondiale.

Pour toucher 50 millions de personnes la télévision a mis 50 ans. Internet seulement 5 ans. Ce succès - le terme est faible - est certainement lié à la possibilité de produire des informations et de les diffuser au monde entier sans dépenser une fortune, d'accéder aux meilleurs experts, de mettre sur des

---

<sup>167</sup> B. Gates, *La route du futur*, Robert Laffont, 1995, p. 248.

<sup>168</sup> *Cybernétique : ensemble des théories de l'information relatives aux communications et à la régulation dans les systèmes - vivants ou non - dont l'activité est orientée vers une finalité.* p. 7 du Rapport de F. Sérusclat.

<sup>169</sup> *Un sénateur UDF dénonce la "technopathie" des parlementaires*, Le Monde, 19 juillet 1997.

<sup>170</sup> F.-H. de Virieu, *Le grand ministère oublié*, Le Monde, 12 juin 1997, p. 16.

serveurs de multiples informations (brevets, thèses, documentation technique) avec des possibilités performantes de dialogue (messagerie, forum, téléconférence). Ainsi, les portails santé, orientés vers le grand public et/ou vers les professionnels de santé, permettent un accès à des services qui ne relevaient même pas du domaine du rêve il y a seulement dix ans : actualisation en *temps réel* des connaissances, forums de discussions entre praticiens, éléments d'orientation vers des professionnels spécialisés et des réseaux associatifs, e-pharmacie qui représente déjà 25 % des délivrances de médicaments aux Etats-Unis, par exemple.

Cependant, bien des questions se posent.

La pratique massive d'Internet comporte des risques : désynchronisation, délocalisation et dématérialisation du travail, déstabilisation des esprits, augmentation des difficultés à produire des synthèses partielles, rôle dominant de la *contagion* par l'image au détriment du travail de persuasion, déliquescence des repères traditionnels, par exemple.

Par ailleurs, l'année 2001 a été assez fatale à la « nouvelle économie ».

La réalité, inerties comprises, n'a pas « fonctionné » comme l'espéraient l'*establishment* financier, les autorités boursières et les médias. Il est évident que l'objectif de « faire fortune » et la spéculation généralisée ne sont pas les meilleurs ingrédients d'un développement durable.

Sur le fond, il faut bien reconnaître que la confection du consentement a opéré sur Internet comme auparavant avec les médias classiques. Les opinions divergentes, « signaux faibles », n'ont jamais été en mesure de peser sur les événements. Elles ont sans doute souffert d'un complexe d'infériorité.

Il faut bien faire le bilan des faillites et des milliards d'euros et de dollars d'épargne des ménages qui ont disparu<sup>171</sup>.

Joël de Rosnay s'interroge : « *Egalité des chances, respect des valeurs humanistes et de la dignité du travail, de la protection sociale et de l'emploi, attachement au "pays" sont des besoins fondamentaux qui donnent du sens à la vie. Dans une économie "cyberlibérale", comment préserver de telles aspirations, bases de la solidarité et de la redistribution qui fondent une société respectueuse des personnes ?* »<sup>172</sup>

En contrepoint<sup>174</sup>, les réflexions de Vinton Cerf<sup>173</sup> sont évidemment de grande importance<sup>174</sup> : « *Je crois vraiment que le réseau deviendra une sorte de*

---

<sup>171</sup> S. Coignard, *Le rapport omertà, La saga des « e-pigeons »*, p. 231-245, Albin Michel, 2002.

<sup>172</sup> J de Rosnay, *La France et le cybermonde*, Le Monde Diplomatique, août 1997, p. 28.

<sup>173</sup> Président de l'Internet Society, depuis 1992, et "père" d'Internet avec le professeur Leonard Kleinrock (MIT), Stephen Crocker, Jon Postel, Michael Wingfield. En novembre 1969, ils réussissaient la communication entre deux ordinateurs avec des logiciels différents, reliés par le réseau téléphonique, entre UCLA, l'Université de Californie Los Angeles et celle de Stanford. Vinton Cerf est le co-inventeur du protocole TCP/IP (*Transmission Control Protocol/Internet Protocol*) qui permet l'interconnexion entre les dizaines de milliers d'ordinateurs qui constituent Internet. On peut aussi préciser que les contributions de Paul Baran, Donald Davies, Frank Heart, Joseph Licklider, Larry Roberts et Bob Taylor ont été déterminantes. Quant à Louis Pouzin, les américains Katie Hafner et Matthew Lyon, auteurs du livre *Les sorciers du Net. Les origines de l'Internet*, Calmann-Lévy, 1999, écrivent de lui, page 317 : « *Chercheur français, concepteur du réseau Cyclades qui était construit selon le système de la commutation par paquets. Ses travaux auraient pu conférer à la France une*

*bibliothèque de la mémoire globale de l'humanité, dans laquelle toutes nos connaissances seront stockées, pour être immédiatement disponibles, et utilisables. (...) Je ne crois pas du tout que cela soit effrayant : pouvoir imaginer de mettre la connaissance du monde à la portée de chaque individu, partager effectivement cette connaissance est une perspective extrêmement passionnante.*

*(...) Il n'y a pas d'autorité centrale qui gouverne Internet. Je pense que nous devons trouver nous-mêmes les outils qui protégeront le réseau des abus<sup>175</sup>.*

*(...) Nous commençons seulement à étudier le comportement des gens dans un tel environnement, pour comprendre dans quelle mesure leur manière de travailler ensemble, de se comporter les uns envers les autres est modifiée ».*

Sans prétendre proposer une analyse d'un tel fait de société, on peut néanmoins présenter quelques réflexions, en tant qu'utilisateur de longue date et pour avoir modestement plaidé<sup>176</sup> dans le sens d'une réflexion active sur le "réseau des réseaux" que constitue Internet.

Il n'est évidemment pas trop tard pour *positiver* les atouts dont la France en particulier et l'Europe en général disposent dans le domaine de l'économie de l'immatériel d'une part, et dans celui d'une maîtrise intelligente des coûts, d'autre part. Sur ce dernier point, il faut en effet souligner que, par exemple, l'utilisation d'un dossier informatisé de santé du patient permet de réduire en moyenne de 30 à 50 % la durée du séjour dans un hôpital et d'éviter dans 60 % des cas les duplications d'examens. Ces résultats observés aux Etats-Unis passent par l'adhésion profonde de nombreux professionnels.

Patrice Degoulet précise : « (...) *Ce transfert de savoir peut avoir lieu sur Internet. Cet outil rend accessible la connaissance médicale non seulement aux médecins, généralistes ou spécialistes, mais également aux patients. Ces personnes peuvent alors accéder à des conférences de consensus et à des aides au diagnostic médical ou consulter des bases de données récapitulant l'ensemble des résultats thérapeutiques enregistrés depuis vingt ans.*

*Dans l'optique de la formation permanente, on peut également mettre à disposition du public des cas interactifs de malades (...) Le patient peut participer directement à la mise à jour de son dossier. Il est capable d'accéder aux banques de connaissances ouvertes aux professionnels de la santé. Ce n'est plus un simple spectateur : il peut agir au sein d'associations de malades, de conférences électroniques ou en participant aux prises de décision et en assurant lui-même sa prise en charge »<sup>177</sup>.*

---

*position décisive dans le développement mondial de l'Internet, mais la technostucture et l'administration ont eu raison du génie de Louis Pouzin, lui préférant des solutions techniques qui ont isolé la France dans le domaine des télécommunications ».*

<sup>174</sup> Le Monde, 16 novembre 1995, Laurent Zecchini, p. 12.

<sup>175</sup> Abus tels que : non-respect de la vie privée, pornographie, propagation du terrorisme, atteinte à la sécurité de l'Etat.

<sup>176</sup> J.-M. Fessler, *Réseaux et pratiques professionnelles*, Gestions hospitalières, mars 1996, p. 208-212.

<sup>177</sup> *L'accès aux données numérisées de l'assurance maladie : quels problèmes reste-t-il à résoudre ?* sous la présidence de Noëlle Lenoir, document de travail, 22 mai 1996, Institut d'Etudes des Politiques de Santé, CREDES, p. 14-15.

Quant à la gestion des risques que comporte l'Internet, la position suivante<sup>178</sup> nous semble éclairante : « *Pratiquement toutes les infractions commises contre ou à l'aide d'Internet sont de la compétence du juge français. Internet est un moyen de communication qui pose très peu de nouveaux problèmes juridiques (...) Le droit de numériser, le droit de citation ou de reproduction obéissent toujours à des règles très anciennes, qui, en fait, imposent sans cesse et sans limite le recours systématique à l'autorisation de l'auteur ou à celle de ses ayants droit* ».

Et l'auteur de conclure : « (...) *Il n'existe (...) aucun système juridique pour empêcher, à l'avance, les provocations, la diffusion de fausses nouvelles ou la contrefaçon, sauf à créer de nouveaux goulags* ».

Si, en 1996, le Congrès américain votait une loi sévère sous le nom de *Communications Decency Act*<sup>179</sup>, la Cour Suprême l'annulait le 26 juin 1997. Que retenir du fait que la Cour Suprême américaine ait étendu à Internet la protection constitutionnelle de la liberté d'expression, le premier Amendement de la Constitution<sup>180</sup> ? Les groupes de défense des libertés individuelles aux Etats-Unis, en l'occurrence l'*American Civil Liberties Union (ACLU)* et l'association américaine des bibliothèques ont manifesté leur puissance. Un double phénomène mérite d'être mentionné : celui du développement progressif de mécanismes permettant aux parents de filtrer le contenu ou l'accès de sites pour leurs enfants, du type V-chip (puce anti-violence pour la télévision) ; cependant, tout vouloir maîtriser par la technique serait oublier qu'il y a des problèmes et des responsabilités qui exigent un style de vie et des décisions ; l'existence d'un large mouvement qui travaille à la mise en place d'une signalétique qui aidera à la sélection des sites et à la définition internationale d'un code de la route sur les autoroutes de l'information. La Cour a rejeté l'assimilation d'Internet à la radio et à la télévision où l'intervention des pouvoirs publics est admise dans certaines circonstances au bénéfice de la notion de forum public.

Les forums d'Internet « *constituent le plus puissant moyen d'expression individuelle jamais inventé par l'homme* »<sup>181</sup>. Au nom de la liberté d'expression, la Cour a critiqué une réglementation officielle du contenu du discours manquant de précision. La décision sans doute historique de la Cour place les familles et les personnes devant leurs responsabilités.

Depuis, les fléaux que sont le terrorisme<sup>182</sup>, la prolifération des trafics de toutes sortes et la gangrène des circuits financiers occultes ont incité l'Union

---

<sup>178</sup> N. Ros de Lochouff, *Internet, vers un goulag juridique ?* Le Monde, 1<sup>er</sup> février 1996.

<sup>179</sup> Loi fédérale qui limitait la diffusion de textes et d'images "indécents" ou "manifestement choquants" sur Internet.

<sup>180</sup> " *Congress shall make no law respecting an establishment of religion, or prohibiting the free exercise thereof; or abridging the freedom of speech, or of the press, or the right of the people peaceably to assemble, and to petition the Government for a redress of grievances.* " Traduction : « Le Congrès ne fera aucune loi qui touche l'établissement ou interdise le libre exercice d'une religion, ni qui restreigne la liberté de la parole ou de la presse, ou le droit qu'a le peuple de s'assembler paisiblement et d'adresser des pétitions au Gouvernement pour la réparation des torts dont il a à se plaindre. »

<sup>181</sup> *Les Américains, Internet et la censure*, Editorial, Le Monde, 28 juin 1997, p. 18.

<sup>182</sup> Dans ce domaine, il semble indispensable d'étudier l'*Encyclopédie du terrorisme international*, de Thierry Vareilles, artificier-démineur, L'Harmattan, 2001.

Européenne et les Etats-Unis à renforcer les outils de contrôle. A cette mondialisation-là, celle du crime, il est urgent que les Etats répondent par la mise en place de modes de régulation et de répression mondiaux, permettant notamment aux juges d'enquêter à l'étranger.

Au plan économique, le 1er juillet 1997, le Président des Etats-Unis traçait le cadre d'un *commerce électronique mondial*. On a toutes les raisons de penser qu'il s'agissait de l'acte de création d'une *économie d'Internet*<sup>183</sup>.

Pour ce qui concerne le commerce électronique, le rapport rendu public par le Président des Etats-Unis abordait neuf champs de réflexion prioritaires<sup>184</sup> :

1. Les taxes et droits de douane (la fiscalité existante devrait suffire).
2. Le paiement par voie électronique.
3. Une codification uniforme du commerce électronique.
4. La protection de la propriété intellectuelle (droits d'auteur, marques et brevets).
5. Le respect de la confidentialité.
6. Les règles de sécurité<sup>185</sup> et les logiciels de cryptage.
7. La compatibilité des infrastructures de télécommunications.
8. Le contenu des informations (publicité mensongère, fraude, transmission d'informations séditieuses ou pornographiques).
9. Les normes techniques, conçues comme démarche d'autorégulation.

Pour la Maison Blanche, les principes fondamentaux sont :

- le secteur privé a assuré l'expansion d'Internet ; il doit assurer le développement du commerce électronique ;
- l'intervention des gouvernements doit être réduite au minimum ; l'environnement législatif doit être minimaliste, cohérent et simple ;
- Internet a des spécificités par rapport aux télécommunications, à la radio et à la télévision ;
- Internet doit se développer de manière mondiale et illustre le concept d'*économie globale*.

Une grave difficulté serait la privatisation croissante de l'ensemble des données mises en ligne, au nom de la propriété intellectuelle. Nous partageons pleinement l'idée de Philippe Quéau : « *plus il y aura d'informations publiques et gratuites en ligne, plus le marché devra en tenir compte dans sa propre politique de tarification. Ainsi, le fossé croissant*

---

<sup>183</sup> M. Alberganti, *La main américaine tisse la Toile d'Internet*, Le Monde, 11 juillet 1997, p. 1, 14.

<sup>184</sup> L. Zecchini, Le Monde, 3 juillet 1997, p. 32.

<sup>185</sup> A noter que le 17 juillet 1997, pendant quatre heures, 35 % de l'ensemble des pages de la Toile sont devenues inaccessibles. La responsabilité semble revenir à un technicien de l'entreprise Network Solutions qui n'aurait pas réagi à une alarme sur les deux ordinateurs qui gèrent le registre mondial des adresses se terminant par .com et .net. Le Monde, 20-21 juillet 1997, p. 13.

*entre inforiches et infopauvres aura plus de chances de se réduire »*<sup>186 187</sup>.

Outre les informations qui sont dans le domaine public du fait de leur date de publication ou parce qu'elles ont été produites par des organisations publiques ou académiques, il est vraisemblable qu'un nombre croissant d'auteurs sont prêts à laisser diffuser gratuitement leurs travaux, sous garantie d'identification et d'intégralité de leurs textes.

*Le savoir, disait Louis Pasteur, est un patrimoine de l'humanité.*

Depuis quinze ans au moins, les Etats-Unis ont considérablement progressé sur le terrain de l'intégration. Quelques compléments semblent nécessaires. Ils portent plus sur des éléments stratégiques que techniques.

### **"Continuous Acquisition and Life cycle Support" (CALs)**

Le programme CALs<sup>188</sup>, initiative du ministère américain de la Défense (DoD) a pour objectif de revoir les principes de base du management de son information. CALs fait la promotion des échanges et surtout du partage des informations entre les acteurs. CALs est devenu une stratégie nationale pour doper l'économie américaine en branchant les acteurs industriels les uns aux autres ce qui améliore leur compétitivité et leur réactivité<sup>189 190</sup>.

Ce programme, initié en 1985, a joué un rôle important dans la promotion des services rendus par le Web. En France, la Direction Générale de l'Armement et l'Afnor (Association Française de Normalisation) participent à ces travaux.

Concrètement, les Américains ont compris avant les autres que 75 % des informations échangées (sur papier) sont issues d'un ordinateur. Mais elles sont ressaisies manuellement pour être traitées sur l'ordinateur du destinataire, ce qui représente un gâchis d'énergie et de temps insupportable pour les économies.

*« Le DoD gère trois billions de transactions par an ou quinze millions de contrats. Chaque transaction nous coûte trente dollars en manuel pour quatre dollars en électronique. Cette chaîne alimentaire est trop lourde et ruineuse. Il faut la simplifier et l'assouplir »,* indique M. Strassman, directeur des informations au DoD.

Au total, les objectifs sont de réduire les coûts d'acquisition, d'augmenter la qualité des études, de réduire les délais de mise en oeuvre. Dans ces perspectives, « (...) Internet n'est pas une nouvelle technologie, mais un système intégré de partage de ressources. (...) Internet est un protocole informatique qui permet à des ordinateurs de partager des ressources à

---

<sup>186</sup> P. Quéau, *Offensive insidieuse contre le droit du public à l'information*, Le Monde diplomatique, février 1997, p. 26-27.

<sup>187</sup> Thierry Leterre, *La démocratie électronique*, 158<sup>ème</sup> conférence de l'Université de tous les savoirs, 6 juin 2000, sous la direction d'Yves Michaud, *Qu'est-ce que la société ?* Editions Odile Jacob, 2000, p. 783-792.

<sup>188</sup> *Computer-aided Acquisition and Logistic Support* puis *Continuous Acquisition and Life cycle Support*.

<sup>189</sup> R. Nagel, CALs : *a strategic point of view*, Industry Week, 3 octobre 1994, v 243 n° 18, p. 3A (1).

<sup>190</sup> J.F. Manji, CALs : *sharpen your competitive edge today and into the century*, Industry Week, 3 octobre 1994, v 243 n° 18, p. 4A (5).

l'échelle mondiale en utilisant les 700 millions de lignes du réseau téléphonique »<sup>191</sup>.

## "Intégration" et santé publique

Le monde de la santé comme les autres activités est confronté à des charges considérables, bien qu'elles soient, malheureusement, rarement comptabilisées :

- sur les temps de conception
- sur les coûts de conception
- sur le traitement des modifications
- sur les erreurs liées aux transferts de données
- sur le temps de recherche
- sur le temps d'acquisition de biens, services et données
- sur la génération et l'actualisation de la documentation technique
- sur l'amélioration de la qualité
- sur les stocks
- sur le soutien logistique
- sur la formation
- sur le diagnostic des pannes
- sur les coûts de durée de vie des immeubles, équipements et qualifications.

Tous les marchés sont en plein bouleversement qu'il s'agisse des télécommunications, de l'audiovisuel, des médias, de l'informatique, des transports aériens, des banques, de l'assurance, de la défense, de l'industrie automobile. La santé n'est pas indépendante de ces phénomènes. Le savoir de santé correspond inévitablement à un « marché » - au sens de lieu d'échanges - de première importance. Ceci n'empêche pas, bien au contraire, qu'il soit l'objet de règles et de protections adaptées à sa nature particulière.

Que les créations d'emplois aux Etats-Unis soient largement liées au domaine de l'immatériel et des services à valeur ajoutée est certain. Nous sommes sans doute au début d'une ère d'*informationisation* et non d'informatisation. De nouveaux rapports de forces émergent.

Le savoir est déjà le plus gros pourcentage du commerce. Dans les économies avancées, le travail ne consiste plus en une action sur les choses. Il réside dans les actions d'hommes et de femmes agissant sur d'autres hommes et femmes, de personnes agissant sur l'information et de l'information agissant sur des personnes. C'est d'ailleurs la raison pour laquelle des travaux d'infoéthique sont souhaitables dans ces domaines qui dépassent très largement leurs dimensions techniques, aussi importantes soient-elles. C'est le savoir sur le savoir qui commence à compter le plus. Sorte de management de configuration des savoirs, JCALS, le plus grand projet en système d'information du DoD, est une démonstration de la faisabilité technologique de maîtriser le problème des informations au niveau d'un immense réseau (400 000 personnes dans le monde), pour des informations d'ingénierie, complexes mais structurées.

---

<sup>191</sup> J. de Rosnay, *La France et le cybermonde*, Le Monde Diplomatique, août 1997, p. 28.

En outre, sur les informations non structurées, inexactes, floues ou incomplètes, des efforts considérables sont entrepris. Le nouveau savoir n'est ni explicité, ni factuel. Il relève pour une large part du non-dit, ce qui dérange les tenants d'une *vision mécanique* des informations, notamment dans le domaine du management de la santé publique.

On commence à assister à une *neuralisation* de l'économie avec son cortège de guerres de l'information ou de la désinformation. Dans ces conditions, il est essentiel que l'éducation familiale et scolaire apprenne à *naviguer* et à rester critique, tout en permettant une ouverture la plus large possible aux données sur Internet. Il faut apprendre à transformer les données en informations susceptibles de nourrir nos efforts de pensée.

Les technologies amplifient les capacités des hommes et des organisations à communiquer. Mais, pour communiquer, il est nécessaire de transmettre de la sémantique associée. Tel est l'un des enjeux du dossier médical dont certaines informations doivent vivre plusieurs dizaines d'années. Des tentatives importantes de structuration des informations du dossier médical ont été menées au niveau européen, tout particulièrement au sein du Comité Européen de Normalisation. Il est maintenant admis que la difficulté est d'impliquer les professionnels de santé eux-mêmes.

En France, les difficultés rencontrées dans le domaine des informations de santé publique (SIH, PMSI, Cartes, par exemple) tiennent largement, de notre point de vue, à cinq insuffisances :

1. Les lecteurs et rédacteurs ne sont pas encore suffisamment habitués à communiquer *via* le support digital : la facilité de transmission des fichiers (textes et calculs) semble avoir un effet d'avalanche, au détriment du travail sur la valeur ajoutée de l'information et sur la création de nouveaux modes de représentation des informations utiles.
2. Un manque de maturité devant la problématique concrète du management des informations au quotidien existe encore.
3. On peut noter l'absence de débat préalable sur les usages potentiels de l'information. La conception hiérarchique verticale l'emporte généralement encore sur les pratiques horizontales de l'échange au sein des réseaux. Internet rend assez insupportable le sentiment qu'une décision était déjà prête et que le débat participait en réalité plus de la démagogie ou de la manipulation que d'une attente sincère. Certes, un responsable doit décider, mais dans le respect de la richesse des avis exprimés.
4. Il existe un déficit d'analyse en terme de *business* : en quoi les systèmes d'information augmentent-ils la valeur ajoutée du monde de la santé ? Quels sont les liens avec les industries et services concernés ? Ce dernier point marque une singulière différence avec l'approche anglo-saxonne qui, sans doute à l'excès, privilégie l'approche *business*.
5. Enfin et peut-être surtout, le postulat de base est que les professionnels de santé alimentent les systèmes d'information et les supports. Or, s'ils ne sont pas motivés pour cette action et n'y trouvent pas un intérêt "gagnant-gagnant", ils ne le feront pas, peu ou mal, même s'ils sont rémunérés directement ou indirectement pour cela. Si on sait motiver les professionnels de santé à se brancher sur un dispositif intégré

d'informations, alors le traitement automatisé des informations deviendra pratiquement gratuit, car découlant des premières saisies.

Comme en informatique, schématiquement, on peut avoir deux approches :

- Une approche centralisatrice qui définit une structure imposée à tous. Il est vraisemblable que la structure ne convenant à personne le projet n'avancera pas.
- Une approche "permissive" et évolutive qui laisse la liberté d'optimiser la structure en fonction de ses besoins. Mais alors la communication se heurte à la non-compatibilité des structures. Sur ce point important, il faut souligner que l'initiative STEP<sup>192</sup>, qui relève de CALS, cherche à définir une approche universelle du monde digital. Les meilleurs experts ont constaté la complexité de cette tâche et sont résolus à promouvoir une approche pragmatique en définissant autant de services communs et indépendants du domaine d'application qu'il est possible. Comment structurer et définir de façon universelle sous forme digitale, l'ensemble des informations de santé d'une personne ? A notre sens, la carte européenne d'urgence représente une proposition déjà remarquable. Son contenu est paru au Journal Officiel des Communautés Européennes du 23 juillet 1986. Il y a bientôt vingt ans.

L'important n'est pas ce que les technologies peuvent faire pour vous mais ce que vous pouvez faire avec (ou sans). Pour éviter d'être manipulé par des intérêts divers et variés, il faut mener une analyse complète du type *Business Process Reengineering*, ou ingénierie de l'information.

Ceci consiste à définir de façon itérative :

- Une vision de la santé
- Une architecture de *business*
- Une architecture d'informations
- Une infrastructure d'informations
- Des solutions concrètes et évolutives.

Débatte des solutions techniques avant d'aborder les visions et les échanges liés est un risque majeur d'échec. Les contradictions ou oppositions apparaissent. Par exemple, si on décidait de retenir le système anglais, - médecin généraliste salarié, *gatekeeper* du système de soins - alors le système Sesam-Vitale perdrait beaucoup de son sens car les feuilles de soins seraient supprimées. Par contre, la Carte de Professionnel de Santé aurait toujours un intérêt, en tant que "passeport" pour accéder aux réseaux et outils d'identification et de signature électronique.

En conclusion, nous souhaitons insister sur ce qui paraît être la plus grande force des Américains dans le domaine du management des informations : générer des approches apparemment différentes - *Re-engineering*, *Business*

---

<sup>192</sup> STEP consiste en une formalisation de toutes les informations nécessaires sur le cycle de vie d'un produit. Au lieu de fabriquer et stocker de multiples pièces, on conserve les modèles STEP en bibliothèque pour ne les fabriquer qu'à la demande, avec toute la qualité voulue, avec les outils de fabrication modernes du moment.

*Case, Information Engineering, Total Quality Management* - qui, en réalité, traitent du même sujet : faire progresser les organisations, apporter de la valeur ajoutée, supprimer les tâches non productives<sup>193</sup> .

En France, et tout particulièrement dans le management de la santé, l'intégration avance assez difficilement. Une certaine rigidité des solutions institutionnalisées se manifeste, qu'il s'agisse du PMSI, des budgets par pôle d'activités, des projets d'établissement. On fait les choses lentement et par étapes successives ; les activités sont linéaires ; on tente d'optimiser chaque activité indépendamment des autres.

Ailleurs, on utilise des modèles<sup>194</sup> par simulation qui permettent de "vendre" un "produit qui n'existe pas encore" : c'est-à-dire de tester auprès des futurs utilisateurs un produit ou service qui n'existe qu'à l'état de spécification ou d'image virtuelle.

Il s'agit à l'évidence d'un avantage stratégique et économique considérable qui est renforcé par le traitement permanent des données relevant de l'*intelligence économique*<sup>195</sup> .

## **Profils et risques de discrimination**

Ce titre évoque notamment l'établissement à grande échelle de profils de comportement dans tous les domaines. Il y a un certain risque que la définition massive de profils de patients - des "images" - surdétermine les pratiques professionnelles au détriment de la qualité de gestion de l'urgence et de l'inconnu. Il faut rappeler que, pour la France, la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) souligne que les informations doivent être *adéquates, pertinentes et non excessives par rapport aux finalités* et que les informations nominatives ne se limitent pas à l'identité de la personne ; elles englobent aussi toute donnée lui étant associée et servant à la qualifier. Diverses voix évoquent le risque que le réseau ouvre la porte à la discrimination sur la base de profils médicaux et d'une connaissance des prédispositions génétiques. On peut prévoir que des personnes vont devenir

---

<sup>193</sup> C. Goldberg, *CHIN (Community Health Information Network) faces off on ethics, economics*, LI Business News, 23 octobre 1995, n° 43, p.1(2). "The managed health care industry hopes to improve its services and save millions of dollars in administrative costs through the Community Health Information Network (CHIN). The network is expected to eliminate duplication and inefficiency in the entire health care system and streamline the information process". Traduction : « L'industrie de santé vise à améliorer ses services et sauver des millions de dollars sur les coûts administratifs grâce au réseau d'information de santé (CHIN: Community Health Information Network). Ce réseau doit permettre d'éliminer les redondances et l'inefficacité du système de santé dans son ensemble et rationaliser l'organisation de l'information. »

<sup>194</sup> Un modèle est un outil pour aider les professionnels à comprendre et à améliorer leur environnement d'une manière ordonnée. Les trois dimensions de la sémantique, de la syntaxe (graphique, langage, machine) et de la procédure sont impliquées.

<sup>195</sup> Le Rapport du Groupe "Intelligence économique et stratégie des entreprises", présidé par Henri Martre, président de l'Afnor, présente ainsi l'intelligence économique : « *L'intelligence économique peut être définie comme l'ensemble des actions coordonnées de recherche, de traitement et de distribution en vue de son exploitation, de l'information utile aux acteurs économiques* ». Les auteurs précisent : *La dispersion des efforts, le manque de coordination dans les approches des marchés extérieurs, les conflits entre les services d'une même entreprise et les cloisonnements administratifs sont autant d'entraves à la gestion cohérente et collective de l'information utile* ». *Intelligence économique et stratégie des entreprises*, La Documentation Française, Paris, 1994, p. 16 et 117.

très réticentes à révéler d'importantes informations sur leur histoire médicale ou à subir certains examens.

Ainsi, plusieurs principes doivent irriguer la réflexion éthique sur l'information : le principe de proportionnalité au but recherché, celui de pertinence des méthodes mises en œuvre, celui d'obligation d'information préalable des personnes concernées<sup>196</sup>, le principe d'information et de consultation du comité d'entreprise<sup>197</sup> quand l'utilisation des techniques de "traces informatiques au quotidien" concerne l'entreprise.

Est-il concevable que les droits de la *personne informationnelle* soient moindres que ceux de la personne physique<sup>197</sup> ? Ce débat est essentiel.

Cependant, « *en cristallisant l'attention publique internationale sur les problèmes de protection des données à caractère personnel, on a masqué les enjeux de souveraineté soulevés par les télétransmissions de données. Dorénavant, les Etats doivent s'employer avec une extrême vigilance à maîtriser, non seulement leur territoire et leur espace, mais aussi les informations se rapportant à l'ensemble de leurs éléments constitutifs* »<sup>198</sup>.

## Synthèse

Les ordonnances du 24 avril 1996 ont fixé des objectifs précis. Nombreux sont ceux qui portent sur les informations de santé publique. Telle est la loi. Le Conseil de l'Informatique Hospitalière et de Santé a produit des recommandations d'experts qui paraissent décalées par rapport à l'environnement, au terrain, à diverses stratégies internationales. Les méthodes de travail classiques semblent assez largement déficientes par rapport aux enjeux des informations de santé. Le face-à-face avec les faits manifeste la distance entre les représentations issues du consensus entre experts et la réalité. Le débat éthique est complètement absent. L'idée même du risque d'échec est absente. Malgré le remarquable développement des outils d'information, les leçons des années précédentes ne paraissent pas avoir été intégrées. Tels sont trois signes "cliniques" d'une sorte de dérive que nous avons signalée sous le titre de « la confection du consentement ». Dans ces conditions, faut-il s'étonner que ceux qui, à l'instar de Claude Kornblum, ont bien vu les problèmes n'aient pas été pleinement entendus ? Pourtant, le diagnostic est pertinent : « *L'offre actuelle sous-estime l'effort d'organisation et le sacrifice de temps nécessaires pour entrer les données ; elle ignore aussi les "compensations" qui doivent être offertes pour rendre acceptables les solutions informatiques* »<sup>199</sup>.

---

<sup>196</sup> L'absence de comité d'entreprise dans les hôpitaux publics incite à s'interroger sur les protections mises en œuvre au sein de la fonction publique hospitalière dans ce domaine.

<sup>197</sup> J. Martin, *Après-demain*, n° 327, octobre-novembre 1990.

<sup>198</sup> L. Bouachera, *La souveraineté informationnelle entre utopie et projet*, Le Monde, 1er février 1996.

<sup>199</sup> C. Kornblum, *Les enjeux de l'informatique*, Technologie & Santé, N° 13, janvier-mars 1993, p. 59-62. Cet article évoque quelques-unes des conclusions du *Rapport au Ministère de l'Industrie et du Commerce Extérieur sur l'informatique médicale et hospitalière - enjeux*

Dans le milieu de la santé, l'investissement rentable est très probablement une combinaison d'organisation et d'informatique. Nous estimons souhaitable de ne rien faire qui puisse bloquer la dynamique qui se développe sur le terrain dans la mouvance d'Internet. Il s'agit donc de mettre en place une stratégie - et non un système -, évolutive par définition, permettant d'intégrer les évolutions technologiques prévisibles en sachant que l'essentiel demeure la pérennité des informations qui doivent vivre des dizaines d'années.

En définitive, à une vision fermée exprimée par les notions de *système* et de *cohérence* si souvent utilisées par l'expertise nationale en matière d'informations de santé publique, nous préférons nettement celles de *pertinence* et de *représentation pertinente* qui intègrent bien la double idée de complexité et de foisonnement. « ... *est pertinent ce "qui convient", ce "qui est approprié à une action". Une représentation sera donc pertinente si elle répond aux desseins de son utilisateur, si elle le satisfait. La pertinence est donc une* <sup>200</sup> *qualité relative à un utilisateur et à un contexte d'utilisation* » .

A notre sens, une telle approche prend en compte des aspects aussi importants que :

- la finesse, la précision et le sens par rapport aux pratiques professionnelles, dimensions culturelles <sup>201</sup> indispensables à un usage bénéfique de l'information de santé publique ;
- la fiabilité qui conditionne le degré de confiance que l'on peut accorder à la source de l'information ;
- l'accessibilité et la forme de l'information, déterminants majeurs de l'utilisation effective de l'information ;
- l'exactitude et l'actualité.

---

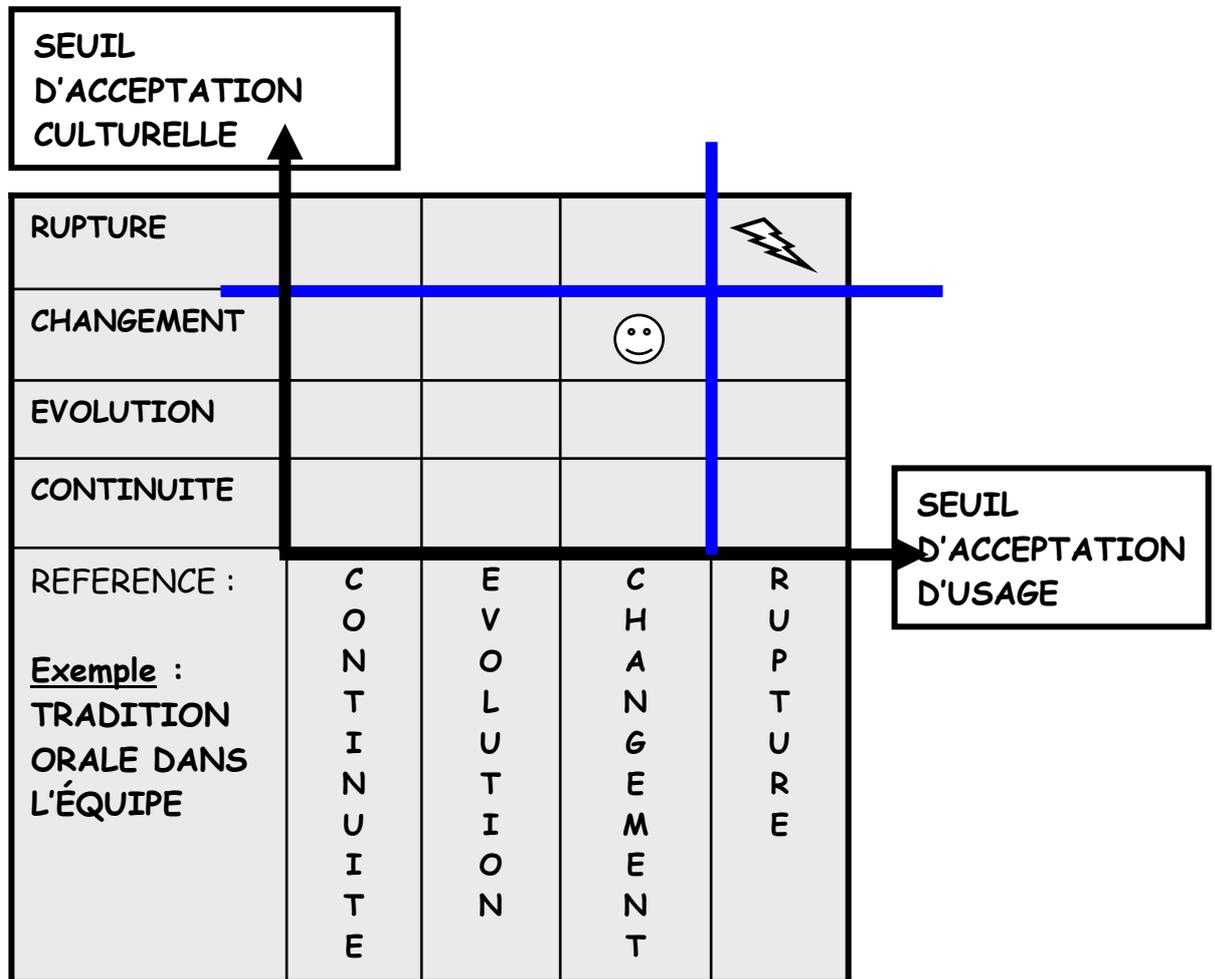
*médicaux et industriels - Synthèse et recommandations*, de C. Kornblum, D. Champetier de Ribes, G. Weil, R. Beuscart, D. Nash, G. Malcolm, juillet 1992.

<sup>200</sup> R. Reix, *Systèmes d'information et management des organisations*, Vuibert, 1995, p. 19.

<sup>201</sup> J. Emmanuelli, *La santé publique ne doit pas être asservie par les chiffres*, Le Quotidien du Médecin, 15 novembre 1994, p. 33-34.

## L'intérêt des professionnels de santé

Au total et de manière pratique, nous recommandons une approche du type suivant<sup>202</sup> :



<sup>202</sup> Cette approche a notamment été utilisée en 1999 lors d'une mission d'étude des facteurs de réussite du dossier médical et du dossier de soins informatisés en milieu hospitalier avec Gilles Adamy, dirigeant de Business Marques, publicitaire, consultant en stratégie de marque, concepteur des méthodes Diagnos® (maîtrise de l'image) et Anticipa® (optimisation du positionnement dans les registres d'adhésion des personnes), intervenant au Celsa (Paris IV) et auteur de : *La publicité et ses métiers*, Editions Chotard, 1985.

Cette représentation signifie que, face à une innovation, à un changement, chacun d'entre nous a son propre seuil d'acceptation culturelle et d'acceptation d'usage.

Par acceptation culturelle, on entend l'intégration, plus ou moins facile, de l'innovation dans notre système de représentation.

Par acceptation d'usage, on entend l'intégration, plus ou moins facile, de l'innovation dans notre quotidien : le service rendu l'emporte-t-il sur les inconvénients de l'apprentissage et les nouvelles contraintes dont le changement sera porteur ?

Chacun fonctionne à partir d'un ensemble de références, sur les deux axes de la culture et de l'usage. Sans toujours la réflexion nécessaire, chacun perçoit ce que l'innovation va représenter en termes de continuité, d'évolution, de changement, de rupture. Il est assez évident que rares sont les esprits qui acceptent d'emblée un changement qui représente une rupture et sur le plan de leur culture et sur celui de l'usage. Il faut alors que les circonstances soient particulières ou que les avantages perçus soient très importants.

A titre d'exemple, si la référence est la tradition orale au sein de l'équipe, pour l'implantation d'une technologie de l'information et de la communication, on devra tenir compte de la *distance* perçue entre cette référence et l'idée que chacun se fait de son quotidien avec la nouvelle technologie. Si elle supprime trop profondément la transmission orale, elle sera rejetée. C'est dire combien l'effort de visualisation, de concrétisation de ce que le changement va réellement représenter pour chacun est fondamental<sup>203</sup>. Si le *consensus* est manifestement décalé par rapport aux réalités quotidiennes et aux attentes de ceux qui sont à la source de l'information, le dispositif qu'il aura produit sera rapidement rejeté, par indifférence ou exaspération.

Depuis 2000, on observe des évolutions encourageantes dans notre pays. La récente contribution du Conseil d'Analyse Economique, rédigée par Nicolas Curien, Pierre-Alain Muet et un ensemble d'experts, et commentée par Elie Cohen et Michel Didier, sous le titre *la société de l'information* - avec un chapitre de Michel Villac sur la « e-santé » - en témoigne.

