

Jeudi de l'Ordre

Ethique de l'information médicale

Ouverture

Jacques ROLAND
Président du Conseil national de l'Ordre des Médecins

C'est avec grand plaisir que l'Ordre des Médecins vous accueille pour son deuxième grand Jeudi. Lors de notre précédente rencontre, j'avais eu l'occasion de souligner que la réflexion éthique n'était la propriété de personne. Elle doit être partagée. Ce jour-là, le Professeur Didier Sicard, Président du Comité national d'Ethique, et le Professeur Christian Hervé, Directeur du Laboratoire d'Ethique médicale de Paris V, nous avaient accompagnés dans nos réflexions. Ce dernier nous fait l'amitié d'être à nouveau présent aujourd'hui. Nous bénéficions en outre du soutien de l'Académie de médecine. Cette institution a démontré à de nombreuses reprises la maturité de sa réflexion dans ce domaine. Son Président, le Professeur Pierre Ambroise-Thomas sera chargé de clore cette journée. Un autre membre de l'académie, le Doyen Georges Cremer, animera les débats ce matin. En tant que membre à la fois de l'Académie de Médecine et de l'Ordre national des Médecins, il a acquis notre respect, notre estime et notre amitié.

Nous serons amenés aujourd'hui à nous pencher sur le thème de l'éthique de l'information médicale. Notre réflexion s'inscrira certainement dans le droit fil des grands principes de la déontologie. Ils ont toujours guidé le médecin vers plus de dévouement, de sérieux et d'honnêteté. A ces valeurs, nous pouvons ajouter celles de loyauté, de clarté et de pertinence. Néanmoins, au-delà de ces principes intangibles, il nous appartient de prendre du recul par rapport à nos pratiques. Dans cette optique, un regard extérieur s'avérera certainement précieux. Sylvie Fainzang aura l'occasion de nous rappeler que nous savons parfois « mentir de bonne foi », ainsi qu'un ministre le déclarait récemment. Son analyse nous permettra de voir s'il est nécessaire d'ajuster nos principes déontologiques.

Au-delà des questions de forme, la communication médicale a été profondément dénaturée au cours des dernières années. En effet, le couple du colloque singulier a laissé la place à une relation à plusieurs. Le patient, ses proches et la personne de confiance qu'il a pu désigner ont tous reçu une foule d'informations provenant de sources diverses. Il est difficile pour lui d'effectuer le tri au milieu des sites Internet et des références scientifiques. Avant même de rencontrer son médecin, le patient se construit un imaginaire. C'est sur cet imaginaire que le praticien doit greffer son message. Le colloque antérieur qui préexistait, par nature binaire, était assez simple dans sa configuration. A la plainte du patient, le médecin apportait une réponse et une thérapeutique. Depuis, le rythme a changé. La réponse est aujourd'hui une proposition. Elle appelle une seconde réponse de la part du patient, sur la base de ses propres connaissances. C'est ainsi que se noue une négociation entre le praticien et le patient. Le médecin devient ainsi responsable et le patient se mue en citoyen.

A ce sujet, la loi de 2002 peut être considérée comme fondatrice. Les médecins doivent aujourd'hui se saisir de ces questions afin d'éduquer au mieux le public. Nous devons ainsi nous préoccuper de la validité des contenus des sites Internet. Afin que le patient puisse pleinement devenir citoyen, il faut que ce dernier parle le même langage que le médecin. En ce sens, l'éthique de l'information ne saurait se limiter au colloque singulier. Elle trouve pleinement sa place dans l'éducation à la santé. Nous tenons à ce que le public reçoive en la matière une information pertinente et éthique. Notre travail commun avec les associations de patients est à cet égard fondamental. Il nous faut pleinement nous investir dans cette nouvelle stratégie. Ces sujets nous dérangent autant qu'ils nous passionnent. Ils seront évoqués par des personnes compétentes et je ne doute pas que nos travaux seront fructueux.

L'éthique de l'annonce et son accompagnement

Modérateurs :

Docteur Piernick CRESSARD, Président de la Section Ethique et Déontologie du Conseil national de l'Ordre des Médecins ;

Professeur Georges CREMER, Membre de l'Académie de Médecine.

Intervenants :

Pierre SARGOS, Président de Chambre à la Cour de Cassation ;

Sylvie FAINZANG, Anthropologue, Directeur de Recherche à l'Inserm, Membre du Cermes ;

Professeur Roger GIL, Doyen de la Faculté de Médecine de Poitiers ;

Professeur Axel KAHN, Directeur de l'Institut Cochin ;

Docteur Catherine VERGELY, Directrice générale de l'Association ISIS.

Introduction

Docteur Piernick CRESSARD

Président de la Section Ethique et Déontologie du Conseil national de l'Ordre des Médecins

Professeur Georges CREMER

Membre de l'Académie de Médecine

Docteur Piernick CRESSARD

C'est un grand plaisir de vous accueillir au nom de l'Ordre des médecins en ce lieu prestigieux à l'occasion d'un jeudi de l'Ordre consacré à l'éthique de l'information médicale. La matinée est consacrée à l'éthique de l'annonce et son accompagnement, l'après-midi à l'éthique de l'information du public. C'est mon appartenance à l'Ordre des médecins qui m'autorise à parler en premier et non un quelconque désir de me prévaloir face à la qualité des orateurs de cette matinée.

Je préfère m'identifier à l'appariteur de la Sorbonne avec sa chaîne qui lors de l'agrégation de Lettres classiques affirmait doctement : « Nous avons été sévères lors du thème grec en donnant un texte sur la défense héroïque du roi Leonidas à la tête de ses hoplites contre l'armée du roi perse Xerxès Ier aux Thermopyles (480 avant J.C.). » Le terme annonce, dérivant du latin impérial *ad nunciare*, signifie que l'on adresse un message à quelqu'un avec la notion de partage.

Le vocable message évoque la communication par le langage qu'il soit écrit ou parlé. Le stock lexical commun entre le médecin et le patient est-il suffisant pour exprimer d'une manière claire, loyale, appropriée une pensée conceptuelle : la maladie, sa gravité, son pronostic ? Dans la vie quotidienne, l'expression orale est rarement la mise en parole exacte de la pensée, il est nécessaire d'ajouter des commentaires qui modifient, atténuent ou aggravent le sens de la première proposition. Cette difficulté de la communication est fonction de la compréhension de l'auditeur qui donne un sens à la phrase entendue, et qui formule une réponse à sa manière.

Le langage quotidien peut entraîner une altération du sens d'un mot du vocabulaire technique en le chargeant d'une forte valeur émotionnelle comme par exemple : tumeur, chimiothérapie alors qu'il leur manque l'adjectif qui précise leur qualité.

Le langage technique nécessaire pour une bonne communication entre les praticiens, peut devenir une langue étrangère pour la personne non compétente, comme en médecine, en informatique, etc. Même si l'on arrivait à résoudre les difficultés de la communication orale, nous resterions soumis à une communication non verbale, inconsciente : la gestuelle, la tonalité de la voix. Cette manière de communiquer a été décrite par Desmond Morris dans son livre « le singe nu » paru en 1967. Je choisis un exemple célèbre concernant le Docteur Freud, celui-ci inquiet d'une tumeur découverte sur sa gencive consulte un médecin ami de la famille, le Docteur Deutsch, qui après un examen buccal déclare « le diagnostic du Docteur Hajek est correct, il s'agit d'une simple leucoplasie, il faut l'exciser ».

Freud troublé par le ton désinvolte, répond : « Deutsch, tromper le malade pour lui laisser la tranquillité d'esprit, n'est pas de mise dans le cas présent ».

Freud atteint d'un cancer est décédé à Londres le 23 septembre 1939.

Quoiqu'on en dise le dialogue entre le médecin et le patient a toujours existé.

Trois mille ans avant J.C. le médecin à la fois prêtre, sorcier, devin, exorciste, est celui qui connaît les secrets de l'eau et de l'huile permettant la communication avec les dieux, pour donner une réponse aux souffrances et aux angoisses du patient.

Deux mille ans avant J.C., « le Code d'Hammourabi » du nom du fondateur de l'Empire babylonien donne de nombreux renseignements sur les rapports du médecin avec son patient et sur des mesures d'hygiène. Est-ce que les pratiques rituelles de magie religieuse n'étaient pas instituées pour faire accepter aux profanes des données scientifiques de l'époque ?

Hippocrate (460 – 346 avant J.C.) considéré comme le père de la médecine, enseignait, à l'école de Cos, la médecine en la libérant de la tutelle sacerdotale, en la séparant de la philosophie, privilégiant l'étude de l'être humain dans sa globalité à la différence de l'école de Cnide qui l'étudiait par organes.

Vingt cinq siècles plus tard, il conserve une place importante dans l'exercice de l'art médical.

Je cite quelques passages de son œuvre. « Le meilleur médecin me paraît être celui qui sait connaître d'avance. Pénétrant et exposant, au préalable, près des malades le présent, le passé, l'avenir de leurs maladies, expliquant ce qu'ils omettent, il gagnera leur confiance, ils n'hésiteront pas à se remettre à ses soins ».

Dans « Epidémies » « Avoir dans les maladies deux choses en vue : être utile, ne pas nuire...

L'art médical se compose de trois termes, la maladie, le malade, le médecin ; le médecin est le serviteur de l'art, le malade doit s'opposer à la maladie avec le médecin ».

Avant Platon et Aristote, pour Hippocrate l'art médical doit être utile pour celui qui est soigné et non pour celui qui soigne.

Au 5ème siècle, un romain Alexandre de Tralles rédige les « douze livres de la médecine » se servant « de préférence de mots ordinaires et bien clairs afin que les termes de l'ouvrage soient faciles à comprendre même pour le premier venu ».

Au Moyen-Âge la communication a disparu, le médecin prononce de grands-mots à moitié barbare, grecs ou latins, et prescrit avec gravité les médicaments qui seront préparés par l'apothicaire.

Le médecin du 17^{ème} siècle est surtout connu par les pièces de Molière, quatre mettent en scène des médecins au comportement ridicule.

Dans »le médecin malgré lui « Sganarelle, se faisant passer pour médecin :

Hippocrate dit ... que nous nous couvrons tous les deux

Géronte : dans quel chapitre, s'il vous plaît ?

Sganarelle : dans son chapitre.... des chapeaux.

Géronte : puisqu' Hippocrate le dit, il faut le faire.

Quelques scènes après, Sganarelle ayant examiné Lucinde, fille de Géronte.

- je vous apprends que votre fille est muette.
- cela vient de ce qu'elle a perdu la parole.

Suit un discours incompréhensible en latin.

Dans le « malade imaginaire », il met en scène Monsieur Purgon, Thomas Diafoirus, Toinette déguisée en médecin répétant par onze fois « le poumon » en réponse aux plaintes d'Argan.

Une pièce de Le Boulanger de Chalussay :

« Elomire hypocondre ou les médecins vengés » se moque de Molière, en révélant sa pathologie pulmonaire.

Le 19^{ème} siècle est le triomphe de la clinique, identification de la maladie, anatomopathologie des lésions, étiologie, traitement, mais le malade est objet sans être sujet ce qui a troublé Freud en stage chez le Professeur Charcot à la Salpêtrière, et a réorienté ses intérêts pour la psychanalyse.

C'est aussi le siècle de la création de la Croix rouge par Henri Dunant, à la conférence de Genève en 1863 suite à la bataille de Solferino.

Au 20ème siècle l'image du médecin est celle du « Docteur Knock ou le triomphe de la médecine » de Jules Romains, « les gens bien portants, sont des malades qui s'ignorent » ; mais aussi celle du Pierre Fresnay dans « le grand patron » d'Yves Ciampi.

L'Ordre des médecins créé par l'ordonnance du 26 septembre 1945, a édité un code de déontologie le 28 juin 1947 où l'on retrouvait les notions de respect de la personne, de secret médical, de la nécessité de l'information du patient.

Ce code a été révisé en 1995, en 2006 en renforçant les droits du patient.

Le médecin a parfois de la difficulté à communiquer avec le patient car celui-ci possède de nombreuses informations recueillies sur des sites Internet, au contenu général, peu vérifiable.

Deux anecdotes pour conclure cette introduction. Un agriculteur solognot, se présente à ma consultation, sur l'insistance de sa femme, après les civilités d'usage, je lui demande la raison de sa venue, quelque peu agressif il me répond « c'est vous le docteur ».

Un patient me confie une gêne à la marche du fait d'une hernie inguinale, je lui conseille de consulter un chirurgien. Lors de la consultation suivante je m'enquiers du résultat « il faut me donner le nom d'un bon chirurgien, l'autre il n'est pas très compétent, il m'a proposé plusieurs interventions, mais il ne savait pas laquelle faire, j'ai pas confiance ».

Homo potest quantum scit. Le pouvoir de l'homme est égal à son savoir.

Professeur Georges CREMER

J'ai reçu avec beaucoup d'honneur la proposition de modérer les débats ce matin sur « l'éthique de l'annonce et de l'accompagnement ». Cette formulation est porteuse d'une certaine gravité. Vous nous invitez à réfléchir sur ces annonces difficiles et souvent extrêmes qui incombent à tout médecin. Pourtant, je voudrais rappeler que ce thème est bien plus large, si l'on y associe le terme d'information. Il englobe en réalité toute notre pratique médicale. L'expression devient ainsi plus aisée, mais appelle à une certaine vigilance, de l'exactitude et un accompagnement, tout au long du parcours qu'effectuent ensemble le patient et le médecin. En quelques mots, le serment d'Hippocrate, décliné ensuite dans le code de déontologie, rappelle bien l'importance de cet accompagnement : « Je respecterai toutes les personnes, sans aucune discrimination. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément. Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois déshonoré et méprisé si j'y

manque. » Le législateur a voulu par la suite reprendre ces principes dans la loi et définir les applications pénales possibles.

En quelques décennies, nous sommes passés d'une conception éthique et paternaliste de la médecine hippocratique, basée sur l'art médical protecteur du patient à un naturel partage des responsabilités avec pour principes la science médicale et le droit à sa personne reconnu au malade. Sans trahir notre serment, ce partage suit l'évolution de notre société. Il n'en reste pas moins qu'il est nécessaire d'en définir les règles. Ce rôle revient au législateur, au travers des arrêtés administratifs, des arrêtés du Conseil d'Etat et de la Cour de Cassation.

C'est alors que tout semble se compliquer. Le médecin voit dans l'établissement de ces nouvelles règles une suspicion, alors qu'elles n'excèdent pourtant en rien le contenu du serment. Le malade s'interroge à la vue d'un résultat incomplet, soupçonnant à son tour une insuffisance à son égard. Cette discordance est soutenue par le fait que le texte réglementaire constitue l'aboutissement le plus équitable entre l'individu et le sociétal. Cependant, il ne favorise pas toujours la compréhension des acteurs. Nous sommes aujourd'hui entrés dans une ère de mutations. Sous l'effet d'un mouvement de conciliation, le patient, le médecin et le législateur vont apprendre à vivre ensemble pour le plus grand bien de l'éthique médicale. Nous ne devons pas craindre ces mouvements.

Le Président Sargos discutera de l'obligation de l'information et de ses limites. A cette occasion, il rappellera assurément les règles, droits et devoirs imposés par les deux dernières lois de 2002 et 2005. Il mettra certainement également en évidence leurs limites dans le cadre de la qualité humaine de l'acte médical. Sylvie Fainzang, anthropologue et Directrice de Recherche à l'INSERM, nous expliquera que le fait de dévoiler la vérité au malade relève d'un processus complexe. Dans un ouvrage publié en septembre 2006, sur la base de l'observation de 80 malades, elle conclut sur la difficulté d'apporter au malade une information claire, loyale et appropriée ainsi que sur la différence entre le besoin d'information du malade et le souci d'y satisfaire par le médecin. Elle y introduit en outre la notion de mensonge. Selon elle, le mensonge n'est pas de même nature lorsqu'il provient du médecin ou du malade.

Le Professeur Roger Gil, Doyen de la Faculté de Médecine de Poitiers, évoquera les questions de compagnonnage et d'enseignement théorique. Il se demandera si la formation à l'annonce pour les étudiants n'est pas au final un pari impossible. Beaucoup considèrent le compagnonnage comme le principal vecteur du transfert étudiant, au travers de l'exemple du respect du malade. Pour autant, il serait préjudiciable de négliger l'enseignement théorique. La philosophie et la morale font l'objet d'un enseignement. Il devrait en être de même pour la place de l'éthique dans l'acte médical.

Axel Kahn, directeur de l'Institut Cochin, centrera son intervention sur le thème « Sans les autres, l'individu ne peut pas être lui et le sujet de sa propre vie et le médecin face à l'annonce ». Ses écrits et ses propos témoignent de la profondeur de sa réflexion sur l'éthique. Dans son dernier ouvrage *L'alibi éthique*, le Professeur Didier Sicard, président du Conseil consultatif national d'Ethique s'inquiète de la vulgarisation de ce concept, conçu aujourd'hui comme une vérité assénée et contingente plutôt qu'une inquiétude nécessaire, sans fin et existentielle.

Le Docteur Catherine Vergely, Présidente de l'Association ISIS, s'interrogera sur la possibilité effective de conserver le patient au centre, comme l'intime le serment médical. Au paternalisme d'Hippocrate s'est substitué le concept de prise en charge duale de la maladie. Elle provient, d'une part, du médecin au travers de ses connaissances scientifiques et, d'autre part, du malade, seul détenteur de son « moi ».

L'obligation d'information et ses limites

Pierre SARGOS

Président de Chambre à la Cour de Cassation

Dans un premier temps, le thème qui m'avait été proposé, à savoir « l'obligation d'information et ses limites », m'a paru quelque peu étriqué. L'information constitue le principe général. Néanmoins, ne devient-elle pas l'exception, lorsque l'on focalise par trop sur les limites ? Pour autant, cette formulation apparaît au final fort orthodoxe, au regard de la doctrine et de la jurisprudence. Sur ce dernier point, le *Traité de droit médical* (1956) de René et Jean Savatier, Jean-Marie Auby et le Professeur Péquignot reste pleinement d'actualité. L'association de ces trois juristes et de ce professeur de médecine fut à l'origine d'apports considérables en matière d'éthique et d'information. Un chapitre de cet ouvrage s'intitule « la vérité due au malade et ses limites ». La jurisprudence elle-même emploie une terminologie semblable. Un arrêt du 23 mai 2000 approuve clairement la possibilité de limiter l'information, lorsque l'intérêt thérapeutique du patient le commande. L'intérêt du patient constitue assurément la clé de la réflexion sur l'information.

Il m'apparaît particulièrement pertinent d'inscrire la réflexion éthique dans une continuité historique depuis l'Ecole de Cos jusqu'à la période actuelle. Le serment d'Hippocrate contient cette phrase : « Je conseillerai aux malades le régime de vie capable de les soulager et j'écarterai d'eux tout ce qui peut leur être contraire et nuisible ». Ces quelques mots définissent de la plus belle des façons l'obligation de conseil et la recherche de l'intérêt du patient.

On accuse parfois la jurisprudence de trop varier. En matière de responsabilité médicale, elle a pourtant démontré une véritable stabilité. En 1907, le Professeur Mérignac commentait un arrêt d'une cour d'appel qui posait pour règle de base l'obligation du chirurgien de prévenir et d'obtenir le consentement du malade avant toute opération. Le chirurgien doit indiquer à son patient l'aléa de l'opération et la charge de la preuve lui incombe. Cette dernière question a depuis été clarifiée dans une loi récente.

En 1937, la Cour d'appel de Paris juge qu'« une intervention médicale et chirurgicale ne doit jamais être motivée que par le seul intérêt du malade. Elle ne doit être pratiquée qu'après que celui-ci a donné un consentement libre et éclairé. » L'affaire qui a donné lieu à cet arrêt illustre d'ailleurs un dévoiement atroce de l'expérimentation médicale pendant l'entre-deux-guerres. Un chirurgien des Hôpitaux de Paris avait alors fait transférer un patient en voie de guérison dans son service. Il lui a injecté un produit de contraste, à des fins purement scientifiques, alors que cela n'était en rien nécessaire. Le patient, qui n'en avait même pas été averti, était décédé des suites de cette injection. L'arrêt fondamental d'éthique médicale rendue le 28 janvier 1942 par la Chambre des Requêtes de la Cour de Cassation précise : « l'obligation d'information est imposée par le respect de la personne humaine et sa méconnaissance constitue une atteinte grave aux droits du malade ».

