

L' informatique a bouleversé le monde de la santé. Elle n'est pas simplement un nouveau support, qui remplace le papier et permet de gagner du temps : partout où elle est introduite, elle réorganise le travail, elle offre des possibilités insoupçonnées, elle confronte à de nouveaux problèmes. Cette révolution a déjà quelques années derrière elle : c'est suffisant pour que l'habitude banalise les mutations subies, c'est suffisant aussi pour nous donner le recul de la réflexion. Les différentes contributions qui composent ce numéro d'*Ethica Clinica* donnent la mesure de cette révolution qui est, à l'instar de toutes les révolutions technologiques, chargée de promesses mais aussi de risques non négligeables. Trois domaines où l'on observe ces mutations peuvent être distingués : l'accès à l'information, le travail du médecin et l'organisation des soins en réseau.

En premier lieu, l'informatique offre aux patients comme aux professionnels, un accès facilité à une grande quantité d'informations. Internet devient un détour incontournable dans la relation à son propre corps, à sa maladie, voire à sa vie. De même, l'information étant à leur disposition, les patients peuvent se responsabiliser, être acteurs de leur maladie et de leur guérison. Il est vrai cependant que ce détour par internet fait question. Tout d'abord, en privilégiant l'image et le son, il accentue la dévalorisation des autres sens, comme le goût, le touché ou l'odorat : autant de moyens indispensables mais de plus en plus négligés pour se rapporter au corps et pour faire un diagnostic. Il y a là, incontestablement, un appauvrissement de l'expérience humaine. Par ailleurs, l'information disponible sur le net est de nature inégale : on y trouve le meilleur et le pire. Et pour ne retenir que les sources les plus fiables, elles ont bien souvent besoin d'être interprétées. La « fracture numérique » ne devrait pas seulement désigner ce clivage entre ceux qui accèdent à internet et ceux qui n'y accèdent pas. Cette expression devrait aussi viser cet autre clivage qui existe entre ceux qui peuvent comprendre et critiquer les informations auxquelles ils accèdent et ceux qui ne le peuvent pas. Internet expose aussi les patients à l'illusion d'en savoir plus que les médecins, et parfois, de pouvoir faire seuls leur propre diagnostic. Mais plus grave encore, certains de ces internautes en viennent à souffrir de « cyberchondrie », c'est-à-dire à tomber malades des informations médicales recueillies sur la toile. Et tant qu'à évoquer des maladies engendrées par internet, on citera également la cyberdépendance : ces internautes accros de l'écran, des jeux, de la pornographies, des sites de rencontres, etc. Rien de tout ceci ne doit être un prétexte pour condamner et rejeter l'informatique. Ces dérapages possibles incitent au contraire à intégrer internet dans la consultation médicale, en invitant les patients à visiter tel site, ou tel forum pour ensuite en parler. Loin de se substituer à une relation de soin, internet peut devenir l'occasion d'échanges.

En second lieu, l'informatique est une aide incontestable pour les professionnels de la santé : un dossier informatique bien tenu permet au médecin traitant de connaître en un « clic » le passé médical de son patient. Outre le temps gagné qu'il peut ainsi investir dans la relation, le médecin assure une continuité de soins qui rassure. Par ailleurs, des programmes lui rappellent les vaccins ou les examens à prévoir sur la longue durée pour chaque patient, d'autres l'aident à choisir le meilleur traitement en attirant son attention sur les incompatibilités avec certains médicaments, etc. Mais plusieurs auteurs relèvent au moins deux difficultés. D'une part, tenir à jour le dossier du patient prend du temps : le temps gagné pour retrouver une information a en réalité été investi au moment de l'encodage. D'autre part, il n'existe pas de dossier global qui offrirait une vision générale du parcours suivi par un patient. Les dossiers seraient plutôt une compilation de documents comme tels inexploitable.

On peut encore ajouter deux autres difficultés. La première est plus facilement surmontable : utiliser correctement un ordinateur pour en tirer tous les avantages nécessite un certain niveau de compétences auquel la formation de médecin ou d'infirmière ne prépare pas. La seconde est plus insidieuse : si des programmes orientent les prescriptions, ceux qui les fabriquent sont-ils totalement indépendants des firmes pharmaceutiques ? La liberté thérapeutique du prestataire de soins est-elle préservée ?

Troisièmement, l'informatique facilite grandement le travail en réseau. Le recoupement d'informations en temps réel devient possible, la transmission et l'accès immédiat à des données par différents intervenants également. Les programmes informatiques permettent aussi d'organiser plus facilement le travail des équipes. La qualité des soins s'en trouve accrue, ainsi que leur efficacité. Mais cette circulation de l'information entre différents intervenants, si elle est au service du patient, peut aussi faire problème. Tout d'abord, elle fragilise le respect du secret professionnel : combien de personnes ont accès aux données d'un patient ? Pour pouvoir échanger des informations relatives à un patient, il est recommandé d'obtenir l'autorisation de la personne concernée : est-ce toujours le cas ? Ensuite, le recoupement des informations peut servir à des politiques de contrôle ou de surveillance. Nombre de documents à remplir par les soignants ne servent d'ailleurs qu'à cela. Quand bien même il y va de l'intérêt de la santé publique ou de la bonne marche d'une institution de soins, on s'inquiètera de voir que les dispositions légales qui encadrent ces pratiques ne protègent pas les patients ni la vie privée des travailleurs autant qu'on le souhaiterait. Enfin, en recoupant les données recueillies, on peut comparer les actes prestés, leurs coûts, etc. On fera alors passer comme « bonne pratique » ce qui n'est en réalité qu'une moyenne. Le risque est d'imposer peu à peu des soins standardisés... qui alimenteront les programmes informatiques censés aider les médecins dans leurs prises de décision.

Les risques de dérapages que nous avons ici rappelés ne doivent pas être un prétexte pour rejeter l'informatique, et de façon plus générale, le progrès. Par contre, ces risques nous invitent à une vigilance de tous les instants pour préserver des valeurs importantes comme la liberté, la vie privée et le respect du sujet. Les techniques évoluent si rapidement aujourd'hui qu'il est vite trop tard.

Il est bon de garder à l'esprit que le pouvoir que nous donne l'informatique fait tout autant notre fragilité : une simple panne de courant, un bug, un virus, ou la saturation annoncée du réseau internet, et c'est tout notre monde qui s'effondre, nous laissant bien démunis.

Jean-Michel Longneaux