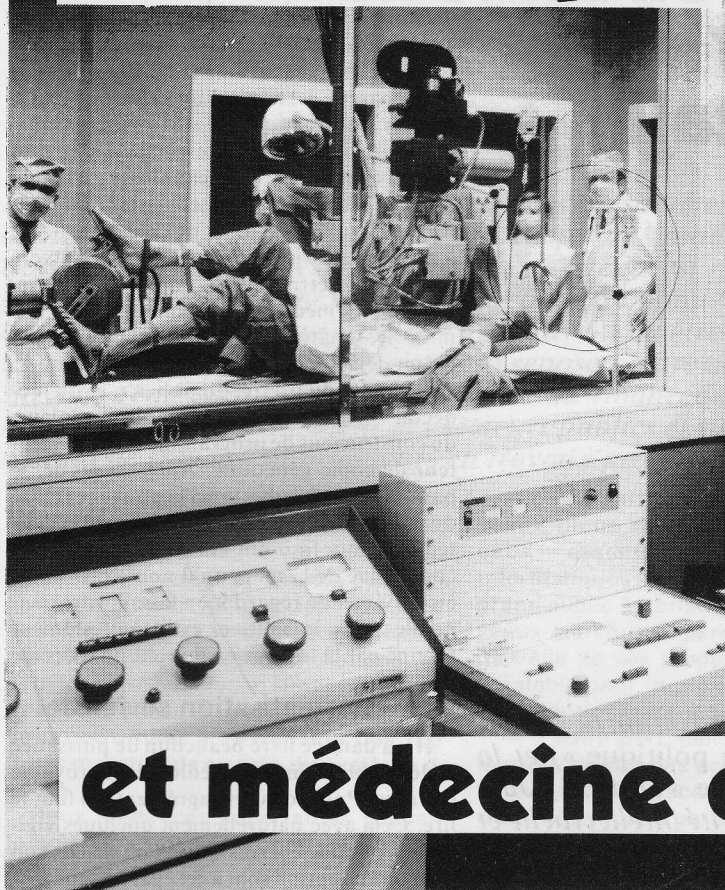


Informatique



et médecine de crise

Incontestablement le corps médical est l'objet d'une évolution constante depuis une quarantaine d'années. Ceci induit un état de crise de ce corps social.

Schématiquement, on peut définir une crise à long terme qui est liée à une remise en cause de ce corps social dans le cadre des modifications de l'équilibre de la société (appareil d'État) — corps médical — consommateurs (force de travail).

Il y a une rupture entre les aspirations de ce corps social (vieille image du médecin aisé, notable, respecté, libre de ses choix et de ses revenus, le tout couronné par une auréole de bienfaisance respectée et respectable : l'homme de l'art) et la réalité plus dure de la vie où une part importante des médecins travaillent beaucoup pour des revenus de cadres ou moins, mais avec une certaine satisfaction idéologique, à moins qu'ils ne choisissent la sécurité financière dans des emplois salariés (médecine du travail ou sécurité sociale) au prix d'une insatisfaction idéologique.

A ceci s'ajoute une crise idéologique interne liée à l'élargissement du fossé entre l'accroissement des connaissances et les capacités physiques de l'individu, capacités encore plus limitées par les conditions d'exercice de cette profession.

A cette crise, s'ajoute un phénomène de crise à plus court terme qui correspond à la crise économique actuelle, et entraîne une baisse des revenus de la majorité du corps médical à travers une diminution de la consommation médicale par baisse des revenus des consommateurs (la santé est un des secteurs les plus compressibles du budget familial) ; A cela s'ajoute une auto-limitation des arrêts de travail face au chômage, résultat d'un accroissement des contrôles et des campagnes idéologiques.

L'informatique comme réponse

Il est certain que dans ce cadre, l'informatique est utilisée d'abord comme une caution scientifique pour répondre à l'accroissement des connaissances, notamment dans les aides au diagnostic.

Par ailleurs, l'informatique peut être utilisée par certains médecins pour accroître leur clientèle en se donnant une caution para-scientifique

(exemple des régimes amaigrissants rédigés par un micro-ordinateur où ont été intégrées les caractéristiques de la malade).

En fait, elle peut être utilisée plus sérieusement comme une réponse technologique à des problèmes de gestions. Notamment dans le cadre de cabinets de groupe ou de cabinets de radiologie importants où l'informatisation permet de rationaliser les coûts et de diminuer les charges salariales des personnels administratifs.

Il reste, en plus de toutes ces raisons objectives, que l'informatique joue un rôle idéologique important dans le corps médical.

Son statut de nouveauté et sa caution scientifique fait qu'elle devient le support d'opérations commerciales ou d'introductions de nouveaux matériels.

Par dessus tout, la façon dont elle est utilisée et mise en avant lui fait jouer un rôle de masque dans le corps médical par rapport à la crise du corps social et la crise économique, car elle paraît être une réponse appropriée aux yeux de beaucoup de médecins pour résoudre une partie des problèmes évoqués plus haut.

La focalisation importante qu'elle induit, l'intérêt qu'elle suscite permettent ainsi d'évacuer le reste qu'elle ne peut prétendre résoudre.

Il suffit de rappeler les problèmes médicaux quotidiens qui sont tellement énormes qu'ils finissent par ne plus être visibles :

- comme l'alcoolisme qui est la cause de 75 % des admissions à l'hôpital en France ;

- que le problème de la pléthore des médicaments sur le marché ;

- que l'absence d'éducation de la population concerne une réelle médecine préventive dans un mode de vie pléthorique ;

- ou la pathologie iatrogène (causée par les médicaments) 40 % des maladies sont dues à cette cause pour des spécialistes anglais.

Nous ne ferons que rappeler de même les problèmes dramatiques de l'absence de soins médicaux pour au moins la moitié de la planète, même si des opérations de charité médicale ponctuelles permettent de régler les problèmes les plus scandaleux.

Il est plus simple bien sûr de discuter des applications de l'informatique à la médecine que de discuter de ces questions si lointaines.

Alain BRONS

Le gai savoir de Jacques Attali



Après avoir abandonné quelques exercices de formalisation (« Modèles politiques », « Analyse économique de la vie politique ») et la théorie économique classique (« L'anti-économique » en 1973), Jacques Attali s'essaye à travers une grande productivité intellectuelle et l'exploration de territoires nouveaux, à une analyse en profondeur de la crise et de son évolution prévisible. Il rencontre naturellement dans cette recherche l'informatisation auquel il accorde une particulière attention.

La crise de la médecine

DANS « L'ordre cannibale », il s'intéresse plus précisément à la crise aujourd'hui patente de la médecine : hausse vertigineuse de coûts qui ne cessent de croître ; inefficacité des prescriptions, la plupart des maladies n'étant plus désormais de son ressort ; milieu hospitalier de plus en plus pathogène... Cela ne peut durer longtemps en l'état. Que peut-il advenir se demande Attali qui pour répondre à cette question, procède à une vaste enquête historique visant à identifier les formes successives du mal et de la maladie et des moyens de les traiter. Son livre crépitant de chiffres, bourré de faits historiques souvent méconnus, est d'une ambition folle. L'implacabilité de la logique décrite, l'abondance des preuves rapportées impressionnent. Dérangeant, la tentation reste forte cependant de rejeter le message. Attali semble le prévoir qui écrit à la fin de son périple (p. 292) : « Histoire de fous racontée par un fou ? Peut-être. Pas plus fou cependant que le pithécanthrope mangeant ses morts, que les Barbelognostiques avortant pour manger leurs fœtus avec du miel. Pas plus fou que les Flagellants se suicidant à coup de fouet pour éviter la peste, que les paysans flamands se disputant à prix d'or la graisse des filles-mères pendues, vendues par les bourreaux. Pas plus fou que les technocrates d'IG-

Farben tuant 150 femmes par jour pour expérimenter de nouveaux somnifères ».

L'ordre cannibale

On le voit, rien ici de très réjouissant. Brièvement, de quoi s'agit-il en réalité ? Tout d'abord, d'une vérité enfouie au plus profond, celle d'un ordre fondateur cannibale où l'homme mange ses morts, non pas pour de triviales raisons alimentaires, mais pour se protéger des dangers que ces morts représentent pour lui. Ensuite, cet ordre fondateur va être historiquement travesti à travers trois principales mises en scène. La première est la mise en scène religieuse qui propose une stratégie rituelle pour éloigner le mal et la maladie. L'acte cannibale y est remplacé par une communication avec les Dieux, par l'intermédiaire du prêtre. A la fin du Moyen-Age, apparaît une mise en scène plus politique et policière où la communauté se préserve en enfermant dans des lieux clos, les causes du mal : mendiants, pauvres et malades. Enfin, la mise en scène proprement médicale qui vise à la réparation de la machine humaine par l'élimination des causes de panne. C'est cet ordre qui est aujourd'hui en crise et dont Attali pronostique le dépassement. Compte-tenu de ses ratés, il est placé dans le présent sous haute surveillance.

Le comportement anormal

Les gens sont invités de façon de plus en plus pressante à observer des normes de

comportement pendant que l'on contrôle le travail des thérapeutes qui avec les banques de données sont appelés à se convertir en agents automatisés d'une télésurveillance du comportement. L'avenir et l'ordre nouveau se préparent à l'hôpital avec les nouveaux savoirs informatique et surtout génétique. Cet ordre nouveau a toutes chances d'être un nouvel avatar de l'ordre cannibale qu'il aide d'ailleurs à découvrir. Il consistera à transformer l'homme en objet de consommation, à produire la vie comme un objet à travers prothèses électroniques et copies génétiques. Comme les médicaments chimiques ont éliminé le sanatorium, le pancréas artificiel réduit déjà l'hospitalisation des diabétiques. Après celui du prêtre, du policier, et du médecin, voici venir le temps du bio-ingénieur, du constructeur de programme et du concepteur de copie génétique. Après le péché, le pauvre et le microbe, voici la nouvelle figure du mal : le comportement anormal. L'auteur qui pour finir nous demande de prendre conscience de la mort qu'il nous reste peut-être à vivre, de regarder en face l'ordre cannibale pour le refuser, est manifestement fasciné par la logique en marche qu'il décrit.

L'informatisation socialiste

Il y a dans ce livre beaucoup de puissance et de talent, un immense culot, un incroyable courage. Pour tous ces ingrédients, il faut le lire. Cela avec naturellement quelques vigilances critiques. Trois points de discussion ou de contestation sont à cet égard à repérer :

le sens logique du passé produit par Attali repose entièrement sur un noyau théorique de base, les travaux de R. Girard sur la violence et le sacré, le désir mimétique, la substitution sacrificielle, le mécanisme du bouc-émissaire. Tout dépend en définitive de la solidité de ce noyau :

tout savoir est relativisé car influencé par des conditions politiques, idéologiques et technologiques. Notre époque faite de puissance et de sciences serait amnésique, trop oublieuse des mythes et régulations fondateurs. Le christianisme est vrai dans la mise en scène religieuse, Marx et Adam Smith dans celle des machines. Après, les représentations qu'ils proposent, perdent de leur force. Fort bien et M. Serres n'est pas loin. Cependant la question reste posée de savoir si, à cause de ses traits distinctifs, la connaissance scientifique, n'introduit pas une discontinuité dans l'ordre de la connaissance :

enfin, un troisième point, plutôt de contestation que de discussion. Attali est aussi un conseiller du prince. Où sont les parades politiques au désastre annoncé ? En quoi le socialisme est-il une renonciation à l'ordre cannibale ? On aimerait le savoir, surtout maintenant qu'il est au pouvoir et où l'informatisation socialiste ressemble comme une sœur à l'informatisation giscardienne. A l'hôpital comme ailleurs.

André MALOT

1) « L'Ordre cannibale », Grasset, 1979.

L'électronisation de la santé : une logique

Depuis toujours l'évolution des systèmes de santé est soumise aux contraintes économiques et sociales. Adapté aux modes d'accumulation successifs, le développement de ce système est marqué aujourd'hui non seulement par la crise qui secoue l'économie mondiale mais aussi par les réponses capitalistes qui peuvent lui être apportées. Or, une issue capitaliste à cette crise peut reposer, entre autres éléments, sur une remise en cause des principes du financement public, des logiques de fonctionnement des secteurs publics et sur une transformation de travaux improductifs en travaux productifs...

L s'agit désormais de desserrer des contraintes qui pèsent sur la dynamique d'accumulation (1). Le système de santé, qui relève en grande partie du secteur non marchand et appelle essentiellement du travail improductif, est au cœur de ces éventuelles mutations. On peut les définir, de façon simplifiée, à partir de la proposition suivante : **elles doivent contribuer à l'extension des rapports marchands au sein du système de santé.**

Deux tendances importantes peuvent témoigner des transformations structurales :

- un processus de privatisation des activités liées au système de santé et ainsi une remise en cause du principe de socialisation de la demande ;
- l'institution de nouveaux principes de production des services santé.

Nouvelle production des services de santé

Mais alors que la première éventualité reste théorique, et encore soumise à des freins politiques et sociaux efficaces (2), la seconde tendance est déjà d'actualité. Elle devra encore s'articuler à de nouvelles procédures financières et budgétaires pour s'exprimer réellement. C'est une nécessité sur laquelle nous ne reviendrons plus.