Ces exemples démontrent bien l'existence d'une continuité dans la réflexion depuis la période grecque jusqu'à aujourd'hui. Les lois de bioéthique de 1994 puis la loi sur les droits des malades de 2002 ont traduit dans des formules législatives l'importance fondamentale du respect de la personne humaine. Elles précisent qu'il est fondamental d'informer le patient afin d'obtenir son consentement éclairé.

Pour autant, nous ne pouvons nier certaines éclipses. Le premier code de déontologie (1947) constitue en la matière un véritable retour en arrière. L'obligation d'information n'y est que vaguement évoquée et contrebalancée par l'article 30, qui prévoit que « le médecin doit imposer sa décision au malade ». Les frères Savatier, Jean-Marie Auby et le Professeur Péquignot fustigeaient déjà à l'époque cette pratique. Fort heureusement, les codes de 1955, puis 1979 et 1995 sont revenus sur ce principe. Aujourd'hui, la France est un modèle en la matière. Il faut à ce propos rendre hommage au Professeur Glorion, qui a su mettre toute sa science et sa compétence au service de la rédaction du code de 1995. Ce dernier est d'ailleurs désormais intégré au code de la santé publique.

L'obligation d'information s'est ainsi imposée en tant que condition du recueil du consentement éclairé. C'est ce principe ainsi que celui de la justification thérapeutique qui permettent l'intervention sur la personne humaine. Cependant, cette obligation n'est pas sans limites. Ses limites s'inscrivent dans deux cadres, celui de l'intérêt du patient en lien direct avec l'information et celui des devoirs particuliers du médecin.

Les exemples judiciaires, qui fondent la jurisprudence, restent par trop réducteurs. Un tribunal n'est saisi qu'en cas de litige, par exemple lorsqu'une intervention médicale a provoqué la mort d'un patient ou des blessures. Sur ce sujet particulier, la quasi-totalité des griefs porte sur un défaut d'information sur les risques inhérents à l'acte médical. A la lumière de cette jurisprudence, il serait tentant de penser que l'obligation d'information n'a trait qu'à la description des risques inhérents à une intervention ou à un traitement. Une telle lecture serait toutefois incomplète. L'obligation d'information ne se réduit pas à la description des risques.

En 2002, l'ANAES, devenue par la suite Haute Autorité de Santé, avait émis une série de recommandations sur l'information. A ma connaissance, ces éléments n'ont pas été modifiés par la suite. De manière très juste, l'ANAES inscrivait alors sa réflexion dans une globalité sur l'état du patient, son évolution prévisible, les soins, les conséquences avec ou sans soins, les précautions à prendre, les objectifs, avantages et risques, même exceptionnels. La loi de 2002 a retenu ce principe d'information globale. L'article L.1111-2 du code de la santé publique sur l'information traite ainsi tout à la fois de l'investigation, des traitements, de l'utilité, de l'urgence, des conséquences et des risques fréquents ou graves prévisibles. Le risque n'est donc qu'un élément parmi d'autres. Il s'agit d'une constante dans l'approche doctrinale et humaine de cette question.

Au-delà, dans certains cas, l'information ne peut être complète. C'est parfois le cas en matière de précautions. La justice a été confrontée à plusieurs reprises à des situations d'urgence, d'impossibilité ou de refus du patient à être informé. La jurisprudence intègre ces éléments comme des exceptions au devoir d'information. Ces trois situations, assez différentes *a priori*, ont pour dénominateur commun l'intérêt du patient. En cas d'urgence, un malade doit être soigné. Il n'est pas concevable de différer des soins indispensables parce qu'il n'est pas possible de délivrer une information ou parce que le patient ne parle pas français. Deux arrêts ont été rendus en 2002 et 2004 sur ce thème. En 1946 déjà, un arrêt de la Cour d'appel de Paris précisait *expressis verbis* : « Lorsqu'au cours d'une intervention engagée avec le consentement du patient se découvre une affection plus grave que celle supposée par le diagnostic et dont le traitement ne souffre aucun retard, l'intérêt du patient commande qu'il y soit paré sans plus attendre par l'opération appropriée. »

C'est le cas de « limitation thérapeutique de l'information », tel qu'il a été défini par la Cour de Cassation, qui pose le plus problème. Cette notion correspond en réalité à l'adaptation

thérapeutique de l'information fondée sur l'intérêt du patient. Le traité de droit médical de 1956 évoque cette question et souligne que le devoir d'information s'arrête à la notion de dommage majeur infligé par cette information. Une fois cette mise au point faite, les auteurs soulignent que l'exception ne doit pas masquer le principe fondamental du respect de la personne humaine. Dans un arrêt du 23 mai 2000, la Cour de Cassation a admis la limitation thérapeutique de l'information, en se fondant sur les dispositions du code de déontologie de 1979. La limitation doit être fondée « sur des raisons légitimes et dans l'intérêt du patient, cet intérêt devant être apprécié en fonction de la nature de la pathologie, de son pronostic et de la personnalité du malade ».

Dans les cas de limitation de l'information, les médecins sont soumis à des devoirs particuliers. En réalité, sur le plan juridique, la situation la plus simple pour le médecin est celle du consentement du patient. Les autres sont nettement plus problématiques. Le refus du patient d'être informé a été reconnu dans un premier temps par la jurisprudence avant d'être intégré dans la loi de 2002. Cette situation soulève néanmoins deux difficultés. La première tient au recueil de la preuve du refus. Le médecin doit y veiller. La législation exige que cette preuve soit établie « par écrit, par témoignage ou par présomption ». Il semble toutefois préférable pour un médecin de privilégier l'écrit.

La seconde difficulté tient au devoir fondamental de conseil. Cela vaut autant pour le refus d'information que pour le refus de soin. En cas de refus de soin, le médecin doit attirer l'attention du patient sur les conséquences possibles de son attitude. En novembre 2005, la Cour de Cassation a retenu dans un arrêt la responsabilité d'un praticien dans un tel cas pour ne pas avoir informé son patient sur ce point. Le devoir de conseil s'applique aussi au refus d'information, même s'il correspond à des situations de détresse très particulières. Le refus d'information rend très complexe, voire impossible, la présentation par le médecin des soins nécessaires, des précautions à prendre et des alternatives.

Enfin, l'adaptation de l'information à l'intérêt thérapeutique du patient, consacrée par le code de déontologie et la jurisprudence, ne peut être envisagée qu'après avoir soigneusement pesé tous les éléments. Un médecin avait ainsi décidé de différer la révélation d'un diagnostic de psychose maniaco-dépressive, en raison de la nature même de la pathologie. Cette maladie se traduit par une alternance de phases d'optimisme et de phases de détresse profonde pouvant conduire au suicide. Le patient estimait que son médecin en agissant de la sorte avait porté atteinte à ses intérêts patrimoniaux, dans la mesure où il n'a pas pu entamer immédiatement les démarches pour l'obtention d'une pension d'invalidité et pour la prise en charge de remboursements d'emprunts. Or le code de déontologie fait peser sur le médecin l'obligation de veiller à ce que le patient puisse faire valoir ses droits. Nous pouvons aisément comprendre à quel point ces cas sont complexes à gérer. Il n'est pas toujours possible de se rapprocher de la famille pour prendre en compte ces intérêts.

Il semble dangereux d'insister autant sur les limites éventuelles du devoir d'information. Dans tous les cas, c'est la notion d'intérêt du patient qui doit primer. Il est présumé que cet intérêt passe par l'information, de sorte que le patient puisse fournir son consentement éclairé et participer aux soins. Dans certains cas très particuliers, l'adaptation de l'information peut aller jusqu'au maintien de l'ignorance.

Dire la vérité au malade, un processus complexe

Sylvie FAINZANG

Anthropologue, Directeur de Recherche à l'Inserm, Membre du Cermes

La révélation de la vérité reste un grand sujet de débat au sein du milieu médical. Au plan législatif, la nécessité de dire la vérité au malade s'enracine dans l'affirmation croissante de l'autonomie du sujet. Cette ambition constitue la substance de la loi du 4 mars 2002 qui garantit l'accès de toute personne à l'ensemble des informations concernant sa santé. Dans ce débat, les points de vue qui s'affrontent s'appuient sur des choix éthiques et stratégiques, au regard d'une finalité thérapeutique. En tant qu'anthropologue, il ne m'appartient pas de défendre un point de vue, mais d'analyser les mécanismes sociaux qui régissent les conduites des individus et de comprendre comment se réalise concrètement la divulgation ou la rétention de la réalité.

Dans ce cadre, la question de l'annonce semble inséparable de celle de l'information générale du malade, qui concerne aussi bien l'annonce du diagnostic, que le pronostic, les traitements, leurs effets, leurs risques et leurs bénéfices. Le domaine du cancer offre évidemment un cadre privilégié à l'étude de cette question, mais elle se pose également dans d'autres situations pathologiques graves. La gravité constitue d'ailleurs un enjeu fondamental dans ce cas, dans la mesure où c'est elle qui rend la vérité difficile à dire.

Dire la vérité ou non représente un dilemme éthique évident. Certains médecins, suivant en cela le serment d'Hippocrate qui intime le médecin à ne pas faire de tort au malade, interprètent la consigne comme une incitation à ne pas lui révéler son état ou son pronostic. D'autres, au contraire, s'appuient sur cette même règle pour ne pas soustraire au patient l'information le concernant. Au final, le fait de ne pas faire de tort au malade reste une appréciation très subjective et sujette à interprétation. Partisans et adversaires de la vérité développent de nombreux arguments, mais il est étonnant de constater que ce sont des arguments identiques qui sont utilisés pour défendre des positions radicalement opposées.

Bien que de nombreux médecins s'appuient sur la loi du 4 mars 2002 pour prétendre que les difficultés ont disparu et que, désormais, tout patient est informé de son état, la vérité est tout autre. L'annonce n'est pas toujours faite, au motif premier qu'elle n'est pas toujours bénéfique au malade. Puisque, dans son intérêt, il ne faut pas tout dire au malade, ces médecins listent une série de conditions au dévoilement de la vérité. Chacun a d'ailleurs sa propre doctrine en la matière et nous constatons une certaine hétérogénéité dans les positions.

Pour les uns, il ne faut dire la vérité au malade que s'il la souhaite. D'autres choisissent de limiter cette information à ce qui est sûr. Ils distinguent à cet égard diagnostic et pronostic, en vertu de la dimension d'incertitude liée à ce dernier. D'autres encore ne la révèlent qu'aux malades qu'ils jugent aptes à la comprendre. D'autres enfin ne la disent que si leurs patients sont aptes à l'entendre et à la supporter psychologiquement.

Cependant, une série de questions se pose d'ores et déjà à l'anthropologue. Comment distinguer si nettement diagnostic et pronostic, alors que la frontière est parfois ténue ? Comment le médecin juge-t-il de l'intérêt du malade ? Comment les médecins décèlent-ils l'existence d'une demande chez les patients ? Sur quoi se fondent-ils pour juger de l'aptitude du malade à comprendre ou à supporter cette vérité ? S'agissant de la demande de vérité de la part des patients, certains médecins

estiment qu'il suffit au malade de demander. Ils restent convaincus du fait que si le malade ne le fait pas, c'est qu'il ne souhaite pas savoir. Dès lors, ils ne révèlent pas la vérité, sur la base d'une attitude de déni de la part du patient.

Sans récuser les analyses des psychologues sur ce sujet, l'usage parfois outrancier et systématique des analyses psychologisantes revient à nier la dimension sociologique de l'échange verbal. Expliquer systématiquement l'absence de questionnement de la part des malades par une attitude de déni ou de refus de savoir conduit à négliger les conséquences des différences de statut entre médecin et malade. Beaucoup de patients n'osent tout simplement pas poser des questions à leur médecin, à plus forte raison s'il s'agit d'un oncologue renommé ou d'un professeur de service hospitalier.

De même, on entend dire que si les patients prétendent n'avoir pas reçu l'information demandée, c'est parce qu'ils sont sous l'effet d'une sidération. Celle-ci les empêcherait d'assimiler les explications reçues. Ce phénomène ne saurait être nié dans certains cas. Néanmoins, l'observation des consultations permet de constater que, souvent, les questions posées par les malades restent sans réponse ou reçoivent une réponse floue. Ces échanges donnent d'ailleurs lieu à de nombreux malentendus.

Dans le domaine de la cancérologie, il est désormais rare qu'un patient atteint ne soit pas informé de sa maladie. Les médecins en parlent plus librement, car le cancer est aujourd'hui davantage considéré comme une maladie chronique plutôt que comme une maladie fatale. Néanmoins, la présence de métastases est parfois dissimulée. En fait, les métastases ont aujourd'hui la même image que le cancer autrefois. Cette distinction pose le problème entre diagnostic et pronostic. Il n'est pas rare en effet que le diagnostic contienne déjà, partiellement ou dans l'esprit du patient, un pronostic. Annoncer à un patient que son cancer a métastasé revient à l'informer à la fois de la nature de son mal et de son devenir possible. Le diagnostic lui-même peut être le signe d'une évolution défavorable. Nous nous retrouvons ainsi confrontés à la « dimension pronostic du diagnostic ». Nous assistons de fait à un déplacement du non-dit. Le tabou s'est fixé sur un nouvel objet, sur un autre stade de la maladie. Le silence sur l'aggravation de la maladie remplace le silence sur la maladie.

Le critère qui fonde le choix inconscient du médecin est bien souvent social. Ainsi, la vérité est plus souvent révélée aux personnes issues des catégories sociales supérieures. Deux théories peuvent expliquer ce phénomène. Leur distinction, au sens bourdieusien du terme, laisse supposer une plus grande aptitude à comprendre ou une plus grande capacité à supporter l'annonce qui leur est faite, à tel point que cette information est parfois livrée à un patient qui ne l'a pas souhaitée. Le jugement du médecin se fonde en fait sur la base de l'assurance qu'il semble avoir ou qu'il affiche. En conséquence, si la plupart des médecins se montrent soucieux de modeler leur comportement en fonction des dispositions psychologiques des patients (une notion recouverte par le terme de « personnalité » dans les textes législatifs sur ce sujet), la révélation de la vérité et l'information du malade répondent autant à des critères sociaux qu'à des critères psychologiques.

L'hétérogénéité des registres auxquels se réfèrent médecins et malades rend plus complexe encore cette question. Ce décalage cognitif se traduit souvent par une incompréhension entre le médecin, qui se réfère à une réalité statistique, et le patient, qui demande une information sûre au plan individuel. Les deux registres différents d'appréhension du réel, l'un général et l'autre particulier, peuvent expliquer le ressentiment des patients, qui estiment parfois qu'on leur cache la vérité.

Il serait vain de blâmer l'un ou l'autre pour cela. De nombreux facteurs structurels peuvent expliquer ces incompréhensions. Le manque de temps, la fatigue, l'usure et le retard pris peuvent entrer au final en ligne de compte. Par ailleurs, le choix du médecin de dire ou non la vérité n'est que partiellement personnel. Sa conduite résulte en partie d'une construction sociale, c'est-à-dire de son rôle et de sa place dans la relation médecin/malade.

Cependant, les nouvelles normes bousculent les normes anciennes. Le médecin se retrouve tiraillé entre la conformité à son rôle social, l'autorisant à ne pas tout dire (« le privilège thérapeutique ») et le souci de ne pas contrevenir aux nouvelles valeurs de « la démocratie sanitaire », qui prône l'information totale et l'autonomie du malade. Cette double contrainte place le médecin en position de « dissonance éthique ». Elle oblige les médecins à se référer à des principes éthiques en partie contradictoires. Il lui appartient de rassurer et d'autonomiser le malade. Ce faisant, il s'inscrit de fait dans une relation tout à la fois paternaliste et égalitaire.

Jean MEHEUT

En tant que médecin de campagne, j'ai l'impression que mes patients savent déjà ce que nous allons leur annoncer. Notre communication analogique non verbale et la séquence d'examen que nous avons demandés leur laissent comprendre implicitement qu'ils sont atteints d'un cancer. Généralement, nous cachons la présence de métastases, car cette annonce est trop souvent dévastatrice. Tout se passe comme si nous disions au patient ce qu'il sait déjà. Le patient a besoin de quelqu'un auprès de lui.

Généralement, nous n'évoquons pas la présence de métastases, car leur traitement n'appelle pas de geste particulier. Juridiquement, l'obligation d'information s'applique dans des cas où un geste nécessaire n'a pas été entrepris ou a été entrepris sans le consentement du patient. Or la chimiothérapie s'applique, que le cancer soit métastasé ou non. Si nous taisons cet élément, c'est que nous ne voyons pas l'intérêt d'une telle révélation.

Jacques DUBAS

Qui est capable de décider de l'intérêt du patient, en dehors des cas des personnes handicapées, des enfants et des urgences ?

Pierre SARGOS

Le droit est toujours quelque peu réducteur. Le médecin ne peut décider seul de l'intérêt du patient, contrairement à ce que prévoyait le code de déontologie de 1947. C'est par le dialogue et l'information que l'on peut définir l'intérêt du patient. La loi de 2002 précise que cette information passe nécessairement par un dialogue oral. L'information écrite ne peut suffire. L'entretien avec le patient s'impose ainsi comme un acte majeur. Il lui appartient, au travers de son devoir de conseil, de convaincre le patient de l'intérêt d'une intervention ou d'un traitement. En dernière analyse, le médecin a le droit de refuser au patient un acte qu'il considère contraire à son intérêt. Dans le cas inverse, il pourrait engager sa responsabilité. Le code de déontologie est clair à ce propos. Le médecin ne doit pas se substituer au patient, mais la recherche de son intérêt se trouve désormais au cœur de son activité.

Danièle LECONTE

Je suis responsable d'une équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs dans un grand hôpital universitaire parisien. Contrairement à ce que laissent entendre de nombreux médecins, un malade qui ne pose pas de question n'est pas nécessairement un malade qui ne veut pas connaître son état. Je crois que les patients qui ne veulent pas savoir sont rares. Ceux-là expriment généralement directement leurs souhaits. Un patient qui ne pose pas de questions est souvent un patient qui ne souhaite pas être à l'origine de l'annonce. Il appartient au médecin de poser des questions pour lever l'ambiguïté sur les souhaits du patient.

Sylvie Fainzang note dans ses recherches que de nombreux patients se plaignent qu'« on ne (leur) dit rien ». Souvent, les réponses ne coïncident pas avec les questions et les attentes du malade. Comment rester du côté de la vie lorsque l'on annonce un mauvais pronostic ? Nous devons garder cette question en permanence à l'esprit. Les médicaments ne sont pas tout puissants en la matière. L'accompagnement est primordial. C'est en s'engageant à ne pas abandonner un patient avant la fin de sa vie que nous pouvons nous autoriser à annoncer un pronostic délicat.

Monique ROUX

Je suis atteinte de la rétinite pigmentaire, une maladie grave qui conduit à la cécité. Voilà 40 ans, on m'a annoncé très sommairement que j'allais perdre la vue et que j'étais un cas isolé. A l'époque, bien que n'ayant plus qu'une vision tubulaire, je suis allée fouiller à la faculté de médecine de Montpellier. J'y ai trouvé une thèse sur ce sujet écrite par un ophtalmologue de Nîmes 150 ans plus tôt. Cette lecture m'a permis de répliquer aux spécialistes : « Qu'avez-vous fait depuis tout ce temps ? »

La recherche a perdu des décennies. Je m'occupe aujourd'hui d'une association qui finance huit chercheurs et l'achat de matériel de pointe. Cette association a déjà consacré près de 2 millions d'euros à la recherche en l'espace de 22 ans.