---

<sup>203</sup> *In a highly interesting investigation, Grémy et al. have shown [Grémy F., Fessler J-M., Bonnin M., Information systems evaluation and subjectivity, Int J Med Inf 1999 ; 56(1-3):13-23] that resistance to change was not a systematic or fundamental behavior : « as long as innovation is brought in and promoted by colleagues, identified as an internal process belonging to the profession, it is felt as a bonus for personal values and as a support for professional interests ... on the other hand, when change occurs from an external origin ... it is felt as a coercion ... ».* Kuhn K.A., Giuse D.A., *Review. From Hospital Information Systems to Health Information Systems – Problems, Challenges, Perspectives*, Yearbook of Medical Informatics, 2001, p. 63-76. *Traduction* : « Dans une étude extrêmement intéressante, Grémy et al. ont montré que la résistance au changement n'est pas un comportement systématique ou fondamental : « Aussi longtemps que l'innovation sera introduite et promue par des collègues, identifiée comme un processus interne à la profession, celle-ci sera perçue comme un bienfait pour les valeurs personnelles et comme un support pour les intérêts professionnels...D'autre part, quand le changement est dû à une source extérieure... il est ressenti comme coercitif... ».

## La naissance des malentendus

*« Il faut désormais interroger le fonctionnement de nos hôpitaux, en élaborer une séméiologie pertinente, créer des référentiels, et évaluer les fonctionnements. Ceci ne peut se faire sans prendre en compte ni la finalité de nos hôpitaux : la santé des patients qui les fréquentent, ni les moyens utilisés à cette fin, c'est-à-dire les soins et actes médicaux. Ce qui veut dire que les gestionnaires doivent apprendre un minimum de médecine. Mais il faut aussi que les médecins hospitaliers renoncent à leur attitude autistique face à l'environnement économique et social. Bref, rien n'évoluera dans les hôpitaux sans la création d'un langage commun, et par suite sans un partage d'information »<sup>204</sup>.*

François Grémy

---

<sup>204</sup> F. Grémy, *Le P.M.S.I. Questions juridiques et éthiques*, Actes du colloque de Montpellier 9-10 avril 1991, *Information Médicale, Secret et droits d'accès des acteurs*, exposé introductif, ENSP Editeur, p. 12.

Un consentement préfabriqué, insuffisamment démocratique, va déboucher sur un malentendu défini comme une divergence d'interprétation sur la signification de propos ou d'actes entraînant un désaccord.

Dans cette partie, on s'efforcera d'examiner certaines sources de malentendus.

Le fonctionnement des institutions et établissements de santé induit bien des occasions de malentendu. A titre d'illustration, nous aborderons successivement l'élaboration des décisions, l'économie hospitalière, les programmes de modernisation et de restructuration, le Programme de Médicalisation du Système d'Information (PMSI) et les cartes de santé.

Bien des malentendus proviennent sans doute du *bruit* qui nous entoure ou d'un déficit ponctuel de compréhension – *Ah, c'est donc cela que tu voulais dire !* -. Pour que soit levé le malentendu, il suffit alors de poser la question : *Qu'as-tu dit ?* Cependant, dans des réalités complexes, il faudra aller plus loin : *Sommes-nous d'accord ?* Cette question suppose de partager nos contextes respectifs en ce sens qu'ils dictent une large part de nos perceptions et de nos décisions. Parfois, il faudra décrypter, « entendre ce qu'il y a derrière les mots » et se mettre d'accord sur les interprétations des énoncés.

## Les malentendus autour des décisions

Des démarches conceptuelles rapides<sup>205</sup>, insuffisamment finalisées et n'ayant pas impliqué ceux qui réalisent sur le terrain, peuvent induire des contraintes au sens incertain sur plusieurs millions de personnes, professionnels et patients. « *Le mal est que, comme dit le proverbe, l'esprit des Français est plus dans leur tête que dans leurs mains ; ils se contentent souvent de la théorie, et viennent rarement à la pratique* »<sup>206</sup>.

### L'élaboration des décisions

Ce qui suit reflète le processus généralement suivi dans bien des domaines : on décide pour appliquer ensuite, ou, de manière plus *moderne*, quelques-uns décident puis mettent en oeuvre une démarche de concertation - sur la forme et dans une marge prédéterminée - pour *mieux* appliquer ensuite. Il y a risque de *parodie*. Ce processus, pensons-nous, se heurte à la manière dont l'information se produit et se diffuse aujourd'hui, c'est-à-dire sur une base professionnelle de plus en plus large.

Certes, des membres du corps social ont été sélectionnés, d'une manière ou d'une autre, pour décider et faire appliquer.

---

<sup>205</sup> L'exemple du "Système d'Information de Santé" illustre bien ce fait.

<sup>206</sup> J. Eon, *Le commerce honorable, ou considérations politiques concernant les motifs de nécessité, d'honneur et de profit qui se trouvent à former des compagnies de personnes de toutes conditions pour l'entretien du négoce de mer en France*, à Nantes, par Guillaume le Marnier, 1646, préface au lecteur, p. 52.

Dans une démocratie, ce schéma dominant est accepté lorsque des mécanismes instaurés par la loi donnent aux décideurs une légitimité et lorsque les contraintes majeures sont partagées par une majorité.

La survie est l'une de ces contraintes<sup>207</sup>. Il faut enfin que la décision apparaisse, selon le contexte, comme la meilleure ou la moins mauvaise parmi celles qu'il est possible de retenir.

En outre, les sociétés de développement ont toujours été des sociétés de tension, des sociétés où le mouvement crée du frottement, de l'échauffement, des ruptures.

La démarche diagnostique qui précède souvent la *réforme* peut prendre les formes suivantes :

- la révélation brutale et publique d'un dysfonctionnement incite les autorités à réunir d'urgence un groupe d'experts qui rédigent des recommandations après avoir consulté des personnalités représentatives, c'est-à-dire des responsables de diverses organisations concernées ;
- plus rarement, les groupes d'experts peuvent être organisés à froid, sur des questions considérées par les autorités comme importantes, en ampleur et en difficulté ;
- depuis quelques années, on recense les opinions, sur une base démographique plus large qu'auparavant et en utilisant des techniques comme l'enquête publique, le sondage, le questionnaire d'audit. Si les questions sont orientées et si les résultats sont filtrés de sorte que rien ne vienne perturber une intention préalable des décideurs, la "base" s'en rendra compte et développera soit un sentiment de désenchantement, puis des comportements d'abstention, soit un sentiment d'animosité, puis des comportements de violence<sup>208</sup>.

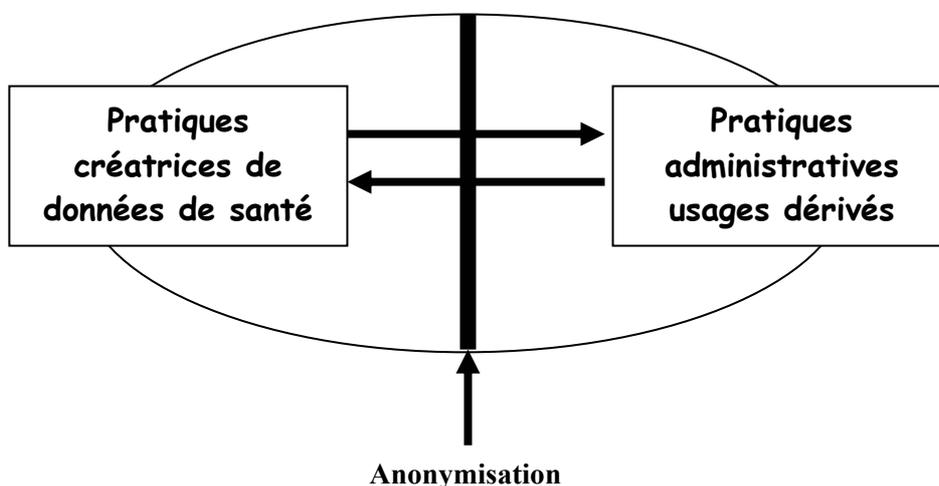
Dans ce schéma de la décision, l'information de santé a un statut complexe. D'une part, il y a l'information produite par un tiers compétent, professionnel de santé, pour une personne donnée, dans le cadre de la prévention et du soin. Ce sont donc des données qui ont une signification et qui servent à quelque chose. D'autre part, il y a l'information produite par le "système" au titre de son fonctionnement et de son pilotage. Pour ce qui relève des informations médicalisées, celles qui, compte tenu de la nature du domaine de la santé, portent le sens, les institutions ont évidemment besoin de la participation des professionnels de santé pour y accéder.

---

<sup>207</sup> L'exemple du traitement concret exercé par certaines administrations françaises à l'égard - on serait tenté d'écrire à l'encontre - des entrepreneurs et des entreprises créateurs d'activités nouvelles, d'emplois et d'exportations illustre combien la culture d'administration publique paraît peu sensible aux questions de survie économique et sociale.

<sup>208</sup> Il faut citer ici Merab Mamardachvili, philosophe Géorgien, décédé en 1990, dont la pensée s'est développée à l'ombre du système totalitaire, du monde où le déjà-pensé occupe tout l'espace : (...) *C'est-à-dire que, dans le langage totalitaire (...), il y a toujours le déjà-pensé. Le pensé-à-ta-place, pour toi. En ton lieu. Le sentiment que j'éprouve maintenant est déjà inscrit, fixé dans le langage. On sait ce que j'éprouve. Si je fais une expérience, alors même que je n'arrive pas encore à en tirer le sens, ce sens est déjà tiré, l'image existe. Et c'est par cela qu'on gouverne dans les pays totalitaires. Quand on se réveille, on se réveille toujours contre le déjà-pensé.* M. Mamardachvili, *La pensée empêchée. Entretiens avec A. Epelboin*, Editions de l'aube. Regards croisés, 1991, p. 13.

Le financement collectif de la santé donne légitimité à cet accès, dans des conditions négociées et stabilisées par des textes législatifs et réglementaires. On peut proposer une schématisation d'une large part de la problématique de ce livre : les termes de l'échange entre les pratiques créatrices de données de santé et les usages dérivés de nature administrative, en particulier <sup>209</sup>.



La dimension des pratiques médicales et soignantes, créatrices de données de santé, peut être illustrée ainsi :

- 400 millions de consultations par an sont autant de relations avec les professionnels de santé.
- Les 14 professions de santé sont à la source de l'information.
- Le secret est l'une des bases de la confiance.
- La décision se fait généralement en temps réel.
- L'information a un caractère souvent vital.

La dimension des pratiques « administratives » peut être illustrée ainsi :

- Il s'agit d'usages dérivés, nécessitant des traitements statistiques : indicateurs, taux, chiffres globaux.
- Ces données sont abstraites et imposées par voie réglementaire.
- Dans un « retour sur les pratiques », elles sont utilisées par nombre d'autorités.
- Diverses distorsions peuvent alors se produire.

Si l'on veut que l'échange soit équilibré, les règles du traitement et de l'usage des informations de santé doivent être particulièrement bien définies. Les professionnels de santé, source de l'information, en font la qualité et disposent d'une position bloquante, dans le cas où leurs intérêts vitaux leur sembleraient menacés. Il n'y a guère pire qu'une information dont la qualité, la sincérité, la justesse sont entachées d'incertitude. Bien des formes modernes de grève de l'information sont encore virtuelles. Il est hautement souhaitable que les conditions du dialogue social ne se dégradent pas au point qu'elles deviennent réelles.

<sup>209</sup> Les problématiques du remboursement se situent en dehors de ce schéma.

De plus, il n'est pas indispensable de toujours paraître ignorer les règles élémentaires de la communication et de qualifier les professionnels de santé à la fois d'*agents de santé*, d'*agents économiques* et de *fournisseurs de données*.

Des difficultés ultérieures portant atteinte à l'éthique sont sans doute liées à une anticipation abusive de ce que l'autre pense, à une sorte de prévision des démarches de fuite par rapport aux règles, aux pouvoirs. Les responsables peuvent être tentés d'"attaquer" par anticipation, de "démminer", au prix d'éventuelles entorses à l'éthique. Ils justifient souvent ces pratiques par l'expression d'une lucidité qui serait de meilleure qualité que celle de leurs contradicteurs : *Vous rêvez, vous vous faites des illusions sur la qualité des professionnels de terrain*. Ils peuvent ajouter que, naturellement, leurs interlocuteurs *ne comprennent pas les vrais enjeux*<sup>210</sup>. Michel Crozier précise<sup>211</sup> : *« J'ai toujours trouvé scandaleux que des gouvernants osent déclarer que la société est responsable de l'impossibilité d'effectuer les réformes pourtant indispensables et de l'échec de celles qu'à force d'énergie ils ont réussi à leur imposer. Eux savent, ils ont les bonnes solutions, mais ils ne peuvent pas les appliquer parce que la société est accablée de rigidités et que les citoyens renâclent à tout changement (...) cette société que l'on entend réformer bouge toute seule »*. Et de commencer le troisième chapitre de son livre *"apprendre à écouter"* par : *Le manque d'écoute est ce dont les Français se plaignent le plus*.

## L'écoute

*« Pour comprendre la valeur ajoutée réelle de l'écoute, il faut réfléchir à ce qui se produit dans la procédure de prise de décision la plus répandue en France : une autorité quelconque élabore un projet de solution fondé sur une appréciation conventionnelle du problème qu'elle est censée résoudre. Pour cela, elle consulte les représentants des divers intérêts catégoriels qui sont en conflit les uns avec les autres. Comme ceux-ci ont une vision figée des intérêts de leurs mandants, il y a naturellement peu de chances que le débat qui se développe entre eux puisse aboutir à autre chose que le statu quo. L'autorité va alors mettre en avant son rôle d'arbitre et de représentant de l'intérêt général contre les intérêts particuliers, pour finalement imposer une solution abstraite. Elle a consulté les corps intermédiaires mais elle n'a pas été en mesure d'écouter la réalité »*<sup>212</sup>. On ne saurait mieux dire.

---

<sup>210</sup> En ce qui concerne la critique de l'élite, on peut se limiter à citer quelques ouvrages peu contournables sur le sujet :

- M. Crozier, *La crise de l'intelligence. Essai sur l'impuissance des élites à se réformer*, InterEditions, 1995.
- F. de Closets, *Tant et plus ! Comment se gaspille notre argent*, Grasset, Le Seuil, 1992 et *Le bonheur d'apprendre et comment on l'assassine*, Seuil, 1996.
- R. Fauroux, B. Spitz, *Notre Etat. Le livre vérité de la fonction publique*, Robert Laffont, 2000.
- C. Kerdellant, *Le prix de l'incompétence. Histoire des grandes erreurs de management*, Denoël, 2000.

<sup>211</sup> M. Crozier, *La crise de l'intelligence. Essai sur l'impuissance des élites à se réformer*, InterEditions, 1995, p. 24.

<sup>212</sup> Idem, p 63.

Michel Crozier évoque aussi les hôpitaux : « (...) Nous avons ainsi pu réaliser deux enquêtes, auprès des responsables et auprès des personnels, qui ont montré que toutes les instances de représentation - de l'administration, des médecins, des infirmières - faussent la réalité à un point tel qu'il est impossible de comprendre la réalité donc de prendre des décisions éclairées »<sup>213</sup>. Gabrielle Rolland et Hervé Sérieyx unissent leurs voix : « On va dans le mur parce qu'on n'a jamais eu tant besoin de l'intelligence des Français face à un monde nouveau où presque tout est à inventer, que les Français n'ont jamais été si bien disposés à apporter des contributions neuves, alors que leurs élites<sup>214</sup> n'ont jamais été aussi figées, suffisantes et consanguines, incapables de saisir cette chance et de croire en ce fantastique gisement d'énergie disponible et de la mobiliser »<sup>215</sup>.

De surcroît, l'influence des médias est permanente. « Informer, c'est, désormais, "montrer l'histoire en marche" ou, en d'autres termes, faire assister (si possible en direct) à l'événement. Il s'agit, en matière d'information, d'une révolution copernicienne dont on n'a pas fini de mesurer les conséquences. Car cela suppose que l'image de l'événement (ou sa description) suffit à lui donner toute sa signification (...) Ainsi s'établit, petit à petit, la trompeuse illusion que voir c'est comprendre. Et que tout événement, aussi abstrait soit-il, doit impérativement présenter une partie visible, montrable, télévisable (...) La télévision construit l'actualité, provoque le choc émotionnel et condamne pratiquement les faits orphelins d'images au silence, à l'indifférence. Peu à peu s'établit dans les esprits l'idée que l'importance des événements est proportionnelle à leur richesse en images (...) Il n'y a pratiquement plus d'institution (administrative, militaire, économique, culturelle, sociale, etc.) qui ne se soit dotée d'un service de communication et qui n'émette, sur elle-même et sur ses activités, un discours pléthorique et élogieux »<sup>216</sup>. La déception sera à la hauteur de la surenchère. La fusion entre événement-image-signification ne laisse pas de chance à la réflexion, donc à la liberté et à la complexité.

Elie Faure, médecin, historien et critique d'art, pouvait écrire, en 1928, sur l'âme française ou la mesure de l'espace : « Le fait n'intéressera pas le Français, mais l'organisation des faits, et, quand les faits lui manqueront, il constituera simplement, entre ceux dont il dispose, une chaîne dont il fabrique, presque toujours à son insu, les anneaux qui manquent. (...) Une idée est lancée, on ne veut plus raisonner que sur elle - ou mieux encore lui obéir -, surtout si elle est claire, faite pour être comprise de tous, simple, simpliste même - liberté, égalité, fraternité, justice, droit, beauté, science,

---

<sup>213</sup> M. Crozier, *La crise de l'intelligence. Essai sur l'impuissance des élites à se réformer*, InterEditions, 1995, p. 147.

<sup>214</sup> « Est membre de l'élite la personne qui, dans les fonctions qu'elle exerce au cœur de la société, façonne un monde de civilités et de mœurs, qui construit un esprit de société. Les élites ne sont pas un pouvoir, elles sont un modèle ». M. Guénaire, *Le pays qui n'aime pas ses élites*, Le Monde, 7 mars 1996, p. 13.

<sup>215</sup> G. Rolland, H. Sérieyx, *Colère à deux voix. Quand les organisations lament les talents*, Inter Editions, 1995, p. 12.

<sup>216</sup> I. Ramonet, *S'informer fatigue*, Le Monde diplomatique, octobre 1993.

*bonheur - et si une argumentation bien aérée, d'une logique rigoureuse, tire de cette idée les déductions qu'on en attend »<sup>217</sup> .*

## **Le poids psychologique des décisions**

L'application sur le terrain de recueils d'informations à usage externe et les expérimentations liées perturbent les esprits et génèrent une détresse réelle chez des professionnels de santé qui ne comprennent par toujours la finalité de ce qui leur est demandé. Certains ressorts mentaux et comportementaux sont à l'œuvre : responsabilité-irresponsabilité, disponibilité-indisponibilité, tolérance-intolérance, confiance-défiance dans les institutions, esprit d'innovation-esprit de conservation, communication-fermeture.

Derrière les abstractions "éthique" et "information", il y a des personnes qui pensent et agissent - dont il faut d'ailleurs lever les inhibitions de l'action -, qui informent et s'informent. Il ne faut pas les laisser dans une insécurité psychique, sur-"informées" et impuissantes. Chacun porte en soi des comportements inhibiteurs et des comportements libérateurs. La plupart des sociétés n'ont cherché à utiliser qu'une petite partie de ces derniers.

Trois "orientations" existeraient pour l'action :

- l'usage la coule dans le moule de ce qui se fait à côté ;
- la coutume la coule dans le moule de ce qui été fait auparavant ;
- l'intérêt personnel oriente l'action vers une adaptation consciente et efficace à l'intérêt de l'acteur que l'on peut aussi décliner : conserver une image de soi valorisante, éviter les conséquences d'un procès, avoir le sentiment d'une juste proportion entre sa contribution et la rétribution matérielle et immatérielle qui en est la contrepartie.

Il y a, il y a toujours eu, il y aura toujours, les décisions ou le renoncement des hommes, leur énergie ou leur passivité, leur imagination ou leur immobilisme. L'exploration des voies nouvelles a un coût psychologique important ; il faut des raisons d'avoir confiance dans les *bénéfices* à venir, dans ses propres capacités à les susciter, dans la société dont on est membre.

## **Actes de naissance de malentendus**

Sans pouvoir formuler une véritable typologie des actes de naissance des malentendus, on peut néanmoins souligner quelques "classiques" :

- donner le sentiment qu'on fera autre chose des informations que ce qui est affiché ;
- importer maladroitement des concepts et outils ;
- constituer des groupes d'experts alibis ;
- manifester un étalage trop visible de son "pouvoir" sur l'information ;
- s'exprimer sans viser des personnes ou un groupe en particulier mais tout le monde en général. Ainsi, par exemple : *On n'a jamais eu, en France, ni souci de gestion ni politique de santé publique*. Le "on" est à noter.

---

<sup>217</sup> E. Faure, *Découverte de l'archipel et d'autres terres en vue*, Grande Revue, 1928, Archipel First, 1991, p. 81-82.

## Economie, "chiffres visibles" et malentendus

L'économie est un "lieu" majeur de malentendus.

*« Les grandes structures médicales, hôpitaux ou autres, ne sont pas gérées par les médecins. Elles ne l'ont jamais été. (...) Leur art, leur souci des malades ne pouvaient s'égarer dans des tâches subalternes. Désormais le pli était pris. Les médecins demandaient l'argent qui leur était nécessaire aux gestionnaires non médecins, sans même se soucier de démontrer comment et pourquoi cet argent était nécessaire et, surtout, sans se soucier de la provenance de l'argent. Leur seul argument, l'ultima ratio, c'était toujours "parce que nous, les médecins, nous en avons besoin pour nos malades" ! L'argument était sans réplique. Mais, à force d'étudier le fonctionnement du système médical, les gestionnaires avaient acquis des opinions nuancées sur le sujet et se disaient parfois que l'argent attribué aurait pu être mieux utilisé. Les médecins s'enflammaient, juraient que les gestionnaires ne pouvaient rien y connaître et que, d'ailleurs, ils auraient mieux fait d'exercer leurs critiques sur leurs propres méthodes de gestion. La dispute s'éternisait. Elle dure encore, sans leur de solution »<sup>218</sup>.* Le professeur Christian Hervé ajoute : *« La logique économique et la logique médicale s'affrontent sans cesse dans des oppositions où les notions de productivité et de profit ne se rencontrent pas sans heurts avec celles d'inviolabilité du corps humain, de liberté et de dignité du corps humain »<sup>219</sup>.*

En économie comme dans les autres domaines, écouter les grands professionnels est toujours bénéfique et n'interdit en rien de faire la part des choses sur certains aspects de leur action. Ainsi, François Michelin précise avec beaucoup de clarté : *« Quelle est le rôle du chef ou des chefs dans l'entreprise ? Premièrement, faire en sorte qu'aucune décision n'aille à l'encontre des intérêts du client »<sup>220</sup>. Deuxièmement, ne pas confier à quelqu'un une tâche qu'il n'est pas capable d'assumer. Avant de donner un ordre, il faut s'assurer qu'il peut être exécuté. Qu'est-ce qu'un ordre ? C'est faire que les choses s'ordonnent en fonction d'un but essentiel : le service du client. Le client est, en quelque sorte, "transcendant" par rapport à l'entreprise. On ne peut rien sur lui, sinon lui rendre service »<sup>221</sup>.*

Dans le domaine du contrôle des coûts de santé, la citation suivante exprime la même préoccupation : *« In our desire to contain costs, we must not lose sight of the consequences such containment may have on the ethics and quality of patient care. Laudable as the goals of reform may be, the moral*

---

<sup>218</sup> P. Duhamel, *Histoire des médecins français*, Plon, 1993, p. 382-383.

<sup>219</sup> C. Hervé, *Fondements d'une réflexion éthique managériale de santé*, préface, L'Harmattan, collection "L'éthique en mouvement", 1996.

<sup>220</sup> *« Combien de fois ai-je pu voir, dans des entreprises ou dans des administrations, les hommes privilégier dans leurs décisions des critères internes d'organisation ou de rapport de forces - quand ce ne sont pas des critères de carrière personnelle - par rapport au souci du client ou des citoyens ».* C. Jouven, *XXI<sup>e</sup> siècle : le retour du bon sens ? Mobiliser les hommes c'est simplifier les systèmes*, Le Monde, 8 avril 1986.

<sup>221</sup> F. Michelin, *Valeurs actuelles*, 3 mai 1993, p. 30, 31, 33.

*costs are too high if they are bought at the prize of losing the gold standards of medical ethics - the primacy of the patient's well being*<sup>222</sup>.

On citera enfin W. Edwards Deming : « *Le management consiste à guider, à entraîner. Pour guider quelqu'un, il faut comprendre son métier. Qui est le client ? Comment mieux le servir ? Pour bien diriger son équipe et faire surgir constamment des améliorations, un nouveau manager doit apprendre le métier auprès de ses subordonnés. Or il est tellement plus facile de renoncer à cet apprentissage et de fuir ses responsabilités en braquant les projecteurs sur le produit à la sortie, en demandant des rapports sur la qualité, sur les pannes, sur les taux de rebuts, les stocks, les ventes, les gens. Oui, c'est facile, mais ce n'est pas en fixant son attention sur le bout de la chaîne que l'on peut améliorer un processus ou une activité. ... le management par des objectifs chiffrés provient de l'illusion que quelqu'un peut conduire son affaire sans connaître le métier. En pratique, c'est souvent aussi le management par la crainte*<sup>223</sup> ». Professeur de statistiques industrielles et l'un des inventeurs des démarches d'amélioration de la qualité, W. Edwards Deming aimait à rappeler que « *les chiffres les plus importants dont le management a besoin sont, en réalité, inconnus et inconnaisables*<sup>224</sup> ». Et W. Edwards Deming de conclure : « *(...) dirigée sur la base des chiffres visibles, sans tenir compte des chiffres inconnus et inconnaisables, une société qui semble sur le chemin de la réussite peut aller droit à l'échec*<sup>225</sup> ».

Le pape Jean-Paul II déclarait à Buenos-Aires, en 1987 : « *La loi fondamentale de toute activité économique est le service de l'homme : la satisfaction de ses besoins, sa formation, l'amélioration de ses conditions de vie, sa promotion culturelle. C'est une fonction éthique, une contribution au bien commun* ». Dans *La société de confiance*, Alain Peyrefitte pose aussi une question : « *Quelle psychologie, quelle mentalité, quelle motivation fondent l'économie ? (...) la psychologie de la liberté, la mentalité de la confiance, la motivation de la responsabilité*<sup>226</sup> ».

Néanmoins, dans le monde de la santé, le malentendu se creuse par rapport à l'économie. Pourquoi ? Une réponse documentée serait l'objet de toute une réflexion. On peut avancer quelques pistes.

---

<sup>222</sup>E.D. Pellegrino, *Ethics of managed health care plans*, JAMA, The Journal of the American Medical Association, 1994, v 271 n° 21, p. 1668 (3).

*Traduction* : « Dans notre souhait de contenir les coûts, nous ne devons pas perdre de vue les conséquences que de telles restrictions peuvent avoir sur l'éthique et la qualité des soins au patient. Ainsi, aussi louable que soient les buts de la réforme, le coût moral est trop élevé s'il est acheté au prix de la perte des valeurs premières de l'éthique médicale – la primauté du bien-être du patient. »

<sup>223</sup> W.E. Deming, *Hors de la crise*, Economica, 1991, p. 113.

<sup>224</sup> Idem, p. 140.

<sup>225</sup> Idem, p. 143.

<sup>226</sup> A. Peyrefitte, *La société de confiance*, Editions Odile Jacob, Paris, 1995, p. 351.

## Micro et macro-économie de marché

Friedrich von Hayek est l'un des rares économistes importants ayant choisi d'analyser le fonctionnement économique au plus près des acteurs, de ceux qui prennent les décisions.

Les marxistes et les keynésiens, tous formés à un intérêt exclusif pour la macro-économie et la théorie, sont largement indifférents à l'égard des acteurs vivants de l'économie. « *C'est tout de même un paradoxe de notre époque, que le marxisme ait mobilisé tant d'énergies pour imposer ses illusions, que les peuples lui aient consenti de si énormes sacrifices, souvent avec un enthousiasme non feint, et que les sociétés de développement se soient montrées incapables de susciter les mêmes adhésions* »<sup>227</sup>.

Tout particulièrement en France, l'économie réelle, le fonctionnement quotidien des petites et moyennes entreprises privées qui représentent la majorité des emplois ne semblent intéresser ni les économistes ni les pouvoirs publics. On minimise l'utilité de connaissances qui ne peuvent être acquises que par les praticiens sur le terrain. La différence entre une économie performante et une économie qui l'est moins, réside dans l'exploitation plus ou moins heureuse de données, dont chacune est négligeable, mais dont la somme fait la différence. « *... avons-nous plus de chances de mettre à la disposition d'une autorité centrale unique tout le savoir qui doit être utilisé, mais qui est initialement dispersé entre différents individus ? Ou vaut-il mieux transmettre à ces individus le savoir supplémentaire dont ils ont besoin pour être à même d'ajuster leurs plans avec ceux des autres ?* »<sup>228</sup>

Friedrich von Hayek décrit une économie vécue, c'est-à-dire un ensemble de processus pleins d'imperfections, de hiatus, de trous, de pannes, d'emballements. Ce qu'il montre, c'est que cette "irrationalité" peut être rattrapée, utilisée, tournée en définitive au bien de tous, si les acteurs de terrain, ceux qui sont à même de voir ces imperfections, sont aussi à même d'en tirer quelque avantage. L'économie, c'est de la vie, de l'imprévisible, un renouvellement incessant des circonstances. Les agrégats statistiques montrent une bien plus grande stabilité que les mouvements de détail. Alors que ce n'est pas l'échelle macroscopique qui neutralise les aléas, les circonstances et le détail irrationnel. C'est, tout au contraire, l'action microscopique qui rattrape en permanence les déséquilibres, affronte les défis du changement et crée ainsi un état d'équilibre relatif, que le regard macroscopique ne fait que constater. Trop souvent, les deux visions, traduisant des pratiques professionnelles profondément différentes, paraissent s'opposer.

Avec Maurice Allais, seul français prix Nobel de Sciences Economiques, il ne s'agit plus de malentendus mais d'une opposition aussi courageuse que convaincante. Il souligne avec une rare puissance la distance entre les dynamiques micro-économiques explicitées par Friedrich von Hayek et un équilibre global pour tous les pays et tous les groupes sociaux.

---

<sup>227</sup> A. Peyrefitte, *La société de confiance*, Editions Odile Jacob, Paris, 1995, p. 412.

<sup>228</sup> F. von Hayek, *The Use of knowledge in society*, American economic review, vol XXXV, n°4, septembre 1945, p. 521.

A partir de 1974, sous l'influence de la Grande-Bretagne et des Etats-Unis, la politique économique européenne change et va dans le sens de la libération totale des échanges à l'échelle mondiale. Il en résulte des destructions massives d'emplois et de secteurs d'activité.

Maurice Allais souligne que la libération des échanges n'est possible, n'est avantageuse, n'est souhaitable que dans le cadre d'ensembles régionaux économiquement et politiquement associés, groupant des pays de développement économique comparable, chaque association régionale se protégeant *raisonnablement* vis-à-vis des autres<sup>229</sup>. A défaut, le cycle des destructions massives continuera, au bénéfice exclusif de quelques groupes de privilégiés qui n'ont même pas la pudeur élémentaire du silence médiatique.

De tels enjeux font apparaître les problématiques de l'économie hospitalière comme plutôt simples.

### **La crispation de l'économie hospitalière**

On peut s'interroger sur la crispation nationale autour du nombre des lits d'hospitalisation. Un minimum de calcul économique, l'excès d'offre - si souvent évoqué depuis bientôt trente ans - du réseau hospitalier le plus dense d'Europe, les coûts induits par l'entretien de lits vides et d'équipements sous-utilisés, l'impact psychologique et ergonomique de configurations architecturales surdimensionnées ... n'ont rien changé aux comportements.

Il faut préciser que toutes les variables de choix des tutelles prennent encore aujourd'hui pour base ... le nombre de lits et que se maintient en France une absurde théorie des effets d'échelle qui fonctionne sans doute pour certaines productions mais qui est "contre-productive" dans le domaine des services complexes : santé, assistance, formation, aide technologique, écologie, par exemple. Avec un autre raisonnement, il ne serait peut-être pas nécessaire de fermer aujourd'hui des hôpitaux de proximité, tout en déplorant que les hôpitaux de plus de 500 lits soient si difficiles à gérer. Ce commentaire n'est pas contradictoire avec le fait qu'un taux de réussite est lié à une activité bien définie et soutenue. Quant à la notion de *dimension optimale* elle relève aussi d'une illusion : la dimension optimale relève d'ajustements quotidiens fort éloignés des règles bureaucratiques sur la qualification des lits (médecine, chirurgie, lits de jour, de semaine, etc.). L'une des difficultés du management hospitalier réside dans la confrontation largement stérile entre les référentiels administratifs et cliniques. A force d'intégrer au niveau du terrain des règles externes, d'inspiration macro-économique, sans en débattre, voire même en leur donnant un statut de « vérité révélée », on déstructure chaque jour un peu plus le tissu des liens professionnels qui, pour que les problèmes concrets des patients soient résolus, fonctionnent par transgression des segmentations abstraites.

Enfin, toujours au chapitre des causes de malentendus, voire de conflits, Oskar Morgenstern invite à plusieurs types de prises de conscience.

---

<sup>229</sup> M. Allais, *La mondialisation*, Editions Clément Juglar, 1999.

## Précision et incertitude des données économiques

« On rencontre fort souvent un essai délibéré de soustraire de l'information. En d'autres termes, les statistiques économiques et sociales sont fréquemment basées sur des réponses évasives et des mensonges délibérés de différents types. Ces mensonges proviennent principalement d'incompréhensions, de crainte des pouvoirs fiscaux, d'une incertitude sur les interférences ou les plans du gouvernement, ou d'une aversion à leur égard, ou encore du désir de tromper les concurrents »<sup>230</sup>.

Une masse de matériaux importants est non-numérique, de nature historico-descriptive, ou relevant d'observations qualitatives empiriques directes, ou de l'introspection. La valeur d'une observation dépend non seulement de son propre niveau de précision, mais aussi de la façon particulière dont l'observation a été combinée avec d'autres (nombre d'entre elles étant non-numériques), de la nature et du nombre des étapes de calcul nécessaires pour arriver à une forme souhaitée, un indice par exemple.

« La notion même de précision ou d'acceptabilité d'une mesure, d'une observation, d'une description ou d'un dénombrement - quel que puisse être le cas concret -, est inséparablement liée à l'usage que l'on doit en faire. En d'autres termes, il y a toujours une théorie ou un modèle, aussi grossièrement formulé qu'il puisse être, un but ou une utilisation auxquels la statistique doit être rapportée, pour que l'on puisse parler de précision de façon significative »<sup>231</sup>.

### Les sources "d'erreurs"

Oskar Morgenstern argumente une typologie des sources d'erreurs et démontre ainsi l'illusion de la précision. On peut tenter de résumer ce travail majeur en ouvrant les neuf chapitres suivants :

1. Informations soustraites, mensonges<sup>232</sup>.
2. Incitations à mentir ou à dissimuler : avantage à cacher, compétition, négociation, "vantardise". « L'existence indéniable d'une quantité, inconnue mais sans aucun doute substantielle, d'informations délibérément falsifiées, donne un caractère unique aux sciences sociales théoriques, totalement absent des sciences naturelles, qu'elles soient historiques ou théoriques »<sup>233</sup>.
3. Données inconnues ou peu diffusées : taux de suicide des hommes de loi et des médecins, part d'évolution de certaines maladies liée à leur

---

<sup>230</sup> O. Morgenstern, *L'illusion statistique, précision et incertitude des données économiques*, Dunod, 1972, p. 16.

<sup>231</sup> Idem, p. 4.

<sup>232</sup> A cet égard, Denis Robert écrit : « Je voudrais réaliser un étrange objet de lecture où il serait question du mensonge. Pas de la vérité. La vérité est hors d'atteinte. C'est une idée religieuse la vérité. Le mensonge est un concept plus terrestre. Ce sont des mots, des attitudes, des phrases dans des journaux, des dépêches d'agence, des enchaînements médiatiques, des tromperies sur la qualité de l'information ». D. Robert, Pendant les « Affaires », les affaires continuent, Stock, 1996, p. 63.

<sup>233</sup> O. Morgenstern, p. 21.

meilleure identification, maladies mentales, causes multiples de décès, par exemple.

4. Difficultés à déterminer dans les procédures légales ce que sont les "faits" : incertitude sur la mémoire de témoins, doutes, mensonges, parjures, sont des phénomènes connus de temps immémorial.
5. Dissimulation et falsification d'écrits historiques pour satisfaire à ses buts politiques.
6. Formation des observateurs, formulation idéalisée ou réductrice du problème, choix de quoi et combien observer.
7. Erreurs dues aux questionnaires, aux insuffisances des définitions, classifications, instruments de mesure et segmentations comptables, erreurs de « bruit » (erreurs et imperfections de toute incarnation physique d'un principe mathématique) et approximations.
8. Mots qui ont des résonances émotionnelles ou politiques, prédisposant la réponse.
9. Statistiques dénuées de signification et erreurs d'interprétation.

*« Sans connaissance des erreurs, l'introduction de données économiques dans des calculateurs à grande vitesse, est une opération dénuée de signification »*<sup>234</sup>. A ce titre, les statistiques économiques devraient être publiées avec une estimation, même grossière, de leur erreur - la plupart du temps, de l'ordre de  $\pm 10\%$  -. La recommandation suivante d'Oskar Morgenstern est particulièrement précieuse : *« Le processus d'amélioration des données est sans fin. Pour être fructueux, il demande une coopération beaucoup plus grande entre ceux qui fabriquent et qui utilisent les théories, et ceux qui collectent et préparent les données »*<sup>235</sup>.

Ce qui suit vise à illustrer certains risques de malentendu entre les professionnels de terrain et les tutelles, autour des prises de décision.

### **L'exemple d'un programme de modernisation et de restructuration.**

Le but de l'exercice est de repérer dans le stock disponible d'expressions administratives couramment pratiquées, mentionnées en italiques, celles qui risquent d'induire certains *malentendus*. Les commentaires de l'auteur du présent livre sont en caractères normaux et parfois entre crochets.

*La santé est pour nos concitoyens le bien le plus précieux, tous les sondages d'opinions le confirment.* [Heureusement]

*En consacrant chaque année à la santé près de 10 % de la richesse produite par le pays dont la moitié à l'hospitalisation, les pouvoirs publics ont entériné*<sup>236</sup> *cette priorité. Et pourtant, alors que la France se situe au premier rang en Europe pour les dépenses de santé les Français sont*

---

<sup>234</sup> O. Morgenstern, p. 99.

<sup>235</sup> O. Morgenstern, p. 280.

<sup>236</sup> Entériner : rendre valable, définitif. Ratifier par un jugement un acte dont la validité dépend de cette formalité.

*persuadés que les moyens de l'hôpital sont insuffisants. [ Bien entendu, ils se trompent ] .*

L'expression *10 % de la richesse produite par le pays* occulte la réalité des cotisations et peut laisser à penser qu'il s'agit d'un geste de générosité régaliennne.

Les expressions courantes suivantes ont un impact motivant pour le moins aléatoire :

- *Gaspillages, dysfonctionnements*
- *Nécessaire changement radical des mentalités qui concerne d'abord l'ensemble des soignants ...*
- *Capacité des responsables administratifs à utiliser les schémas régionaux d'organisation sanitaire pour passer à l'action*
- *Méthodologie éprouvée qui allie l'avis des sociétés savantes et le point de vue des experts pour donner corps de façon consensuelle à la politique à conduire*
- *Innover profondément dans l'approche des solutions ... en dialoguant avec les acteurs pour obtenir l'adhésion du plus grand nombre.*

On déplore aussi *un contraste important entre une offre de soins de très haut niveau [par rapport à quelles références ?] et des dysfonctionnements graves.* Les jugements qui suivent peuvent être couramment lus et entendus :

- *Communautés de travail introverties que sont les établissements d'hospitalisation [ceux qui ont mis en place, depuis longtemps, des réseaux de correspondants apprécieront] .*
- *Une culture professionnelle originale, mélange de capacités techniques de très haut niveau, de dévouement et de compassion au service de ceux qui souffrent.*
- *Bien sûr, dans la vie de tous les jours ces idéaux coexistent avec des comportements où la bureaucratie, voire les inefficacités ne sont pas exempts : l'optimisation de l'organisation et le souci quotidien du rapport qualité-prix, ne pénètrent que lentement à l'hôpital.*
- *Individualisme exacerbé des médecins hospitaliers ...*
- *Qualification professionnelle, goût du travail bien fait, dévouement sont autant d'atouts sur lesquels il est possible de prendre appui pour mobiliser les énergies.*
- *Patriotisme d'établissement voire de service (au chapitre : cloisonnement du système hospitalier).*
- *Les hôpitaux doivent être en mesure de rivaliser avec les meilleures équipes au niveau mondial.*
- *L'hôpital d'aujourd'hui a besoin de plateaux techniques coûteux, un scanner ou une IRM nécessitent un investissement compris entre 0,8 et 1,5 million d'euros. Une salle d'opération équipée coûte 1 million d'euros. [Cette vision des choses privilégie l'investissement matériel au détriment de ce qui compte : les équipes disponibles et leur capacité à utiliser à bon escient les équipements] .*
- *Il est possible de dégager des marges de productivité importantes à l'hôpital mais pour y parvenir des conditions impératives sont à remplir : un accord général de l'ensemble des acteurs sur la démarche, des ressources d'investissements importantes et un accompagnement*

*social*. [Cette phrase importante relève du bon sens et de la pratique courante des restructurations] .