Dans cette perspective, ce sont les **conditions collectives et individuelles de consommation des services de santé qui seraient bouleversées.**

Que l'on qualifie ces mutations comme l'expression d'une généralisation du principe informatif (3), l'émergence d'une société informationnelle de l'auto-surveillance ou de l'hyper-surveillance (4), ou encore d'un effet du développement de la filière électronique (5) toutes ces analyses concourent à une même conclusion : dans le cadre des stratégies de sortie de crise, **le rôle des techniques de contrôle de l'information** (informatique, électronique, automatique...) **est fondamental.**

Au niveau du système de santé, cela peut se traduire par deux mouvements d'importance :

— d'une part, par l'apparition de **nouveaux biens de consommation médicaux** — essentiellement électroniques et informatiques — dont la diffusion vers le grand public autorise la création de nouveaux marchés et permet la substitution partielle de ces produits à des services préalablement improductifs, rendus par les médecins (auto-diagnostic préventif) ;

— d'autre part, par l'amélioration de la **productivité** des activités de soins ou de diagnostics grâce à un **processus de rationalisation**, à partir de matériels utilisant les nouvelles technologies (biomatériaux, micro-électronique...) dont l'objectif est encore de réduire l'intervention médicale, **a fortiori**, les dépenses de santé.

Productivité, rentabilité, soumission capitaliste

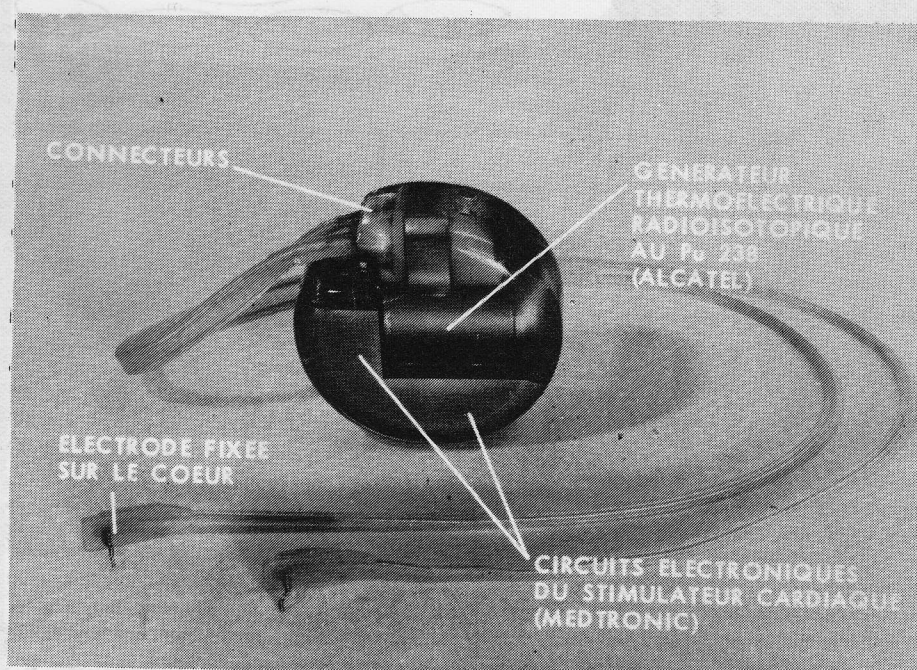
Dans les deux cas, cette mutation serait marquée par la recherche de gains de productivité, de nouvelles sources de profit, de la transformation de travaux improductifs et productifs... Cela fonde l'unité des transformations potentielles du sys-

tème de santé et permet de définir ainsi une **nouvelle logique de fonctionnement** reposant sur la soumission aux principes de production, de rentabilité et d'efficacité capitalistes. **Unité des mutations** certes, il convient toutefois d'en différencier l'analyse dans le temps.

En effet, en France au moins, la diffusion des nouveaux biens médicaux grand public risque de se heurter pendant longtemps à des freins économiques (impact négatif, dans un premier temps, sur la maîtrise des dépenses de santé), socio-culturels (habitus culturel français inadapté) ou institutionnels (réglementation, pouvoir des médecins...). Cette tendance restera donc, à court terme, peu marquée, elle n'en constitue pas moins le fondement d'une mutation d'ampleur. Déjà aux Etats-Unis, certains de ces biens entrent sur le marché grand-public. Citons entre autres : le tensiomètre, l'électrocardiographe, les appareils de contrôle de la douleur (Transientaneous Electronic Nerve Stimulator — (TENS) — DISC, etc.) les appareils de la tension nerveuse (brain-mirror, bio-feedback), de surveillance de la glycémie des diabétiques, de contrôle du rythme cardiaque pour les sportifs...

Une aspirine électronique

Ainsi, au Japon, le TENS, cet appareil électronique découlé de l'acupuncture qui permet d'annuler certains signaux douloureux, une « aspirine » électronique en quelque sorte, existe sous 26 marques et coûte dix fois moins cher qu'en Europe ! Même si elle consiste encore essentiellement en France, en la diffusion de gadgets médicaux, cette mutation est en marche. les disparités internationales qui s'affirment témoignent en fait d'une réalité essentielle : **« Le développement des techniques ne s'impose pas de façon univoque à une société. Leur mode d'inscription dans le tissu social, dépend très lar-**



gement de ce tissu, donc de son histoire. On assiste à une sorte de **préformation de l'image des techniques, comme ci celles-ci passaient à travers un filtre social qui retient les éléments susceptibles de remettre en cause radicalement l'ordre social** » (6).

Réduire la dépense de santé par tête

Voilà les principaux freins à la diffusion des produits médicaux grand-public, à cela s'ajoute d'ailleurs l'inexistence de structures nationales pour ce type de production. *A contrario*, le processus de rationalisation et d'amélioration de la productivité des activités accomplies jusque-là dans le cadre du système de santé est déjà entamé ; les structures de production et les matériels les plus divers existent — des systèmes expert aux biens d'équipement d'imagerie médicale. Cela doit constituer à terme un moyen de réduire la dépense de santé par tête. Ce processus de rationalisation est l'aspect primordial d'une transformation des pratiques qui concerne les procédures diagnostiques comme les soins. C'est ainsi, en dernière analyse, qu'on peut traduire la logique de l'innovation médicale. Les exigences de l'accumulation s'imposent en fait aussi, au domaine de l'innovation. Les transformations du système de santé orientent, dans une certaine mesure, les innovations médicales et surtout déterminent leur vitesse de diffusion. Les innovations sont ainsi modelées et leur diffusion maîtrisée au moyen d'un filtre social, certes spécifique aux sociétés considérées, mais dont on peut toujours expliciter la logique à travers l'analyse de leurs **déterminants économiques réels**.

Vers l'autosurveillance

Un premier élément est alors mis en évidence ; l'évolution des systèmes de santé est marquée par un processus de marchandisation essentiel. C'est dans ce sens que J. Attali (7) souligne le fait que le progrès médical est déterminé par cette tendance et conduit à la conception d'une multitude de biens dont les plus importants constituent à terme, les moyens de l'autosurveillance (matériels d'auto-diagnostic, prothèses...). Cela permet de traduire la logique d'une mutation des modes de consommation en exprimant d'une manière générale, l'inféodation aux nécessités économiques et sociales.

Mais cela n'explique pas **concrètement** comment le filtre social de l'innovation agit dans cette direction.

Afin de la préciser, il convient en effet de souligner que, dans la pratique un deuxième facteur est déterminant : **la marchandisation s'appuie sur la technicité croissante des procédures médicales**, dans le cadre d'un système qui favorise de plus en plus les innovations à support matériel. C'est aussi dans la convergence entre l'intérêt médical et l'intérêt propres des firmes qu'est le moteur de l'innovation.

L'intensification des soins

Participant alors au processus de marchandisation, le supportant tout en étant déterminé par lui, l'innovation médicale acquiert ainsi une **fonction régulatrice** qui peut lui permettre, d'une manière concrète, d'accroître la rentabilité de différents actes en modifiant le fonctionnement des filières de soins et de renfor-

cer ainsi les contrôles agissant sur le système de soins.

En effet, les innovations médicales ont d'une façon très générale, **deux conséquences fondamentales** :

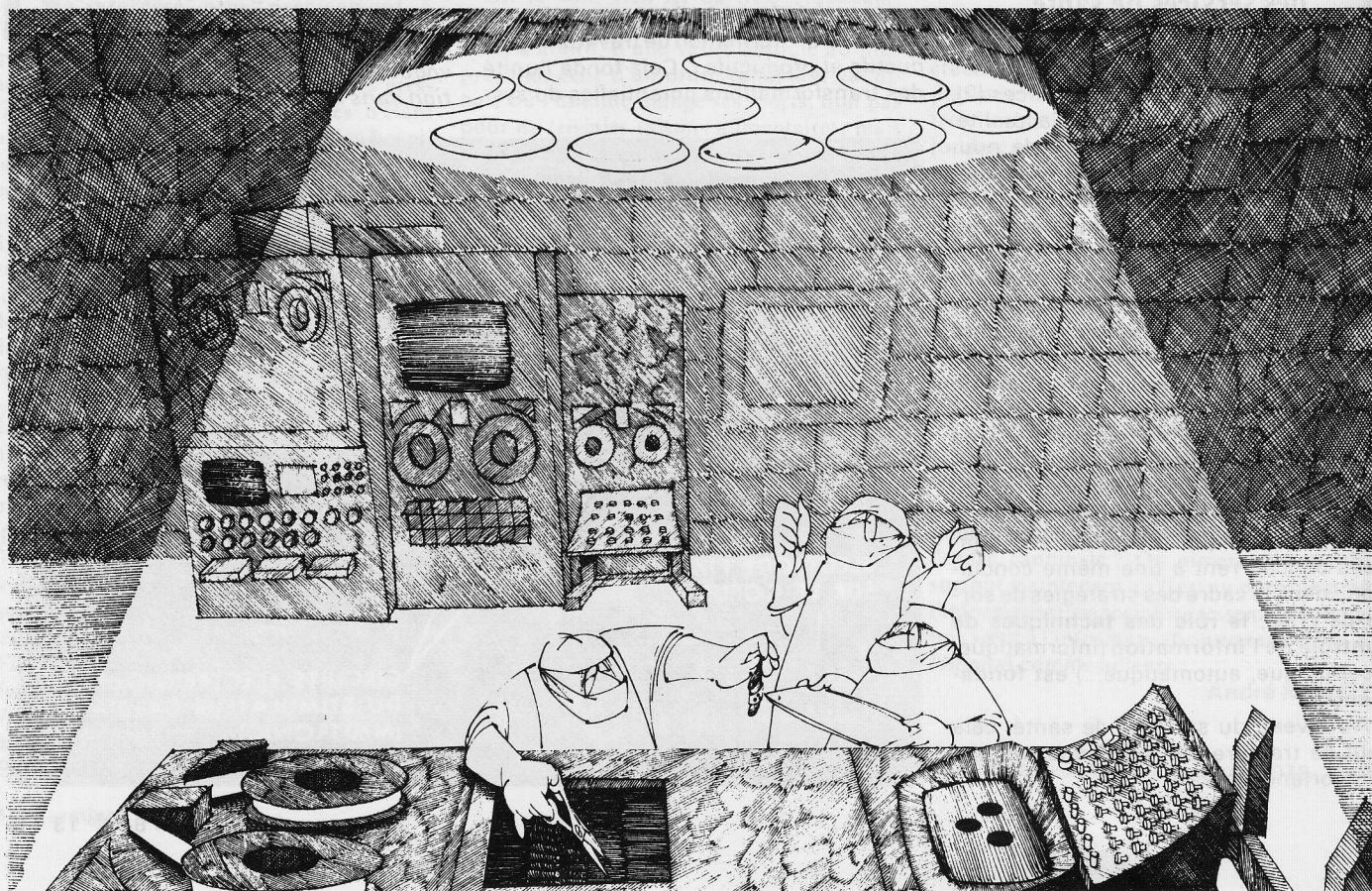
- d'une part, elles accroissent l'**efficacité** des procédures diagnostiques et permettent l'obtention de résultats systématiques ;
- d'autre part, pour la plupart, elles affirment la tendance à la **banalisation** des matériels et de leur utilisation.

Ainsi la meilleure efficacité des traitements, la rapidité et la fiabilité accrues des diagnostics permettent, non seulement un tri plus facile entre malades et non malades, mais aussi une rotation plus rapide des patients dans les hôpitaux et les cliniques, grâce à l'intensification des soins dispensés. Pour ce qui est de ce second aspect, on constate dans un grand nombre de services jusqu'à une diminution de 30 à 40 % des temps d'hospitalisation. L'effet coût est important. Toutefois aujourd'hui des effets pervers multiples contrecarrent, en partie cet effet (incitation à augmenter la demande, recours systématique aux nouveaux équipements...). Cela ne vaut pourtant que durant une période d'adaptation à l'usage des nouveaux équipements.

Banalisation des équipements médicaux

Le pouvoir régulateur de l'innovation est un fait. Distinguons, très schématiquement, quatre grands types d'acteurs au sein du système de santé : les patients (grand-public), les généralistes, les spécialistes, les institutions hospitalières.

