

Le Comité National d’Ethique Médicale

XXI^{ème} CONFERENCE ANNUELLE



LA COMMUNICATION DANS LE DOMAINE DE LA SANTE

**Beït Al-Hikma, Carthage
Samedi 8 décembre 2017**

Le Comité National d’Ethique Médicale

**LA COMMUNICATION DANS LE DOMAINE
DE LA SANTE**

XXI^{ème} Conférence Annuelle

Tunis, le 8 décembre 2017

SOMMAIRE

-Allocution d'ouverture

Hend BOUACHA

-Médecin et Médecin

Ahmed BENNASR

-Communication et personnes vulnérables

Ahlem BELHADJ

-Communication et situation de crise

Sadok HAMMAMI

-Information du malade. Etat des lieux : aspects juridique et déontologique

Taha ZINELABIDINE

-La Communication dans la relation médecin malade

Nadia KAFFEL

-La Communication médecin-famille

Rim LASSOUED

Allocution d'ouverture

Madame la Directrice Générale de la Santé

Mr le Président du Conseil National de l'Ordre des Médecins,

Honorables invités

Chers collègues et amis

La santé est actuellement, plus que jamais, une préoccupation pour toutes les sociétés, avec la multiplication des épidémies, l'augmentation des maladies chroniques, notamment cardio-vasculaires et respiratoires, l'augmentation de l'obésité, etc.. autant de problèmes de santé qui affectent des régions entières et qui, parfois, prennent une proportion pandémique.

Parmi les stratégies pour surmonter ces problèmes de santé et sensibiliser la population, les moyens de communication sont largement utilisés.

La communication pour la santé s'exerce dans des contextes multiples :

* Tout d'abord, l'élaboration de campagnes de sensibilisation destinées au grand public. Avec le grand développement médiatique de notre société depuis ces vingt dernières années, la presse écrite et, surtout, la télévision sont devenues une source majeure de cette information, ceci sans compter la presse électronique et les médias sociaux.

Chaque jour, les médias consacrent à la santé une bonne partie de leurs programmes et de nombreuses études ont souligné qu'une information de qualité est bénéfique à plusieurs titres. Elle peut réduire l'anxiété des patients, accroître la compliance aux traitements, comme c'est le cas pour les maladies chroniques (diabète, HTA..) ou le cas du cancer.

Les médias peuvent aussi jouer un rôle essentiel dans la mobilisation de la société toute entière contre les maladies et les fléaux.

En matière de santé, le poids de la responsabilité du journaliste est donc énorme.

Cependant, les journalistes qui diffusent les informations médicales doivent eux-mêmes avoir une formation scientifique et avoir recours à des spécialistes du sujet qu'ils traitent

La coopération entre médecin et journaliste est donc une nécessité incontournable.

Cette alliance doit être au service de la santé de tous, au service de la science et non au service du vedettariat du médecin.

Médecins et journalistes sont donc confrontés à la noblesse et à la responsabilité sociale de leur profession : L'information médicale doit être à la fois exacte, accessible, basée sur les données scientifiques, car elle s'adresse de plus en plus à un public informé, éduqué, qui connaît parfois le sujet et qui cherche l'actualité et elle doit être également intelligible.

Aujourd'hui, cette relation du médecin avec les médias sera abordée par Pr Ahmed BANASR Pr agrégé de médecine légale à l'HCN

Par la suite, nous insisterons sur la communication dans 2 situations particulières :

- celle où l'information concerne des personnes vulnérables ; ce volet sera abordé par Pr Ahlem BELHADJ, Pr de pédopsychiatre à l'hôpital Mongi Slim de la Marsa
- Puis, Pr Sadok HAMMAMI, Maître de conférences à l'Institut de Presse et de Sciences de l'Information, traitera de la particularité de la communication dans les situations de crise ; la communication étant, comme nous le verrons, une composante importante de la gestion des crises.

2. La seconde partie de cette journée s'intéressera à la communication entre les équipes soignantes et le patient ; cette communication est, en effet, le fondement et un élément clé dans la

construction de la relation soignant-soigné. Elle doit être basée sur l'écoute, le respect, la confiance et un dialogue adapté à chaque patient. Nous y reviendrons avec Pr nadia kaffel Pr Ag ORL H Mongi Slim

Une bonne communication implique également d'informer le patient sur son état de santé. Nous verrons, avec Dr Zinelabidine, Médecin inspecteur général de la santé que l'information du patient est actuellement reconnue comme un droit indiscutable.

Une bonne communication implique enfin de donner plus de place à la famille du patient

En effet, la communication entre médecin et familles est nécessaire dans le cas de patients mineurs mais elle est également devenue d'une importance capitale dans la prise en charge des patients atteints de maladies graves. Ce thème sera le propos de l'intervention de Madame Rim LASSOUED, sociologue et ergothérapeute.

Honorables invités, la communication est un art difficile. Elle nécessite une parfaite connaissance du message que nous devons transmettre mais également le respect de l'éthique professionnelle. Ce n'est qu'à ce prix que nous pourrions instaurer un climat de confiance entre le média et son public, d'une part et entre le patient et l'équipe soignante d'autre part.

Tout le long de cette journée, nous essaierons de rappeler ces principes de base.

Médecin et Média

Aspects éthiques

Ahmed BENNASR

Médecin légiste au service au service de médecine légale de l'Hôpital Charles Nicolle de Tunis,

Maître de conférences Agrégé à la Faculté de Médecine de Tunis

Président du Conseil Régional de l'Ordre des Médecins de >Tunis.

Membres du Comité de protection de personnes.

Membre de l'Instance Nationale de la lutte contre la traite des êtres humains.

Le développement des systèmes de communication est sans doute la cause première de l'accélération des échanges, des partages et, par là, de la croissance de la complexité dans nos organisations. Aujourd'hui, les technologies très perfectionnées de l'information et de la communication illustrées par les médias occupent une place prépondérante dans notre quotidien. Désormais, les outils associés à Internet et à la numérisation sont des instruments d'échange et de partage incontournables tant du point de vue professionnel que du point de vue personnel et familial. Plus ces technologies de l'information et de la communication s'étendent et plus elles bouleversent notre vision du monde. En ce sens, les notions d'échange, de partage et de flux qui matérialisent la capacité des parties à interagir se mélangent et se complètent.

Dans ces conditions, la « société information » n'est guère qu'un outil de rhétorique, mais il s'agit d'un instrument qui nous aide à comprendre et à distinguer ce qui est derrière nous de ce qui existe actuellement. La réalité est que nous vivons dans une société où coexistent la technologie et tout un système de morales, de lois et de droits à une certaine légitimité d'information, de marché, de pratiques et de normes.

À partir de cela, nous devons comprendre comment cette société et notamment le monde médical se trouvent modifiés par les technologies de l'information et de la communication. Cela nous amène naturellement à nous poser des questions d'ordre

éthique sur les enjeux et les risques de la transparence de l'information médicale entourant le partage et l'échange des données médicales et ses conséquences sur le secret médical.

Une société consumériste d'information médicale :

La société de consommation représente la civilisation née au cours du xx^e siècle, basant son économie non plus sur la production du nécessaire mais sur celle du superflu. Elle est considérée comme une évolution. Le bouleversement apporté par le xx^e siècle, amorcé dès la fin du xix^e avec la révolution industrielle, a été d'inverser les proportions en donnant de plus en plus d'importance au superflu et de moins en moins d'importance à la transcendance. Cette société apportait comme une transformation radicale de l'homme, un passage de l'*Homo sapiens* à l'*Homo consumens*. Omniprésente, cette consommation crée de nouveaux rapports sociaux entre les personnes de manière artificielle en inventant des symboles, des sigles ou des codes.

Elle constitue donc un élément structurant des relations sociales en prenant la place de la morale, où le corps devient un objet, et le capital soumis de consommation est recréé artificiellement sous forme de signes (Rodrigues Botelho, 2008).

Dans ces conditions, les informations médicales personnelles sont désormais le sujet d'enjeux commerciaux. Soumis à la pression de sociétés commerciales dont ils sont parfois les promoteurs, les professionnels de la santé sont susceptibles de s'aventurer dans des dispositifs de diffusion et d'utilisation des informations qui concernent leurs patients « sans respecter les droits de ces derniers et sans tenir compte de la législation en la matière et de la déontologie médicale dont l'ensemble constitue un corpus complexe » (Dusserre, 2000 : 4).

En matière de commercialisation des informations médicales, ce sont le plus souvent des informations médicales personnelles ou issues d'informations médicales personnelles qui sont mises en avant, c'est-à-dire des informations qui concernent des personnes physiques identifiées ou identifiables. On considère comme

identifiable « une personne qui peut être identifiée, directement ou indirectement, notamment par référence à un numéro d'identification ou à un ou plusieurs éléments spécifiques, propres à son identité physique, physiologique, psychique, économique, culturelle ou sociale.

Par ailleurs, dans l'industrie pharmaceutique, les informations médicales sont indispensables pour son secteur de la recherche et du développement des produits et également pour leur marketing. De leur côté, assurances et mutuelles veulent proposer à leurs affiliés les meilleurs services, et les entreprises sont prêtes à investir dans des enquêtes de prévention, par exemple, pour réduire les risques d'accidents et de maladies ainsi que l'absentéisme.

C'est pourquoi en Tunisie et en Europe les informations médicales personnelles sont considérées comme des données sensibles.

Le Groupe européen d'éthique estime que ces données de santé sont partie intégrante de la personnalité de l'individu et ne sauraient être considérées exclusivement comme des marchandises. Même si elle devient consumériste, la relation médecin-patient n'est pas encore pleinement codifiée comme telle, sauf en ce qui concerne le minimum nécessaire dans le droit et la légitimité à l'information auprès de l'utilisateur de soins (Fainzang, 2006).

Il s'agit d'une nouvelle façon de travailler avec les matières premières que sont les informations dématérialisées.

L'ascension de la transparence de l'information médicale par l'intermédiaire des médias :

Depuis de nombreuses années, l'exigence de la transparence a envahi notre société. Les problèmes sont d'une telle complexité qu'ils mettent à l'épreuve à notre capacité à apporter des réponses claires et transparentes. Nous constatons que ce phénomène a aujourd'hui envahi les moindres aspects de notre vie quotidienne et se situe au centre de nombreux débats sur la gouvernance des structures, notamment en santé.

Selon Anne-Marie Gingras, la transparence constitue « un fondement essentiel de la sphère publique »

La quête d'une transparence de l'information n'a rien de nouveau. Mais depuis ces vingt dernières années, la pression s'est amplifiée, sous l'effet d'un mouvement de citoyenneté à l'allure de phénomène de société qui est renforcé par l'émergence grandissante des médias dans le monde de la santé

Les journalistes, contraints de toujours composer avec l'intérêt du public le plus large, sont parvenus à alerter la population et à la mobiliser par des campagnes de presse. On peut prendre l'exemple des affaires du sang contaminé, de l'amiante, de la vache folle et des infections nosocomiales en France, qui ont contribué à des mouvements d'opinion et à des prises de conscience considérables. Certains pourront toujours parler de « fièvre » et de « tapage médiatique », mais une connaissance approfondie de ces différents sujets permet seulement de déplorer que la pression médiatique ne soit pas toujours assez forte pour imposer des mesures à la hauteur des enjeux.

C'est pourquoi, en dénonçant la dimension scandaleuse des drames sanitaires existant dans de nombreux pays en voie de développement ainsi que les catastrophes évitables, les médias contribuent à la prise de conscience des négligences et des dysfonctionnements du domaine sanitaire. En France, à nouveau, l'affaire dite du sang contaminé a conduit à la création de l'Agence française du sang et a facilité l'aboutissement du projet de constitution de l'Agence du médicament. Il est tout aussi incontestable que les médias mobilisant l'opinion autour des victimes de l'amiante ont fait évoluer et continuent de faire bouger dans le bon sens la législation nationale.

Plus récemment, à la suite de l'affaire du Médiateur, le ministre de la Santé français a confirmé le dépôt, à l'automne 2011, d'un projet de loi renforçant les conditions de mise sur le marché des médicaments. Il a également précisé les mesures qu'il compte proposer pour réformer l'organisation sanitaire française, défailante dans l'affaire du Médiateur, notamment sur les conflits

d'intérêts des experts, rémunérés à la fois par l'État et par les laboratoires pharmaceutiques.

De plus, face au foisonnement et à la dispersion des informations, le public a besoin d'analyse, de distance par rapport aux faits bruts. Les professionnels de la communication hospitalière doivent dans ce contexte être considérés comme des médiateurs qui facilitent l'accès à la connaissance et simplifient le travail des journalistes tout en préservant les règles de déontologie des professionnels de la santé.

Ces relations entre l'établissement de santé et les médias prennent souvent une valeur éthique en abordant des thèmes récurrents comme celui du « secret de la santé » à l'origine de la protection de la vie privée. Cette notion de vie privée englobe le secret de l'intimité corporelle et de la santé.

Les composantes du droit au secret de la santé comprennent le secret de l'hospitalisation, le secret de la maternité et de la paternité, le secret de la beauté, le secret de la contamination, le secret dentaire, le secret de la dépression (Amson, 2001).

Enfin, la transparence permet d'assurer l'obligation de rendre compte et de combattre la corruption, l'injustice, ou encore de promouvoir la participation démocratique en informant le malade afin de le rendre acteur de sa propre maladie. Ainsi, « ce qui n'est pas transparent est considéré comme biaisé, incompetent ou corrompu, jusqu'à preuve du contraire » (Smith, 2004 : 328). C'est dans cet objectif-là que de nombreuses associations de malades et des médias ont fait pression afin d'obtenir une demande de transparence et de responsabilisation accrues en exerçant un rôle de surveillance (OCDE, 2000).

[Le secret médical par rapport à l'informatisation des données de santé :](#)

Si la médecine contemporaine s'est peu à peu affranchie de l'antique, remettant en question certains de ses dogmes et savoirs erronés pour se baser sur une objectivité rigoureuse et scientifique fondée sur la connaissance, elle revendique

néanmoins une part de l'héritage hippocratique. La question de l'accessibilité de l'information est progressivement devenue une dimension tout à fait structurante de notre société.

Il s'agit d'un enjeu majeur de notre société au sein duquel l'accès est susceptible de détrôner la propriété comme un bien structurant (Rifkin, 2005). Désormais, l'asymétrie d'information émanant de la relation médecin-patient se réduit progressivement.

Face à une société démocratique moderne mettant l'accent sur la communication et la diffusion d'information à tout prix, nous sommes en droit de nous demander si le concept de secret médical n'est pas démodé et désuet. Certains, comme Geert Lovink, en viennent même à penser que « l'anonymat n'est plus qu'une notion nostalgique » (2008 : 4) et que la protection des données médicales est en péril.