En revanche, sur la mise en œuvre, la culture administrative montre toute sa limite :

- *Les établissements doivent apprendre à travailler en complémentarité avec les autres établissements et la médecine de ville lorsque leurs services n'ont ni la dimension, ni la qualité requise.* [On retrouve une vision quantitative. Un tel positionnement des réseaux est bien court] .
- *Ce qui est proposé aux responsables d'établissements c'est de passer d'une logique d'économie administrée à une logique concurrentielle au sein d'un quasi-marché dont les règles sont définies par les administrations de tutelle.* [Parler de logique concurrentielle et de quasi-marché organisé par la tutelle, c'est amputer d'emblée la dynamique propre à la concurrence sur un marché] .
- *A ce jour, ni les personnels, ni les médecins, ni l'opinion ne sont prêts à utiliser dans les hôpitaux les outils sociaux dont l'usage est courant dans les secteurs en reconversion. Une phase de maturation préliminaire des esprits est donc indispensable pour obtenir une adhésion suffisante au programme ...*
- *Il est politiquement essentiel vis-à-vis du secteur public de montrer que le secteur privé n'est pas ménagé. Dans le même temps est ainsi favorisée la constitution d'un secteur moderne et dynamique qui va servir d'aiguillon aux hôpitaux publics et para-publics.* [Une telle phrase est préoccupante par la philosophie qui la sous-tend : on ne reconnaît pas les éléments positifs des hôpitaux publics et participant au service public, d'une part ; d'autre part, lorsqu'on sait combien d'initiatives *modernes et dynamiques* - bien que nées au sein du service public - ont été systématiquement étouffées par l'administration au cours des vingt dernières années, on reste déconcerté. Tel est sans doute le résultat du discours en termes de *contraintes de service public*, discours dont le *marketing* n'est évidemment pas bien enthousiasmant.]
- *Il est envisagé de valider auprès des experts<sup>237</sup> et des gestionnaires du secteur la pertinence de la démarche proposée au travers du programme. Il s'agit de recueillir l'avis et les suggestions d'un échantillon représentatif [de qui et de quels intérêts ?] d'experts, de gestionnaires et de médecins du secteur [le personnel paramédical, technique et administratif n'est sans doute pas concerné] ainsi que de personnalités. Il s'agit d'une phase de concertation officielle.*
- *Le document sera ensuite présenté à la concertation officielle des organisations représentatives du milieu : organisations professionnelles, organisations syndicales des personnels médicaux, paramédicaux...*

---

<sup>237</sup> « *Que les experts les plus prestigieux se plantent et qu'ils récidivent, voilà qui fait sourire ou intrigue. Qu'ils soient toujours crus malgré tous les démentis, voilà qui est plus intéressant (...)* Souvenez-vous : "Demain l'URSS dépassera les USA" (...), "Si le mur de Berlin s'écroule, la RDA dévorera la RFA", "Dans les années 90, tout le monde travaillera à domicile", "Dans les années 90, les réserves mondiales de pétrole seront épuisées". Toutes ces énormités ont été soutenues par les meilleurs esprits, il n'y a pas si longtemps. Conséquences ? Néant ! Sanctions ? Aucune ! » F-B. Huyghe, *Les experts ou l'art de se tromper* de Jules Verne à Bill Gates, Plon, 1996, p. 11 et 43.

- On met en place des groupes de travail qui ont principalement pour objet de faire mûrir les esprits et de finaliser<sup>238</sup> les outils et les méthodes.
- On engage des opérations pilotes avec ceux des établissements où les esprits sont plus mûrs [les autres relevant sans doute d'un archaïsme épais].
- Réorganiser à un rythme soutenu implique de diminuer les effectifs sous statut en allant au-delà du non-remplacement des départs naturels. Cette démarche n'est pas possible aujourd'hui dans le cadre juridique de la Fonction Publique Hospitalière. Ce cadre devrait donc être aménagé sur certains points dans une négociation à conduire au niveau national avec les partenaires sociaux. S'agissant de dispositions à caractère législatif, ces aménagements seraient ensuite à faire valider par le Parlement. L'objet de cette négociation serait de rendre possible l'utilisation, pendant un délai déterminé (un à trois ans), d'outils sociaux (départs anticipés, aides à la mobilité ...) de même nature que ceux qui figurent dans les plans sociaux.
- Incrire le programme de modernisation dans une démarche consensuelle ne retire rien à l'importance des transformations à entreprendre. Il s'agit d'une remise en cause profonde des modes de pensée et des situations acquises dans un milieu (au moins pour le secteur public et para-public) que sa culture professionnelle n'a pas préparé à ce genre de bouleversement. [Il peut sembler préoccupant que dans un Etat laïque des autorités puissent ainsi invoquer les modes de pensée d'un grand nombre de personnes sans jamais évoquer ceux qui ont pris les décisions majeures. Quant aux situations acquises, elles sont le résultat de processus légaux : concours, statuts, négociations avec l'Etat].

Au total, et indépendamment du caractère d'illustration de ces pages, l'importance des références chiffrées est de plus en plus évidente. La responsabilité du trop petit nombre des personnes qui ont élaboré ces références devrait leur apparaître lourde. *L'objectif est d'atteindre au terme du programme de modernisation une valeur moyenne du point ISA (indicateur synthétique d'activité) de X euros. Pour y parvenir, les responsables d'hôpitaux auront à jouer [!] sur deux volets : augmenter leur activité et mieux maîtriser leurs coûts d'exploitation.*

Voilà à quoi la gestion hospitalière est réduite. De plus, quelle est alors la crédibilité des démarches locales qui puisent dans des ressorts différents : confiance, contrat, qualité du service rendu ? Dans le même temps, les pouvoirs publics n'anticipaient pas les conséquences de la démographie des professions de santé, alors qu'il s'agit d'un problème général. Un esprit plus critique pourrait être tenté de penser que l'abstention était volontaire, dictée par une équation sommaire du type « l'offre crée la demande ».

Conclura-t-on de manière sévère ? « *Tous les planificateurs français utilisent aujourd'hui des modèles keynésiens faits par des marxistes pour en tirer un préchi-prêcha libéral* »<sup>239</sup>.

---

<sup>238</sup> De l'anglais *finalize*, mettre la dernière main à quelque chose, l'utilisation de cette expression est représentative d'une démarche purement descendante.

## Le Programme de Médicalisation du Système d'Information (PMSI)

Il s'agit d'un programme intégralement mis en oeuvre par l'Etat et portant sur les séjours d'hospitalisation en médecine, chirurgie, obstétrique, soins de suite et de réadaptation et psychiatrie.

Schématiquement, pour l'hospitalisation de court séjour et malgré des sophistications récentes d'utilité variable, les diagnostics de sortie - diagnostic *principal* et diagnostics associés - de chaque patient étant codés en la forme de la Classification Internationale des Maladies, 10ème révision (CIM-10), les actes "classants" étant codés en la forme du Catalogue français des Actes Médicaux (CdAM)<sup>240</sup>, diverses informations - âge et sexe du patient, durée du séjour dans l'unité, passage en salle d'opération, cas de décès, servent à regrouper les séjours en *Groupes Homogènes de Malades*.

Ainsi, 20 000 codes de la CIM-10 et 4 000 codes classants du CdAM sont répartis dans 46 groupes ambulatoires et 462 GHM pour l'hospitalisation de court séjour et de plus de 24 heures<sup>241</sup>.

Le système fonctionne sur des règles simples, établies dès 1973, aux Etats-Unis.

La France a donc importé un système dont les principales spécifications sont les suivantes :

- les résumés de chaque unité où a été traité le patient sont *synthétisés* en un seul résumé d'hospitalisation, dont le modèle de référence est le résumé américain ;
- le diagnostic principal conditionne le classement du séjour dans l'une des catégories majeures de diagnostics ;
- le classement en GHM est particulièrement sensible à la présence d'un acte chirurgical lors du séjour ;
- l'âge (< 18 ans, 18-69 ans, > 69 ans, > 80 ans) et une liste prédéterminée de diagnostics associés - définis aux Etats-Unis comme les diagnostics dont la présence augmente la durée de séjour d'au moins 24 heures dans 75 % des cas - interviennent dans le regroupement ;
- les travaux d'origine portaient sur une importante base de données ; les durées de séjour étaient et demeurent l'indicateur économique dominant ; le système est fondé sur une optique d'équilibre du type loi normale ;
- basée sur des données comptables d'un échantillon d'établissements et une méthode de calcul sur-utilisant la durée de séjour pour calculer les coûts des séjours, une échelle nationale a été établie. On attribue une valeur en points ISA (indice synthétique d'activité) à chaque GHM. La valeur nationale et régionale du point ISA est obtenue en divisant les dépenses d'un exercice (antérieur) donné pour le pays et chaque région

---

<sup>239</sup> B. Maris, *Des économistes au-dessus de tout soupçon ou la grande mascarade des prédictions*, Albin Michel, 1990.

<sup>240</sup> En 2004, la Classification commune des actes médicaux (CCAM) remplace le CdAM.

<sup>241</sup> De ce seul fait, la probabilité d'atteindre à l'homogénéité, sous la contrainte de groupes à la fois iso-cliniques et iso-ressources est nulle, sauf à considérer que le langage diagnostique et thérapeutique comporte une part considérable de synonymie vraie. Ce qui n'est pas le cas.

par le nombre de points ISA résultant de la multiplication des séjours groupés dans chaque GHM par le poids ISA de chaque GHM. On recalcule ensuite le "droit de tirage sur les financements collectifs" de chaque établissement en fonction de son activité en GHM. Le résultat joue sur les évolutions budgétaires des établissements publics, PSPH et privés.

- Le système fonctionne. Malheureusement, il n'a guère de valeur ajoutée par rapport aux options nord-américaines d'origine et aux nécessités de la gestion interne. Des hôpitaux estiment devoir répercuter en interne, par service, le système ISA conçu pour une finalité externe nationale et régionale de redistribution, à partir de travaux statistiques menés sur une base de données de grande dimension. Sans connaître les mécanismes locaux de constitution des coûts et les lacunes du GHM et de l'échelle ISA, cette position induit divers effets contradictoires.

### Les groupes homogènes de malades

Des développements techniques n'entrent pas dans le cadre de ce livre. Ils ont été produits dans d'autres contextes<sup>242</sup>.

A l'automne 2003, le Parlement a voté la mise en œuvre d'une tarification à l'activité (T2A), à partir du système PMSI, les GHM devenant des GHS (groupes homogènes de séjours) et la valorisation ISA des tarifs en euros.

Dans *La tarification hospitalière à l'activité. Eléments d'un débat nécessaire et propositions*, publié chez Lamarre avant le débat parlementaire et précédé de janvier à septembre 2003 par l'envoi de multiples courriers et notes de synthèse à des personnalités susceptibles de demander des explications aux services concernés, nous nous sommes largement exprimés, le docteur Pierre Frutiger et moi. Notre position peut être résumée en quelques mots. Il s'agit d'un sujet sérieux qui, dans les quelques pays qui ont adopté une tarification de même nature, est approché de manière particulièrement professionnelle. En France, malheureusement, les parlementaires ont voté sans pouvoir disposer d'une idée un peu précise des tarifs en question. Une critique définitive du budget global et les thèmes idéologiques de transparence et d'équité ont été jugés suffisants pour promouvoir la T2A. Une fois de plus, nous avons manqué l'occasion de procéder de manière ouverte, de consulter ceux qui ont le plus d'expérience de l'élaboration de tarifs, en France et dans d'autres pays. On corrigera les « erreurs » au fur et à mesure, dit-on.

L'autoritarisme désuet des *conseillers* est toujours surprenant.

---

<sup>242</sup> On peut lire en particulier :

- M. Fieschi, J-M. Fessler, *Informatique médicale et évaluation de l'activité médicale*, La Revue du Praticien (Paris) 1996, 46, p. 325-331.
- J-M. Fessler, *Intelligence économique, "info-éthique" et santé*, RBM, vol 17, N°3, 1995, p. 80-88.
- P. Frutiger, J-M. Fessler, *La Gestion Hospitalière Médicalisée*, ESF, 1991.
- G. Leblanc, J-M. Fessler, *Activités médicales et activités hospitalières : du Département d'Information Médicale au PMSI*, Informatique Médicale, Imagerie, Systèmes d'information hospitaliers, Sauramps Médical, Diffusion Vigot, 1986, p. 118-126.
- J-M. Fessler, *Le directeur d'hôpital face au PMSI*, Techniques hospitalières, n° 505, octobre 1987, p. 48-51.
- J-M. Fessler, P. Frutiger, *Les index de complexité normalisés*, Informatique et Santé, 1, *Informatique et Gestion des Unités de Soins*, P. Degoulet, J-C. Stéphan, A. Venot, P-J. Yvon, Springer-Verlag, 1989, p. 199-210.

Toujours est-il que ce n'est pas une méthode moderne de « réguler » des millions de professionnels et de patients. Ce n'est pas ainsi que procèdent ceux qui ont la lourde mission de fixer des tarifs permettant de financer des secteurs d'utilité publique. En outre, faut-il rappeler que trois secteurs sont concernés, ajoutant à la complexité du problème : les établissements publics de santé, les établissements participant au service public hospitalier et les cliniques privées à but lucratif ? Il s'agit maintenant d'imaginer et de concrétiser les mesures tendant à limiter les conséquences négatives du mouvement brownien inhérent aux centaines de tarifs que comporte la T2A.

De multiples propositions d'amélioration du PMSI ont été présentées de longue date.

Elles allaient d'un avis sur le caractère inutilement anti-médical de la notion de *groupe homogène de malades*<sup>243</sup> à des enrichissements minima du résumé permettant de prendre en compte les missions du service public et la réalité de certaines situations cliniques lourdes. La simple intégration, sous forme de « modificateurs » des diagnostics et des actes, de réalités aussi importantes que : urgence, transfert, réanimation, récurrence, ré-intervention, complication avérée, stade, phase terminale, séjour complexe, deuxième avis, aurait permis d'éviter un système de représentation des cancers sans leurs stades d'évolution ou des regroupements de séjours dont un épisode en réanimation a disparu sous la loi d'airain d'une homogénéisation techniquement inutile et potentiellement dangereuse, à maints égards. Des options modernes en ce qui concerne un mode de calcul des coûts qui ne sur-utilise pas la durée de séjour comme clé d'imputation ont été imaginées, mises en œuvre sur le terrain puis soumises, sans succès, aux autorités en la matière<sup>244</sup>.

Sur ce dernier point, Joseph Brunet-Jailly s'exprimait ainsi, il y a trente ans : « *Même si nous supposons faites les corrections souhaitables pour standardiser la qualité, mesurer le produit de l'hôpital par le nombre de malades traités implique que le produit par malade ne varie pas avec la durée de séjour ; et prendre le nombre de journées signifie que le produit par malade est strictement proportionnel à la durée de séjour. Or ces deux hypothèses sont absurdes : par la première, un hôpital qui renvoie les malades opérés de l'appendicite après un séjour égal à la moitié du séjour moyen pour cette opération fournit les mêmes soins que l'hôpital moyen ; par la seconde, il en fournit la moitié* »<sup>245</sup>.

Malheureusement, la construction des *Diagnosis Related Groups* (DRG), dont sont directement issus les GHM, est basée sur la constatation empirique d'un lien entre la durée de séjour et un coût de la prise en charge très largement calculé par imputation des charges à la durée de séjour. Dans ces

---

<sup>243</sup> Dès 1982, les expressions de *groupes de diagnostics analogues, liés, reliés ou apparentés*, étaient proposées comme traduction de *Diagnosis Related Groups* (DRG).

<sup>244</sup> Calculer les coûts en fonction de la durée de séjour revient à une tautologie : le coût varie en fonction de la durée de séjour ; la durée de séjour est la variable explicative des différences de coût. Chacun sait que pour un même diagnostic ou une même intervention chirurgicale, les ressources humaines et matérielles engagées peuvent être très différentes selon les patients.

<sup>245</sup> J. Brunet-Jailly, *Revue économique, Economie de la santé*, Vol XXVII N°3, mai 1976, Librairie Armand Colin, p. 509-510.

conditions, comment ne pas constater ce lien ? La démarche entreprise par la suite pour distinguer différents types de prise en charge est purement explicative des durées de séjour. Aucune étape préalable de description sans a priori de l'activité médicale n'a été élaborée, étape sur laquelle la logique explicative du coût aurait pu, dans un second temps, se greffer. Le postulat de base est donc extrêmement fort, à savoir *la durée de séjour de l'hospitalisation est dans tous les cas le reflet de la mobilisation de ressources autour d'une prise en charge*.

Rédigé par les professeurs Philippe Poitout †, Pierre Dujols, Marius Fieschi et Patrice Beutter, les docteurs Pierre Frutiger, Gérald Alloy et Philippe Loirat et moi-même, un rapport, daté de juin 1996, a été remis à Claire Bazy-Malaurie, Directrice des Hôpitaux : « *Le PMSI : ses acquis, les constatations de ses insuffisances et les propositions du comité de pilotage du Conseil scientifique* ».

Rétrospectivement, ce qui manifeste une crispation spécifique à la France est l'absence de prise en compte de propositions longuement éprouvées sur le terrain et qui ne venaient ni d'amateurs ni de *francs-tireurs*<sup>246</sup>. Au total, le PMSI français est sans véritable valeur ajoutée. La seule spécificité nationale - le CdAM puis la CCAM - empêche qu'on procède de manière simple à des travaux comparatifs européens !

On peut lire dans le Rapport annuel de la Cour des comptes au Parlement sur la Sécurité Sociale de septembre 1997, page 169 : « *Les dépenses cumulées consacrées au PMSI sur la période 1982-1996, essentiellement à la charge de l'assurance maladie, sont estimées à 3,1 milliards de francs (en francs courants) (de l'ordre de 470 millions d'euros) ... Le coût de fonctionnement du programme en année courante comprend, outre les dépenses de personnel, les frais de maintenance et d'adaptation de l'outil. A compter de 1996, il peut être estimé à 620 millions de francs par an (95 millions d'euros) soit 450 millions de francs (69 millions d'euros) pour le secteur public et 150 millions de francs (23 millions d'euros) pour le secteur privé, 20 millions de francs (3 millions d'euros) étant prévus pour la gestion du programme* ». Certes, le PMSI a été l'occasion de créations nettes d'emplois que j'évalue à 2 000 pour le secteur public.

On peut aisément penser qu'avec une meilleure pédagogie on aurait obtenu, plus rapidement et à un meilleur niveau de représentativité du système d'information, la mise en oeuvre de ce qui demeure incontournable en gestion de base : savoir ce que l'on fait et à quel coût.

Nous écrivions<sup>247</sup> en 1991 : « *La communication n'existe qu'à travers l'adhésion, la confiance et la participation de chacun. Faute de quoi, on ouvre la porte à tous les systèmes de repli, d'exclusion, de corporatisme et au recours systématique aux solutions simplistes*.

---

<sup>246</sup> A dire vrai, peut-être en faut-il peu : ce que, naguère, on appelait la libre pensée.

<sup>247</sup> P. Frutiger, J-M. Fessler, *La Gestion Hospitalière Médicalisée*, ESF éditeur, Paris, 1991, p. 557.

*En matière de PMSI, et compte tenu de la nature culturelle et professionnelle des informations collectées, traitées et analysées, il est impératif de gager les bases déontologiques de l'utilisation de ces données ».* Je pouvais conclure en 1993<sup>248</sup> : « *En France, le GHM apparaît comme la pierre philosophale. C'est attendre d'un outil un véritable don d'ubiquité que de lui assigner les fins suivantes : comprendre l'activité et les coûts internes, améliorer la gestion, rationaliser la répartition des ressources entre les établissements et au sein de chacun. Le sentiment d'avoir été abusé peut conduire à la grève de l'information. L'évaluation permanente de la conformité des images, des modes de représentation à la réalité relève de l'impératif éthique. En outre, si, selon Edgar Morin<sup>249</sup>, "le propre de l'information est d'apporter la surprise, l'inattendu, la nouveauté ... les causes de la résistance passive à l'information qui dérange sont intrinsèques à l'organisation techno-bureaucratique ...", il faudra à cette dernière le courage de susciter des lieux réellement indépendants (i.e. non organisés par elle-même) de vigilance, aptes à capter toute information annonçant un danger et à appréhender les choses de manière globale : à quoi sert une régulation partielle - celle d'un sous-ensemble<sup>250</sup> - s'il faut la payer d'un coût élevé au niveau des autres composantes ? »*

Toujours d'actualité, quatre thèmes d'approfondissement étaient proposés :

- *Les conditions d'adhésion éthique et culturelle aux outils et systèmes de perception ;*
- *L'élaboration d'un code de bon usage des informations de synthèse produites par les systèmes d'information institutionnels ;*
- *La mesure des impacts de ces nouveaux outils sur l'organisation et les pratiques médicales et soignantes ;*
- *Les conditions de qualité et de validité de la modélisation de l'hôpital, modélisation indispensable à toute informatisation : respect de la sémantique médicale et pertinence des représentations et symbolisations. Sur ce terrain, il y aura des confrontations sévères pour le contrôle des immatériels : idées, images, théories ».*

Les lacunes du PMSI concernant la vérité des faits et la justesse des normes, l'abus de position dominante et l'absence d'une véritable prise en compte des suggestions des professionnels de terrain constituent des risques.

D'autres précisions sur les choix effectués dans le domaine du PMSI permettent d'appréhender les problèmes d'infoéthique qu'il pose, problèmes que la T2A accentuera.

---

<sup>248</sup> J-M. Fessler, *Problématique éthique du PMSI*, mémoire de DEA d'éthique médicale et biologique, Université Paris V, juin 1993.

<sup>249</sup> E. Morin, *Cherchez l'irresponsable*, Le Monde, 8-9 novembre 1992, p. 1 et 9.

<sup>250</sup> On peut alors penser au phénomène documenté de transfert massif des charges de l'hospitalisation sur les structures post-hospitalisation, dès la mise en œuvre aux Etats-Unis du *Prospective Payment System*.

## L'échelle nationale

Loin d'améliorer la situation, pour l'échelle nationale de coûts relatifs par GHM 1996<sup>251</sup>, « il a été choisi d'éliminer les séjours de coûts extrêmes. Ainsi, après divers tests d'impacts, le choix le plus efficace s'est révélé être de supprimer les 10 % de séjours qui sont les plus chers [les plus longs<sup>252</sup>] et les 10 % des séjours qui sont les moins chers [les plus courts<sup>253</sup>]. Ce changement n'a pas été réalisé sans précautions et son impact sur l'appréciation du niveau de dotation des établissements a été étudié. Ce point fera l'objet de développements ultérieurs mais signalons d'ores et déjà que cet impact est faible. »

Si l'impact est faible, la réduction était inutile. Si l'impact est faible sur l'ensemble des hôpitaux, il est assez évident que les établissements qui ne peuvent recourir, par transfert des patients très lourds et complexes, à une autre structure vont en supporter toutes les conséquences. Là encore, il faudrait pouvoir accéder à la documentation professionnelle et technique de mesure des impacts pour juger de leur ampleur et du bien-fondé de l'idée selon laquelle les 10 % des séjours les moins chers "équilibreraient" le poids économique des 10 % des séjours les plus chers. Pour les GHM lourds, ceux qui ont procédé à des mesures précises des coûts ont constaté que, dans une proportion de l'ordre d'un cas sur quatre, la seule facture de transfusion de produits sanguins ou de certains protocoles médicamenteux dépassait la traduction en euros de la valeur en points ISA accordée à la totalité du séjour.

Autre exemple tiré du même document que précédemment : « Il faut déterminer une règle d'imputation simple et robuste des salaires versés au personnel infirmier et soignant des services cliniques ». Simplification et robustesse sont-elles devenues les deux mamelles de la France hospitalière ? A force d'avoir inutilement compliqué les règles du système, les pouvoirs publics reviendraient-ils à plus de mesure ? Espoir très vite déçu. On distingue plutôt de la méfiance à l'égard du terrain, toujours prêt à tromper les tutelles sur des argumentations dilatoires. Il n'y a qu'un problème : le monde de la santé tel qu'il est n'est ni simple ni robuste.

Une autre précision porte sur l'ISA. L'argumentaire de la Direction des Hôpitaux peut être exprimé de la manière suivante. *L'utilisation des points ISA pour l'allocation budgétaire est la seule méthode qui existe. Elle est imparfaite, certes, mais elle est perfectible et de toute façon meilleure que les indicateurs qui ont présidé aux décisions budgétaires jusqu'à maintenant, à savoir le nombre de séjours et les journées.*

Cet argument a peu de valeur : le modèle comptable utilise pour une grande part (72 %, en moyenne, au minimum) les anciens indicateurs nombre de séjours et journées.

Malgré l'avertissement du Directeur des Hôpitaux de faire preuve d'une grande prudence dans l'utilisation des points ISA, aucune retenue n'a eu lieu

---

251 Bulletin officiel N° 96/7 bis du Ministère des Affaires sociales et de l'Intégration.

252 NDLR.

253 Ibidem.

dans l'application de ces pondérations lors des négociations budgétaires depuis 1995. La porte était alors ouverte sur une utilisation mécaniste des points ISA soutenue par le nombre des établissements apparemment sous-dotés vis-à-vis de ceux qui sont au-dessus de la moyenne. Certes, les charges de recherche et d'enseignement sont valorisées dans le système. Mais l'effet combiné de la lourdeur et de la complexité des cas, du choix par le médecin traitant de ville ou par le patient lui-même d'un établissement disposant d'une infrastructure technique puissante et de l'impossibilité pour un hôpital positionné au sommet des filières de recourir à une structure encore plus compétente est plus important qu'on ne veut généralement l'admettre.

Aucun indicateur du PMSI actuel ne permet de cerner cet effet.

Ni d'ailleurs les résultats de santé en termes de fonctions perdues et recouvrées et de suivi.

Il n'était quand même pas si difficile de recommander l'utilisation d'un résumé d'unité médicale (RUM) prenant en compte les éléments contextuels incontestables qui existent.

Depuis le temps, un dispositif de chaînage des différentes hospitalisations d'un même patient est appliqué (2001). L'item « diagnostic relié » est apparu en 2000, sous la définition de « *diagnostic permettant d'éclairer le contexte pathologique, essentiellement lorsque le diagnostic principal n'est pas, en lui-même, une affection. Le plus souvent le diagnostic relié correspond à la pathologie causale et, dans la quasi-totalité des cas, il s'agit d'une maladie chronique ou d'évolution prolongée* ».

Afin de mesurer le travail médical, les experts qui ont créé la Classification Commune des Actes Médicaux (CCAM) ont intégré la durée, le stress, la compétence technique et l'effort mental. Des modificateurs, tels que l'urgence, le diabète et l'obésité, sont prévus au titre de la CCAM. De ce fait, il y aura *conflit* entre la richesse informationnelle de la CCAM et la rigidité du regroupement en GHM.

Mais, par exemple, la date théorique de sortie qui permet d'évaluer les conséquences éventuelles de la sous-capacité des structures de rééducation, réadaptation et convalescence, le *modificateur* stade d'une tumeur maligne, les difficultés inhérentes à une récurrence ou à l'obligation d'opérer de nouveau sont toujours absents.

Quel est donc le sens des variables présentes dans le PMSI par rapport à celles qui en sont exclues et qui, pourtant, représentent des événements majeurs pour le patient et ceux qui le soignent ? Certes, rien n'interdit d'enrichir le résumé pour le compte de son établissement. Force est de constater que les bonnes volontés ont été découragées, face à ce qu'il faut bien qualifier d'échec collectif à médicaliser la culture et les pratiques administratives locales, régionales et nationales. Le monolithisme de la valeur ISA est trop commode pour qu'on accepte facilement plus de précision.

Je suis de ceux qui pensent que cette situation a eu trois effets très préoccupants :

- le premier sur la qualité des stratégies locales et régionales : dans un certain nombre de cas, le respect de la *norme* ISA a empêché de s'interroger en profondeur sur les activités médicales nécessaires ;

- le second sur la qualité des décisions relatives aux secteurs logistiques et administratifs et aux charges indirectes par rapport à la mission principale : soigner ;
- le troisième sur la qualité du dialogue entre les professionnels de santé et les gestionnaires.

Par essence, la pratique médicale n'est jamais désincarnée. Un système d'information censé lier l'activité médicale et les coûts est sans valeur ajoutée s'il n'intègre aucune donnée représentative du contexte du patient, à part son sexe, son âge et son adresse. De plus, les instruments de mesure actuellement disponibles (DRG ou GHM) semblent n'apporter une description fiable que pour les affections raisonnablement aiguës. Cependant, notre système de santé semble dominé par les affections chroniques ou non guérissables, les conséquences de l'âge, les soins de réhabilitation ou d'accompagnement. Dans ces classes d'affection, le DRG n'apporte qu'une très mauvaise explication des coûts, la variance de ces classes de diagnostics étant particulièrement large.

Et si le diagnostic combiné au geste chirurgical majeur n'était pas l'élément explicatif ou justificatif de l'effort de soin ?

L'introduction du PMSI pour les soins de suite et de réadaptation depuis 1998 n'a encore eu aucun effet « salvateur ». En revanche, la version psychiatrique du PMSI semble pouvoir contribuer au développement d'un dossier informatisé.

La pénible histoire du PMSI en médecine, chirurgie et obstétrique nourrit deux « sentiments » dominants.

Le premier est celui d'un gâchis, consommé par la sentence assez définitive du professeur Philippe Even : « *Séisme. Le PMSI ne sert à rien.* » « ... Car cette mesure délirante, pointilliste, obsessionnelle et cette cotation parfaitement arbitraire des activités médicales ... n'est en aucune manière explicative, ne nous dit pas pourquoi tel hôpital est plus cher que d'autres »<sup>254</sup>. Philippe Even ajoute : ... « *Les Etats-Unis ont corrigé le tir. Le contrôle de l'utilité des dépenses est maintenant fondé sur des visites sur site de trois à quatre jours, avec étude approfondie de la gestion de l'hôpital et des activités médicales, comportant l'analyse de dossiers de malades tirés au sort, non pour juger la qualité des soins, mais la pertinence des dépenses engagées* »<sup>255</sup>. Il précise enfin l'essentiel : « *Il y a trente ans aussi, la plupart des patients étaient « un ». Chacun souffrait d'une pathologie et rarement plus, car les maladies multiples, les polypathologies, tuaient. Aujourd'hui, nous disposons de beaucoup plus de médicaments et de traitements efficaces, mais plus difficiles à manier, à cause de leur puissance, et parce qu'interagissant les uns avec les autres, ils se neutralisent, se renforcent ou peuvent induire par leur association même de graves effets secondaires. Mais comme ces pouvoirs thérapeutiques accrus permettent la maîtrise des maladies, les polypathologies survivent et sont devenues la règle, de sorte que chaque malade est « plusieurs ». Et c'est par sa diversité même, que*

<sup>254</sup> P. Even, *Les scandales des Hôpitaux de Paris et de l'Hôpital Pitié-Salpêtrière*, Le Cherche Midi éditeur, 2001, p. 113.

<sup>255</sup> Idem, p. 104.

*chacun est justement unique ... Et devant chacun, le médecin doit choisir et savoir interpréter dix fois plus de données qu'il y a trente ans, et ses options thérapeutiques se sont multipliées du même facteur, en même temps que les risques de chacune d'elles »<sup>256</sup>.*

Le second sentiment est celui d'un échec à partager une vision de l'information différente de celle qui s'exprime généralement ainsi : moins les acteurs de terrain disposeront d'arguments fondés et intelligents, plus les « décideurs » pourront *réduire les inégalités et réguler*, au mieux de l'intérêt général.

A chacun de juger des résultats.

Le PMSI répond bien mal aux principes de base de la théorie de la mesure :

- la mesure ne doit pas perturber le système mesuré
- la mesure doit être reproductible et non biaisée
- le résultat de la mesure doit être utile et intelligible
- le coût de la mesure doit être proportionné à son utilité.

Il répond aussi bien mal aux cinq obligations fondamentales affirmées par le Comité Consultatif National d'Ethique en matière d'essai thérapeutique mais dont l'analogie garde selon nous une grande pertinence :

- des études préalables suffisantes
- un projet scientifiquement valable
- un bilan risques-bénéfices acceptable
- le consentement libre et éclairé du patient<sup>257</sup>
- l'examen par un Comité indépendant<sup>257</sup>.

## **Le débat éthique autour du PMSI**

Au niveau des *décideurs*, une préoccupation semble l'emporter sur toutes les autres : celle de la maîtrise des dépenses de santé, problème d'autant plus complexe que l'économie de santé se caractérise par certaines données originales dont la gestion ne peut relever que partiellement des modes d'équilibre pratiqués pour la plupart des autres activités :

- Son "objet" : le corps humain et son infinie complexité ; la prééminence de l'humain. Le *client* - donnée de base de toute organisation - est à la fois objet du soin, acteur de son traitement, sujet économiquement neutre d'un système prépayé auquel il a droit dans sa dimension la plus performante ;
- les conséquences de l'absence de thérapeutique et du temps perdu ;
- l'ampleur du besoin de santé à certains moments de la vie et des ressources qu'il faut mobiliser pour restaurer une santé défaillante, nécessité qui implique des mécanismes de solidarité ;
- le caractère encore peu prévisible de la réalisation du risque de maladie ;

---

<sup>256</sup> Idem, p. 236-7.

<sup>257</sup> Le Conseil scientifique du PMSI était indépendant. Mais il n'a pas eu à connaître des choix importants avant que ceux-ci soient effectués. Par ailleurs, le cercle restreint des experts du PMSI a été largement "auto-référencé", ne serait-ce que par l'appartenance de ses membres à une administration centrale.

- l'extrême difficulté à mesurer le service rendu - bien qu'on puisse suggérer à la communauté médicale et soignante de mieux mettre en lumière la "valeur ajoutée" de ses démarches diagnostiques et thérapeutiques, c'est-à-dire, pour chaque patient, l'écart réalisé entre sa situation lors de son entrée dans le système de santé et sa situation lors de sa sortie -. Une telle démarche permettrait sans doute de nuancer les coûts : 2 343 € pour un accouchement (séjour compris, dans toutes les conditions de sécurité pour la mère et l'enfant) est-ce cher ? Il s'agit d'une nouvelle vie, ce qui est autrement important que l'acquisition de n'importe quel bien durable. A contrario, quel est le coût d'une erreur ou d'une rupture dans la sécurité qui doit entourer l'événement majeur d'une naissance ?

L'éthique sociale et l'économie sont-elles définitivement en conflit ?

En effet, plus un malade est lourd, anxieux, souffrant, plus il requiert de présence que l'économiste peut qualifier d'improductive, surtout en cas d'échec. Les infirmières ressentent très fort ce problème : *"Nous n'avons plus le temps de nous occuper des malades"*. On peut évidemment leur répondre que les effectifs hospitaliers ont largement doublé par rapport à 1970. On peut aussi leur répondre que les charges sociales sont devenues insupportables pour l'économie du pays.

L'éthique sociale sera-t-elle celle du moindre mal, requérant plus d'imagination, plus de générosité, plus d'appel au bénévolat et au volontariat, en attendant la période où la diffusion des connaissances facilitera une appropriation de sa santé par chacun et une vaste politique de prévention ?

Economie contre éthique ou éthique contre économie : il y a sans doute mieux à faire que cette opposition frontale. On doit au moins essayer de prendre en compte cette position exprimée par Dominique Bertrand et Sylvie Chantereau : *« Les dépenses hospitalières coûtent particulièrement cher, mais l'Éthique d'une société ne s'exprime-t-elle pas justement au travers de certaines dépenses reflet de politiques qui tendent à corriger certaines inégalités en particulier dans le domaine de la santé ? »*<sup>258</sup>

Pour les raisons qui viennent d'être évoquées, on doit s'interroger sur le sens de la représentation des pratiques médicales telle que l'impose l'échelle ISA. Certains GHM regroupant plusieurs centaines d'entités nosologiques différentes, il est recommandé de se reporter à leur contenu officiel, le *Manuel des Groupes Homogènes de Malades*, Bulletin Officiel spécial du Ministère de la Santé. L'une des grandes difficultés des systèmes qui agrègent tant d'informations différentes est que le professionnel ne retrouve plus sa réalité au terme de traitements d'informations qui toutefois proviennent de lui.

---

<sup>258</sup> D. Bertrand, S. Chantereau, *Dimension éthique de l'économie hospitalière*, Après-demain, n° 266, juillet-septembre 1984, p. 33.

## Conflits de valeurs

L'interrogation portera naturellement sur la signification médicale et chirurgicale de chaque GHM, sur la cohérence des variations du poids en ISA de 1995 à 2002, par rapport à l'évolution scientifique, technologique, industrielle et professionnelle, sur celle de *l'amplitude autorisée* entre les GHM. Il est remarquable que celle de l'échelle américaine soit généralement de l'ordre du double. Avec la T2A, on modifie profondément la nature même du système français en créant un lien entre chaque malade et l'argent, alors que l'ISA a été conçu pour fonctionner comme outil de redéploiement budgétaire entre des établissements de soins.

Plusieurs conflits de valeurs apparaissent :

- l'indépendance<sup>259</sup> des professionnels de santé face à la maîtrise des coûts de santé,
- la personnalisation des soins face au souci de justice économique,
- l'information du dossier médical face à des agrégats statistiques du type DRG/GHM,
- la complexité clinique face à la tentation mécaniste inhérente à la plupart des tableaux de bord de gestion.

En outre, ceux qui sont les plus avancés dans la pratique du PMSI évoquent plusieurs risques qui portent sur l'interprétation des données, leur utilisation unilatérale et, finalement, une gestion déshumanisée.

Dans une démocratie, il est souhaitable et naturel que le contrôle des immatériels fasse l'objet du plus large débat, tout particulièrement dans le cas où le professionnel est la source incontournable de l'information. A cet égard, on ne peut que déplorer l'absence de débat contradictoire sur les choix techniques - nomenclatures, codification, algorithmes de regroupement, modes de calcul des coûts, en particulier - effectués il y a bien des années - ce qui laissait tout le temps d'améliorer le dispositif technique du PMSI. Par exemple, l'approche par les stratégies cliniques en fonction de plusieurs diagnostics et interventions avec coûts prévisibles n'a pas été envisagée.

Ceci ne serait pas grave si des dizaines de milliers de cliniciens ne devaient pas produire chaque année des millions de résumés PMSI. On perçoit ici combien les conditions de la conception d'un système ont des conséquences sur son évolution ultérieure.

Un débat éthique doit alors intervenir. Il s'appuie sur la démarche suivante :

- La recherche de la vérité des faits. Ce point est important car, de plus en plus souvent, nombre de décisions sont prises moins à partir des faits qu'à partir des modes de représentation des faits. Si ces derniers sont défaillants ou présentent de profondes lacunes, les conséquences peuvent être graves. L'évaluation permanente de la conformité des images, des modes de représentation à la réalité relève de l'impératif éthique. Ceci d'autant plus que l'information circule et que se mettent en place des systèmes de partage des informations professionnelles, voire de *benchmarking*, c'est à dire de comparaisons sur des chiffres.

---

<sup>259</sup> « Le médecin ne peut aliéner son indépendance professionnelle sous quelque forme que ce soit ». Article 5, Code de déontologie médicale.

- L'évaluation de la justesse des normes : le recours à l'examen des textes fondateurs et l'écoute attentive de ceux qui ont le plus d'expérience concrète dans le domaine sont essentiels.