A ce niveau, c'est une **mutation révolutionnaire** de la forme même de la consommation médicale qui peut s'amo-



cer. En effet, les innovations, au-delà de l'efficacité accrue qu'elles autorisent, permettent une **banalisation** des produits dont l'usage était réservé à une minorité (hôpitaux, spécialistes) en raison de leur complexité d'utilisation ou des difficultés d'interprétation des résultats, et qui peuvent être désormais utilisés directement par des généralistes.

C'est là, l'apport fondamental de l'électronique et de l'informatique dans le cadre de cette transformation du système de santé.

Cela permet d'un part, un transfert d'activités vers les généralistes, d'autre part une réduction du nombre d'actes.

Ainsi le pouvoir régulateur fondamental des innovations médicales tient en cette capacité d'établir le premier tri diagnostique, en minimisant le nombre d'actes.

C'est par ces différents traits qu'on peut exprimer l'importance des mutations du système de santé et du jeu des innovations médicales qui en constituent la base matérielle. Les innovations médicales servent ainsi des objectifs (rationalisation, marchandisation...) liés aux exigences même de l'accumulation.

Un enjeu industriel ainsi se fait jour. Mais au-delà de cet enjeu, **c'est plus fondamentalement la logique du social qui peut être remise en cause à travers et par l'électronisation du domaine de la santé.**

« **Accumulez, accumulez ! C'est la loi et les prophètes** » : jamais sans doute ce constat de Marx ne risque de s'imposer avec autant de force à l'analyse des mutations du social, et tout particulièrement du système de santé.

Décembre 1982

Robert ZARADER

1) Voir à ce sujet : M. Aglietta, *Régulation et crises du capitalisme*, Calmann-Levy, 1976. Y. bacon, B. Billaudot, A. Granou, *Croissance et Crise*, Petite Collection Maspero, 1979. J.H. Lorenzi, O. Pastré, J. Toledano, *La crise du XX^e siècle*, Economica, 1980.

2) Sur le caractère improbable de cette mutation, voir l'analyse du scénario libéral d'évolution du système de santé : J.C. Stéphane, S. de Kervasdoué, V. Rodwin, *France, problèmes contemporains et scénario pour l'avenir*. J. de Kervasdoué, S. Kumberly, V. Rodwin ed. *La santé rationnée ? La fin d'un mirage*, Economica, 1981, p.172-175.

3) M. Aglietta, op. cit.

4) J. Attali, *La nouvelle économie française*, Flammarion, 1978. *L'ordre cannibale*, Grasset, 1979.

5) J.H. Lorenzi, p. Pastré, J. Toledano, op. cit.

6) J. Auzenet, J.F. Blondeau-Patissier, J.L. Labeyrie, *Matériel médical et secteur santé, vers une technologie médicale grand-public*, IRIS, Paris IX, mars 1980, p.84, souligné par nous.

7) *L'Ordre cannibal*, op. cit. Poussant plus loin l'analyse J. Attali voit en ce phénomène la **transformation d'un rapport social en marchandises**, ce qui constitue la forme moderne de l'Ordre cannibal et passe par la consommation de copies industrialisées d'organes avec des prothèses produites en séries...

Au-delà du secret médical :

Informatique et protection des données

Comment défendre droits de l'homme et libertés individuelles face aux systèmes informatisés dans le domaine de la médecine ? La question se pose et la discussion sur ce sujet tourne en rond. « La liberté pour le patient passe par le secret médical » (1) affirment les uns sans relâche, médecins libéraux par excellence ; les autres se félicitent de « la Commission (CNIL), institution nouvelle pour des temps nouveaux » (2), en faisant confiance à l'Etat, gardien des libertés. D'autres encore ne cessent de faire appel à la fameuse responsabilité du médecin et de l'informaticien face aux « problèmes bio-éthiques qui se posent » (3). Restent ceux, pour lesquels l'utilisation de l'outil informatique est « inéluctable », qui sont convaincus, « en ce qui concerne la pratique médicale, que l'informatique ne va pas être un outil de surveillance du pouvoir central » (4).

Toutes ces démarches ont un point commun : elles sont loin d'être satisfaisantes et elles courent le risque, par leur caractère, soit individualiste/élitaire soit étatique, d'aboutir à des solutions anti-démocratiques, car elles demeurent hors du contrôle des personnes concernées.

L'article qui suit essaie donc de structurer le problème en question, afin d'en tirer des conclusions sortant du cadre de réponses habituelles.

Aide à la décision et systèmes médico-administratifs

L'INFORMATIQUE appliquée à la médecine forme deux courants principaux. D'une part, on trouve les systèmes effectuant des fonctions classées sous le terme très large de l'aide à la décision (voir l'article de C. Hoffsaes, dans le même numéro).

Bien qu'ils ne soient pas tout à fait étrangers au sujet de cet article, ce n'est pas sur ces systèmes-là que je veux mettre l'accent.

Ce qui est plus intéressant dans ce contexte, ce sont toutes sortes de systèmes à finalité médico-administrative, d'intérêt plutôt médical (exemple les dossiers médicaux informatisés), plutôt administratif (exemple les fichiers des assurances), ou impliquant les deux, comme les vastes systèmes d'informations des hôpitaux (règlement et surveillance d'un grand nombre de processus s'effectuant dans l'hôpital : flux d'informations, flux d'énergie, flux de patients, flux de matériels, etc.). L'analyse de tels systèmes et la détermination de l'impact qu'ils produisent nécessite la distinction de trois niveaux composant chaque système d'information.

Fichage et intégrité de la personne

Il y a d'abord le niveau des **Informations stockées**, caractérisé par l'accumulation d'un grand de données des différents secteurs du traitement médical et leur groupement autour d'un individu représenté par de nombreux détails recueillis sur sa vie privée, ainsi que sur son propre contexte socio-économique. Des milliers de fragments, comparables aux éléments d'un super-puzzle et capables de dessiner une image bien détaillée de la personne ainsi fichée, sous condition d'un habile arrangement. Le deuxième niveau est celui d'une multitude de traitements servant à composer un tout. C'est l'aspect du matériel et du logiciel disponible ou à développer, qui répond aux besoins articulés à l'intérieur du système et, joue le rôle d'intermédiaire en mettant les données stockées à la disposition de demandes particulières venant de l'extérieur. Le troisième niveau est celui de l'ouverture — en théorie illimitée — de tels systèmes, confrontés à d'innombrables exigences de la part d'organisation et d'institutions situées dans le domaine social, politique, économique ou médical (voir le sché-

ma en encadré). C'est à ce niveau-là que se définit la taille, l'exactitude et la perspective de l'image à obtenir et que se réalise sa transmission à l'extérieur à travers différents canaux.

Même s'il y a à chacun des trois niveaux un danger potentiel pour la personne dont certaines informations se trouvent enregistrées, manipulées et synthétisées, c'est surtout au dernier niveau, par l'interaction des systèmes médicaux informatisés avec l'environnement, que se pose dans toute son ampleur la question de l'intégrité de la personne concernée.

Propriété et responsabilités des données

Si on s'éloigne un peu de l'aspect syténique du problème et si on cherche à répondre à la question : comment rendre impossible tout abus ou bien comment s'effectuer un contrôle efficace des points faibles d'un système d'information ? On a souvent tendance à faire appel à des termes comme « *propriétés des données médicales* » ou « *responsabilité dans leur exploitation* ».

Mais il convient de se méfier. On se trouve vite dans l'impasse que constituent des notions vagues et controversées, notamment celle de propriété. « *Personne ne peut se dire propriétaire des fichiers, ni le médecin, ni le malade* » (5). Cette phrase n'est pas claire qu'en apparence. De plus il ne s'agit pas que des fichiers : comment donc appliquer le terme de propriété aux deux autres niveaux en question ? S'y ajoute le fait essentiel : une utilisation traditionnelle de ce terme ainsi que celui de la responsabilité risque de favoriser la recherche des solutions individuelles qui ne peuvent plus aujourd'hui être considérées comme satisfaisantes.

Par conséquent je préférerais utiliser une notion modifiée pour la propriété : celle de l'« *appropriation* » du pouvoir et de la compétence à déterminer le but final du stockage, du traitement et de la mise à disposition des données médicales. Cette définition modifiée aidera dans l'approche de l'évolution historique du problème.

Secret professionnel des médecins

Autrefois la maladie était considérée comme une imperfection d'origine et d'incidence personnelle. Cette doctrine, qui prévaut jusqu'à la fin du XIX^e, favorisait nécessairement non seulement un traitement médical individuel, mais elle conférait aussi une importance fondamentale à la relation médecin/malade. Cette conception individualiste fait que le statut de « *propriétaire* » et de « *responsable* » concernant tout traitement d'informations appartient entièrement au médecin. Par conséquent, le rapport entre médecin et patient se situe dans un contexte de dépendance du malade à l'égard de son bienfaiteur, mais nécessité d'un autre côté une confiance indispensable de la part du patient.

C'est l'éthique professionnelle des hommes en blouse blanche qui se propose, en quelque sorte, de neutraliser la contradiction de

l'éthique d'auto-contrôle qui se trouve formulée dans le secret médical et dont l'esprit est que « *le malade ne soit pas trahi par celui qui le soigne* » (5). Cet esprit s'exprime dans des règlements parfois assez rigoureux tels que : « *les renseignements d'ordre médical contenus dans les dossiers établis par les médecins ne peuvent être communiqués ni aux personnes étrangères au service médical, ni à une administration* ». « *Le médecin ne doit aucun renseignement à l'employeur de son malade* ». Les fichiers, constitués à cette époque encore par des données recueillies d'une façon très décentralisée et limitée « *sont de toute évidence des documents confidentiels* » et « *le médecin en a la responsabilité et doit s'assurer que personne n'y peut avoir accès* » (5).

Croissance du savoir médical et quantification

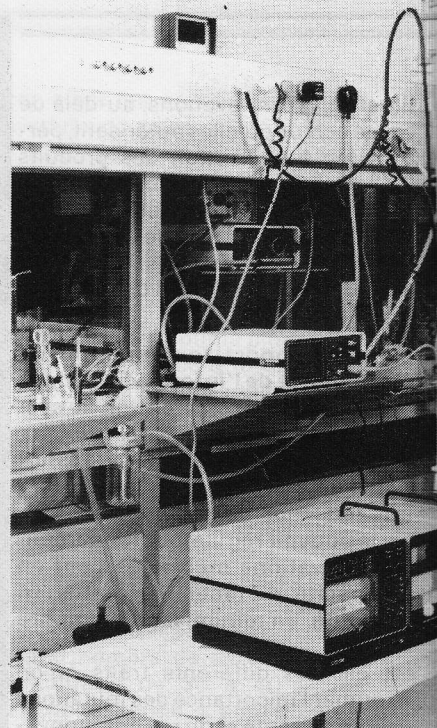
Deux changements essentiels sont intervenus depuis la Deuxième Guerre mondiale. D'abord, la prise en compte d'un élargissement énorme du savoir médical accompagné de spécialisation, et d'efforts de pluridisciplinarité ; puis avec l'exigence douteuse que « *tout doit être quantifiable* », la masse des données à traiter au sein du système médical ou lors d'un traitement médical a considérablement augmenté. En même temps, à cause de la variété de provenance et de la centralisation des données stockées, sur le patient, sa maladie ou le diagnostic, leur qualité s'est transformée. L'informatisation du secteur de la santé n'a fait que renforcer ce phénomène par les performances plus grandes. Et surtout en fournissant des possibilités d'accès selon des perspectives différenciées, elle augmente le nombre de relations qu'entretient un tel système avec son environnement politique, économique et social.

Pour traduire en clair cette évolution, il faut revenir sur la notion d'appropriation telle que je l'ai énoncée plus haut. Dans cette perspective on ne peut plus aujourd'hui considérer le médecin comme le seul « *propriétaire* », ni comme le seul responsable.

Il y a d'abord le rôle de l'équipe traitant les informations médicales. Les informaticiens qui ont accès aux fichiers peuvent très bien déterminer le but final de leur stockage à l'aide de quelques ingénieurs systèmes qui, à leur tour, peuvent établir quelques canaux opaques de flux d'information de plus. Un tel scénario est assez connu et il domine trop souvent les discussions. En vérité il ne peut pas éclairer le fond du problème, parce qu'il ne répond pas à la vraie question, en quoi et à qui peut profiter une telle manipulation ?

Service public et prévention

Par contre il faut voir l'aspect le plus important du bouleversement du secteur médical. Le préambule de la Constitution française de 1946 garantit à tous « *la protection de la santé* », ce qui instaure un premier pas vers une politique publique de la santé, en renonçant à la doctrine individualiste favorisée jusque-là. L'application de cette nouvelle règle donne à l'Etat le devoir d'organiser des services publics susceptibles de



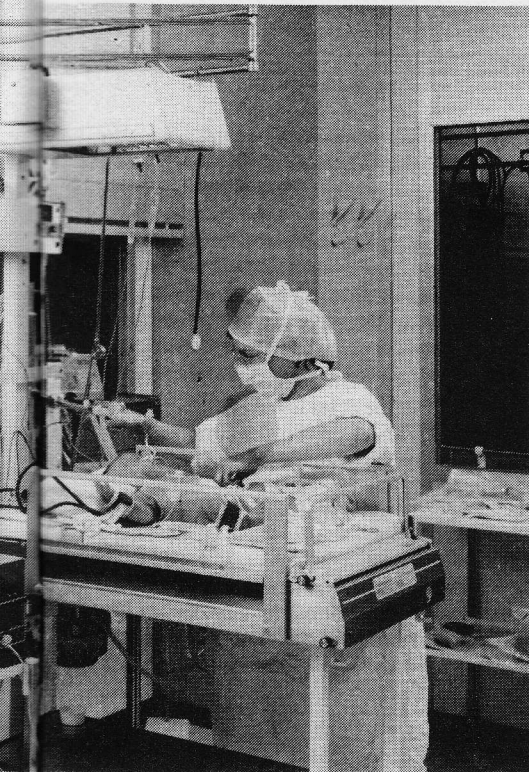
procurer aux individus le meilleur état sanitaire possible, tandis que ceux-ci sont obligés, sous menace de sanctions, de se prémunir contre certaines atteintes à la santé (examens médicaux obligatoires, vaccination, etc.) de subir des contrôles et parfois même de subir un traitement (alinés, alcools, toxiques, « *maladies* » psychiques, etc.). Il s'agit d'une nouvelle orientation de la médecine en faveur d'une médecine dite collective et/ou préventive. C'est l'idée de la gestion, de la surveillance et ainsi d'une sorte de la planification de la santé de toute la société.