Pourquoi un tel silence ? Les spécialistes que j'ai pu rencontrer m'ont avoué qu'ils ne disaient pas la vérité, car ils savaient que la maladie était grave et aboutissait à la cécité. L'information aurait pu faire progresser la recherche. Nous sommes aujourd'hui plus de 100 000 à être atteints de cette maladie dite orpheline. Si elle est orpheline, c'est avant tout de moyens.

Je suis mariée depuis 47 ans. Mon mari a été mis devant le fait accompli. Peut-être que si nous avions connu la vérité plus tôt, nous aurions pris ensemble des décisions différentes. Par chance, nos deux filles ne sont pas atteintes par la maladie. Face à une nouvelle grave, le médecin doit agir avec ménagement, mais il doit la vérité à son patient. L'information permet de sauver des vies.

De la salle

Certains médecins évoquent le refus de savoir pour expliquer le peu d'informations qu'ils confient au patient. Je crois que cette explication est au final assez hypocrite. Je n'ai jamais rencontré une personne qui portait sur son front un bandeau où serait inscrit « je refuse de savoir ». Un tel refus est généralement temporaire et l'attitude du patient évolue souvent avec le temps. Le médecin doit savoir reprendre la conversation là où elle a été interrompue et vérifier les progrès de son patient sur l'appropriation de la vérité. Il est nécessaire d'intégrer cette notion de temps à la réflexion.

Rachel BOCHER

Le concept de dissonance éthique me semble très intéressant. Aujourd'hui, certains de nos patients arrivent dans nos cabinets avec des tonnes d'informations glanées sur Internet sur leur maladie. Ils en connaissent désormais autant que nous. Cette évolution ne bouleverse-t-elle pas la donne ? A mi-chemin entre le modèle paternaliste et le modèle autonomiste apparaît un troisième schéma, dans lequel le patient dispose d'une large information sur sa pathologie mais recherche auprès du médecin du réconfort et un encadrement.

Sylvie FAINZANG

Le modèle autonomiste ne s'applique pas encore et le modèle paternaliste ne s'applique plus. C'est un troisième modèle qui prévaut effectivement aujourd'hui. Néanmoins, il apparaît difficile de le caractériser, tant les évolutions sont rapides. Le recours à Internet est en ce sens assez éclairant. En effet, certains malades se plongent dans les sites médicaux, car ils n'ont pas obtenu auprès de leur médecin les réponses dont ils avaient besoin. D'autres y recherchent un complément et sont ensuite satisfaits. D'autres encore demandent au médecin de confirmer les informations qu'ils y ont trouvées. Peut-être sommes-nous à mi-chemin entre le paternalisme et l'autonomie du patient. Pour l'heure, tout cela semble assez confus.

Yves LABURTHER-TOLRA

Ponce Pilate s'interrogeait sur la nature de la vérité. De même, nous devrions aujourd'hui nous interroger sur la nature de la maladie. Qu'est-ce que le cancer ? Nous n'en savons rien. Le médecin est avant tout considéré comme un scientifique ou comme un technicien. Nous oublions souvent qu'il est humain. Nous croyons à l'égalité entre le diagnostic et la vérité. C'est une erreur. De même, nous croyons que le diagnostic est définitif. J'ai pu m'apercevoir du contraire. Certains veulent s'appuyer sur Internet et des documents écrits pour leurs soins. C'est oublier un peu vite que le pronostic du cancer de l'œsophage n'est pas le même en France et au Japon. De même, le pronostic du cancer du sein a radicalement évolué au cours des dernières années. Il est nécessaire de réserver le pronostic, car nous ne sommes pas des scientifiques purs.

Sylvie FAINZANG

Je suis d'accord dans une certaine mesure. Il existe en effet une certaine incertitude dans un diagnostic ou dans un pronostic. Néanmoins, il serait regrettable de considérer qu'en raison de cette incertitude, le médecin ne doit pas révéler ce qu'il croit savoir au patient. Au-delà des incertitudes, des éléments sont certains. C'est sur ces éléments que le médecin choisit de communiquer ou non.

Professeur Georges CREMER

Le choix des termes est tout aussi important. Le terme de « psychose maniaco-dépressive » a été remplacé par celui, nettement moins péjoratif, de « trouble bipolaire ». Le patient peut plus aisément s'approprier cette réalité.

Pierre SARGOS

Je souhaite évoquer un cas particulier qui m'avait profondément ému. Un malade qui souffrait d'une pathologie abdominale grave avait accepté une intervention chirurgicale. Néanmoins, les conséquences de cette intervention ne lui avaient pas été clairement exposées. Il n'avait ainsi jamais pris conscience du fait qu'il allait vivre avec un anus artificiel et une poche pour recueillir les matières fécales. Il n'a pas supporté cette idée. Il s'est suicidé.

L'information ne doit pas se limiter à la description de la maladie et des interventions à entreprendre. Le médecin se doit d'exposer très précisément les conséquences des interventions qu'il préconise. En l'occurrence, la responsabilité du médecin n'a pas été retenue. Néanmoins, il s'agit d'un véritable drame, qu'il est impossible d'écarter d'un revers de main.

Compagnonnage, enseignement théorique : la formation à l'annonce pour les étudiants n'est-elle pas un pari impossible ?

Professeur Roger GIL
Doyen de la Faculté de Médecine de Poitiers

La formation à l'annonce n'est-elle pas un pari impossible ? Derrière cette question, se cache une invitation à faire de l'annonce un objectif spécifique de la formation du médecin. Le compagnonnage et l'enseignement théorique jouent tous deux un rôle important dans la construction de la compétence du médecin. Alors que la faculté de médecine se voit confier la redoutable mission de transformer en une dizaine d'années un bachelier en jeune médecin, beaucoup pointent les inévitables carences d'une formation qui ploie sous la somme des connaissances à acquérir. Ce poids n'a fait que s'accroître au cours des dernières années sous l'effet du progrès scientifique.

La médecine est avant tout considérée comme une science. L'accent est par conséquent mis sur l'acquisition de ce savoir. La technique étant fille de la science, c'est l'acquisition conjointe d'un savoir et d'un savoir-faire qui fondent prioritairement la compétence du médecin. L'inflation inquiétante des connaissances technico-scientifiques génère une profonde remise en question des objectifs de la pédagogie. Les progrès induisent une obsolescence rapide des connaissances enseignées. La charge des enseignants s'en trouve transformée. Elle est à la fois plus humble et plus exigeante.

Forts de ce constat, il nous faut désormais apprendre à réapprendre sans cesse, en développant à la fois l'accès à l'information et la capacité à analyser et à critiquer les informations. Tout au long de leur vie professionnelle, les médecins doivent faire vivre une constante formation et transformation.

Cependant, les résistances à cet *aggiornamento* sont vives. Les facultés de médecine attendent depuis plusieurs années la mise en place d'une épreuve d'analyse d'information à l'examen national classant de fin de deuxième cycle. Cette épreuve pourrait ainsi instiller une dose de réflexion critique dans un océan de bachotage dérisoire. Une telle réforme laisserait à penser qu'une page de l'enseignement de la médecine a été enfin tournée. Nous restons pour l'heure dans l'expectative.

Aujourd'hui, la formation se limite à l'enseignement des maladies, alors qu'il serait temps d'enseigner les malades. A côté de l'enseignement du savoir et du savoir-faire, il est temps de repenser et reconfigurer l'enseignement du savoir-être. Ce domaine constitue en fait l'écrin relationnel incontournable qui permet à l'acte médical de s'exprimer sous sa forme technico-scientifique. Le métier de médecin est fondé sur la relation à l'autre. Cette relation passe avant tout par la parole. C'est dans ce cadre que surgit une prise de conscience sur la nécessité de reconfigurer l'annonce. Ce terme, par trop solennel, a été curieusement préféré aux termes plus vrais, comme l'information, la communication et plus généralement, la révélation de la maladie. La manière de dire au malade ce qu'il est en droit d'attendre de son médecin doit faire l'objet d'une attention particulière.

Le principe de bienfaisance, soupçonné de dérive paternaliste, a été relégué au second plan. L'accent mis aujourd'hui sur le principe d'autonomie marque la mise en œuvre tardive d'un concept pourtant cher à la philosophie des Lumières. Les progrès de la médecine, qui ont rendu plus complexes les décisions médicales, ont induit et légitimé une nouvelle vision de la relation de confiance. Sa traduction moderne s'exprime assez bien dans le terme de « consentement ». Ce dernier ne peut se déployer que par le biais de l'information. Il ne faut toutefois pas ignorer que la révélation d'un diagnostic, le choix ou la suspension d'une thérapeutique ne se résume pas à un simple partage cognitif. Ces communications induisent des déstabilisations émotionnelles qui appellent à la recherche incessante de nouveaux et toujours fragiles équilibres.

Dès lors, le pari auquel est invitée la formation est certes difficile, mais il ne faut pas se résigner à le déclarer impossible. Il faut avant tout bien cerner les objectifs et repérer tous les écueils. L'enseignement théorique constitue un éveil à la prise de conscience de l'étudiant. Tel est le sens de l'enseignement aujourd'hui consacré à la relation médecin/malade. Cet immense objectif s'inscrit dans les modules transversaux de l'enseignement du deuxième cycle des études médicales.

La faculté de médecine reste aujourd'hui indissociable de l'hôpital. Depuis 1958, le CHU lui est organiquement lié par convention. Les mêmes médecins hospitalo-universitaires sont chargés d'enseigner ce qu'ils pratiquent et de pratiquer ce qu'ils enseignent. Ils sont les seuls au sein de l'université à œuvrer à la faculté et à l'hôpital. A cet égard, le stage à l'hôpital n'est pas qu'un lieu d'apprentissage du savoir-faire technique. Dans ce cadre, le comportement des médecins révèle leur savoir être. Cette mise en valeur du compagnonnage n'est en rien une exclusivité du stage hospitalo-universitaire. Plus généralement, elle naît de la relation entre un médecin et un autre plus jeune que lui. Elle doit résolument dépasser la relation duelle qui fondait autrefois l'exercice de la médecine.

Dès lors qu'elle concerne des malades atteints de pathologies lourdes, la relation médicale implique le malade, sa famille et, dans certains cas, la personne de confiance choisie par le malade. De l'autre côté, le médecin de famille, le spécialiste de ville ou hospitalier ainsi que les autres médecins qui forment le socle des décisions ou des prises en charge multidisciplinaires sont également impliqués. Au-delà, la relation médicale devient une relation de soin, qui implique les équipes soignantes et, en particulier, les infirmiers et infirmières. En fonction des besoins, s'agrègent au-delà de ce premier cercle, d'autres professions de santé, comme les kinésithérapeutes, les orthophonistes, l'assistante sociale ou encore le psychologue.

Ainsi se déploie autour du malade un flux d'informations composites. En contrepoint incessant du déploiement des gestes et des techniques médicales, il faut veiller à la circulation des informations. Si l'on veut conserver aux annonces une certaine cohérence, il faut avant tout repérer les souhaits, les désirs et les angoisses du malade et de sa famille. Il serait à cet égard particulièrement dangereux d'enfermer l'annonce dans le climat solennel de consultations dédiées, truffées de recommandations. Elles transformeraient ce qui doit être une manifestation du savoir être en un nouveau protocole réglementant la pratique médicale.

Le pari semble complexe, mais il n'est pas impossible de le relever. Pour cela, il faut que les équipes médicales tissent entre elles et avec le malade comme épicerie une relation de parole, fondée sur la sollicitude. Ce dernier terme doit être compris dans son sens le plus fort, à savoir un « soin inquiet ». Cet adjectif ajoute au concept de soin une tessiture affective. Il doit aussi puiser toute sa sève dans son étymologie, c'est-à-dire un « soin sans repos, incessant ».

Il faut aussi veiller à ce que l'annonce ne soit pas rythmée dans des consultations pulsatives et solennelles entre deux moments d'attente de l'annonce. Il est inconcevable d'isoler l'annonce de la relation incessante de parole. La parole permettra ainsi de faire surgir à temps ou à contretemps une interrogation du malade à laquelle il serait triste de ne répondre que par un rendez-vous.

C'est ainsi que les étudiants en médecine vérifieront comment cette idée, entrevue au travers de cours théoriques, imprègne le comportement des équipes de soins. Les enseignants en médecine ne doivent pas à cet égard oublier la nécessaire intrication dans leur mission des soins et de l'enseignement. Il serait vain de se masquer derrière le rythme trépidant des hôpitaux universitaires et la tentation de faire des étudiants en médecine des spectateurs ou des acteurs secondaires. La tâche est certes rude. Elle appelle à un nouveau regard des seniors sur les jeunes. Les enseignants sont toujours très occupés. Montaigne nous invite à nous souvenir que l'enseignement n'est pas un vase que l'on remplit, mais un feu que l'on allume. J'ajouterai que nous devons veiller à entretenir la combustion. Il s'agit là de la plus belle définition de la vie, dont la mort constitue l'horizon.

Sans les autres, l'individu ne peut pas être lui et devenir le sujet de sa propre vie : le médecin face à l'annonce

**Professeur Axel KAHN
Directeur de l'Institut Cochin**

Le Professeur Roger Gil compare l'enseignement à un feu qu'il faut entretenir. De la même manière, aucun homme, aussi incandescent soit-il, ne s'enflamme pas s'il n'est pas embrasé par le contact avec un autre. L'humanité s'entretient dans l'échange. Elle commence à deux. Elle ne peut se concevoir sans cela. Elle se poursuit grâce à cela. Même dans la phase ultérieure de solitude, le souvenir de l'autre est nécessaire à la progression intellectuelle de l'être. A ce titre, le dialogue singulier constitue un cas d'espèce privilégié de la condition de l'humanité.

Plusieurs phases ont marqué cette relation. Elles définissent les devoirs et les prérogatives de l'un sur l'autre. Il était un temps où la barrière du savoir, jointe à l'exigence de la bienfaisance, disait tout du rôle, de la responsabilité et de la morale du médecin. L'un savait et l'autre ne savait pas. Le médecin se devait d'être bienveillant et d'utiliser son savoir à cet égard envers l'autre, incapable et qui ne pouvait en aucun cas être considéré comme son équivalent. La situation a évolué. Aujourd'hui, on représente le dialogue singulier comme l'exception dans une négociation contractuelle incessante, dont les règles juridiques et déontologiques ont été clairement précisées. La procédure doit être respectée. Ainsi seraient préservés le contenu profond et la flamme qui doit perdurer à travers ce dialogue singulier.

Il serait bon de dépasser d'une part ce modèle paternaliste et d'autre part cette vision fondée sur le respect des règles procédurales. Un ressort moral se trouve au cœur de la résolution des tensions éthiques, auxquelles les médecins sont confrontés quotidiennement. Cette combustion à deux fonde de manière ontologique et irréfutable les bases d'une morale à dimension universelle. La réciprocité se trouve au centre de cette notion. Aucun être conscient ne peut ignorer que s'il est lui-même, c'est parce que le dialogue argumenté lui a permis de faire prospérer les potentialités de nature dont il a héritées.

Chacun d'entre nous ne peut se voir lui-même qu'à travers ce miroir déformant et inconnaissable que constitue le regard de l'autre. Sans l'autre, je ne peux me connaître moi-même et je ne suis pas le sujet de ma propre vie. Etre le sujet de sa propre vie implique de s'approprier sa propre image dans le reflet que me renvoie le regard de l'autre. Ainsi naît une relation réciproque qui m'édifie dans mon humanité tandis que j'édifie l'autre dans la sienne. Toutes les valeurs dont nous nous réclamons sont en fait réciproques. Toutes les valeurs dont je me réclame et tous les droits que je considère être mien sont aussi les siens. Cela ne souffre aucune exception. Dans le cas contraire, l'embrasement du feu de l'humanité ne serait qu'une chimère.

Ainsi naît une morale simple. Le bien peut être assimilé à ce qui concourt à la prise en considération de l'évidence de l'autre et de son importance. Tout ce qui procède à la facilitation et l'optimisation de ses conditions d'épanouissement tombe donc *de facto* dans cette catégorie. Le mal est l'inverse de cela, à savoir tout ce qui nie, ignore et compromet les conditions de prise en main de sa propre vie.

Ces règles morales constituent la base des décisions éthiques. Elles se retrouvent au cœur de ce dialogue singulier, tel qu'il se manifeste dans l'annonce du diagnostic ou du pronostic. Elles se retrouvent en outre dans la part contractuelle qui permet de parvenir à un consentement éclairé.

En prenant comme critère du bien le respect de l'autre, la vérité a-t-elle une valeur positive en tant que telle ? Non, sans doute. La vérité puise uniquement sa valeur morale positive dans une loi transcendante qui en a décidé ainsi. En revanche, si l'évaluation de la qualité morale du discours se définit par le souci de l'autre, le problème devient plus complexe. Il ne nie pas pour autant sa valeur positive à la vérité.

Au sein de ce dialogue avec le malade, trois critères permettent de connoter la nature de la vérité. Premièrement, sur la base de la réciprocité, dans ce dialogue entre deux agents moraux, non pas à égalité de situation et de savoir, mais à égalité de droits, rien ne justifier *a priori* que l'un connaisse sur l'autre quelque chose que l'autre ne sait pas.

Deuxièmement, la vérité demeure souvent une valeur morale positive car elle constitue pour l'autre l'une des conditions de l'épanouissement dans son autonomie. Néanmoins, cela ne vaut pas pour toutes les vérités. En tant que généticien, je me suis fréquemment retrouvé confronté à des vérités dangereuses à l'épanouissement de l'autonomie de l'autre. Certaines vérités constituent des agressions violentes et déstabilisatrices et dangereuses pour l'autre. Il en va ainsi des erreurs de paternité dans les couples. Parfois, un test génétique pratiqué sur un enfant et ses parents permet de mettre en évidence ce fait. Nous nous taisons alors et nous avons raison de le faire. En réalité, ce type de vérité n'a pas une valeur transcendante. Elle ne permet en rien à l'autre de mieux assumer sa vie ou son avenir. La vérité n'a pas de valeur morale en soi, lorsque le souci de l'autre permet de juger moralement une action.

Troisièmement, le plus souvent, la vérité n'appartient pas au médecin. Elle doit être partagée, car elle constitue souvent un élément important pour que l'autre assume son autonomie. C'est le cas notamment pour de nombreuses réalités déstabilisantes. L'annonce d'un diagnostic de cancer en phase métastatique revêt une signification particulière pour le malade. Néanmoins, qui peut ignorer que certaines personnes, pour assumer leur vie, ont besoin de savoir qu'elle est gravement compromise ? Dans ces cas, la hauteur du danger qui les menace constitue l'un des éléments moteurs dans leur vie. Pourquoi sceller une vérité sur le principe qu'elle implique un pronostic d'une particulière gravité ? Cette information permet en fait à mon réciproque de mieux prendre en charge et en main sa vie.

Le médecin qui s'acquitte en conscience de son devoir d'information doit le faire en toute humanité. Il s'agit là d'une obligation éthique. Le consentement n'a pas pour but de protéger le médecin sur le plan juridique, mais bien de protéger le malade. Le médecin utilise par conséquent tous les moyens qu'il croit adaptés, en fonction de l'irréductibilité de ce dialogue singulier à toute règle générale. En cela, il n'est pas naïf. Ce dialogue n'est pas comparable à l'émission et la réception d'un signal. Dans ce cas, sauf dysfonctionnement, le récepteur enregistre de manière exacte le signal émis. En réalité, le signal, porteur de valeurs, se trouve profondément modifié par la manière de l'exprimer ainsi que par la qualité du récepteur. Si l'éthique se résume à la prise en considération des conséquences pour autrui de ce que l'on fait et de ce que l'on dit, il est impossible de se désintéresser des conséquences de ce que l'on dit.

Au-delà de l'impératif de conscience et d'humanité, le médecin doit aller plus loin. Il est important de dépasser le milieu du gué que représente la prise en considération de l'autonomie du patient. Le médecin et le malade sont deux agents moraux à égalité de devoirs et de droits. Pour autant, ils ne

sont pas à égalité de pouvoir et de situation. L'un sait et l'autre ne sait pas. Même lorsque le patient collecte des informations sur Internet, il n'est en aucun cas détenteur d'un savoir de même qualité et de même signification que le médecin. En général, le médecin reste sûr de lui et dominateur, tandis que le malade est déstabilisé par l'angoisse, la douleur et l'incertitude. Il se trouve ainsi en attente. Les deux situations ne sont pas comparables.