D'une manière générale, le droit au respect de la vie privée, à l'intimité et, par prolongation, au secret médical doit être considéré comme étant l'un des droits fondamentaux de la personne humaine. Selon Louis Portes, président du Conseil national de l'Ordre des médecins français, « le secret professionnel est, en France du moins, la pierre angulaire de l'édifice médical et il doit le rester parce qu'il n'y a pas de médecine sans confiance, de confiance sans confidence et de confidence sans secret ».

Historiquement, le secret médical est un concept ancien fondé sur le respect de la personne, en l'occurrence le patient. Confucius fut le premier à préconiser la discrétion et à conseiller à tous les honnêtes gens d'éviter le bavardage. Cependant, il faudra attendre un siècle pour que cette notion prenne ses lettres de noblesse dans le fameux serment d'Hippocrate.

D'après la traduction de Littré, le secret médical a été retranscrit sous la forme suivante : « Quoi que je voie ou entende dans la société pendant l'exercice ou même hors de l'exercice de ma profession, je tairai ce qui n'a pas besoin d'être divulgué, regardant la discrétion comme devoir en pareil cas » (1861 : 37).

L'intimité de la vie privée est le fondement essentiel et premier de la notion de secret.

Le terme de *secret* provient du latin *secretum*, qui signifie « séparé » ou « mis à part ». Il est un savoir caché à autrui qui se caractérise, d'une part, par un savoir partagé et, d'autre part, par un savoir protégé. Le secret commence donc avec la communication. Il a pour première fonction de protéger un sentiment, un jugement de valeur ou une opinion. Il suppose un rapport de confiance (Dray, 2008). Ce secret médical n'est ni une protection ni un droit du médecin de refuser de répondre à des questions, mais une contrainte qui pèse sur lui.

Autrement dit, le secret n'est pas une prérogative donnée au médecin, mais une obligation de discrétion et de respect de la personne d'autrui, imposée par la loi sous peine de sanctions pénales. Il s'agit par là de créer et d'assurer également une relation de confiance entre le médecin et le patient qui se confie à lui (Sargos, 2004).

Situé au carrefour de la sphère publique et de la vie privée, il protège à la fois l'intimité du patient, tout en garantissant, par une règle d'ordre public, la confiance accordée à la profession médicale. D'après Daniel Malicier *et al.*, « il est la condition nécessaire de la confiance du malade ». Il représenta le « symbole du respect que le médecin lui doit ».

Par sa portée pénale, il constitue aussi le « symbole du respect de la société pour l'individu » (2004 : 122). Enfin, selon Jean-François Mattei, le « respect du secret médical ne relève pas de l'éthique mais de la déontologie. Ce n'est pas une question de réflexion mais une question d'application » (2006 : 2).

La protection des données médicales :

Dans ce contexte, nous sommes amené à nous interroger sur la gestion du « secret » médical et la « transparence » dans la démocratie, qui sont par définition deux notions contradictoires. Le secret est source de silence, de discrétion, d'intimité et d'opacité. Il risque de mettre en péril la démocratie servant la

transparence, la vérité et une politique claire. D'où la complicité de la situation.

L'accessibilité de ces données informatiques tant pour le patient que pour le professionnel de la santé, ou l'hébergeur de données de santé, ou encore les caisses d'assurance maladie, risque d'engendrer de réelles difficultés quant à la protection du secret médical.

Le bénéfice de l'accès au dossier médical d'un patient peut lui faire courir des risques :

- risque de la communication à des tiers qui n'en sont pas destinataires, par exemple, au conjoint qui s'en servirait dans une procédure de divorce ;
- risque de devoir affronter la demande excessive d'une autorité (un employeur, une administration...) qui imposerait la prise de connaissance du dossier médical de son salarié ;
- risque encore plus grave employé par les compagnies d'assurance, contournant l'obstacle que constitue pour elles le secret médical

Le développement des systèmes informatiques dans le secteur de la santé n'est-il pas susceptible, malgré le progrès considérable qu'il réalise, de porter atteinte non seulement à la qualité des informations transmises, mais surtout à leur confidentialité?

En 2010, les cyberattaques sur le cybercommerce ont été multipliées par dix (Leighton, 2011). Dans ces conditions, la sécurisation d'un système d'information requiert une étude des risques et des choix de solutions techniques ou organisationnelles qui permettent de garantir sa confidentialité, son auditabilité, son intégrité et sa disponibilité.

Globalement, nous pouvons regrouper les risques en trois grandes catégories selon leur origine :

- les accidents peuvent entraîner une destruction partielle ou totale, ou un dysfonctionnement, des appareils, des logiciels et du parc technique dans lequel se trouve le système d'information ;
- les erreurs peuvent survenir au moment de la saisie des données, de leur diffusion, de la mauvaise manipulation des fonctions d'exploitation du système d'information ;
- les malveillances, dont le vol, le sabotage du dispositif informatique, les détournements ou la détérioration de biens immatériels.

Parmi les risques majeurs, on relèvera celui de la transmission des informations au moyen d'Internet et notamment la divulgation de données nominatives qui — tout particulièrement liées à l'utilisation du même numéro de sécurité sociale — permettraient aux mutuelles de santé de sélectionner leurs clients en fonction de leurs antécédents médicaux, soit une pratique discriminatoire éminemment condamnable.

D'autres facteurs de risque encore inconnus pourraient apparaître au fur et à mesure que le système prendra son ampleur.

En effet, le problème de la sécurité des données est d'autant plus important que des sociétés démarchent régulièrement des praticiens afin de les « informatiser » gratuitement en échange de leurs données de santé. Le praticien soucieux d'améliorer sa technologie informatique violerait le secret médical à son propre insu.

Selon le professeur B. Rüedi, « la menace de la confidentialité ou du secret médical devient plus grande avec

l'informatisation et l'évolution de la pratique médicale » (2003 : 4). Ainsi, l'informatique permet une beaucoup plus grande rapidité et une facilité d'accès et de transfert des données. Les partenaires intéressés par les données sont beaucoup plus nombreux, ce qui entraîne une dispersion accrue des informations, qui vont se retrouver chez des dépositaires différents et y rester en tout ou en partie. La réponse à ce questionnement ne va pas de soi, car certains et même beaucoup pensent *a contrario* que l'informatique est à même d'apporter un surcroît de sécurité dans des domaines aussi sensibles. La règle du secret médical ayant été réaffirmée, un certain nombre d'éléments ont été mis en place, ce qui érige autant de barrières protectrices, mais un minimum de réalisme impose de rester prudent, car il existe, quoi qu'il en soit, des risques potentiels de violation du secret médical, intrinsèquement liés à la structure même des systèmes informatiques.

Ainsi, on peut mettre en avant les principes et justifications éthiques sur lesquels repose la protection des données médicales suivantes :

- les données à caractère personnel doivent être traitées loyalement et licitement ;
- les données à caractère personnel doivent avoir lieu uniquement pour des finalités déterminées et légitimes (Ruotsalainen, 2003 : 89) ;
- les mesures techniques et organisationnelles sont prises contre tout traitement non autorisé ou illicite de données à caractère personnel et contre la perte accidentelle, les erreurs, les abus, la destruction et le détournement de ces données ;
- la responsabilité du traitement des données à caractère personnel doit être prouvée ;

- le consentement nécessaire pour le traitement des données doit être donné librement (Ruotsalainen, 2004a : 3) ;

En outre, on peut ajouter quatre principes qui s'appliquent dans le domaine de la confidentialité et de la vie privée concernant l'information médicale (Neame, 2008) :

- le patient doit pouvoir contrôler qui peut voir son dossier. Lorsque le malade ne peut pas participer à cette action, un dispositif doit être mis en place afin que ce dernier puisse avoir le contrôle ;
- le principe de divulgation minimale doit être appliqué à l'ensemble des données fournies par l'analyse ;
- les données personnelles peuvent être utilisées après autorisation de la part du malade. Toutefois, ces informations sont également disponibles, sans accord préalable du patient, dans le cas où elles concernent un risque important pour un tiers ou pour le grand public ;
- le dispositif de consentement et d'autorisation devrait être facilement géré par les patients et les professionnels de la santé.

À partir de cela, nous avons la responsabilité de :

- pressentir les dangers futurs et possibles ;
- rappeler que les dangers les plus graves sont ceux que nous sous-estimons, parce qu'ils se réalisent un jour à notre insu ;

- en rendre conscients les professionnels de la santé qui les minimisent ;
- ne pas laisser se constituer des banques de données dont tous les usages ultérieurs possibles n'ont pas été recherchés et analysés ;
- exiger rapidement des mesures efficaces pour le traitement actuel des données afin d'éviter leur usage pervers demain.

En conséquence, la gestion informatique des données de santé appelle à une vigilance accrue et ne pourra être envisagée que dans le respect de certaines conditions :

- le patient devra être clairement informé des modalités de constitution, de mise à jour, d'utilisation et de conservation de ses données médicales ainsi que des conditions dans lesquelles il pourra lui-même accéder à ses données ;
- tout professionnel de la santé gérant des dossiers médicaux sur Internet devra posséder l'équipement nécessaire et avoir reçu une formation appropriée à cet effet. De plus, il devra être préalablement informé des conditions d'utilisation de ces dossiers afin que soient parfaitement assurées l'intégrité, la sécurité et la confidentialité des données ;
- l'hébergeur de données de santé devra disposer de conditions de sécurité particulières. Il devra, en outre, chiffrer, de manière renforcée, les données de santé circulant notamment sur Internet. Le déchiffrement de ces données ne devra être

effectué que par des professionnels de la santé disposant de droits spécifiques d'accès aux données.

C'est pourquoi tout cela nous amène à poser la question de la protection des données de santé et du secret médical. Le concept de secret médical serait-il obsolète, démodé, venu d'un autre âge et anachronique dans une société démocratique moderne qui met au premier rang de ses priorités la circulation de l'information à tout prix et la circulation de n'importe quelle information ?

Plus inquiétant : sous couvert de l'argument de la protection de l'intimité du patient, le secret ne serait-il en fait que le bras armé d'un redoutable paternalisme médical, à bannir ?

Autant de questions qui nous amènent à réfléchir sur les enjeux éthiques qui encadrent les systèmes d'information dans le domaine sanitaire.

Conclusion :

La société multiplie les possibilités de choix, souvent contradictoires. Désormais, l'individu doit réfléchir, faire un tri et resituer chaque information dans une échelle de valeurs rationnelle afin de pouvoir assumer ses choix et ses décisions, notamment dans le domaine de la santé. L'information médicale prend alors une place importante dans ces nouvelles prérogatives et en devient même une exigence. Le développement du consumérisme d'information médicale associé aux technologies marque donc une évolution

importante dans la relation médecin-patient. Le malade revendique plus naturellement des comptes sur la manière dont il est soigné et n'accorde plus une confiance aveugle aux praticiens.

Aujourd'hui, la transparence médiatique et le droit à la confidentialité des données médicales semblent devenir des impératifs. L'importance du secret médical vient du fait que celui-ci constitue « une valeur fondamentale de toute société soucieuse d'assurer la protection de la dignité de ses membres » (Massis, 2004). Il renvoie au principe du respect de la personne et de sa vie privée et doit être l'une des règles, sinon la base de l'éthique médicale.

Les professionnels de la santé sont dans l'obligation d'adapter leurs prestations et la manière de travailler en prenant en compte cette nouvelle donne.

En conséquence, les technologies de l'information et de la communication agissent en profondeur sur les rapports sociaux, les croyances des hommes et la nature même des connaissances. La communication médicale ne consiste plus seulement à délivrer un diagnostic précis, mais aussi à évaluer l'ensemble des interactions mises en œuvre par le patient et les systèmes qui l'accompagnent (famille, milieu social, soignants).

Dans ces conditions, la signification de l'information médicale est considérée comme un objet de partage et d'échange se situant au carrefour des relations et des processus de prise en charge du malade. L'objectif n'est pas de faire le procès de la technologie dans

cette relation médecin-patient ni de porter le moindre jugement de valeur sur le sujet, mais plutôt d'en connaître les enjeux et les limites, afin qu'elle n'en devienne pas plus néfaste à l'usager de soins qu'elle ne lui est bénéfique.

À notre sens, la modernisation « technologique » de l'utilisation de l'information médicale doit s'accompagner d'une modernisation « éthique » dessinant un système d'information à visage humain. Cela passe nécessairement par une éthique tournée vers la quête de sens de l'outil technique, et dont l'objectif majeur est de prendre en considération les enjeux humains afin d'en maîtriser les déviations et les risques éventuels qui peuvent subvenir. Il est toujours très délicat pour une société de se situer dans une position médiane.

Peut-être la réflexion éthique apportera-t-elle sa contribution, aidant par là à conserver une place à la confidentialité et surtout à la confiance et à la confiance qui restent fondatrices de toute relation humaine en santé.

Communication et personnes vulnérables

Ahlem Belhadj & Fatma Charfi

professeur à la faculté de médecine de Tunis chef de service de pédopsychiatrie à l'hôpital Mongi Slim . Ancienne membre du comité national d'éthique médicale (2011-2014). Membre active de la société civile tunisienne ancienne présidente de l'association tunisienne des femmes démocrates.

Pour parler des personnes vulnérables, il faut commencer par les définir.

I. Définition de la vulnérabilité

La notion de vulnérabilité renvoie à la finitude et à la fragilité de la personne humaine. Les personnes vulnérables sont celles qui sont menacées dans leur autonomie, leur dignité ou leur intégrité physique ou psychique. La vulnérabilité peut résulter de l'âge, d'une maladie, d'une infirmité, d'une déficience mentale ou psychique ou d'un état de grossesse. Les catégories de personnes présentées comme vulnérables varient selon le contexte.

Qui sont les personnes vulnérables ?

- Les mineurs, les femmes enceintes, les détenus
- Les personnes analphabètes ou peu instruites
- Les personnes atteintes d'un handicap mental
- Les personnes ayant peu accès aux services de santé
- Les femmes, dans certains endroits
- Les personnes vulnérables en raison d'une situation sociale (pauvreté, immigration..)
- Les personnes vulnérables en raison de l'âge (enfants et personnes âgées)
- Les personnes vulnérables suite à des événements traumatiques (violences, catastrophe..)

La vulnérabilité peut donc être due à un état permanent ou à une situation ponctuelle.

