

Dans ces conditions, on peut définir notre modèle éthique comme étant une analyse ontologique⁴⁹. L'étymologie de l'ontologie renvoie à la « théorie de l'existence », c'est-à-dire la théorie qui tente d'expliquer les concepts qui existent dans le monde et comment ces concepts s'imbriquent et s'organisent pour donner du sens. Contrairement à l'être humain, la connaissance pour un système informatique se limite à la connaissance qu'il peut représenter.

Par analogie, nous avons repris ce terme pour l'appliquer dans l'analyse de l'architecture des savoirs comme une forme de représentation de la connaissance au sujet d'un monde. Dans ce contexte, l'ontologie constitue l'ensemble structuré des termes et concepts représentant le sens d'un champ d'informations, que ce soit par les métadonnées d'un espace de noms, ou les éléments d'un domaine de connaissances. L'ontologie constitue en soi un modèle de données représentatif d'un ensemble de concepts dans un domaine, ainsi que des relations entre ces concepts. Son objectif est de modéliser un ensemble de connaissances dans un domaine donné, qui peut être réel ou imaginaire. Elle est employée pour raisonner à propos des objets du domaine concerné. Plus simplement, on peut aussi dire que l'« ontologie est aux données ce que la grammaire est au langage ». Selon Thomas Gruber (1993), elle est la spécification d'une conceptualisation qui est une vue abstraite et simplifiée du monde que l'on veut représenter. C'est une base de formalisation des connaissances. Elle se situe à un certain niveau d'abstraction et dans un contexte particulier. C'est aussi une représentation d'une conceptualisation partagée et consensuelle, dans un domaine particulier et vers un objectif commun. Elle classe en catégories les relations entre les concepts. Pour construire une modélisation ontologique, il est nécessaire de :

- déterminer des agents passifs ou actifs ;
- décrire leurs conditions fonctionnelles et contextuelles ;
- indiquer leurs transformations possibles vers des objectifs limités ;
- décomposer en catégories et autres sujets ;
- regrouper un ensemble de concepts décrivant un domaine précis ;
- hiérarchiser et graduer les concepts et les domaines d'étude ;
- prédiquer afin de connaître les transformations adjacentes et d'orienter vers les objectifs internes ;
- relativiser afin d'englober des concepts.

49. En philosophie, l'ontologie (de onto, tiré du grec ὄν, ὄντος « étant », participe présent du verbe εἶμι « être ») est l'étude de l'être en tant qu'être, c'est-à-dire l'étude des propriétés générales de ce qui existe.

Ainsi, une approche centrée sur la technologie ne peut donner les résultats escomptés si notre regard ne se prolonge pas vers les personnes et les processus impliqués dans ce SI. Cette démarche éthique aura donc pour visée de dégager des équilibres plus ou moins gradués comprenant un certain compromis entre les acteurs multidisciplinaires concernés par la prise en charge de soins. Nous menons une réflexion entremêlant les principes et règles éthiques, ainsi que les conditions d'exercice d'une « sagesse pratique » médicale à même d'intégrer les diverses dimensions qui le constituent. L'objectif est d'élaborer une éthique de l'information médicale qui puisse traiter l'univers des données de santé, de l'information, de la connaissance et de la communication comme un nouvel environnement : celui d'une info-sphère médicale éthique. C'est dans cette optique que nous avons associé à cet espace numérique un système de valeurs afin de définir une « gouvernance numérique » basée sur une axiologie dans l'espace ambiant. Ces valeurs éthiques vont pouvoir définir les objectifs de cet espace, lesquels se propagent dans toutes les info-sphères qui interagissent entre elles. Dans cette perspective, la qualité du SI constitue un facteur déterminant pour son acceptabilité. Il doit faire l'objet d'une ergonomie particulièrement étudiée permettant d'utiliser le système dans les conditions de travail habituelles. Son utilisation doit être simple et sa phase d'apprentissage réduite au maximum. Il doit amener l'utilisateur « interne » à faire évaluer l'exercice quotidien de sa profession tant sur le plan technique que dans la conception de la prise en charge du patient, au centre de l'info-sphère médicale éthique. Ces professionnels de santé doivent nécessairement s'approprier cette élaboration et se mobiliser à son utilisation.