Si l'on se borne à ces quelques principes, l'autonomie que l'on confère au patient est celle que l'on laisse à un naufragé sur une île déserte. Il serait irresponsable de ne pas agir et de se laver les mains du devenir du malade, sous prétexte que nous avons respecté son autonomie et obtenu son consentement.

Il est temps de réintégrer la notion de responsabilité dans la qualité de ce dialogue singulier. La responsabilité est en fait ce sentiment intérieur qui nous permet d'affirmer que la valeur que nous nous attribuons ne saurait être séparée de la qualité des actes que nous accomplissons et de leurs conséquences. De fait, nous sommes responsables de toutes les conséquences liées à l'annonce. Nous ne pouvons nous contenter de passer au large de l'île en laissant le naufragé « autonome » sur son île. Une fois l'annonce effectuée, nous sommes en réalité loin d'en avoir fini avec notre devoir de solidarité et de responsabilité. Il s'agit peut-être là d'une nouvelle frontière à dépasser. Elle nous permettra d'accomplir un pas de plus sur le chemin du paternalisme à la reconnaissance de l'autonomie et de la capacité à assumer la reconnaissance de l'autonomie dans la solidarité et avec responsabilité.

Devant l'annonce, garder le patient au centre : nécessité ou utopie ?

Docteur Catherine VERGELY
Directrice générale de l'Association ISIS

Les différentes enquêtes menées auprès des associations de parents nous permettent de saisir l'importance du ressenti de l'annonce par le malade ou sa famille. Dans le cas de maladies graves ou chroniques, les patients ou leurs parents évoquent la multiplicité des annonces. L'annonce du diagnostic ne constitue que l'une d'entre elles. L'annonce du pronostic, l'annonce d'une éventuelle rechute, l'entrée dans un protocole de recherche clinique et le passage des soins curatifs aux soins palliatifs donnent lieu à autant de dialogues, vécus différemment. L'intensité humaine reste constante et la première d'entre elles n'est pas toujours la plus dure pour le patient.

Plusieurs interlocuteurs interviennent dans chacune de ces annonces. En matière de pédiatrie, il est nécessaire d'intégrer la proche famille. Le législateur place les parents au centre du processus et le pédiatre oublie rarement l'enfant malade. Néanmoins, nous constatons que les fratries sont parfois négligées. Ce faisant, ces enfants, très perturbés par la maladie de leur frère ou de leur sœur, peuvent se trouver confrontés à un manque ou à une frustration grave, qui peut mener à son tour à des pathologies graves. De même, dans le cas de l'adulte, le conjoint ou le compagnon de vie ne peut être laissé à l'écart. En effet, bien souvent, il devient un acteur majeur de la prise en charge. La famille est amenée dans ce cadre à participer à toutes les annonces qui peuvent survenir. Le dialogue singulier ne saurait masquer la pluralité des acteurs autour du patient.

Les médecins ne sont pas tous égaux devant l'annonce. Les malades et les parents le ressentent. Dans les moments graves, les sens du patient sont bien souvent exacerbés. Les parents d'enfants atteints de cancer reconnaissent volontiers avoir peur. La majorité d'entre eux affirme avoir perçu la peur du médecin au moment de l'annonce. Il est inutile de compenser. Mieux vaut déléguer. Ainsi, une récente enquête des associations de parents d'enfants atteints de cancer démontre que l'annonce du diagnostic est habituellement bien mieux perçue lorsqu'elle est réalisée dans les centres spécialisés. Plusieurs facteurs expliquent ce fait, parmi lesquels l'accompagnement, la maîtrise du temps et une proposition quasi immédiate de traitement.

Quoi qu'il en soit, ces instants humains établissent de manière quasi irréversible la confiance ou l'absence de confiance du malade et de sa famille envers le médecin. Il semble donc primordial de se pencher sur ce que souhaitent les malades et les parents au moment des annonces.

La demande de temps, dans un monde qui en manque, constitue la première revendication des malades et de leurs parents. Bien souvent, le malade met entre parenthèses la vie quotidienne et change sa propre notion du temps. Sa famille est bien souvent entraînée dans ce mouvement. La T2A et la baisse de la démographie médicale vont à l'opposé de ce souhait, car elles réduisent le temps que le médecin peut passer auprès de ses malades.

Le respect du parcours médical et l'écoute apparaissent tout aussi fondamentaux. L'annonce d'un diagnostic marque la fin d'un parcours parfois long et difficile. Il faut alors écouter le malade. Bien souvent, des éléments médicaux lui ont déjà été présentés. Une simple contradiction au moment de l'annonce définitive peut perturber la confiance nécessaire à une prise en charge efficace. Les parents d'enfants atteints de maladies rares constituent en cela une illustration parfaite. Bien

souvent, ils ont erré de service en service pour connaître la nature de symptômes identifiés depuis longtemps. Lorsque, enfin, le médecin donne un nom à la maladie de leur enfant, ils éprouvent un grand soulagement. Immédiatement, ils réclament des actions et la vérité, car ils ont été noyés pendant de longs mois dans un flot de bonnes et de mauvaises fausses nouvelles. La tâche du médecin s'avère délicate en ce sens qu'il est détenteur de nombreuses informations médicales mais de très peu d'informations sur la famille du malade.

Les familles réclament également la dissociation des annonces. Il semble important de disjoindre l'annonce du diagnostic et celle du pronostic, ainsi que celle du diagnostic à l'inclusion dans un essai thérapeutique. La quantité d'informations qui est apportée au malade est généralement tout aussi inacceptable que la quantité d'émotions auxquelles il doit faire face. Il est donc nécessaire de fractionner et de distiller, au moyen de plusieurs entretiens.

Les malades et leurs familles réclament par ailleurs le maintien de la vie. Il doit se traduire par un projet personnel à l'issue de l'annonce d'un diagnostic et le maintien de soins, quels que soient le pronostic et le moment du diagnostic. Les associations nomment ce phénomène la prospective thérapeutique. Celle-ci n'est pas toujours curative, mais correspond à une demande de soins.

La transparence de l'information donnée apparaît également comme l'un des premiers souhaits de la famille et du malade. Tous les éléments d'information fournis au cours des annonces doivent être délivrés de manière à ce que la famille et le malade puissent pleinement les intégrer. Dans cette optique, il est important de connaître le malade, de le laisser parler, de lui donner des éléments d'information compréhensibles et d'évaluer ce qu'il a compris. Pour cette évaluation, il faut solliciter les questions et revenir sur les informations et les explications. Une telle démarche répond pleinement au besoin d'un consentement éclairé de la part du patient. Le consentement éclairé est requis en cas notamment d'essai thérapeutique. Or les formulaires de consentement éclairé ou d'information sur l'essai sont généralement incompréhensibles pour le malade, même s'ils sont irréprochables sur le plan légal.

Enfin, la notion de vérité constitue la notion la plus difficile à analyser par les patients. La grande majorité des malades préfère entendre que le médecin ne sait pas et est prêt à se renseigner plutôt que d'entendre sans cesse les seuls éléments extraits du livre d'internat. L'analyse des demandes et de leur acceptabilité oppose deux notions développées en économie, à savoir le pouvoir de savoir et le vouloir de savoir. Cette science dite « molle » de l'humain et de la relation humaine permet de déterminer ce que la malade et sa famille attendent et comment y répondre. Dans ce domaine, il faut accepter de se tromper. Au cours de leur formation, les jeunes médecins doivent apprendre à construire autour de l'annonce un réseau simple qui permettra d'orienter la famille en cas d'échec.

La notion d'annonce est intimement reliée au malade, à sa famille et à son respect. Il est primordial de maintenir dans ce cadre le patient au cœur du processus. Cet objectif suppose une certaine flexibilité de la part du médecin et des équipes, de sorte à ce que le patient ne souffre pas de la brutalité de l'annonce, telle que la décrivent beaucoup de familles de malades. Un tel travail s'accomplit en équipe. Chaque acteur responsable de la prise en charge d'un malade doit y jouer un rôle, pour répondre au mieux aux demandes des malades.

Jacques POULETTY

Le Doyen Gil a souligné la solennité du mot « annonce ». Il correspond généralement à un diagnostic sévère, à la mise en œuvre d'une thérapeutique grave ou la révélation d'un pronostic

catastrophique. En amont de l'annonce, les investigations nécessitent elles aussi une bonne information du patient. Il en va ainsi des endoscopies, qui ne sont pas sans risques. Il faut informer le patient des risques éventuels, tout en le poussant à accepter cet examen. S'il renonce, le cancer redouté peut se développer dans l'intervalle. S'il accepte, un incident, souvent grave, peut intervenir. Quelle limite faut-il donner à l'information dans ces cas ? Bien souvent, cette information s'appuie sur des statistiques que ne comprend pas toujours le malade, qui redoute avant tout la gravité d'éventuelles complications.

Le Doyen Gil a également évoqué le compagnonnage au sein d'une structure hospitalo-universitaire. J'ai eu la chance d'effectuer ma formation à Dijon, dans une petite école de médecine, où mes patrons exerçaient en ville le matin et enseignaient l'après-midi. Ils nous ont fait bénéficier de leur expérience. Ce compagnonnage nous a permis en l'occurrence d'acquérir un savoir-être très utile par la suite. Au cours de ma carrière, j'ai appris à nouer de vrais dialogues avec mes collègues pour me renseigner sur mes patients avant de les rencontrer chez eux. Les projets évoqués par le Professeur Gil sont intéressants. Néanmoins, certains de nos confrères hospitalo-universitaires n'ont jamais quitté l'hôpital pour rencontrer un malade chez lui. Faut-il y remédier par un stage obligatoire en médecine ambulatoire ?

Professeur Roger GIL

Axel Kahn a bien évoqué la question de l'annonce. Je me concentrerai donc sur la deuxième question sur le compagnonnage. A titre expérimental, certaines facultés rendent obligatoire un stage pour les étudiants de médecine du deuxième cycle chez le médecin généraliste. Nous butons pour l'heure quelque peu sur ce besoin d'ouverture de l'hôpital en direction de la médecine ambulatoire. Les impératifs budgétaires restent assez lourds. Cette remarque n'en est pas moins très pertinente.

Josée DE FELICE

Je préside une association de malades atteints de pemphigus pemphigoïde, maladie rare, chronique et grave. Nous disposons d'un centre de référence sur cette maladie. Il édite des fiches d'information qui sont distribuées aux malades. Ces documents très complets et intéressants ne nous paraissent pas adaptés. En lieu et place d'un document unique, il serait bon d'éditer plusieurs documents à même de calmer les angoisses des personnes atteintes et de leurs familles.

Docteur Catherine VERGELY

Nous avons pour habitude de faire relire par des parents d'enfants atteints les documents concernant les maladies de l'enfant. Nous déterminons ainsi si ces fiches sont compréhensibles et si elles ne sont pas trop anxiogènes. Cet exercice est souvent profitable.

Jean MEHEUT

Un philosophe déclarait : « L'interrogation morale, c'est l'inquiétude de l'autre semée dans les certitudes humaines. » Personne ici ne sait limiter l'incertitude. Au-delà des précautions déontologiques, en tant que médecin de campagne, je ne m'opposerai jamais à l'enseignement effectué dans les CHU. Je suis depuis plusieurs années maître de stage. Je suis intimement

convaincu de la nécessité d'un stage dès la deuxième année de formation, sur le modèle de ce qui se fait dans les écoles d'ingénieurs. Enseigner le malade et l'inquiétude avant la maladie serait profitable. C'est ainsi que les futurs médecins se construiront une image du métier. A défaut, ils seront tentés d'éviter cet élément humain qu'ils n'ont pas approché. Certains intervenants ont parlé de combustion. Je suis prêt à bouter le feu.

Professeur Roger GIL

Nous avons bien besoin des maîtres de stage. Vous faites partie des missionnaires.

De la salle

Le Professeur Gil soulignait que les examens de médecine se résumaient pour l'essentiel à du bachotage. En tant que maître de stage, j'ai pu constater que les plus jeunes n'avaient aucune notion en philosophie. Il faudrait imposer, dès le recrutement, la lecture de Platon et de Socrate et d'Euripide de Montaigne. Cette formation littéraire leur donnerait assurément un accès plus direct au malade.

Professeur Roger GIL

Les sciences humaines et sociales comptent pour 20 % en première année de médecine. Cet enseignement varie fortement d'une faculté à l'autre. La philosophie n'a pas la même place partout, mais il serait bien difficile d'uniformiser cela. L'actuel concours de PCEM1 n'a pas reçu l'assentiment de la conférence des doyens des facultés de médecine. Un conservatisme étroit prévaut aujourd'hui en la matière. Les étudiants eux-mêmes, inquiets pour leur avenir, s'opposent pour partie à la réforme. Ils redoutent le couperet imposé par le stupide *numerus clausus*. Des jeunes se retrouvent ainsi en situation d'échec grave sur la base de chiffres décidés de manière technocratique. Les doyens s'opposent au concours anonyme. Un entretien permettant d'examiner les motivations apparaît en effet plus que nécessaire.

Notre pays valorise à outrance les filières scientifiques et ne voit que des voies de garage dans les filières littéraires. Un ostracisme s'est construit peu à peu, aboutissant à un assèchement des connaissances. L'accent est mis sur le corpus technico-scientifique au détriment du fond. De fait, les doyens rencontrent souvent des étudiants plongés dans le doute, face à une formation qui ne leur convient pas. Il est urgent de réformer la première année, mais les forces de résistance restent puissantes. De même, en fin de sixième année, l'examen national classant n'est fondé que sur la mémoire. De leur côté, les doyens se battent pour introduire la lecture critique d'articles.

Piernick CRESSARD

Les humanités devraient constituer le socle de base de la formation. Malheureusement, pour beaucoup d'étudiants, Platon est un film sur la guerre du Vietnam. D'ailleurs, pourquoi s'embarrasser de toute cette culture, alors que toute la culture est désormais disponible en un seul clic ?

Axel KAHN

Je suis quelque peu dubitatif. Je suis scientifique, mais je cultive aussi le goût de la philosophie et des humanités. C'est avec ce bagage que le scientifique s'interroge sur les mécanismes du comment et reste ouvert aux questions du pourquoi. Lorsque les possibilités de la physique sont épuisées pour répondre aux questions de l'ordre de la recherche de la vérité, il reste ce qui vient après la physique, à savoir la métaphysique. Ne l'oublions pas.

Dans le cadre de l'exercice médical, la première manière de manifester sa solidarité envers un malade consiste à lui donner toutes ses chances sur le plan médical. Il n'est pas de médecin humainement acceptable qui n'est pas bon sur le plan technique. Le rétablissement du silence des organes, la suppression de la douleur et le recouvrement de la santé, lorsque cela est possible, constituent des missions fondamentales du médecin. Lorsque le niveau technique des procédés à mettre en œuvre exige une formation scientifique, il est tout naturel d'exiger du futur médecin qu'il acquière ces capacités.

En revanche, la technique ne saurait remplacer l'ouverture à l'autre. Sans cette dernière, la technique ne peut donner sa pleine efficacité. Pour autant, je ne pense pas que l'on ait tort de vérifier les compétences scientifiques et techniques des médecins.

Sylvie FAINZANG

Axel Kahn a souligné la nécessité de parfois cacher la vérité, en cas d'erreur de paternité par exemple. Cet exemple nous conduit hors du colloque singulier et introduit en fait une relation à trois. Il pose en réalité la question du secret.

Axel KAHN

Lorsque je suis appelé en tant que médecin à évaluer la réalité d'un mécanisme médical, je ne suis pas appelé à sonder les reins et les cœurs de l'homme et de la femme. De la même manière qu'Hippocrate affirmait que le médecin devait taire ce qu'il avait vu au foyer de ses malades, je crois que le secret prévaut également face à une telle situation. Dans ces cas, je regrette quasiment d'avoir eu à connaître cet élément. Je suis gêné et je fais tout pour ne pas perturber le couple.

Pierre SARGOS

Lorsqu'il procède à une investigation, le médecin se trouve véritablement en situation de recherche de l'intérêt du patient. Cette notion, balisée par les textes, est tout à la fois éthique et juridique. Elle s'inscrit dans le cadre du devoir de conseil. Par ailleurs, la déontologie impose au médecin de ne pas faire courir au patient un risque injustifié. Le respect de ces trois principes doit guider le médecin dans ce cas. Avant de pratiquer un examen invasif sur un patient chez qui l'on craint une pathologie lourde, le médecin doit inciter ce dernier à l'accepter. En matière de coloscopie, deux arrêts célèbres ont été rendus en ce sens.

Pierre OPOLON

Une question se pose autour du compagnonnage. Cette pratique, dans le cas de l'annonce, vient rompre le colloque singulier. L'exercice initialement complexe devient alors encore plus délicat. La psychiatrie et la psychologie contournent cet écueil en appuyant l'enseignement sur des supports audiovisuels et des simulations. Ne serait-il pas intéressant de calquer ce principe et l'appliquer avant le stage des futurs médecins ? Ils pourraient apprendre ainsi à connaître les patients et leurs réactions.

Les intervenants ont beaucoup évoqué l'angoisse du malade au moment de l'annonce. Elle est bien compréhensible. Personne n'a en revanche évoqué celle du médecin. Un praticien inexpérimenté va ressentir une véritable angoisse au moment d'effectuer une annonce. Ce fait est pourtant totalement occulté dans les études médicales.

Pierre VIRTEL

Je suis président national de l'Association française des Malades et Opérés cardio-vasculaires. Je voulais remercier le président du Conseil national de l'Ordre pour cette invitation. Cette journée me permettra assurément de mieux comprendre vos difficultés face à l'annonce. Je pourrai ensuite mieux défendre le travail des professionnels face à la colère de certains patients. Les médecins que je rencontre admettent enfin que les associations constituent des partenaires du corps médical. Ces associations témoignent du vécu et du ressenti que le médecin ne peut communiquer. Nous disposons du temps nécessaire pour l'information, la sensibilisation et la prévention. Le rôle des associations a évolué et s'est considérablement développé au cours des dernières années. Les médecins doivent orienter les malades vers les associations. C'est un véritable partenariat qu'il faut aujourd'hui mettre en place en la matière.

Axel KAHN

A titre individuel, je considère l'irruption des associations de malades comme une évolution très positive. Ces associations ne se substituent pas au dialogue singulier, mais constituent une référence à la fois pour le malade et pour le médecin. Elles proposent un double partenariat et agissent depuis l'extérieur. Leur militantisme est motivé par la conviction que leur but est légitime. Elles attirent souvent l'attention des médecins sur ce qu'elles considèrent comme des anomalies dans les pratiques et jouent un rôle non négligeable dans la définition des politiques de santé. De plus, elles mettent en exergue les demandes non satisfaites des malades et de leur famille et enrichissent ainsi la pratique médicale.

Professeur Jacques ROLAND

Les associations de malades doivent entrer dans les facultés de médecine. Nancy a su en accueillir quelques-unes, parmi lesquelles les représentants des anciens buveurs et les parents des enfants diabétiques. Ce discours puissant sur les souffrances des malades est à mon sens indispensable. L'Ordre des Médecins a défini une stratégie claire pour améliorer les pratiques. Elle passe par l'éducation du public et de la société. C'est la raison de la présence de nombreux représentants d'associations aujourd'hui. Ainsi se développera la solidarité entre tous les acteurs de la santé. Nos

messages autrefois catégoriels deviendront ainsi universels. C'est avec détermination que nous progressons dans ce sens.

Monique ROUX

Il serait temps d'enseigner à tous les étudiants et au corps médical que l'amour est une thérapie. Elle fonctionne très bien.