Ainsi, continuer à refuser de prendre en compte les faits suivants semble à la fois étrange, dommage et vain :

- La transformation suivante : [Texte médical en clair ou en codes d'une nomenclature de spécialité -> codes de la Classification Internationale des Maladies et du Catalogue des Actes Médicaux -> Groupes Homogènes de Malades] opère une simplification rustique considérable et crée un champ linguistique structuré de telle façon qu'il exclut toute transcendance. Un code n'a aucun sens en lui-même. Le sens va dépendre du contexte et de l'orientation d'esprit de celui qui code.
- Algorithme de regroupement qui date, le DRG/GHM n'a d'homogène que le nom et représente généralement pour les cliniciens une abstraction. Parmi bien d'autres, les exemples suivants sont illustratifs : comment postuler une homogénéité économique à partir d'une telle hétérogénéité clinique ?
  - Le GHM 10, *Maladies dégénératives du système nerveux, âge inférieur à 81 ans*, regroupait, parmi 19 diagnostics principaux représentés en 1999 dans la base nationale publique, la maladie de Parkinson, la maladie d'Alzheimer et l'hydrocéphalie.
  - Le GHM 188, *Troubles vasculaires périphériques, âge inférieur à 70 ans sans complication ni morbidité associée*, regroupait, parmi les 25 diagnostics principaux représentés en 1999 dans la base nationale publique, l'athérosclérose des artères distales, le diabète avec complications vasculaires périphériques, l'embolie et la thrombose des artères des membres inférieurs et supérieurs.
  - Le GHM 302, *Interventions sur le rachis, âge inférieur à 70 ans sans complication*, regroupait, parmi 17 actes chirurgicaux classants représentés en 1999 dans la base nationale publique : curetage du disque intervertébral pour hernie discale, greffe intersomatique ou remplacement partiel d'un corps vertébral ou prothèse, laminectomie élargie aux articulaires.
  - Le GHM de référence 540, *Accouchements par voie basse sans complication*, regroupait, parmi les 8 diagnostics principaux représentés en 1999 dans la base nationale publique : accouchement unique par présentation du sommet, travail et accouchement compliqué d'une anomalie du rythme cardiaque du fœtus, accouchement unique par forceps.
  - Les faits étant têtus, le rapport entre l'écart-type et la durée moyenne de séjour est de 1,13 pour le GHM 10, de 1,40 pour le GHM 188, de 0,73 pour le GHM 302 et de 0,67 pour le GHM 540. Pour l'accouchement sans complication, la durée moyenne de séjour étant de 5,05 jours, l'écart-type sur les durées des 341 191 séjours groupés dans ce GHM en 1999 se situait à 3,39 jours. Sans être spécialiste, on imagine aisément ce que sont les résultats pour les GHM avec complications.
- Sur le terrain, il est préférable de travailler au niveau fin des expressions diagnostiques et thérapeutiques. On mesure alors aisément combien le

diagnostic combiné au geste chirurgical majeur n'est pas l'élément explicatif de l'effort de soin pour les classes d'affections chroniques ou non guérissables, les conséquences de l'âge, les soins de réhabilitation ou d'accompagnement, qui représentent toutefois une large part des activités des professionnels de santé.

- L'absence de prise en compte d'événements hospitaliers aussi importants que ceux qui suivent constitue plus qu'une simplification, un arbitraire :
  - Le stade des pathologies (cancer, diabète, notamment).
  - Le cas de ré-intervention chirurgicale.
  - Le poids relatif des transferts et l'état des patients.
  - La dépendance des patients.
  - Le poids relatif des phases terminales.
  - Le poids relatif des GHM plutôt mieux valorisés que les autres.
- Le DRG/GHM n'est en rien l'unique mode de regroupement possible<sup>260</sup>. La base de données du PMSI contient d'autres sélections de variables que celle du DRG/GHM. En outre, plus on dispose d'informations pertinentes, plus on est à même de créer des algorithmes permettant de regrouper les patients dans des groupes utiles pour l'analyse. Par exemple, on peut distinguer les patients selon leur filière d'entrée : réanimation, soins intensifs, soins impossibles à domicile, investigation, intervention, médico-sociale. A problème complexe - la mesure des relations entre une description diagnostique et thérapeutique synthétique des séjours-patients et celle des ressources mobilisées -, attitude nuancée et outils adaptés de mesure.
- D'ailleurs, le Comité Régional Européen des Ministres de la Santé de l'OMS, constate, d'une part, les difficultés de compréhension des statistiques institutionnelles inhérentes aux différences de définition et de classification, et, *a contrario*, le fait que des données bien définies et brutes par patient permettent des regroupements selon divers critères<sup>261</sup>. Il préconise *un système d'information de santé cas par cas (case based information system)* [signifiant] *que toute l'information telle que les diagnostics, les problèmes de santé et les traitements, les techniques de diagnostic, l'utilisation des ressources et les catégories de soignants doit pouvoir être obtenue et traitée par individu, malade ou bien portant, dans une série diversifiée d'environnements de soins de santé (consultation, hospitalisation, hôpital de jour, soins communautaires, soins à long terme et mesures préventives).*
- La méthode des coûts complets - abandonnée depuis longtemps dans l'industrie - avec imputation dominante des charges au prorata de la durée de séjour, traduit une contradiction entre la dimension de plus en plus technique des pratiques hospitalières et la survivance d'un indicateur hôtelier comme référence majeure.

---

<sup>260</sup> *Patient Management Categories, Disease Staging, Medical Illness Severity Grouping System, Acute Physiology and Health Evaluation, Computerized Severity of Illness Index, Ambulatory Patient Groups, Resource Utilisation Groups, etc.*

<sup>261</sup> F. H. Roger France, *Télématique et équité en matière de soins de santé*, Informatique & Santé - La Revue - n° 21, 2ème trimestre 1995, p. 13.

Avec Pierre Frutiger, ces positions ont souvent été exprimées publiquement, pendant vingt ans et à partir de bases de données hospitalières validées, notamment celles de l'Hôtel-Dieu de Paris et de l'Hôpital Antoine-Béclère. Aucune amélioration longuement expérimentée du système n'a été prise en compte. A chaque étape du PMSI, ce n'était pas le moment : soit, une échéance électorale apportait son lot d'incertitudes ; soit il ne fallait pas se montrer critique dans une *étape délicate* de la *pénétration* du PMSI, soit les CHU posant divers problèmes il n'était *pas opportun* d'en rajouter, soit - avatar le plus récent de l'autorité publique - il ne fallait *pas décourager* les cliniques privées d'appliquer correctement l'arrêté du 26 juillet 1996 qui les intégrait - *enfin* - dans la "dynamique" du PMSI.

On ne peut que déplorer la présentation faite de cette échelle comme incontournable, "car il n'y a pas d'alternative". L'intelligence des hospitaliers n'a été véritablement sollicitée ni sur les fondations du PMSI ni sur la maîtrise des coûts.

La tarification à l'activité a été imposée dans les mêmes conditions : elle est *incontournable* ... puisque *les autres* pays la pratiquent depuis longtemps.

Cette posture à trois *avantages* tactiques : disqualifier les propositions alternatives éventuelles, s'économiser le difficile et indispensable travail d'enquête internationale sur le terrain et dans le détail, éviter les conclusions parfois déstabilisantes d'une véritable expérimentation.

A cet égard, la France hospitalière à une pratique éprouvée. Avoir importé le budget global canadien sans tenir compte de l'avis des promoteurs, l'avoir expérimenté pendant plus de cinq années sans en tirer tous les avantages et sans rien retenir de l'expérience concurrente dite du prix de journée éclaté, avoir maintenu les produits de tarification de l'ancien prix de journée, n'avoir rien simplifié des procédures bureaucratiques existantes et ne pas avoir validé les bases budgétaires de la première année d'application de la dotation globale de financement, sont de faibles atouts pour motiver ceux qui ont un peu de mémoire.

Il ne faudra pas dans quelques années souligner à longueur de discours que *nos valeurs fondamentales de solidarité* ont été mises à mal.

Trois conséquences d'une utilisation mécanique du PMSI sont évidentes :

- Une pression à la réduction du budget des établissements traitant les cas les plus lourds, sans que les établissements apparemment moins coûteux n'augmentent la qualité des soins offerts - les variables de la qualité relevant d'une autre démarche à laquelle la classification en GHM est étrangère -.
- Un phénomène de transfert des charges entre les secteurs et les établissements.
- Un risque d'appauvrissement de la qualité de la médecine en France : c'est traiter les cas les plus lourds qui permet de développer son savoir-faire et d'enseigner.

Néanmoins, plusieurs améliorations de bon sens peuvent aisément être entreprises :

1. Présenter des recommandations rédigées par des cliniciens sur le bon usage des GHM, en fonction de leur degré variable de dispersion clinique.
2. Publier les sources exhaustives de l'échelle médico-économique, avec illustration concrète du schéma de calcul, sur plusieurs exemples.
3. Publier les formes graphiques des distributions suivantes : ratio charges directes/charges indirectes, par séjour et par GHM ; coût complet de chacun des groupés par GHM. On n'oubliera pas que « ... *les résultats économétriques restent entachés de doutes, dont ils ne peuvent pas être guéris par de petits "écarts-types" des estimations ou de hauts "niveaux de signification" des tests, car les mesures données des écarts-types et niveaux de signification ne seraient fiables que si la spécification était exacte* »<sup>262</sup>. Compte tenu de la culture et de l'œuvre économétriques de l'auteur de ces dernières lignes, il serait opportun que les tenants de "l'arithmétique PMSI" prennent en compte les limites de la "spécification GHM".
4. Encourager la recherche appliquée dans le domaine des modes de représentation des activités médicales, chirurgicales et médico-techniques et prendre en compte officiellement l'ensemble des événements hospitaliers cités plus haut.

Dans les Années 2000, des professionnels ne peuvent adhérer - et donc investir leur énergie - sur des mécanismes de "boite noire".

Outre le PMSI, on peut aussi réfléchir sur le *diagnostic infirmier*.

### **Le diagnostic infirmier**

Liste d'une centaine d'expressions infirmières, oeuvre de l'Association nord-américaine des diagnostics infirmiers<sup>263 264</sup>, il contribue sans doute à des prises de conscience, à une responsabilisation et au développement d'un langage correspondant au rôle propre de l'infirmière. Néanmoins, la méthodologie suivie n'a pas respecté les critères d'élaboration d'une norme professionnelle. Il ne faut donc pas s'étonner des difficultés d'adhésion des infirmières qui, nombreuses, s'interrogent sur la pauvreté de la représentation d'un métier aussi ancien et important dans les sociétés humaines que le leur, par une centaine d'expressions.

A nouveau, on trouve le cycle : experts (souvent autoproclamés), listes, réglementation (en France) ou, selon une variante : concept, groupes de pression, logiciels et services associés (dans le monde Anglo-saxon).

Pour notre part, nous préférons une démarche formalisée ainsi : terrain, texte libre, analyse des données, structuration, application sur une base volontaire,

---

<sup>262</sup> E. Malinvaud, *Pourquoi les économistes ne font pas de découvertes ?*, Revue d'économie politique, n° 6, novembre - décembre 1996, p. 937.

<sup>263</sup> North American Nursing Diagnosis Association (NANDA).

<sup>264</sup> A. Marchal, T. Psiuk, *Le diagnostic infirmier, du raisonnement à la pratique*, Lamarre, 1995.

élaboration d'un guide ou d'un ensemble de recommandations, stabilisation éventuelle sous la forme d'une norme professionnelle, selon les règles de l'art.

La pertinence et sa puissance de la mesure puis de la réduction des coûts de non-qualité ont d'autres résultats que *la poursuite de l'inutile* que nous venons de décrire.

### **Les coûts d'obtention de la qualité**<sup>265</sup>

Les mesures de régulation axées sur l'amélioration de la cohérence de l'offre - compétences, équipements, lits - pour utiles qu'elles soient, ne correspondent pas à toutes les causes majeures des pertes économiques dans le domaine de la santé. S'est-on suffisamment intéressé à ce que coûtent à la société les erreurs commises chaque jour dans le fonctionnement des hôpitaux et dont les malades mais aussi les médecins et les soignants sont les victimes ? On vise principalement ici la qualité des modes d'organisation.

Il ne s'agit donc pas d'une remise en question de la qualité des diagnostics et des prescriptions - domaine dans lequel je n'ai pas compétence et qui a fait l'objet de chiffrages tant par l'OCDE que par le Service médical de la CNAMTS, sous la direction du professeur Claude Béraud<sup>266</sup> - mais de celle des systèmes et circuits de prise en charge des patients au sein de l'hôpital.

Temps perdu, redondances inutiles, difficultés d'accès à l'information, dégradent considérablement les conditions de travail. Ces difficultés ajoutées à celles qui relèvent de la nature même des métiers du soin, ont un impact économique négatif considérable. Faute de travailler dans une organisation suffisamment réglée pour être sécurisante et ainsi permettre d'accueillir avec sérénité les situations d'urgence, de gravité et de grande souffrance, les hospitaliers sont tentés de s'entourer du maximum de moyens. Moins ils sont expérimentés, plus ceci est vrai. Une erreur d'orientation survenue au début d'un séjour en clinique ou à l'hôpital, un circuit des examens d'imagerie et de laboratoire insuffisamment organisé, un niveau inadapté de formation, peuvent avoir de lourdes conséquences humaines et financières.

A partir d'études réalisées au cours des dix dernières années, des rapports de l'Inspection générale des affaires sociales et de diverses expertises, on peut estimer qu'aujourd'hui le cinquième de l'activité des hôpitaux est consacré au

---

<sup>265</sup> Nous préférons cette dénomination à celle de coûts de non-qualité, l'expression anglaise étant supérieure : *The Cost of Poor Quality*.

<sup>266</sup> " *Selon une enquête effectuée en 1990 par l'OCDE, nos dépenses de santé sont supérieures de 20 % à celles des pays possédant un développement sanitaire et social analogue au nôtre ...* " (...) " *les ressources humaines et financières de notre système de soins sont non pas insuffisantes, mais avant tout mal utilisées* " (...) " *20 % des interventions chirurgicales et 40 % des prescriptions médicamenteuses sont inutiles, voire dangereuses pour les patients* ", Claude Béraud, interviewé par A. Boiteux, *Par-delà l'éclat du Pr. Béraud*, Décision Santé, n° 30, 15 octobre 1992, p. 6-8. D'ailleurs, il en va de même dans d'autres domaines : " *En gros, les gaspillages représentent aujourd'hui 10 % des dépenses publiques* ", estime un ancien directeur du Budget " in *La France des gaspillages*, Capital, mars 1996, p. 46-80. Le Nouvel Economiste s'interroge : *A quand la fin de l'impunité ?* n° 1071, 17 janvier 1997, p. 65-75. Dans *Le Grand Gaspillage. Les vrais comptes de l'Etat*, Plon, 2002, Jacques Marseille démontre que si la France était aussi attentive à ses dépenses que ses partenaires européens, l'économie serait de 100 milliards d'euros.

redressement d'erreurs liées au système - et non aux personnes -. Certaines sont imputables à des défaillances en amont, au niveau de la médecine de ville et des établissements qui transfèrent les patients à l'hôpital. D'autres proviennent des hôpitaux eux-mêmes.

Un tel niveau - qu'on retrouve aussi dans bien des entreprises industrielles et commerciales de notre pays<sup>267</sup> - représente des milliards d'euros chaque année<sup>268</sup>. En plus des charges supportées directement par le budget des hôpitaux, de nombreux coûts viennent s'ajouter : coût humain pour le patient et pour ses proches, coûts des soins complémentaires pour le système de santé, coûts pour la société (journées de travail perdues, indemnités, prise en charge des situations de handicap). A cette échelle, ce ne sont pas les personnes qu'il faut incriminer mais les conséquences du poids du quotidien qui prive du recul nécessaire et celles de défaillances au niveau de la conception et du fonctionnement des systèmes. D'ailleurs des personnes placées sous double ou triple contrainte ne peuvent guère s'organiser avec sérénité.

Par comparaison avec l'énergie consacrée à faire fonctionner des mécaniques du type PMSI, pourquoi ne s'intéresse-t-on que médiocrement à l'application des méthodes connues d'identification et de traitement des défaillances internes et externes<sup>269</sup>, de gestion des risques et de calcul des coûts d'obtention de la qualité ? Pourquoi ne s'intéresse-t-on que médiocrement à la mise en lumière des activités à valeur ajoutée, c'est-à-dire celles qui croisent directement les finalités des organisations de santé ?

A l'expérience, la mesure et la réduction des coûts de non-qualité sont d'une grande pertinence à l'hôpital. Evidemment, dans ce domaine, on ne peut agir par injonction administrative. Il faut à la fois être sur le terrain et être crédible. En effet, les équipes médicales et soignantes ont du travail et vivent sous la pression des malades, au quotidien. Il faut se demander comment procéder sans devoir arrêter le fonctionnement de l'établissement pour réfléchir. Il s'agit d'une problématique basique trop souvent occultée.

En janvier 2004, le rapport du Haut conseil pour l'avenir de l'Assurance maladie précise bien, page 17, que : « Ce qui justifie la dépense de soins, et donc le bien fondé de son remboursement, ce n'est pas le fait que l'acte

---

<sup>267</sup> La norme Afnor X 50-126 d'octobre 1986 intitulée *Guide d'évaluation des coûts résultant de la non-qualité* fait état, pour l'ensemble de l'activité industrielle nationale, de coûts résultant de la non-qualité qui - après calcul d'actualisation - représentent l'équivalent de deux mois de salaire par an pour chacun des millions de salariés concernés.

<sup>268</sup> On doit citer aussi :

- *Evaluation des coûts de non-qualité dans les petites et moyennes entreprises industrielles et commerciales* - Rapport de l'Association Française des Qualiticiens, 31 mars 1983 - 27, avenue Trudaine 75009 Paris.
- HS. Gitlow, SJ. Gitlow., *Le guide Deming pour la qualité et la compétitivité*, Afnor Gestion, 1992.
- W. Scherkenbach, *Management : la route de Deming*, Economica, 1990.
- J.M. Juran, F.M. Gryna, *Juran's Quality Control Handbook*, 4ème édition, McGraw-Hill, Inc, 1988.
- JM. Fessler, P. Frutiger, *La tarification hospitalière à l'activité*, Lamarre, 2003, p. 52-54, 59-60.

<sup>269</sup> Les défaillances externes sont celles qui sont perçues par les patients.

soignant ou le produit de santé se trouve référencé dans un « panier » statique de biens et services remboursables, mais le fait que cet acte sera effectué – que ce produit sera administré – de manière pertinente, dans un contexte de soins précis. » Pourquoi avoir éliminé du PMSI toute information contextuelle ?

En conclusion, la qualité du PMSI paraît devoir être une fonction directe de la conscience de ses limites et de l'existence d'un débat éthique sur ses modes d'usage. ... « *L'information ne vaut que par les relations dont elle est la clé, le symbole ou la condition* »<sup>270</sup> .

Pour l'heure et sous couvert de "justice distributive", alors même qu'il n'existe, à notre connaissance, aucune étude approfondie un peu complète des multiples causes des disparités budgétaires entre les établissements, on semble préférer l'unicité "vertueuse" et « mobilisatrice » des tarifs moyens des « groupes homogènes de séjours ». Peut-on encore attendre longtemps un véritable débat sur le sens d'une telle "stratégie" ?

## Les cartes de santé

Il s'agit ici d'essayer de suggérer un débat de nature éthique sur l'utilisation des cartes électroniques dans la santé.

Approchée comme le pivot d'une relation multiforme et évolutive avec chacun, une carte à puce peut être qualifiée de *machine relationnelle*, de facteur d'insertion sociale si - condition incontournable - les conditions de la confiance sont établies. « *L'une des caractéristiques d'une machine relationnelle est qu'elle peut être mobilisée à l'initiative de chacun de ses utilisateurs, et pas seulement de son propriétaire ou de son constructeur. Là réside la différence essentielle entre la logique des réseaux et celle des systèmes hiérarchiques* »<sup>271</sup> .

D'emblée, je souhaite souligner que le *système carte santé social* français est le résultat d'une forte motivation de quelques-uns, d'un soutien politique au plus haut niveau, d'une maîtrise de technologies complexes.

Le système est en voie de généralisation. Il s'impose par la loi et le remboursement. Il ne s'agit pas ici d'un système du type PMSI portant sur les seuls professionnels, mais d'un système social et ouvert. Mais, nos concitoyens sont-ils suffisamment informés de ses finalités ? Si tel n'est pas le cas, la porte est ouverte à bien des interprétations contradictoires sur les raisons et les conditions de l'implantation de cette technologie dans la santé. La confusion génère alors le malentendu, situation qui n'est guère favorable à une bonne appropriation du changement et qui peut expliquer pourquoi l'avance nationale dans ce domaine a fondu.

---

<sup>270</sup> A. Bressand, C. Distler, *La planète relationnelle*, Flammarion, 1995, p. 30.

<sup>271</sup> Idem, p. 90.

On se propose d'aborder les relations entre l'éthique sociale et les cartes sous la forme de mots-clés, qui sont autant de chantiers ouverts à la réflexion.

## La stratégie française

L'expérience traduite dans les deux ouvrages cités en note structure notre propos<sup>272 273</sup>. Tous ceux qui ont travaillé dans ces domaines sont à même de souligner la difficulté d'impliquer de manière active l'ensemble des personnes concernées : nos concitoyens, s'agissant de la carte Vitale, les professionnels de santé, s'agissant de la Carte de Professionnel de Santé (CPS). Les organismes responsables du développement, le GIE Sesam-Vitale<sup>274</sup> et le GIP-CPS<sup>275 276</sup> ne peuvent tout faire.

Tien Nguyen Nam, Gérard Fourez et Dominique Dieng soulignent<sup>277</sup> : « *Au cours des dernières années, de nouvelles technologies proposant des services dits "à valeur ajoutée" ont fait leur entrée dans le secteur médical et ils remodelent l'organisation des services de santé : télématique, télémédecine<sup>278</sup>, E.D.I<sup>279</sup>, etc. Dans ce contexte, la carte santé pourrait ne plus être envisagée comme un support pour stocker des informations médicales, mais plutôt comme une carte-clé d'accès<sup>280</sup> aux bases de données situées dans les systèmes d'échange d'informations. ... Si l'option "carte clé d'accès" se concrétisait, un tel système d'échanges se ferait sans la participation du patient, ce qui diminuerait davantage son rôle d'acteur (déjà relativement faible). C'est un aspect que nous tenions à souligner ici. Autour de la carte santé va se négocier le compromis entre une centralisation de l'information médicale aux mains des professionnels et une décentralisation de l'information médicale vers les patients* ».

On verra que le chapitre de la loi du 4 mars 2002 sur l'information des usagers du système de santé et l'expression de leur volonté vise à équilibrer les relations.

---

<sup>272</sup> L'un des documents pédagogiques de référence est : *Les cartes de santé. Carte de Professionnel de Santé. Carte VITALE. Quelles utilisations à l'hôpital ?*

Ce document de la Collection du CIHS (décembre 1996) a été rédigé par J-M. Fessler, alors représentant des utilisateurs hospitaliers au GIP " Carte de Professionnel de Santé " (CPS), les experts du groupe " Hôpital Stratégie Cartes ", sous maîtrise d'ouvrage de la Direction des Hôpitaux, représentée par H. Faure-Poitout, grâce au financement du CIHS et à la maîtrise d'œuvre du CNEH, avec l'assistance de B. Pierre et de K. Violeau, de KPMG.

<sup>273</sup> T.N. Nguyen, G. Fourez, D. Dieng, *La santé informatisée. Carte santé et questions éthiques*, De Boeck-Wesmael s.a., 1995, Bruxelles, Belgique.

<sup>274</sup> <http://www.sesam-vitale.fr>

<sup>275</sup> Organisme composé des représentants de l'Etat, des régimes obligatoires et complémentaires d'assurance maladie, des utilisateurs et des ordres professionnels qui a pour mission de mettre en œuvre la Carte de Professionnel de Santé.

<sup>276</sup> Voir en particulier Contacts. *La Lettre du GIP "CPS"*, 8 bis, rue de Châteaudun - 75009 Paris. <http://www.gip-cps.fr>

<sup>277</sup> T.N. Nguyen, G. Fourez, D. Dieng, p. 240-41.

<sup>278</sup> Ordre National des Médecins. Conseil National de l'Ordre, *Autoroutes de l'information et déontologie médicale*, Masson, Paris, 1996, p. 96.

<sup>279</sup> Echanges de données informatisées.

<sup>280</sup> La mise en exergue des expressions "carte-clé d'accès" et "sans la participation du patient" provient des auteurs de *La santé informatisée*.

La stratégie française peut se définir ainsi :

- Garantir la sécurité de l'identification d'un utilisateur dans un environnement de systèmes ouverts.
- Garantir l'intégrité des données et assurer la fiabilité grâce au recours à des signatures numériques au sein du système informatique.
- Assurer la confidentialité lors de la communication de données permettant d'identifier les personnes sans entraîner pour autant un refus d'habilitation de la partie émettrice ou réceptrice.

Deux axes de généralisation sont généralement possibles :

- la "stratégie de diffusion" fondée sur les qualités intrinsèques d'un produit ;
- la "stratégie de l'intéressement" fondée sur l'adhésion de nombreux alliés : représentants des utilisateurs, pouvoirs publics, intermédiaires, groupes de pression.

La stratégie française participe plutôt de la seconde option.

Pour réussir, le respect des conditions suivantes semble indispensable. Le système carte doit :

- permettre l'accès aux informations nécessaires
- protéger de manière sûre les données confidentielles
- être d'un coût abordable, notamment pour les établissements de soins
- faire l'objet d'une utilisation simple et "banalisée"
- bénéficier d'un contexte socio-politique favorable à la diffusion
- être véritablement utile<sup>281</sup> .

## Technology Assessment et analyse des impacts

Si l'on définit l'éthique comme un débat, avec d'autres ou en soi-même, relatif à la question : "Que voulons-nous faire ensemble ?", on peut penser indispensable de faire en sorte que les différents acteurs concernés puissent trouver des mots et des modèles exprimant les divers enjeux d'une situation<sup>282 283 284</sup> .

---

<sup>281</sup> Le notion de "producers", amalgame de "producer" et de "user", qui désigne la manière dont les utilisateurs co-produisent le système technologique, est intéressante.

<sup>282</sup> Tel était le sens de plusieurs projets, sans doute insuffisamment exprimés en leur temps, relevant du *Technology Assessment*, approche d'aide à la décision dans des domaines complexes et évolutifs. N'est-il pas dommage que le contenu de plusieurs études réalisées par le CNEH pour la Mission Carte Communication Santé du Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et de la Ville n'ait pas été l'objet d'un minimum de débat ? En particulier, il semble qu'une "analyse des risques" et une "démarche client", recommandées à l'époque, auraient facilité les prises de décision.

<sup>283</sup> J-M. Fessler, *Etude des perspectives d'utilisation des systèmes carte santé social et de la Carte de Professionnel de Santé en milieu hospitalier et des conditions d'information et de sensibilisation des hospitaliers en la matière. Schéma des impacts de l'utilisation des systèmes carte santé social en milieu hospitalier*, novembre 1993, CNEH. J-M. Fessler, *Etude portant sur la modélisation des impacts économiques des systèmes carte santé social et sur les conditions de réalisation et de gestion de gains de productivité. Etude des conditions d'intégration des systèmes carte santé social dans les applications des systèmes d'information hospitaliers*, décembre 1993, CNEH.

<sup>284</sup> J-M. Fessler, *Les "systèmes carte-santé-social" : un monde multiforme et certains préalables*, Informatique & Santé "La Revue", n° 15, 4ème trimestre 1993, p. 37-40.

« *Le Technology Assessment est un processus consistant en l'analyse des développements technologiques et de leurs conséquences, ainsi qu'en un débat sur ces conséquences* »<sup>285</sup>.

Cette approche fait perdre aux choix technologiques leur faux statut de décisions purement techniques et éthiquement neutres, pour mettre en évidence le fait qu'en réalité ce sont des décisions éthiques et politiques.

A cet égard, *Hôpital Stratégie Cartes* (HSC), créé en 1993 par le Directeur des Hôpitaux, semble avoir contribué à éviter une certaine dérive "technocratique", au sens d'idéologie par laquelle certains pensent que les sciences et les technologies peuvent résoudre des questions humaines en échappant à tout débat éthique et politique face aux intérêts et valeurs en jeu.

Classiquement, diverses méthodes d'analyse des impacts peuvent être mises en oeuvre :

- Analyse coûts-bénéfices<sup>286</sup>
- Analyse coûts-avantages (évaluation qualitative)
- Analyse multicritères avec pondération des différents critères
- Analyse des risques
- Optimisation (recherche de la meilleure combinaison des variables)
- Simulation
- Evaluation des impacts en plusieurs étapes structurées :
  - délimitation du champ d'étude
  - explicitation des questions
  - description des technologies concernées
  - formulation d'hypothèses sur l'état de la société
  - identification des points d'impact
  - analyse préliminaire des impacts
  - identification des actions possibles
  - achèvement de l'analyse des impacts
  - aide à la décision
- Méthodes anticipatives :
  - aide à la décision
  - consultations d'experts
  - méthode des scénarios
- Méthodes participatives :
  - expérimentation sociale
  - conférences de consensus.

Les techniques de maquettage numérique et de prototypage virtuel, pour peu qu'on les fasse fonctionner de manière coopérative et pluridisciplinaire donnent des résultats d'une rare puissance par rapport aux méthodes classiques d'analyse des impacts. Surtout, on peut librement envisager bien des événements virtuels sans déstabiliser les sites réels, ce qui est souvent le cas dans les démarches traditionnelles d'expérimentation.

---

<sup>285</sup> R. Smits, J. Leyten, *Technology Assessment: Waakhond of Speurhond? Naar een integraal Technologiebeleid*, Kerkebosch B.V. Zeist, 1991.

<sup>286</sup> H. Faure, J-M. Fessler, *Evaluation et suivi des gains de productivité liés à la mise en oeuvre de la carte de santé*, *Technologie & Santé*, n° 10, avril-juin 1992, p. 98-100.

Procéder à ces difficiles travaux semble relever du respect de la "source de l'information" et du "porteur de l'objet nomade" et permet de développer la dimension socialement désirable, l'utilité et la convivialité de l'usage des technologies.

## **Compromis, incertitudes, controverses**

Il s'agit de trois mots-clés importants dans la problématique éthique de l'usage des informations de santé publique portées par une technologie comme celle des cartes.

### **Compromis**

On parle d'un compromis dans une controverse quand « *on se met d'accord pour composer, c'est-à-dire pour suspendre le différend, sans qu'il ait été réglé par le recours à une preuve dans un seul monde* »<sup>287</sup>. Un "monde" correspond à une sorte d'univers de justification. Dans le cas présent, on pourrait parler du monde de l'efficacité économique, de celui du respect du secret professionnel, de celui de l'efficacité technique. Il s'agit chaque fois d'un univers où des processus de justification peuvent se déployer selon une rationalité propre. Dans le compromis, les participants renoncent à clarifier le principe de leur accord, en s'attachant à maintenir une disposition intentionnelle orientée vers le bien commun. Lorsqu'on choisit un système de sécurité pour la CPS, on fait toujours un compromis entre la sauvegarde des secrets à défendre et l'efficacité de l'accès à l'information.

Il semble que c'est *l'esprit de connectivité* qui, progressivement, caractérise l'ensemble des travaux dans le domaine de la "carte santé". Cet esprit ne va pas sans une importante dose de négociation. En effet, informatiser un domaine cristallise les responsabilités. Il faut donc trouver des solutions acceptables par les professionnels concernés.

### **Incertitudes**

Elles portent sur de nombreuses variables :

- Valeur ajoutée médicale et contribution à la qualité des soins.
- Exigences éthiques et juridiques pour garantir la confidentialité des données numérisées.
- Règles du partage des informations de santé.
- Alternatives socio-techniques éventuelles et optimisation des solutions techniques.
- Economies attendues et définition du partage des charges d'implantation.
- Définition du *business* industriel lié.
- Signification sous-jacente au foisonnement d'activités autour de la "carte santé", objectifs et stratégies des acteurs qui investissent ce champ.

---

<sup>287</sup> L. Boltanski, L.Thévenot, *De la justification, les économies de la grandeur*, Paris, NRF, Essais, Gallimard, 1991, p. 338.

- Normalisation et compatibilité des systèmes.
- Partenaires et responsabilités respectives.
- Impacts sur les pratiques du préalable incontournable des réseaux : la numérisation des informations de santé et ses conditions ergonomiques.

## Controverses

A titre d'exemples, des réponses divergentes se présentent face aux questions suivantes :

- La CPS est-elle un outil contribuant à surmonter la fragmentation du marché de la santé et à favoriser un environnement européen intégré de la santé ?
- Quel est le rapport coûts-bénéfices-efficacité de la CPS ?
- L'analyse des besoins et des demandes du monde de la santé et des patients est-elle suffisante ?
- La CPS présente-t-elle un avantage "clientèle" évident ?

Parfois, ce *dossier* a produit diverses "tensions naturelles" qui ont généralement trouvé une solution ou devront en trouver une :

- entre la médecine libérale et la médecine hospitalière ;
- entre les professionnels et l'Etat ;
- entre exigences techniques, besoins des utilisateurs et environnement global ;
- entre objectifs des différents partenaires ;
- entre modalités possibles de financement du programme CPS ;
- entre acteurs "porteurs" du projet, acteurs institutionnels et représentants des utilisateurs ;
- entre "l'ivresse technologique" (*technological delight*) et la place modeste donnée aux patients y compris dans le domaine de la CPS qui n'a de sens que par rapport à des applications qui les concernent (feuille de soins électronique, accès au dossier de santé partagé) ;
- entre une vision de la carte comme une "donnée" ou comme le résultat d'une *négociation* ;
- par rapport à une consultation encore limitée de celles et ceux qui saisissent les données, les secrétaires médicales, tout particulièrement<sup>288</sup>.

Deux points de consensus semblent aujourd'hui acquis :

(1) La protection sûre des données est une condition *sine qua non* d'un meilleur partage des informations de santé. Les "travaux carte" ont contribué à nourrir la réflexion sur le respect du secret professionnel, l'identification et l'authentification des utilisateurs au moyen de la signature électronique, la définition contractuelle des droits et obligations des parties impliquées, les dispositifs permettant d'éviter la constitution anarchique de banques de données.

---

<sup>288</sup> M. Fuks, *Le secrétariat médical, carrefour de l'information*, Décision Santé, 1<sup>er</sup> novembre 1993, N° 49, p. 37-39.

(2) Dans l'état actuel des choses, la technologie du microprocesseur représente la "solution" la plus efficace pour garantir la sécurité des informations. Cependant, la biométrie ayant de l'avenir, le doigt, la main, l'iris, le visage, la voix peuvent devenir des clés universelles.

Une perspective majeure reste encore à approfondir.

La notion de "dossier médical" sera, sans doute, progressivement remplacée par celle de "dossier électronique de santé", c'est-à-dire un ensemble d'informations recueillies par divers intervenants (données cliniques, de laboratoire, d'imagerie, de pharmacie, soins infirmiers, renseignements administratifs), placé sous la protection d'un médecin responsable, avec des conditions d'accès réservé en fonction du type de carte-clé détenue par chaque professionnel de santé et un dispositif de sécurité puissant. Telle semble être l'orientation des pouvoirs publics. Une pédagogie puissante sera nécessaire pour pleinement convaincre sur les plans de la culture, de l'utilité et du respect du secret de la personne.

## Sécurité informatique

La sécurité informatique peut être définie comme « *la gestion des techniques physiques, logiques et humaines, destinées à protéger, contre les accidents, les erreurs et les comportements malicieux, les êtres humains qui confient certaines de leurs valeurs à des systèmes informatiques fonctionnant dans un certain environnement* »<sup>289</sup>. Avec la CPS, l'intrusion est signée, contrairement à ce qui se passe lors de la consultation d'un dossier papier. Encore faut-il que les documents de traçabilité soient analysés par quelqu'un. Au total, la sécurité du système est équivalente à celle du composant de plus faible sécurité. La sécurité informatique a pour but la protection du matériel (niveau physique), des données (niveau logique) et de l'homme (niveau humain).

A ces différents niveaux de la sécurité informatique correspondent des qualités qui permettent d'analyser la sécurité d'un système d'information :

- Disponibilité, soit l'accessibilité aux personnes autorisées.
- Confidentialité : seules les personnes habilitées et autorisées ont connaissance des informations.
- Intégrité, soit la garantie qu'aucune information ne peut être modifiée ou altérée indûment. Un mot de passe ne présente pas de garantie dans le domaine de l'intégrité. Les fonctions qui garantissent l'intégrité sont : l'identification d'acteurs, l'authentification de documents (source et contenu), la certification, la signature électronique.

Par son contenu et son mode de fonctionnement, la CPS est une carte multi-applications (dans la perspective d'une carte européenne) : carte "d'identité", d'habilitation, de définition des opérations que le professionnel peut réaliser.

---

<sup>289</sup> J. Hubin, *La sécurité informatique*, F.U.N.D.P., 1992-93.

En effet, plusieurs entorses doivent être évitées :

- le faux (le récepteur peut avoir fabriqué le message et prétendre l'avoir reçu) ;
- la répudiation de l'origine (l'émetteur a effectivement envoyé le message mais refuse de le reconnaître) ;
- la falsification de l'émission (l'émetteur n'a rien envoyé) ;
- la répudiation de la livraison (le récepteur nie le fait d'avoir reçu le message).

Les dispositifs techniques déjà évoqués ne dispensent pas les promoteurs d'un système carte d'intégrer, dans leur contrat d'emploi, une clause relative à la confidentialité des données sensibles et de former le personnel.

Le porteur s'engage à fournir des informations exactes, à garder secret son code, à utiliser la carte conformément à son usage et à déclarer toute anomalie émaillant la vie de la carte. L'émetteur conserve une obligation générale de sécurité et de fiabilité et doit rédiger une "charte d'adhésion" contenant un code de bonne conduite expliquant clairement les responsabilités de chacun sur les plans déontologique, médical et juridique. Comme la qualité, la sécurité doit être appréhendée de manière dynamique.

## **Réseaux et cartes**

Un système généralisé de cartes ne deviendrait-il pas encore plus intéressant dans le cas où la carte serait porteuse d'une adresse informatique permettant d'accéder à des réseaux dans lesquels se trouve l'information recherchée ? Le contexte technologique actuel est très favorable. Les avantages du support électronique sur le support papier sont clairs : amélioration sensible de la production et de la distribution de l'information, présentation non linéaire d'un texte, combinaisons entre du texte, des graphiques et des données ...

Plusieurs contraintes sont cependant à gérer : disposer d'un ordinateur pour accéder à l'information, supporter une ergonomie encore déficiente, apprendre à communiquer autrement.

On est aujourd'hui capable de "vendre un produit avant qu'il n'existe" (à partir de son image virtuelle constamment enrichie des réactions des différents spécialistes concernés et des futurs utilisateurs) et de travailler en parallèle et non plus en séquences successives, afin d'optimiser les délais, les coûts et les partenariats, sachant que 80 % des coûts de fonctionnement ultérieurs sont induits dès les phases d'études.

Internet et les autoroutes de l'information font assurément partie de ces moyens qui contribuent fortement à modifier le comportement des professionnels de santé devant l'informatique. Les cartes y trouvent alors naturellement leur place.

Les pouvoirs publics ont considéré qu'il était important de lever l'un des freins à l'informatisation : l'absence de sécurité. L'autre motivation était d'anticiper sur la construction possible de "tours de Babel" électroniques : la prolifération de systèmes incompatibles.

Les difficultés rencontrées sur les projets cartes sont liées à la grande variété des besoins et aux difficultés concrètes du management des informations de santé au quotidien. En outre, la connectivité ne se prescrit pas.

Nul doute que les cartes et les *autoroutes de données* doivent jouer un rôle structurant au moins à moyen terme. Les organisations de santé devront compléter leur maîtrise des divers niveaux d'usage de l'informatique.

Dans ces conditions, il semble essentiel de suivre une approche méthodologique comprenant les définitions des champs suivants, définitions qui révèlent la densité (ou la faiblesse) du sens porté par une innovation technologique :

- Une vision de la santé (tout citoyen et résident ont le droit à une protection sociale, par exemple).
- Une architecture de *business* - au sens général de "transaction" - (le patient doit présenter son dossier médical pour être remboursé ; le citoyen est responsabilisé en faisant l'avance des prestations, par exemple). Cette architecture est fondamentale pour les développements concrets.
- Une architecture d'informations (les informations médicales du citoyen sont sous la responsabilité de son médecin généraliste, par exemple). Cartes, réseaux, systèmes d'information, Internet, serveurs ... ne sont que des supports et des moyens pour stocker, transmettre, traiter de l'information. Le plus difficile, mais aussi le plus important, paraît être de définir une architecture d'informations et de traitements qui utilisent ces moyens de façon harmonieuse. Cette architecture doit être la plus simple possible de manière à supprimer les activités sans valeur ajoutée. Elle est aussi complexe (contrairement à ce que l'on peut parfois penser, le simple et le complexe ne s'opposent pas) car constituée d'une multitude de transactions simples qui s'interconnectent dans le temps.
- Une infrastructure d'informations qui définit les capacités de communication (le médecin doit pouvoir signer électroniquement, par exemple).
- Des solutions matérielles et organisationnelles adaptées. Les budgets d'accompagnement de la mise en place d'équipements sont généralement le double des budgets d'acquisition.