On voit donc les médecins « *expropriés* » par une espèce d'intérêt public se traduisant par de nombreuses exigences économiques, sociales et politiques venant d'innombrables institutions, qui, elles, déterminent plus qu'ils jamais les buts finaux du stockage, du traitement et de la distribution des données médicales. Et en ajoutant l'aspect systémique qui prive le médecin de sa fonction d'interface avec l'environnement, force est de conclure que pour tenter de contrôler les possibilités d'abus il faut se situer au-delà d'un règlement purement individualiste.

Les lois du type « Informatique et Libertés »

En réaction à cette nouvelle situation (pas seulement en médecine d'ailleurs) on a assisté vers la fin des années soixante-dix au développement et à la mise en œuvre des lois de type « *Informatique et Libertés* » dans presque tous les pays occidentaux. Elles essaient de tenir compte de la nécessité d'instaurer un contrôle plus ou moins public des effets de l'informatique sur une population croissante de fichés. Il y a donc là un premier progrès, mais on verra que de telles lois ne constituent qu'un cadre pour maîtriser la protection des données dites sensibles au sein des systèmes d'information.

Ces lois ont pour but de régler la collecte, le traitement et la distribution des données nominatives dont les informations appartiennent au secteur médical. Le secret profes-



sionnel n'est pas touché, des exceptions spécifiques concernant les données médicales jouent sur le droit d'accès qui ne peut être effectué que par l'intermédiaire d'un médecin désigné à cet effet par le patient. C'est seulement aux Etats-Unis qu'existe une loi particulière et supplémentaire pour le domaine des données médicales, le « *privacy of medical information act* » qui « *règlemente les fichiers de santé détenus par les hôpitaux, cliniques et organismes d'assistance médicale* ». Ainsi, « *sauf cas d'urgence, la personne concernée doit être associée aux décisions relatives à la communication des informations à l'extérieur ; il est interdit de se faire délivrer une autorisation en blanc* » et « *le droit d'accès du gouvernement à ces banques de données n'est justifié que pour mener des études de politique de santé, de planification, ou des contrôles de gestion, ou à l'occasion d'un procès* » (6).

En examinant ces lois on s'aperçoit qu'il y a, malgré la nouvelle démarche qu'elles instaurent, un certain nombre de parallèles avec l'idée du secret médical. Ayant pris conscience du fait que l'Etat est devenu « propriétaire », les différentes lois constituent des tentatives pour lui attribuer aussi le rôle de « responsable ». Leurs mécanismes sont donc nécessairement ceux d'un auto-contrôle, de même que l'efficacité des règles de principe individualiste, comme celles du secret médical, se heurte aux convictions de chacun des médecins, celle d'un règlement étatique limitant des actions étatiques dépend de manière décisive des caractéristiques sociales, politiques et économiques de chaque Etat. Ainsi ce triple contexte déterminera le profil des vastes champs se situant hors de tout règlement, donc hors de tout contrôle : toutes les informations et traitements « *intéressant la sûreté de l'Etat, la défense et la sécurité publique* », concernant la fameuse « Sauvegarde de la Constitution » (en France), ou tout simplement nécessaires pour « *tenir des engagements justifiés par l'intérêt général* » (en RFA) échappent donc à la vigilance de ceux qui s'opposent

aux violations de principe de l'intégrité personnelle. En outre, là où un contrôle a été rendu possible par la loi, les membres des institutions qui en sont chargées (qu'ils soient élus par leurs pairs ou désignés par l'Etat) sont loin d'être indépendants, qu'il s'agisse des membres de la CNIL en France, ou pire encore, de l'unique et malheureux « Commissaire fédéral à la protection des données » nommé par le président fédéral en RFA.

Ces constatations mettent en lumière les difficultés qui surgissent nécessairement quand on essaie d'attribuer à de telles lois plus qu'une simple fonction d'alibi consistant dans la mise en œuvre d'une démarche très globale cherchant à endiguer les conséquences négatives de la structure actuelle et dominante du secteur informatique, et ainsi évitant soigneusement toute mise en question de la conception même de l'outil informatique lui-même.

Un contrôle décentralisé et autogestionnaire

Coincé entre ces deux modèles, individualiste et étatique, la seule réponse satisfaisante à la question formulée tout au début ne peut donc se trouver que dans l'attribution du pouvoir de déterminer le but final du stockage, du traitement et de la distribution des données médicales à ceux qui sont directement concernés, en établissant des structures contrôlables au niveau le plus bas de la conception, de la mise en œuvre et de l'exploitation des systèmes informatisés et de l'organisation administrative qui les entoure. Paru en 1978 et plus actuel que jamais, le livre de Steinmüller, Ermer et Schimmel (7) démontre dans tous les détails les conséquences d'une telle démarche ainsi que sa faisabilité pour un système d'information mis à la disposition de plusieurs praticiens en cabinet. Je vais maintenant essayer d'en tirer les idées principales, notamment neuf des « *dix postulats pour la réalisation de la protection des données* ».

Dix postulats pour réaliser la protection des données

Postulat 1 : La contrainte économique et exigences concernant la protection des données.

Les avantages de l'automatisation des traitements d'information dans le domaine médical ne doivent pas — là où c'est possible — être mis en question ; c'est la raison pour laquelle seules des propositions raisonnables du point de vue économique ont une possibilité d'être réalisées. Une conséquence directe de ce postulat amène à limiter le plus possible la différenciation des données selon leur traitement ou leur classement. Ensuite, et d'un point de vue plus général, il est évidemment beaucoup plus raisonnable de concevoir tout le système dans tous ces éléments dès le début d'une manière qui tienne compte de la protection des personnes concernées. Ainsi, les conceptions du système et de la protection des données doivent être développées et réalisées en même temps et en respectant leurs interactions.

Postulat 2 : La préférence pour les moyens techniques de protection des données.

Suivant aussi l'idée du postulat 1, les exigences envers les systèmes médicaux informatisés doivent se réaliser avec un minimum de normes administratives et un optimum de précautions techniques et organisationnelles, qui en outre, minimisent les influences manipulatoires et dangereuses venant de l'homme.

Postulat 3 : Le « cloisonnement » de système d'information.

Le « cloisonnement » du système médical informatisé, réalise de façon la plus économique le principe du secret médical face aux nombreuses demandes de la part des utilisateurs et intéressés visant les informations stockées. L'idée principale est la suivante : plus un système est imperméable à son extérieur, plus le traitement et le flux des données peuvent s'effectuer librement à l'intérieur. Cette idée se traduit par deux aspects qui sont, premièrement, la réduction *a minima* du nombre des canaux d'échange avec l'environnement permettant encore un fonctionnement suffisant et, deuxièmement, la définition précise de ces canaux afin de mieux les contrôler.

Postulat 4 : L'exclusion d'un tiers « perméable »

Pour être conséquent, il faut élargir le postulat 3 sur tout l'environnement, c'est-à-dire qu'il faut exclure la transmission de toute sorte d'information appartenant au système en question à un tiers, qui ne satisfait pas ce postulat. Cette règle doit intervenir partout où il n'est pas sûr que le système récepteur (interne ou externe, homme ou machine) ne fasse avec les informations transmises que des opérations autorisées.

Postulat 5 : Une structure bien définie

Le postulat 3 conduit également à souhaiter une structure bien définie du système afin d'augmenter sa transparence, de faciliter la détection de ses points faibles et donc dangereux, et en même temps de simplifier la tâche de contrôle par les personnes concernées. Ce postulat implique en particulier la détermination précise et stable : des voies d'informations et des manipulations admises (les processus informatiques) à l'intérieur ainsi que des canaux de flux d'informations (les interfaces) vers l'extérieur ; du nombre et de la qualification des utilisateurs et des intéressés légitimes ; de la responsabilité juridique ; des bornes du système ; de l'organisation dans le contexte juridique.

Le principe de la structure définie n'équivaut pas à une fixation statique du système, il sert entre autres à compliquer des changements dont les responsables ne peuvent pas répondre.

Postulat 6 : Une plus grande simplicité possible

Ce postulat a pour but de définir quantitativement la structure afin de faciliter la maîtrise de la totalité du système. Les éléments du système ne doivent pas être inférieurs à une certaine taille minimale, leur nombre doit être défini et limité, afin que l'architecture du système reste simple et transparente.

Postulat 7 : Un contrôle réparti

Ce postulat veut conduire à un contrôle s'effectuant d'une manière adaptée aux différentes fonctions et à des coûts minimaux. Ainsi faut-il envisager un contrôle réparti selon les différents niveaux du système :

- au niveau des données afin de les conserver dans leur contexte ;
- au niveau des traitements afin de différencier les processus manuels et automatiques (contrôle des programmes chez ces derniers) ;
- au niveau de l'organisation afin de différencier la partie médicale et la partie informatique/technique, les sous-systèmes et leurs interactions, les utilisateurs, selon leurs qualifications et/ou autorisations différentes ;
- au niveau des relations avec l'extérieur afin de différencier les différentes catégories d'utilisateurs et d'intéressés.

Ce point s'oppose en principe aux postulats 1 et 6. C'est pourquoi les mesures énumérées ici ne sont à réaliser que dans la mesure où la protection des concernés l'exige. D'une manière plus générale et plus concrète, sur le plan de l'organisation, ce postulat nécessite une double responsabilité qui se déduit de la distinction entre la partie informatique/technique d'un côté et la partie médicale de l'autre. Le secret médical doit être réalisé et au niveau du système dans sa

totalité et au niveau de chaque médecin participant. Cette situation exige l'instauration d'une double responsabilité (individuelle et collective) ainsi qu'un double contrôle (individu et collectif).

Postulat 9 : La participation des personnes concernées

Il est nécessaire de faire participer à tout développement et dès le début des représentants de tous les groupes sociaux qui seront concernés par la mise au point d'un tel système. Ce postulat a pour but de modifier le système envisagé déjà au stade du planning selon les besoins des personnes concernées afin d'assurer son fonctionnement ultérieur et de rendre possible un contrôle permanent et efficace.

Postulat 10 : Un système à taille humaine

Allant bien au-delà du domaine traditionnel de la discussion sur le problème de la protection des données, ce postulat réclame des systèmes à taille humaine (man-sized-systems) et étend ainsi le postulat 5. L'évolution récente des technologies informatiques ouvre la voie à ce développement et on voit apparaître là aussi de nouvelles structures et méthodes correspondant aux idées qui dominent depuis un certain temps les discussions dans le milieu écologique et/ou alternatif (surtout en RFA).

Ces dix hypothèses ne constituent qu'un

squelette plutôt théorique. Elles tiennent compte des caractéristiques communes de tous systèmes informatisés ainsi que de questions spécifiques au secteur médical. Mais plus elles vont au-delà de toutes les conceptions individualistes dépassées, ou étiatiques insuffisantes, et mettent ainsi à disposition un outil extraordinaire pour envisager les problèmes qui se posent. Leur application stricte et entière permettrait de défendre les droits de l'homme et les libertés individuelles au niveau le plus bas et d'une manière décentralisée et autogestionnaire.

Wolfgang SCHNEIDER
Juin 1984

- 1) R. Durand de Boussingen, dans : *Résultats du colloque « Informatique et Libertés en médecine, et épidémiologie et santé publique »*, Nancy, 15 et 16 avril 1982.
- 2) Rapport de la CNIL, 1980, page 115.
- 3) Dr. Michel Salomon dans *Impact médecin* n° 58 bis hors série, 11/4/81
- 4) J.C. Hirel dans *Impact médecin* n° 58 bis hors série, 11/4/81
- 5) L'Ordre national des médecins, *Le secret professionnel des médecins*
- 6) Rapport de la CNIL, 1980, page 200.
- 7) Wihlem Steinmüller, Leonhard Ermer, Wolfgang Schimel « *Datenschutz bei riskanten Systemen* », *Informatik-Fachberichte*, n° 1 Springer-Verlag, Berlin, Heidelberg, New York 1978.



Des médecins bien profilés

Pour surveiller toute une population, la fiche, et suivre chaque individu peut s'avérer très coûteux. Il existe une méthode plus souple, plus économique, aussi efficace, scientifique... donc parfaitement objective et qui consiste à reprendre en considération que les individus qui ont le plus de « chance » de poser des problèmes.