Jean-Pierre GADBOIS

Je suis président d'une association d'aide aux personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire. Des nouvelles techniques permettent l'implantation d'électrodes à l'intérieur du cerveau pour rétablir les connexions neurochimiques et, ainsi, les mouvements neuromusculaires des personnes atteintes de dystonie ou de la maladie de Parkinson. La France dispose de quelques plateaux techniques capables de cette intervention. Or, actuellement, de nombreux Algériens viennent se faire opérer en France. Ils prennent en charge l'intégralité du coût de l'intervention, faute d'une véritable sécurité sociale dans leur pays. Cette intervention nécessite ensuite un entretien et un suivi médical assez lourd. Ces patients sont ainsi amenés à revenir en France de manière très régulière. Quelle est la position du Conseil national de l'Ordre des Médecins sur cette question ?

Docteur Piernick CRESSARD

Il est très difficile de répondre à cette question en quelques mots. Néanmoins, l'article 7 du code de déontologie précise que « le médecin doit accorder ses soins à toute personne sans aucune distinction, quelle qu'elle soit ». La question des personnes étrangères qui viennent se faire soigner en France dépasse largement le cadre d'action du Conseil de l'Ordre. Un réflexe humaniste nous amène à penser qu'il faut que ces pays développent rapidement des structures de soins performantes. En effet, il est difficile de renvoyer dans son pays un malade après une intervention lourde, tout en sachant que, sur place, il ne bénéficiera pas du suivi nécessaire. S'il reste en France, il se place dans une situation difficile, sur laquelle nous n'avons pas prise.

Conclusion des travaux de la matinée

Professeur Georges CREMER
Membre de l'Académie de Médecine

Je retire deux impressions des débats de la matinée. Toutes les interventions et toutes les questions laissaient transparaître un véritable humanisme. Cette valeur est, à mes yeux, fondamentale. Axel Kahn soulignait qu'il est du devoir du médecin de savoir. Cependant, il lui appartient aussi d'interpréter et de savoir jusqu'où aller. Le Président Sargos a préféré parler de la valeur du conseil plutôt que de la limite de l'information. J'ai été très sensible à cette intervention. Beaucoup d'entre nous hésitent à aller jusqu'au bout de leur mission, par simple respect du malade. Axel Kahn estime que le médecin n'a pas le droit de confisquer cette science. Métaphoriquement, il a conclu son intervention sur le fait qu'il pouvait aller sauver le naufragé sur son île. Pour sa part, Sylvie Fainzang a mis en évidence une éthique contradictoire. Elle nous interroge sur les limites qui sont les nôtres. Le médecin doit s'engager. Il prend des risques et c'est en conscience qu'il définit les limites de son action.

Enfin, comme le remarquait le Président Sargos, le devoir d'information est pour le médecin une tradition vieille de plusieurs siècles. Face à une information pléthorique et face à l'attitude collégiale de la médecine, le secret médical revêt une importance de tout premier ordre. Cette question n'a pourtant pas été évoquée ce matin. Il n'est plus possible de respecter le principe du secret professionnel. Pour autant, il serait dangereux d'abandonner le secret médical. Il constitue le rapport intime entre le médecin et le patient. C'est ainsi que nous pourrions resserrer le lien de confiance qui se tisse entre le médecin, particulièrement le médecin traitant, et son patient.

L'éthique de l'information du public

Modérateurs :

*Docteur Jacques LUCAS, Secrétaire général du Conseil national de l'Ordre des Médecins ;
Professeur Christian HERVE, Directeur du Laboratoire d'Ethique médicale, Université René
Descartes, Paris V.*

Intervenants :

*Professeur Claude HURIET, Président de l'Institut Curie ;
Badiise BAHAMNA, Responsable Recherche et Développement, CISMEF ;
Etienne CANIARD, Membre du Collège de la HAS, Président de la Commission « Qualité et
diffusion de l'information médicale » ;
Docteur Michel CYMES, Journaliste ;
Dominique WOLTON, Directeur de l'Institut des Sciences de la Communication au CNRS.*

Introduction

Docteur Jacques LUCAS
Secrétaire général du Conseil national de l'Ordre des Médecins

Professeur Christian HERVE
Directeur du Laboratoire d'Ethique médicale, Université René Descartes, Paris V

Docteur Jacques LUCAS

Nous avons vu émerger ce matin des questions autour du silence. Le Docteur Lecomte notait que, parfois, les patients ne demandaient pas d'information sur leur état. Monique Roux, qui a su surmonter le handicap que représente une rétinite pigmentaire, nous a expliqué que sa vie aurait certainement été différente si elle avait connu plus tôt la réalité de sa maladie. Mon activité professionnelle m'a permis de croiser de nombreux patients qui se plaignent du fait que leur médecin « ne (leur) dit pas grand-chose ». Peut-être ne l'ont-ils pas entendu, parce qu'ils se trouvaient dans un état de sidération. Néanmoins nous savons que le silence constitue souvent une protection psychologique et émotionnelle pour le médecin. Dans le cas contraire, il se trouve à son tour exposé à la douleur du patient.

Aujourd'hui, le patient cherche sur Internet les réponses à ses propres questions. Seul, devant son ordinateur, il suit un parcours qui lui est propre, en fonction de son intelligence et de ses affects. Cette recherche est assurément douloureuse, car elle le touche au plus profond de sa chair. Pour autant, il bénéficie du soutien d'autres personnes. Au final, il retrouve le colloque singulier. Devant son médecin, il détaillera ses recherches et exposera ce qu'il en a retenu. Ces démarches irritent particulièrement nos confrères, concurrencés par le « Docteur Google ».

Peu de médecins osent parcourir les sites médicaux. Ils auraient pourtant tout intérêt à le faire. Ils pourraient ainsi vérifier ce qui s'y dit et se servir de ces bases générales pour exposer le caractère particulier du cas de son patient. Ils pourraient aussi y débusquer les dérives commerciales ou sectaires de certains sites. L'Ordre des Médecins et la Haute Autorité de Santé, en charge notamment de la labellisation des sites, seraient alors en mesure d'intervenir.

Les médecins pourraient aussi parfaire leurs propres connaissances sur Internet. Cet outil peut jouer un rôle important dans le cadre de la formation continue. Ils pourraient aussi accessoirement s'en servir pour parfaire leur image. De retour d'un pays exotique, un ami m'a interrogé sur la fièvre qu'il éprouvait. Je n'en connaissais pas la cause. Son médecin n'a pas pu l'aider davantage. Constatant néanmoins quelques anomalies biologiques, elle a orienté cette personne vers le service d'infectiologie d'un CHU parisien. Ils ont identifié un cas de dengue. Un cardiologue de mon âge ne sait plus ce qu'est la dengue. C'est pourquoi je me suis rendu sur Internet pour y trouver quelques renseignements, afin que mon image auprès de ce proche ne pâtisse pas de cet oubli.

Cette après-midi sera consacrée à l'éthique de l'information du public. Les médecins font eux aussi partie du public. La caste médicale n'est plus. Claude Huriet tentera de répondre à cette question : « Faut-il créer un comité nationale d'information éthique ? » Dominique Wolton évoquera la place d'Internet en matière d'éthique et de communication. Badisse Bahamna, Responsable Recherche et Développement du CISMEF, site hautement référencé du CHU de Rouen, se penchera sur la

question des sites professionnels. Etienne Caniard reviendra sur la labellisation des sites internet. Enfin, Michel Cymès s'interrogera sur les limites de la promotion et les dérives médiatiques, sur lesquelles l'Ordre national des Médecins veille.

Professeur Christian HERVE

Hippocrate est certainement le premier à avoir évoqué la question de la prise en charge globale des personnes. Il avait compris que le malade est en fait une personne humaine. Elle possède une histoire et une place dans la société. Son problème sanitaire vient impacter ces données et, plus généralement, sa vie. Afin de placer l'humain au centre, il faut développer un langage commun, compris de tous les acteurs qui participeront à la décision médicale.

Le Professeur Roger Gil soulignait l'importance de la posture critique face à un texte ou un savoir dont les présupposés et les sources méthodologiques sont inconnues. Dans certains cas, nous nous retrouvons confrontés à des cas de sectarisme manifeste. En matière médicale, les intérêts financiers sont en outre très importants. Il appartient donc au médecin de distinguer ce qui relève de la technique commerciale de ce qui s'avère être une véritable avancée médicale.

Le médecin doit garder à l'esprit qu'il est responsable de chaque décision qu'il prend ou de chaque évaluation qu'il effectue. Il doit ainsi intégrer le futur et donc ce qui n'est pas encore advenu dans le présent. La statistique et, de manière plus générale, l'information lui seront précieuses dans cette optique. Je ne suis pas persuadé qu'aujourd'hui l'information prévale sur Internet sur les sites à destination des professionnels et du public, même si elle y occupe une certaine place. Un effort a été réalisé sur le langage employé sur certains sites, notamment ceux à destination du public. Selon un rapport du Haut Comité de la Santé publique, les personnes vulnérables représentent 7 à 10 % de la population. Cette situation sociale difficile n'est pas sans conséquence sur leur situation sanitaire. Quoi qu'il en soit, l'information est d'autant plus complexe à réaliser que la barrière du langage et de la compréhension est haute.

Au-delà du problème de l'information, se dresse le problème de l'éducation. Ce dernier semble plus complexe encore à résoudre. La différence entre l'information et l'éducation est fondamentale. Le malade va changer de comportement vis-à-vis du choc brutal que représente l'annonce. L'horizon que représente la fin de la vie se rapproche soudainement et l'illusion de l'immortalité et de la toute puissance prend fin.

Aujourd'hui, les diagnostics et les décisions ne se rapportent plus uniquement aux faits cliniques. Ils intègrent les risques. Ainsi, le médecin se retrouve dans la position qui était la sienne autrefois, à savoir celle du devin. Il doit en quelque sorte prévoir dans une certaine mesure l'avenir, sur la base notamment de la statistique. Hans Jonas s'est largement penché sur cette question de « l'éthique du futur ».

Internet offre un usage virtuel. Cet outil nous plonge dans un monde différent et renvoie à la responsabilité du médecin et du patient. Nous comprenons dès lors l'importance de l'éducation à la critique de ces deux acteurs. C'est en exerçant leur sens critique que cette technologie deviendra bienveillante et ne fera pas l'objet de dérives. Tel est l'objet des réflexions de cette après-midi.

Faut-il créer un comité national d'info éthique ?

Professeur Claude HURIET
Président de l'Institut Curie

Certains considèreront *a priori* la création d'un comité national d'info éthique comme une idée inopportune, bien éloignée des préoccupations de cette journée. Ce raisonnement me paraît inexact. Ce rassemblement a pour objet l'éthique de l'information médicale. Je souhaite simplement ne pas restreindre mon propos à la seule information médicale, pour pouvoir l'étendre à tout type d'information.

L'éthique n'est pas la morale. Les différences entre ces deux notions sont réelles et bien connues. De même, l'éthique n'est pas la déontologie. La déontologie se définit en effet comme un ensemble de règles professionnelles que des métiers se fixent à eux-mêmes. Seuls ceux qui l'exercent y sont soumis. En fait, l'éthique peut se définir comme un questionnement sur des conflits de valeurs, sur lesquels il est impossible de répondre par « oui » ou par « non ». Ce questionnement est difficile et particulièrement inconfortable pour ceux qui l'entreprennent. Ceux qui prétendent le contraire se sont assurément fourvoyés dans leur analyse. L'éthique veille à éclairer les conséquences des choix.

L'éthique entretient des relations complexes avec la liberté. L'éthique n'encadre pas en fait la liberté. C'est parce que la liberté existe et qu'un choix apparaît possible que l'éthique est nécessaire. La réflexion éthique aboutit à des avis et des recommandations. Ces deux termes démontrent bien à quel point sa portée est limitée.

La réflexion sur l'éthique de l'information n'est en rien nouvelle. L'idée a été lancée pour la première fois en 1995 par l'Institut national de l'Audiovisuel au cours d'un séminaire sur les manipulations de l'image et du son. Cette rencontre avait permis de souligner l'importance de la réflexion sur l'info éthique. Deux ans plus tard, un colloque sous l'égide de l'UNESCO était organisé autour de la question de l'info éthique. Le Président de l'INA y avait alors proposé « la mise en place d'un comité national d'info éthique, compétent en matière de nouvelles technologies de l'information et de la communication, sur le modèle du Comité national d'Ethique ». La même année, la Commission des Lois du Sénat m'avait mandaté en tant que Rapporteur dans le cadre de l'Office parlementaire d'Evaluation des choix scientifiques et technologiques sur l'image de synthèse et le monde virtuel. L'Office avait retenu plusieurs propositions, parmi lesquelles la création d'un comité national d'info éthique, en s'inspirant de celui qui existe en matière de bioéthique.

En 1998, le salon Imagina de Monte-Carlo avait organisé un débat sur l'info éthique qui m'avait permis de retrouver Jean-Pierre Tessier, le Président de l'INA. Il y déclarait : « L'info éthique me paraît appelée à devenir un sujet majeur de réflexion dans les années à venir ». Après cette incursion dans le monde virtuel, je me sentais moins seul. Néanmoins, les années qui suivirent me démontrèrent que nous n'étions que deux à nous battre véritablement sur ce sujet.

Quelques affaires récentes, concernant la justice, la recherche éthique et la médecine, devraient pourtant nous amener à nous questionner sur l'info éthique. L'affaire d'Outreau a illustré le fait que l'autorité et l'indépendance des juges n'étaient pas toujours menacées par le pouvoir. Cette fois-là, l'opinion publique, ceux qui la façonnent et ceux qui l'exploitent furent à l'origine de cette

déstabilisation. Lors de son audition par la Commission parlementaire, l'avocat général, interrogé sur les responsabilités du fiasco de la justice, a déclaré : « La médiatisation excessive n'a pas simplifié la tâche de tous ceux qui ont abordé ce dossier. » Dans le domaine de la recherche, l'affaire Wang illustre une dérive. Ce pseudo chercheur coréen avait publié en mars 2004 sur le site de la revue *Science* un article sur une fausse expérimentation de clonage. Dans un article intitulé « Les ravages de la course à l'audience » paru dans *Le Monde*, Jean-Yves Nau estime que le fait d'annoncer au monde la découverte d'un véritable eldorado médical peut avoir alléché les médias avec les effets dévastateurs que nous avons pu constater ultérieurement.

La médecine a connu un cas intéressant avec l'euthanasie pratiquée par le Docteur Chaussoy. Le juge d'instruction avait souligné à son égard « la contrainte médiatique par les interventions contrastées des uns et des autres, qui était opposée à la réflexion sereine dans un temps raisonnable ». Le procureur a fait valoir au titre des circonstances particulières autour de cette affaire « la pression psychologique et médiatique à laquelle ont été confrontés la mère de Vincent et le médecin. »

Enfin, les retombées médiatiques de la récente greffe du visage devraient également servir de base à notre réflexion. A cette occasion, la presse a notamment titré sur « la course au scoop ». Le Conseil national de l'Ordre des Médecins avait alors émis un rappel solennel « à l'éthique, à la déontologie et à la loi ».

Les enjeux d'une telle réflexion ne sont rien moins que les libertés individuelles, le droit à l'image et la protection de la vie privée. A ces valeurs, on oppose parfois la liberté d'expression et la liberté de la presse. Ces deux libertés sont évidemment fondamentales. Une tension éthique naît donc de cette opposition. Ces enjeux ne peuvent donc être tranchés simplement.

Nous pourrions décider de ne rien changer, en nous remettant au code de déontologie et à la charte des journalistes. Ce sont d'ailleurs les éléments qui m'avaient été opposés lorsque j'avais conduit mes travaux dans le cadre de l'Office parlementaire d'Evaluation des Choix scientifiques et technologiques. Les journalistes restent très jaloux de leurs libertés. A l'instar des chercheurs, ils craignent qu'une réflexion éthique menée dans le cadre d'une instance extérieure n'entrave leur liberté. Néanmoins, ni le code de déontologie ni la charte des journalistes, que la plupart des journalistes ne connaissent d'ailleurs pas, ne peuvent répondre aux interrogations soulevées par les événements récents.

La création d'un comité consultatif pluraliste sur le modèle de celui qui existe dans le domaine des sciences de la vie et de la santé, fondé en 1983, répondrait par ailleurs aux recommandations du Sommet mondial sur la société de l'information. Ce sommet s'est refermé sur une proclamation solennelle : « Nous, représentants des peuples du monde, (...) nous appelons les médias à faire preuve de sens des responsabilités dans l'utilisation et le traitement de l'information, conformément aux normes éthiques et professionnelles les plus élevées. (...) Nous reconnaissons l'importance de l'éthique pour la société de l'information, qui devrait favoriser la justice ainsi que la dignité et la valeur de la personne humaine. La famille devrait bénéficier de la protection la plus large possible pour être en mesure d'assumer son rôle déterminant dans la société. (...) L'utilisation des techniques de l'information et de la communication et la création de contenus devraient respecter les droits de l'homme et les libertés fondamentales d'autrui, notamment la vie privée ainsi que la liberté d'opinion, de conscience et de religion. »

Le code de la santé publique décrit dans son article L.1412-1 les attributions du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) en ces termes : « Il a pour mission de donner des avis sur les problèmes

éthiques et les questions de société soulevées par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé ». A la lecture de ce texte, nous comprenons que rien n'empêche d'étendre à d'autres thématiques les missions du CCNE. Il pourrait ainsi se scinder en deux sections, l'une consacrée aux sciences de la vie et de la santé et l'autre consacrée aux sciences et technologies de l'information et de la communication. A défaut, il est possible de créer un comité consultatif national d'info éthique ou encore créer une sous-section à l'intérieur de la Section Ethique et Déontologie du Conseil national de l'Ordre des médecins. Celle-ci serait nommée « commission éthique sciences et techniques de l'information, de la communication et de la santé ». Je compte sur le Docteur Cressard pour donner suite à ce projet.

Docteur Dominique DUPAGNE

La loi du 4 mars 2002 comporte un article sur la transparence de l'information médicale. Elle contraint les professionnels de santé à déclarer avant toute communication publique leurs liens financiers avec l'industrie pharmaceutique. Le décret d'application n'est paru que le mois dernier. Le Conseil de l'Ordre ne semble pas s'être saisi de ce sujet. Il constitue pourtant une véritable révolution pour les médecins et une importation des mœurs anglo-saxonnes. Qu'en pense le Professeur Claude Huriot en tant que législateur ? Je souhaiterais en outre interroger le Conseil de l'Ordre sur ses intentions pour aider les professionnels de santé à se conformer à cette nouvelle obligation.

Professeur Claude HURIOT

Je ne suis plus sénateur et, par conséquent, je n'ai pas été impliqué dans les évolutions de la loi du 4 mars 2002. J'imagine que le Conseil de l'Ordre et les organisations professionnelles médicales ont été consultés sur la rédaction des textes d'application. Le contraire serait regrettable. Dans un tel cas, le législateur risquerait de se heurter à quelques résistances de la part des professionnels. Dans le cas contraire, cette décision m'apparaît difficilement critiquable. Quels risques et limites percevez-vous dans cet article ?

Docteur Dominique DUPAGNE

Il introduit une véritable révolution. Tout article paru dans une revue grand public doit débiter par un entrefilet détaillant ses liens financiers avec les laboratoires. Il en va de même à la radio. Toute intervention doit être précédée d'une déclaration préliminaire. La publication de ce décret d'application devrait susciter des réactions violentes chez nos confrères. Or je déplore que le Conseil de l'Ordre ne s'en soit même pas fait l'écho dans son dernier bulletin. Les médecins qui ne se conforment pas à cette obligation s'exposent à des sanctions ordinales émanant directement du Conseil de l'Ordre.

Professeur Claude HURIOT

Ces dispositions apparaissent rigoureuses et difficilement applicables. Néanmoins, elles s'intègrent parfaitement dans le champ de l'indépendance du médecin. Cette loi n'est en rien une atteinte à la liberté du médecin. Son fondement et son ambition me paraissent pleinement justifiés.

Professeur Jean-Michel DUBERNARD

A mon sens, ce décret ne concerne que les communications scientifiques. Toutes les revues anglophones dans lesquelles nous publions nous demandent des preuves de notre indépendance. Cette démarche me paraît pleinement justifiée. Je ne crois pas en revanche que ces preuves d'indépendance soient nécessaires dans le cadre de la communication dans les médias de masse.