En Tunisie, nous n'avons pas de référence légale à la vulnérabilité mais, avec l'adoption de la loi organique N°58 du 11 Août 2017 sur l'élimination des violences faites aux femmes, il y a eu une mention à la vulnérabilité. On considère comme situation de vulnérabilité la situation dans laquelle la femme croit être obligée de se soumettre à l'exploitation et à la violence résultant notamment du fait de son âge, jeune ou avancé, de l'état de maladie grave, de l'état de grossesse, ou de la carence mentale ou physique qui l'empêche de résister à l'auteur des faits.

La Déclaration Universelle sur la Bioéthique et les Droits de l'Homme, dans son Article 8 sur le respect de la vulnérabilité humaine et de l'intégrité personnelle stipule que :

« Dans l'application et l'avancement des connaissances scientifiques, de la pratique médicale et des technologies qui leur sont associées, la vulnérabilité humaine devrait être prise en compte. Les individus et les groupes particulièrement vulnérables devraient être protégés et l'intégrité personnelle des individus concernés devrait être respectée ».

II. Définition de la communication

La communication est l'ensemble des interactions avec autrui qui transmettent une quelconque information.

Il s'agit donc aussi de l'ensemble des moyens et [techniques](#) permettant la diffusion d'un message auprès d'une certaine audience.

La communication médias et grand public entre dans ce cadre.

Dans cette intervention, je suivrai quelques pistes de réflexion :

- Les personnes vulnérables objets de communication : enfants, personnes vivant avec le SIDA, et les femmes victimes de violences
- Personnes vulnérables cibles de communication : Traitement médiatique du suicide et public vulnérable

- Personnes vulnérables auteurs de communication
- **Les personnes vulnérables objets de communication**
- ***L'enfant : personne vulnérable dont la communication est protégée***

Il existe plusieurs rapports traitant de la nécessité de protéger la communication des enfants.

L'enfant est toute personne dont l'âge est inférieur à 18 ans. L'enfant est considéré comme un mineur dont la présence médiatique ou communication publique est soumise à des règles éthiques et à des codes professionnels.

L'UNICEF a mis en place des règles éthiques, qu'on retrouvera pour toutes les catégories de personnes vulnérables (respect de la dignité des personnes).

Deux domaines ont été ainsi considérés :

Principes directeurs concernant les interviews d'enfants

- Ne pas nuire à quelque enfant que ce soit.
- Ne pas faire de discrimination lors du choix des enfants pour les interviews fondée sur le sexe, la race, l'âge, la religion, le statut social, l'éducation ou les capacités physiques.
- Ne pas faire de mise en scène.
- S'assurer que l'enfant ou la personne qui s'occupe de lui savent qu'ils parlent à un journaliste. Expliquer le but de l'interview et la façon dont elle sera utilisée.
- **Obtenir la permission de l'enfant et de la personne qui est responsable de lui pour toutes les interviews, les vidéos et, dans la mesure du possible, les photos de documentaire.**

- Choisir soigneusement l'endroit où l'enfant est interviewé et la façon dont l'interview est menée. Limiter le nombre d'interviews et de photos.S'assurer que la sécurité de l'enfant ne sera pas compromise si l'on diffuse des images de son foyer, de sa communauté ou de son environnement en général.

Principes directeurs concernant les reportages sur les enfants

- Ne pas accentuer la stigmatisation d'un enfant.
- Donner toujours le contexte exact d'un article sur l'enfant ou d'une image de lui ou elle.
- Toujours changer le nom et masquer l'identité visuelle de tout enfant qui est présenté comme
 - Victime d'abus ou exploitation sexuels,
 - Auteur d'abus sexuels ou d'actes de violence physique,
 - Séropositif, vivant avec le SIDA ou décédé du SIDA, sauf si l'enfant, un parent ou le tuteur donne une autorisation dûment informée,
 - Accusé ou coupable d'un crime,
 - Un enfant soldat, actuel ou passé, qui tient une arme ou des armes.
- Dans certaines circonstances, si un enfant risque d'être victime de représailles, il convient de changer le nom et masquer le visage de tout enfant présenté
- Dans certains cas, utiliser l'identité de l'enfant – son nom et/ou sa photo reconnaissable – peut le mieux servir ses intérêts.
- Obtenir la confirmation de ce que l'enfant a à dire, que ce soit auprès d'autres enfants, ou d'un adulte, et de préférence auprès des deux.

- En cas d'incertitude concernant la sécurité d'un enfant, préparer le reportage sur la situation générale des enfants plutôt que sur un enfant particulier, quel que soit l'intérêt de son histoire.
- ***Les Malades vivant avec le HIV***

Il existe une publication de l'UNESCO qui traite des règles éthiques concernant la surveillance de l'épidémie VIH par les gouvernements. Un des articles de cette publication rappelle l'obligation d'information mais recommande également de faire tous les efforts pour minimiser les risques de stigmatisation des patients.

Les médias, les réseaux sociaux et la presse écrite ont repris le cas d'une femme enceinte vivant avec le HIV et qui aurait eu du mal à avoir une place à l'hôpital pour accoucher. Sur son dossier et sur son lit, on aurait écrit en grand HIV positif

Les médias ont joué leur rôle de dénonciation de la stigmatisation et de la discrimination à l'égard des malades vivant avec le VIH.

Mais

- Ont-ils obtenu le consentement de la femme concernée ?
- Ont-ils pris en considération l'avis médical ?
- Le rôle des médias est, partant de ce cas, de lutter contre la stigmatisation d'une manière générale.
- ***Traitement Médiatique des femmes victimes de violences***

Les personnes victimes de violence sont en situation de vulnérabilité et le traitement de ces situations est très important. On sait qu'en Tunisie, une femme sur 2 est victime de violence ; il s'agit d'un phénomène sociétal qui a besoin d'être pris en charge par tous les intervenants. Les professionnels de la santé constituent un maillon important de la chaîne de prise en charge. Ils sont fréquemment sollicités par les médias suite à des actes de violence physique et surtout

sexuelle. Le respect des droits des malades : confidentialité et autonomie du malade est fondamental.

Dans ce cadre, la HAICA a établi des principes et des objectifs :

Les principes :

- Le respect de la dignité humaine,
- Le respect de l'autonomie des femmes
- La non nocivité
- La protection des populations vulnérables : handicapés, enfants, personnes illettrées

Les objectifs

- Garantir une couverture médiatique respectueuse des droits humains et de l'éthique professionnelle
- Œuvrer pour l'égalité et l'élimination des discriminations
- Lutter contre les stéréotypes
- Participer à la lutte contre les violences

• **Personnes vulnérables cibles de communication**

2.1. Traitement médiatique du suicide et personnes vulnérables

La manière dont des suicides d'adolescents ont été traités par les médias pose problème.

Je citerai le cas d'une jeune lycéenne qui s'est suicidée par pendaison dans un milieu rural. Il y a eu une grande médiatisation de ce cas et on a expliqué ce geste par les mauvaises conditions sociales. Beaucoup de détails ont été montrés, notamment l'arbre dans lequel elle s'est pendue et surtout, la lettre qu'elle a écrite. Juste après, il y a eu une vague de suicides.

Une étude menée par l'équipe de médecins légistes de Tunis a montré une augmentation du taux de suicides en Tunisie. Une des pistes d'explication (et non la seule) en est le traitement médiatique.

Il s'agit de l'**effet Werther** décrit en référence à la vague de suicide par arme à feu en Europe qui a suivi la publication de l'œuvre classique de *Goethe « Les souffrances du jeune Werther »* dans laquelle l'auteur décrit dans les détails cette modalité de suicide.

Depuis, plusieurs études ont montré de manière scientifique qu'une médiatisation de suicides avait un impact immédiat sur les conduites suicidaires. Plusieurs mécanismes ont été impliqués pour expliquer ce phénomène.

2.2 Les caractéristiques du traitement médiatique des histoires de suicide et risque suicidaire :

Il a été observé qu'il y a plus de risque lorsque :

- L'histoire est traitée de manière dramatique et sensationnelle (Stack 2000, 2005, Pirkis & Blood 2001)
- Les caractéristiques du suicidé ont été particulièrement développées : âge, sexe, région (Phillips 1974, Yip et al 2006, Toussignant, 2005)
- En cas de suicide d'une célébrité (Stack 2000, Wasserman 1984, Yip et al, 2006)
- En cas d'explication simpliste du suicide
- En cas de couverture importante, excessive et répétée sur des semaines (Toussignant et al, 2005)
- Lorsqu'il y a eu description de la méthode (Hawton et al 1999, Shoval et al 2005)

A la suite de ces travaux et devant ce constat, l'OMS a établi des recommandations concernant la couverture médiatique des suicides destinées aux professionnels des médias et ce dans le cadre d'une initiative internationale de lutte contre le suicide, confirmant le rôle de ces professionnels dans la prévention du suicide. Ces recommandations ont été adoptées par plusieurs associations de journalistes dans le monde.

Ainsi, en évoquant le suicide, et pour renforcer la prévention et éviter l'effet Werther, ces recommandations se résument comme suit :

- Interprétations prudentes et correctes des statistiques
- Aborder le suicide aussi en dehors de faits divers (enquêtes ou reportages de fond)
- Eviter les clichés et la description détaillée de la méthode suicidaire
- Comprendre la complexité du phénomène
- Eviter la pression du temps
- Le suicide ne doit pas être présenté comme une « solution »
- Respecter la vie privée des suicidés et des proches et la souffrance de ceux-ci
- Eviter le renforcement positif
- Donner des informations utiles à la prévention, comme les ressources d'aide en cas de crise suicidaire

2.3. Sujets vulnérables à l'influence des médias

- Les adolescents constituent une catégorie vulnérable par la propension à l'identification et à l'imitation, même en l'absence de vulnérabilité (Phillips 1974, Stack 2000, Hawton & Williams 2005; Zahl & Hawton 2004).
- C'est surtout le cas des sujets qui vivent une situation de crise suicidaire (effet d'amorçage) qui sont les plus vulnérables à l'exposition à des cas de suicide, et risquent de passer à l'acte.

2.4. Situation dans le contexte tunisien

La révolution tunisienne a été déclenchée par un suicide par immolation puis il y a eu des suicides d'anonymes qui ont fait l'objet d'une couverture médiatique abondante (en termes

d'audience et de récurrence). Les faits divers ont été présentés à des heures de forte audience avec des rediffusions.

Par ailleurs, Il y a une exposition des enfants aux émissions pour adultes.

Aujourd'hui, en Tunisie, il y a un Comité technique de Lutte contre le Suicide qui mène plusieurs études sur la question et il y aura peut-être des résultats concernant un lien possible entre sur-médiatisation et vagues de suicides.

L'attitude du médecin face à la communication sur le suicide :

- Les émissions qui traitent du sujet en dehors des faits divers permettent des messages de prévention (évoquer le phénomène en général, les facteurs de risque et de résilience).
- Les témoignages de familles de suicidé sont à haut risque d'effet Werther surtout quand la médiatisation se fait dans l'urgence et en directe.
- Il est important de sensibiliser les familles endeuillées (rôle du médecin de famille et/ou celui qui constate le décès) sur le rôle néfaste de la médiatisation pour les autres membres de la famille (témoignages souvent à visage découvert, fratrie jeune qui seront stigmatisés, ...).

• Personnes vulnérables auteures de communication

Les personnes vulnérables ne devraient pas être uniquement des sujets ou des cibles de communication mais devraient être elles-mêmes auteures de communication.

Ainsi, trois radios suisses ont fait l'expérience d'instaurer quelque chose sur la durée et sur le long cours, en impliquant réellement des personnes vulnérables pour qu'elles communiquent elles-mêmes et qu'elles puissent choisir sur quoi elles veulent communiquer.

Je vous remercie.

La communication en situation de crise

Sadok HAMMAMI

Maitre de conférences, Département journalisme, IPSI

<http://sadokhammami.com/>

<http://sadokhammami.blogspot.com/>

<https://manouba.academia.edu/sadokhammami>

*Docteur en sciences de l'information et de la communication université Stendhal-Grenoble III
. maitre de conférences à l'IPSI université de la manouba .*

*Ancien directeur du centre africain de perfectionnement des journalistes et communicateurs
présidence du Gouvernement Auteur de plusieurs articles et recherches en plusieurs langues
(arabe français anglais espagnol) sur les médias sociaux . Coordinateur des rapports " les
médias tunisiens et terrorisme" (CTLP 2015) et " Arab Women in virtual Debate a study of
women's representations in traditional media facebook pages" (CAWTAR 2015)*

principales publications

. Les médias tunisiens : Nouvel Horizon" perspectives éditions tunis 2012 (en arabe)

*. les nouveaux médias : épistémologies contextes et problématiques . les éditions
universitaires de la Manouba tunis 2012 en (en arabe)*

*. " the three phases of facebook : social networks and the public sphere in the arab world " in
"Media and political contestation in the contemporary arab world " palgrave macmillan New
York 2015*

Mon intervention portera sur la question de la communication de crise analysée à partir de la capacité des organisations publiques à traiter la problématique de la communication en situation de crise.

- **Les transformations du contexte des organisations publiques**

Je commencerai d'abord par évoquer les **transformations du contexte dans lequel évoluent les organisations publiques** en général et les organisations publiques du secteur de la santé en particulier. Ces transformations vont impacter et avoir un effet direct sur le fonctionnement de ces organisations et sur leur communication.

1^{ère} transformation : ces organisations sont soumises aux effets de la nouvelle gouvernance politique. Nous sommes passés en effet

d'un pouvoir politique autoritaire monopolisé par un seul homme à un archi-pouvoir où chacun peut prétendre à l'exercice, quelque part, du pouvoir.

2^{ème} transformation : la disparition des moyens de coercition autoritaire qui réduisaient le citoyen au silence, d'où la formation d'un certain nombre de formes de contestation interne au sein des organisations et externes. De ce fait, les organisations publiques ont perdu le pouvoir de rétention et de dissimulation de l'information.

Par conséquent, la transparence est érigée en norme ou, même, imposée aux organisations. L'exemple le plus intéressant et le plus pertinent est celui du Ministère de l'Intérieur qui est censé être le ministère qui connaît les secrets des Tunisiens mais qui est incapable de se protéger lui-même de cette nouvelles formes de transparence.

Cette transparence est par ailleurs fondée par la loi et devient une norme régulatrice de l'espace médiatique. Il y a également la montée de la société civile qui est une force de pression sur l'Etat et sur les organisations.

3^{ème} transformation : l'émergence de ce qu'on appelle l'opinion publique, concept assez complexe qui renvoie en même temps aux opinions exprimés par les médias et aujourd'hui par les médias sociaux, et qui a pour condition première la liberté. Cette opinion publique constitue aujourd'hui une force de pression sur l'Etat, et ses institutions, sur les hommes politiques et, par conséquent, sur les

organisations publiques et privées. Aujourd'hui, les médias ont un rôle extrêmement important en tant que régulateurs du débat public et organisateur de l'espace public. Ils ont une capacité de « publicisation » du monde social et un pouvoir de « visibilisation » en ce sens qu'ils rendent certains problèmes visibles ou invisibles.