POUR ce faire nous disposons d'un outil : le **profil**. Qu'est-ce ? Le Petit Robert, pour les profils médicaux donne la définition suivante : « *Ensemble de caractéristiques psychiques, anatomiques, physiologiques établies sur la base de tests et de mensurations, en vue de déterminer l'aptitude d'un individu au service militaire* » (Tiens donc !).

Des profils pour tous les goûts

Mais qui donc utilise les profils ? L'usage des profils se retrouve dans presque tous les domaines de la vie courante. Par exemple, les partis définissent des profils politique de citoyens afin de « cibler » les discours électoraux ; dans les entreprises, des profils pour l'embauche sont élaborés afin de faciliter la sélection des candidats à un poste ; des profils de consommateurs permettent d'ajuster la publicité en fonction du public à sensibiliser ; dans les assurances, les profils des assurés servent de base au système de tarification ; à la Sécurité sociale un profil du médecin permet de détecter ceux qui font des ordonnances surchargées et donnent trop d'arrêts maladies ; au fisc le profil, en cours d'élaboration, du fraudeur, faciliterait leur recherche ; à l'armée un profil a été effectivement élaboré pour déterminer l'aptitude d'un individu au service militaire (1) ; en Allemagne, des terroristes ont été retrouvés par l'épluchage systématique de toutes les factures d'électricité, en fonction des profils d'utilisation de l'électricité par les terroristes (2) ; l'étude du type de livres empruntés dans les bibliothèques allemandes a aussi justifié l'interrogatoire de certaines personnes (3) ; tout le monde a entendu parler du système GAMIN (3) qui, en accumulant sur les enfants des renseignements d'ordre médical et social, détermine, en fonction d'un profil prédéterminé, les « enfants à risques » (4) ; en médecine, il a été défini un profil des femmes ayant des grossesses à risques

afin de tenter de diminuer le nombre d'accidents durant la période prénatal ; enfin, il existe aussi des profils pour déterminer si un malade a assez de chance de guérison, pour qu'on tente sur lui tel ou tel traitement coûteux.

Profil, médecin, Sécurité sociale

Etudions de plus près un de ces profils : le **profil du médecin conventionné à la Sécurité sociale**.

Cela a débuté en 1971, par la signature de la convention nationale entre le corps médical et les caisses de Sécurité sociale. L'un des objectifs de cette convention était de faire prendre conscience à chaque médecin, des conséquences économiques de son activité.

A cet effet, des tableaux statistiques d'activité du praticien (TSAP) ont été créés. Ces tableaux recensent l'ensemble des actes et des prescriptions de chaque médecin (médicaments, examens com-

plémentaires, arrêts de travail et demande d'hospitalisation).

Les médecins, mieux informés, devraient ainsi discipliner d'eux-mêmes leurs prescriptions et les TSAP se révéler alors un moyen privilégié de diminuer les dépenses de santé.

Le cas des médecins aux comportements « inhabituels » (par exemple, trop d'arrêt maladie prescrits par rapport à la moyenne) sont examinés nommément, les sanctions à leur égard pouvant aller jusqu'au déconventionnement.

Ainsi le Docteur Lebigue s'est vu déconventionné pour un an en 1979. Il a fait appel à la CNIL afin que soit appliqué l'article 2 de la loi Informatique Fichiers et Libertés qui dit : « *Qu'aucune décision administrative ou privée impliquant une appréciation sur un comportement humain, ne peut avoir pour seul fondement, un traitement automatisé d'informations donnant une définition du profil ou de la personnalité de l'intéressé* ». Le Docteur Lebigue a été débouté par la CNIL, qui a conclu que « *l'utilisation de l'informatique par la Sécurité sociale pour décider du conventionnement n'est pas contraire à la loi* », car cette décision n'intervient qu'après une instruction contradictoire du dossier de chaque médecin au comportement « inhabituel » désigné par le traitement automatisé (cf encadré).

Actuellement, les TSAP sont adressés, au moins chaque semestre à chaque médecin libéral. La référence au profil moyen du médecin-modèle départemental (profil obtenu en faisant la moyenne du nombre des actes, des visites, des arrêts-maladies... donnés par l'ensemble des médecins du département) ne figure plus depuis un certain temps sur les bordereaux de TSAP mais continue bien sûr à être utilisé par la Sécurité sociale pour déterminer les médecins à surveiller.

Position des médecins

Voyons la position des médecins, les premiers mais pas les seuls intéressés par ce système.



DE LA NOCIVITE D'UN ADJECTIF DANS UNE LOI

La loi française relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés est la seule de par le monde à s'intéresser à la technique des profils. Ainsi en aucun cas, un juge ne peut y recourir pour fonder une décision. On peut regretter qu'il n'en soit pas de même pour l'administrateur qui lui peut recourir à cette technique à la seule condition qu'elle ne soit pas exclusive. Dans le premier cas, la décision judiciaire ne peut avoir pour fondement un profil (article 2, 1^{er} alinéa) ; dans le second cas la décision administrative ne peut avoir pour SEUL fondement un profil (article 2, 2^e alinéa). Si véritablement on veut se prémunir contre les dangers de cette technique, il faut au plus tôt supprimer ce SEUL. Pour au moins deux raisons :

- il permet des abus manifestes car les résultats de la machine devant être lus dans tous les cas, on pourra toujours dire que le profil n'est pas le SEUL fondement de la décision ;
- plus fondamentalement, il faut bien voir que la technique du profil n'est pas une simple rationalisation de la décision. Elle fait passer à une autre façon de décider, introduit à une nouvelle forme de régulation qui substitue au trio classique Règle/Délit/Répression, le nouveau trio Norme/Déviance/Prévention. Au bout, ce sont rien moins que l'imprévisibilité du comportement et le droit à la différence qui peuvent être compromis.

A. MALOT

S'ils estiment (5) en général que les TSAP reflètent correctement l'aspect quantitatif de leur activité et de leurs prescriptions, ils estiment aussi qu'il faudrait tenir compte du volume et de la composition de la clientèle (enfants, personnes âgées, inactifs, travailleurs à haut risques : équipe 3X8, de nuit...).

Mais ils pensent, par contre que les TSAP, en l'état actuel, ne peuvent fournir un moyen d'étude qualitative de leur activité de médecin, car ils ne prennent pas en compte des éléments tels que le rythme journalier de travail du médecin, le temps consacré à chaque acte, la répétition d'actes vis-à-vis du même malade, la durée de prescription des médicaments, tous ces éléments étant indispensables pour une étude qualitative.

D'autre part, même si tous ces paramètres étaient pris en compte, les TSAP ainsi constitués, ne pourraient permettre une étude qualitative car, par exemple, le temps consacré à un acte n'est pas toujours proportionnel à sa qualité. De plus, la multiplication des critères ne pourrait tout de même pas donner une image qualitative fidèle du médecin car il y a obligatoirement réduction de la réalité aux seules données quantifiables par l'ordonnateur.

Quelle efficacité pour la Sécurité sociale ?

Voyons maintenant l'aspect Sécurité sociale, organisme conçu pour prendre en charge nos problèmes de santé.

Tout d'abord il ne faut pas oublier le but initial de ces profils : diminuer les dépenses de santé, but *a priori* acceptable dans la mesure où cette diminution des coûts ne se fait pas au détriment de la qualité des soins (le coût élevé de soins n'est pas en soi une garantie de bonne qualité).

L'utilisation des profils vise à résoudre ces problèmes de coûts ; ce qui n'exclut pas d'autres réponses à rechercher en parallèle, comme par exemple l'utilisation des médicaments génériques pour diminuer le coût des médicaments, la diminution de consommation d'alcool — l'alcool étant à l'origine de 50 % des

hospitalisations et aggravant fortement l'état de 50 % du reste des hospitalisés...

On peut alors se poser plusieurs questions. Tout d'abord quelle est l'efficacité de ce système ? Plusieurs facteurs devraient contribuer à cette efficacité : en premier lieu, la peur du gendarme, si elle existe, c'est-à-dire les menaces de sanctions qui planent pour les médicaments « hors normes » ; puis la tendance « naturelle » individus, soumis à un profil, à se conformer à la norme induite, ainsi le médecin prescrivant trop d'arrêts maladies, par rapport à la moyenne, diminuera de lui-même ce nombre, ce faisant il diminuera du même coup le nombre d'arrêts maladies correspondant à la moyenne départementale. Histoire sans fin ! (notons que ce deuxième facteur a perdu beaucoup de son importance depuis que la moyenne n'apparaît plus sur les TSAP) ; enfin dernier facteur, encore plus impondérable, l'auto-réduction par les médecins, du nombre de leurs prescriptions au vu des seuls TSAP et sans nuire (?) à la qualité des soins.

Ces facteurs ont-ils joué ? Quelle diminution de coût a-t-on obtenue par les TSAP, ou escompte-t-on obtenir ?

La réponse, que nous ne connaissons pas, doit ou devrait exister quelque part.

Autre question importante et à laquelle nous ne pouvons non plus répondre : quel est le coût du système des TSAP ? Quel rapport y a-t-il entre ce coût et les économies réalisées grâce aux TSAP ?

Il est primordial que la Sécurité sociale, en même temps qu'elle édite les TSAP fasse régulièrement et publiquement le bilan de leur efficacité et de leur coût.

À côté de ces interrogations sur l'utilité d'un tel système une chose est certaine : ces TSAP permettent d'accumuler des informations sur chaque médecin et de désigner ceux aux comportements « inhabituels ». Que deviennent ces informations ?

Et les assurés sociaux ?

Il semble que les TSAP ne soient guère ressentis par les assurés sociaux au niveau de la qualité des soins. Par contre

l'obtention d'arrêt maladie pour « simple » fatigue est rendu plus difficile. encore s'il y a, à première vue, économiquement pour la Sécurité sociale, n'est-ce pas un mauvais calcul à long terme ? Toujours en terme de rentabilité, n'est-il pas quelque chose de plus avantageux de permettre aux gens de se rétablir rapidement dès premiers signes de fatigue que d'attendre que la machine se dégingue complètement pour lui accorder alors seulement quelques jours de repos avec force attirail de remontants entraînant frais supplémentaires et souffrance inutile ?

Une éternelle remarque

On pourrait s'arrêter ici s'il n'y avait pas la sempiternelle remarque qui est faite quand on critique un système informatique : « Mais cet outil existe, alors pourquoi ne pas l'utiliser ? Ne pourrait-on pas, par exemple, essayer d'obtenir grâce à lui, une amélioration de la qualité des soins sans tomber dans les travers que vous dénoncez ? ». On retrouve là le désir de faire fonctionner ce qui existe pour ne pas voir un outil inutilisé.

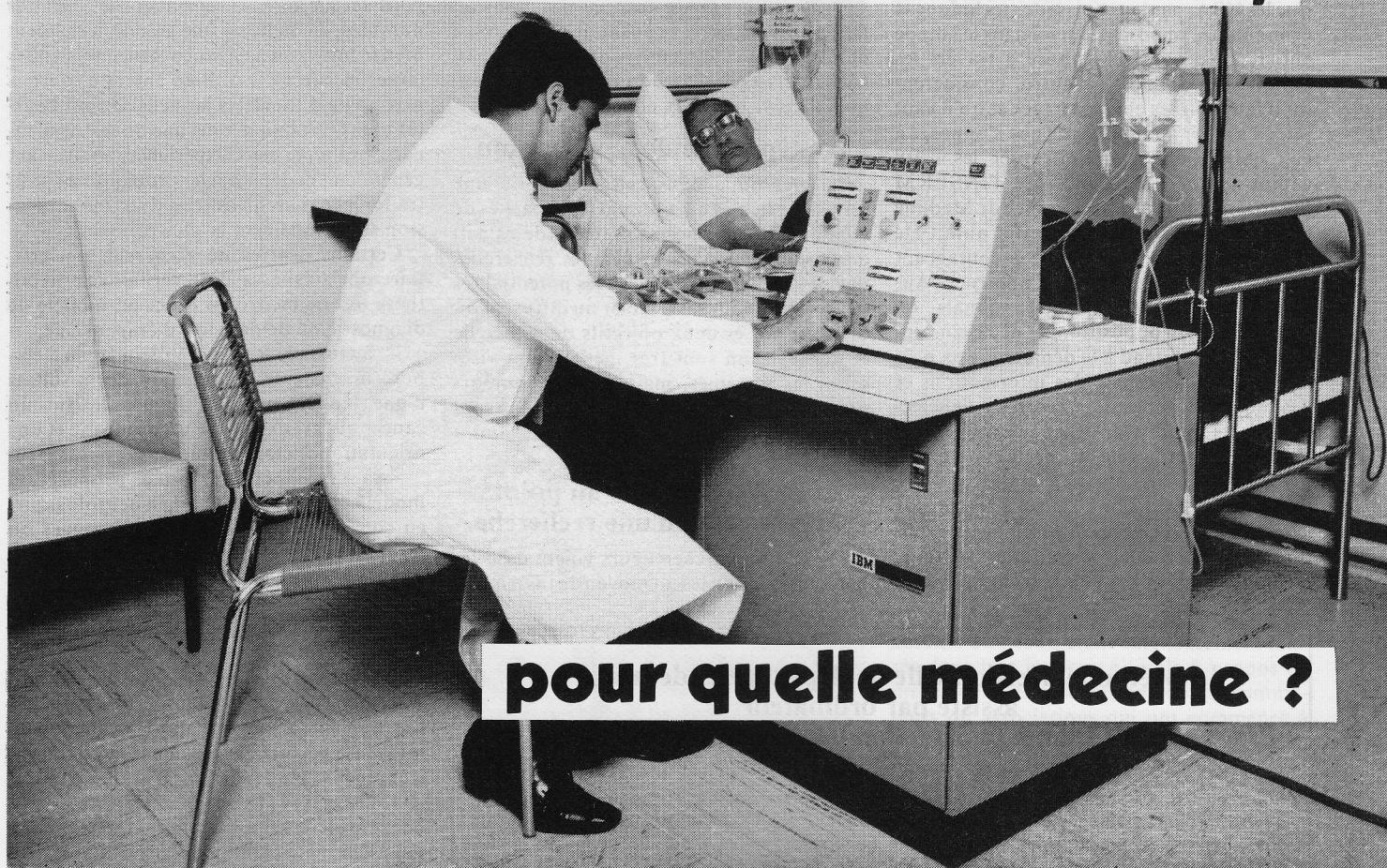
On pourrait effectivement faire analyser les ordonnances et s'il est difficile de juger de leur cohérence, on pourrait tout au moins savoir si les médicaments qu'elles contiennent ne se contre-indiquent pas et avertir le médecin... qu'il a besoin de formation. Une réforme de l'enseignement médical, le format continu des médecins, le contrôle de la publicité des laboratoires pharmaceutiques, etc. ne feraient-ils pas l'affaire ?