Quelques pistes de réflexion et d'action peuvent être proposées :

- A nouveau, l'important n'est pas ce que les technologies peuvent faire pour vous mais ... ce que vous pouvez faire avec ... (ou sans) !
- Si aucun intérêt véritablement stratégique pour les acteurs du monde de la santé n'émerge rapidement, le monde de la santé devra se contenter d'être suiveur.
- La santé doit donc rester "branchée" sur les marchés réels, les standards de fait.
- La sécurité est un concept global, technologique mais surtout organisationnel et culturel.
- Les systèmes cartes et les réseaux, loin de s'opposer, se complètent. La carte est une technologie par essence systémique qui ne trouve son véritable intérêt que dans son usage en relation avec de multiples autres systèmes. Tel est d'ailleurs le sens profond de la composition du GIP "CPS" qui réunit les représentants de tous les acteurs de la santé, depuis plus de dix ans.
- Pour se préserver de l'obsolescence des équipements, il faut prendre en compte par conception la variété imposée a priori des solutions

technologiques. Il faut donc proposer des concepts d'architectures qui se déclinent selon divers supports technologiques (comme la carte à puce, la clé à puce,...). La force des concepts architecturaux est que ces concepts sont indépendants des technologies de réalisation.

- Il est sage de définir des *plateaux* complémentaires et compatibles permettant de répartir les efforts d'investissement, de prouver la réalité des gains, de convaincre progressivement. Les bénéfices des *plateaux* présents donnent confiance dans le processus et financent les investissements des *plateaux* suivants.
- La technologie ne doit pas guider des solutions d'architecture de *business*. Elle permet de se libérer des contraintes techniques pour oser imaginer des solutions professionnelles plus efficaces, inimaginables sans ... et inimaginables sans les praticiens des métiers concernés.

Les chantiers ne manquent donc pas :

- Veille stratégique fine aux Etats-Unis, au Canada, en Asie et en Europe.
- Mise en place de structures permanentes et efficaces de concertation avec les acteurs de terrain.
- Emergence d'autoroutes de données de santé régionales européennes.
- Externalisation de tout ou partie de certaines prestations de traitement d'informations vers des entreprises adéquates.
- Nouveaux aspects éthiques et juridiques.

Le projet carte santé et ses multiples déclinaisons ont bénéficié de l'engouement des cartes bancaires et téléphoniques depuis vingt ans. Mais les analyses en terme de "*business*" n'ont sans doute pas encore été menées suffisamment loin. La nouvelle vague de projets au sein de *la galaxie Internet*<sup>290</sup> se présente différemment : les concepts générés sont englobants. L'Internet avec ses services (et non sa technologie) apporte une dimension d'interaction et d'ouverture que les professionnels de santé, après y avoir goûté, réclament de plus en plus.

Les personnes changent rarement de leur plein gré. Demeure une certitude : le changement est permanent. La réalité est encore plus complexe et imprévisible. Vigilance, patience, modestie et humanisme paraissent devoir s'imposer pour aborder de tels problèmes.

### Vers la modestie

François-Bernard Huyghe souligne<sup>291</sup> : « (...) nous vivons dans les premières sociétés où l'autorité ne s'appuie plus sur le passé mais sur la connaissance proclamée de l'avenir : tous ceux qui nous dirigent se réclament de la coïncidence supposée de leur action avec le mouvement des choses, qu'on le nomme modernité, technologie ou sens de l'histoire. Nous payons (ou empochons) le prix des estimations vraies ou fausses faites il y a vingt ou

---

<sup>290</sup> M. Castells, *La galaxie Internet*, Librairie Arthème Fayard pour la traduction française de Paul Chemla, 2002.

<sup>291</sup> F-B. Huyghe, *Les experts ou l'art de se tromper de Jules Verne à Bill Gates*, Plon, 1996, p. 10-11.

*trente ans sur la pollution, le tout nucléaire, la guerre des étoiles, le triomphe du socialisme, la société industrielle, l'ordre mondial ou la fin des religions (...) Toute prophétie n'est pas "auto-réalisatrice" mais au moins "auto-agissante", en ce sens que sa seule apparition modifie le scénario qu'elle présente ».*

Les sources d'erreur sont permanentes et jouent dans tous les domaines.

Il suffit de citer les quatre suivantes :

- L'erreur *logico-mathématique* qui consiste à prévoir qu'il y aura toujours plus du même, par exemple.
- L'erreur *axiomatique* qui consiste à refuser de douter d'une donnée dite fondamentale.
- L'erreur *eschatologique* qui consiste à faire d'une abstraction, la Nature, l'Information ou la Technique, une sorte de principe moteur poursuivant ses fins dernières au-delà des ruses ou aléas de l'histoire. *Est cru le futur dont rêve le présent.*
- *L'ignorance des faits de nature mondiale* : la moitié des humains vivants n'ont jamais passé un coup de téléphone, par exemple. Entre 1960 et 1993, la part des 20 % des habitants les plus riches de la planète - le monde *surmeublé* - passait de 70 % à 85 % du produit mondial, celle des 20 % les plus démunis régressait de 2,3 % à 1,4 %, et plus d'un milliard de personnes vivent en situation de pauvreté absolue, avec moins de 1 dollar par jour<sup>292</sup> .

Il faut croire avec François-Bernard Huyghe que « ... le principe de toute légitimité, politique, économique, technique reste toujours la connaissance des défis, dangers, contraintes et possibilités que quelques-uns distinguent à l'horizon<sup>293</sup> » .

*(...) Le bombardement des images et des informations, la perpétuelle sollicitation morale d'être solidaires de tout et concernés par tout, la confusion du temps et de l'espace, quand ce n'est pas celle de la chose et de sa représentation, la perte de la mémoire, le sentiment de vivre dans un monde sans passé où surgissent brusquement des événements inédits, l'illusion de vivre en état d'urgence permanente, l'orgueil puéril de nous croire libérés des systèmes et des dogmes, ce pragmatisme dont nous vantons, tout cela forme l'arrière-plan de nos discours sur l'avenir »<sup>294</sup> .*

Le même auteur suscite une réflexion que nous résumons ainsi et qui semble participer d'une sorte de [déplaisante] liquidation des illusions.

Très efficace "bricolage idéologique", la pensée post-moderne a réussi à combiner tous les éléments auparavant éparés :

- l'espérance utopique saint-simonienne où le calcul remplace les passions et les procédures de décision absurdes et autoritaires ;
- le projet d'un monde dominé par le savoir, où l'homme dispose de davantage de ressources et de temps ;
- le prestige de la prédiction futurologique (les initiés) ;

---

<sup>292</sup> Programme des Nations unies pour le développement (PNUD), *Rapport mondial sur le développement humain 1997*, Economica, Paris, 1997.

<sup>293</sup> idem, p. 37.

<sup>294</sup> idem, p. 71

- un système de valeur simple : les bons, les créatifs, les modernes, les scientifiques, les audacieux non conformistes contre les anciens penseurs, les archaïques, ceux qui ne sont pas branchés ...
- La technologie réconciliée avec l'humain, les envolées cyberspiritualistes.
- Une croyance : la communication, c'est la paix et la liberté.

*« Toutes les théories de l'économie de l'immatériel ou du miracle informatique reposent sur l'idée que la communication est quelque chose de cumulatif et de bon par essence. (...) Pour chacun de nous, la communication devient une obligation éthique »<sup>295</sup>.*

Voici un rappel salutaire ... qui pose problème dans le cadre des éléments de ce livre qui sont largement favorables à une amélioration de ... la communication professionnelle.

Cependant, c'est encore l'expression d'*usage* qui va permettre de progresser. En effet, comme on parlait autrefois de *degrés de certitude* et de *hiérarchie des vérités*, on peut proposer de travailler sur des *degrés de réalité*. Alors, selon l'emploi que l'on en fait, la communication peut être message à réceptionner et à interpréter, relation et donc mise en commun, expression et donc impression. Ainsi, les états psychologiques, les pratiques sociales, les outils techniques et les activités économiques sont impliqués.

Cette approche modeste<sup>296</sup> devrait empêcher de croire que tous nos maux proviendraient d'un manque de *transparence* et que le *dialogue* serait une panacée.

Paul Ricœur va plus loin, naturellement.

*« La Cité est fondamentalement périssable. Sa survie dépend de nous, comme l'a souligné Hannah Arendt. En effet, aucun système institutionnel ne se prolonge sans être soutenu par une volonté de vivre ensemble qui est en acte chaque jour, même si on l'oublie. On se dessaisit, aujourd'hui, au profit des experts, de décisions concernant les problèmes économiques, financiers, fiscaux, etc. (...) Il ne s'agit pas de nier l'existence de domaines où des compétences juridiques, financières ou socio-économiques très spécialisées sont nécessaires pour saisir les problèmes. Mais il s'agit de rappeler aussi, et très fermement, que, sur le choix des enjeux globaux, les experts n'en savent pas plus que chacun d'entre nous. Il faut retrouver la simplicité des choix fondamentaux derrière ces faux mystères »<sup>297</sup>.*

Dans le domaine des systèmes d'information de santé et certainement dans d'autres, les bonnes pratiques de l'expertise doivent être mieux formalisées : prestation de serment, définition d'objectifs précis et de l'étendue des responsabilités prises, mandat à durée limitée, absence de conflits d'intérêts. Avoir si souvent confondu les experts qui font bénéficier la communauté de leur expérience et de leur réflexion, à titre bénévole, largement au détriment de leur vie personnelle, et ceux qui font de l'appartenance à tel ou tel groupe

---

<sup>295</sup> idem, p. 141.

<sup>296</sup> Modestie et amour des faits semblent indispensables pour se garder de dérives idéologiques consistant à bricoler de l'idéal avec du vrai.

<sup>297</sup> P. Ricœur, *Les grands entretiens du Monde*, 20 octobre 1991.

de travail une pièce essentielle de leur stratégie de carrière, n'est guère juste à l'égard des premiers.

## Synthèse

Trois domaines importants ont été illustrés et étudiés au cours de cette deuxième partie :

- le langage institutionnel de modernisation et de restructuration de l'offre hospitalière,
- la « médicalisation » du système d'information,
- les enjeux du système "carte santé social".

Une partie du processus décisionnel a été mise en lumière : les intentions, les contradictions, parfois les insuffisances, sources de malentendus avec les professionnels de santé, voire, à défaut d'améliorations sensibles, de "fracture éthique". Le "choc des cultures", notamment par rapport aux réalités et discours économiques, est évident.

Plusieurs nécessités sont apparues : améliorer la validité et la qualité des modèles et référentiels utilisés pour gérer la santé publique ; réfléchir aux conditions d'adhésion éthique et culturelle aux outils de mesure et améliorer la pédagogie de leur implantation ; s'orienter vers la rédaction coopérative d'un code de bon usage des informations de santé publique, tout particulièrement celles qui participent du PMSI ; créer de nouvelles pratiques de mise en évidence et de gestion des impacts des systèmes d'information.

Recherche de la vérité des faits, évaluation de la justesse des normes, volonté permanente d'amélioration des informations utilisées dans des décisions aux larges conséquences, sont centrales.

Enfin, la multiplication des informations utilisables incite à développer un nouveau savoir-être et à imprimer un savoir-faire mieux apte à générer du sens et de la valeur.

Ces nécessités sont fortement évoquées dans l'avis du Conseil économique et social du 10 avril 2002, sur le rapport présenté par Jeannette Gros traitant du thème « Santé et nouvelles technologies de l'information ». *« Les institutions collectent des masses considérables de données et pourtant le système de soins français est le plus souvent qualifié d'aveugle ou pour le moins de myope. Les caisses d'assurance maladie utilisent l'informatique d'abord pour les remboursements des assurés sociaux. Aucune collecte automatique d'informations ne permet de gérer le risque maladie ou de corriger des dysfonctionnements inévitables du système de soins. La Mutualité française souligne cette situation de « payeur aveugle et impuissant » des caisses d'assurance maladie mais aussi des mutuelles complémentaires. Elle souligne que « la gestion administrative, la gestion du risque maladie, la régulation des pratiques médicales nécessitent des outils et des systèmes d'information spécifiques »<sup>298</sup> .*

---

<sup>298</sup> L'avis et le rapport sont disponibles sur le site <http://www.conseil-economique-et-social.fr/> La citation se trouve page 56 du rapport (II).

## Les entorses à l'infoéthique

*« L'informatique doit être au service de chaque citoyen. Son développement doit s'opérer dans le cadre de la coopération internationale. Elle ne doit porter atteinte ni à l'identité humaine, ni aux droits de l'homme, ni à la vie privée, ni aux libertés individuelles ou publiques ».*

Article 1er

Loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés.

*« Toute personne a le droit de connaître et de contester les informations et les raisonnements utilisés dans les traitements automatisés dont les résultats lui sont opposés ».*

Article 3.

Nous avons vu que les informations de santé sont directement concernées par les enjeux de la puissance, du sens, de la rhétorique, de la visibilité, de l'organisation et de la participation, du financement. Elles peuvent être l'objet de diverses techniques de manipulation. Ces enjeux interrogent l'éthique de chacun et la démocratie pour tous. Tel est le thème central de cette partie du livre : les informations de santé confrontées aux enjeux de la démocratie et de l'éthique personnelle.

Certains malentendus qui deviennent des conflits, voire des blocages sociaux, sont peut-être dans la nature des sociétés. Mais, de notre point de vue, il y a une différence de nature entre le malentendu et l'entorse à l'éthique. En effet, la prise de conscience d'un malentendu ou d'un risque de malentendu représente déjà une large part du travail permettant de le supprimer. Alors qu'une entorse à l'éthique est grave, par la durée même des distorsions qu'elle induit et par sa dimension volontaire. S'agissant d'un malentendu, chacun est généralement de bonne foi. Dans le cas de l'entorse à l'éthique, des actes tendant à fausser le jeu sont posés. Il y a volonté de nuire.

Plusieurs connotations sont suggérées par le terme d'entorse : *faire du tort* à quelqu'un, *altérer*, dévier le sens d'un texte, détourner ou contourner une règle, une loi en y manquant ou en les faussant : *donner une entorse à la vérité*. En médecine, une entorse est une lésion traumatique articulaire due à la distorsion brutale d'une articulation et qui s'accompagne d'une elongation ou d'un arrachement ligamentaire.

Nous aborderons ce phénomène des entorses à l'éthique et à l'infoéthique de trois manières successives : une description, une proposition d'explication, une sélection de parades possibles.

## **Les entorses à l'éthique de l'information**

On partira du principe que si le citoyen n'est pas correctement informé, il n'est pas en mesure d'assumer pleinement ses responsabilités. On proposera une sorte de liste des entorses à l'éthique de l'information. Elle vaut bien sûr pour les informations de santé publique. Elle sera complétée par une mention particulière au contexte de changement. C'est moins la liste qui compte que les conséquences de ces entorses.

Au titre de la liste, on peut énumérer :

- l'absence volontaire d'information par non création, non diffusion et mise au secret
- l'information faussée
- l'information manipulée
- l'information partielle
- l'information hors contexte
- l'information partielle
- l'information non documentée
- l'information avec distorsion
- l'information avec position de force

- le déficit de compétence
- la fraude
- la tromperie
- l'interprétation tendancieuse des textes et informations
- le sophisme, raisonnement faux malgré une apparence de vérité
- la diffusion prématurée qui induit des jugements qui n'auraient pas eu lieu si l'information complète avait été diffusée au bon moment.
- L'utilisation d'un langage « opaque » dont le décryptage est réservé à une minorité.

Viviane Forrester attire notre attention sur un autre travers : « *L'indifférence est féroce. Elle constitue le parti le plus actif, sans doute le plus puissant. Elle permet toutes les exactions, les déviations les plus funestes, les plus sordides. Ce siècle en est un tragique témoin. Obtenir l'indifférence générale représente, pour un système, une <sup>299</sup> plus grande victoire que toute adhésion partielle, fût-elle considérable* » .

Au titre des conséquences des entorses à l'éthique de l'information, on peut préciser :

- La dévaluation des services rendus : il ne faut pas sous-estimer le fait que bien des gens éprouvent une certaine fierté professionnelle et qu'ils désapprouvent certaines pratiques, même si leur attitude est apparemment passive <sup>300</sup> .
- La décredibilisation professionnelle : elle comporte des risques de substitution par des textes, de la régulation, des acteurs non mandatés.
- La tromperie, l'escroquerie, l'imposture : elles peuvent faire éliminer des acteurs expérimentés, des compétences qui manqueront.
- La perte d'intérêt pour les gens avec lesquels on travaille, caractérisée par un épuisement émotionnel dans lequel le professionnel n'a plus aucun sentiment positif, sympathie ou respect : tel est le *burn-out syndrome* <sup>301</sup> . Alors, une perception cynique et déshumanisée des gens se développe souvent, avec un effondrement psychologique causé ou accompagné par une résignation à un manque de pouvoir, la perception que, quoi qu'on fasse, on ne peut rien changer. « *Les infirmiers et infirmières du milieu hospitalier croulent sous le poids des tâches administratives qui prennent de plus en plus d'importance sur les soins eux-mêmes. (...) Les technologies sont un moyen de revaloriser cette profession, en soulageant le personnel soignant des tâches répétitives de paperasserie, au profit de la relation avec le malade* » <sup>302</sup> .

L'information précise sur les connaissances acquises et les problèmes suspectés est le fondement de l'élaboration des procédures de travail les plus

---

<sup>299</sup> V. Forrester, *L'horreur économique*, Librairie Arthème Fayard, 1996, p. 59.

<sup>300</sup> J.O. Wilson, *Le sens moral*, Plon, 1995.

<sup>301</sup> F. Storlie, *Burn-out : The elaboration of concept*, American Journal of Nursing, 1979, 2, 108.

<sup>302</sup> Manifeste de l'Arche, novembre 1993, Annexe 6 : la santé : *une industrie de l'information qui s'ignore*.

sûres. Ne pas parler clairement d'un risque laisse place à une anxiété non maîtrisée et à des processus de défense souvent inadaptés.

## **Les entorses dans un contexte de changement**

« *Conduire les hommes dans les changements est toujours une opération coûteuse. Toutefois, les coûts cachés liés à un changement mal maîtrisé ou à trop de changement peuvent être gigantesques lorsque le changement accapare trop l'entreprise pour qu'elle se souvienne du client et reste concentrée sur son travail* »<sup>303</sup>. Il revient aux cadres dirigeants d'établir une vision claire et crédible montrant en quoi le changement est impératif et ce qui doit changer. Ils doivent aussi intégrer le fait que les praticiens du changement qui réussissent admettent les résistances. Créer des processus de changement qui permettent une résistance ouverte et publique est un point important.

Les dimensions à prendre en compte sont :

- l'environnement externe
- le *leadership*
- la mission et la stratégie
- la culture organisationnelle
- les pratiques de management
- la structure
- les systèmes
- le climat social
- les tâches et le savoir-faire
- la motivation
- les besoins et valeurs individuels
- la performance organisationnelle et individuelle.

Il existe des dysfonctionnements individuels liés au changement, soit des actions ou états affectifs qui détournent des ressources et de l'énergie de l'atteinte des objectifs.

Naturellement, il existe aussi des *degrés de déviance*, ainsi classés de faible à élevé. On y mesurera combien la qualité de l'information peut en être dégradée.

- Irritation passagère qui détourne l'attention du travail
- mauvaise communication et perte de confiance
- affaiblissement de l'honnêteté et de la franchise
- prises de risque plus rares
- affaiblissement de la motivation
- extériorisation des frustrations en famille
- prises de décision en diminution
- augmentation du nombre des conflits avec les collègues
- augmentation du nombre d'erreurs ou d'accidents
- perte d'efficacité de l'équipe
- éclats inopportuns
- tromperie ou mensonge
- sentiment d'être victime ou impuissant

---

<sup>303</sup> Coopers & Lybrand, *Le management du changement*, 1994.

- retards et absentéisme chroniques
- somatisation (mal d'estomac, migraine)
- résignation
- apathie ou désengagement vis à vis du travail
- retrait des relations interpersonnelles
- conformité mal intentionnée
- travail de sape souterrain envers le *leadership*
- résistance manifeste à la tâche et aux procédures
- incitation active aux mauvaises attitudes
- sabotage
- dépression chronique
- utilisation abusive de substances
- crises psychologiques et physiques
- violence familiale
- violence.

Le mensonge étant central dans le phénomène des entorses à l'infoéthique, nous insistons sur ce thème en empruntant ce développement au philosophe Jean Lacroix : « *Le mensonge paraît être une conduite non agressive. En réalité, c'est une agression détournée. Dans la concurrence pour la vie la sincérité est un risque. Elle demande de l'énergie. Le mensonge est une économie de forces au cours d'une lutte. Aussi les principaux mensonges sont-ils de défense ou d'attaque, les deux pouvant se combiner, comme il arrive dans les mensonges de disculpation ... Les mensonges de défense ont pour but la défense de la personnalité : on ment par crainte de voir son moi exposé, pour le couvrir. C'est le cas habituel des timides : je n'ai jamais menti que par timidité, disait Rousseau. Dans les mensonges d'attaque il y a deux grands groupes : les mensonges d'intérêt, la plupart des gens étant sincères avec leurs amis mais recourant à la tromperie dans le domaine des affaires, c'est-à-dire de la lutte, et les mensonges motivés par la haine, où souvent on veut faire mal parce qu'on a mal, le mensonge devenant alors une agression qui résulte d'une détresse. A quoi s'ajoutent les "mensonges pieux" effectués dans l'intérêt d'autrui, les mensonges d'exagération ou de fabulation, les mensonges d'exploration où l'on prêche le faux pour savoir le vrai .Mais toujours il s'agit d'un moyen détourné pour satisfaire le désir* »<sup>304305</sup>.

---

<sup>304</sup> J. Lacroix *Le mensonge*, Le Monde, 10-11 décembre 1972, p. 15.

<sup>305</sup> Face à une Histoire infiniment tragique, Alexandre Soljénitsyne écrit : « (...) lorsque les hommes tournent le dos au mensonge, le mensonge cesse purement et simplement d'exister. Telle une maladie contagieuse, il ne peut exister que dans un concours d'hommes ». *Lettre aux dirigeants de l'Union soviétique*, Seuil, 1974, p. 129. Dans son *Discours de Stockholm*, il précise : « (...) elle (la violence) est intimement associée, par le plus étroit des liens naturels, au mensonge. La violence trouve son seul refuge dans le mensonge, et le mensonge son seul soutien dans la violence. (...) Et le simple acte de courage d'un homme simple est de refuser le mensonge ». A. Soljénitsyne, *Les droits de l'écrivain* suivi de *Discours de Stockholm*, Seuil, 1972, p. 123. Alexandre Soljénitsyne dont Piotr Rawicz a écrit : « Qu'on le veuille ou non, voici un écrivain qui a su devenir le porte-parole de plusieurs générations perdues. De ces générations qui ont été tout d'abord dûment conditionnées et hypnotisées, ensuite condamnées au silence, puis au mensonge flagorneur ou aux demi-vérités ; dans le meilleur des cas, au mensonge par omission ». Soljénitsyne, *Colloque de Cerisy*, U.G.E., 1974, p. 169.

Dans son traité *Le Mensonge*, saint Augustin écrivait, en 395 : « *C'est par l'intention, et non par la vérité ou la fausseté de la chose elle-même, qu'il faut juger si l'on ment ou si l'on ne ment pas (...) On peut mentir en disant la vérité (...) Mentir, c'est parler contre sa pensée avec l'intention de tromper* ».

Les individus résistent au changement lorsqu'ils jugent, au travers de leur cadre de référence, que le changement est en contradiction avec leurs valeurs et leurs attentes, qu'il provoque un trouble émotionnel chez eux ou leurs proches, qu'il s'oppose à leur savoir fondamental ou nécessite qu'ils modifient un ou plusieurs de leurs modèles comportementaux. On discerne alors des réponses négatives, passives et actives : immobilisation, colère, négation, marchandage, dépression, mise à l'épreuve, acceptation. Il existe aussi des réponses positives : optimisme non informé (certitude), pessimisme informé (doute), retrait (encourager l'expression), réalisme optimiste (espoir), optimisme informé (confiance), réalisation (satisfaction).

Dans les phénomènes de changement, la culture de l'organisation reflète l'interrelation de croyances partagées, de comportements et de postulats acquis au fil du temps par ses membres. Par croyances, on entend ici un ensemble cohérent et intégré de valeurs et d'attentes. Elles fournissent aux individus un cadre qui leur permet de décider ce qui, dans leur environnement, est "vrai" ou "faux", "pertinent" ou non, "bon" ou "mauvais." Par comportements, on entend ici les actions observables qui constituent le mode de fonctionnement des individus, au quotidien. Quant aux postulats, ils forment la logique largement inconsciente grâce à laquelle les personnes continuent à mettre en pratique certaines analyses et comportements. Lorsqu'elles ont développé des modèles de croyances et de comportements et que ces modèles leur ont permis de réussir, elles ont tendance à leur faire confiance dans toutes les situations similaires.

Il faudrait pourtant soumettre ces croyances, comportements et postulats à un examen critique. Souvent, les *contradictions* que nous voyons dans ce qui nous entoure nous apparaissent comme telles simplement à cause des défauts de nos *référentiels* desquels nous n'arrivons pas à nous extraire. La précision des responsabilités, le temps nécessaire, l'attitude des responsables, la liberté d'expression véritable, et, particulièrement importante, la compréhension par le personnel des liens entre ce qu'on lui demande de faire - des changements spécifiques - et les objectifs généraux et priorités de l'organisation, sont des variables essentielles dans la promotion du changement. La perte - éventuelle - du sens, c'est-à-dire la perte de la relation des moyens aux finalités, fait courir un grand danger aux organisations.

La société de l'information nécessite d'apprendre à mieux gérer l'évolution des emplois <sup>306</sup>. « *Le savoir-faire coûtera de plus en plus cher. Alors voilà ce que je conseillerais : acquérir une bonne éducation classique, sans jamais cesser d'apprendre. Accumuler de nouveaux centres d'intérêt et de nouvelles compétences toute sa vie. (...) apprendre à vivre avec l'ordinateur* » <sup>307</sup>.

---

<sup>306</sup> La grande majorité des 501 catégories d'emplois recensées en 1990 en Europe ou aux Etats-Unis n'existait même pas un demi-siècle plus tôt.

<sup>307</sup> B. Gates, *La route du futur*, R. Laffont, 1995, p. 307.

Il faudra améliorer sa capacité d'adaptation aux nouvelles méthodes de travail issues de communications et liaisons informatiques pratiquement gratuites. Il faudra aussi protéger sa vie privée et le secret professionnel.

## Les "tunnels" mentaux, technocratiques et historiques

Certains phénomènes puissants peuvent conduire bien des personnes, des professionnels, des organisations, des sociétés, du malentendu à l'entorse à l'éthique. Il s'agit des "tunnels mentaux", des "tunnels technocratiques", et des "tunnels historiques".

### Les tunnels mentaux

*« On s'émeut du fait que beaucoup de nos actions sont commandées par nos pulsions, par notre inconscient affectif ; on oublie que nos décisions et nos comportements sont aussi déterminés par ce qu'on peut appeler notre « inconscient cognitif »<sup>308</sup>. En ce qui concerne l'inconscient cognitif, il faudra le chercher dans les textes d'économie, à la bourse, dans les salles de jeu, les contrats d'assurance, les conseils d'administration, les cabinets médicaux, les mécanismes de manipulation de l'opinion, les fluctuations électorales, et partout où l'on prend des décisions en « situation d'incertitude »<sup>309</sup> ... la principale résistance au progrès de la rationalité vient de la tendance à considérer comme justes nos stratégies intuitives, nos pseudo-raisonnements ... »<sup>310</sup>*

A titre d'exemples, plusieurs tunnels mentaux sont évoqués ci-après.

L'idée que les actions et les décisions appellent plus de justifications que le fait de ne pas agir, de ne pas décider, de laisser les choses comme elles sont, est une habitude courante. L'acceptation de la formulation d'un problème sans que le besoin de reformulation semble utile ou nécessaire, est assez générale. L'effet d'"ancrage" est le phénomène par lequel l'extrapolation reste ancrée à la première valeur obtenue, dont on ne s'écarte jamais beaucoup, et en tout cas jamais assez. Bien connu des services de propagande, l'effet d'ancrage permet ainsi de minimiser considérablement un nombre de victimes, en sachant qu'une rectification ultérieure ne sera jamais totalement prise en compte dans les esprits : *« Le réexamen d'un jugement intuitif, impulsif, n'aboutit jamais à son annulation totale »<sup>311</sup>*. Est-ce par orgueil ou amour-propre ?

---

<sup>308</sup> M. Piattelli Palmarini, *La réforme du jugement ou comment ne plus se tromper*, Editions Odile Jacob, 1995, p. 13. Voir aussi :

- G. Vignaux, *Les sciences cognitives, une introduction*, Editions La Découverte, 1991.  
- Sous la direction de D. Andler, *Introduction aux sciences cognitives*, Gallimard, 1992.  
- G. Sabah, *L'intelligence artificielle et le langage*, Hermès, 1989.  
- J. Hintikka, *Fondements d'une théorie du langage*, PUF, 1994.

<sup>309</sup> M. Piattelli Palmarini, p. 15.

<sup>310</sup> Idem, p. 17.

<sup>311</sup> Idem, p. 160.

La confusion entre le plus typique et le plus probable peut s'exprimer ainsi : on croit statistiquement vrai pour les petites séries ce qui ne l'est qu'approximativement pour les séries très longues et ne l'est rigoureusement que pour les séries d'une longueur voisine de l'infini. La suffisance (*overconfidence*), la tendance à donner une réponse sans éprouver le moindre doute, atteint son degré le plus élevé dans les domaines de notre compétence professionnelle, donc là où nous risquons de causer les dommages les plus sérieux. La pensée magique (*illusory correlations*) définie comme tendance à confondre la corrélation avec l'incidence des seuls cas positifs, n'est pas absente de nos décisions. Nous séparons généralement un problème de son contexte global pour nous concentrer sur lui de façon immédiate et exclusive. Nous accordons de l'importance, sans même nous en rendre compte, à des impressions superficielles, à de vagues indiscretions, à des notes biographiques des plus succinctes. Nous nous fions à nos clichés même lorsque nous disposons d'informations supplémentaires. Nous repoussons presque totalement les informations démographiques les plus élémentaires et nous négligeons les taux de base

On peut aussi ajouter la prévisibilité a posteriori (*predictability in hindsight*) et le daltonisme en matière de probabilité (*probability blindness*). S'il y a un risque, même extrêmement réduit, comme de un sur dix mille, nous nous inquiétons de son existence, comme s'il n'y avait pas grande différence entre un risque de un sur dix mille et un autre de un sur cent. De plus, la probabilité conjointe de deux événements étant toujours inférieure à la probabilité de chacun d'eux isolément, la probabilité globale que deux événements aient lieu est toujours inférieure à la plus petite des deux probabilités séparées. Notre jugement, en matière de probabilités, se laisse influencer par des fictions, par des scénarios dont nous savons qu'ils relèvent de la pure imagination.

A ces tunnels mentaux, on peut ajouter quelques *principes*, au sens de règle d'action s'appuyant sur un jugement de valeur - et des expériences négatives et positives - et constituant un modèle, une règle ou un but, ce qui, à la longue, leur donne une certaine dimension d'automaticité : *principe* élitaire, autrement dit plaire à ses *alter-ego*, *principe* intégriste de condamnation de l'innovation, *principe* cannibale de négation de l'autonomie de l'autre qui doit être digéré, assimilé, *principe* fidéiste d'effort intellectuel minimum, *principe* du bon plaisir, *principe* de cour et de réduction à l'unidimensionnel.

On citera ici François Grémy<sup>312</sup> : « Si tant de gens adhèrent à la pensée unique, ce n'est pas parce qu'elle est vraie - après tout, elle l'est peut-être -, mais parce qu'elle est confortable, qu'elle est sécurisante, qu'elle dispense de penser. Elle représente une forme de l'aversion du risque. C'est pourquoi rien n'est plus socialement éthique que d'attaquer ce genre de pensée. Schématiquement, ou bien elle est fautive, et il n'y a aucune raison de la garder, ou bien elle est vraie, mais on lui aura au moins rendu le service de convaincre ses sectateurs de la démontrer, sans s'engourdir sur le lit douillet des molles évidences ».

---

<sup>312</sup> F. Grémy, discours prononcé à la Pitié-Salpêtrière, le 7 juin 1996.

Et d'aborder une expérience rare :

- « *expérience de l'administration toujours prête à présenter ses constructions mentales comme des propriétés ontologiques du monde,*
- *expérience des responsables de l'éducation qui refusent d'envisager le changement des méthodes, du contenu et des finalités de l'enseignement,*
- *celle des commissions scientifiques qui pâlisent d'effroi à l'idée de promouvoir une nouvelle discipline ou de pénétrer un nouveau champ de recherche qui pourrait faire concurrence aux positions acquises,*
- *celle de telle haute instance de la Santé Publique, qui préfère la censure à la publication - éventuellement contradictoire - de conceptions dérangeantes,*
- *et si vous proposez d'engager un débat public sur l'avenir de la Réforme Debré, vous créez véritablement la panique chez les plus hautes autorités de nos universités et facultés »*<sup>313</sup> .

Et de terminer par cette citation de Jules Claretie, l'administrateur général de la Comédie Française qui a fait entrer au répertoire Edmond Rostand, Jules Renard et Georges Courteline : « *Tout homme qui dirige, qui fait quelque chose, a contre lui ceux qui voudraient faire la même chose, ceux qui font précisément le contraire et surtout la grande armée des gens, d'autant plus sévères, qu'ils ne font rien du tout.* »

## **Les tunnels technocratiques**

Jean-Paul Escande donne d'emblée le ton : « *Sous couvert de sérieux, d'évaluation, de gestion, d'études, d'optimisation, se met en place l'obéissance médicale centralisée. La dévotion aux chiffres a remplacé la dévotion aux malades. La médecine s'est reniée* »<sup>314</sup> . Et de stigmatiser des comportements *obsessionnels* de certains fonctionnaires qualifiés notamment *d'inaccessibles au dialogue, d'énigmatiques et d'inquiets*. Faisant la part de l'irritation, Jean-Paul Escande sait aussi reconnaître : « *De grands administratifs souples, respectueux de la chose médicale et ne prétendant pas savoir mieux que moi ce dont les patients ont besoin à propos de la maladie qui les accable, j'en ai rencontrés. Et même un bon nombre. Et se conformer à leurs directives allait de soi* »<sup>315</sup> . Et d'interroger : « *Au fait : ne serait-ce pas une voie d'avenir ? Le terrain ! Le terrain ! Le terrain ! Il faut exiger de l'administration qu'elle aille sur le terrain. Ce qui semble aussi délicat que de déplacer un dolmen, ou une statue de l'île de Pâques* »<sup>316</sup> .

Puis de souligner : « *Il existe trois caractéristiques humaines qu'il ne faut pas imprudemment insulter : le désir de liberté, le besoin d'intelligence et les appétits de bon sens économique. Vous ne pourrez toujours ignorer une spécificité médicale essentielle : la mort que chacun porte en soi.*

---

<sup>313</sup> Au demeurant, sous les signatures de C. Béraud, F. Grémy, B. Grenier, A. Grimaldi, J. de Kervasdoué et G. Lévy, le débat a été engagé comme en témoignent les actes publiés par l'Ecole Nationale de la Santé Publique d'un colloque qui s'est tenu à Caen, les 9 et 10 décembre 1996 : *Réforme Debré, un tiers de siècle après*.

<sup>314</sup> J-P. Escande, *Lettre ouverte aux technocrates qui prennent l'hôpital pour une usine*, Albin Michel, 1993, p. 118.

<sup>315</sup> Idem, p. 79.

<sup>316</sup> Idem, p. 66.

*Les modèles économiques, qui sont bons pour faire consommer de l'automobile, des loisirs ou de la nourriture, ne valent plus lorsqu'il s'agit de faire consommer de la santé, comme sans doute de la culture et de l'instruction »<sup>317</sup>.*

Jean-Paul Escande présente aussi quelques principes qui relèvent de l'éthique du management hospitalier :

1. *Poser les problèmes médicaux en termes d'attente des malades, non de désir des administratifs [ou des personnels médicaux, médico-techniques et soignants]<sup>318</sup>.*
2. *Ne pas avaliser la fausse recherche, les fausses prouesses, les fausses promesses.*
3. *Privilégier l'effort intellectuel, préalable obligé de l'honnêteté.*
4. *Ne faire vœu ni de pauvreté ni d'austérité, mais de mesure et de réflexion.*
5. *Revenir, pour fonder la gestion de l'hôpital public, aux quatre vertus cardinales : force, tempérance, prudence et justice<sup>319</sup>.*

Enfin, il décrit ce que nous entendons par *tunnel technocratique* : une manière imperturbable de lissage du réel : « Vous avez décidé que contrôler les professionnels avait plus d'importance que faciliter leur activité. Où avez-vous vu, sinon en régime autoritaire et totalitaire, que l'on dresse des statues aux contrôleurs ? En démocratie, le professionnel, s'il doit se laisser contrôler, doit demeurer décisionnaire, refuser de se soumettre à des contrôles vexatoires le traitant, a priori, en suspect (...) Tel est, en effet, le péché mortel de l'administration : croire que les données "saisies" à la base, puis distillées progressivement par les alambics montées en série de commissions en enfilades finiront par accoucher d'idées neuves »<sup>320</sup>.

Albert Jacquard, développe une réflexion sur la décision.

*« En fait, les décisions les plus importantes pour l'ensemble des hommes sont prises par quelques personnages appartenant à une collectivité très réduite, détentrice d'un pouvoir partagé par consentement mutuel. Ces personnages n'ont guère plus de raisons que d'autres d'être pervers et malfaisants. Ils sont, comme chacun, victimes de quelques résidus d'infantilisme leur faisant désirer la fortune et la gloire ; mais ils sont le plus souvent désireux de remplir au mieux la tâche qui leur a été confiée. "Au mieux", cela signifie qu'ils jugent leur action en fonction de quelques critères. Tout repose donc sur le choix de ces critères (...) La pensée des preneurs de décisions (...) baigne en permanence dans les concepts manipulés par les économistes ; la formulation même des problèmes est conditionnée par les mots clés qu'ils ont forgés. Ils viennent au cours des dernières années de recruter un allié de poids : l'ordinateur. Des logiciels, si subtils que personne n'en peut vraiment décrire le contenu, traitent une multitude de données et annoncent la Vérité. Leurs conclusions peuvent*

---

<sup>317</sup> J-P. Escande, *Lettre ouverte aux technocrates qui prennent l'hôpital pour une usine*, Albin Michel, 1993, p. 162.

<sup>318</sup> NDLR.

<sup>319</sup> J-P. Escande, p. 164.

<sup>320</sup> Idem, p. 166 et 168.

d'autant moins être mises en doute que l'on ne connaît guère le détail du cheminement grâce auquel elles ont été obtenues, ni surtout les hypothèses qui fondent le raisonnement. Ces conclusions ont autant de force qu'autrefois les vérités considérées comme révélées. Elles sont à la source d'un véritable fanatisme, aussi radical que celui de certaines sectes religieuses : le fanatisme économique, "l'économisme" »<sup>321</sup>. Il conclut : Une société est "barbare" lorsqu'elle admet que certains de ses membres sont "de trop."<sup>322</sup>

Comme dans le cas des "tunnels mentaux", il faut s'efforcer de prendre conscience des "tunnels technocratiques", des raisonnements mimétiques et automatiques.

## Les tunnels historiques

L'étude de l'histoire est d'une très grande importance. Elle offre à notre réflexion le meilleur et le pire. Comment le triomphe de la raison peut-il aller de pair avec celui de la déraison ?<sup>323</sup>

Bien que les informations de santé publique en France ne soient pas en question ici, un livre sur *l'infoéthique* ne peut laisser de côté certains faits et pièges terribles. Telle est d'ailleurs une conception possible de la pratique du débat éthique : méditer des situations aux limites et en dehors des limites, ne pas oublier leurs causes et leurs conséquences, afin de se préparer à mieux agir dans des situations normales. Pour le "bon usage" de l'histoire, la lecture de l'œuvre de Karl Popper s'impose, parmi d'autres auteurs<sup>324</sup>.

## Le danger de l'historicisme

« L'historicisme est une erreur de bout en bout. L'historiciste voit l'histoire comme une sorte de cours d'eau, comme un fleuve qui coule, et il se croit capable de prévoir où passera l'eau. L'historiciste pense être très intelligent; il voit l'eau qui coule et imagine pouvoir prédire l'avenir. Cette attitude est, sur le plan moral, totalement erronée. On peut étudier l'histoire autant qu'on le veut, mais cette idée du fleuve n'est rien de plus qu'une métaphore et n'a rien à voir avec la réalité. On peut étudier ce qui a été, mais ce qui a été est terminé, et à partir de là, nous ne sommes pas en mesure de prévoir quoi que ce soit, de suivre le courant ; nous devons simplement agir et tâcher de rendre les choses meilleures »<sup>325</sup>.