Les médias tunisiens sont également organisés comme des arènes qui accueillent des débats contradictoires et souvent spectaculaires ou « spectacularisés ». Ils vont donc privilégier souvent les informations sensationnelles et les images de choc à l'explication et à l'analyse.

C'est la nature du marché publicitaire et la rareté des ressources publicitaires qui obligent les médias à cette compétition pour le « buzz ».

4^{ème} transformation : Il y a aussi ce que je j'appellerai « facebookisation » du journalisme tunisien qui consiste à ériger Facebook en source majeur en cherchant les informations à partir des pages Facebook des partis et des leaders politiques ou des organisations publiques et privées. En ce sens Facebook devient le contexte à partir duquel les journalistes saisissent les enjeux de l'actualité et devient de la sorte une sorte de médiateur avec le réel.

La place grandissante de Facebook dans la pratique journalistique est le symptôme d'un journalisme dit assis, une sorte de journalisme « low coast » qui condamne le journaliste à l'inaction

en le coupant du terrain et des multiples sources nécessaire à un journalisme qui privilégie la vérification, le recoupement des informations, le croisement des sources. Les journalistes tunisiens, faute de moyens nécessaire à ce journalisme de l'enquête sont donc obligés de faire un journalisme réactif obsédé par l'instantanéité de l'information.

La manière avec laquelle Facebook affecte le journalisme tunisien peut être rapporté aussi plus généralement à la montée des médias sociaux : selon les statistiques, le nombre de tunisiens connectés à facebook est de 6 millions (sans compter les comptes doubles et les comptes des tunisiens qui vivent à l'étranger).

Les médias sociaux ont, à la fois, été pensés comme un remède pour la démocratie et, de plus en plus, comme un poison qui menace la jeune démocratie tunisienne. Ces effets sont universels mais il sont amplifiés en Tunisie. Il y a les fausses nouvelles (fakenews), les rumeurs, la désinformation, la polarisation idéologique et politique l'enfermement des citoyens dans ce qu'on appelle les chambres d'échos, dans des contextes homogènes où l'on nie la diversité et l'altérité.

5^{ème} transformation : Les pratiques de consommation des médias chez les jeunes évoluent rapidement et une régression de l'exposition aux médias traditionnels. Les jeunes tunisiens sont en

effet de plus en plus en rupture avec les médias traditionnels, notamment la presse écrite et parfois aussi la radio

- **La gestion des crises ?**

Tout d'abord, je voudrais insister sur le fait que la crise est un paradigme à partir duquel on saisi actuellement sur notre existence collective. Il semblerait que la crise soit devenue l'état normal de la société : le désordre, l'instabilité politique, le terrorisme, l'indétermination sur l'évolution de la vie politique, les menaces internes et externes..

Le contexte dans lequel évoluent les organisations est donc un contexte instable et un contexte à risque et toutes ces transformations vont induire une nouvelle manière de gérer la crise.

La stratégie de l'étouffement et de la dissimulation qui a été le style à travers lequel l'ancien régime gérait les crises (Exemple de l'affaire de l'attentat de Djerba) ne fonctionne plus parce que les médias ne sont plus soumis au contrôle politique. Le politique peut encore intervenir mais de manière pernicieuse. Avant la révolution, les médias étaient un moyen pour gérer la crise par sa négation. Actuellement, les médias peuvent être un moyen pour les organisations d'intervenir dans la gestion des crises mais ils sont aussi une source de crises et de conflits parce qu'ils cherchent surtout à parler des trains qui n'arrivent pas à l'heure ; ce sont les situations anormales, les désordres et les troubles qui intéressent les médias. Ils

vont alors avoir comme rôle d'amplifier la crise du fait même de la médiatiser.

La crise est un évènement imprévu qui vient rompre la continuité du temps, la stabilité, la routine ; c'est un évènement imprévisible, incertain, qui génère des désordres, des indéterminations et des dangers. La crise a des effets néfastes sur toute organisation, sur son personnel, son image, et sur son existence-même.

Je prendrai quelques exemples de crises qui vont illustrer les dynamiques et transformations dont j'ai parlé.

- **La nomination d'un nouveau directeur à l'hôpital universitaire de Sfax a été contesté par les syndicats a donné lieu à une crise.** Cet exemple montre ce passage du pouvoir d'un seul à l'archi-pouvoir et els crises qui peuvent s'en suivre.
- La médiatisation de l'affaire de la patiente greffée du rein à l'hôpital Charles Nicolle, qui a fait l'objet d'une émission télévisée, a amplifié l'évènement et a généré une crise.
- Le post de Bochra Bel Hadj Hmida, à propos d'une femme médecin portant le Hijab, accusé d'avoir refusé d'examiner les parties génitales d'un enfant. Ce post s'est avéré par la suite un fake news colporté par les utilisateurs de Facebook (Madame Bochra Ben Hmiada s'ets d'ailleurs excusé de cet acte), illustre toutes les problématiques de la viralité des médias sociaux et de l'impact des

fake news, sources de crise, sur les organisations publiques. Si le post a été très partagé, c'est à cause de l'existence d'une polarisation idéologique entre islamistes et modernistes.

Ces exemples montrent que la crise peut être analysée en termes d'absence d'information ou d'entropie, incapacité d'une organisation à gérer l'information. Elle peut être aussi analysée en termes de la capacité des médias à amplifier les faits et, troisième niveau, également très important, les effets des médias sociaux.

- **Méthodologie de la communication de crise**

En général, il existe trois moments de communication pour gérer une crise : La phase avant la crise, la phase de la crise et l'après crise.

La première phase consiste à mettre en place un dispositif de communication de qualité, à se préparer à la crise, à mettre en place des procédures claires et rigoureuses pour affronter la crise (par exemple : qui doit parler aux médias, les journalistes à contacter, les matériaux à distribuer aux journalistes en temps de crise).

Pendant la crise, une cellule de communication doit gérer la relation avec les médias, éventuellement avec les médias sociaux, la conception de messages clés, le contact des journalistes, les informations et les contenus qui vont être diffusés et l'exploitation des médias sociaux.

L'après crise est une phase d'analyse et de monitoring ; c'est aussi une phase qui permet de traiter les causes qui sont à l'origine de la crise et, bien sûr, les prises de décision.

Emmanuel Bloch, directeur stratégique d'une entreprise française (Thales) propose quelques conseils qui comprennent des principes d'action, mais aussi des principes éthiques :

- Ne pas dire de mensonges parce que cela peut créer une nouvelle crise et peut avoir des retombées négatives sur l'organisation.
- La clarté, la franchise et la transparence sont également des principes éthiques

Il existe un autre aspect important dans notre contexte actuel, celui de rappeler les journalistes et les médias à leurs propres principes éthiques et déontologiques.

Il y a beaucoup de changements à ce niveau dans le journalisme tunisien qui n'avait pour référence pendant 25 ou 30 ans que la charte du syndicat national des journalistes tunisiens.

Depuis la révolution, il y a de plus en plus de médias qui mettent en place des chartes éditoriales qui sont des textes normatifs auxquels se réfèrent les journalistes et qui sont, en général, publiés sur les sites des médias pour qu'ils puissent être utilisés par le public pour demander des comptes aux journalistes (accountability). Plusieurs médias tunisiens ont adopté des chartes

éditoriales à l'instar de l'Agence Tunis Afrique Presse, Mosaïque Fm, Shems FM, La radio tunisienne, la télévision Tunisienne. Toutes ces chartes sont publiées sur les sites des médias et permettent de s'informer sur els principes éthiques et professionnels auxquels sont tenus les journalistes.

Il est donc possible, pendant ou après la crise, de rappeler aux journalistes les principes éthiques parce que les journalistes sont en théorie libres mais, dans les faits, ils sont tenus à respecter les chartes éditoriales de leurs médias et auxquels ils sont supposés avoir adhéré.

En général on ne fait pas la différence entre liberté d'expression et liberté de presse. Dans les systèmes démocratiques, la liberté d'expression et la possibilité pour tout citoyen d'intervenir dans l'espace public pour exprimer ses opinions. Cette liberté est régie par la loi et par des dispositions parfois inscrites dans la constitution qui prévoit des sanctions en cas de diffamations, par exemple. La liberté des journalistes, quant à elle, et non seulement limitée par la loi car un journaliste ne peut se soustraire à la loi mais aussi par les chartes éthique et les chartes éditoriales.

La vérification de l'authenticité de l'information et le croisement des sources sont des valeurs professionnelles fondamentales qui doivent obliger le journaliste de ne pas reprendre

de façon instantanée par exemple un post facebook sans le soumettre à la vérification.

La responsabilité, dans ce cas, n'incombe pas à celui qui a publié le post, qui, lui, est dans la liberté d'expression, mais au journaliste qui n'a pas pris la précaution nécessaire avant de reproduire l'information.

De ce fait une presse non respectueuse de normes éthiques et professionnelles, soucieuse du buzz et obsédée par le sensationnel et sacrifiant le devoir de vérité constitue facteur alimentant ce contexte source de crises.

V. Conclusion

En Tunisie, la communication n'est pas intégrée comme dimension stratégique dans le management des organisations publiques.

De plus elle est peu professionnalisée. Cette faible professionnalisation apparaît au grand jour au moment des crises. Dans ces situations, on découvre que la communication, y compris dans les ministères, est souvent réduite à la visibilité des responsables. En général, les ministres, les politiques et les responsables des organisations publiques réduisent la communication à leur propre visibilité.

Les responsables de communication, les attachés de presse dans les ministères ou dans les organisations publiques, à partir de

cette logique, ne vont gérer que l'image du chef et abandonnement ainsi les impératifs de la communication professionnelle externe ou interne. Dans ce sens les relations avec la presse sont réduites à la manipulation des journalistes et à des logiques clientélistes qui nuisent tout à la fois aux organisations publiques et aux journalistes.

Les organisations publiques tunisiennes n'ont pas totalement assimilé les conséquences du changement politique parce que certains sont dans le déni des changements.

Les transformations les plus radicales ont eu lieu dans le domaine des médias qui ont, aujourd'hui, une capacité extraordinaire de « visibilisation », de « publicisation » et ,donc, potentiellement, une capacité de « nuisance » pour les organisations publiques, qui sont incapables de professionnaliser leur relation avec les médias et d'instaurer non pas des relations épisodiques et clientélistes mais une relation permanente de confiance.

Je terminerai par une réflexion d'Edgar Morin, sociologue et philosophe français, sur la notion de crise. Il considère que la crise nous oblige à un paradoxe : elle est à la fois une menace parce qu'elle induit le désordre et l'indétermination mais elle est, aussi, une opportunité pour prendre les bonnes décisions. Elle constitue donc, de ce point de vue, une chance pour l'organisation de se renouveler.

La question est de savoir si l'éthos (dans le sens de caractère) des organisations tunisiennes est favorable aux valeurs d'ouverture, de dialogue et d'apprentissage.

Information du malade, État des lieux : Aspects Juridique et Déontologique

Dr TAHA ZINELABIDINE

Médecin de la santé publique

Médecin inspecteur général de la santé Directeur de l'inspection Médicale au ministère de la santé niveau de la maîtrise en droit section droit privé

Ancien directeur général du complexe sanitaire Jbel el oust .Membre de la commission législative et réglementaire

- **Introduction :**

Le droit médical ne cesse d'évoluer et de s'étoffer. L'importance des question de santé dans notre société pose aux pouvoirs publics et aux juristes des question nouvelles et/ ou renouvelées. L'intervention de l'État et les institutions publiques doit concilier entre les intérêts des professionnels et la promotion de droit du malade dans le cadre du respect de sa dignité et de son intégrité physique et mentale.

Au cœur de l'activité médicale se trouve le malade en position de perpétuelle faiblesse dans la relation thérapeutique liée à son état mais qui est aujourd'hui de plus en plus protégé au niveau juridique et ce grâce à la promotion des droits nouveaux de la personne malade.

Nombre de lois, de règlements et un rapport jurisprudentiel non négligeable ont affiné ce droit et peaufiné ses contours. Cet apport législatif et jurisprudentiel tourne autour de principes dont notamment : le droit à l'information

- **L'évolution de l'information médicale : Droit du patient et devoir des soignants**

Lors de ces deux dernières décennies l'information du patient a considérablement évolué d'un point de vue juridique éthique et médiatique. L'émergence de nouveaux dispositifs de communication de l'information médicale a modifié le rapport de la personne à sa maladie et a ainsi influé sur la relation soignant-soigné.

La relation médecin –malade a progressé vers un modèle d'autonomie et de partage de décision. Ainsi l'information médicale est devenue un élément central et a contribué à élever le patient au rang de partenaire actif dans la démarche thérapeutique et capable d'exprimer un consentement libre et éclairé.

- **Dispositions légales et Juridiques en matière d'information médicale**

المراجع القانونية والترتيبية في تونس والعالم العربي:

• الميثاق الإسلامي العالمي للأخلاقيات الطبية والصحية خاصة المادة 18 – 14 – 13

27 – 21 – 20 – 19 – ضرورة إعلام المريض حيث جاء :

• **في المادة : 13** على الطبيب أن يعمل على تثقيف المريض حول مرضه

خصوصا وحول صحته عموما وذلك بالتثقيف المباشر وجه لوجه أو باستخدام

الوسائل الفعالة الأخرى متى توفرت له

• **في المادة : 14** لا يجوز معالجة المريض دون رضاه إلا في الحالات التي تتطلب تدخلا طبيا طارئا ويتعذر فيها الحصول على الموافقة، أو إذا كان مرضه معديا، أو مهددا للصحة العمومية، أو كان يشكل خطرا على الآخرين وفقا للقوانين النافذة. ويتحقق رضاء المريض بموافقته الصريحة أو الضمنية، إن كان كامل الأهلية، أو بموافقة من ينوب عنه قانونا في حالة كونه قاصرا أو فاقدا للوعي أو فاقدا لأي شرط من شروط الأهلية ويجب أن تكون الموافقة كتابيا مستنيرة مبنية على المعرفة في العمليات والتدخلات الجراحية

• **في المادة : 18** على الطبيب تبصير المريض بحالته الصحية والبدائل المتاحة للعلاج إذا كان المريض مدركا ولا يجوز للطبيب إرغام المريض على معالجة معينة كما لا يجوز له أن يرغم المريض على التوقيع على بيانات في الملف الطبي دون رضاه.