L'exemple de la greffe du visage justifie pleinement la création d'un organisme tel que celui que le Professeur Claude Huriet appelle de ses vœux. En réalité, chacune des innovations auxquelles j'ai été lié (première greffe d'une main, première greffe des deux mains, première greffe d'un pancréas, première greffe d'un visage et invention du lithotriporteur) m'ont permis d'accumuler une certaine expérience en la matière. Je serais ravi d'en débattre avec vous, si le Conseil de l'Ordre m'y autorise.

Docteur Bruno MAZENOT

Dans le cadre de l'Ordre des médecins du Rhône, auquel j'appartiens, depuis 2002, nous recommandions aux médecins de mentionner lors d'interventions publiques, de congrès et à l'occasion de publications nationales ou internationales leurs liens avec l'industrie pharmaceutique. Depuis la parution du décret le 25 mars 2007, ces recommandations sont devenues des obligations pour chacun d'entre nous.

Professeur Claude HURIET

J'ai eu l'occasion de retrouver le Professeur Jean-Michel Dubernard sur un plateau de télévision dans les jours qui ont suivi la première greffe partielle du visage. Cette rencontre m'avait permis de me conforter dans ma conviction concernant la nécessité de la création d'un comité d'info éthique. Je ne suis pas intervenu dans un sens critique sur les conditions médicales de réalisation de cette première. En revanche, j'ai critiqué les abus et le comportement inadmissible de certains médias à cette occasion. D'un point de vue éthique, j'ai été choqué par le non respect de l'anonymat et par le fait que l'entourage du donneur n'ait pu prétendre à aucun dédommagement, au contraire de la greffée. La médiatisation de cette affaire a été largement critiquée par certains médias. Toutefois cette attitude peut peut-être s'expliquer par la déception de n'avoir pu rendre l'information publique.

Par ailleurs, concernant le décret du 25 mars 2007, je tiens à préciser que ce texte n'instaure pas une suspicion autour des médecins. Les experts sont déjà accoutumés à cette pratique de transparence. Ils savent que leurs liens avec l'industrie ne leur interdisent pas d'agir en tant qu'experts.

Docteur Jacques LUCAS

Nous allons donner la parole au Professeur Jean-Michel Dubernard qui souhaite s'exprimer. Nous connaissons tous sa personnalité, ses qualités et ses compétences.

Professeur Jean-Michel DUBERNARD

L'équipe qui réalise une première d'ampleur mondiale pourrait être comparée à une cordée. Elle est soumise à un stress particulier. Dans le cas des greffes, plusieurs risques peuvent être identifiés. Sur le plan technique, nous craignons que les vaisseaux ne se bouchent. Sur le plan immunologique, nous craignons un rejet. La peau étant le tissu le plus immunogénique de l'organisme, la greffe d'un visage semble très complexe. Sur le plan psychologique, nous craignons une mauvaise réaction du patient.

Enfin, nous redoutons la pression médiatique. Nous savons qu'il est impossible d'échapper à la médiatisation. C'est pourquoi nous essayons de la contrôler autant que possible. Nous devons dans ces moments faire face à l'hostilité de collègues, spécialistes dans notre domaine et jaloux d'avoir été devancés. Ils utilisent alors leurs relations dans les médias pour nous attaquer. Un confrère a ainsi affirmé devant des journalistes que le lithotriporteur « électrocutait » les patients, selon ses propres termes. Nous ne pouvons en outre que déplorer le degré de méconnaissance scientifique des journalistes. Rares sont ceux capables de relayer une information scientifique de qualité. Certains, sans scrupules, sont capables de promettre plusieurs milliers d'euros à une petite fille pour obtenir d'elle une photo de sa mère, avant qu'elle ne soit défigurée par un chien. Certains ont promis une enveloppe de 40 000 euros à la patiente pour répondre à une interview après la greffe.

Nous avons décidé d'organiser la médiatisation autour de la greffe du visage pour tenter de contenir autant que possible les débordements. Nous avons ainsi pris conseil auprès de spécialistes des médias. Les méthodes que nous avons retenues sont identiques à celles utilisées dans l'affaire Natascha Kampusch en Autriche.

Nous avons donc été contraints de rendre publiques certaines informations pour contrôler le déferlement médiatique. Le nom de la donneuse de visage a été rapidement connu, car il n'est pas difficile de retrouver le nom des patientes jeunes décédées à l'hôpital de Lille le 26 novembre 2005. Les journalistes peu scrupuleux n'ont pas hésité à contacter les proches de cette jeune femme. Pour contrer autant que possible ces effets néfastes, il nous a fallu organiser une conférence de presse avec des informations exactes et des photos.

Docteur Christian HERVE

Nous pouvons remercier le Professeur Jean-Michel Dubernard qui exprime en l'occurrence une véritable souffrance.

Professeur Jean-Michel DUBERNARD

Permettez-moi de terminer sur ce point, car j'ai été mis en cause. Nous avons voulu organiser des exclusivités, car elles sont généralement très bien respectées par les autres médias. Nous avons alors accordé notre préférence à un hebdomadaire, à une chaîne nationale et à une chaîne internationale. Ces pratiques permettent d'éviter que le patient ne soit harcelé. Nous avons, à la suite de ces innovations, reçu de nombreux courriers contradictoires. Le Président Roland avait adressé une lettre de félicitations au Professeur Duvauchelle après l'intervention. A l'inverse, le Docteur Cressard a utilisé des mots forts à notre égard sans même prendre la peine de prendre contact avec nous avant cela.

Il est très difficile d'innover. Nous nous exposons en permanence à des critiques très violentes. Je suis favorable à la création d'un comité d'éthique, même si j'émetts quelques doutes sur l'efficacité d'une telle instance.

De la salle

J'ai travaillé à la Direction générale de la Santé lors de la première greffe de main. Cette innovation entrainait dans le cadre de la recherche médicale. Le Comité consultatif de Protection des Personnes dans la recherche biomédicale a joué tout son rôle. Je pense que les lois visant à encadrer les pratiques sont importantes. Les médecins ne sont pas au-dessus des lois. Je ne sais pas si le comité éthique que préconise le Professeur Claude Huriet sera très utile, dans la mesure où la réflexion éthique est déjà passablement développée, notamment sur les liens entre les médecins et l'industrie. Par ailleurs, c'est faire un procès d'intention aux journalistes que d'affirmer qu'ils ont pour unique but de relayer des fausses informations.

Professeur Claude HURIET

Je crois que vous vous trompez complètement. Vous avancez les mêmes arguments que les médecins et les chercheurs qui assuraient en 1983 qu'un comité d'éthique était complètement superflu, car ils travaillaient en conscience. De même, les journalistes ont repris ces arguments au moment du débat sur la création d'un comité national d'info éthique. En effet, la très grande majorité des médecins sont irréprochables dans leur pratique. Il en va de même pour les journalistes. Le comité d'éthique a pour but d'éviter les débordements des autres. En 1988, les chercheurs prédisaient de même que la loi allait faire obstacle à leur travail. Ils promettaient qu'ils délaisseraient les domaines sur lesquels la loi avait prise. Une telle attitude est d'ailleurs assez révélatrice des intentions de ceux qui l'adoptent.

De même, la création du CCNE avait fait l'objet de critiques sur le plan politique. Le Comité de l'Ordre des Médecins n'admettait pas qu'un comité pluraliste se penche sur un domaine sur lequel il était déjà compétent. Vos réflexions relèvent de la même logique. J'espère tout de même que cette réaction ne s'opposera pas à l'avènement du comité que j'appelle de mes vœux.

Docteur Jacques LUCAS

La polémique constructive à laquelle nous venons d'assister nous démontre à quel point nous avons visé juste dans le choix du thème de cette journée.

Des sites professionnels : à quelle condition ?

Badisse BAHAMNA

Responsable Recherche et Développement CISMEF, CHU de Rouen

Le CISMEF catalogue et indexe des sites médicaux francophones et a pour vocation de garantir la qualité de l'information santé sur Internet. Nous travaillons au sein d'un laboratoire de gestion de la connaissance des systèmes d'information en santé affilié à l'Université de Rouen et l'Université du Havre. Notre but premier vise à sélectionner les ressources disponibles en langue française sur Internet afin de les intégrer à un système informatique qui permettra de les diffuser auprès de trois cibles, à savoir les professionnels de la santé, le grand public et les étudiants.

Sur Internet, n'importe qui peut publier n'importe quoi. En matière de cuisine, une erreur dans une recette n'est pas dramatique. En matière de santé, en revanche, cette liberté totale peut rapidement devenir un danger. C'est pourquoi l'information santé mérite d'être particulièrement contrôlée.

Le public professionnel éprouve certaines difficultés à trier les bonnes et les mauvaises ressources. Les conflits d'intérêt, qui biaisent l'information, restent difficiles à détecter. Par ailleurs, l'information peut rapidement devenir obsolète. Contrairement aux publications scientifiques, il n'existe pas de comité de pairs sur Internet capable de jouer le rôle de filtre. Ces difficultés rendent indispensables la création d'instruments de contrôle de la qualité. Les critères de qualité choisis par le CISMEF peuvent s'appliquer à d'autres domaines que la santé et relèvent bien souvent du bon sens.

Le CISMEF s'est donné pour mission le développement de l'accès à l'information santé et l'amélioration de l'éducation sanitaire. Pour cela, il apparaît fondamental d'aiguiser l'esprit critique du « cybercitoyen ». Le CISMEF ne limite pas son champ d'action à la seule médecine. Il intervient en fait sur toutes les sciences médicales. Son catalogue présente un triple intérêt. Premièrement, il rassemble en un même point, au sein d'une structure et d'une interface communes, des accès à des ressources très hétérogènes. Deuxièmement, il permet un gain de temps en synthétisant l'information. Troisièmement, il assure l'évaluation de la qualité du contenu.

L'internaute constitue l'entrée principale et le CISMEF joue le rôle de tiers de confiance. Au sein de notre institution, quatre acteurs jouent un rôle fondamental, à savoir le veilleur, le sélectionneur, l'indexeur et le super indexeur. Les sites éditeurs (ou producteurs de documents) et les ressources sont très hétérogènes. Les sites éditeurs peuvent être ceux de journaux scientifiques, des sociétés savantes ou des facultés de médecine ou encore des sites personnels. Ces derniers ne sont pas nécessairement de mauvaise qualité. Certains sont tout de même biaisés par des intérêts commerciaux. Les ressources se divisent en plusieurs catégories, parmi lesquelles les articles scientifiques, les cours, les recommandations de bonnes pratiques et parfois des documents patients. Nous dénombrons au total 285 types de ressources, catégorisées en 17 hiérarchies. Notre processus permet de les évaluer rapidement.

Le processus de filtrage s'appuie d'abord sur une veille, réalisée par un outil codé en java, sur le principe du *spider*. Le *spider* est en fait un agent logiciel qui surfe sur Internet et récupère des liens en fonction de sites éditeurs d'entrée et d'une profondeur définie. Ce principe induit un premier filtrage. Le *spider* fonctionne en effet à partir d'une liste de sites déjà certifiée par le CISMEF. La veille est réalisée de façon périodique, variable en fonction du type de site choisi. Parallèlement,

une seconde veille est assurée par la consultation d'annuaires multidisciplinaires francophones, des sites producteurs de documents (ministères, agences gouvernementales et sociétés savantes), des sites majorés en médecine et la lecture de la presse (médicale et nationale).

A l'origine, le CISMEF indexait les sites commerciaux. Aujourd'hui, il ne travaille plus qu'avec les sites institutionnels et ceux de professionnels de la santé. Les sites personnels occupent une place très marginale.

La deuxième étape consiste en l'application de la grille d'évaluation du *net scoring*. Une check-list permet d'évaluer le site éditeur en vérifiant qu'il correspond bien aux critères prédéfinis. Il obtient ainsi une note globale qui nous permet de déterminer s'il peut ou non entrer dans notre système.

Internet est souvent perçu comme une source d'information. Pour autant, il ne faut pas oublier qu'il représente également un outil de communication et une communauté. Nous voulons éveiller un vrai sens critique à l'intérieur de cette communauté.

Notre expérience autour du *net scoring* nous a permis d'établir qu'il ne fallait pas rendre trop complexe les grilles d'évaluation. Nous avons défini 49 critères répartis en 8 catégories. Ce système, par trop complexe, n'a été que peu utilisé. A titre de comparaison, l'ONG suisse Health on the net référence pour sa part plus de 5 500 sites. Cela fait d'elle le leader dans ce domaine. Cependant, elle se contente pour son *net scoring* de 8 critères assez simples qui se déclinent sous la forme d'une charte.

La notion de tiers de confiance assure à l'internaute un gain de temps non négligeable. Via un logo et une labellisation, le tiers assure au « cybercitoyen » la conformité du site à ses exigences de qualité. L'Internet ne se limite pas aux sites web et aux forums de discussions. Les blogs, les wiki, les podcasts et les médias plus traditionnels font désormais partie du paysage. Par ailleurs, on parle désormais d'un web 2.0. Au lieu de surfer comme autrefois pour aller chercher l'information, l'utilisateur fait venir l'information à lui, par le biais de flux RSS. C'est ainsi que doit naître un web sémantique. Le contenu se trouverait décrit par un ensemble de « métadonnées ». C'est ainsi que la qualité sera intégrée au processus même de conception des sites web.

Labellisation des sites : mythe, vœu pieux ou réalité ?

Etienne CANIARD
Membre du Collège de la HAS,
Président de la Commission « Qualité et diffusion de l'information médicale »

De mythe, la labellisation des sites devient peu à peu une réalité. Avant la fin de l'année, la HAS entend proposer un ensemble de mesures destinées à faciliter l'utilisation d'Internet en toute sécurité tout en développant l'esprit critique.

La mission de certification des sites santé a été confiée à la HAS à la suite d'un rapport de l'Office parlementaire d'Evaluation des Choix technologiques et scientifiques. Jean Dionis du Séjour et Jean-Claude Etienne y préconisaient une série de mesures concernant l'irruption de ce nouveau média dans la sphère médicale. La labellisation des sites santé faisait partie des objectifs décrits. Cette idée a été reprise dans les débats qui ont précédé l'adoption de la loi d'août 2004, dans un esprit de protection des internautes. La faiblesse dans laquelle se trouve l'internaute, en proie à des interrogations sur sa propre santé ou celle d'un tiers, rend ce domaine complexe particulièrement sensible.

Notre action ne saurait se limiter à la seule certification des sites. Elle doit s'appuyer sur la faculté de réintégration de ce média dans la relation médecin patient. Telle est la ligne conductrice de la HAS en la matière. Elle a appliqué à ce domaine particulier les principes qui la guident dans d'autres missions touchant à la qualité de l'information. Trois principes généraux peuvent être identifiés. Tout d'abord, le premier a trait à la multiplicité des émetteurs d'information et l'évolutivité de l'information médicale. La certification ne saurait être figée, tant l'obsolescence des connaissances est rapide. Ce sujet prête à controverses. Ensuite, la HAS a toujours préféré le développement des marqueurs de qualité à une démarche normative. Cette dernière option, qui vise à sacraliser une information officielle s'avère terriblement illusoire, contre-productive et dangereuse. Enfin, l'investissement dans l'éducation des utilisateurs constitue le troisième principe retenu. Il a pour but de favoriser le travail d'analyse critique.

Plusieurs conséquences découlent de ces principes. La première d'entre elles nous impose d'adopter une approche prenant en compte les attentes des cibles. La seconde touche au développement de la cohérence et de la synergie entre les différents émetteurs institutionnels. La dernière passe par l'évaluation des actions mises en œuvre.

Trois leviers ont été définis dans l'optique de la protection de l'internaute et de l'intégration de ce média dans la relation médecin/patient. L'élaboration d'une recommandation pour les internautes est le premier d'entre eux. Cette recommandation intitulée « Faites le bon choix » rassemble quelques conseils de bon sens. Ils ne sont cependant pas évidents à mettre en œuvre. La lecture des études sur ce sujet nous a renforcés dans la conviction qu'il était fondamental de reprendre un label existant et reconnu pour la certification. Par ailleurs, la gratuité doit aller de pair avec cette formule. Après réflexion, nous avons retenu le label « Health on the Net ». Elle nous semble être la seule à même de satisfaire ces critères. En effet, la création d'un label HAS n'aurait eu qu'un impact faible, compte tenu du caractère international des sites. Le troisième levier concernait le partenariat avec l'Association des Problèmes de Santé.

La fondation Health on the Net a vu le jour il y a plus de dix ans avec le soutien du Ministère de la Santé du Canton de Genève. Accréditée comme ONG par les Nations Unies, elle a pour mission de guider les internautes vers une information de qualité la plus pertinente possible. Cette définition large se décline ensuite en huit critères (autorité, complémentarité, confidentialité, attribution, justification, professionnalisme, transparence des sponsors et honnêteté). Tous ces critères se déclinent en indicateurs aisément vérifiables. Un système de surveillance permet tout à la fois de repérer les changements sur les sites, afin de vérifier la conformité des nouveaux contenus à la certification, et de déposer une plainte en ligne. En fait, peu d'utilisateurs se retournent vers le label pour se plaindre d'un site. Souvent, ce sont des sites concurrents qui bénéficient déjà de la certification qui dénoncent le comportement critiquable d'autres sites. Ce système fonctionne par conséquent plutôt bien et démontre un véritable attachement des sites à ce label.

Health on the Net certifie plus de 5 500 sites édités dans 72 pays en 32 langues différentes. 11 % de ces sites sont français. Très peu de sites institutionnels bénéficient du label « Health on the Net ». En effet, ces institutions estiment bien souvent que leur nom suffit à garantir la qualité de leur contenu. Or cela n'est plus suffisant. La HAS a par conséquent lancé une procédure de certification et devrait prochainement obtenir le label. D'autres institutions nationales devraient nous suivre dans cette démarche. Au niveau international, il nous apparaît important que tous les producteurs d'information soient traités de la même manière. Une telle démarche entre à mon sens dans l'éducation à la lecture critique.

Nous devons rencontrer le Conseil d'administration d'Health on the Net dans les semaines à venir, afin de s'accorder sur les termes d'une collaboration. Cette collaboration, qui doit voir le jour avant la fin de l'année, doit nous permettre de répondre aux intentions et aux termes précis de la loi. Nous avons consulté le Conseil d'Etat afin de nous assurer que le passage par Health on the Net, accrédité par la HAS pour certifier les sites, peut être mis en œuvre. La réponse est positive.

Pour intégrer ce média à la relation médecin/patient, nous travaillons en ce moment avec des groupes de médecins, afin d'identifier leurs attentes vis-à-vis d'Internet. Les enquêtes démontrent que les médecins répondent bien entendu aux interrogations de leurs patients qui ont « surfé » sur Internet. Nous pensons cependant qu'il serait important de doter les médecins d'outils leur permettant d'anticiper les demandes de leurs patients, afin d'éviter notamment les mauvaises orientations. Les médecins avouent souvent préférer des malades non informés à des malades mal informés. Pour notre part, nous préférons les patients bien informés.

Dans un document récent intitulé « le patient, le médecin et la société : les 10 principes pour une confiance partagée », le Conseil de l'Ordre souligne que la liberté ne peut s'exercer dans l'ignorance. Il nous paraît préférable d'aller au-delà de la simple protection de l'utilisateur. Mieux vaut selon nous développer une approche plus éducative, face à un média complexe pour le patient et pour le médecin. L'amélioration de la relation médecin/patient par le biais d'Internet entre naturellement dans les missions de la HAS, au service du grand public et des professionnels de santé.

De la salle

J'ai reçu pour ma fondation l'agrément n°108 du Réseau social santé il y a sept ans. J'ai effectué trois demandes auprès du CISMEF pour obtenir l'agrément du *net scoring*. Il m'a été refusé. Je me demande ce qu'est devenu Réseau social santé, qui devait être géré par Cegetel, et pourquoi, malgré l'obtention de l'agrément d'Health on the Net, le CISMEF ne m'accorde pas le *net scoring* ?