Selon nous, cette modélisation de la décision et les concepts éthiques qui s'y rattachent ont, eux-mêmes, une force capable d'influencer le raisonnement et de modifier durablement le processus de la décision médicale.

En conséquence, ce modèle sert à nous rappeler que les nouvelles technologies et les processus encadrant l'information sont conçus pour être mis au service des personnes qui les utilisent et non pas l'inverse – ce qui semble souvent être le cas. C'est sur cette base, que nous cherchons à poser les jalons d'une éthique propre aux SI destinés à la prise en charge des soins. L'objectif est de réconcilier le monde médical avec celui des NTIC en apportant une dimension humaniste de la médecine aux SI.

4.4.3. La modélisation éthique de la communication médicale

La question fondamentale à laquelle nous nous sommes interrogé lors de la réalisation de notre modèle éthique appliqué à la relation médecin-patient est la suivante :

quelle approche éthique est la mieux adaptée pour outiller les professionnels et les décideurs de santé dans leur analyse des limites moralement acceptables des réglementations visant à créer des environnements sains ou des stratégies de modifications comportementales ? Valeurs phares qui guident non pas les agissements des citoyens, mais l'évaluation faite par les acteurs participants à la discussion éthique de l'acceptabilité de ces actions : en l'occurrence les critères de jugement.

L'éthique informatique, loin d'être une forme de réalisme de l'information, est en fait une forme d'idéalisme de l'information (Floridi 2010).

La plupart des théoriciens de la communication accordent une grande importance à l'influence du temps et du lieu dans l'interprétation et l'utilisation de l'information. Autrement dit, la connaissance doit être rendue accessible, interprétée et mise en relation avec une situation donnée. Dans le milieu médical, il s'agit du travail exécuté quotidiennement par les praticiens. Si le savoir représente le pouvoir, alors le pouvoir est fort probablement attribuable à la maîtrise de l'information. Autrement dit, l'importance stratégique de l'information dans un contexte socio-économique actuel provient de la capacité des individus à s'approprier temporairement la connaissance et, par conséquent, les avantages qui peuvent en découler. L'information peut être à la fois active (« mettre en forme ») et passive (« prendre forme ») lorsqu'un objet, fortement marqué socialement, influence directement sur le comportement humain. Pour Bernard Miège (2004), l'information est le contenu cognitif et symbolique de la communication. Alors que pour Daniel Bounoux (2001), elle est également un contenu dont il précise qu'il est chargé de signification, la communication étant une relation, seule à même d'apporter du sens. Selon Dominique Wolton (1995), l'information représente la part noble, le « bon contenu », les valeurs ; alors que la communication constitue la part sombre, des intérêts, de manipulation, de dépendance à l'économique ou au politique. Tout en observant les inévitables interférences entre ces deux notions, comment pourrait-il y avoir de l'« information » sans de la « communication » (Loquay 1995) ?

A l'inverse, la communication ne conduit pas nécessairement à l'information. La communication réside plus dans la continuité et la situation de la relation humaine, le tissage du contact ou l'organisation de la communauté. Ainsi, l'information offre une ouverture et un progrès à la société à travers son potentiel d'interprétations alors que la communication permet la clôture sur une culture grâce à l'obligation de ménager autrui et à sa tendance à conserver les acquis et la redondance communautaires. La communication et l'information disposent une part matérielle indispensable et incompressible au fonctionnement des organisations. C'est autant par les SI manipulés que chacun est en relation à l'autre et intégré dans le monde (Tisseron 1999).

Dans la communication, la compréhension et l'interprétation des messages échangés s'effectuent à partir d'éléments contextuels tels que : la situation donnée, l'apparence de l'interlocuteur, la nature de la relation humaine, les intentions des protagonistes, la raison de la rencontre, etc. (De Smedt 2004). D'après l'approche par le *Knotworking*, la communication met l'accent sur la responsabilité humaine entre les contraintes identifiées de contrôle et de confiance réciproque. Les concepts de donnée, d'information, de connaissance, de communication et d'organisation constituent un nouage inextricable. Ces concepts ne peuvent pas se passer les uns des autres et s'articulent entre eux de manière plus ou moins harmonieuse (Vacher 2009).