• **في المادة : 19** على الطبيب في حالة رفض المريض للعلاج أن يشرح له الآثار المترتبة على عدم تعاطيه للعلاج والتطورات المرضية المترتبة على ذلك بصدق وعدم مبالغة كما أنعليه أن يسجل إقرار المريض وفي حالة رفضه يوقع الطبيب واحد أفراد هيئة التمريض على ذلك في الملف الطبي، حتى يخلو الطبيب مسؤوليته

• **في المادة : 20** في حالة تحويل المريض إلى أي من المؤسسات التي يشارك فيها الطبيب عليه مراعاة ما يلي:

- أن تقدم هذه المنشأة خدمات متميزة لا تقل عن غيرها من حيث نوعيتها أو جودتها
- أن يكون التحويل إلى تلك المنشأة ضروريا لعدم توافر الإمكانيات العلاجية لحالة المريض وأن لا يمكث المريض في المنشأة وقتا أكثر من المطلوب
- وفي جميع الأحوال على الطبيب أن يحرص على إعطاء المريض حرية الاختيار.

• **في المادة : 21** لايجوز تخريج المريض من المنشأة الصحية التي يتلقى فيها العلاج إلا إذا كانت حالته الصحية تسمح بذلك أو كان ذلك بناء على رغبته في الخروج رغم تبصيره بعواقب خروجه على أن يؤخذ إقرار كتابي منه أو من أحد أقاربه حتى الدرجة الرابعة إن كان ناقص الأهلية ويثبت ذلك في السجل الطبي للمريض .

• **في المادة : 27** يعمل الأطباء الذين يقدمون العلاج لمرضى لم يبلغوا سن الرشد على تبصيرهم بطبيعة الإجراء أو التدخل الطبي كل وفقا لقدراته.

كما جاء في المنشور عدد 104 لسنة 2012 بتاريخ 23 نوفمبر 2012 حول واجب إعلام المريض مرفوقا بنموذج إعلام المريض والذي جاء فيه : " إن الفصل الأول من القانون عدد 63 لسنة 1991 المؤرخ في 29 جويلية 1991 المتعلق بالتنظيم الصحي الذي ينص على أنه لكل شخص الحق في حماية صحته في أحسن الظروف الممكنة إضافة إلى ميثاق المريض الذي بين أنه من حق المريض أعلامه بمختلف الكشوفات والعلاجات المقترحة والأنشطة الوقائية الضرورية وأخذ رأيه بشأنها كما يجب أن يتم إعلامه بكل أمانة عن الإمكانيات والطرق والوسائل المتوفرة لعلاج ذلك قصد تشريكه في اتخاذ القرار العلاجي الذي يخصه."

وحيث أنه إذا توقع الطبيب احتمال حصول أضرار جراء التدخل الطبي وضعف حظوظ نجاحه، ولم يقدّم بإعلام المريض مسبقا يكون بذلك قد أهدر حق المريض في الاختيار بين إجراء التدخل الطبي أو العدول عنه غير أنه لا يمكن انتظار تعبير المريض عن رضاه في التدخل الطبي كلما كانت حالته الصحية تستدعي الإستعجال الطبي والضرورة القصوى في ذلك.

كما يجب موازنة مع ذلك التنصيص على الساعة والتاريخ الذي تم فيه الإعلام بمختلف المعطيات المتعلقة بتشخيص المرض ونوعية المداواة المقترحة والإنعكاسات التي يمكن أن تترتب عنها.

Consacré aussi bien par les textes que par la jurisprudence le droit à l'information médicale du patient tire sa source d'une jurisprudence constante pour se voir enfin consacrer par les textes. Consécutions d'une multitudes de principes dont notamment :

- **Le respect du corps humain :**

Le droit de chacun au respect du corps humain était déjà contenu dans le vieux principe d'indisponibilité du corps humain. il a reçu une consécration dans la constitution : « l'inviolabilité de la personne humaine » c'est à dire qu'elle est l'expression d'une liberté fondamentale consacrée par l'article 5 de la constitution Tunisienne.

Article 5 ccf : la loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de la vie.

Article 16-1 : chacun a droit au respect de son corps. Le corps humain est inviolable. Le corps humain, ses éléments et ses produits ne peuvent faire l'objet d'un droit patrimonial.

- *L'arrêt du Tribunal Administratif du 31 décembre 2007-3^{ème} CH. De Cassation, affaire N°38643 (Chef du contentieux de l'État / Zohra Bazzi) Responsabilité pour défaut d'information médicale.*

Dans cet arrêt, la requérante souffrait d'une maladie de l'appareil auditif ayant provoqué la perte d'usage de son oreille gauche. L'équipe médicale du CH Habib Thameur de Tunis décida alors de

l'opérer afin d'arrêter l'évolution de sa maladie et de sauver son oreille droite. Malheureusement, l'opération chirurgicale se solde par un échec et la patiente devient totalement sourde.

L'expertise médicale ordonnée par les juges de première instance conclut que l'intervention avait été exécutée selon les règles de l'art et que l'accident survenu constituait un risque connu et prévisible mais qui se produit selon la littérature médicale, seulement dans 5% des interventions. Par conséquent le jugement de première instance du Tribunal Administratif rejeta le recours en dommages et intérêts pour absence de faute médicale. La victime interjeta appel et obtint gain de cause : la chambre d'appel retint la responsabilité du service hospitalier sur la base de manquement des praticiens à une obligation d'ordre éthique : celle d'informer la patiente du risque qu'elle encourait en acceptant de se soumettre à l'intervention qu'on lui avait proposé. En cassation, le T.A confirma la faute de service tout en précisant les fondements de l'obligation d'information médicale.

Le tribunal administratif a lié ces principes, aux principes constitutionnels de sauvegarde de la dignité humaine.

Le tribunal a affirmé par ailleurs que les principes déontologiques fondamentaux relatifs aux respects de la personne humaine, qui s'imposent au médecin dans ses rapports avec son patient, ne cessent pas avec la mort de celui-ci.

- **Le droit de consentir aux soins:**

Le principe de consentement libre et éclairé du patient pour les soins qui lui sont proposés, irrigue tout le droit de la santé.

L'arrêt du tribunal administratif du 31 décembre 2007 sus cité 3^{ème} CH de Cassation, affaire N°38643 (chef du contentieux de l'état / Zohra Bazzi) Responsabilité pour défaut d'information médicale

Le TA a jugé que « le libre choix du médecin par le malade » consacré par l'article 10 du code de déontologie médicale implique nécessairement son assentiment aux soins proposés. Ainsi le patient devrait non seulement consentir aux divers actes que le médecin accomplirait sur sa personne mais également accepter en connaissance de cause ce que ce dernier compte faire de son corps. Le TA donne ainsi son plein contenu au principe du consentement qui constitue une garantie pour l'intégrité physique de la personne humaine et un rempart contre le pouvoir médical ». Par conséquent, quelque soit le cadre dans lequel le médecin exerce son art (structure sanitaire publique ou secteur privé), il doit s'acquitter d'une obligation déontologique primordiale qui consiste à recueillir le consentement éclairé du patient en l'informant de la portée de sa décision médicale.

- Ce principe est pour le médecin une obligation déontologique : ***la volonté doit être respecté dans la mesure du possible***, même lorsqu'elle va jusqu'au refus d'être soigné. Un tel refus ne peut concerner que l'intéressé lui-même : des parents qui

s'opposeraient à des poursuites pour non-assistance à personne en danger.

Le règlement intérieur des hôpitaux, décembre 1981, dans son article 18 stipule que le malade majeur et en pleine possession de ses facultés mentales qui veut quitter l'établissement avant guérison et malgré l'avis contraire du chef de service doit en faire la demande écrite et signée pour dégager la responsabilité de l'établissement. Pour les malades incapables de s'obliger la demande en question doit être faite par les parents ou tuteur légal. (voir exemples jurisprudences).

- Il s'agit d'un droit pour le malade, ***le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement, hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir.***

- La jurisprudence veille strictement ***au consentement libre et éclairé*** du malade aux soins, après qu'il ait reçu ***une information***, aussi précise qui lui permettent ses capacités et son état, sur le traitement proposé et ses risques non exceptionnels (sauf bien sûr en cas d'urgence ou d'inconscience du patient)

- Le consentement doit cependant s'incliner devant ***l'ordre public***, la volonté du patient ne saurait justifier, par exemple à un médecin de provoquer délibérément la mort d'un malade.

- Les textes qui rappellent la règle de consentement sont forts nombreux. Ils lui apportent souvent des modulations, dont les exemples qui suivent, montreront la variété :

- L'interruption volontaire de grossesse dans une situation de détresse donne à une information très détaillée de la mère. Mais le consentement du père n'est pas exigé. Si la femme est mineure, son consentement, recueilli hors de la présence des parents ou du tuteur légal, s'ajoute à celui des derniers.

En revanche, l'interruption volontaire de grossesse pour motif thérapeutique est subordonnée à l'attention de deux médecins de la gravité des conséquences qu'aurait la poursuite de grossesse pour la mère ou l'enfant.

L'article 214 du CPT Modifié par la loi N°65-24 du 1^{er} Juillet 1965 et par le décret-loi N°73-2 du 26 Septembre 1973 adopté par la loi N°73-57 du 19 Novembre 1973, Quiconque, par aliment, breuvage, médicaments ou par tout autre moyen, aura procuré ou tenté de procurer l'avortement d'une femme enceinte ou supposée enceinte, qu'elle y ait consenti ou non, sera puni d'un emprisonnement de cinq ans et d'une amende de dix mille dinars ou de l'une de ces deux peines seulement. Sera punie d'un emprisonnement de deux ans et d'une amende de deux mille dinars ou d'une de ces deux peines seulement, la femme qui sera procurée l'avortement ou aura tenté de se le procurer, ou qui aura consenti à faire usage des moyens à elle indiqués ou administrés à cet effet. L'interruption artificielle de la

grossesse est autorisée lorsqu'elle intervient dans les trois premiers mois dans un établissement hospitalier ou sanitaire ou dans une clinique autorisée, par un médecin exerçant légalement sa profession. Postérieurement aux trois mois, l'interruption de la grossesse peut aussi être pratiquée, lorsque la santé de la mère ou son équilibre psychique risquent d'être compromis par la continuation de la grossesse ou encore lorsque l'enfant à naître risquerait de souffrir d'une maladie ou d'une infirmité grave. Dans ce cas, elle doit intervenir dans un établissement agréé à cet effet.

L'interruption visée à l'alinéa précédent doit avoir lieu sur présentation d'un rapport du médecin traitant au médecin devant effectuer ladite interruption.

- La personne qui se prête à ***une recherche biomédicale*** doit recevoir une information écrite très détaillée, et donner un consentement libre, éclairé et exprès, sauf urgence. Si elle est mineure ou majeure sous tutelle, son consentement peut être retiré librement à tout moment.

- Loi Mars 1991 sur le don d'organes : le consentement du donneur vivant ***un prélèvement d'organes*** doit être exprimé. Le prélèvement sur une personne décédée, à des fins thérapeutiques, peut en revanche « être effectué dès lors que la personne n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement », refus qu'elle a pu s'exprimer sur un registre national automatisé ; le prélèvement à des fins scientifiques exige, quant à lui, le

consentement de la personne ; exprimé de son vivant ou par le témoignage de sa famille.

- En France : le recours à une ***assistance médicale à laprocréation*** avec un tiers donneur exige le consentement des époux donné à un juge ou un notaire. L'accueil d'un embryon, qui ne peut être envisagé « à titre exceptionnel », qu'en cas d'impossibilité d'une procréation sans recours à un tiers donneur, est subordonné à une décision de l'autorité judiciaire. Le don de gamète suppose le consentement écrit du donneur et de son époux (se) car « le donneur doit faire partie d'un couple ayant procréé » ; il en va même du couple receveur.

-

- **Secret médical et information médicale :**

L'article 36du CDM : un pronostic grave ou fatal peut être dissimulé au malade. Il ne peut être relevé qu'avec la plus grande circonspection, mais le malade, il peut l'être généralement à la proche famille, à moins que le malade ait préalablement interdit cette révélation ou désigner les tiers auxquels elle doit être faite.

Article 254 (Nouveau). Note Modifié par l'article 9 du décret du 25 Mars 1940 Note Modifié par la loi N° 2005-46 du 6 Juin 2005 portant approbation de la réorganisation de quelques dispositions du code pénal et leur rédaction. Les médecins chirurgiens et autres officiers de santé ainsi que les pharmaciens, les sages femmes et toutes autres personnes dépositaires, par état ou profession, de

secret qu'on leur confie, qui, hors le cas où la loi les oblige ou les autorise à se porter dénonciateurs, auront révélé ces secrets, seront punis d'un emprisonnement de 6 mois et d'une amende de 500 francs. Toutefois, les personnes ci-dessus énumérées, sans être tenues de dénoncer les avortements jugés par elles criminels dont elles ont eu connaissance à l'occasion de l'exercice de leur profession, n'encourent pas, si elle les dénoncent, les peines prévues au paragraphe précédent citées en justice pour une affaire d'avortement, elles demeurent libres de fournir leur témoignage à la justice sans exposer à aucune peine. Sont punis de six mois d'emprisonnement et de cent vingt dinars d'amende, les médecins, chirurgiens et autres agents de la santé, les pharmaciens, sages-femmes et toutes autres personnes qui, de par leur état ou profession, sont dépositaires de secret, auront, hors le cas où la loi les oblige ou les autorise à se porter dénonciateurs, révélé ces secrets. Toutefois, les personnes ci-dessus énumérées, sans être tenues de dénoncer les avortements jugés par elles criminels, dont elles ont eu connaissance à l'occasion de l'exercice de leur profession, n'encourent pas, si elles les dénoncent, les peines prévues au paragraphe précédent. Elles sont à même d'apporter leur témoignage devant la justice, sans exposer à aucune peine, si elles sont citées à témoigner dans une affaire d'avortement.

Le secret professionnel est en principe fondamental de la médecine, quelle qu'en soit la forme d'exercice, et plus largement de

toute profession de santé. Il est en effet un élément essentiel de la relation avec le patient. Cependant, il doit être concilié, de plus en plus, avec les exigences de la circulation de l'information médicale.

- Le respect du secret est d'abord une obligation déontologique et légale pour tout professionnel de santé et ses collaborateurs. Sa violation est punie par les peines disciplinaires et pénales.

- Elle est rappelée par ***des très nombreux textes déontologiques*** ou statutaires relatifs aux différentes professions sanitaires ou sociales. Cette obligation s'étend aux élèves, étudiants et collaborateurs de ces professions, et à chaque personne ayant accès aux informations couvertes par le secret : ***le secret partagé est un secret collectif.***

Le secret couvre non seulement tout ce qui a été confié, mais tout ce qui a été vu, entendu ou compris à l'occasion de l'exercice de la profession. Il protège ces informations et les documents qui les contiennent.