---

<sup>321</sup> A. Jacquard, *J'accuse l'économie triomphante*, Calmann-Lévy, 1995, p. 34-36.

<sup>322</sup> Idem, p. 149.

<sup>323</sup> A. Finkielkraut, *L'humanité perdue. Essai sur le XXème siècle*, Seuil, 1996.

<sup>324</sup> On doit évoquer en particulier :

- M. Ruby, *Le livre de la déportation*, Robert Laffont, 1995, premier ouvrage d'ensemble sur les douze camps de concentration et les six camps d'extermination bâtis par l'empire SS. On y trouve en particulier un tableau des principaux signes distinctifs des déportés : politique allemand, politique français, politique juif, asocial, tzigane, témoin de Jéhovah, apatride, droit commun, homosexuel, étoile jaune portée par les juifs, cible peinte dans le dos de certains détenus pour attirer l'attention des SS. On rappellera que onze camps nazis, dont Buchenwald, serviront ultérieurement à emprisonner des opposants à Moscou.

- F. Furet, *Le passé d'une illusion, essai sur l'idée communiste au XXè siècle*, Robert Laffont/Calmann-Lévy, 1995.

<sup>325</sup> K. Popper, *La leçon de ce siècle*, Anatolia Editions, 1993, pages 82-3.

On ne peut omettre de signaler le silence de la culture française, tout au moins jusque dans les années 70, à droite comme à gauche, vis-à-vis de Karl Popper et de sa pensée politique. Ainsi, le livre *La Société ouverte et ses ennemis*, critique la plus radicale et la plus complète du marxisme, paru à Londres en 1945, n'a été publié en France qu'en 1979. Au sujet du comportement de nombre des intellectuels d'Occident pendant les années trente, une autre citation laisse à réfléchir : « *Qu'est-ce qui leur donnait ce sentiment d'être du bon côté ? Un phénomène d'erreur classique : c'était le mal de l'autre qui les rendait eux-mêmes justes. Et cela, ils furent des milliers à le croire. La logique de Staline était simple : laissons les gens bien intentionnés se tordre les mains de désespoir devant le carnage moscovite. Peu importe. Les honnêtes gens n'oseront jamais tourner le dos à un communisme "antifasciste" car toute critique émise contre Staline est un encouragement donné à Hitler. La formidable valeur éthique attribuée à ce nouveau mythe, qui s'ajoutait (avec plus de force encore) à la valeur morale déjà présente dans la notion de révolution, vint redorer l'auréole des Soviétiques exactement au moment où le régime de Staline s'engageait dans la phase la plus sinistre, la plus brutale de son histoire. Paradoxe ? Ce n'était pas un paradoxe dû au hasard.<sup>326</sup> C'était une imposture, une escroquerie dûment préméditée » .*

L'indispensable esprit critique, honneur des démocraties, ne doit pas plier sous la désillusion : « *Nos démocraties occidentales - et surtout les Etats-Unis, la plus ancienne des démocraties occidentales - sont une réussite sans précédent ; cette réussite est le fruit de beaucoup de travail, de beaucoup d'efforts, de beaucoup de bonne volonté et avant tout de beaucoup d'idées créatrices dans des domaines variés. Le résultat, c'est qu'un plus grand nombre d'hommes heureux vivent une vie plus libre, plus belle, et plus longue que jamais auparavant (...) Tous les jours, en revanche, j'entends gémir et pester contre le monde prétendument exécrationnel dans lequel nous sommes condamnés à vivre. J'estime que la diffusion de ces mensonges est le plus grand crime de notre temps parce que c'est une menace pour la jeunesse, que l'on veut priver de son droit à l'espoir et à l'optimisme. Dans certains cas, cela mène au suicide, à la drogue ou au terrorisme»<sup>327</sup> .*

Certains faits et l'énoncé de quelques techniques de désinformation, qui sont le propre de tous les extrémismes, font froid dans le dos.

Il faut évoquer :

- l'usurpation d'identité, le camouflage ;
- la notion de *service d'action psychologique* ;
- les agents d'influence ;
- l'intoxication, le révisionnisme et la résurgence des fascismes ;
- le discrédit, la déloyauté, la trahison ;

---

<sup>326</sup> S. Koch, *La fin de l'innocence. Les intellectuels d'Occident et la tentation stalinienne. 30 ans de guerre secrète*, Grasset, 1995, p. 66.

<sup>327</sup> K. Popper, *La leçon de ce siècle*, Anatolia Editions, 1993, pages 123-4.

- la manipulation, y compris celle des enfants selon le principe que toute personne représentant un danger potentiel pour la sécurité du régime, il est donc indispensable de savoir tout sur tout le monde, *via* l'entourage immédiat, les enfants manipulés ;
- l'aveuglement : la semaine du 9 au 16 novembre 1989 – qui marque sans doute la fin réelle du XX<sup>ème</sup> siècle, comme 1914 a marqué la fin réelle du XIX<sup>ème</sup> et 1789 celle du XVIII<sup>ème</sup> - montre sans équivoque que pour les dirigeants occidentaux la liberté de l'Europe centrale passait après leur attachement à la stabilité des pouvoirs en place ;
- l'infiltration de membres naïfs, déçus, utopistes, rancuniers de l'intelligentsia et de "visionnaires" occidentaux qui pensent plus au succès de leurs idées qu'aux objectifs de leurs adversaires, fait aussi partie de la "guerre secrète" ;
- enfin, il y a le terrorisme qui, depuis trente ans, a fait des milliers de morts et de blessés, généralement civils<sup>328</sup> .

*« En cette fin de siècle, ce que désirent les peuples, ce n'est pas d'être fourrés dans des tiroirs, étiquetés et classés dans des dogmes sectaires, sous des slogans simplistes, semblables à l'étoile jaune imposée aux Juifs ou au costume rayé des bagnards. C'est tout simplement de vivre dignes et libres, dans une prospérité due au travail et non à l'assistance publique »<sup>329</sup> .*

Il ne faut jamais oublier, avec Georges Steiner que « ... les sommets de l'hystérie collective et de la sauvagerie peuvent aller de pair avec le maintien, et même le renforcement, des institutions, de l'appareil et de l'éthique de la haute culture »<sup>330</sup> . Ce qui pose un très grand problème à celui qui s'efforce de réfléchir aujourd'hui sur la "pensée éthique" du XX<sup>ème</sup> siècle, tout particulièrement en Europe. Robert Antelme, déporté à Buchenwald, Gandersheim et Dachau se souvient. « Dachau a duré douze ans (...) Les histoires que les types racontent sont toutes vraies. Mais il faut beaucoup d'artifice pour faire passer une parcelle de vérité, et, dans ces histoires, il n'y a pas cet artifice qui a raison de la nécessaire incrédulité. Ici, il faudrait tout croire, mais la vérité peut être plus lassante à entendre qu'une fabulation. Un bout de vérité suffirait, un exemple, une notion. Mais chacun ici n'a pas qu'un exemple à proposer, et il y a des milliers d'hommes. Les soldats se baladent dans une ville où il faudrait ajouter bout à bout toutes les histoires, où rien n'est négligeable. Mais personne n'a ce vice. La plupart des consciences sont vite satisfaites et, avec quelques mots, se font de l'inconnaissable une opinion définitive. Alors, ils finissent par nous croiser à l'aise, se faire au spectacle de ces milliers de morts et de mourants »<sup>331</sup> .

<sup>328</sup> B-H. Lévy, *Réflexions sur la Guerre, le Mal et la fin de l'Histoire*, Grasset, 2001.

<sup>329</sup> P. de Villemarest, *Le coup d'Etat de Markus Wolf. La guerre des deux Allemagnes 1945-1991 Stasi*, Stock, 1991, p. 334. Selon cette source et bien d'autres, la Stasi disposait en 1987 (il y a moins de vingt ans) de 85 000 agents permanents qui manipulaient 600 000 personnes pour "protéger" la RDA, soit un indicateur pour cinq à dix adultes.

<sup>330</sup> G. Steiner, *Dans le château de Barbe-Bleue. Notes pour une redéfinition de la culture*. Seuil, 1973, p. 90.

<sup>331</sup> R. Antelme, *L'espèce humaine*, Editions Gallimard, 1957, p. 302.

Robert Antelme a ce cri : « *Nous ne voulons plus que l'on "joue" avec les hommes. Tout ce qui peut ressembler même de loin à ce que nous avons vu là-bas, nous décompose littéralement* »<sup>332</sup>.

## **La langue de bois**

De tunnel en tunnel, on obtient la *langue de bois*, série d'incantations magiques déguisée en chaîne d'axiomes nécessaires. Françoise Thom explique<sup>333</sup>. Le langage est profondément atteint. Au niveau de la syntaxe, la langue de bois présente des caractéristiques telles que l'élimination des verbes et du pronom "je", l'abus des tournures passives et impersonnelles au bénéfice des processus et la manie des comparaisons. De plus, le manichéisme, la métaphore de l'organisme, le volontarisme, la nécessité historique, le traitement préalable de la réalité - occultation, transformation, diversion, mensonge, destruction du sens des proportions -, la marginalisation des opinions divergentes sont sur-utilisés. Tous ces procédés visent à priver les phénomènes de leur intelligibilité propre. La langue de bois généralisée représente la forme la plus achevée d'autocensure et de destruction de l'identité actante de l'être humain<sup>334</sup>. « *La langue de bois fonctionne sur une double imposture : elle a dissocié les mots des choses ; et elle prétend compenser la perte du sens, en figurant un autre univers, totalement et immédiatement signifiant parce qu'il est structuré comme le langage* »<sup>335</sup>. La dialectique forme/contenu, abstrait/concret, objectif/subjectif, tout/partie, reflet/intérêts, nature véritable/apparence forme les mâchoires de l'idéologie et supprime l'objet dur sur lequel devait s'exercer la réflexion, en le remplaçant par un déplacement entre des concepts imaginaires. La langue de bois mène une triple lutte : contre les faits, contre le passé, contre les hommes<sup>336</sup>.

## **L'éthique de la compassion et l'éthique de la compréhension**

La pensée de René Girard n'est pas sans impressionner : « *Tout groupe d'hommes est travaillé par des mécanismes (...) de mimétisme, d'imitation et de jalousie réciproques, qui sont inéluctablement générateurs de violence. Chacun désire ce que désire l'autre, puis imite les manières de l'autre de désirer, etc. A l'occasion ou sur un rythme plus ou moins cyclique, la fièvre de cette compétition sans issue culmine dans une crise qui menace la cohésion du groupe (...) Les premières sociétés ont résolu ces "crises mimétiques" toujours renaissantes, en chargeant une victime - un bouc émissaire<sup>337</sup> - de tous les péchés du groupe et en le sacrifiant.*

---

<sup>332</sup> R. Antelme, *Textes inédits sur " L'espèce humaine "*. Essais et témoignages, Gallimard, 1996, p. 23.

<sup>333</sup> F. Thom, *La langue de bois*, Commentaire Julliard, 1987.

<sup>334</sup> J. Sévillia, *Le terrorisme intellectuel de 1945 à nos jours*, Perrin, 2000.

<sup>335</sup> F. Thom, *La langue de bois*, Commentaire Julliard, 1987, p. 86-87.

<sup>336</sup> Que l'on songe un instant au destin de la plupart des quatre-vingt milliards d'hommes et de femmes depuis l'origine de l'espèce.

<sup>337</sup> Jusqu'aux génocides au Cambodge de 1975 à 1978 et au Rwanda en 1994.

*Puis, progressivement, des simulacres ont remplacé ces meurtres réels (...) le message du Christ tel qu'il nous apparaît à travers les Evangiles marque une rupture absolue dans ces "éternels retours", le véritable début même d'une véritable humanité. Jésus, le premier et le seul, dit des mythes et des rites : "Ce sont des mensonges, les victimes étaient innocentes. Cessez de vous jalouser et de vous opposer, car de là vient tout le mal. Aimez-vous les uns les autres ».<sup>338</sup> Satan, ça veut dire "l'Accusateur." Et l'Esprit de Dieu s'appelle Paraclet, c'est-à-dire "le Défenseur des victimes", tout est là.<sup>339</sup>*

*« (...) il ne peut y avoir de progrès quantifiable dans l'amélioration de l'être humain, parce que chaque homme est un être nouveau et que l'Histoire recommence avec chacun de nous »<sup>340</sup>.*

D'Edgar Morin on peut lire : *« Ce qui unit l'éthique de la compassion à l'éthique de la compréhension, c'est la résistance à la cruauté du monde, de la vie, de la société et de l'être humain »<sup>341</sup>.* On laissera la conclusion à Mohammed Bedjaoui, président de la Cour internationale de justice de La Haye : *« Nous devons refonder notre rapport à la nature, nos relations avec les autres hommes, et notre lien avec le divin. »<sup>342</sup>*

Ecoutons le message d'André Malraux : *"Il n'est qu'un acte sur lequel ne prévale ni la négligence des constellations ni le murmure éternel des fleuves : c'est l'acte par lequel l'homme arrache quelque chose à la mort."<sup>343</sup>*

## **Les parades**

Des règles du jeu existent qui ont été construites afin de protéger les personnes des dangers inhérents à la puissance des traitements de l'information. La légitimité du traitement, la sécurité des données, les protections subjectives offrent donc des garanties sérieuses, sans pour autant être définitives. Les exposer permet aussi d'évaluer les risques de leur transgression. En amont de ces règles, la situation dite d'"asymétrie d'information" mérite quelque développement et participe d'une amélioration de la culture de l'information.

---

<sup>338</sup> R. Girard, *Quand ces choses commenceront*, Entretiens avec Michel Treguer, Arléa, 1994, p. 13-14.

<sup>339</sup> Idem, p. 77.

<sup>340</sup> J. Ratzinger, *Le sel de la terre. Le christianisme et l'Eglise catholique au seuil du troisième millénaire*. Entretiens avec Peter Seewald, Flammarion/Cerf, 1997, p. 210.

<sup>341</sup> E. Morin, *Mes démons*, Stock, 1994, p. 124.

<sup>342</sup> Discours sur l' "Ethique du futur ", Rio de Janeiro, Le Monde, 31 juillet 1997, p. 9.

<sup>343</sup> A. Malraux, *Oraisons funèbres. Pour sauver les monuments de Haute-Egypte*, Oeuvres complètes III, Editions Gallimard, 1996, p. 929.

## Asymétrie d'information, sélection adverse et risque moral

« On distingue, au sein du système de santé, différents types d'asymétries d'information<sup>344</sup>. Les effets pervers, conséquences de l'asymétrie d'information existant entre les différents acteurs du marché de l'assurance-maladie, sont distingués par la nature même de l'information qui est l'objet d'asymétrie. Lorsque celle-ci concerne les caractéristiques de l'état de santé des assurés, le fonctionnement de marché implique un effet de sélection adverse. Lorsqu'elle concerne le comportement des assurés, inobservables par la compagnie d'assurance ou la Sécurité Sociale, la conséquence de l'asymétrie est un effet de risque moral (ou "moral hazard"). On observe également, sur le marché des soins médicaux, une asymétrie d'information entre le médecin et son patient. Celle-ci confère au médecin un pouvoir discrétionnaire et entraîne un effet de demande de soins induite par l'offre ».

La sélection adverse<sup>345</sup> peut être définie comme la sélection opérée par le fonctionnement du marché qui, en dépit de l'intérêt collectif, rend impossible l'échange des biens et services de bonne qualité. La cause réside généralement dans l'impossibilité pour le détenteur de l'information de prouver l'état de qualité des biens ou services. L'un des effets, la sélection des "bons" risques par l'élimination des "mauvais", induit une baisse de la qualité moyenne des services. Ce point est d'une grande importance pour les établissements de soins qui sont confrontés aux cas les plus lourds. Il sera crucial dans le cadre d'une tarification à l'activité, filtrée par des « groupes homogènes de séjours ». Lorsque les caractéristiques, et en particulier le niveau de qualité, des biens et services échangés sont inobservables, le fonctionnement de marché s'avère inefficace et la qualité moyenne baisse, en dépit de l'intérêt collectif. Dans le domaine de la santé, ce phénomène est limité par le principe d'assurance obligatoire l'existence de diplômes qui présentent des garanties, la politique de formation continue et celle d'accréditation des établissements.

Il demeure que les conditions concrètes d'accès des patients aux équipes médicales et soignantes et aux équipements doivent faire l'objet d'une vigilance constante.

Selon K.J. Arrow<sup>346 347</sup>, l'effet de risque moral serait la conséquence de l'asymétrie d'information et de la "perfidie morale" des agents économiques. Il s'agirait du volume des soins consommés en plus de ce qui serait consommé en l'absence d'assurance, du montant des dépenses en plus de ce qui serait dépensé si la tutelle pouvait exercer un contrôle en ayant toute l'information pertinente.

---

<sup>344</sup> S. Bejean, *Asymétries d'information et induction de la demande de santé : une étude économétrique appliquée à la médecine de ville*, Journal d'Economie Médicale, 1991, T. 9, n° 1, p. 27-42.

<sup>345</sup> G.A. Akerlof, *The Market for Lemons : Quality uncertainty and the market mechanism*, Quarterly Journal of Economics, 1971, Vol 74, Août 1971, p. 488-500.

<sup>346</sup> K.J. Arrow, *Uncertainty and the Welfare Economics of Medical Care*, American Economic Review, 1963, Vol III, n° 5, décembre 1963, p. 941-967.

<sup>347</sup> K.J. Arrow, *The economics of Moral Hazard : Further Comment*, American Economic Review, 1968, n° 1, p. 537-539.

*« La tutelle représente les détenteurs des droits de propriété (les politiciens sont ceux qui exercent ces droits pour les biens publics), mais ses objectifs diffèrent de ceux d'un entrepreneur individuel : en particulier, la recherche de profit est écartée car "il y a fatalement malaise à l'idée que l'on puisse spéculer sur la souffrance humaine"<sup>348</sup>. Cette recherche de profit est alors remplacée par celle d'un équilibre budgétaire et aucun des acteurs n'a intérêt à favoriser l'apparition d'un excédent ; les profits potentiels sont donc transformés en dépenses supplémentaires. Le montant de ces surplus engagés pour financer des dépenses non indispensables à la production constitue le budget discrétionnaire de l'hôpital.*

*Les différents acteurs cherchent alors à s'approprier ce budget ... ce sont les détenteurs de l'information, concernant la définition et l'évaluation des activités de l'établissement, qui s'approprient la plus grande part de ce budget discrétionnaire. Il s'agit d'une part de l'équipe gestionnaire qui obtient des gonflements des crédits accordés lors des négociations avec la tutelle. D'autre part, l'équipe médicale, soit par manipulation de l'information concernant les besoins en équipements techniques, soit par multiplication du nombre d'actes et de journées, s'attribue également une partie de ce budget et contribue ainsi à l'inflation des dépenses ».*

Le concept de « risque moral » semble montrer que les détenteurs d'information adoptent des comportements stratégiques, peu observables par la tutelle, à des fins contraires à l'intérêt collectif. Lorsque les hôpitaux sont véritablement financés selon une échelle de coût moyen par *pathologie* (*Relative Weights*), ils ont tendance à déclarer des pathologies plus lourdes pour toucher davantage d'argent. C'est notamment le cas lorsqu'il est possible de *jouer* sur le choix du diagnostic principal et des diagnostics associés, voire sur l'organisation même de la prise en charge. Jusqu'à maintenant, la situation française se caractérise nettement par un ajustement des comportements à des règles définies par l'Etat. Historiquement, elles relèvent pratiquement toutes de la maximisation de valeurs quantitatives : équipement en lits, production en lettre-clé, ISA, groupes de séjours rentables sous T2A<sup>349</sup>. Il ne faut donc guère s'étonner que les acteurs s'adaptent aux référentiels qui leur sont imposés.

---

<sup>348</sup> J.R. Launois, *La théorie de la bureaucratie à l'hôpital*, Communication au colloque INSERM, Paris, 1981, p. 7.

<sup>349</sup> « *La médecine hospitalière de haut niveau se fonde essentiellement sur la confrontation d'opinions médicales divergentes. C'est elle qui fait de la médecine hospitalière un incomparable recours pour les cas difficiles. Le plateau technique est certes indispensable, mais considérer son utilisation comme un indicateur de la qualité du travail médical et infirmier est plus qu'une faute, une sottise ! C'est vouloir consacrer la perversion technologique de la médecine quotidienne, c'est sacrifier la déshumanisation* ». J-P. Escande, *Lettre ouverte aux technocrates qui prennent l'hôpital pour une usine*, Albin Michel, 1993, p. 145.

## **La loi du 4 mars 2002**

La loi du 4 mars 2002 va dans le sens du partage des informations. Elle intègre au Code de la santé publique plusieurs exigences essentielles que nous mettons en exergue.

*Art. L. 1111-2. - **Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé.** Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver. Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser. **Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel. La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission.** (...) En cas de litige, il appartient au professionnel ou à l'établissement de santé d'apporter la preuve que l'information a été délivrée à l'intéressé dans les conditions prévues au présent article. Cette preuve peut être apportée par tout moyen.*

*Art. L. 1111-4. - **Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.** Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en oeuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. (...)*

*Art. L. 1111-6. - **Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin.** Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues à l'alinéa précédent. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement. (...)*

*Art. L. 1111-7. - **Toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues par des professionnels et établissements de santé, qui sont formalisées et ont contribué à l'élaboration et au suivi du diagnostic et du traitement ou d'une action de prévention, ou ont fait l'objet d'échanges écrits entre professionnels de santé, notamment des***

*résultats d'examen, comptes rendus de consultation, d'intervention, d'exploration ou d'hospitalisation, des protocoles et prescriptions thérapeutiques mis en oeuvre, feuilles de surveillance, correspondances entre professionnels de santé, à l'exception des informations mentionnant qu'elles ont été recueillies auprès de tiers n'intervenant pas dans la prise en charge thérapeutique ou concernant un tel tiers. Elle peut accéder à ces informations directement ou par l'intermédiaire d'un médecin qu'elle désigne et en obtenir communication, dans des conditions définies par voie réglementaire au plus tard dans les huit jours suivant sa demande et au plus tôt après qu'un délai de réflexion de quarante-huit heures aura été observé. Ce délai est porté à deux mois lorsque les informations médicales datent de plus de cinq ans (...)*

On constatera que le principe d'« autodétermination » du patient est respecté. Pour le Groupe Européen d'Ethique des Sciences et des Nouvelles Technologies auprès de la Commission Européenne, ce principe signifie que le patient « a le droit de connaître et déterminer les données personnelles de santé collectées et enregistrées sur son compte et de savoir qui les utilise et à quelles fins. Ce principe suppose également que le citoyen a le droit de rectifier ces données si besoin est »<sup>350</sup>.

La pratique va demander de nombreux ajustements.

Il faudra tenir compte de cette réflexion du professeur Jean-François Mattei : « Autrefois, entre le malade et le médecin, il existait un contrat moral : le malade venait avec sa confiance dans son médecin et celui-ci y répondait par sa conscience. Aujourd'hui, pour de multiples raisons – erreurs médicales, dérive économique, drames de santé publique comme celui du sang contaminé, etc. – les patients veulent savoir et être partie prenante dans la décision. On a abouti à une première notion, celle du consentement libre et éclairé pour une série de traitements ou de prélèvements. Je défends cette notion, sauf que l'étape suivante englobe la totalité de la relation médecin-patient dans le cadre d'une relation contractuelle. Selon le texte sur le droit des malades qui vient d'être adopté par le Parlement, le médecin doit faire la preuve, par tout moyen, qu'il a donné l'information, ce qui dénature la qualité de la relation entre le médecin et son patient »<sup>351</sup>.

Il faudra sans doute s'interroger sur les devoirs du patient. En effet, le patient qui dissimulerait ou supprimerait de son dossier une information importante ne satisferait pas au contrat de service avec le médecin qui le soigne.

---

<sup>350</sup> Avis du 30 juillet 1999, rendu sous la présidence de Noëlle Lenoir, sur les aspects éthiques de l'utilisation des données personnelles de santé dans la société de l'information. [http://europa.eu.int/comm/european\\_group\\_ethics/gee\\_fr.htm](http://europa.eu.int/comm/european_group_ethics/gee_fr.htm)

<sup>351</sup> Grand angle avec Jean-François Mattei. Les nouveaux territoires de l'éthique, Les Echos, 12 novembre 2001, propos recueillis par M. Lécluse et J-F. Péresse.

## Le traitement informatique des données de santé

L'hypothèse première qui vient à l'esprit lorsqu'on aborde les questions juridiques et éthiques du traitement des données de santé est que ce traitement « pose un problème particulier tenant à l'opposition entre la confidentialité de ces données et la plus grande circulation des informations »<sup>352</sup>, permise par les technologies. Cependant, le chapitre relatif aux cartes de santé a montré que des initiatives de grande envergure laissent place à un autre débat, plus profond : celui de la diversité des finalités des données de santé publique. En effet, peut-on mettre sur le même plan l'administration, la gestion financière, le suivi médical du patient, la catégorisation des personnes, l'analyse de l'activité hospitalière, la recherche clinique, l'épidémiologie, l'évaluation médicale et des soins ?

Compte tenu de leur sensibilité et de leur confidentialité - les informations de santé appartiennent à l'intimité de la vie privée -, les Etats démocratiques ont mis en oeuvre une législation et des garanties appropriées. Par exemple, l'ordonnance du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins précise que le titulaire de la carte à puce de santé, ou le cas échéant son représentant légal, *peut s'opposer à ce que certaines informations y soient mentionnées*. On peut évidemment discuter de l'impression produite, dans certaines conditions et sous certaines pressions, par ces "blancs." Il demeure que l'absence d'information constitue, en première intention, une protection contre sa diffusion, mais aussi une rupture du contrat de confiance.

L'anonymisation des données de santé ou la possibilité de s'opposer à l'enregistrement de certaines ne doivent pas nous dédouaner de nos responsabilités par rapport à une autre problématique plus complexe. De notre point de vue, c'est la source de l'information de santé - moins le patient lui-même que le professionnel de santé - plus encore que sa sensibilité, partagée avec d'autres données relevant de l'intimité de la vie privée, qui fait sa véritable particularité. C'est pourquoi, ce livre aborde moins les questions de protection du secret que les questions portant sur le mécanisme suivant : comment la constitution de bases de données anonymisées peut-elle, en appliquant des standards à ceux qui sont la source des informations de santé, les déposséder - sans négociation véritable - d'une partie de leur liberté et conduire à des comportements professionnels dommageables pour le patient tout en étant respectueux du secret professionnel ?

Il faut aussi souligner que les possibilités techniques existent largement aujourd'hui pour constituer des références globales privatives de libertés individuelles et constituées à partir d'informations individuelles anonymisées fournies par les professionnels eux-mêmes.

---

<sup>352</sup> I. Vacarie, *Le traitement informatique des données de santé. Questions juridiques et éthiques*, Rapport scientifique d'une recherche financée par le Commissariat général du Plan, Université de Paris I - Panthéon-Sorbonne, Centre d'Etudes et de Recherches en Santé et Sécurité Sociale (CEDRESSS), 1988.

L'un des points critiques est donc celui-ci : les mécanismes d'élaboration de ces références, standards et indicateurs semblent aujourd'hui suffisamment entachés d'incertitude pour en paraître suspects. En outre, ils ne semblent pas susciter un intérêt suffisant pour qu'un contrôle démocratique puisse s'exercer suffisamment tôt dans leur processus d'élaboration.

On peut assurément faire observer que la production des données de santé, qui émanent, pour l'essentiel, de l'examen clinique du patient, des analyses de laboratoire, des images réalisées, des investigations pratiquées, des comptes-rendus opératoires, est financée par la collectivité, ce dont les prescripteurs ne sont pas toujours suffisamment conscients. Dans le domaine de la santé publique comme dans tous les autres, la collectivité doit donc être informée de la contrepartie des financements qu'elle y consacre.

Mais il y a une certaine distance entre une donnée d'activité, un mécanisme de traitement de l'information et une référence, un standard ou un indicateur s'appliquant à tous.

Lorsqu'on évoque le principe de finalité des informations, nous pensons qu'il faut l'appliquer à l'ensemble du processus : les données de base, le mécanisme de traitement, l'usage des informations de référence ainsi produites. Il faut au moins en discuter. A défaut, les professionnels qui sont à la source des données de base peuvent se sentir dépossédés ou manipulés.

La protection des patients suppose une triple protection des informations dont ils n'ont pas la maîtrise intellectuelle, ne serait-ce qu'en raison du fait qu'ils sont intimement concernés :

- par rapport aux tiers qui n'ont pas à en connaître ;
- par rapport aux professionnels de santé eux-mêmes qui peuvent, dans certaines circonstances, être défaillants ;
- par rapport aux institutions qui peuvent, selon un mécanisme de boîte noire, utiliser de manière nocive, ces informations, fussent-elles anonymisées.

## **Les protections de la personne**

Au titre des protections de la personne, lorsque sont traités automatiquement des renseignements relevant de la vie privée, il existe des droits particuliers.

L'article 1er de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés précise : « *L'informatique ne doit porter atteinte ni à l'identité humaine, ni aux droits de l'homme, ni à la vie privée, ni aux libertés individuelles ou publiques* ». La recommandation du Conseil de l'Europe du 23 janvier 1981 sur les banques de données médicales automatisées souligne qu'il importe de veiller à ce qu'il soit fait des informations stockées *un usage conforme à l'éthique*. A cet égard, nécessité et qualité sont des exigences éthiques. Il faut que les études, traitements, création d'indicateurs soient nécessaires et de qualité. Les données doivent être adéquates, pertinentes et non excessives par rapport aux finalités pour lesquelles elles sont enregistrées. La loi du 6 janvier 1978 reconnaît aux personnes physiques le droit de s'opposer à ce que des informations nominatives les concernant fassent l'objet d'un traitement et

le droit de demander un traitement anonyme, par exemple sous un numéro non significatif. Ce droit n'est que rarement invoqué.

La finalité des traitements doit être pertinente. Ainsi, la maîtrise médicalisée des dépenses de soins est une finalité pertinente. Mais, on peut souhaiter ajouter que les résultats et l'usage des traitements doivent correspondre, dans de bonnes conditions démocratiques et d'intelligence sociale, à cette finalité. Le droit d'opposition, le droit d'accès, le droit de contestation devraient, à notre sens, pouvoir s'étendre aux mécanismes et aux résultats de traitements globaux. Il s'agit de connaître la chaîne complète qui transforme des données de base en références de management du système de santé.

Au titre des protections globales, on peut retenir la légitimité du traitement et la sécurité des données.

### **La légitimité du traitement**

Trois facteurs conditionnent la légitimité d'un traitement automatisé de données nominatives : sa finalité, les informations traitées, les conditions de leur collecte.

Par finalité légitime, on peut entendre une triple légitimité :

- la légitimité au regard des droits de la personne, sa dignité étant la source de ses droits fondamentaux et non l'un de ces droits ;
- la légitimité au regard de l'éthique, c'est-à-dire un droit aux essais et aux études - certainement aussi un devoir de pratiquer essais et études -, l'ensemble formant une morale du savoir ;
- la légitimité au regard de la nature des fichiers, selon la règle que tout traitement informatique doit répondre aux missions et aux fonctions du *maître du fichier*. L'une des difficultés est de savoir qui est le *maître du fichier* : l'Etat et les institutions ou les professionnels de santé ? Une position équilibrée peut être de souhaiter la promotion d'une *maîtrise partagée*, réduisant certains risques de détournement, prédétermination ou surdétermination<sup>353</sup>.

Les informations doivent aussi être licites et pertinentes. Ainsi, les informations non nécessaires doivent être supprimées. Il y a dans le domaine du management des organisations de santé matière à réflexion : que supprime-t-on ? Quand reconnaît-on l'obsolescence d'une notion, l'absence de qualité d'une série de données ?

---

<sup>353</sup> *De facto*, est maître du fichier celui qui peut le modifier d'une façon ou d'une autre sans que l'on puisse déceler cette modification. On ne peut pas modifier le fichier des résumés de sortie anonymisés du PMSI produit par un département d'information médicale (DIM), au moyen de l'outil GENRSA, sans que la signature du fichier ne change. Le médecin responsable du DIM est donc le maître du fichier. Les autorités de tutelle deviennent maître du fichier d'un ensemble d'établissements, au moyen de l'outil MAHOS. La maîtrise n'est pas partagée mais l'utilisation de l'information devrait se faire de façon collégiale et s'appuyer sur un débat éthique préalable.

## La sécurité des données

Pour les données nominatives, à l'obligation personnelle de silence s'ajoute une obligation matérielle de sécurité des données.

Les démocraties se sont bâties, en particulier, sur la liberté et le secret des correspondances. Les *cyberpunks*<sup>354</sup> savent que les citoyens se sont protégés durant des siècles avec des chuchotements, des enveloppes, des portes fermées et des messagers. Le secret est essentiel à notre être. A cet égard, un ordinateur sûr est un ordinateur éteint et débranché du réseau. Dès lors que l'on traite des données sensibles, la prudence veut qu'on les travaille sur un poste indépendant du réseau et qu'on les stocke sur un support externe isolable du réseau et conservé en coffre-fort.

Internet va dans le sens du plus large accès. « *Et si des criminels habitent dans des appartements, est-ce un prétexte pour demander à tous les citoyens de déposer leurs clés au commissariat de police avant d'aller faire des courses ?* »<sup>355</sup> Chaque Français figure d'ailleurs sur plusieurs centaines de fichiers (entreprises, banques, médecins, automobiles, assurances, fédérations sportives, abonnements de presse, cartes de crédit, services de police et de gendarmerie, recensement militaire, annuaire téléphonique, etc.)...

« ... *L'histoire*<sup>356</sup> nous enseigne pourtant qu'une société démocratique, consciente que l'avenir est imprévisible, ne devrait pas laisser se constituer en son sein des fichiers qui, à l'occasion d'une crise grave, pourraient être utilisés contre la population »<sup>357 358 359</sup>.

---

<sup>354</sup> *Cyberpunks* : membres de la communauté des cyberpunks voyant dans la cryptographie un bon moyen de créer dans le cyberspace des zones d'intimité inaccessibles.

*Cyberpunks* : communauté d'utilisateurs d'Internet qui se reconnaissent comme déviants dans un techno-système planétaire aux finalités qu'ils jugent totalitaires. Tous les pirates imaginables (*hackers, phreakers, crackers*) appartiennent au monde des cyberpunks.

*Cryptosystème en anglais : cypher. Terme générique pour désigner un moyen de chiffrement.* J. Guisnel, *Guerres dans le cyberspace. Services secrets et Internet*, La Découverte, 1995, Lexique, p. 224-227.

<sup>355</sup> Idem, p. 31.

<sup>356</sup> Il ne faut jamais oublier le "grand fichier" du recensement des juifs, de 1940, en zone nord (détruit par mise au pilon en 1948 et 1949, selon la commission présidée par René Rémond). Divers autres fichiers ont été constitués, notamment "le grand fichier central de zone sud" dont aucun document fiable ne permet d'indiquer s'il a été ou non détruit. La minutie administrative ajoute à l'horreur : *Toute déclaration (...) non souscrite au moyen de l'imprimé réglementaire est nulle et de nul effet.* On peut noter que l'administration a omis de déclarer le fichier de victimes, "découvert" au ministère des Anciens Combattants, en 1991. E. Conan, *Vichy : le rapport qui lève l'énigme sur le "fichier juif"*, L'Express, 4 juillet 1996, p. 37-42.

<sup>357</sup> J. Guisnel, *Guerres dans le cyberspace. Services secrets et Internet*, Editions La Découverte, 1995, p. 136.

<sup>358</sup> G. Lacroix, D. Naulleau, *Maîtriser l'informatisation*, Le Monde diplomatique, mai 1994, p. 16.

<sup>359</sup> « *Combien de Français savent que leur numéro de Sécu, qu'ils ont l'habitude d'inscrire en remplissant leur feuille de maladie, est la reprise d'une création de l'administration de Vichy ? A l'époque, le premier chiffre de l'identification ne se limitait pas à 1 ("citoyen français de sexe masculin") ou 2 (sexe féminin). Il y avait aussi 3 et 4 ("sujet français indigène non juif"), 5 et 6 ("sujet français indigène juif"), 7 et 8 ("étranger(e)") et 9 et 0 ("statut mal défini")* ». E. Conan, *Les fichiers de la honte*, L'Express, 4 juillet 1996, p. 39. Encore aujourd'hui, le code 99, à la suite des codes sexe, année et mois de naissance, permet de savoir que quelqu'un est né à l'étranger.

## La sécurité des données globales

Au chapitre de la sécurité des informations globales - agrégats issus de calculs -, l'obligation de sécurité et la notion de délit de révélation pourraient aussi s'appliquer. En effet, comme il existe un droit de la personnalité, un droit au respect de son image, les établissements de soins devraient aussi pouvoir bénéficier de certaines garanties quant à la manière dont ils sont décrits. Pour autant que l'on reconnaisse les présences humaines derrière les murs des institutions.

Du point de vue des responsables de la sécurité, toute information est sensible. Les institutions hospitalières sont pleinement responsables des données nominatives qui, faut-il le rappeler, portent sur des personnes en situation de vulnérabilité, y compris à des comportements de chantage ou à des vols si l'on parvient à savoir que leur logement est vide et combien de temps<sup>360</sup>. De plus, les questions de sécurité physique (machine et périphériques, mémoires, cartes) et de piratage des logiciels sont importantes. Enfin, les données peuvent être modifiées ou dégradées de manière illicite ou accidentelle, par l'importation malencontreuse d'un virus, par exemple. A mesure que la dépendance vis-à-vis des réseaux augmente, toute défaillance des systèmes fragilise considérablement l'organisation.

Hors du cadre de la Carte de Professionnel de Santé qui n'est pas encore généralisée, on peut recommander que les mots de passe soient fréquemment changés. Une procédure de déconnexion automatique doit opérer au bout d'un certain temps de non-utilisation de l'ordinateur.

En France, la sécurité a connu deux évolutions fondamentales :

- La loi n° 2000-230 du 13 mars 2000 reconnaît que « *l'écrit sur support électronique a la même force probante que l'écrit sur support papier* ». Sous certaines conditions, la signature électronique est un procédé fiable d'identification.
- La cryptographie, art de rendre inintelligible des données claires au moyen d'algorithmes de cryptage munis de clés, est libéralisée.

Pour conclure ce développement sur les règles du jeu, la prise de conscience progressive des professionnels de santé que les immatériels - information, image, savoir-faire - constituent le nouveau patrimoine des organisations, voire *l'essence de l'économie moderne*<sup>361</sup>, les incite à agir pour les protéger. Mais cette nouvelle culture entrera de plus en plus en conflit avec ce qui peut être ressenti comme un asservissement à des chiffres venus d'ailleurs, à une sorte de "grisaille du tableau de bord", fut-il régional. N'aurons-nous le choix qu'entre l'indifférence - qui n'est pas le meilleur comportement pour faire face aux difficultés - et la bataille de chiffres ? Il y a quand même un large paradoxe à "réguler" et "maîtriser" en maniant un discours de culpabilisation des professionnels alors même que toutes les autorisations, agréments, ouvertures, créations, ont été décidés par les pouvoirs publics.

---

<sup>360</sup> R. Le Doussal, P. Laures-Colonna, *La sécurité à l'hôpital*, ESF Editeur, Gérer la Santé, Paris, 1992.

<sup>361</sup> Expression tirée de C. Goldfinger, *L'utile et le futile. L'économie de l'immatériel*. Editions Odile Jacob, 1994, Paris, p. 9.

Par ailleurs, on ne peut prôner la qualité et prendre la plupart des décisions sur des indicateurs quantitatifs, de faible signification par rapport à la mission. C'est dire qu'un système de mesure perçu comme régressif et contradictoire sera l'objet de toutes les "sollicitations" possibles, les professionnels de santé sachant bien que les informations sont à la fois des repères et des "munitions". C'est dire aussi que les professionnels de santé, comme bien d'autres professionnels, perçoivent que le marché des idées dominant de plus en plus le marché des choses, il n'y a pas de raison qu'ils en soient exclus, y compris par leurs propres représentants. En un mot, garantir *l'intelligibilité* pratique des données est sans doute encore plus important que d'en garantir la sécurité. Il est même certain que l'intelligibilité en confortant les chances d'une large adhésion va dans le sens de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des informations de santé publique.