Ce modèle de communication organisationnelle rend possible la réflexivité de l'action collective impliquée dans la relation médecin-patient. Il représente des points d'ouverture scientifiquement multiples à la fois épistémologique, anthropologique et philosophique pour l'étude de la communication médicale. Son projet ou son objet peut être heuristique ou scientifique, parfois même pédagogique (Caroyol et Gramaccia 2012). Il peut avoir des qualités de vulgarisation et de médiation. L'application de ce modèle systémique sur la communication se réalise à partir de certaines règles précises telles que : la définition du cadrage, l'observation des échanges généralisés récurrents entre les acteurs, l'étude des interactions fortes et constantes provenant du contexte, la schématisation des relations de manière immédiate, l'explication des types d'échanges, et la contextualisation systémique.

Cette modélisation permet donc de mieux appréhender la simulation, l'accompagnement, la prospective et l'évaluation de la communication entre le soignant et le soigné. Sa mission principale est de guider l'observation scientifique de l'acte médical, de l'expliquer et de l'anticiper à partir d'une théorie et une méthodologie de référence. Nous sommes donc dans une logique pragmatique de succès de l'action. Ce modèle s'inspire notamment des travaux de Shannon, Wiener, Morin et Floridi. Il permet d'étudier les rôles des agencements communicationnels et informationnels en organisation que les éléments à la fois épistémologique, anthropologique, philosophique et culturel dans lesquelles ces interactions s'insèrent (Vacher 2012). Les pratiques quotidiennes entourant l'information et la communication disposent d'une place structurante dans les organisations, celui de la reconnaissance mutuelle au travail et à l'action réalisée (Vacher 1997, Vacher 2004). Le modèle d'analyse n'est ni un outil savant d'éthique appliquée, ni une étude empirique visant à dresser un portrait de l'ensemble des enjeux éthiques soulevés. Il s'agit encore moins d'un instrument offrant une réponse toute faite aux interrogations, par ailleurs légitimes, des professionnels de santé confrontés quotidiennement sur le terrain à des prises de décision à portée éthique. Ce chiasme entre enquête empirique et concepts proposés par les éthiciens théoriciens permet d'outiller les acteurs de la santé afin qu'ils puissent assumer une responsabilité désormais incontournable : celle d'une justification

structurée des finalités et des moyens sous-jacents à la communication médecin-patient. La démarche se découpe en deux temps : d'une part, les outils conceptuels et méthodologiques requis pour fonder une éthique, et d'autre part, la description des enjeux éthiques impliqués dans la situation donnée.

Cette modélisation éthique appliquée à la communication médicale constitue le fondement d'une nouvelle approche, respectueuse de tous les acteurs, orientée en direction de la pensée, de la conscience et de la responsabilité humaine (Devèze 1995). Car « l'incommensurabilité qui sépare le dire du faire, et l'écrit pratiqué, touche aussi bien les codes de bonne conduite que les choses ordinaires de la vie » (Le Net 1995). Le modèle d'analyse socio-informationnel a pour objectif de mettre en lumière un système cognitif s'appuyant sur l'ethnométhodologie qui explique la relation entre la pratique professionnelle, la communication et l'évaluation. Il a donc des fonctions générales qui sont des actions de connaissance et de partage (comme les théories).