- Cependant, l'obligation de secret est levée dans certain cas :

- Quiconque a connaissance de sévices ou privations infligés à un mineur de quinze ans ou à une personne qui n'est pas en mesure de se protéger en raison de son âge ou de son état physique, peut en informer les autorités judiciaires, administratives ou médicales. Code de l'enfance.

- Avec l'accord de la victime, le médecin peut informer le procureur de la République des violences sexuelles qu'il subit.

En outre, les médecins sont ***tenus à déclarer*** à l'autorité sanitaire les cas dont ils ont connaissance, des maladies transmissibles et de maladies vénériennes lorsque le malade refuse le traitement. Ils peuvent et même doivent, lorsqu'ils exercent dans un établissement de santé, signaler au procureur de la République leurs patients qui ont besoins d'être protégés dans les actes de la vie civile, aux fins de les placer sous sauvegarde de la justice. (Voir information du patient atteint du VIH).

Droit à l'information et jurisprudence Française :

L'arrêt perruche :

En 1982, Mme Perruche, qui est enceinte, présente, comme sa fille de quatre ans, des symptômes faisant penser à une rubéole. Vue la gravité des conséquences possibles pour le fœtus, le médecin fait procéder à des tests sanguins, mais suite à une erreur du laboratoire, elle est considérée comme immunisée contre l'infection. Elle poursuit donc sa grossesse alors qu'elle avait indiqué à son médecin qu'en cas de résultats positifs aux tests elle souhaitait procéder à une interruption médicale de grossesse. Quelques mois après la naissance, le 13 Janvier 1983, Nicolas présente des

symptômes qu'un expert attribue à la rubéole non détectée : graves troubles neurologiques et visuels, surdité, et problèmes au cœur.

La famille débute alors une procédure visant à engager la responsabilité du médecin et du laboratoire. Le 13 Janvier 1992, le tribunal d'Evry reconnaît

qu'une faute a été commise et ordonne le versement d'indemnités. Dans un arrêt du 17 décembre 1993, la cour d'appel de Paris confirme l'existence d'une faute et estime que le préjudice des parents doit donc être réparé mais conteste le préjudice de l'enfant : « Les séquelles dont il est atteint ont pour seule cause la rubéole qui lui a été transmise in utéro par la mère ». Les parents forment un pourvoi en cassation et, le 16 mars 1996, un arrêt de la Cour de Cassation annule le précédent jugement en ce qui concerne la décision prise à propos de l'enfant, estimant que les fautes médicales « sont génératrices du dommage subi par l'enfant du fait de la rubéole de sa mère » et renvoie l'affaire devant la cour d'appel d'Orléans. Celle-ci, par un arrêt du 5 Février 1999 (arrêt dit de rébellion car contraire à l'arrêt de cassation), refuse d'indemniser l'enfant, retenant que l'enfant ne subit pas un préjudice dû aux fautes commises par les professionnels et indiquant qu'un être humain n'est pas titulaire du droit « de naître ou de ne pas naître, de vivre ou de ne pas vivre ». Le 17 novembre 2000, la cour de cassation, réunie en assemblée plénière, casse l'arrêt de la cour d'appel et renvoie l'affaire

à la cour d'appel de Paris pour décider du montant des indemnisations.

CONDITIONS DE REPARATION POUR VIOLATION DE L'OBLIGATION DE L'INFORMATION :

La Jurisprudence pose le problème de l'appréciation de la faute, du dommage réparable et le lien de causalité.

LA FAUTE :

La jurisprudence considère que la faute contractuelle commise par un médecin à l'égard de sa patiente peut constituer une faute de nature quasi-délictuelle à l'égard d'un tiers, tel que l'enfant qui en aurait été victime.

Par ailleurs, le médecin peut engager également sa responsabilité sur le fondement de la violation de son obligation de conseil, accessoire à son obligation de soin.

Il appartiendra, enfin, au médecin de rapporter la preuve d'avoir satisfait à son obligation d'information et de conseil à cet égard, notamment en remettant à sa cliente une notice d'information et

d'avertissement écrite, qu'il sera prudent de lui faire émarger, notamment en cas de refus d'interruption de grossesse, soit pour motif discrétionnaire dans les douze semaines de l'article L 2212-1 du Code de la Santé Publique dans sa rédaction de la loi 2001-616 du 4 juillet 2001, soit pour motif thérapeutique, dans les conditions de l'article L 2213-1 du même code.

Toutefois, hors des délais légaux d'I.V.G pour cause de détresse, l'enfant devra apporter la preuve que les conditions légales de l'avortement thérapeutique de l'article L 2213-1 étaient remplies.

LIEN DE CAUSALITE :

L'erreur de diagnostic prénatal commise par le médecin n'est bien évidemment pas, en elle-même, à l'origine du handicap, lequel peut être imputable à des facteurs génétiques ou congénitaux. Toutefois, selon la Cour de Cassation, la mise en cause de la responsabilité du professionnel de santé ne nécessite que la preuve d'un lien de causalité entre sa faute et le préjudice allégué par l'enfant du fait d'avoir été privé de la possibilité que sa mère exerce son choix d'interrompre sa grossesse.

Le préjudice subi par la personne handicapée, est donc la perte de chance qu'on ne l'ait pas laissé naître, laquelle équivaut à devoir supporter les conséquences de tout ou partie de son handicap.

La Cour de Cassation accorde ainsi réparation d'un préjudice « indirect » et « incertain », puisqu'on ne sait pas toujours, en

définitive, si la mère aurait, ou non, fait choix d'interrompre sa grossesse si elle avait été dûment avisée du risque.

A noter que si la Cour de Cassation avait voulu accorder à l'enfant réparation d'un préjudice de naissance, elle lui aurait imposé une double preuve :

- Celle de l'intention de sa mère d'avoir recouru à une IVG, au besoin thérapeutique
- Celle d'un préjudice effectivement subi par l'enfant du fait d'être né, ce qui est loin d'être établi.

Il suffit de constater la joie de vivre et le rayonnement de certaines personnes lourdement handicapées pour s'en convaincre.

LE DOMMAGE REPARABLE : REPARATION DU HANDICAP

La Cour de Cassation prend bien garde de ne pas adopter de position éthique en condamnant le professionnel de santé à réparer « le préjudice résultant de son handicap », mais non de sa venue au monde.

Rappelons qu'en matière d'infection nosocomiale la jurisprudence estime que la réparation ne se limite pas au préjudice moral, mais à

tous les chefs de préjudice évalués en droit commun, et sur certains desquels les organismes sociaux pourront exercer leurs recours.

Dès lors, la réparation semble devoir intervenir suivant les règles d'indemnisation du préjudice corporel de droit commun.

V. Conclusion :

Il en ressort de ce qui précède que la santé qui semblait n'être qu'un simple état physique, devient un bien que tout individu se doit de procéder, de conserver, de reconquérir. Une définition internationale de ce droit est fournie par l'Organisation Mondiale de la Santé dans ses statuts : « la santé est un état de complet bien être physique et mental. »

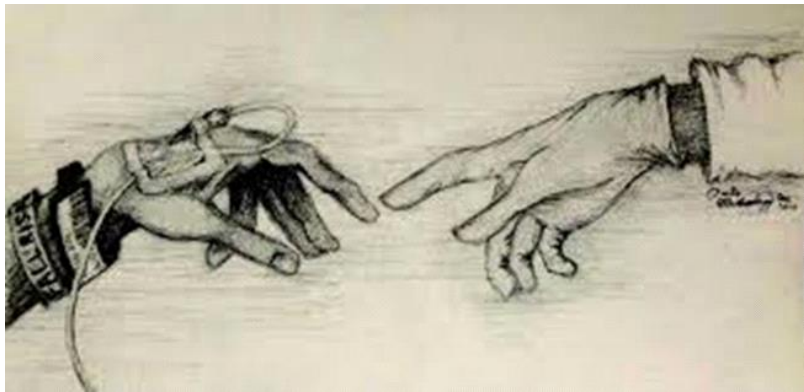
Cette proclamation a favorisé l'émergence d'un droit social constitutionnellement reconnu et/ou le droit de l'information du malade constitue un de ses pivots. Et ce, dans une optique de justice distributive que certains auteurs considèrent comme un droit créance à l'égard de l'État.

Tous ces droits que l'homme possède sur son corps ou qui sont reliés à son état de santé laissent un flou car il apparaît que la loi est insuffisante pour assurer la protection ou le respect de ses droits parfois elle est carrément muette ce qui nous laisse penser que si le malade est au cœur du droit médical, le médecin par son âme et sa conscience demeure le dernier garant.

LA COMMUNICATION DANS LA RELATION SOIGNANT-SOIGNÉ

Nadia KAFFEL

- *Médecin spécialiste maître de conférence agrégée en Oto-Rhino-laryngologie .*
- *maîtrise de psychologie clinique à la faculté des sciences humaines et sociales de tunis .*
- *Membre du comité d'éthique de la faculté de médecine de tunis*
- *Membre du comité directeur de l'institut Nebras pour la réhabilitation des victimes de torture*



I .PROLOGUE

Les questions éthiques sont depuis toujours indissociables de la pratique médicale, pour au moins 3 raisons fondamentales :1. La médecine possède une finalité, un but éthique. Celui de répondre aux besoins d'autrui et de soulager ses souffrances, physiques et morales.2. La médecine est une pratique humaine et relationnelle . Elle met en relation des acteurs divers et nombreux, qui possèdent leurs valeurs morales propres, dans des institutions et une société qui sont elles-mêmes porteuses de valeurs. Ces valeurs peuvent entrer en opposition.3.Le soin est une relation d'aide. C'est une réponse

technique aux besoins, physiques et psychiques, d'une personne qui requiert savoir et savoir-faire, mais c'est aussi une relation morale qui requiert attention, sollicitude et empathie de la part des soignants.

Face à la maladie, la souffrance, la solitude, l'inquiétude et la détresse des patients, il est parfois difficile de bien faire même avec de bonnes intentions.

La dissymétrie des positions entre médecin et patient, soignant et soigné, entre point de vue objectif et subjectif sur la maladie, est sans doute omniprésente. Elle peut générer de l'incompréhension, voire de la maltraitance ou de la violence morale dans le soin.

En avoir conscience, c'est se donner la possibilité de l'analyser et de lutter contre la possibilité d'incompréhensions mutuelles.

La relation médecin-malade, (ou soignant-soigné) représente le pivot de l'activité médicale. C'est même le maillon essentiel de la démarche de santé.

Basée sur un contrat de confiance, l'acte médical est une démarche clinique pragmatique, où convergent à la fois, les perspectives du médecin, celles du patient et celles de la société. Ces finalités communes induisent des relations et des interactions spécifiques où une bonne communication est impérative(1).

II. PARTICULARITES DE LA RELATION « SOIGNANT- SOIGNÉ »

La relation « Soignant- Soigné » est une relation humaine particulière, basée sur des attentes et des espérances mutuelles,

conscientes et inconscientes. Cette relation comporte plusieurs spécificités (2).

- La relation soignant-soigné étant une relation basée sur un contrat de confiance, la première des obligations du soignant est son professionnalisme.

- La relation soignant-soigné comporte un volet «technique» basé sur une méthodologie scientifique qui répond à des objectifs de santé individuelle et collective. En plus de cette démarche scientifique de raisonnement clinique, la relation Soignant- Soigné comprend un volet « éthique »,avec une attitude qui relève d'une morale spécifique.

- La relation soignant-soigné est une relation spécifique car le premier objet d'intérêt est le corps et le premier moyen thérapeutique est la parole. La Communication est donc le socle de cette relation. On comprend dès lors comment tout changement dans la relation médecin-malade peut induire un changement de la communication.

- La relation soignant-soigné est une relation asymétrique et inégale, mettant face à face, un patient, souffrant et souvent seul,vulnérable voir passif, et un médecin fort, appartenant à un groupe, quia de vastes connaissances, la capacité de guérir, et que sa responsabilité rendrait dominant. Cette dichotomie dans la relation soignant-soigné est à l'origine de difficultés éthiques et relationnelles.

- la relationsoignant-soigné n'est pas uniforme et dépend de nombreux facteurs, cognitifs et subjectifs, individuels et

socioculturels. Il n'est demeuré pas moins que cette relation n'est ni une relation amicale, ni familiale ni commerciale. C'est une relation de confiance évoluant dans le cadre d'une pratique professionnelle régie par une éthique et un Code de Déontologie Médicale (3).

III. GENESE DES CHANGEMENTS DANS LA RELATION SOIGNANT-SOIGNE

Des transformations modernes dans les relations de soins, ont entraîné ces dernières années, un bouleversement profond des liens entre les patients et les professionnels de santé.

L'évolution sociologique et juridique de cette relation est frappante, notamment dans la place accordée au patient. Voici quelques événements pouvant expliquer les changements dans la relation soignant soigné (4).

1- Le Contexte historique

L'émergence de scandales et de catastrophes de santé publique ces dernières décennies, ont engendré une crise de confiance collective dans le système de santé. La demande de changement dans le comportement des médecins s'est faite insistante, appuyée en partie, par le mouvement de défense des droits de la personne et le mouvement de défense des droits des consommateurs.

Par ailleurs, l'essor du domaine de la bioéthique et l'élargissement de son champ d'action, a rendu de plus en plus nécessaire, la participation active du patient et son consentement éclairé.

Cette autonomie recherchée du patient ne peut se concevoir qu'avec une bonne communication.

2- La position du médecin dans l'inconscient collectif

Auparavant, l'accès aux connaissances médicales était fondé sur le savoir et passait nécessairement par la consultation médicale. L'avènement et la généralisation d'internet depuis les années 1980, a augmenté l'accessibilité des informations médicales au grand public et a déchu le médecin de son autorité, le ramenant à un statut de prestataire de services. D'un autre côté, le patient est considéré comme un consommateur de soins, un client de plus en plus exigeant.

3- La position du patient

Les mouvements de défense des droits du malade à l'information, au dossier médical, à la participation aux choix thérapeutiques ainsi qu'à la qualité des soins, a accéléré le changement de statut du patient, qui revendique désormais un modèle plus «participatif» dans la prise de décision.

Ainsi, ces dernières années, plusieurs questions se sont imposées dans le domaine de l'éthique de la pratique médicale:

Le soin est-il simplement un contrat ou une prestation de service ?
Quelle éthique doit sous-tendre la relation soignant-soigné ? Quel rapport doit se nouer entre celui qui souffre et celui qui soigne ?
Comment doit-on penser le soin au XXI^e siècle ? Quelles sont les

compétences attendues des professionnels en matière de communication avec les patients? Que recouvre cette notion de «communication » ? Quelle place est faite à la «participation» du patient ?