## Synthèse

Au cours de cette partie, on a pu constater l'omniprésence du risque d'entorse à l'éthique des informations. Dans certaines circonstances où la finalité, la pédagogie et le rythme du changement sont impliqués - finalité masquée, pédagogie confuse, rythme presque insupportable à la plupart des personnes, par exemple -, certaines dimensions du mental, de la décision, de l'histoire même, vont "jouer" la transgression des règles élémentaires de l'éthique de l'information. En être conscient permet à la fois d'enrichir sa capacité de réaction, de vigilance et de mieux mesurer le lien entre les protections des personnes que la démocratie a su mettre en oeuvre et son existence même.

## Infoéthique, santé publique et action

*« Toute personne a droit à la liberté de pensée, de conscience et de religion ; ce droit implique la liberté de changer de religion ou de conviction ainsi que la liberté de manifester sa religion ou sa conviction seule ou en commun, tant en public qu'en privé, par l'enseignement, les pratiques, le culte et l'accomplissement des rites ».*

Article 18 de la Déclaration universelle des droits de l'homme.

*« Tout individu a droit à la liberté d'opinion et d'expression, ce qui implique le droit de ne pas être inquiété pour ses opinions et celui de chercher, de recevoir et de répandre, sans considération de frontières, les informations et les idées par quelque moyen d'expression que ce soit ».*

Article 19 de la Déclaration universelle des droits de l'homme.

*« La liberté consiste à pouvoir faire tout ce qui ne nuit pas à autrui : ainsi l'exercice des droits naturels de chaque homme n'a de bornes que celles qui assurent aux autres Membres de la Société la jouissance de ces mêmes droits. Ces bornes ne peuvent être déterminées que par la loi ».*

Article IV de la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen.

*« Toute personne a droit au respect de sa vie privée et familiale, de son domicile et de sa correspondance ».*

Article 8 de la Convention européenne des droits de l'homme.

Le débat éthique préalable permet l'établissement d'un climat de confiance par rapport à l'utilisation des données de santé publique.

Au cours des trois parties précédentes de ce livre, plusieurs dimensions importantes des relations entre les problématiques éthiques et les informations de santé publique ont été abordées :

- la nature des informations
- les conditions de production des informations
- les liens entre les informations
- les conditions d'échange et d'usage des informations
- le marché de l'information et le rôle des technologies
- la loi, l'expertise et les systèmes d'information.

Nouveaux savoirs, nouvelles pratiques, nouvelles ressources, mais aussi nouvelles déstabilisations se créent sous nos yeux, avec une contribution de chacun à géométrie variable : de la contrainte subie à l'innovation promue.

Dans ce livre, nous proposons une approche qui relève moins d'une éthique du constat et du dédommagement que d'une éthique de l'anticipation.

*Primum non nocere*. Cette éthique sociale associe plusieurs principes :

- ceux de prévision et d'anticipation ;
- ceux de responsabilité, de gestion des risques et de sécurité contre les erreurs, les accidents, les malveillances<sup>362</sup> ;
- ceux de lisibilité et de respect de la personne, sa liberté de pensée, de conscience, de conviction et d'expression.

Il y a quelques années, Arie deGeus<sup>363</sup> a soutenu la thèse selon laquelle prévoir c'est apprendre. Selon lui, les principaux résultats de la prévision ne sont pas les stratégies et les objectifs adoptés, mais l'apprentissage effectué. Si le but recherché, c'est l'apprentissage, le processus de prévision sera conçu et structuré autrement que si le but recherché consiste simplement à produire un document. Une pratique nouvelle de la concertation doit donc être développée en y associant le débat éthique, de manière préalable aux choix. La recherche d'un équilibre contractuel s'oriente vers l'anticipation des conséquences prévisibles des options possibles. La responsabilité des décideurs apparaît. Cet effort de clarification renforce la confiance issue de la réflexion commune sur l'éthique. Les données introduites dans les systèmes deviennent plus fiables et mieux utilisables pour l'amélioration de la santé publique. Les modes usuels de concertation ont développé l'art du compromis afin d'aménager les changements conçus comme nécessaires par les pouvoirs publics. Nous avons interrogé leur pertinence pour les temps qui viennent. Nous allons discuter de solutions plus récentes que l'on peut commodément regrouper sous le terme médiatique de "démocratie virtuelle", au sens de démocratie en train de forger des règles adaptées à l'ubiquité propre aux forums sur Internet.

---

<sup>362</sup> Sur ces divers points, il est indispensable de mettre en œuvre des fiches d'incident permettant de constituer une mémoire des difficultés causées à l'éthique de l'information.

<sup>363</sup> A.P. deGeus, *Planning as Learning*, Harvard Business Review, mars-avril 1988, p. 70-74.

Au niveau de la personne, un véritable apprentissage de "l'analyse des données" devient nécessaire afin de développer sa liberté responsable.

On examinera successivement certaines caractéristiques de l'organisation de santé basée sur l'information et quelques formes concrètes possibles du développement de l'infoéthique : une pratique du discernement éthique, la charte d'infoéthique, le forum à distance, le comité d'infoéthique, le rôle profond du médecin responsable de l'information médicale à l'hôpital.

## **L'organisation de santé basée sur l'information**

Les établissements de soins sont, depuis longtemps déjà, des organisations basées sur l'information. Pourtant, les questions d'architecture et de technologie de l'information sont rarement réellement privilégiées. Dans les établissements de soins, on est donc confronté à un paradoxe : il s'agit d'organisations basées sur l'information dont les modes de fonctionnement ne sont pas en adéquation avec cette réalité.

Ainsi, les comportements à promouvoir sont les suivants :

- Se former à la maîtrise de l'information.
- Procéder à l'inventaire des informations utiles.
- Procéder à l'inventaire des informations qui ne servent à rien, voire à celui des informations et modes de traitement nuisibles - ce qui relève d'une *écologie spirituelle*.
- Relier les informations, les activités et les missions des établissements de soins. « *On réalisera des performances remarquables chaque fois que les collaborateurs de l'entreprise ou du service public seront convaincus que leur activité est, en dernière analyse, absolument indispensable à la collectivité<sup>364</sup> et à la société, que tout le monde compte sur eux et a besoin d'eux* » .
- Ne pas mettre en avant les questions d'organigramme qui représentent souvent des motifs pour ne pas agir dans des domaines - ceux de l'information - où tout se passe aux frontières. L'exigence d'information doit être perçue de façon globale, non pas comme une fonction autonome (comme pouvaient l'être les simples centres de documentation) mais au contraire comme un flux intégré à l'ensemble des activités de l'organisation.
- Se poser les bonnes questions :
  - De quelles informations ai-je besoin pour faire mon travail ?
  - Quand ?
  - Sous quelle forme ?
  - Qui devrait me les transmettre ?
  - Quelles nouvelles tâches puis-je entreprendre à partir de ces renseignements ?
  - Parmi les anciennes, lesquelles devrais-je abandonner ?
  - Lesquelles devrais-je réaliser autrement ?
  - Quelle est la fiabilité de ces informations ?

---

<sup>364</sup> P. Drucker P., *Structures et changements*, Editions Village Mondial, Paris, 1996, p. 83.

- Quelles sont les clés d'interprétation ?
- Quelles informations transmettre aux autres ?
- A qui précisément, quand et sous quelle forme ?
- De quelles données externes portant sur les résultats, les opportunités et les menaces disposer ? *« Ce qu'il faudrait, c'est un concept capable de formuler des suggestions sur la façon d'utiliser l'information, de poser des questions précises sur les affaires et les pratiques de l'utilisateur et, pourquoi pas, de proposer une consultation interactive »*<sup>365</sup> .

*« Aujourd'hui, les questions clés qu'il faut poser à propos du travail d'une personne donnée sont celles-ci : en quelle proportion comporte-t-il du traitement d'informations, dans quelle mesure est-il répétitif ou programmable, quel niveau d'abstraction implique-t-il, quel accès le travailleur a-t-il à la banque centrale de données et au système d'information de la direction, quelle autonomie et quel degré de responsabilité possède-t-il ? »*<sup>366</sup>

Il faut sans doute une stratégie évoluée, comme celle du projet latéral proposée par Olivier d'Herbemont et Bruno César<sup>367</sup> .

### **Le projet latéral**

- Première clé : avoir un projet.  
*« Le premier des courages, c'est d'avoir une thèse sur la manière d'atteindre l'objectif (...) Trop de projets difficiles ne sont pas des projets, mais simplement des exposés de problèmes. Il est facile de se mettre d'accord sur les problèmes. Ce qui est difficile, c'est de les résoudre ».*
- Deuxième clé : accepter de remettre en cause son projet personnel.  
*« Le deuxième des courages, c'est d'accepter de remettre en cause ce projet initial, en fonction de l'énergie que les alliés sont prêts à y mettre. L'art de la gestion des projets difficiles ne se réduit pas à l'art du consensus. C'est celui de trouver des alliés là où d'autres n'auraient vu que des passifs et des opposants, et de les organiser pour qu'ils agissent ensemble. Le consensus<sup>368 369</sup>, c'est l'immobilisme ».*
- Troisième clé : privilégier l'individu sur le groupe.  
*« Pour résoudre les conflits, il ne faut pas chercher à négocier avec des groupes, il faut chercher le Projet Latéral qui permette de mobiliser des alliés des deux camps ».*

---

<sup>365</sup> P. Drucker, *Structures et changements*, Editions Village Mondial, Paris, 1996, p. 130.

<sup>366</sup> A. et H. Toffler, *Créer une nouvelle civilisation : la politique de la troisième vague*, Fayard, 1995, p. 78.

<sup>367</sup> O. d'Herbemont, B. César, *La stratégie du projet latéral. Comment réussir le changement quand les forces politiques et sociales doutent ou s'y opposent ?* Dunod, 1996, p.229-231.

<sup>368</sup> *Le consensus, c'est l'incapacité à dire oui ou non.* F. Nietzsche.

<sup>369</sup> Ou encore "norme sociale" ou "idéologie dominante".

- Quatrième clé : privilégier les actes.  
« *La parole est survalorisée, alors que l'énergie réelle consacrée à l'action est sous-évaluée* ».
- Cinquième clé : tenir compte de la peur des autres.  
« *... Souvent les gens ont peur, tout simplement parce que nous n'avons pas su les rassurer et tenir compte de leur vision des choses, de leurs préoccupations* ».
- Sixième clé : parier sur la bonne volonté.

Stratégie *latérale* notamment pour la raison suivante : « *Le pouvoir, en général, n'a aucune affinité avec les fonctionnements en temps réel, les organisations permanentes et les évolutions transparentes. Il veut généralement pérenniser des avantages, préserver des acquis, maintenir des situations, opacifier des circuits ...* »<sup>370</sup>

Alvin et Heidi Toffler s'interrogent alors : « *Le pouvoir de rédiger les règles devrait-il être partagé, et avec qui ? Les sociétés devraient-elles créer en leur sein des "conseils de l'information", voire des "pouvoirs législatifs" chargés d'élaborer des lois sur les droits en matière d'information, sur les responsabilités et sur les possibilités d'accès ? Les syndicats devraient-ils jouer un rôle dans les décisions ? Avons-nous besoin de « tribunaux d'entreprise » pour trancher les litiges de sécurité et d'accession aux données ? Avons-nous besoin de spécialistes en "éthique de l'information" pour définir une nouvelle morale spécifique ? ... Faudra-t-il finalement voter un jour une grande et explicite "Déclaration des droits" en matière d'information électronique ? Toutes ces questions mettent en cause le pouvoir ; les réponses qui leur seront données entraîneront des déplacements de pouvoir à l'intérieur de l'entreprise et, finalement, dans le corps social tout entier* »<sup>371</sup>.

Au total, l'extraordinaire nouveauté de la révolution en cours sous nos yeux, c'est que quiconque sur la planète voudra créer une affaire dont le but sera de fournir de l'information disposera sans avoir à démarcher personne d'un marché planétaire, accessible de son garage<sup>372</sup>, et ouvert à toutes les formes de connexions.

Sans occulter les erreurs, les excès et les malheurs de la *Nouvelle Economie*, ce propos de Bill Gates vaut d'être pris en considération : « *C'est surtout au niveau de la circulation des informations que se situent les avantages de l'informatique dans les grandes entreprises. Finis les réunions multiples, les mécanismes internes complexes, les innombrables heures consacrées à définir des stratégies, et les frais généraux gigantesques qui vont avec !*

*... Dès que nous avons mis le système de rapport financier sur informatique en ligne, les collaborateurs ont vu les chiffres avec un oeil neuf. Par exemple, ils se sont mis à analyser les raisons pour lesquelles nos parts de*

---

<sup>370</sup> P. Lévy, *L'Intelligence collective. Pour une anthropologie du cyberspace*, La Découverte, Paris, 1994, p. 93.

<sup>371</sup> A. et H. Toffler, *Les Nouveaux Pouvoirs*, Fayard, 1991, p. 188.

<sup>372</sup> Allusion à Steve Jobs, orphelin sans diplôme, qui a fondé Apple, dans le garage de ses parents adoptifs, avec Stephen Wozniak.

*marché dans un secteur donné étaient moins importantes que dans un autre (...) Cela nous a permis de nous interroger et de découvrir nos bévues<sup>373</sup>. La concurrence se fondera sur l'efficacité avec laquelle une catégorie professionnelle adoptera les nouveaux outils de communication. Et sur la manière dont on pourra joindre ses membres »<sup>374</sup>.*

En ce qui concerne les abus sur Internet, nous sommes nombreux à être conscients des conséquences dommageables d'une amplification de la *crédulité*, du *scepticisme* ou du *cynisme*<sup>375</sup> - selon les réactions psychologiques de chacun - que trop de dérives sur "la Toile" généreraient sans doute. Il existe d'ailleurs sur Internet des lignes directrices du type<sup>376 377</sup> : rédiger les messages de manière brève et claire, relire avant l'envoi, éviter la raillerie ou l'humour noir (*It is very easy to offend*), s'identifier avec précision, s'abstenir des publicités mensongères, etc.

### **De quelques faux débats**

Dans les établissements de soins, il faudra certainement en finir avec quelques faux débats :

- *Sur-information* ou *sous-information*.

De notre point de vue, seule compte véritablement l'usage de l'information et, tout particulièrement, de la "*littérature grise*" (actes, rapports, notes ...) et des mises en perspective des données.

- L'information *coûte cher* - l'information *ne coûte pas cher*.

Elle peut être très coûteuse ou quasiment gratuite, de l'expertise la plus fine au bavardage entre collègues. Si l'information a un coût d'obtention qui doit être calculé, il faut aussi tenir le plus grand compte de sa *valeur d'usage* et du *coût de la méconnaissance*.

- L'information professionnelle, question de culture ou de méthode ?

---

<sup>373</sup> B. Gates, *La route du futur*, Robert Laffont, 1995, p. 174.

<sup>374</sup> B. Gates, *La route du futur*, Robert Laffont, 1995, p. 186.

<sup>375</sup> "Cynicism can mean different things to different people. Perhaps the most useful way to think about it is in terms of points on a spectrum. On one extreme is credulousness - a ready willingness to take things at face value even if the evidence is slim. In the middle is skepticism - a disinclination to take things at face value, but not a prejudice against the face-value explanation. On the other extreme is cynicism - a prejudice against face-value explanation bordering on disbelief, accompanied by a ready willingness to ascribe base motives. P. Starobin, *A generation of vipers: journalists and the now cynicism*". Columbia Journalism Review, mars-avril 1995, v 33 n° 6. Traduction : « Le cynisme peut avoir un sens différent selon les personnes. Peut-être que la meilleure façon pour tenter de le définir est d'utiliser une « gamme ». A une extrémité, il y a la crédibilité – un empressement à prendre toutes paroles pour argent comptant même si les faits sont minces. Au centre, il y a le scepticisme – un refus assez systématique de prendre les paroles pour argent comptant sans toutefois avoir de préjugés contre d'éventuelles explications. A l'autre extrémité, il y a le cynisme – un refus de toute explication, se bornant à la défiance, accompagné d'une certaine promptitude à y attribuer de vils motifs. »

<sup>376</sup> *Internet advertising: Ethics and etiquette*, Online Libraries & Microcomputers, juin 1994, v 12, p. 6-7.

<sup>377</sup> N. Szofran, *Internet Etiquette and Ethics*, Computers in Libraries, janvier 1994, 14 (1) : 66, 68-69.

<sup>378</sup> R. Hauptman, S. Motin, *The Internet Cyberethics, and virtual morality - Ten imperatives for Ethics on the Internet*, Online, mars 1994, 18 (2) : 8.

On répondra sobrement que l'information peut constituer une ressource, fournir une méthode, être "productrice" d'une structure. Elle est relative au système qui l'acquiert et en est souvent co-productrice : le sens et la valeur d'usage sont conférés par le destinataire.

- Déficit de l'offre ou insuffisance de la demande ?

De notre point de vue, l'essentiel est le développement de notre capacité personnelle et sociale à optimiser la valeur ajoutée de l'information.

### **L'information à valeur ajoutée**

Qu'est-ce qu'une information à valeur ajoutée pour une organisation ? C'est avant toute chose une information utilisable, c'est-à-dire à la fois exploitable en elle-même, suffisamment validée et présentée sous une forme claire et synthétique, de préférence attrayante, exploitable par le destinataire, correspondant à ses préoccupations, adaptée à son niveau de compréhension ou à ses contraintes d'emploi du temps. Obtenir une information à valeur ajoutée demande au moins trois choses : respecter une exigence de diversité (sources, combinaisons d'informations) ; prendre conscience qu'il s'agit d'un processus spécifique ; rechercher en permanence son optimisation. Dans une organisation de santé basée sur l'information, le développement de cette valeur ajoutée nécessite un état d'esprit, un goût pour la collecte d'informations complémentaires, une recherche d'équilibre entre la curiosité nécessaire à la création de nouvelles informations et leur intégration dans les actions et les décisions.

Pour conclure sur ce point, on s'inspirera fort utilement de l'expérience de Robert Fifer : « *Ces quinze dernières années, je suis intervenu comme consultant auprès d'un bon quart des 500 principales entreprises mondiales et dans de nombreuses PME, aux quatre coins du monde occidental. (...) Ce qui m'a immédiatement sauté aux yeux, c'est l'énergie démesurée que l'on investit dans les différentes stratégies de management, les modes successives et les procédures elles-mêmes, au lieu d'orienter les efforts vers le vrai problème - les résultats*<sup>379</sup> (...) *La toute première leçon que j'ai tirée de mon travail dans les plus grandes entreprises, c'est que personne ne prend jamais le risque de dire ce qu'il pense, ni de penser ce qu'il dit. On s'exprime à mots couverts, avec une pléthore de précautions oratoires et stratégiques qui obéissent à une*<sup>380</sup> *étiquette aussi vaine que compliquée* » .

Sur le terrain de l'éthique pratique, les membres des conseils d'administration et les dirigeants ont les moyens de faire passer des messages :

- *par le recrutement de personnes qui ont une réputation de respect de hauts standards éthiques dans leur comportement ;*
- *par l'intégration de la dimension éthique dans la mesure des performances ;*

---

<sup>379</sup> R. Fifer, *Libres propos pour doubler ses profits*, Maxima, Paris, 1995, p. 9.

<sup>380</sup> Idem, p. 130.

- par la mise en oeuvre d'une forme d'audit éthique, à inventer<sup>381</sup> : *Do we do what we say we believe in ?*
- par la reconnaissance des comportements éthiques.

*Amoureux de la liberté*<sup>382</sup>, Erasme éclaire l'aube du XVI<sup>e</sup> siècle d'un jour nouveau : il prône une *religion* fondée sur la confiance et non l'humiliation, la compétence et non l'autorité, l'émulation et non le monopole, la comparaison et non la violence, *l'esprit humain commandant à lui-même* et non la hiérarchie, l'innovation et non la tradition, l'indépendance intellectuelle et non la soumission aux multiples techniques de contrôle des esprits. Ces valeurs ne sont-elles pas toujours actuelles ?

## Les outils de l'infoéthique

On a pu constater maintes fois dans ce livre que l'information de santé publique relevait de valeurs et de pratiques éthiques que l'on peut qualifier de classiques. Respect de l'autre et lutte contre les tendances au mensonge, sous ses formes frustes comme les plus élaborées, ont une position centrale. Les qualités propres aux informations font qu'on peut ne pas avoir l'impression de violer des règles éthiques en les manipulant. En particulier, on peut penser - à tort - que la diffusion bâclée d'une information pourra toujours faire l'objet d'un commentaire et d'un complément ultérieurs. L'imaginer revient à considérer que les dommages intellectuels s'effacent aussi vite que des blessures physiques superficielles.

Je m'efforce de penser différemment. Un minimum d'écoute des hospitaliers manifeste clairement combien de frustrations intenses, de sévères blocages professionnels, voire de phénomènes lourds de désocialisation, pourraient être évités par un usage à la fois plus prudent et plus imaginaire de l'information. Plus prudent au regard du sens ; plus imaginaire au regard de l'anticipation des réactions de l'autre. Il s'agit d'un comportement de chacun. Il s'agit aussi d'un comportement communautaire, à l'échelle européenne, en particulier. C'est pourquoi ce chapitre aborde la charte d'infoéthique - non pas ce qui est octroyé mais dans son sens premier de "petit écrit", aide à la mémoire et à la transmission - et le forum - place publique - : antiques réalités actuellement renouvelées de manière assez puissante par le moyen des technologies de l'information et de la communication. J'évoque aussi la possibilité de faire fonctionner des comités d'infoéthique.

Dans notre esprit et notre pratique, le préalable demeure de disposer d'un instrument de discernement éthique, d'une grille de questionnement. Sinon, la rédaction d'une charte d'infoéthique, l'organisation d'un forum et d'un

---

381 *Ethics audit.*

382 Dans une lettre à Servais Roger du 8 juillet 1514, Erasme déclare : *J'ai horreur des cérémonies et je suis amoureux de la liberté*, *Oeuvres choisies*, Paris, Librairie Générale Française, 1991, p 272.

comité d'infoéthique seront marquées par la reproduction d'habitudes acquises lorsque l'information était rare et élitaire.

## Une pratique du discernement éthique

Dans leur remarquable ouvrage *Pratiquer l'analyse éthique*, Marie-Jo Thiel et Xavier Thévenot définissent ainsi une grille de discernement éthique : « ... une sorte d'assemblage de rappels théoriques et de questions diverses autour de l'agir, en vue de discerner autant que possible ce qui est éthiquement légitime et ce qui ne l'est pas »<sup>383</sup>.

Chaque jour, nous prenons de multiples décisions dont la plupart reposent sur de la communication avec d'autres personnes. Le *stress* et la course au temps jouent un rôle négatif. Disposer d'une sorte d'aide-mémoire pourrait favoriser le développement de *réflexes* nous permettant d'éviter de tomber dans les pièges tendus par la précipitation, le poids du court terme, les choix unidimensionnels dans des domaines qui sont, par nature, pluridimensionnels. Une grille de questionnement éthique s'applique donc aux décisions complexes à prendre et aux discours, écrits et oraux, qui les accompagnent, lorsqu'ils sont accessibles. Elle se compose de questions structurées.

- Quelles seront les personnes impliquées et les relations entre elles ?<sup>384</sup>
- Quelles seront les difficultés de la décision ?
- Quelle sera la problématique éthique ?
- Quelles seront les questions majeures à soulever ?
- Quelles seront les circonstances : où, quand, comment, pourquoi ?
- Quelle sera l'intention ?
- Quelles seront les motivations exprimées ou non ?
- Quelle sera la motivation décisive ?
- Aura-t-on prévu ou envisagé les conséquences ?
- Quels seront les moyens employés ?
- Quelles peuvent être les « surprises » dans l'exécution ?
- Y aura-t-il référence à des normes véritables ?<sup>385</sup>
- Y aura-t-il délibération<sup>386</sup> et selon quelle configuration ?
- Quelles seront les conséquences directes, indirectes, à court terme et à long terme et les retombées sur les acteurs, les institutions, la société et les représentations que celle-ci a d'elle-même ?
- Quelle part est faite à l'étude des autres décisions possibles ?

---

<sup>383</sup> M-J. Thiel, X. Thévenot, *Pratiquer l'analyse éthique*, Les Editions du Cerf, Paris, 1999, p. 24.

<sup>384</sup> C. Hervé (Ed.), *Une responsabilité de santé publique ? Interfaces européennes Industriels/Utilisateurs*, Collection l'Éthique en mouvement, L'Harmattan, 1999. Contribution de J-M. Fessler, *Les acteurs impliqués dans les systèmes d'information en santé*, p. 179-186.

<sup>385</sup> Quel que soit leur intérêt, les contributions des *acteurs institutionnels* et les avis des *organismes professionnels* sont largement insuffisants pour qu'un travail puisse prétendre au statut de norme. Dans tous les cas de figure, les utilisateurs, usagers et consommateurs doivent être associés à l'élaboration des normes.

<sup>386</sup> Conduite qui met en balance, pèse, compare, examine.

- Les moyens mis en œuvre sont-ils cohérents par rapport à l'intention poursuivie ?
- Le but poursuivi sera-t-il atteint ?<sup>387</sup>
- Quelle est finalement l'envergure humanisante de cette décision ?

En toute situation humaine, la part de l'émotion, des sentiments, voire des convictions de chacun, peut créer des divergences entre l'objet immédiat et direct de la décision, l'intention et les circonstances. Marie-Jo Thiel et Xavier Thévenot soulignent un point essentiel : « *Le consensus perd toute valeur éthique s'il a été déterminé par la force ou la manipulation des acteurs concernés. Il ne s'ensuit pourtant pas qu'une confrontation équilibrée et respectueuse des partenaires en présence aboutisse automatiquement à une décision conforme aux exigences de l'éthique. En effet, une conscience peut ne pas être violée et rester cependant insuffisamment éclairée* »<sup>388</sup>.

Si, collectivement, nous étions plus respectueux de l'expérience acquise par nos prédécesseurs et si ceux-ci avaient eu plus souvent l'idée d'enregistrer les étapes de leurs décisions à forts impacts sur l'avenir, nous pourrions disposer d'une mémoire vivante, de *marqueurs de la décision* permettant de l'améliorer. Dans les sciences, personne n'oserait dire ou faire certaines choses. Les scientifiques gardent la trace de leurs essais et de leurs erreurs. La transparence méthodologique, la formalisation mathématique et les règles de la publication garantissent une rigueur partagée. Il ne s'agit pas de dire que les scientifiques constitueraient une communauté particulièrement *vertueuse*. Mais ils ont su sélectionner des règles qui réduisent l'espace d'expression des tendances obscurantistes qui perdurent peut-être en chacun de nous, dont la volonté d'asservir l'autre, de le dominer par tous les moyens. A contrario, les décisions politiques, sociales et économiques ne présentent pas la même solidité. Des phénomènes de régression y prolifèrent. Nous avons donc un intérêt majeur à écouter ce que les scientifiques peuvent nous faire partager de leurs méthodes.

La grille de questionnement éthique s'applique aux décisions complexes et aux discours, écrits et oraux, qui les accompagnent. S'agissant d'un texte, on complétera le questionnement de la manière qui suit, largement inspirée de la grille de lecture proposée par Marie-Jo Thiel et Xavier Thévenot. Il s'agira alors directement d'infoéthique.

- Quel est le thème principal du texte ?
- De qui et de quoi parle ce texte ?
- Quelle est la place du « je » de l'auteur ?
- Quelle est la stratégie du texte pour entraîner l'adhésion de qui ?
- Quels sont les ressorts psychologiques utilisés ?
- Les concepts et les termes sont-ils explicités ?
- En quoi l'ensemble narratif est-il séduisant ?

---

<sup>387</sup> Il faut veiller à l'écart possible entre le but affiché et un but différent qui pourrait n'être « révélé » qu'après un certain temps de mise en œuvre.

<sup>388</sup> M.-J. Thiel, X. Thévenot, *Pratiquer l'analyse éthique*, Les Editions du Cerf, Paris, 1999, p. 46-47.

- Quel est le message informatif ?
- L'argumentation est-elle solide ?
- Dans le texte, quelle est la place de l'analyse du réel ?
- Quelles sources documentaires sont citées ?
- Comment le texte prend-il en compte l'anthropologie et la temporalité ?
- Quel est l'enracinement socioculturel et géographique de l'écrit ?
- Quelles sont les valeurs promues ?
- Quelles références le texte fait-il aux sphères du pouvoir, de l'économie et des médias ?

Il s'agit de percevoir si l'auteur se rattache à l'une des perspectives particulières suivantes de l'éthique :

- déontologique ;
- conséquentialiste, qui privilégie l'examen des conséquences d'une décision, des effets de l'agir ;
- utilitariste, qui privilégie la recherche du plus grand bien pour le plus grand nombre ;
- de la discussion : *« Au lieu d'imposer à tous les autres une maxime dont je veux qu'elle soit une loi universelle, je dois soumettre ma maxime à tous les autres afin d'examiner par la discussion sa prétention à l'universalité. Ainsi s'opère un glissement : le centre de gravité ne réside plus dans ce que chacun souhaite faire valoir, sans être contredit, comme étant une loi universelle, mais dans ce que tous peuvent<sup>389</sup> unanimement reconnaître comme une norme universelle »* .

Lorsque nous sommes en désaccord, chacun peut le constater, nous faisons appel à des grands ordres de justification. Peuvent être invoqués la notoriété dans l'ordre de l'opinion, la passion dans l'ordre inspiré, l'intérêt général dans l'ordre civique, l'anecdote ou l'autorité dans l'ordre domestique, la compétence et la statistique dans l'ordre économique. Dans nos prises de position, les déterminismes et l'histoire de chacun font privilégier l'un ou l'autre ordre alors qu'il faudrait pouvoir tenir compte de tous.

### **La charte d'infoéthique**

A l'instar de ce qui s'est passé, par exemple, en matière de droit d'accès, de rectification et d'opposition aux fichiers des professionnels du marketing direct, il serait positif d'élaborer une charte d'infoéthique, en concertation avec les services de la Commission nationale de l'informatique et des libertés. En effet, la plupart des chartes des départements d'information médicale portent principalement sur les procédures d'accès, de diffusion, de protection du secret professionnel - ce qui est normal et indispensable -<sup>390</sup> .

A cet égard, on peut souligner que bien des grands groupes industriels ont investi la réflexion suffisante pour élaborer une telle charte, sans céder à l'illusion selon laquelle il suffirait d'enseigner la vertu pour qu'elle soit

---

<sup>389</sup> J. Habermas, *Morale et communication*, Paris, Editions du Cerf, 1986, p. 88.

<sup>390</sup> G. Nisand, O. Boux, N. Roeslin, F. Kohler, *Charte de communication de l'information médicale*, Gestions Hospitalières, N° 329, octobre 1993, p. 592-596.

pratiquée. Les *codes éthiques* se multiplient<sup>391 392</sup>. Ils sont utiles à la mesure des engagements publics qu'ils contiennent et des efforts que leur rédaction impose.

Il existe un code d'éthique e-santé (*e-Health Code of Ethics*). Ses huit grands axes sont : clarté, honnêteté, qualité, consentement éclairé, respect de la vie privée, professionnalisme dans la santé en ligne, responsabilité des associations et organismes traitant du net en santé, identification complète permettant de retrouver les sources. La fondation Health On the Net (HON), créée en 1995 et présidée jusqu'à sa disparition par le professeur Jean-Raoul Scherrer, a été précurseur. Le site du CHU de Rouen ([www.chu-rouen.fr](http://www.chu-rouen.fr)) permet d'accéder facilement à ces travaux. Centrale Santé ([www.centrale-sante.net](http://www.centrale-sante.net)) a développé un label de qualité des sites en santé ([www.netscoring.com](http://www.netscoring.com)). Ces initiatives sont importantes.

Par ailleurs, il semble opportun d'étudier les codes éthiques de grandes entreprises parce qu'ils induisent de la responsabilité professionnelle. Plusieurs codes seront donc abordés ici, avec certaines nuances<sup>393</sup>. Il s'agit moins d'éthique que de déontologie dans l'intérêt des entreprises, la crainte et la défiance étant dangereuses pour leur pérennité. C'est déjà beaucoup, sans doute. Mais l'éthique se réduit à une *fairness* [équité] au service d'intérêts financiers et partiels. L'humain n'est pas la visée ultime, mais le moyen d'un *business* optimal. Il est difficile de comparer avec la « gratuité » profonde des soins, cette dimension particulière qui fait qu'un geste de soins comporte une part de compassion, de compréhension de l'autre, tout particulièrement à l'égard de patients atteints de maladies chroniques ou dégénératives ou en fin de vie. Les informations y sont très généralement l'objet d'un chapitre particulier. Bien entendu, le respect de la confidentialité y est souligné. Mais aussi, la qualité de la documentation professionnelle : « ... tous les documents internes servant à l'établissement des états financiers doivent être rédigés en totalité, avec soin et précision »<sup>394</sup>. Dans certains cas, l'éthique est directement abordée : « Liste des questions à examiner pour la prise de décisions éthiques »<sup>395</sup>.

---

<sup>391</sup> C.F. Weinheimer, *Ethical conduct more necessary than ever* (code of ethics for healthcare financial managers), *Healthcare Financial Management*, janvier 1994, v 48 n° 1, p. 10 (1).

<sup>392</sup> K. Darr, *Ethics in health services management*, Health Professions Press, Baltimore, 1995, p. 61-74, 257-275.

<sup>393</sup> R.D. Ramsey, *Are ethics obsolete in the 90s ?* *Supervision*, février 1996, v 57 n° 2, p. 14 (3). "The mounting pressures for supervisors, managers and other business leaders to survive and win at any cost in the 1990s are so strong that ethics is being sacrificed. The urge to self-preserve is so powerful that even moral values have unfortunately become negotiable. Although it is not easy for these people to be ethical, it is still possible and, in fact, a worthwhile endeavour. Ethical practice can boost the image of the company, improve worker productivity and boost the number of customers". Traduction : « Dans les années 90, les pressions croissantes des superviseurs, managers et autres chefs d'entreprises pour survivre et gagner à tout prix sont si fortes que l'éthique est en train d'être sacrifiée. L'incitation à l'« auto-préservation » est si puissante que même les valeurs morales en sont arrivées au point de se négocier. Bien qu'il ne soit pas facile pour toutes ces personnes d'avoir un comportement éthique, cela reste toujours possible et représente un effort qui en vaut la peine. En effet, la pratique de l'éthique au quotidien peut stimuler l'image d'une société, améliorer la productivité de ses salariés et augmenter le nombre de ses clients. »

<sup>394</sup> Coe de bonne conduite de la société Chrysler.

<sup>395</sup> Idem.

*Lorsque vous êtes confronté à une situation qui vous pose un problème au plan de l'éthique, reportez-vous à la liste des questions suivantes pour vous aider à déterminer si l'action que vous envisagez d'entreprendre ou que l'on vous demande d'examiner est bien appropriée :*

### **Analyse**

*Quels sont les faits ?*

*A qui incombe la responsabilité d'agir ?*

*Quel est le moment opportun pour agir ?*

*Quels sont les droits impliqués ?*

*A quelles directives ou procédures écrites dois-je me reporter ?*

### **Recherche d'une solution**

*Quelles solutions s'offrent à moi ?*

*Ai-je considéré l'ensemble des solutions qui pourraient me permettre de minimiser les effets nocifs, optimiser les effets positifs, respecter un plus grand nombre de droits ou d'être équitable envers plus de parties ?*

### **Choix de la meilleure solution**

*Quelles sont les conséquences éventuelles de mes solutions ? Parmi les options que j'ai envisagées, lesquelles sont les plus aptes à optimiser les effets positifs, respecter les droits et les obligations et augmenter l'équité ?*

*Toutes les parties recevront-elles un traitement équitable dans la décision que je propose ?*

### **Mise en œuvre**

*Confirmez la décision que vous adoptez auprès de votre supérieur ou du Bureau des Règles de l'art (Business Practice Office).*

*Chrysler dispose d'un Manuel des Règlements de la société qui présente quelle est sa philosophie en affaires, ses objectifs et certains critères pour orienter les décisions de ses responsables lorsque les circonstances mettent en jeu un important réseau de relations internes et externes ».*

Dans la plupart des entreprises, les points qui suivent sont considérés comme ayant des implications morales :

- conflits d'intérêts
- contribution à des partis politiques et autres versements
- appartenance à des conseils d'administration de sociétés à but lucratif
- recours à des agents pour les ventes à l'étranger
- activités à titre privé des employés
- représentation et sollicitation de fonds pour des groupements sociaux
- rapports avec les investisseurs
- contrôles internes et pièces comptables
- remboursement des frais engagés par les employés
- mesures disciplinaires pour les employés
- agressions sexuelles

- divulgation de renseignements confidentiels
- droits de propriété intellectuelle (brevets, marques, droits d'auteur)
- divulgation prématurée de renseignements concernant les innovations
- principes concernant la protection de l'environnement
- achats généraux
- informations reçues des fournisseurs
- représentants des fournisseurs.

Chrysler a élaboré un programme de conformité qui se compose des normes et des procédures à respecter afin de limiter les risques de violation des lois.

*« Si, à un moment quelconque, vous doutez du bien-fondé de l'action à entreprendre, parlez-en à votre supérieur. Pour de plus amples informations, le représentant du personnel dispose d'un exemplaire des Règlements de Chrysler. Demandez à les consulter. Si aucune de ces actions n'est possible, appelez le Bureau des Règles de l'art (à titre confidentiel si vous le souhaitez) (avec ligne privée et communication gratuite) ».*

Pour ce <sup>396</sup> qui concerne IBM, un document aborde plusieurs thèmes sensibles .

*« La vie privée des collaborateurs.*

*IBM recueille et tient à jour des informations personnelles concernant votre situation professionnelle, notamment de caractère médical <sup>397</sup> ou relatives aux avantages sociaux. L'accès, dans l'entreprise, à ces informations <sup>398</sup> est limité aux personnes qui ont besoin d'en connaître par leurs fonctions . Ces mêmes informations personnelles ne sont communiquées à des tiers par IBM ou par les personnes agissant pour IBM qu'avec l'accord de l'intéressé, sauf s'il s'agit de satisfaire une obligation légale. Les employés qui sont responsables de la conservation des informations personnelles et ceux qui y ont accès doivent s'assurer que ces informations ne sont pas divulguées ou utilisées en violation des règles ou des pratiques d'IBM.*

La protection des biens appartenant à IBM.

*IBM possède des actifs de nature variée (...) Ils comprennent non seulement les informations appartenant à IBM, qui sont de très grande valeur, mais aussi nos biens corporels. Les informations appartenant à IBM comprennent d'abord celles qui relèvent de la propriété intellectuelle ; le plus souvent elles sont le produit des idées et du difficile travail de nombreux et talentueux collaborateurs d'IBM. Elles comprennent aussi les informations confidentielles mises à la disposition de nombreux collaborateurs pour l'exécution de leurs tâches. La protection de tous ces actifs est d'une grande importance. Leur perte, leur vol ou leur usage illicite mettraient en péril l'avenir d'IBM. Pour cette raison, chaque collaborateur a non seulement la responsabilité de protéger les biens de la Compagnie qui lui sont confiés mais également celle d'aider à protéger les actifs de la Compagnie d'une façon générale. C'est là que la vigilance de tous peut jouer un rôle déterminant (...) La valeur des informations d'IBM est connue de nombreuses personnes du secteur de l'information et de la communication*

---

<sup>396</sup> Règle de conduite dans les affaires, IBM.

<sup>397</sup> Sans être acceptable, cette disposition a le mérite de la clarté.

<sup>398</sup> Cette expression est vague.