Ce modèle d'analyse constitue un outil de traduction du langage technique vers un langage éthique, et inversement. Il permet la conjonction entre l'« info-signal » de la technologie et de l'« info-signification » prônée par l'éthique. Il est appliqué à l'info-sphère qui concilie à la fois la technologie et l'éthique. La communication médecin-patient se réalise selon cinq temps bien précis (voir figure 4.12) :

- la saisie : cette phase a pour objectif de récupérer des données primaires afin de constituer une base de données primaires brutes ;
- la sélection de processus : cette étape représente le traitement des données brutes. Elle constitue la digestion et l'affinage ciblé de ces données en ne conservant uniquement les plus utiles ;
- la modélisation d'usage : cette phase a pour but d'introduire, d'utiliser et d'adapter les informations reçues dans une situation et un environnement donné ;
- l'élaboration d'une pensée complexe : cette étape conduit vers une éthique de responsabilité (reconnaissance du sujet relativement autonome) et de solidarité (pensée qui relie). Elle aboutit vers une éthique de la compréhension permettant une harmonie et une pacification dans la relation médecin-patient. Cette étape s'applique au temps de l'annonce médicale du diagnostic établi par le médecin auprès de son malade ;
- la décision médicale partagée : cette phase a pour objectif d'apporter une réponse précise au traitement envisagé. Elle permet la formalisation d'un processus décisionnel de soin établi entre le médecin et son malade.

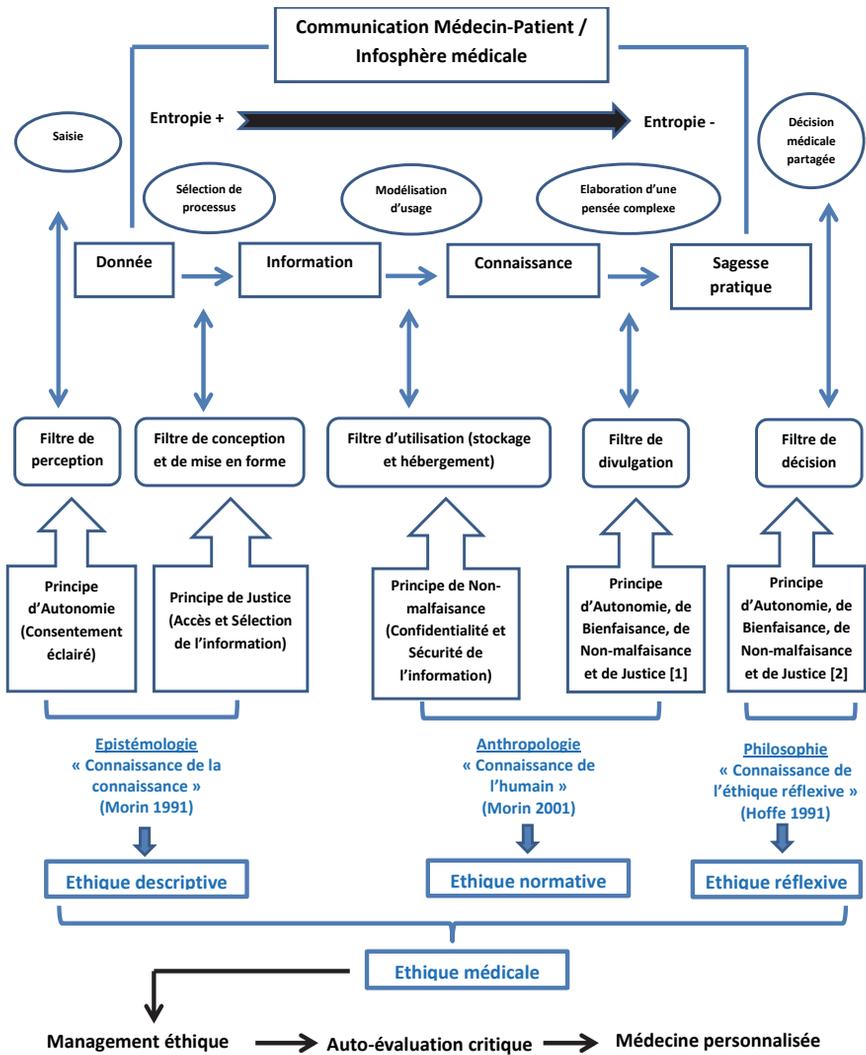


Figure 4.12. Modélisation éthique du SI dans la relation médecin-patient

COMMENTAIRES SUR LA FIGURE 4.12.–

[1]

– Principe de non-maleficence : quelles sont les conditions idéales pour annoncer à une personne qu'elle est atteinte d'une maladie grave ?