Badisse BAHAMNA

Il m'est difficile de répondre à cette question. Je poserai la question à Benoît Thirion, conservateur et responsable en dernier ressort de l'agrément d'un site.

De la salle

Je m'interrogeais sur les relations du CISMEF avec PubMed. Le CISMEF traduit-il certaines sources d'informations ?

Badisse BAHAMNA

Le CISMEF utilise régulièrement PubMed, car il possède un vocabulaire contrôlé commun avec la base de données Medline. Ce vocabulaire nous permet de décrire les ressources que nous indexons. En revanche, nous ne traduisons pas de ressources, à l'exception des définitions des termes médicaux que nous manipulons. Ces définitions nous sont fournies par la NNM en langue anglaise. Nous nous contentons de proposer des liens à l'internaute. Nous ne manipulons en rien les ressources.

De la salle

En tant que médecin, j'apprécie le moteur de recherche Google. Il me permet d'accéder directement à des sites pertinents sur le domaine que je recherche. En revanche, le site du CISMEF me semble moins accessible et la navigation moins aisée.

Badisse BAHAMNA

Nous disposons d'un moteur de recherche qui permet de saisir une requête en langage naturel et de trouver dès la première page une liste de sites pertinents. Le moteur de recherche que nous utilisons est plus sophistiqué que Google. Il assure un renvoi vers des liens Google Co-op, qui limite la recherche Google aux seuls sites éditeurs qui bénéficient d'une assurance qualité.

Docteur Jacques LUCAS

J'ai l'impression que nous privilégions Google lorsque nous recherchons une information simple ou une confirmation. Nous nous tournons plus aisément vers CISMEF lorsque nous recherchons une information érudite, scientifique et calibrée. Cette dernière entre d'ailleurs généralement dans le cadre de la formation continue.

La HAS et le Conseil national de l'Ordre entrent aujourd'hui dans un processus de labellisation. Il ne faudrait pas que cette labellisation nuise à une utilisation simple et rapide, telle que celle que décrit notre confrère.

Etienne CANIARD

Le risque de toute procédure de labellisation réside dans le fait de placer la barre tellement haut que l'utilisation en tant qu'outil basique devient impossible. Cela vaut d'ailleurs pour toutes les procédures de certification. Nous le constatons aujourd'hui pour les logiciels d'aide à la prescription. Il faut en fait rechercher un équilibre entre rigueur et ergonomie. C'est dans cet esprit que sont menées des études sur les utilisateurs.

Si nous avons choisi Health on the Net, c'est aussi parce que HON a noué une série de collaborations avec les moteurs de recherche classique. C'est ainsi que naissent plusieurs degrés de sélection des sites. La HAS devra accompagner ce mouvement. Elle devra agir dans ce sens en matière de formation, d'information et de compréhension des mécanismes de certification. En effet, la certification n'équivaut pas à une garantie concernant le contenu. Elle permet simplement à un utilisateur de mieux exercer son esprit critique. Si la procédure de certification est si longue, c'est parce que nous avons le souci de répondre aux attentes des utilisateurs et du grand public.

Limites de la promotion : les dérives médiatiques

Docteur Michel CYMES

Médecin, Présentateur du « Journal de la santé », France 5

Je présente avec Marina Carrère d'Encausse « Le journal de la santé » sur France 5, seule émission médicale quotidienne à la télévision. J'anime en outre une émission hebdomadaire sur la médecine chaque samedi sur Europe 1. Je me sens pleinement médecin et non journaliste. Je ne suis pas détenteur de la carte de presse et le code de déontologie constitue ma référence. Néanmoins, je traite chaque information de manière double, une première fois en tant que médecin et une seconde en tant qu'informateur grand public.

J'appuierai mon exposé sur deux cas exemples. Le premier constitue un cas patent de désinformation médicale, sous la pression du grand public. Les conséquences de cette affaire sur la santé publique sont considérables. Le second exemple me semble plus en rapport avec notre éthique médicale et notre déontologie.

Une grande campagne d'information sur la vaccination contre l'hépatite B a été lancée dans les années 90. Quelques années plus tard, débute une campagne de vaccination obligatoire dans les écoles. Pour justifier l'intérêt de cette vaccination, Philippe Douste-Blazy, alors Ministre de la Santé, avance le chiffre de 100 000 nouvelles contaminations chaque année. Nous savons depuis que ce chiffre était très largement surestimé. Plusieurs articles mettent alors en évidence un lien possible entre la vaccination et des affections démyélinisantes. Des associations se mobilisent alors contre la vaccination et Bernard Kouchner met un terme à cette campagne en 1998. Il applique en cela le principe de précaution, car aucun lien n'avait pu être établi à l'époque entre ces affections et le vaccin.

Cette décision apparaît d'autant plus logique qu'il était impossible pour les infirmières et médecins scolaires de vérifier les antécédents familiaux des enfants en matière d'affections démyélinisantes. En effet, le secteur de la santé scolaire reste notoirement sous-développé et ne dispose pas des moyens suffisants à cet effet. Au lendemain de la décision de Bernard Kouchner, *Le Parisien* titre en une « La vaccin contre l'hépatite B était bien dangereux ». Ce type de dérive est assez coutumier pour un journal qui s'est toujours placé en première ligne sur ce dossier. L'un de ses journalistes a publié un livre sur le sujet. Depuis lors, dès qu'une étude montre l'absence de lien entre le vaccin et les affections démyélinisantes, *Le Parisien* n'en fait pas état avant huit jours et n'y consacre tout au plus qu'un bref entrefilet. Lorsque, en revanche, un rapport d'expert ou une décision de justice laisse entendre qu'il pourrait exister un lien, *Le Parisien* en fait le jour même, voire la veille, une à deux pleines pages.

Alors que la France était hier un pays leader en termes de vaccination, notre pays est aujourd'hui à la traîne. La pression médiatique a payé. Une enquête récente a démontré que 87 % des parents sont très réticents à l'idée de faire vacciner leurs enfants.

A contrario, la gestion de la deuxième greffe de visage m'a semblé nettement plus conforme à l'éthique journalistique et médicale. Cette intervention a été réalisée par le Professeur Laurent Lantieri à l'hôpital Henri Mondor de Créteil. Nous étions en train de tourner un documentaire avec son équipe sur un autre sujet lorsqu'elle a dû pratiquer cette intervention. Tout s'est passé très rapidement.

Lors de la conférence de presse qui a suivi, le Professeur Laurent Lantieri a refusé de montrer des photos de son patient, alors même que l'intervention avait été filmée par son équipe. Il avait décidé de ne dévoiler ces photos qu'après avoir présenté son intervention dans une publication médicale, devant un congrès scientifique ou devant l'Académie de Médecine. Au final, c'est à l'Académie de Médecine qu'il a réservé ses explications.

Il nous a imposé une série de règles que nous avons suivies. Nous avons ainsi refusé de donner les images aux journalistes du monde entier qui les réclamaient. Les premières photos ont été publiées dans notre émission, sur demande du Professeur Lantieri qui voulait réserver sa communication à une émission médicale et éviter que des médias ne se saisissent des photos pour faire du patient un monstre. Les premiers extraits vidéo de l'intervention ne seront diffusés que dans quelques semaines dans un documentaire sur France 2.

Ethique et communication : la place d'Internet

Dominique WOLTON

Directeur de l'Institut des Sciences de la Communication au CNRS

J'ai été pendant une quinzaine d'années membre du Comité consultatif national d'Éthique (CCNE) et membre du Comité d'Éthique du CNRS. Je dois vous mettre en garde contre l'abus d'éthique. Désormais, lorsqu'un problème paraît insoluble, il est désigné comme un problème éthique. L'éthique devient ainsi un cache-sexe destiné à masquer des problèmes liés aux rapports sociaux, aux angoisses, aux inégalités ou aux changements de culture. Je dois avouer mon irritation face à ceux qui se présentent comme spécialistes d'éthique. Cette espèce semble prospérer depuis quelques années.

L'éthique n'est rien d'autre qu'une tension ou une recherche. En permanence dynamique, elle ne saurait être codifiée, au contraire de la morale. La morale est toujours bousculée par le progrès scientifique, les changements sociaux, culturels, politiques et idéologiques. Dès lors, la réintroduction de l'éthique correspond à un besoin réel de sens. Elle est censée nous guider vers la recherche de l'intérêt général, en croisant morale, politique et économie.

Deux risques accompagnent l'éthique. Le premier consiste en la multiplication des lois. Le second a trait à la prolifération des spécialistes du sujet. Mon passage au CCNE m'a laissé une impression très agréable. Des hommes et des femmes très raisonnables et de bonne foi cherchaient ensemble des réponses désespérantes à des questions trop compliquées. Le CCNE reste pour moi une belle leçon de modestie intellectuelle et me renforce dans mon opinion que nous savons que nous ne savons rien. La modestie de nos réflexions tranche avec l'assurance de certains spécialistes autoproclamés. J'ai connu l'époque où le Comité était dirigé par Jean-Pierre Changeux, très autoritaire, avant qu'il ne soit remplacé par le Professeur Didier Sicard, que les philosophes qualifieraient de plus dialogique.

Enfin, j'ai accepté il y a quelques années d'entrer au Bureau de vérification de la publicité (BVP). La France a inventé le concept d'autorégulation de la publicité dans les années 30. Un milieu socioprofessionnel a décidé de se fixer ses propres bornes sans l'intervention d'une autorité extérieure. Face à la multiplication des pressions politiques, financières et économiques, le BVP a décidé de créer un comité d'éthique (CEP). Il m'a été proposé d'en devenir le Président et de veiller à la composition paritaire du Comité. Il compte ainsi pour moitié des professionnels et pour autre moitié des personnalités qualifiées d'indépendantes. Le CEP fonctionne très bien. Nous ne sommes jamais d'accord. La communication est excellente. J'y retrouve la même modestie et la même liberté qu'au Comité d'éthique du CNRS et au CCNE. Face à une question complexe, nous tentons de tenir compte de toutes les positions pour définir un point d'appui minimum et une solution légère. Cela résume d'ailleurs fort bien l'intelligence humaine, à savoir la capacité à définir des solutions les plus légères possibles sur les questions les plus complexes.

Chacun est confronté à des questions d'éthique. Chacun dispose des moyens intellectuels et humains de résoudre ces questions d'éthique. Chacun tente de le faire à sa manière. La délégation de ces questions à des instances d'éthique me semble à cet égard très dangereuse. Il n'est pas souhaitable de confier à d'autres la résolution de problèmes internes à des communautés humaines. C'est pourquoi je préfère que les comités soient très proches des milieux socioculturels et socioprofessionnels concernés.

En matière médicale, les questions éthiques tendent à devenir de plus en plus complexes. En effet, le monde était autrefois fermé, vertical et hiérarchisé. Celui qui détenait la connaissance et l'information détenait le pouvoir. Les autorités ecclésiastiques, militaires et scientifiques dominaient et imposaient leur bon vouloir à la société. Aujourd'hui, l'émergence de la société civile bouleverse la donne. Des milliers de personnes informées, cultivées et critiques demandent des comptes. Parallèlement, la démocratisation contraint le législateur à intervenir sur tous les sujets. Dans la mesure où les sociétés s'ouvrent les unes sur les autres, aucun sujet important ne peut longtemps demeurer au niveau local. L'ère de l'autorité naturelle est révolue et laisse place à celle de la négociation. Toute autorité se négocie. Tout détenteur de connaissance est aujourd'hui contraint de s'orienter vers la vulgarisation, pour atteindre ensuite le stade de l'information. La politique démocratique nous fournit certainement la meilleure illustration de ce fait.

A quel point cette logique de négociation affecte-t-elle les systèmes d'information et de communication ? Peut-on admettre que la science, l'art et la religion constituent des espaces différents ? La question de l'éthique s'insère dans ce contexte de l'élargissement démocratique de l'accès aux informations médicales. Bien entendu, ce mouvement de démocratisation s'accompagne du développement de rumeurs. Je ferai toutefois remarquer que les masses ne sont pas seules responsables des rumeurs. Les élites les créent et propagent tout autant. Le peuple n'est pas plus idiot que les élites sont limitées.

Au-delà du contexte, nous passons d'une problématique de l'information à une problématique de communication. Autrefois, celui qui détenait l'information (message) était capable d'assurer la communication (processus, relation). Tout processus de communication pose un problème de relation. Le personnage du récepteur concentre toute la complexité et l'intérêt de la communication. Lorsque la radio puis la télévision ont fait leur apparition, beaucoup ont cru que la pensée allait s'uniformiser. Or nous nous apercevons que le même message adressé à différentes personnes n'est pas reçu de la même manière par tous. Nous différons les uns des autres par notre âge, notre sexe, notre culture, notre religion, notre idéologie, *etc.* Face à un afflux d'information, les récepteurs filtrent, hiérarchisent et distancient les informations.

A quelle condition une information peut-elle être acceptée ? Face à une telle problématique, il est impossible de ne pas tenir compte du récepteur. Cependant, le fait d'en tenir compte implique une certaine démagogie. C'est ainsi que se fait le passage de l'information à la communication et donc à la négociation. Désormais, plus personne ne détient l'autorité suffisante et naturelle pour imposer son opinion. Les autorités religieuses sont elles-mêmes contraintes aujourd'hui de négocier. Il en va de même pour les autorités politiques et économiques. L'autorité médicale bénéficie d'un statut particulier, car elle gère la question de la vie et de la mort. Toutefois, la sécularisation des activités médicales la pousse à entrer dans un processus de légitimation et de négociation.

Ce n'est pas l'information médicale qui pose problème, mais bien la communication médicale. Il est impossible de nier l'existence du récepteur, même si celui-ci n'a pas nécessairement raison. L'acte de communication a pour vocation de séduire, convaincre ou partager. Généralement, les récepteurs ne sont pas en ligne avec vous. Toute expérience de communication est frustrante et aboutit à la découverte de l'incommunication. Face à cette incompréhension, les gens s'entretuent (cette méthode a dominé les siècles passés) ou se mettent à négocier. Le processus de transfert ou de transmission se transforme en processus de négociation. Lorsque cette négociation s'avère efficace, les individus apprennent la cohabitation. Il en va ainsi pour les couples, une fois passée la phase amoureuse. L'amour fait croire à chacun qu'il comprend l'autre. C'est cette erreur que l'on

appelle fusion. Ensuite, chacun redécouvre son identité et apprend à cohabiter. Cette découverte est fondamentale pour l'humanité. Elle lui apprend le respect et l'altérité.

De même, la communication constitue l'aboutissement d'une séquence de négociation, qui suit elle-même l'incommunication. Cette séquence est universelle et se retrouve dans tout type de communication (médicale, politique ou militaire...) Alors que l'art militaire était autrefois l'un des rares champs d'activité humaine où la négociation n'avait pas droit de cité, nous sommes témoins aujourd'hui des efforts incessants des militaires pour communiquer et donc négocier. Ce phénomène de démocratisation complique tout. Désormais, chacun a quelque chose à dire. Personne n'écoute. Il est impossible de tomber d'accord. L'autorité ne suffit plus à faire accepter un message.

La spécificité de l'information médicale réside dans la tolérance plus grande du récepteur, du fait qu'elle touche aux questions de vie et de mort. Néanmoins, le récepteur est de mieux en mieux informé. Il en vient à questionner l'autorité que représente son médecin. La capacité critique reprend le dessus sur le respect.

Internet vient se greffer dans ce paysage et le modifier quelque peu. Depuis son apparition, nous entendons tous le même refrain : « Nous allons avoir accès à tous les savoirs sur Internet ! » En fait, la validation étant bien souvent inexistante, on trouve en fait le meilleur et le pire sur Internet. Ceux qui ne disposent pas des connaissances nécessaires s'exposent aux rumeurs, aux idéologies et aux affects. Internet peut jouer un véritable rôle en matière d'information grand public, à condition que les individus exercent leur sens critique. En ce qui concerne l'art, la médecine et plus largement les sciences, Internet n'est utile que si l'utilisateur dispose des connaissances minimales et que les contenus ont été validés.

A l'instar des autres types d'informations, l'information médicale devient un énorme marché. Les bases et les banques de données constituent maintenant un facteur de production, de richesse et d'accumulation. Le statut de la connaissance change de fait. Cette ressource gratuite et universelle devient de plus en plus universelle mais aussi payante.

Comment l'information médicale peut-elle conserver ses valeurs propres, c'est-à-dire celles contenues dans le code de déontologie ? Deux solutions simples se présentent. L'une passe par la validation. Demain, les médias devront pouvoir valider ce qui se trouve sur la toile et discriminer certaines informations comme certifiées par la communauté journalistique. Il en ira de même pour l'information médicale. L'autre implique l'application des codes de déontologie existants sur les ressources, gratuites ou payantes, à disposition de chacun sur Internet. Il n'est donc pas nécessaire d'inventer de nouveaux codes de déontologie. La technique n'invalide pas les principes antérieurs. En fait, il suffit d'appliquer ceux qui existent aux nouvelles technologies. Les principes philosophiques du droit n'ont pas changés depuis des siècles, malgré les changements normatifs. Il ne faut pas adapter nos principes à Internet. En fait, il faut qu'Internet s'adapte à nos principes.

Le capital symbolique du corps médical doit permettre de distinguer le vrai du faux sur Internet. La communauté médicale doit exercer une vigilance sur les bases et les banques de données et mettre rapidement sur place un système de veille capable d'enraciner ses critères de véracité et de déontologie dans ce vaste champ d'informations.

En conclusion, l'information médicale sera confrontée aux grands problèmes qui se poseront demain dans un espace de communication élargie. La connaissance, l'information et l'obligation de respecter le dialogue et l'autre seront des principes de base. Pour autant, la différence de potentiel

entre les deux acteurs doit être préservée. Le point de vue du médecin n'est pas égal à celui du patient. L'égalité n'existe pas en matière de communication. Il est simplement préférable pour tous que chacun puisse identifier la situation de l'autre. A condition de rester vigilantes et de résister à l'idéologie technique, les communautés scientifique et médicale sont capables d'absorber le choc des nouvelles technologies. La compétition marchande autour des bases et banques de données scientifiques appelle tout de même à renforcer cette vigilance.

Jean-Michel DUBERNARD

Je suis en accord avec le Docteur Cymès. Nous avons essayé d'appliquer les mêmes principes que ceux que le Professeur Lantieri a utilisés par la suite. La première greffe de pancréas a fait l'objet d'un film à vocation scientifique uniquement, même si quelques extraits ont pu être utilisés dans d'autres cadres. Le Professeur Lantieri a réservé ses éléments à la présentation qu'il a effectuée devant l'Académie de Médecine. De même, dix jours après la première greffe partielle du visage, le Professeur Duvauchelle et moi-même sommes allés présenter notre intervention devant la Société francophone de Transplantation.

Après cette intervention, nous avons été contraints d'organiser une conférence de presse parce que les médias s'étaient emparés du sujet. Dans votre cas, j'ai pu lire également un article très détaillé dans *Le Parisien*. Par la suite, nous avons accordé l'exclusivité à un hebdomadaire, à savoir Paris Match, tout comme l'équipe du Professeur Lantieri. Ce dernier avait de même accordé une exclusivité à France 2, alors que nous avons préféré TF1 et une chaîne internationale. Dans les deux cas, nous avons déploré les mêmes dérives (*The Sun* pour le Professeur Lantieri et *The Daily Mirror* dans notre cas). La seule différence entre les deux expériences réside dans le fait que notre intervention était une première. Celle du Professeur Lantieri était en fait la troisième du genre. Il était donc certainement plus simple pour lui de gérer la pression.

Michel CYMES

Un malentendu vous laisse à penser que je ne vous apprécie pas. Je dois en préciser ici la cause. Voilà quelques semaines, dans mon émission sur Europe 1, le journaliste qui présente les informations s'exclame : « Nouvel exploit chirurgical du Professeur Dubernard ! ». J'ai contesté le fait qu'il s'agissait d'un exploit, dans la mesure où la microchirurgie vasculaire est connue depuis longtemps, tout comme la suture nerveuse. J'ai ajouté que cette intervention démontrait une créativité inédite qui fait d'elle une première. J'ai conclu sur le fait que le Professeur Dubernard n'avait pas opéré, mais bien le Professeur Duvauchelle. Votre équipe est intervenue car elle gère particulièrement bien l'immunosuppression et que vous êtes un pionnier de la greffe. Vous m'avez ensuite appelé pour des explications, car on vous avait laissé comprendre que je vous avais critiqué. J'ai alors exposé ces éléments.