Là encore, n'essaye-t-on pas par l'utilisation de tels outils de masquer les vrais problèmes ?

A. TITA

- 1) *Le nouvel ordre intérieur*, Université de Vincennes. Editions Alain Moreau. *Les problèmes liberticides de l'informatique*, L. Joinet.
- 2) *Le Monde*, 15 avril 1980, « L'ordinateur facture d'électricité et les terroristes ».
- 3) *Le canard enchaîné*, 19 septembre 1979.
- 4) Bibliographie sur GAMIN dans *Terrain* 19/84 n° 2/3, décembre 1980.
- 5) *Le Quotidien du médecin*, 17 juin 1980.

Quels systèmes d'informatisation,



pour quelle médecine ?

Les systèmes d'information scientifiques se distinguent des systèmes de gestion par leur finalité : ils ne sont pas fait pour gérer des dossiers médicaux ou des lits comme les systèmes de gestion hospitalière, ni pour surveiller une population comme le fichier vaccinal... Leur objectif premier est d'aider les médecins à prendre de bonnes décisions soit en leur facilitant l'accès à une documentation, soit en exécutant pour eux des calculs fastidieux, soit en utilisant les méthodes statistiques pour leur proposer une approche probabiliste de diagnostic ou de thérapie, etc.

DANS la réalité, la distinction entre systèmes de gestion et systèmes scientifiques n'est pas aussi nette car les premiers affichent presque tous une ambition scientifique qui accompagne ou justifie l'exigence d'une information exhaustive, tandis que les seconds sont rarement acceptés s'ils n'apportent pas à leurs utilisateurs des facilités au niveau du travail quotidien.

Pour simplifier l'exposé, je les ai classés en quatre catégories.

Systèmes documentaires bibliographiques

On parle dans ce cas de bases de données (et non de banques de données) qui contiennent les références d'articles ou d'ouvrages médicaux (auteurs, titre, éditeur) avec selon les cas, une liste de mots-clés et/ou un résumé. Certains de ces systèmes couvrent l'ensemble de la médecine, d'autres se limitent à un domaine plus restreint.

Parmi les plus connus en France, on peut citer Medline et Candernet dont la comparaison me permettra de mettre en lumière quelques enjeux.

Medline est une base de données américaines qui couvre l'ensemble de la médecine, mais organisée en domaines distincts. Théoriquement, Medline est un système exhaustif et universel, mais qui a tendance à négliger les publications qui ne lui préparent pas son travail. C'est la raison pour laquelle les revues médicales françaises publient, avec chaque article un abstract (résumé) en anglais et une liste de mots-clés en anglais. On peut y rechercher les documents qui contiennent tel mot-clé soit dans le titre, soit dans la liste des mots-clés donnés par l'auteur, soit dans le texte du résumé. Bien entendu, on peut l'interroger sur une combinaison logique de mots-clés (exemple : Cancer et Sein sauf squirrhé).

L'extension du domaine couvert par Med-

line, son ambition de non-sélectivité (théorique mais pas totale), la puissance de son logiciel d'interrogation en font un système complexe à manipuler : il faut s'y préparer par un séminaire d'initiation. En outre, l'indexation des mots du résumé introduit beaucoup de bruit (i.e. beaucoup de références qui sortent à tort).

Candernet est un système français, limité au domaine du cancer et conçu sur des bases fort différentes. Il ne vise pas l'exhaustivité mais s'appuie sur un réseau international de spécialistes qui sélectionnent les publications les plus pertinentes et indexent eux-mêmes les documents selon un lexique de mots-clés établi collectivement. Chacun analyse les textes dans sa propre langue et lorsqu'un concept se révèle intraduisible parce que les perspectives sont incompatibles, on propose une réunion internationale qui fait avancer la connaissance par l'échange. Conséquence logique de cette perspective internationale : il n'y a pas de langue dominante, le système est d'ores et déjà interrogeable en sept langues (dont le polonais et le slovène), chaque pays ne se contentant pas de traduire les affichages du logiciel français, mais construisant son propre logiciel d'interrogation en fonction de sa culture scientifique.

N'étant pas à même de juger si les ambitions de Candernet sont vraiment mises en application, je me contenterai de relever les enjeux qui apparaissent lorsqu'on compare Medline et Candernet dans leur conception.

D'abord la concurrence économique, souvent traduite dans les discours en terme d'**hégémonie culturelle** : certains craignent que les USA, par leur puissance technique et économique, imposent leur loi dans le monde entier, ainsi que leur culture à travers les banques de données ; d'autres considèrent qu'il faut voir les choses en face et qu'il vaut mieux s'allier aux puissants que s'opposer à eux. Ainsi, on a vu s'affronter les deux camps à propos de Cancernet, l'INSERM favorisant l'utilisation en France de Medline (on prétend même qu'un accord aurait été signé dans ce sens) et le CNRS encourageant de ses crédits l'expérience Cancernet. Au-delà de la concurrence internationale, on constate aussi l'opposition de deux conceptions : l'une prétend à la démocratie en prônant la non-sélectivité des informations et des moyens techniques « neutres » de sélection, mais aboutissant trop souvent à une logorrhée inutilisable et perturbatrice qui favorise ceux qui ont une grande culture technique et médicale ; l'autre s'appuie sur les hommes qui élaborent ensemble la « culture », selon le modèle scientifique classique, technique et pour lesquels la technique reste

un outil secondaire ; mais le risque réside dans la désignation des experts dont on a souvent dénoncé le comportement malthusien et réducteur de tout ce qui pourrait remettre en cause leur position. Il resterait à démontrer que le même risque n'existe pas, caché derrière la pseudo-neutralité technique, dans la première conception.

Systèmes d'aide à la décision

J'ai regroupé dans cette catégorie une série de systèmes qui utilisent les capacités de mémorisation (et accessoirement de calcul) de l'ordinateur pour mener des recherches jusque-là impossibles et/ou les potentialités des réseaux pour rassembler ou diffuser l'information. Les deux objectifs de recherche et de diffusion sont très inégalement visés selon les systèmes, mais ils sont toujours présents. Tous les systèmes existants ne sont pas répertoriés ici, j'en cite quelques-uns à titres d'exemples.

Les systèmes mis au point dans le cadre d'une recherche

De nombreux chercheurs voient dans les banques de données un moyen de rassembler

de très nombreux cas. Or, jusqu'à présent les recherches médicales s'appuyaient sur un nombre restreint de monographies. Avec l'ordinateur, on peut raisonner sur de grands nombres, à condition que les données soient bien formalisées à l'avance et bien recueillies (sûres et complètes). Bien entendu, c'est la principale difficulté à laquelle se sont heurtés tous ceux qui, depuis une douzaine d'années, ont tenté cette expérience, en utilisant généralement des modèles probabilistes pour traiter les cas archivés et en tirer une conclusion statistiquement la plus probable.

Certains centres de recherche universitaire ont ainsi essayé de vérifier une hypothèse, ou de mettre au point un modèle de diagnostic ou de décision thérapeutique.

— à Gustave Roussy (Villejuif), on a élaboré un système qui, partant des résultats d'une biopsie positive diagnostiquant un cancer du larynx, donne un pronostic et une orientation thérapeutique ;

— à la Salpêtrière, on a proposé un modèle plus simple d'examen neurologique en constatant que de nombreux signes des résultats d'examen habituellement reliés n'avaient aucune influence sur le diagnostic.

Ces systèmes ont en commun d'avoir été conçus et réalisés par de petites équipes, avec quelques crédits d'origines diverses, rassemblés des cas et élaborés des modèles. Les concepteurs en ont appris beaucoup formalisant leur raisonnement et en testant leur modèle, mais personne d'autre n'a voulu utiliser le système. Partout, on considère qu'il pourrait être très utile pour l'enseignement, mais cela reste en projet.

Mis au point dans le cadre professionnel

D'autres systèmes analogues sont mis au point par un groupe de médecins en situation de pratique professionnelle, autrement dit par des utilisateurs du système qui mettent volontairement des données recueillies sur un bordereau qui sert de guide d'interrogation et d'observation :

— une association de chirurgiens a conçu un système d'aide au diagnostic pour les douleurs abdominales qui en arrive au stade de la diffusion ;

— des anatomo-pathologistes ont mis au point un système de gestion de leurs laboratoires, dont le sous-produit est une banque de données des diagnostics, qui permettrait si elle rassemblait les résultats de tous les laboratoires français, de connaître 90 % des diagnostics du cancer.

Dans ces deux cas, préalablement et conjointement à la conception du système, on a très minutieusement étudié la formalisation des données et leur recueil. Le système des anatomo-pathologistes se répand, peut-être parce qu'il offre une aide réelle au niveau de la gestion, peut-être parce qu'il permet l'unité d'une discipline qui veut sortir de sa marginalité. Quant aux chirurgiens, ils ont collaboré assidûment à la constitution du système, sans en tirer un bénéfice réel. L'utiliseront-ils quand sera à leur disposition, ou bien se satisfont-ils de participer à la Recherche ?

Méthode décisionnelle de dépistage et de triage assisté par ordinateur Application à la détection des troubles mentaux

Sous ce titre, J. Fondarai, F. Ravard, L. Crocq, etc, exposaient leurs travaux aux journées d'Informatique médicale de Toulouse en mars 1977. L'année suivante, ils présentaient des améliorations apportées au système. En voici un bref résumé accompagné de citations.

Cette méthode sert à dépister les individus à « *haut risque psychiatrique* » parmi les appelés du contingent, à partir de leurs réponses à un questionnaire « *autogéré* » (c'est-à-dire rempli par eux-mêmes, en l'absence du médecin). Ce questionnaire comporte des questions sur les antécédents médicaux familiaux et personnels, sur « *la traversée des institutions familiales, scolaires et professionnelles* », sur la situation de famille, l'habitat et les loisirs.

Le dépistage assisté par ordinateur précède donc l'entretien clinique. « *Il n'est naturellement pas dans notre intention de catégoriser formellement des individus à l'aide d'un processus entièrement automatisé et sans intervention humaine. Si la chose est possible dans certains domaines bio-médicaux, elle demeure hors de question dans les domaines cliniques où l'investigation ne peut être achevée que dans le cadre de la relation médecin-malade* ».

Ainsi, on présente aux médecins des jeunes gens dont cette méthode a permis d'estimer la « *vulnérabilité neuro-psychique* » en comparant leurs réponses au questionnaire avec celles qui ont été données par des appelés reconnus normaux, psychopathes ou toxico-manes. La méthode n'est certes pas parfaite, mais elle est sans doute perfectible : pour retenir 90 % de psychopathes, il faut examiner près de la moitié des appelés, mais le quart suffit pour être certain de retenir 85 % des psychopathes...