Une des questions éthiques essentielles en médecine actuellement reste donc : Comment agir pour le bien d'autrui, en respectant sa propre vision de la santé et ses valeurs personnelles ?

IV. HISTORIQUE DE LA RELATION SOIGNANT-SOIGNE.

- **Le paternalisme**

Auparavant, la relation soignant-soigné était basée sur le paternalisme. Le patient, vulnérable, fragilisé par la maladie et passif, était souvent soumis aux décisions du soignant.

De son côté, le médecin, bienveillant, bienfaisant et maîtrisant une compétence, décidait à la place du patient. Il était seul responsable de la démarche de soin, et était en droit de dire, ou ne pas dire au patient toute la vérité, s'il estimait qu'elle était trop anxiogène. Le patient se résumait alors à un «homme-objet d'étude».

- **L'autonomie**

Progressivement, l'ancien modèle de santé, dominé par le modèle du paternalisme médical, a laissé place à un rapport plus égalitaire, fondé sur un équilibre entre les partenaires de soin. Depuis les années 2000, le patient revendique, non plus d'être

« objet de soin », mais « sujet de droit » et le médecin doit respecter la volonté de la personne (5,6).

La personne humaine est une entité unique, absolue et relative, libre et autonome. Cette personne est digne de respect. Elle n'est ni objet, ni moyen, ni chose biologique, ni convention sociale, c'est une fin en soi. C'est à ce titre que le soigné doit jouir d'une entière liberté de choisir.

Kant définit la personne humaine comme douée de raison et, par conséquent, comme autonome. La philosophie morale de Kant considère la personne humaine, comme intrinsèquement digne, et doit être respectée de manière absolue (7).

La décision médicale est désormais partagée, et rien ne peut se faire sans le consentement libre et éclairé du soigné.

Ainsi, dans nos sociétés contemporaines, des mutations profondes de la relation de soins ont conduit à une consécration légale des droits des patients, instaurée dans le double but de garantir la qualité de « sujet de droit » du patient et de le rendre acteur de sa propre santé. Tels sont les objectifs de la loi Kouchner, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (8).

L'ère de l'autonomie est arrivée et le patient autonome, est désormais un sujet libre et pensant, participant aux prises de décisions.

Le médecin doit donc abandonner l'attitude paternaliste pour laisser le patient participer à la décision thérapeutique après s'être assuré de sa bonne compréhension des problèmes.

L'objectif pour les années à venir, est que l'autonomie mène à une forme de Responsabilité Sociale (9). Ainsi, les changements vécus au sein de la relation soignant-soigné, ont permis de transformer la passivité du soigné, en participation mutuelle. Cette participation citoyenne aux politiques de santé est un Ingrédient incontournable de la démocratie sanitaire.

V. LA COMMUNICATION

Parmi les compétences professionnelles requises chez le médecin, les compétences cliniques de résolution de problèmes sont évidentes. Cependant, ces compétences ne valent que si l'environnement relationnel est rassurant pour le soigné. Pour cela, une bonne communication est nécessaire (10,11).

La communication professionnelle est une forme particulière de communication interpersonnelle. Dans le domaine médical, la communication médecin-malade joue un rôle essentiel, c'est même la clé de la pratique clinique. C'est un élément fondamental pour l'instauration d'un climat de confiance et le développement d'une relation centrée sur l'individu. La communication est donc un enjeu principal de la relation médecins-malades.

Dans l'acte médical, la communication avec le patient doit être interactive entre les deux protagonistes. Une bonne communication entre soignant et soigné permet une meilleure évaluation de l'état du patient et de son diagnostic et une meilleure participation aux décisions médicales. Elle instaure un climat de confiance et diminue l'anxiété du patient et du médecin. Elle garantit une meilleure adhésion du patient au traitement, améliorant ainsi les résultats cliniques et la satisfaction soignant-soigné.

Une bonne communication soignant-soigné aide ainsi à produire une prestation de soins adéquate, pertinente et satisfaisante. Elle améliore les résultats thérapeutiques et favorise une approche équilibrée entre soignant et soigné, permettant ainsi de faire le lien entre une médecine fondée sur les preuves (EBM) et une médecine centrée sur l'individu.

Cette communication est Verbale et non verbale.

1-La Communication verbale

La Communication verbale repose en premier sur l'Entretien individuel. C'est sur celui-ci que se construit la relation soignant-soigné.

L'entretien avec le patient représente la phase initiale de la rencontre, le début de la relation soignant-soigné. L'entretien est un moment important d'échange, il doit être de qualité. Pour cela, des ajustements peuvent être nécessaires. Qu'ils soient auditifs ou

linguistiques, ces ajustements ont pour but d'adapter l'échange verbal l'un à l'autre.

L'objectif de cet entretien, est de recueillir des informations utiles à travers une bonne écoute et une bonne communication.

Les bases d'une bonne communication, reposent en premier sur la nécessité d'établir avec le patient une relation empathique, dans le respect de sa personnalité et de ses désirs. Une fois instauré un climat de confiance, la communication verbale favorise la parole à propos de la maladie et de ses conséquences.

Elle permet d'explorer à la fois la maladie, et l'expérience qu'elle fait vivre au patient, d'aider le patient à s'adapter à la situation, et à faire un travail psychique entre « espoir et renoncement ». Une bonne communication permet aussi de comprendre la personne dans sa globalité biomédicale et psycho sociale et de trouver une compréhension commune du problème de santé et les solutions adéquates, grâce à une décision partagée.

Pour que la communication médecin-patient soit efficace, des critères affectifs du médecin tels que la compassion, l'humilité et l'empathie sont indispensables.

Quelles informations recueillir lors de l'entretien? L'entretien soignant-soigné permet de recueillir les symptômes et doléances, mais aussi leurs impact sur le patient, ses attentes, son vécu, sa compréhension et sa représentation de sa maladie ainsi que ses attentes à l'égard de la médecine.

Comment recueillir ces informations: par l'écoute attentive et bienveillante, la facilitation, la reformulation de questions, la clarification, les questions (ouvertes plutôt que fermées), les encouragements voire les silences...

Après le recueil d'informations, le médecin émettra son diagnostic ainsi que ses choix thérapeutiques. Il est dès lors, indispensable d'expliquer au soigné la démarche à adopter afin d'aboutir à une décision partagée.

De nos jours, le contrat de confiance instauré entre soignant-soigné impose au soignant de délivrer au soigné toute les informations le concernant. Il est recommandé de donner aux patients des informations justes, adaptées, compréhensibles et utiles et surtout de vérifier la bonne compréhension des soins par le patient. Cette démarche permet d'obtenir l'engagement du patient en vue d'une approche interactive.

La fin de l'entretien doit être structurée. Elle permet de planifier avec le soigné, la prise en charge future, d'anticiper la suite et de se préparer en bonnes conditions.

C'est à travers ce Processus que la communication soignant-soigné peut aboutir à une décision commune, garante d'une implication réelle du patient et de son adhésion thérapeutique

Une bonne relation soignant-soigné exige des compétences de communication et une capacité à s'adapter au patient. Elle doit tenir compte du vécu psycho-socio-affectif du patient, lui permettre de

verbaliser ses émotions, de solliciter ses compétences et de l'impliquer dans sa propre prise en charge.

L'information délivrée au soigné doit-elle être complète ?

Face à la souffrance psychique du malade et à la difficulté de contrôle de certains symptômes, les soignants vont parfois mettre en place des mécanismes de défense pour se préserver d'une réalité trop douloureuse. Il peut s'agir de mensonge, de fausse réassurance ou de rationalisation, voire d'un discours très technique et totalement incompréhensible pour le malade, par lequel le soignant va se retrancher derrière son savoir. Ainsi parvient-il à établir un dialogue sans dialogue. C'est L'évitement. Le soignant cherche alors à réduire au minimum, le contact physique et psychique avec le malade.

Pourtant, l'Information délivrée au soigné doit être la plus honnête possible. Elle doit être claire, simple et loyale et doit veiller à obtenir le consentement libre et éclairé de la personne. Cette honnêteté est fondamentale dans l'établissement d'une relation de confiance. Alors, Quel degré de vérité doit-on au soigné ? Différent degrés existent entre Vérité et Mensonge.

Le mensonge est une information qui n'est pas bénéfique et qui risque de rompre le contrat de confiance entre soignant et soigné.

La non-information ne peut être admise que sur demande spécifique du patient de « ne pas savoir ».

La sous-information est plus insidieuse, il s'agit le plus souvent de réserves quant aux de prévisions pronostiques.

On est parfois tentés de se demander si le patient a plus besoin d'une vérité absolue ou d'une compréhension subjective de la réalité énoncée. De là, est née la problématique suivante:

Comment les médecins décèlent-ils l'existence d'une demande de vérité chez les patients ? et sur quoi se fondent-ils pour juger de l'aptitude du patient à recevoir et à comprendre une information précise, à supporter la vérité ?

En réalité, les indicateurs sont très approximatifs et se basent souvent sur l'appartenance sociale, le milieu social connu ou supposé, le capital culturel et l'impression de solidité psychologique du soigné. Cette évaluation est de ce fait, souvent laissée à la « libre évaluation du médecin », ce qui rejoint encore une fois, une vision paternaliste de la relation soignant-soigné et qui renforce la position dominante du médecin.

Entre « ne rien dire » et « trop dire », il faut « juste dire » ou « dire le vrai et non la vérité » disait Dolto (12). Il faut savoir expliquer et convaincre le patient de la démarche à suivre, avec des paroles bienveillantes qui favorisent la construction de la pensée et préservent le lien de confiance. Ce n'est qu'ainsi que se construira une stratégie thérapeutique commune.

À qui donner l'information?

Si le patient est sans aucun doute, le pivot de la relation de soin, il n'en reste pas moins que l'environnement familial du patient est omniprésent. La triangulation médecin – patient – famille est incontournable. Il faut cependant respecter la hiérarchie des niveaux d'intervention au sein des intervenants. Le secret professionnel ne peut être partagé qu'avec le consentement du soigné et dans le cas de patients mineurs ou adulte incompétents. La confidentialité des informations médicales doit en effet, être respectée comme le préconisent les dernières lois en vigueur sur la Confidentialité et le secret médical (13).

2. Communication non verbale

A l'instar de toute communication humaine, la communication entre soignant et soigné n'est pas seulement verbale. Bien au-delà des mots, la communication non-verbale est tout aussi importante. On estime que 30% d'un message passe par les mots, les 70 % restant sont de l'ordre du non verbal. Il s'agit alors d'intonations de la voix, de modulations, de mimiques, de gestuelles, du rythme de la conversation et du regard. Les mouvements, l'attitude du corps, le contact visuel, le ton de la voix, l'expression du visage sont ainsi, des moyens d'échanges qui instaurent un climat de confiance entre les deux protagonistes.

La communication non-verbale renforce les liens humains, elle crée un climat de confiance et permet au patient de se confier et de se sentir compris. En effet, le patient s'adresse au médecin avec son

langage, avec sa problématique, avec ses bases socio-culturelles et ses angoisses. De ce fait, il n'exprime pas toujours par des mots, la réalité de sa plainte ou de sa souffrance.

Pour le comprendre, le médecin doit être imprégné de valeurs éthiques, tels que le don, l'Empathie, la Compassion et le Respect de l'autre. Le médecin doit observer et être à l'écoute du patient, tenir compte des attitudes du patient pour Percevoir les messages verbaux et non verbaux que suggèrent ses émotions, et saisir ce qui paraît être la demande forte du patient.

Il faut pour cela, que le soignant ait une écoute bienveillante, objective et empathique. C'est une action humaniste où le médecin doit pour cela ,donner quelque chose qui vient de lui-même, et qui dépasse l'acte technique ou le simple conseil sanitaire. Cette position particulière du médecin dépasse le seul champ du savoir scientifique et promeut la rencontre entre deux personnes.

L'absence d'écoute et d'explications suffisantes est à l'origine de la plupart des mécontentements des patients par rapport aux praticiens et représente une source de plaintes posant le délicat problème des responsabilités médicales.

VI. LE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ.

La communication instaurée entre le soignant et le soigné suit une démarche scientifique, empreinte d'une trame relationnelle et

émotionnelle intense. Celle-ci est à la base de la relation de confiance.

L'honnêteté des explications et leur clarté visent à fournir au soigné, tous les éléments nécessaires à sa compréhension de sa maladie. Il est recommandé d'expliquer le diagnostic avec des mots compréhensibles pour le patient et l'informer sur le traitement en s'assurant de sa bonne compréhension du diagnostic, du pronostic et du traitement à suivre.

Après avoir reçu des informations loyales, claires et adaptées, tout en étant libre de toute pression ou contrainte, le patient peut accepter ou refuser ce que préconisent les professionnels de santé. Ainsi, l'ensemble des acteurs prennent des décisions éclairées, dont ils cernent les enjeux moraux et dont ils assument la responsabilité. Quoiqu'il en soit, la volonté du patient doit obligatoirement être respectée.

La relation «descendante» qui existait entre soignant et soigné s'est transformée en une relation horizontale respectant l'autonomie du patient. C'est une façon de préserver la dignité du patient, de le considérer comme un être libre qui gère sa vie, sa maladie et fait ses choix personnels, familiaux et sociaux.

De cette relation mutuelle, va naître le consentement libre et éclairé du soigné. Ce consentement permet une décision partagée, qui renforce la confiance soignant-soigné, améliore la qualité de la relation, augmente l'adhésion thérapeutique du patient et améliore

les résultats thérapeutiques, ce qui permet au médecin de s'épanouir dans son travail et de donner une dimension humanitaire et respectueuse à son acte de soin.

Les modalités du Consentement éclairé paraissent futiles devant l'engagement moral qu'il représente.

Le Consentement est « implicite » lorsque le patient exprime par son comportement, son accord de se soumettre à une attitude ou traitement. Il est « explicite » s'il est clairement manifesté oralement ou par écrit.

VII. EPILOGUE

En éthique médicale, outre les quatre grands principes d'autonomie, de non malfeasance, de bienfaisance et de justice, la relation médecin malade doit obéir à de grandes règles éthiques et déontologiques sous-tendues par une dimension psychologique. L'importance de bien comprendre le contexte du patient; son milieu social, physique et psychologique est tout aussi important que l'information biomédicale requise par le médecin pour le diagnostic d'une maladie. Développer l'alliance thérapeutique par un savoir-faire communicationnel et des attitudes thérapeutiques adaptées, faire preuve de réflexivité et de réalisme, s'adapter à chaque situation et tenir compte de ses propres limites, de ses contraintes professionnelles et personnelles sont des éléments fondamentaux dans l'établissement d'une relation de confiance.