Par ailleurs, je ne peux vous laisser comparer les deux expériences. Aucune exclusivité n'a été accordée à Paris Match. Le Professeur Lantieri, pour montrer qu'il n'acceptait de communiquer que dans une émission médicale, avait contraint les médias qui souhaitaient reprendre les informations à reprendre des images du plateau du Journal de la Santé. Par ailleurs, je dois souligner que les photos d'Isabelle Dinoire ont été diffusées dans la presse le jour même de la conférence de presse. Le Professeur Lantieri a préféré pour sa part laisser passer un certain délai. Je concède cependant aisément le fait que la pression était moins intense.

Josée DE FELICE

Je fais partie d'une association de personnes atteintes d'une maladie rare, le pemphigus pemphigöïde, qui ne touche qu'un millier de personnes en France. En cas de diagnostic tardif, la maladie est souvent mortelle. Que pouvons-nous faire en matière de communication ?

Michel CYMES

J'ai la chance de disposer d'une émission médicale quotidienne d'une heure. Elle est regardée par 1,5 million de personnes chaque jour. Toutes les semaines ou presque, nous évoquons une maladie rare. Une telle exposition permet de donner un coup de projecteur sur ces maladies. Les personnes touchées y trouvent un certain réconfort. Bien souvent, elles sortent de l'ombre. Les associations qui regroupent les personnes atteintes de ces maladies rares reçoivent alors beaucoup de courrier. Nos reportages, dans certains cas, peuvent amener des jeunes médecins à s'intéresser à cette maladie.

Pierre VISTEL

Je préside une association regroupant des opérés et malades cardiovasculaires. Quels critères utilisez-vous pour sélectionner les associations sur lesquelles vous faites un reportage ?

Michel CYMES

Nous n'avons pas de critères particuliers, même si je refuse l'intégrisme et le sectarisme. La Ligue Anti-vaccination n'a aucune place dans nos émissions. Pour autant, nous donnons la parole à des victimes d'effets secondaires des vaccins. En dehors de ces cas particuliers, nous choisissons les associations en fonction de critères quelque peu subjectifs. La représentativité n'est pas un élément primordial.

De la salle

De combien de personnes se compose votre équipe ?

Michel CYMES

60 personnes travaillent tous les jours sur notre émission, en intégrant les techniciens, les journalistes et les rédacteurs en chef. Nous travaillons à flux tendu.

Dominique WOLTON

Les médias de masse jouent un rôle très positif dans la démocratisation des informations. En France, moins de la moitié de la population est connectée à Internet. Le monde compte 6,5 milliards d'habitants et 4,5 milliards de postes de radio, 3,5 milliards de postes de télévision, plus de 2 milliards de téléphones portables et moins de 1 milliard d'ordinateurs. Les médias de masse devraient conserver leur suprématie pendant de longues années encore.

Trois logiques se rencontrent autour des médias de masse, celle des spécialistes, celle du public et celle des journalistes. De façon incontestable, la démocratisation de l'information médicale par les médias de masse a contribué à l'éducation sanitaire, a modifié la relation entre le patient et le médecin et a introduit des controverses et des discussions. Pour éviter que les médias de masse ne donnent la part belle au spécialiste et au journaliste, il est important d'ouvrir autant que possible des discussions contradictoires. Le public récepteur y trouve alors toute sa place.

J'ai pu étudier la deuxième vague d'émissions santé à la télévision. Il est très intéressant de discuter avec des journalistes de la façon dont ils ont su renouveler le traitement de l'information médicale. Alors qu'à l'origine, ces questions étaient uniquement débattues par un petit groupe de professionnels, elles intéressent aujourd'hui tout le monde. Cela ne retire rien à l'autorité scientifique ou médicale, mais ce mouvement l'oblige certainement à la négociation.

Daniel SEIGER

Je souhaiterais évoquer la question du web iatrogénique. Comment éviter les dérives liées à l'achat de médicaments hors des frontières ?

Docteur Jacques LUCAS

Cette question concerne plutôt les agences que les intervenants de ce débat. Néanmoins, il est vrai que nous recevons tous par le biais du courrier électronique des publicités pour la vente d'antalgiques ou d'érectogènes. Si les premiers posent peu de risques, les seconds peuvent être à l'origine d'accidents graves pour les personnes atteintes de pathologies cardiaques ou cardiovasculaires. Seule la communication publique peut sensibiliser sur ce risque.

Cette question est d'autant plus intéressante que le Ministère de la Santé tente de promouvoir le développement de l'automédication. La Section Santé publique du Conseil national de l'Ordre s'est saisie de ce dossier. Je crois que cette question concerne en outre autant les pharmaciens que les médecins. Il apparaît en tout cas primordial de bien informer les usagers. La liberté ne saurait exister sans connaissance. L'ignorance est dangereuse.

Jean-Claude ALBARET

Je m'intéresse au rapport entre l'électricité et le cancer. Une étude américaine de 1979 a mis en évidence une survenue plus grande des cancers chez les populations vivant à proximité de lignes électriques. De même, en 2005, un chercheur anglais a étudié 30 000 cas de cancers d'enfants. Il s'est ainsi aperçu que 69 % d'entre eux vivaient à moins de 200 mètres de lignes de transport électriques. Cette étude a provoqué un véritable crash immobilier. Michel Cymès évoquait récemment dans son émission les cas étranges de groupes entiers d'enfants atteints de céphalées, de lipothymie ou d'érythème prurigineux. J'ai pu observer trois cas particuliers, à Chabeuil dans la Drôme (93 enfants touchés), à Saint-Quentin dans l'Aisne (125 enfants atteints d'érythème prurigineux) et à Besse où l'école a dû être fermée à plusieurs reprises. L'InVS parle de psychose collective. Je me permets de mettre en doute cette hypothèse. La présence d'antennes relais à proximité de ces écoles pourrait peut être expliquer ces cas. Les téléphonistes ont-ils mené des recherches avant l'implantation de leurs antennes ?

Michel CYMES

Des études contradictoires ont été menées sur le sujet. Pour l'heure, nous ne disposons d'aucune preuve scientifique des effets délétères des ondes qui traversent l'organisme. Pour autant, nous ne devons pas oublier que ces études sont bien souvent financées partiellement ou totalement par les opérateurs téléphoniques. Il semblerait raisonnable que les opérateurs interrogent les riverains avant d'installer leurs antennes.

Jean-Claude ALBARET

J'ai pu effectuer quelques enquêtes qui m'ont amené à conclure à une corrélation entre la présence des lignes d'alimentation de basse fréquence et la survenue de cancers. Les résultats de ces enquêtes sont disponibles sur Internet.

Dominique WOLTON

Il serait peut-être intéressant de vérifier que l'INSERM et le CNRS n'ont pas effectué des recherches sur ce sujet.

Jean-Claude ALBARET

Je suis le seul au monde à m'intéresser aux effets des poteaux électriques.

Dominique WOLTON

La circulation d'une information dense constitue assurément un progrès, dans la mesure où la connaissance accompagne cette information. Parallèlement, nous constatons que plus l'homme dispose d'informations, plus il est friand de rumeurs. L'homme se désintéresse rapidement de ce qui est public et gratuit. Il est en fait fasciné par la rumeur et sa capacité de fabrication est assez exceptionnelle. Le secret l'ennuie profondément, car il ne peut le partager. Beaucoup sont prêts à payer des sommes considérables pour obtenir les lettres confidentielles qui circulent sur le net. Internet constitue le magasin idéal pour la rumeur. Dans la mesure où personne ne peut tout lire, certains se font profession de débusquer les informations les plus étonnantes. Ils colportent ensuite et diffusent ces informations. Les solitudes interactives sont dangereuses. Pour autant, cette tendance ne doit pas écarter l'homme des travaux de vérification journalistiques et scientifiques.

Conclusion des travaux de l'après-midi

Docteur Jacques LUCAS
Secrétaire général du Conseil national de l'Ordre des Médecins

Professeur Christian HERVE
Directeur du Laboratoire d'Ethique médicale, Université René Descartes, Paris V

Docteur Jacques LUCAS

Notre prochaine rencontre aura vraisemblablement pour thème les nanotechnologies. La création du Comité national consultatif d'Ethique pour la Santé et les Sciences de la Vie a quelque peu bousculé le Conseil national de l'Ordre des Médecins, qui doit maintenant se réinvestir dans la réflexion éthique. L'Ordre a pour mission première le respect de la déontologie, à savoir l'examen des comportements, alors que l'éthique a pour objet les questionnements. Ces deux éléments sont très différents l'un de l'autre. Toutefois, l'audience des deux rencontres consacrées à la question de l'éthique peut nous rassurer sur la capacité des médecins à se saisir de ces questions.

Professeur Christian HERVE

Depuis 20 ans, le Laboratoire d'Ethique médicale tente d'agir dans l'esprit que Dominique Wolton prône. Nous évitons les « éthiciens ». Tous ceux qui se présentent comme éthiciens sont en fait des philosophes un peu particuliers, qui intègrent la négociation et les pratiques. Aux Etats-Unis, un combat fait rage entre les philosophes dits « nobles » et ceux qui s'intéressent à la bioéthique. Les seconds sont considérés comme inférieurs.

Jean Rey souhaitait qu'un DEA soit créé autour de ces questions au sein même des facultés de médecine. Il souhaitait éveiller chez les médecins un véritable esprit critique et jugeait impensable le fait que les médecins ne s'approprient pas la réflexion sur leur propre comportement, leurs limites et les technologies à leur disposition. Comment sociologues, anthropologues et philosophes pourraient-ils confisquer ce sujet, alors qu'ils ne connaissent pas directement la pratique ? Les praticiens eux-mêmes ont tout intérêt à imposer leurs propres modèles pour partie âgés de plusieurs millénaires. En effet, l'éthique hippocratique entre pleinement dans notre patrimoine. Notre laboratoire vise à rendre à la fonction médicale un véritable pouvoir de réflexion et de critique.

La fonction première de ce DEA consiste en l'évaluation critique et multidisciplinaire des pratiques médicales et de recherches par les praticiens eux-mêmes. Nous avons décidé de poursuivre dans cette voie, via la création de mastères. Toutes les universités disposent désormais de mastères de recherche en éthique. Au final, les médecins qui passent par ces études disposent d'une valence supplémentaire de réflexion sur l'évolution de leur discipline.

Cette prise de position nous est fortement reprochée au niveau international. En effet, nous ne publions pas dans les revues de philosophie, car nous ne sommes pas philosophes. Nous nous sommes emparés des sciences humaines et sociales. A ce propos, je souhaite revenir sur la controverse autour de la première année d'études de médecine. Elle enseigne aux futurs médecins les sciences fondamentales. Les interrogations sur l'esprit, le corps, le rapport à l'autre, les rapports

humains et ceux particuliers entre un sachant et un patient entrent pleinement dans nos attributions. Seuls des médecins peuvent se charger de ces questionnements. Les sociologues, par exemple, sont divisés sur les présupposés autour de la personne humaine. De même, il existe plusieurs écoles de psychologie et d'anthropologie concurrentes. Plutôt que d'offrir aux étudiants l'exposé des divergences, nous proposons aux médecins de présenter eux-mêmes les éléments très particuliers de leur mission.

Le Professeur Claude Huriet propose la création d'un nouveau comité. Je dois avouer que j'ai un *a priori* assez sceptique face à une telle idée. Notre évaluation des comités de protection des personnes nous a permis de soulever des carences, notamment en matière de formation des membres. Elle devrait devenir impérative. Par ailleurs, nous avons relevé au sein de ces instances une méconnaissance totale des valeurs qui procèdent de tels comités, à savoir Nuremberg et la loi Huriet. Il est assez consternant de constater que la régulation de la recherche se limite à la recherche du bon sens.

Je veux faire à ce sujet une distinction entre information et savoir. Information et éducation ont été évoquées largement au cours de cette après-midi, au travers notamment de la question de l'émergence d'Internet. Un débat fait rage aujourd'hui. Les procédés démocratiques suffisent-ils à assurer le changement de nos comportements ? La négociation et la séduction peuvent-elles y parvenir ? Jürgen Habermas s'est saisi de ces questions, tandis que John Rawls insistait sur l'importance des processus moraux à côté des processus démocratiques. Ceci doit nous interroger sur la provenance de la règle morale. Il est important que nous nous questionnions sur ces sujets.

Jacques Ellul, sociologue du droit, a montré que toute information se trouve dénaturée dans un système technicien. Internet est bien sûr à ranger aux rangs de ces systèmes. Le médecin doit veiller au bien-être du patient et, plus largement, de la société. Le Conseil de l'Ordre doit s'emparer de ces questions.

Clôture

Professeur Pierre AMBROISE-THOMAS Président de l'Académie de Médecine

Ma présence illustre la volonté de l'Académie de Médecine de se rapprocher du Conseil national de l'Ordre et des praticiens hospitaliers et libéraux. Leurs préoccupations doivent rester les nôtres. Les thèmes choisis pour cette journée sont justement au cœur de nos pratiques. Si les débats de ce matin sur l'annonce se sont avérés si intéressants, c'est assurément grâce aux associations de malades qui ont été conviées à cette journée. Leur témoignage apporte un éclairage complémentaire de celui des praticiens.

Chacun veut connaître la vérité. Deux questions se posent alors immédiatement. Quelle vérité ? Comment la faire savoir ? La définition de la vérité médicale ne correspond pas exactement à celle des malades. Pour établir un pronostic, nous raisonnons essentiellement à partir de statistiques dont les malades n'ont que faire. Depuis plusieurs décennies, je rencontre lors de mes consultations des femmes enceintes pour la prévention de maladies congénitales et, notamment, la toxoplasmose. En toute bonne foi, je disais un jour à une femme enceinte atteinte de toxoplasmose acquise : « Ne vous inquiétez pas exagérément. Il n'y a que 2 risques sur 10 000 de transmettre la maladie à votre enfant. » Cette femme est sortie totalement affolée de mon cabinet. Elle se moquait éperdument de la statistique et ne percevait que le risque pour son propre enfant.

Les mots peuvent meurtrir et désespérer. Comme de nombreux étudiants pauvres, j'ai dû exercer quelque temps le métier d'aide chirurgicale. Le patron de chirurgie que j'aidais régulièrement comptait parmi ses patients un homme atteint d'un cancer du pancréas. Croyant qu'un religieux est armé pour affronter une telle nouvelle, le chirurgien lui a dévoilé le diagnostic. Il s'est suicidé sur le pas de la porte. Ce souvenir m'a énormément marqué. L'annonce doit être progressive. Elle doit toujours laisser une porte ouverte et ne doit jamais pouvoir être assimilée à une condamnation à mort.

Aucun protocole ne pourra jamais encadrer l'annonce. Néanmoins, le médecin progressera s'il est capable d'éprouver du respect et de l'amour à l'égard de son patient. Nous devons aimer nos malades comme des frères. Cette communication est particulièrement contraignante. Elle demande beaucoup de temps. En respectant ces principes, les médecins ne seront jamais des prestataires de services et les malades jamais des utilisateurs.

L'évolution technique a transformé le couple malade/médecin en ménage à trois. Bien souvent, ces configurations sont particulièrement houleuses. C'est l'ordinateur qui s'est invité dans le couple. Souvent, le malade regarde son médecin et le médecin regarde son ordinateur. Le médecin doit savoir regarder son malade. Avant d'apprendre à parler à un malade, il faut apprendre à l'écouter. Cela ne s'apprend pas par l'enseignement théorique. Le compagnonnage, tel qu'il est pratiqué aujourd'hui, n'est pas forcément beaucoup plus propice à l'enseignement par l'exemple. Sous l'effet de conditions difficiles d'exercice de la médecine dans les hôpitaux, nous voyons se multiplier les anomalies. Des diagnostics de cancers sont dévoilés au détour d'un couloir. L'annonce de diagnostic grave est expédiée en quelques minutes. Certains malades ne disposent d'aucune information sur leur état de santé, tandis que d'autres entendent des informations contradictoires.

Il est temps de procéder à un examen de conscience. La réduction du temps de travail et la T2A ont été avancées comme responsables de ces dysfonctionnements. L'adaptation des moyens imposerait que nous prenions en compte la charge considérable que représente la communication avec le malade. Un service actif d'une trentaine de lits consacre au minimum 30 à 40 heures par semaine à la communication et à l'annonce. Cette charge représente l'équivalent d'un temps plein. Or cette dimension pourtant essentielle n'est jamais intégrée aux réflexions budgétaires.

L'après-midi a donné lieu à des débats passionnants et passionnés sur l'évolution des sociétés et de la médecine. Il semblerait que le « Docteur Google » soit très populaire. A lui seul, un site médical reçoit plus d'un million de visites chaque jour. La masse d'informations disponible sur Internet est considérable. Il n'est pas aisé d'en contrôler le contenu. Je ne sais s'il est nécessaire de légiférer. La création d'un comité d'éthique de l'information et une labellisation de qualité me paraissent préférables. Toutefois, ce contrôle n'est pas suffisant. La qualité de l'information est en effet tout aussi importante que la compréhension qu'en a le lecteur.

Dans *Trois hommes dans un bateau*, Jerome K. Jerome conte l'histoire d'un jeune homme qui souhaite se renseigner sur la maladie qu'il a contractée. Il se rend alors à la bibliothèque nationale de Londres et parcourt une encyclopédie médicale. En tournant négligemment les pages, il tombe sur un autre article et découvre qu'il est aussi atteint de cette autre maladie. Une lecture plus complète lui apporte la conviction qu'il est atteint de toutes les maladies, à l'exception de l'épanchement de synovie. Il ressent cela comme une atteinte à sa dignité personnelle.

Cette histoire illustre bien le risque que représente Internet en matière médicale. La maladie et la mort, lorsqu'elle nous touche ou touche nos proches, nous est insupportable. Face à elle, nous perdons tout esprit critique. J'ai ainsi vu des confrères atteints de maladies incurables au tout dernier stade nier l'évidence. Le dialogue entre la machine et le patient appelle un code d'utilisation et une formation à l'information. Comme les malades, les médecins peuvent largement bénéficier de l'utilisation d'Internet pour l'acquisition de connaissances nouvelles. Pour cela, encore faudrait-il qu'ils soient formés à l'utilisation de cet outil.

L'Académie de médecine et les Doyens ont beaucoup milité pour la création d'une épreuve intelligente à l'examen national classant qui a remplacé l'internat. Cette épreuve devait prendre la forme d'une lecture critique d'un article. Elle a malheureusement été mise sous le boisseau. Il apparaît fondamental que les jeunes médecins, qui ne cesseront d'apprendre la médecine tout au long de leur vie professionnelle, sachent lire un article avec un œil critique. Il en va de même pour l'utilisation d'Internet. La masse d'informations sur chaque sujet est à même d'étouffer tout jeune chercheur. Ce dernier doit être capable de faire le tri.

Professeur Jacques ROLAND

Je retiendrai notamment quelques petites phrases savoureuses de cette journée. Dominique Wolton évoquait « les solitudes interactives ». Nous aurons en outre appris que la vérité n'a pas de valeur en elle-même : « Si la règle est le souci de l'autre, à ce moment même, la valeur de la vérité est en train de s'effondrer ». Cette réflexion et ce recul devraient nous inspirer. Nous savons désormais que l'on ne peut brûler qu'à deux. Cet embrasement me rappelle cette anecdote lorraine. Agé de 85 ans, le Duc Stanislas, grand buveur, se tient à côté de la cheminée. Ivre, il vacille et tombe dans le feu. Une belle suivante le tire du feu. Le Duc s'exclame alors : « Madame, je n'aurais jamais cru à mon âge que nous brûlerions du même feu. » Depuis aujourd'hui, nous savons que nous pouvons reproduire cela avec nos patients.