Quelques commentaires :

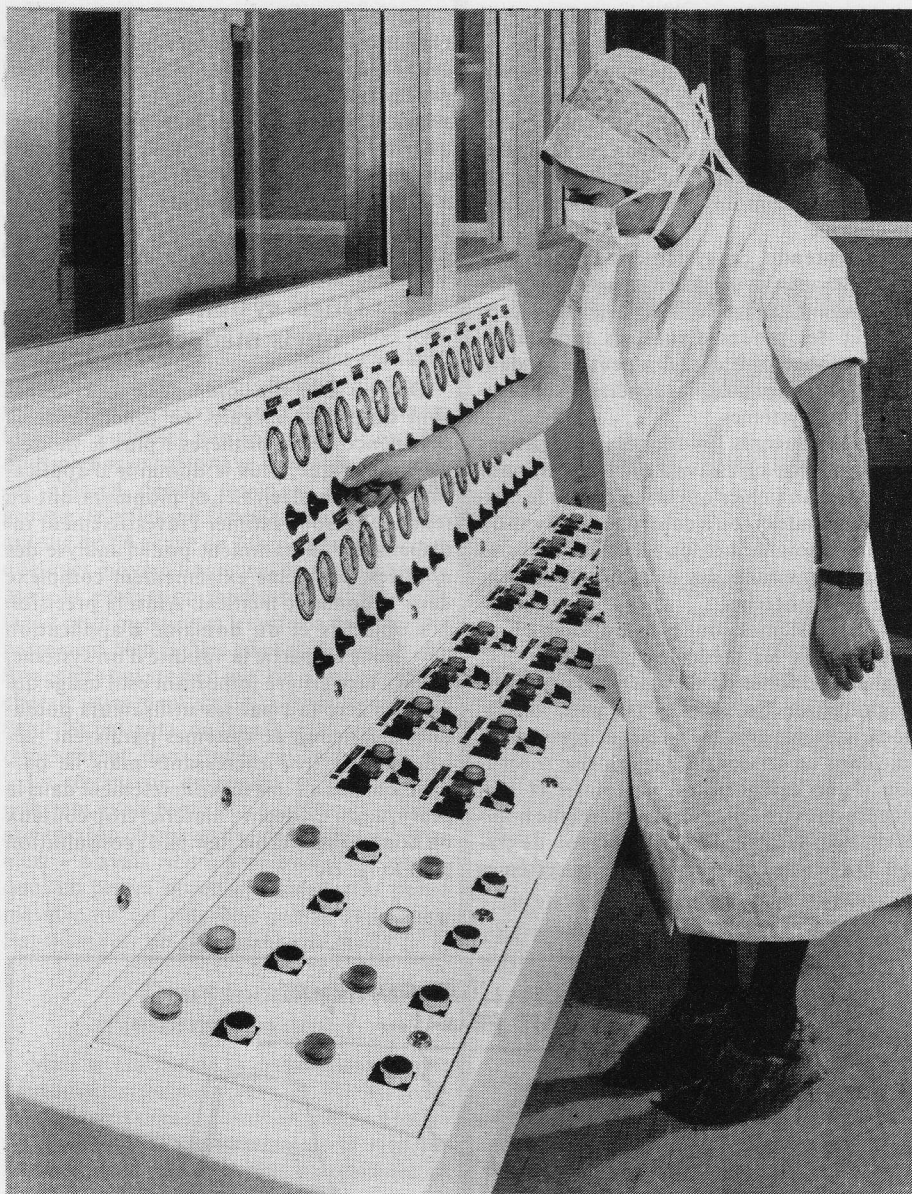
Comment peut-on apprécier les réponses d'appelés dont certains font leur possible pour cacher des problèmes familiaux et dont d'autres essaient de se faire réformer pour raison psychiatrique ?

Comment les médecins peuvent-ils s'aider de la première sélection, alors qu'il est si facile d'interpréter à tort ce que disent les gens : une réponse inhabituelle sera jugée originale de la part d'un « normal » et pathologique de la part d'un psychopathe présumé ? Dans ce domaine, on ne peut pas être prévenu et objectif.

Mais quand bien même ces méthodes statistiques permettraient de regrouper valablement des configurations caractérielles homogènes, ce dont on peut douter, surtout lorsqu'il s'agit de « psychopathes », il faut se demander qui caractérise les profils et sur quels critères. Les auteurs nous aident à répondre : mieux vaut réformer « *tel sujet névropathe, bénéficiant d'une adaptation précaire dans un milieu de survie particulier tel que le journalisme ou le monde artistique, risque de se décompenser s'il est transplanté dans le milieu normal militaire* » — sic —

Morale : le normal surgit de l'uniforme.

G. Laplace



Les systèmes mixtes servant au suivi des malades et à la recherche

Plusieurs systèmes répondent à des besoins thérapeutiques, dans des domaines où la connaissance médicale est insuffisante et où le suivi des malades est indispensable pour tirer le meilleur parti des soins dispensés et pour affiner l'épidémiologie (étude de la répartition des maladies). De tels systèmes existent pour le cancer, l'hypertension artérielle et les insuffisances rénales.

La base d'un système est un fichier administratif et médical des malades qui sert à les convoquer systématiquement, à organiser les consultations ou hospitalisations, et par ailleurs à permettre des recherches longitudinales sur un grand nombre de cas pour évaluer l'efficacité des différentes thérapeutiques.

La difficulté, là encore, est d'organiser le recueil des données. Il semble que ce soit l'urgence reconnue à mieux connaître et soigner ces maladies qui fasse accepter aux médecins de se plier aux règles formelles du recueil des

données et aux malades de figurer sur un fichier nominatif particulièrement sensible.

Les systèmes destinés au « grand public médical »

Les systèmes destinés à être consultés par tous les médecins sont évidemment ceux dont on parle le plus. Deux sont actuellement opérationnels :

- l'Aide au Diagnostic Médical (AMD), conçu par le Pr. Lenoir, de Rennes, en expérimentation depuis janvier 1982 auprès d'une quarantaine de médecins, en Bretagne (voir article de G. Laplace) ;

- la Banque d'Information Automatisée sur les Médicaments (BIAM) mise au point par le Pr. Ducrot, de Necker, et par le Syndicat national de l'industrie pharmaceutique (SNIP), qui doit être expérimenté sur les généralistes à Bordeaux en 1983.

Ces deux systèmes, conçus dans les années 1970, alors que la télématique était encore de la science-fiction (qu'on savait cependant réalisable) sont soutenus par la DGI pour des raisons évidentes ; leur diffusion pose

une série de problèmes déjà évoqués à propos de Télétel : qui diffuse l'information vers qui ? Qui doit payer ?

Face à tous ces systèmes d'aide à la décision, les réactions montrent une forte hésitation des médecins à accepter de renoncer à une part de leur compétence personnelle au profit d'un appui programmé. Cette crainte d'être « remplacé par une machine » reste largement mythique à propos des systèmes médicaux qui restent beaucoup plus modestes dans leur aide qu'on se plaît trop souvent à le dire ou à l'écrire, et les détracteurs ont beau jeu de souligner les insuffisances au regard des ambitions. Mais l'expérience des ouvriers, puis des employés, et maintenant des cadres moyens est là pour témoigner du risque de déqualification des professionnels au profit d'une poignée de plus en plus restreinte de concepteurs. Il faudrait un véritable processus social global de reprofessionnalisation, i.e. de prise en compte réelle de la compétence de chacun pour que les médecins puissent envisager sereinement d'utiliser les multiples aides à la décision qu'on leur propose et qui semblent, au moins pour certains, répondre à un véritable besoin.

Quant aux patients, ils sont totalement absents du débat, étant soigneusement laissés dans une ignorance totale à propos de médecine. Les associations de consommateurs ou associations qui ont commencé à prendre en charge le domaine de la Santé, n'ont jamais abordé cette question.

Les systèmes d'aide à l'enseignement

Ils sont souvent inséparables des systèmes d'aide au diagnostic dans la mesure où ceux-ci ont presque tous une visée pédagogique : ils veulent aider à la décision en apprenant aux médecins une démarche plus « scientifique ». D'ailleurs, ceux qui ont utilisé un tel système quelque temps reconnaissent en général qu'ils en ont appris beaucoup au début, mais qu'après avoir assimilé le raisonnement ils n'apprennent plus rien.

Certains systèmes pourtant ont été conçus directement pour l'apprentissage des étudiants en médecine. Certains paraissent intéressants, notamment ceux qui proposent aux étudiants de rechercher le diagnostic d'un certain nombre de cas simulés. D'autres programmes permettent aux étudiants de regarder et analyser des images radiologiques ou microscopiques, etc.

Généralement, les étudiants apprécient beaucoup cet enseignement qui les oblige à être actifs. Ils ont l'impression d'apprendre plus, mais on n'a jamais pu mettre en évidence la plus grande efficacité de ces systèmes automatisés ; ils semblent pourtant préparer, aussi bien que les TD traditionnels, les étudiants à leur examen. Certaines étudiants cependant restent totalement refractaires à ce mode d'enseignement. Expérimentés en Enseignement Post-Universitaire, les systèmes semblent d'autant mieux accueillis et utilisés que les médecins sont plus jeunes. On peut donc penser que la situation évoluera.

Malgré ces résultats prometteurs, aucun de ces systèmes ne se répand. Bien entendu,

ils ne peuvent pas couvrir tout l'enseignement : ce qu'on sait faire avec un ordinateur ne dispense pas de conserver l'infrastructure enseignante, mais on pourrait imaginer que ces systèmes apportent aux étudiants une possibilité supplémentaire d'entraînement à l'interprétation des images et au diagnostic dans les domaines particulièrement complexes. Est-ce le coût de l'équipement et de l'investissement intellectuel qui freine leur développement ?

Systèmes d'analyse automatique de signes

Un grand nombre de systèmes extrêmement variés mettent en œuvre des procédés divers pour enregistrer des signes et utilisent la puissance de l'ordinateur pour les analyser, les comparer, calculer des ratios... Quelques exemples parmi une grande multiplicité facilitera la compréhension :

— le scanner analyse avec une grande précision l'absorption par le corps de rayons X qui le traversent. A partir des résultats de calculs complexes, l'ordinateur recompose une image très précise que seuls des spécialistes peuvent interpréter ;

— les signes électriques se prêtent fort bien à une analyse automatique. En cardiologie, par exemple, des systèmes sont capables de tirer un diagnostic à partir des électrocardiogrammes ;

— dans ce qu'il est convenu d'appeler la « surveillance automatique des malades », c'est un ensemble de paramètres (tension, rythme cardiaque, poids de l'urine, perte de sang, etc.) qui sont enregistrés, transmis à un ordinateur et analysés de façon permanente, la machine émettant un signal lorsqu'un paramètre atteint un seuil programmé comme critique.

Bien entendu, ces systèmes ne concernent pas seulement les médecins mais l'ensemble du personnel soignant. La variété des capteurs et des modes d'analyses rend la réflexion globale difficile. On peut cependant faire quelques remarques générales sur l'emploi de ces systèmes :

— très souvent, les données enregistrées sont archivées après avoir été traitées, pour constituer un fichier qui sert à établir le dossier du malade et/ou à contrôler l'activité du personnel soignant et/ou à évaluer les soins et/ou à construire des échantillons de cas pour des recherches ;

— ces systèmes sont plus ou moins bien acceptés par les médecins et le personnel soignant en fonction de leur insertion dans l'organisation du service. On peut voir le même système très bien reçu et bien manipulé dans un service où il revalorise la fonction d'une catégorie de personnel et mal accepté dans un autre service du même hôpital où il apparaît comme un surcroît de travail. On peut aussi observer que les systèmes

qui apportent une nouvelle possibilité thérapeutique sont beaucoup plus utilisés que ceux qui se contentent d'automatiser un processus connu : par exemple, le Holter enregistre le rythme cardiaque pendant vingt-quatre heures et qui en analyse automatiquement les anomalies (examen imposé à pratiquer manuellement) est beaucoup plus répandu que son cousin qui donne des diagnostics d'électrocardiogrammes similaires.

Quels systèmes pour quels médecins ?

On a pu se rendre compte que ces systèmes sont de portée inégale, en fonction de la pertinence des hypothèses : plus le domaine est sophistiqué, plus le domaine d'application en est restreint. Les pionniers ont tendance à sous-estimer l'investissement indispensable, notamment pour l'analyse des données, problème extrêmement complexe dans le domaine médical. Ainsi la précision des objectifs et du domaine d'application détermine en partie la validité d'un système.

Un autre critère important est l'usage qui peut en être fait par les utilisateurs potentiels. Beaucoup de systèmes paraissent théoriquement très intéressants mais ne viennent pas à s'insérer concrètement dans la pratique du médecin : matériel trop coûteux ou non transportable, temps de consultation trop long, etc.



Il y a cependant une forte pression pour que les médecins s'habituent à utiliser l'informatique. Depuis quelques années, le salon spécialisé (MEDEC) joue lui aussi le grand air de l'informatisation en allegro triomphant. Cette gigantesque orchestration est inquiétante car elle peut provoquer le développement de systèmes qui intéressent les bailleurs de fond que sont les constructeurs (d'ordinateurs, de terminaux, de capteurs, etc.), les laboratoires ou autres sociétés qui y voient un nouveau marché, la DGT..., mais les systèmes qui parviendront à « percer » ne seront pas forcément les plus utiles à la santé publique. Certes, la profession médicale, représentée par ses syndicats et associations, tente de maîtriser son informatisation. De multiples associations se sont fondées pour cet objectif depuis quelques années. Un groupe de réflexion fonctionne sur ce thème autour de l'Agence de l'Informatique, qui a quelques moyens financiers de rééquilibrage. Mais la profession médicale n'est pas unie face à cette question et les efforts de réflexion paraissent bien faibles au regard des intérêts financiers qui sont en jeu. En outre, on chercherait vainement un lieu où peuvent intervenir les patients, où les associations qui les représentent, dans toutes ces discussions.

La réceptivité du milieu médical semble pourtant avoir beaucoup évolué depuis deux ans environ. Auparavant persuadés que leur « art » n'avait rien à voir avec l'informatique, un grand nombre de médecins pense maintenant qu'il ne faut pas la dédaigner. Faut-il y voir un phénomène de mode ?

Deux modes d'informatisation ?