Ainsi, pour être utile, la Communication soignant-soigné doit être Interactive, réciproque, efficace et cohérente. Elle doit tenir compte de la dimension subjective des deux sujets et de leur perception cognitive et émotionnelle de la maladie.

Depuis l'essor de la bioéthique qui insiste sur l'autonomie du patient, et au nom d'une attitude éthique, tout le monde s'accorde sur la nécessité d'intégrer les compétences en communication dans l'apprentissage de la médecine.

La relation soignant-soigné est si particulière, qu'elle fait l'objet de nombreuses recherches en sciences humaines, aujourd'hui étudiée sous l'angle des habiletés communicationnelles et relationnelles.

Cette démarche est nécessaire car, dans une société matérialiste et hyper-technologique comme la nôtre, le vrai sens de la vie se trouve peut-être dans l'intimité affective et la chaleur des liens émotionnels...

Références

- Le droit et la médecine au confluent de deux humanismes (Savatier, 1959).
- La relation médecin-patient : enjeux moraux et politiques. Suzanne Rameix Éthique médicale, 2013
- Code de déontologie médicale, édition avril 2017

- L'influence des laboratoires pharmaceutiques: Médicaments, intérêts financiers et controverses. Cours d'éthique économique - J.Ballet.2012.
- Bioéthique, relation médecin-malade. Olivier Jonquet. La lettre du Pneumologue. Vol. XI - n° 6 décembre 2008 ; 235-239.
- Comment peut-on être paternaliste? Confiance et consentement dans la relation médecin-patient. Alexandre Jaunait. Presses de Sciences Po. Raisons politiques.2003, no 11 ;p59-79.
- Kant ou les vertus de l'autonomie par Michaël Foessel2010.
- Loi kouchner JORF du 5 mars 2002 page 4118 texte n°1.Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
- Christian TANNIER Éthique de l'autonomie et relation de soins, Réflexions hospitalières, N° 550 - Janvier - Février 2013, 63-69.
- Autour du corps souffrant : relation médecin-patient, entourage, trio infernal ou constructif? Ch. Reynaert, Y.Libert,. Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux .2006, n°36 | pages 103-123.
- Relations médecin-malade (et famille) à l'approche de la mort. M.MOUSSE. 2012.

- Dolto et le parler vrai : une «voie royale » vers l'inconscient des nourrissons. 2008.
- Information du patient (article R.4127-35 du code de la santé publique)
- La communication dans la relation médecin-malade. M.Nciri. Déc2009. Tome 16, N° 164.
- L'Ordre national des médecins au cœur de la relation médecin-patient
- Introduction à l'éthique médicale et la bioéthique Céline LEFEVE
- Victor Larger, Le médecin et le patient, Ethique d'une relation, J.Harmattan. « Hippocrate et Platon », 2012, p289.

Opinion : La vérité, selon Hippocrate

Qu'est ce que la vérité en médecine ? Et comment dire la gravité de telle ou telle maladie ? Faut-il dire à un patient qu'il est déjà dans le couloir de la mort ? Et que, selon les statistiques, il a environ 10% de chances d'être encore vivant dans deux ans ? Avouées ou secrètes, ces questions sont toujours au cœur de l'annonce d'une maladie grave. Lorsqu'une maladie grave est diagnostiquée chez un individu, cette mauvaise et bouleversante nouvelle génère beaucoup de désarroi et d'angoisse. Mais en plus du malade, l'annonce d'une maladie est également une grande épreuve pour la famille qui se trouve prise dans l'angoisse d'une mort imminente. Il est vrai que

l'on ne peut jamais changer son destin, mais lorsqu'il n'y a plus rien à faire, il faut tout de même respecter certaines règles d'éthique médicale. Dans nos hôpitaux, certains médecins, prenant en charge des maladies graves, sont devenus tellement insensibles qu'ils n'hésitent pas à balancer la mauvaise nouvelle, comme ça, avec toute l'insouciance du monde, négligeant les sentiments du patient et de sa famille. Car, selon le serment d'Hippocrate, dire la vérité signifie d'engager à apporter espoir, pas forcément de guérir le patient mais de continuer à le considérer jusqu'au bout comme un vivant.

La relation médecin-famille

Rym LASSOUED

Ergothérapeute et sociologue enseignante à l'école supérieure des sciences et technique de la santé de tunis.

Chercheuse associé au laboratoire SPHERE UMR 7219 (CNRS Université paris diderot) axe santé perçue maladies chronique et handicaps .

Recherches en thèse dans le cadre de la thématique ' représentations sociales de la maladies processus d'adaptation et qualité de vie '

Introduction

Définir la maladie est un essai dans la signification existentielle de l'être humain. L'être malade subit un dysfonctionnement biologique s'étendant sur son vécu social qui demeure déviant de sa norme habituelle. La maladie (particulièrement chronique) affecte différentes dimensions de la personne (vie personnelle, professionnelle et sociale). Elle pourrait entraîner des limitations ou des incapacités dans la réalisation des activités de la vie quotidienne à savoir une déstabilisation du rôle et de l'identité sociale du malade. Cela se traduit par une dégradation de la qualité de vie comme étant un sentiment général de bien-être et de satisfaction et une capacité de développer son potentiel personnel et social (Robert, 1993).

De ce fait, La maladie présente un bouleversement qui touche différents aspects de la personne et l'amène à un processus d'adaptation avec l'environnement social et matériel dans lequel vit et auquel appartient le malade. Selon Leriche (1936) : "*La maladie est ce qui gêne les hommes dans l'exercice normal de leur vie*". Dans

ce sens, la maladie serait envisagée comme une expérience psychosociale. A travers cette expérience, la personne représente la maladie et elle évalue son état de santé en rapport avec son maintien d'une qualité de vie et d'une autonomie. La dimension sociale de la personne joue un rôle crucial dans la détermination de l'état de santé. Les nouvelles approches sur les notions de la maladie recommandée par l'Organisation Mondiale de la Santé OMS (2006) considèrent que la maladie n'a de sens qu'en fonction de ses dimensions sociales. L'individu représente le monde et donne sens à ses expériences, telle que la maladie, à travers ses interactions avec son environnement et son entourage.

La première dimension environnementale à laquelle la personne appartient est la famille (les parents, les enfants, le conjoint..). Cette première cellule sociale contribue de manière significative à la construction du sens de la maladie. La maladie se situe dans un carrefour des ressentis individuels, familiaux et collectifs (Leriche ,1936).

La famille est le facteur environnemental primaire qui subit les retentissements de la maladie de l'un de ses membres. Elle est un acteur principal de cette expérience à travers les différents rôles qu'elle joue dans l'accompagnement la personne malade dans son processus thérapeutique. Ceci commence par la rencontre entre le médecin et la famille du malade.

Dans cet article nous essayerons de présenter les enjeux relatifs à cette rencontre entre le médecin et la famille. Nous abordons de façon explicative l'approche communicative partenariale entre le médecin et la famille du malade afin de lui permettre une meilleure qualité de vie et un état de santé optimal.

Les retentissements de la maladie sur la famille

L'annonce d'une maladie grave ou chronique chez un enfant, un parent, chez un conjoint ou un des frères et sœurs provoque un ébranlement chez les membres de la famille.

Lorsqu'une maladie grave survient, la famille particulièrement les membres avec qui vit le malade, auront l'ambiguïté d'adhérer et d'anticiper les circonstances de leur nouveau vécu.

Cette détresse pourrait accabler le malade, aussi bien sa famille. En premier lieu, la question principale qui leur préoccuperait « Qu'est ce qui se passe ? Pourquoi lui ? Est-ce qu'il va guérir? ».

Plus souvent, la médecine dans son essence scientifique, ne peut pas répondre à ces inquiétudes dans le cas d'une maladie chronique ou handicapante. Cela accentue les appréhensions partagées par le malade et sa famille. D'autre part, les membres de la famille essaient de donner sens à la rupture avec l'état initial causé par l'irruption d'une affection.

Comme tout événement important de la vie d'une personne ou d'un groupe demande une explication, on doit en comprendre les

manifestations. A partir de là, se construit la représentation sociale de la maladie développée par le groupe social (les membres de la famille) auquel appartient le malade. Il s'agit d'un système de pensées indépendant du savoir médical permettant l'interprétation du vécu pathologique en s'appuyant sur des notions, des symboles et des références intériorisées, basées sur leur appartenance sociale et culturelle de la catégorie sociale (Herzlich,1969).

La famille joue un rôle majeur dans la construction de cette représentation sociale de la maladie et elle contribue à sa transmission au malade surtout lorsque ce dernier est enfant. Cette forme de connaissance de la maladie est ancrée dans la culture populaire et elle oriente les comportements et les modalités thérapeutiques vis-à-vis une maladie. Dans ses recherches (Bishop, 2004) montre que l'appartenance culturelle joue un grand rôle dans les représentations collectives et individuelles de la maladie. De son côté (Canguilhem, 1992) a montré que le profane (populaire) a toujours fait appel à des explications extérieures pour expliquer la cause de la maladie. Cela montre l'existence d'une connaissance relative à la maladie portée par le malade et sa famille. Cette connaissance est indépendante du savoir médicale et joue un rôle impératif dans le processus thérapeutique et le vécu du malade.

En outre, les répercussions financières, la responsabilité et l'engagement moral et physique qu'impose la maladie pour la famille

surtout les parents d'un enfant malade sont souvent à l'origine d'un conflit au sein de la famille.

Le stress psychosocial est considérable pour le malade et sa famille. Des situations de handicap prennent place dans le vécu quotidien des membres de la famille qui se trouvent confrontés à un système sanitaire et une responsabilité cruciale au quelle elle n'est pas habituée.

La relation avec le malade ne sera plus la même comme elle était avant le survenu de la maladie. Le malade peut se retrouver dans des situations de handicap ou une dépendance d'une aide humaine. La personne ayant une maladie ne peut pas savoir comment il sera accueilli et identifié par les membres de sa famille. Cette situation occasionne des difficultés mutuelles entre le malade et sa famille. Goffman (1963), désigne ce contact par « le contact mixte ». Selon lui ces contacts mixtes occasionnent également une difficulté pour les biens portants et le malade qui ne savent pas systématiquement comment réagir. Les deux acteurs partagent un sentiment de malaise.

L'annonce du diagnostic et la rencontre avec le médecin présente le moment crucial qui permettra d'orienter et de conceptualiser le processus thérapeutique pour le malade.

Cette rencontre relie deux catégories de personnes qui perçoivent la maladie et les besoins du malade différemment.

Rencontre médecin famille

L'introduction du parcours sanitaire au sein de la famille attribue, de façon conséquente, le besoin d'une compétence et une connaissance thérapeutique. En effet, la possession de cette compétence passe en premier lieu par la rencontre entre le médecin et la famille du malade.

Cependant, ces deux acteurs (la famille et le médecin), tous deux membres de groupes sociaux divers, ils sont engagés dans une action réciproque qui est « le soin ».

Pour le médecin le soin correspond à une bonne observance et un traitement médical. Pour la famille « le soin » correspond à la procuration d'une bonne santé qui permet au malade une intégration sociale, un maximum d'autonomie dans ses activités et une bonne qualité de vie.

Dans la grande majorité des cas, le médecin agit comme étant l'expert qui prend les décisions thérapeutiques. Il perçoit le malade et ses besoins dans les perspectives des savoirs scientifiques acquis lors de sa formation. Le médecin intervient auprès des malades selon une logique médicale (examen, diagnostic et traitement). Pour lui, l'action médicale a pour finalité l'élimination des symptômes organiques et biologiques évoquant un état pathologique.

De son côté la famille est préoccupée par l'avenir social, scolaire ou professionnel du malade. Elle cherche à comprendre les rôles qui lui

seront demandés et la façon dont elle pourrait accompagner le malade dans sa nouvelle expérience.

La rencontre entre le médecin et la famille constitue une interface culturelle, une rencontre entre une culture « populaire » (ou « profane ») et une culture « savante ». Cela engendre un conflit des attitudes et des logiques et des différences dont la façon d'appréhender la maladie.

Ces deux acteurs ont des intérêts divergents et ils développent des stratégies pour gérer la relation de l'un envers l'autre en fonction de leurs intérêts. Le médecin s'engage en premier lieu à protéger le monopole de la prise en charge médical. La famille développe d'autres intérêts et d'autres représentations de la maladie instaurées à partir de son appartenance sociale et culturelle qui peuvent être irrationnelles pour le médecin.

Cette incompréhension mutuelle aura un impact sur la santé et sur le processus thérapeutique du malade.

Avec l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques qui peuvent être source de plusieurs handicaps et l'amplification du vieillissement démographique la population, la famille aura un rôle de plus de plus important.

Selon des statistiques du ministère des affaires sociales Tunisien la prévalence du handicap est de 1.7%. Selon l'institut national des statistiques 35% des personnes âgées (plus de 85 ans) sont en situation d'incapacité et de dépendance pour les activités de vie

quotidienne (s'habiller, faire sa toilette, manger sans aide, etc.). Ces statistiques montrent le changement du profil pathologique de la population. Aujourd'hui, on constate l'extinction des maladies aiguës et le développement des maladies chroniques.

La prise en charge de ces catégories de population nécessite l'intervention de tiers personnes souvent c'est la famille qui accomplit un rôle sanitaire auprès de ces personnes.

Recommandation

La famille est le premier l'intermédiaire entre le malade et le médecin. Pour cette raison, il est important qu'une collaboration s'instaure entre le médecin et la famille.

La notion d'une collaboration implique tout d'abord une communication constructive qui pourrait aboutir à la compréhension. Il est important que la communication aboutisse à une vision commune. Cela nécessite le développement des aptitudes communicatives du médecin pour pouvoir explorer le potentiel culturel de la famille pour la mise en place du traitement.

Il s'agit de comprendre les inquiétudes et les attentes du malade et sa famille, créer une alliance thérapeutique et négocier un plan de traitement mutuellement satisfaisant.

La communication permet aussi de comprendre le comportement de la famille vis-à-vis le traitement prescrit et éluder son orientation vers d'autres itinéraires thérapeutiques.

Dans cette approche, la famille est considérée comme acteur actif dans la prise en charge du malade et le collaborateur du médecin. Elle contribue de façon significative dans la réadaptation psychosociale du malade.

Pour aboutir à ces objectifs, il sera intéressant d'inclure la famille dans l'éducation thérapeutique et d'adapter le concept d'éducation thérapeutique aux besoins de la famille pour que l'approche sanitaire soit plus efficace.