*(...) Certaines de ces personnes utiliseront n'importe quel moyen pour obtenir des informations. Quoi qu'il en soit, en toutes circonstances, IBM seule est en droit de déterminer qui peut avoir communication des informations qu'elle détient et quel usage peut en être fait, sauf s'il s'agit d'exigences légales précises, telle la publication de certains rapports (...) Les divulgations involontaires d'informations détenues par la Compagnie peuvent être tout aussi nuisibles que les divulgations volontaires. Afin d'éviter toute divulgation involontaire, ne discutez jamais avec des personnes non autorisées d'informations qui n'ont pas été rendues publiques par IBM (...) De plus, vous ne devez pas discuter d'informations confidentielles, même avec des collaborateurs IBM habilités à les recevoir, si vous en êtes en présence d'autres personnes qui ne sont pas habilités, par exemple, au cours d'une manifestation commerciale ou dans un lieu public, comme à bord d'un avion. Cela s'applique aussi aux conversations avec votre famille ou avec vos amis, qui pourraient en toute innocence ou simplement par inadvertance transmettre ces informations à un tiers. En définitive, rappelez-vous qu'une divulgation nuisible aux intérêts de la Compagnie peut débiter par la plus petite fuite de parcelles d'information. Assemblés à d'autres provenant de sources différentes, ces fragments d'information que vous révélez peuvent donner une vue d'ensemble assez complète de la situation (...) Si vous quittez la Compagnie pour quelque raison que ce soit, y compris le départ à la retraite, l'obligation de ne pas divulguer les informations confidentielles d'IBM ou de ne pas en faire un usage interdit demeure (...) Tous les renseignements que vous rassemblez et transmettez, à l'occasion de votre travail, doivent être exacts et fiables (...) Communiquer de fausses informations à des personnes et à des organisations extérieures à la Compagnie est également strictement interdit (...) L'honnêteté basée sur une communication claire et sans équivoque est la première qualité d'un comportement loyal et la confiance qui en résulte est essentielle à des relations saines et durables (...) Depuis longtemps, la politique d'IBM est de vendre ses produits et ses services en faisant valoir leurs mérites, et non en dénigrant ses concurrents, leurs produits ou leurs services. Les affirmations fausses ou trompeuses et les insinuations doivent être bannies (...) Aucune société ne doit acquérir, par des moyens incorrects, des secrets d'affaires et d'autres informations confidentielles d'un concurrent (...) La Compagnie ne tolérera aucune collecte de renseignements qui serait tant soit peu sujette à critique (...) Les informations relatives à d'autres entreprises doivent être utilisées avec discrétion et réserve. De telles informations sont souvent relatives à des particuliers. Or, à juste titre, les entreprises sont soucieuses de leur réputation et de la vie privée de leurs employés. Ne conservez pas d'informations défavorables à des tiers si elles ne sont pas utiles à nos affaires. »*

IBM aborde même les conflits d'intérêts du type suivant : le pourcentage grandissant de familles dans lesquelles le mari et la femme suivent l'un et l'autre une carrière et dans des entreprises parfois concurrentes et la présence croissante d'ordinateurs domestiques. « (...) dans certains cas, une modification des responsabilités professionnelles d'une des personnes concernées peut se révéler nécessaire ».

Le document Ethique & Management d'Accor se termine ainsi : « *Dans un Groupe étendu et complexe comme ACCOR, la délégation du pouvoir de décision et d'initiative, dans le cadre d'une politique de management décentralisé, ne peut s'appliquer qu'à la condition de s'appuyer sur un système de valeurs, partagé et pratiqué par les dirigeants et l'encadrement. L'exemplarité du management est essentielle ... Mais attention, les valeurs sont plus faciles à écrire qu'à vivre et chacun doit personnifier les valeurs qu'il veut faire partager. Il n'y a d'éthique possible que là où il y a liberté ; l'éthique intervient dans les choix* ».

Quant à Philips : « *Toute information qui peut influencer la valeur de l'action Philips doit demeurer confidentielle. Une telle information ne peut être diffusée qu'à la seule initiative du top management* ».

Le guide de déontologie de Framatome, remarquable de concision, précise : « *La prospérité du Groupe Framatome concerne chacun d'entre nous. Elle repose sur la confiance qu'il inspire à ses clients, ses partenaires, ses actionnaires, le public. Elle se caractérise par la solidité de ses actifs. Cette confiance et cette solidité résultent pour une grande part du comportement de chaque membre du personnel, que ce soit au sein de l'entreprise ou dans ses relations avec l'extérieur* ».

Les thèmes abordés sont le respect des personnes, la protection des actifs, la maîtrise des engagements, la protection de l'image du Groupe, la fiabilité et la sincérité des informations. « *Les prises de décision dans la conduite des activités du Groupe ne sont efficaces que si les informations nécessaires sont disponibles en temps utile au bon niveau, et sont bien représentatives de la situation. Chacun doit donc s'attacher à fournir des données et des documents fiables et sincères, et doit transmettre à sa hiérarchie les informations importantes dont il dispose* ». Le respect de la confidentialité, l'utilisation d'informations privilégiées (à des fins personnelles), les conflits d'intérêts, le respect de la loi, la loyauté à l'égard des clients et des partenaires, l'équité à l'égard des fournisseurs, le recours à des intermédiaires, l'offre et la réception de cadeaux, les activités politiques sont aussi l'objet de développements.

Pour sa part, la rédaction du Groupe Renault sur le thème de la fiabilité et de la sincérité des informations est la suivante : « *Les impératifs d'une bonne gestion supposent la plus grande rigueur dans les informations transmises. A cet effet, chacun doit s'attacher à fournir et à transmettre des données et des documents exacts et aussi précis que possible, et à plus forte raison à ne pas fournir des informations ou documents falsifiés, sur tout ce qui a trait à ses fonctions, quel que soit le domaine* ».

L'auteur de ce livre ne peut s'interdire d'exprimer un sentiment de regret que vraisemblablement aucun hôpital français ou ensemble hospitalier de grande dimension ne dispose d'un tel outil fédérateur. Il suffirait d'en prendre l'initiative sur une large base de dialogue, condition même de l'utilité de tels instruments. Les entreprises ont perçu plus vite que les services publics que 70 % de la *force de travail* dans les économies développées est employée à

titre principal ou secondaire dans une activité de traitement de l'information et que certaines informations sont *vitales*

### **Le forum à distance**

Franck Sérusclat donne le ton : « *Les possibilités d'interactivité entre les citoyens mais aussi entre les citoyens et leurs élus peuvent donner une dimension participative à la démocratie représentative telle qu'elle est connue de nous aujourd'hui et permettre à la démocratie et à la politique elle-même de trouver les voies d'un renouveau* »<sup>399</sup>.

Il y a plus de quinze ans, Bertrand Kempf imaginait : « *Après de longues années de réflexion sur l'évolution de l'informatique et celle de la médecine, s'est en effet imposée à moi une conviction que je m'estime tenu de vous faire partager : pour répondre tant aux besoins des patients qu'à ceux des médecins, ceux-ci devraient créer entre eux et avec les autres professions de santé des réseaux informatiques privés. Chacun resterait chez soi, dans sa structure actuelle, mais ensemble ils constitueraient des groupes "virtuels" et exerceraient une médecine recherchant la cohérence et la continuité pour ce qui touche aux soins, à la prévention et à beaucoup d'autres actions qu'ils ne peuvent à mon avis mener qu'en commun ... Chaque année en France, médecins et patients se rencontrent trois cents millions de fois : c'est le nombre annuel de consultations et visites* »<sup>400</sup>. *Tant qu'il n'y aura pas un système de communication structuré, on ne pourra trouver cohérence et continuité ni dans l'action, ni dans les informations qui sont à la fois le point de départ et le compte rendu de chacune de ces actions* »<sup>401</sup>.

Sans entrer dans la discussion sur la nature publique ou privée de ces groupes ou forums *virtuels*, les dernières années ont montré la justesse de l'idée.

Néanmoins, à l'écoute de Josef Ratzinger, « *il (...) semble très important de ne pas placer l'approbation générale ou un agréable climat de groupe au-dessus de la vérité. C'est toujours une grande tentation. Naturellement, l'appel à la conscience peut dégénérer en manie d'avoir toujours raison, on peut se croire obligé d'être opposé à tout. Mais au vrai sens du mot, un homme qui écoute sa conscience et pour qui le bien, une fois reconnu comme tel, prime sur le consensus général, est vraiment pour moi un idéal, et agir comme lui est un devoir* »<sup>402</sup>.

Sur le terrain économique, Hugues Puel, proposait : « *Animer des lieux de communication éthique devrait être le souci de tous ceux qui ne prennent pas leur parti de la rupture entre éthique et finance. Pour avoir fréquenté et parfois suscité de tels lieux, j'en connais la difficulté et l'inconfort, mais aussi la force et la portée* »<sup>403</sup>.

---

<sup>399</sup> F. Sérusclat, *Rapport sur quelques conséquences des nouvelles techniques d'information et de communication pour la vie des hommes : l'homme cybernétique ?*, p. 66.

<sup>400</sup> Aujourd'hui, il s'agit plutôt de 500 millions.

<sup>401</sup> B. Kempf, *Médecins et ordinateurs : "le bel avenir"*, Les Editions Médicales, 1985, p. 15-16.

<sup>402</sup> J. Ratzinger, *Le sel de la terre. Le christianisme et l'Eglise catholique au seuil du troisième millénaire*. Entretien avec Peter Seewald, Flammarion/Cerf, 1997, p. 67.

<sup>403</sup> H. Puel, *La finance sous le regard de l'éthique*, Le Monde, 11 novembre 1989, p. 2.

Des années auparavant, Henri Laborit écrivait : « *ce qui changerait le plus les rapports humains serait la possibilité pour tous d'accéder à deux heures d'informations non dirigées chaque jour...* »<sup>404</sup>

Il ne s'agit pas d'une panacée. Franck Sérusclat met en lumière certains dangers. « *Le principe de la messagerie, par son caractère immédiat et rapide, peut amplifier les effets des groupes organisés par intérêts à défendre. La réalité sociale pourrait alors être tronquée par la puissance de l'organisation revendicatrice. Le dialogue entre élus et citoyens, pourrait même dévier en sondages permanents, voire en pseudo-consultation démocratique, et mettre à mal le principe de responsabilité politique qui implique la capacité de faire des choix sur des critères d'intérêt général* »<sup>405</sup>.

La messagerie interactive peut donc faciliter la démagogie politique et le jeu des groupes de pression. Le choix des informations mises à disposition sur des bases de données personnalisées peut servir à des objectifs partisans.

Au total, Pierre Lévy, de manière équilibrée et puissante, propose le raisonnement suivant : « *L'intelligence collective est fondée, en premier lieu, sur un principe fort : chacun sait quelque chose. Actuellement, non seulement les structures sociales organisent souvent l'ignorance sur les capacités des individus, mais elles bloquent les synergies transversales entre projets, ressources et compétences, elles inhibent les coopérations. Une société "intelligente partout" sera toujours plus efficace et vigoureuse qu'une société intelligemment dirigée, et cela à l'échelle aussi bien d'une nation que d'une entreprise. Toutefois, si les individus sont tous intelligents à leur manière, les groupes déçoivent souvent. On sait que, dans une foule, les intelligences des personnes, loin de s'additionner, auraient plutôt tendance à se diviser. La bureaucratie assure une certaine coordination, mais au prix de l'étouffement des initiatives. L'alternative est simple. Ou bien le "cyberespace" reproduira le médiatique, le spectaculaire, la consommation d'informations marchandes et l'exclusion à une échelle encore plus gigantesque* »<sup>406</sup>. C'est, en gros, la pente naturelle des "autoroutes de l'information". Ou bien nous nous mobilisons en faveur d'un projet de civilisation centré sur l'intelligence collective : *recréation du lien social par les échanges de savoir, reconnaissance, écoute et valorisation des singularités, démocratie plus ouverte, plus directe, plus participative* »<sup>407</sup>.

---

<sup>404</sup> H. Laborit, *La Société informationnelle*, Cerf, 1973.

<sup>405</sup> F. Sérusclat, *Rapport sur quelques conséquences des nouvelles techniques d'information et de communication pour la vie des hommes : l'homme cybernétique ?* ", p. 89.

<sup>406</sup> « *Et les technologies de l'information et de la communication, en quelques heures, ont permis à un groupe opaque, non transparent, oligarchique, de détruire le système monétaire européen. Voilà la puissance. Autrement dit, la dérégulation et la libéralisation des marchés des capitaux, d'une part, couplées avec les TIC (technologies de l'information et de la communication), d'autre part, se sont traduites par une autocratie mondiale détruisant la démocratie représentative nationale* ». R. Petrella, *Technologie et société. Concepts, tendances*, Services fédéraux des Affaires scientifiques, techniques et culturelles, Belgique, septembre 1994, p. 21-25.

<sup>407</sup> P. Lévy, *Pour l'intelligence collective*, Le Monde diplomatique, octobre 1995, p. 25.

Quand Pierre Lévy mesure les enjeux de l'évolution en cours, il veut surtout anticiper les effets de la technologie des réseaux sur l'émergence d'une vraie démocratie directe. Un tel dispositif dans le cyberspace « *permettrait à chacun de contribuer continuellement à élaborer et à raffiner les modèles communs, à ouvrir de nouvelles questions, à forger des arguments, à énoncer et adopter des positions indépendantes les unes des autres sur une grande variété de sujets* »<sup>408</sup>.

A titre d'illustration, des forums à distance portant sur l'éthique des informations de santé publique peuvent avoir les avantages suivants :

- une diminution des réunions physiques
- la participation de chacun (indépendamment de ses qualités d'orateur)
- une diffusion rapide des projets de textes
- une mise en oeuvre rapide et à grande échelle de questionnaires
- l'expression anonyme si besoin et formelle, donc précise et concise
- la mémorisation des idées
- une diffusion à la demande des actes des débats virtuels
- l'approbation à distance de comptes rendus
- la mise au point à distance de lettres d'information
- l'abord de questions délicates en gardant l'anonymat
- la gestion d'accès personnalisés.

Si ces méthodes de travail n'ont pas toutes les qualités, il demeure qu'une large part de leur valeur ajoutée réside dans quatre faits. Pour fonctionner, ces forums nécessitent de se mettre d'accord sur le sens des expressions utilisées et de fixer certaines règles du jeu. La numérisation rend des services appréciables au niveau de la mémorisation et de la transmission des acquis à un grand nombre de personnes. Ainsi, les forums contribuent à résoudre une difficulté professionnelle majeure : la mobilité des personnes qui provoque classiquement une déperdition considérable d'expérience du fonctionnement concret des établissements de soins. Après une période d'adaptation, un style et des relations différentes se développent entre les personnes. Une interrogation par mot-clé est plus performante qu'une recherche aléatoire dans des archives papier.

Cependant, on doit aussi mentionner certains problèmes : la relation de dépendance qui ne manque pas de s'établir avec l'Internet multimédia ; la notion de désinformation sémantique largement liée à la domination de la langue américaine sur la *toile* ; l'enjeu de l'égalité d'accès à l'information, ne serait-ce que du fait du taux d'équipement et de la qualité des réseaux de télécommunications ; le risque paradoxal et connu *d'isolement cathodique* ; le risque d'envahissement ou de harcèlement face au droit à la tranquillité ; le poids d'une surveillance généralisée (vidéo, autocommutateurs téléphoniques, téléphonie mobile, ordinateurs sur réseaux, cartes à puce, télévision payante)<sup>409</sup>.

---

<sup>408</sup> P. Lévy, *L'Intelligence collective. Pour une anthropologie du cyberspace*, La Découverte, Paris, 1994, p. 73.

<sup>409</sup> E. Inciyan, *Citoyens sous haute surveillance*, Le Monde, 22-23 août 1993.

La question est alors de savoir à quel niveau de pression la personne est capable de résister ou pas. Serons-nous encore libres de nous déconnecter ?<sup>410</sup>

Non sans gravité, il ne faut pas se dissimuler que l'explosion des technologies de l'information et de la communication pose d'immenses problèmes aux niveaux de la puissance, du sens, de la rhétorique, de la visibilité, de la globalité, sans même détailler aussi ce qui porte sur la démocratie représentative et le financement. La puissance donnée par l'innovation compétitive n'affirme-t-elle pas que le véritable sens de la technologie est de mettre sur le marché les produits et les services les moins chers et de plus haute qualité pour les marchés les plus solvables ? Les personnes âgées comme les personnes jeunes soumises à de graves situations de souffrance, de solitude, de marginalisation, de dépendance, sont-elles solvables ? « Nous assistons à l'émergence d'une aristocratie de l'excellence, de la compétence, à l'échelle mondiale qui revendique le droit d'organiser l'exploitation des ressources matérielles et immatérielles à l'échelle de la planète »<sup>411 412</sup>.

Notre langage est "technologisé" : *super highways of communication*, internautes, cyberspace, *net* (filet !), intelligence artificielle, réalité virtuelle ... Ne s'agit-il pas d'une forme moderne d'obscurantisme ? François Grémy évoque "l'intoxication par le mot", « *intoxication favorisée par l'absence chez les pères de l'informatique d'un système de défense contre l'arrogance et l'illusion. L'immunité nécessaire aurait pu leur être fournie par la philosophie et l'éthique ... ce qui n'était que métaphore contestable a contribué à doter la machine computante de capacités anthropomorphiques et à installer un esprit de compétition entre l'esprit de l'homme et sa création* »<sup>413</sup>. Plus la rhétorique trouve sa source dans la "technologie" et se mobilise dans la techno-économie, moins transparentes et visibles sont les définitions des finalités du sens. Parce que les définitions des finalités du sens sont désormais réduites à l'excellence, qui retrouve sa propre rhétorique dans l'autoréférence : "je suis excellent parce que je suis excellent ; j'ai la légitimité d'organiser le monde parce que j'ai la légitimité d'organiser le monde ; et j'organise le monde parce que je produis et contrôle la technologie" ... et alors chacun de nous dit "je ne comprends plus rien ; je ne sais pas pourquoi on fait ceci ou cela".

On peut définir la globalité comme l'émergence de la totalité de l'interdépendance des affaires humaines. Phénomène redoutable. On peut craindre les conséquences pour la démocratie représentative de la bifurcation entre la mondialisation de l'économie et d'une large part de la culture et

---

<sup>410</sup> A. Finkielkraut, P. Soriano, *Internet, l'inquiétante extase*, Mille et une nuits, 2001.

<sup>411</sup> R. Petrella, *Technologie et société. Concepts, tendances*, Services fédéraux des Affaires scientifiques, techniques et culturelles, Belgique, septembre 1994, p. 21-25.

<sup>412</sup> Peter Drucker, l'un des maîtres à penser de toute une génération de managers, souligne, pour sa part que « *Le principal danger qui guette l'économie du savoir consiste à tomber dans la méritocratie, forme moderne du mandarinat* ». *Structures et changements. Balises pour un monde différent*. Editions Village Mondial, Paris, 1996, p. 18.

<sup>413</sup> F. Grémy, *Informatique, cerveau et esprit*, Informatique & Santé "La Revue", n° 15, octobre-décembre 1993, p. 30-31.

l'organisation des structures politiques. On ne peut oublier ce véritable appel de Paul Ricœur : « *Je suis très frappé par l'incroyable fragilité des institutions démocratiques. La démocratie est le seul régime qui repose sur le vide. Autrement dit, sur lui-même seulement. Comme l'a montré Hanna Arendt, il ne repose que sur la volonté de vivre ensemble, par*

*définition, ne règnent au-dessus de lui ni l'absolutisme monarchique ni une théologie autoritaire. (...) comment combiner le hiérarchique et le consensuel ? Cette autorité qui vient d'en haut, d'au-dessus de nous, comment se justifie-t-elle ? Cela reste la grande question de la philosophie politique* »<sup>414</sup>. De mon modeste point de vue, il semble qu'une certaine course de vitesse s'est engagée entre un usage intelligent des forums et d'Internet et un mercantilisme planétaire - pour ceux qui pourront satisfaire leurs désirs exacerbés en permanence - qui a peu à voir avec *la volonté de vivre ensemble*.

Dans une vision moins pessimiste, il faut aussi rappeler avec Henri Laborit que le *déficit informationnel* étant inhibiteur de l'action, les temps actuels donnent aussi pleinement les moyens de réagir. « *Aujourd'hui, dans notre société, nous sommes assaillis d'informations. Elles ne nous poussent pas à agir, car elles ne sont pas accompagnées d'un appareillage pour les classer* ». Henri Laborit montre une clé.

D'ailleurs, les *systèmes de navigation* contribuent à résoudre une partie de ce problème sur Internet. Sur les questions de fond, il nous appartient de constamment créer du sens, afin d'éviter l'inhibition : « *Si on ne sait pas quand un événement survient, ce qu'il signifie, où le placer, on ne peut agir sur lui* »<sup>415</sup>.

Depuis 1998, l'UNESCO développe un programme « infoéthique » qui a pour objectif de réaffirmer l'importance de l'accès universel à l'information dans le domaine public. Il vise donc à la promotion des principes d'égalité, de justice et de respect mutuel au sein de la société de l'information en émergence. Il vise aussi à l'identification des questions d'éthique relatives à la production, l'accès, la diffusion, la préservation et l'utilisation d'informations et fournit de l'assistance aux Etats membres dans la formulation de stratégies et de politiques sur ces questions. Dans ce contexte, le congrès Infoéthique 2000 a souligné que les pouvoirs publics ont la responsabilité de *lutter contre le clôturage de l' »espace public intellectuel* et de *favoriser un accès plus équitable* à l'information.

---

414 P. Ricœur, Le Figaro, 13 juillet 1994, p. 9.

415 H. Laborit, *Une vie. Derniers entretiens avec Claude Grenié*, Editions du Félin, 1996, p. 112 et 136.

## Le comité d'infoéthique

On peut aisément imaginer la constitution de comités d'infoéthique. En effet, le fonctionnement des comités d'éthique et de bioéthique peut inspirer de nouvelles initiatives<sup>416 417 418</sup>. Ces comités pourraient avoir trois fonctions : la consultation sur des cas concrets<sup>419</sup> faisant clairement apparaître les points d'accord et de désaccord qui n'apparaissent pratiquement jamais dans les instances consultatives classiques - le compte rendu de ces points pourrait, dans certains cas, être signé par chacun des membres - ; le développement de l'infoéthique, à l'instar de la bioéthique : d'où vient l'information, est-elle de qualité, en quoi et pourquoi est-elle utile ? La formation<sup>420</sup>. Composés de professionnels chevronnés, de patients, de responsables politiques, de magistrats, de techniciens des médias, notamment, connus pour leurs exigences, ces comités pourraient fonctionner sur un mode virtuel, à distance, en prenant certaines garanties de confidentialité. En effet, derrière tout un discours politico-technique, il demeure qu'il faut pratiquer les réseaux, les forums, les coopérations à distance, pour avoir le moins possible d'a priori, dans un sens ou dans l'autre. En outre, il faudra conserver à l'esprit ces avis - au sens le plus élevé - d'Henri Atlan : « (...) je regrette que l'enseignement de masse de l'éthique par les médias se limite à une morale de l'indignation. (...) Il est plus facile de s'accorder sur une éthique minimale d'évitement du mal et de la douleur que sur une éthique plus élaborée, d'accomplissement du bien et de recherche du bonheur »<sup>421</sup>. « Le bonheur ne fut-il pas, pendant longtemps, le grand oublié de l'éthique ? »<sup>422</sup> « (...) Spontanément, on se met souvent assez facilement d'accord sur ce qui est admissible et ce qui ne l'est pas, mais pas forcément pour les mêmes raisons. Quand chacun cherche à justifier son avis, il devient alors très difficile de se mettre d'accord : personne n'a les mêmes motivations. Bilan : avec des motivations très différentes, parfois opposées, on peut arriver à un consensus, ce qui est très avantageux »<sup>423</sup>. « (...) C'est précisément parce que les avis du Comité consultatif national d'éthique n'ont pas de pouvoir exécutoire et qu'ils sont purement consultatifs qu'ils peuvent être utiles. Dégagés de toutes contraintes administratives et législatives, ces avis peuvent être contestés et servir de base de discussion très large dans la société. Si les avis du Comité<sup>424</sup> servent à lancer le débat, à débroussailler les problèmes, c'est fondamental ».

---

416 JW. Ross, JW. Glaser, D. Rasinski-Gregory, J. McIver Gibson, C. Bayley, *Health Care Ethics Committees. The next generation*, American Hospital Publishing, INC., Chicago, 1993.

417 C. Ambroselli, *Le comité d'éthique*, PUF, Que sais-je ? n° 2544, 1990.

418 C. Hervé, *Ethique, politique et santé*, PUF, 2000.

419 L'immense littérature sur l'éthique à l'hôpital est d'ailleurs essentiellement constituée de discussions de cas. Il n'y a pas de raison pour qu'il en aille autrement en infoéthique.

420 C. Hervé, P. Canoui, *L'enseignement de l'éthique aux professions de santé*, Psychologie de la motivation, n° 15, 1993, p. 67-76.

421 H. Atlan, C. Bousquet, *Questions de vie. Entre le savoir et l'opinion*, Seuil, 1994, p. 13.

422 J. Russ, *La pensée éthique contemporaine*, PUF, Que sais-je ? n° 2834, 1994, p. 44.

423 H. Atlan, C. Bousquet, p. 61-62.

424 Idem, p. 112.

Axel Kahn souligne que l'argumentaire d'un comité d'éthique « *inclut l'exposé des différentes facettes de la question traitée, la présentation des positions qui se sont initialement manifestées et le compte-rendu du processus délibératif ayant conduit à l'avis adopté. Chaque fois que cela est nécessaire, le document final doit rendre compte des divergences d'opinions qui n'ont pas été aplanies au cours des débats* »<sup>425</sup>. N'est-ce pas remarquable ?

Nous ne proposons donc pas des éthiciens de l'information de santé publique, mais que certaines personnes ayant des qualités d'organisation soient garantes des conditions du débat éthique. En effet, la manière dont on instruit une question difficile est souvent aussi importante que la décision finale. Pierre Frutiger peut écrire : « *La qualité de l'action est le miroir de la qualité du traitement des informations par l'informatique médicale utilisant des normes et par l'intelligence de celui qui l'applique gouverné par sa morale et son éthique* »<sup>426</sup>. Le débat éthique n'est pas une solution.

On tiendra compte de cet avertissement de Viviane Forrester : « *Le chantage à la solution altère les problèmes, prévient toute lucidité, paralyse la critique à laquelle il est aisé de répliquer dès lors (ton d'ironie bienveillante) : "Oui, oui... et que proposez-vous ?" Rien ! L'interlocuteur s'en doutait, d'avance rassuré : sans solution, au moins possible, envisagée, le problème disparaît... Une solution ? Peut-être n'y en a-t-il pas.*

*Faut-il pour autant ne pas tenter de mettre à plat ce qui scandalise et de comprendre ce que l'on vit ? D'acquiescer au moins cette dignité-là ?* »<sup>427</sup>

Introduire des jeunes très tôt dans les discussions de comités d'infoéthique sera particulièrement riche et important pour tous. Dans un monde devenu tellement utilitariste, il est vraiment important de déployer des lieux d'expression de la gratuité du don de soi. *Un élément de gratuité dans l'action de chacun est nécessaire à la société tout entière*<sup>428</sup>.

## **Le médecin responsable du Département d'information médicale**

Nous souhaitons préciser que le médecin responsable du département d'information médicale (DIM) qui, de plus en plus souvent, s'interroge sur le contenu de son métier et de ses responsabilités, semble devoir être particulièrement impliqué : sa position et sa pratique en font le garant naturel d'une "juste" utilisation d'une large part des informations qualifiées de santé publique dans ce livre. Le médecin de DIM ne doit pas accepter un rôle confiné à celui de "docteur PMSI". Son intégration au sein d'un département de santé publique est une évolution souhaitable.

---

<sup>425</sup> A. Kahn, *Et l'Homme dans tout ça ?* NiL, 2000, p. 97.

<sup>426</sup> P. Frutiger, *Essai sur le rôle de la normalisation en informatique médicale*, Rapport pour le CNEH et le CIHS, avril 1994.

<sup>427</sup> V. Forrester, *L'horreur économique*, Librairie Arthème Fayard, 1996, p. 75.

<sup>428</sup> J.-L. Dherse, H. Minguet, *L'Éthique ou le Chaos*, Presses de la Renaissance, 1998, p. 252.

Pour ce qui relève de l'éthique des informations, il lui revient en particulier de :

- rechercher les erreurs et leurs causes ;
- informer les acteurs sur les limites des données utilisées ;
- éviter les imputations causales hâtives ;
- souligner le caractère délicat des comparaisons entre patients, professionnels, institutions et réseaux de santé ;
- assigner des objectifs aux indicateurs avant leur élaboration ;
- éviter une utilisation abusive des moyennes arithmétiques et des pourcentages ;
- se garder de généraliser à partir de données partielles ;
- favoriser la représentation graphique ;
- participer à l'utilisation des tableaux de bord comme outil de dialogue ;
- documenter que la "variabilité" des phénomènes sanitaires est non l'exception mais la règle ;
- exprimer qu'aux différences entre patients s'ajoutent les différences dans l'environnement et les hasards de la vie ;
- exprimer que la complexité, l'incertain, le flou et le subjectif ne sauraient plus être ignorés ;
- exprimer que rien n'est plus faux, ni plus vain, ni plus étranger à une approche scientifique que de s'efforcer de traiter par des moyens simples et banalisés une situation complexe.

Afin d'éviter de dures crises de légitimité et des dégradations culturelles aux conséquences impossibles à maîtriser, il est indispensable de respecter certaines règles simples :

- documenter les informations utilisées dans les processus de décision ;
- informer avec précision le contenu des agrégats à partir desquels les budgets sont alloués et les restructurations décidées ;
- ne pas biaiser avec la notion d'échantillon représentatif ;
- par diffusion des sources, rendre possible aux acteurs de terrain des vérifications, pratique qui conditionne l'amélioration des systèmes d'information et de leur appropriation ;
- présenter systématiquement les niveaux de solidité et de fiabilité des informations ;
- rédiger et diffuser les grilles d'interprétation des informations de santé publique utilisées à des fins de nature économique.

Sa formation, son expérience et sa position donnent au médecin du DIM des responsabilités particulières en la matière.

### **Propositions concrètes favorisant le débat éthique**

Face au scepticisme généralement soulevé par le thème du débat éthique et ses déclinaisons sous les formes de la charte, du forum ou du comité, plusieurs propositions semblent s'imposer. Elles émanent largement du docteur Pierre Frutiger et du dialogue que nous poursuivons ensemble depuis bientôt vingt ans.

Le débat éthique demande non seulement de la pluridisciplinarité mais aussi le respect de plusieurs niveaux de compétence. Si l'on veut associer des personnes directement concernées mais qui n'ont pas connaissance de

l'ensemble d'une problématique, il faut mettre à niveau, de façon objective et neutre, les connaissances de tous les participants. A cette fin, des *médiateurs* ayant une large aptitude pluridisciplinaire et sachant mobiliser l'expression des différentes opinions sont indispensables. Le médiateur clarifie le contenu du problème et ses liens avec les domaines avoisinants.

Lors d'une prise de décision, il y a deux parties à distinguer : le produit final, la décision commentée, d'une part, la démarche pour y parvenir, d'autre part.

### **Le produit final : la décision commentée**

Elle peut être structurée ainsi :

1. L'orientation et la description du contexte.
2. L'intention et la volonté qui sous-tendent la décision.
3. Le texte de la décision.
4. Les divergences d'opinions qui demeurent.
5. Les signatures du décideur et de ceux qui ont participé à l'élaboration de la décision.
6. La date éventuelle de remise en question.

### **La démarche pour y parvenir**

1. Formuler l'orientation et la première version de l'intention.
2. Réunir les personnes choisies selon des règles transparentes et leur procurer l'orientation et l'intention avec un commentaire.
3. Leur donner le temps de réfléchir, de prendre des informations et de commenter l'intention.
4. Formuler la première version de la décision pendant ce temps.
5. Réunir à nouveau les personnes et leur laisser le temps de s'exprimer sur l'intention et la première version de la décision.
6. Se donner la possibilité de plusieurs réunions.
7. Formuler définitivement la décision.

Dans le cas rare de l'urgence, ce processus peut être conduit en quatre à six heures. Ce schéma peut être étendu au suivi de la décision.

### **Valeurs et comportements éthiques : un retour sur soi**

Nous proposons enfin au débat l'ensemble suivant de valeurs éthiques de base susceptibles de réunir les professionnels de santé et d'améliorer l'usage des informations qu'ils créent et partagent et qui servent à les évaluer et à les doter : la confiance, l'intégrité, l'altruisme, l'honnêteté, la justice, la serviabilité, la valeur individuelle, la rigueur, le service, le travail, l'équité, l'indulgence, la tolérance, le courage, l'authenticité, la discipline, la responsabilité, la loyauté, la coopération, la responsabilité envers autrui qui est aussi *aptitude à être affecté par l'autre*<sup>429</sup>.

---

<sup>429</sup> *Ethique informatique et action sociale*, Rapport du Comité interdépartemental d'éthique sur l'informatisation de l'action sociale, mars 1997, p. 40.

En général, ceux qui s'efforcent de vivre ces valeurs adoptent les comportements suivants, au prix d'efforts importants et de prises de position qui leur valent souvent d'être largement pénalisés : dire la vérité, tenir ses promesses, accepter la critique, obéir aux lois, pratiquer l'autodiscipline, respecter la confidentialité, éviter les demi-vérités, récompenser le mérite, rester impartial, éviter les stéréotypes, suivre des processus rigoureux, donner des secondes chances, promouvoir la santé et la sécurité, justifier de sa rémunération par son travail, préserver les ressources, protéger l'environnement, encourager la participation, respecter l'intimité d'autrui, repousser un avantage qui serait injustement acquis, respecter la propriété d'autrui, résoudre pacifiquement les conflits, lutter contre la tendance au réductionnisme, rechercher l'amélioration continue de la qualité, pratiquer l'authenticité, placer correctement sa confiance, éviter les jeux politiques, manifester de la loyauté, promouvoir le meilleur pour le plus grand nombre.

Evidemment, dans la pratique, on est confronté à des contradictions éthiques. Elles sont peut-être moins sensibles entre les valeurs que dans la gestion des comportements, le sien et ceux des autres. En outre, le temps, denrée de plus en plus rare, fait défaut. Faire face dans l'urgence sollicite toutes les ressources des personnes et des équipes. Ce n'est pas le moindre mérite des différentes formes du débat éthique – questionnement, charte, forum, comité - que de soustraire à la pression quotidienne la part de temps indispensable à la réflexion.

## **Synthèse**

Afin de conforter à la fois la qualité des informations de santé publique et la conformité de leurs modes d'usage aux valeurs éthiques qui semblent essentielles à la communauté des professionnels de santé, bien des innovations sont possibles à entreprendre.

Les technologies de l'information et de la communication peuvent en faciliter la mise en oeuvre. Elles les rendent nécessaires. A défaut, on assistera à la prolifération de mécanismes de blocage. Sans jouer les Cassandre, on peut imaginer que les informations de santé publique n'échapperont pas aux multiples questionnements induits par les changements considérables, de nature culturelle, technique et économique, que nous vivons.

Alors, il faut anticiper, se poser les "bonnes questions" sur les caractéristiques des organisations basées sur l'information. Instruments de discernement éthique, charte, forum à distance, comité d'infoéthique, rôle nouveau des médecins des départements d'information médicale, sont les pistes qui ont été inventoriées dans ce livre.

En dépit de l'assistance de multiples auteurs éclairés, il manque encore de l'expérience coopérative sur ces idées et ces applications.

Pour être le plus efficace possible, il faudra sans doute une étape de travaux sur l'usage actuel des informations de santé publique "classiques" qui sont partagées entre des acteurs de métiers, d'orientations et de responsabilités différents.

Ensuite, viendra l'étape, plus exigeante encore, d'anticipation. Il faudra alors imaginer des liens nouveaux entre les informations, leurs interprétations et les confrontations et convergences avec les valeurs auxquelles nous sommes attachés.

## Synthèse générale

Le parcours emprunté par ce livre n'a sans doute pas été suffisant pour mettre à mal, de manière significative, l'adage selon lequel l'information serait le pouvoir. Il garde une grande partie de son poids. Pire encore, bien des décisions institutionnelles et bien des batailles économiques et technologiques semblent lui donner une confirmation nouvelle.

Néanmoins, ils sont chaque jour plus nombreux ceux qui créent, ajoutent, traitent, partagent des informations dont la complexité ne cesse d'augmenter. Ce phénomène foisonnant produit un savoir-faire et des exigences. La mobilisation permanente des professionnels de santé autour des informations de santé publique - que cette mobilisation soit le fait des pouvoirs de régulation ou celui des métiers eux-mêmes - a cette vertu d'attirer l'attention. Ce n'est pas encore suffisant pour que la démocratie et le sens de l'anticipation y trouvent pleinement leur compte. Mais qui peut dire que les démarches d'amélioration continue de la qualité, les normes, les données médicalisées, le diagnostic infirmier, les cartes de santé, Internet, les nouveaux métiers qui en font la promotion, ne changent rien aux pensées et comportements des acteurs ? Qui peut demeurer indifférent aux conséquences possibles de *malentendus*, *entorses* ou *fractures* impliquant l'infoéthique ? Qui peut demeurer indifférent à l'infini besoin contemporain de sens - (...) *tenter de (...) comprendre ce que l'on vit (...) acquérir au moins cette dignité-là*, écrit Viviane Forrester - ?

Nous avons aujourd'hui la possibilité du choix de *l'intelligence collective*, avec sa part de démocratie directe.

Que la confiance soit centrale et indispensable pour nourrir une volonté d'amélioration de la *qualité des données* indispensable à des traitements utiles des informations de santé publique, nous espérons l'avoir correctement soutenu. Confiance et qualité étant liées, nous proposons que le débat éthique, situé le plus en amont possible des décisions et des actes de conception des systèmes, en constitue une des garanties souhaitables. En effet, les professionnels *n'en pensent pas moins* : pour muets (ou non) qu'ils puissent être, bien des actes de résistance à des usages des informations de santé publique qui pourraient porter atteinte à des valeurs profondes se manifesteront si les ambiguïtés du discours économique ne sont pas levées. Nous proposons aussi que des itinéraires non balisés soient découverts. Ainsi, nous avons exprimé ce que le calcul des coûts de la non-qualité pouvait permettre d'améliorer dans le fonctionnement quotidien des établissements hospitaliers publics, participant au service public et privés.

Nous sommes conscients que le processus d'amélioration des données est sans fin. Dans ce cadre, il est souhaitable que les disciplines concernées, santé publique et biostatistique, informatique médicale et épidémiologie, accentuent encore leurs travaux critiques et rédigent des guides de bonnes pratiques des informations de santé publique, tout particulièrement celles qui ont aujourd'hui un usage mixte, médico-économique et budgétaire. Ces disciplines sont certainement à même de stabiliser les règles qui rendraient de l'intelligence aux comparaisons inter-hospitalières, sans même parler des comparaisons entre les hôpitaux et les cliniques.

Enfin, je souhaite évoquer un paradoxe. Il s'agit de l'énergie considérable - discours compris - investie sur la maîtrise des dépenses par rapport à celle qui devrait être consacrée aux *dix priorités d'égale importance* déclinées par chaque conférence nationale de santé, depuis 1996<sup>430</sup> : donner des moyens à la promotion de la santé et à son évaluation, coordonner les actions en faveur de l'enfance pour mieux en assurer la continuité de la maternité à l'adolescence, renforcer immédiatement les actions et les programmes de prévention-éducation visant à éviter la dépendance chez l'adolescent (alcool, tabac, drogue, médicaments, psychotropes), maintenir en milieu de vie ordinaire les personnes âgées dépendantes qui en font librement le choix, améliorer les performances et décloisonner le système de lutte contre le cancer, prévenir les suicides, obtenir plus d'informations sur les morts accidentelles, réduire l'incidence des accidents iatrogéniques évitables, médicamenteux et non médicamenteux, garantir à tous l'accès à des soins de qualité, réduire les inégalités de santé intra et interrégionales.

L'éthique d'anticipation semble devoir se manifester puissamment sur ces terrains. Sur le thème même des relations entre infoéthique et informations de santé publique, de nombreux domaines semblent favorables à la recherche. En introduction, le débat éthique était proposé comme fil d'Ariane. Nous maintenons avec force cette idée. Tout particulièrement dans le cadre des problématiques suivantes :

- Comment réintroduire le contexte du patient et celui du soignant dans les systèmes d'information médico-économiques ?
- Comment établir des liens au cœur des métiers de l'information à l'hôpital, tout particulièrement au sein des pratiques de management, entre démocratie, sens et efficacité ? Quelles peuvent être les sources nouvelles de la confiance dans des mondes professionnels où l'usage des informations est omniprésent ?
- Comment équilibrer le respect des femmes et des hommes, celui des procédures, celui des faits et celui des calendriers ? En d'autres termes, quels sont les fondamentaux de l'éthique de l'action ?

Dès l'introduction du livre, des formes majeures du *débat éthique* - dans lequel *chacun sait quelque chose* - étaient proposées : préalable, confiant, donc sincère, ouvert et organisé, pragmatique et factuel, non-violent, introspectif, oeuvre de mémoire, pluridisciplinaire. Le contenu de ce livre et surtout les auteurs cités ont confirmé ces nécessités-là. Il y a sans doute à s'efforcer d'éteindre les *fausses clartés* de bien des données quotidiennement employées afin de sortir de *l'économisme* ou de tout autre *réductionnisme* pour promouvoir l'approche de la santé publique - le bien commun - souhaitable pour aujourd'hui.

---

<sup>430</sup> Pr. M. Brodin, Rapport 2001, Conférence nationale de santé, p. 9, Strasbourg 27-29 mars 2001. [www.sante.gouv.fr/htm/minister/cns01/cns2001.pdf](http://www.sante.gouv.fr/htm/minister/cns01/cns2001.pdf)