Mais la crainte de la déqualification par l'automatisation reste très vive. Elle est sous-tendue par l'organisation de milieu professionnel, tel que l'a restructuré la réforme Debray, avec une médecine d'excellence au CHU et une médecine « aux pieds nus » en ville : cette structuration entretient une vive animosité réciproque entre l'Université et la médecine libérale.

Il semble que cette opposition structurelle et culturelle entre les deux médecines se concrétise pour beaucoup dans l'option télématique contre micro informatique, la télématique étant vécue comme le canal par lequel l'Université ou autres corps constitués essaieraient de diffuser leur science, alors que les médecins seraient à même de constituer eux-mêmes, en se regroupant volontairement, les outils informationnels dont ils auraient vraiment besoin. Cette interprétation de deux modes d'informatisation plus complémentaires qu'opposés semble d'ailleurs démentie par certaines expériences ou prises de position. Il serait dommage qu'une telle erreur d'interprétation cache le fond du problème : en médecine comme ailleurs, l'informatisation met à jour les failles structurelles du système organisationnel ; sans s'attaquer d'abord à celles-ci, les systèmes d'information seront aussi efficaces qu'un cautère sur une jambe de bois.

Colette HOFFSAES
Janvier 1983

Médecine ambulatoire : les acrobates et leurs pirouettes

Les temps changent. Peu à peu, en France ou ailleurs, l'hospitalocentrisme devient archaïque. Le cloisonnement entre « la santé » et « le social » est remis en cause par le comportement des malades du quart monde, du Tiers-Monde, du demi monde et, même par ceux du grand monde (1). Un peu partout, dans tous les pays de la planète, quel que soit leur niveau de sous-développement, on assiste à une revalorisation progressive de la place de la population dans les modèles d'organisation du système de la santé. Des vocables nouveaux se répandent : « usagers », « réappropriation du savoir », etc. Les mentalités évoluent au rythme du passage du monde industriel (taylorisme, division du travail et économies d'échelle, production, éducation et culture de masse, etc.), à un monde nouveau dont on sait déjà qu'il remet en cause les institutions et les valeurs du monde précédent, c'est-à-dire tout le monde.

« C'est la crise »

AINSI le système de santé est en crise au même titre que le reste de la société. L'ambiance est franchement à la pagaille et aux paradoxes. Les professionnels placés directement au contact des usagers, (formant ainsi ce que l'OMS appelle la première ligne) sont obligés, pour survivre, de remettre en cause un système hospitalo-centré, bureaucratique et paternaliste qui a jusqu'ici protégé les intérêts des industries chimiques et électriques. Bref, « c'est la crise » chez tous les médecins, qu'ils soient libéraux ou non, l'informatisation d'un secteur en crise est toujours un exercice acrobatique.

Voyons qui sont les acrobates et quelles sont leurs pirouettes.

Les acrobates

L'utilisation de systèmes informatiques met (par définition) en présence d'une part des industriels développeurs de systèmes informatiques et, d'autre part, des groupes d'utilisateurs de ces systèmes : ici, les médecins et leurs organisations.

La quasi-totalité des constructeurs d'ordinateurs se sont intéressés aux marchés des cabinets médicaux libéraux. Un quinzaine d'entre eux ont soutenu la production par des sociétés de services de logiciels médicaux. Ces produits ont tous,

jusqu'ici, été un échec commercial. Les raisons de cet échec devaient d'ailleurs être prévisibles puisque plusieurs multinationales (IBM, Control Data et Thomson, par exemple) semblent l'avoir prévu.

Les industriels de l'informatique, qu'ils soient constructeurs d'ordinateurs, réalisateurs de logiciels ou producteurs d'autres services, semblent avoir choisi d'être prudemment présents, de connaître le marché, d'acquiescer le savoir faire et d'attendre le moment où les cabinets médicaux s'informatiseront massivement.

Les aides publiques sont pour ces firmes le moyen de financer leur apprentissage et de créer une demande de masse qui n'existe pas, bien au contraire.

Il y a environ 100 000 médecins en France et cinq sortes d'organisations médicales : l'Ordre des médecins, les Syndicats médicaux, les associations de formation médicale continue, les sociétés savantes et les associations toutes bêtes.

La pression industrielle en faveur de l'utilisation massive de l'informatique par les cabinets médicaux est telle que, dans chaque organisation, il y a au moins un médecin « sensibilisé » (voire carrément fanatisé) par un industriel bien introduit. Les organisations nationales ont ainsi chacune formé une commission informatique censée définir les besoins de toute la profession. A ma connaissance seul l'Ordre des médecins a osé refuser de se lancer dans un tel processus.



Les commissions informatiques

Dès leur création, chaque commission s'est trouvée, de fait, dans la situation des industriels développeurs d'informatique : concurrence avec les autres commissions, travail dans la semi-clandestinité, conscience de l'absence de soutien financier par les cabinets médicaux. Ces commissions ont donc dû chercher à nouer des alliances pour obtenir des financements publics, en particulier ceux de l'Agence de l'Informatique (ADI). Actuellement, probablement en raison des rivalités qui opposent les industriels, il n'y a toujours pas eu d'accord général entre les diverses commissions informatiques.

En fait, les organisations médicales sont surtout composées de médecins peu désireux de se lancer dans un jeu industriel. Ces médecins participent plutôt aux travaux de commissions centrées sur les problèmes de santé et d'organisation du système (permanence des soins, épidémiologie, prévention, éducation sanitaire, pharmacovigilance, etc.).

Les médecins les plus actifs ont même tenté des expériences sanitaires officielles, officieuses ou clandestines : à cette occasion, ils ont souvent réellement utilisé (ou tenté d'utiliser) des systèmes

informatiques (la plus connue de ces expériences est probablement l'étude de quelques ordonnances de quelques médecins généralistes de la région Aquitaine, organisée par quelques généralistes de l'UNAFORMEC (2) avec l'aide de la chaire d'informatique médicale de Bordeaux).

A quoi sert l'informatique ?

Le phénomène marquant de la période 1972-1982 est le soutien croissant apporté par les organisations médicales aux médecins généralistes engagés dans ce type d'expérience dans le domaine de la santé publique. Ces généralistes sont habitués à innover et à s'entraider pour survivre. Fonctionnant comme des explorateurs perdus dans une jungle hostile, ils sont de puissants facteurs de luttes contre l'esprit de chapelle. La lutte pour la maîtrise des permanences de soins a été la première grande manifestation de cette volonté de s'unir pour triompher. La participation à la rédaction du « rapport Gallois » en a été la seconde. D'autres vont suivre car les occasions abondent comme, par exemple, la lutte pour la maîtrise de l'information sur les effets des médicaments et la création des observatoires de santé.

Un peu à part, les associations d'infor-

mation médicale regroupent, en général, des médecins qui ont une expérience de l'informatique et qui désirent en bénéficier le reste de la profession.

Il existe de nombreuses associations locales, régionales et trois associations nationales : l'AIM, (présidée par le Pr. my), regroupe les médecins informaticiens hospitalo-universitaires, elle est affiliée à l'AFIN-CAU. L'AMII (présidée par le Dr. Cullere), regroupe surtout des passionnés de micro-informatique. Elle présente comme une structure de travail pour les utilisateurs et de développement industriel. Elle a récemment adhéré à la Fédération Microtel. Enfin, MITE, une très petite association dont l'objectif est d'aider les médecins à maîtriser l'informatisation de leur profession.

En pratique, pour tester ces acquisitions, il suffit habituellement de leur demander : « Ah bon ! L'informatique va-t-elle être utile ! A quoi ? » La pirouette de la bête ainsi interpellé permet de le savoir avec un coup sûr.

Leurs pirouettes sont nombreuses, mais elle ne sont que des combinaisons de quatre figures de base.

L'industriel couleur mur

Cette figure, exécutée habituellement par des industriels cherchant à p-

le milieu médical et par des médecins à la recherche d'alliances avec l'industrie, se caractérise par l'envie pressante de faire définir leurs besoins (informatiques) aux médecins, de concevoir dans le quasi clandestinité des produits informatiques destinés à tous les cabinets médicaux, de former le corps médical à l'usage des produits informatiques en général et des siens en particulier. C'est pourquoi l'industriel couleur muraille supporte très mal qu'on se moque de l'informatique en général et de ses produits en particulier. Toute tentative humoristique à ce sujet est ressentie comme une subversion insupportable.

Le brave médecin naïf intéressé

Cette figure en trompe l'œil permet aux médecins timorés mais pas si bête de ne pas tomber dans les panneaux tendus par les industriels. Son exécutant peut ainsi

observer l'offre industrielle sans se mouiller ; en général, ce qu'il observe ne le fait pas rire du tout.

Le rigolo

Figure réservée aux industriels sereins et aux médecins que seule la santé de la population inquiète. Ils se reconnaissent entre eux par leur devise : « sérieux s'abstenir ». L'humour étant presque un tabou chez les professionnels de l'informatique et de la santé, cette figure doit être exécutée avec la plus extrême discrétion.

Il est particulièrement important de bien la reconnaître, car elle permet de dépister certaines contre-façons. Ainsi, par exemple un « brave médecin naïf intéressé » est en règle, trop prudent pour rire de l'informatique. Si vous le surprenez en train de rire, il y a de fortes chances qu'il s'agisse en fait d'un « industriel couleur de muraille » particulière-

ment malin, en train d'observer les gaffes de ses concurrents.

Le malade

Il s'agit souvent d'une maladie préexistante révélée par l'informatique. Sont particulièrement fréquentes deux maladies graves : la méticulosité obsessionnelle (qui conduit le patient à faire de l'informatique pour l'informatique) et la paranoïa sanitaire (qui pousse certains malades à développer leur pouvoir au nom de la maladie de ceux qu'ils veulent dominer).

A noter : la maladie provoquée par le virus de l'informatique est le plus souvent bénigne, fortement contagieuse et immunisante. Il est probablement bon de l'attraper pour mieux être ensuite définitivement protégé (3).

Des acrobates dangereux

Si les professionnels de la médecine ambulatoire étaient informatisés, aucun des acteurs n'hésiterait à se situer soit parmi les développeurs soit parmi les utilisateurs des systèmes commercialisés. C'est rarement le cas. Les acteurs préfèrent se livrer à des acrobaties complexes souvent dénuées d'humour. La médecine ambulatoire n'est donc probablement pas vraiment informatisée.

Parmi les pirouettes exécutées, celle dite « du malade » paraît particulièrement dangereuse. Il est recommandé aux lecteurs philanthropes de conseiller vivement aux acrobates malades qu'ils recroqueront, d'aller voir un médecin ou toute autre personne capable de leur apporter une assistance sanitaire ; en effet, ces acrobates sont dangereux pour eux-mêmes et pour leur entourage.

J.M. COHEN

Février 1982

Médecin généraliste libéral MITEM

Le syndicat de la médecine générale choisit la micro-informatique

Dans sa revue *Pratiques*, sous la plume de Benoît Savatier, le SMG publie des réflexions sur l'informatique, en cherchant si son utilisation peut servir à réaliser les différents objectifs des médecins du SMG.

Une première option est constante et clairement affirmée : le choix de la micro-informatique, le refus de la macro-informatique et une forte réticence à l'encontre de la télématique (accès au banques de données).

Ce choix est motivé essentiellement par des raisons d'autonomie.

« Le médecin est le seul propriétaire du micro-ordinateur indépendance ; il reste maître de l'information ; (...) autonomie totale ».

Le risque pour le secret médical est théorique en micro-informatique mais bien réel sur les gros systèmes.

L'accès aux banques de données entraîne un « risque de dépendance intellectuelle et technologique à ces banques, et dépendance aveugle ».

D'autres médecins (que ceux du SMG) recherchent « les banques de données et le traitement de signaux », à la recherche d'une médecine plus « sûre et plus technologique ». Nous ne pouvons que mettre en garde ces médecins devant cet espoir technologique qui pose les problèmes de l'autonomie et du contrôle des données, de l'hospitalocentrisme (les macro étant regroupés dans des CHU, ou bientôt par le pouvoir politique ou industriel).

En revanche, l'auteur souligne les intérêts potentiels de la micro-informatique :

- pour la bureautique : surtout intéressante pour les cabinets de groupe ; permet de gagner du temps, de la précision, de la fiabilité, de la mémoire, mais ses avantages ne font qu'amortir juste le matériel ;

- pour transformer les conditions d'exercice de la médecine.

Connaître les « causes véritables des maladies ! », et exercer une recherche médicale en milieu généraliste ; épidémiologie et sociologie locale d'un quartier, d'une zone rurale ou urbaine, définir les causes sociales et locales des maladies ; fournir dans nos rapports sociaux des petits résumés, statistiques, pouvant nous donner des armes objectives que nos partenaires n'ont pas toujours (mutuelle, Sécurité sociale, DDASS, municipalité, ministère, hôpitaux, confrère) ; étudier des trajectoires pathologiques et aborder de façon multifactorielle les malades ; analyse de la pratique et comparaison de l'activité de chacun dans un groupe ; définition des réseaux médico-sociaux ; arriver à une budgétisation de nos cabinets ; étudier, en fonction de la demande, le type de réponse et les besoins en formation ; évaluer la qualité des soins.

Ce travail peut s'organiser rationnellement autour du DMA ou DMI (dossier automatisé ou informatisé). C'est la spécificité de l'informatique en médecine. Chaque groupe de médecins s'équipant en micro-ordinateur cherche un type de DMA correspondant à ses objectifs propres (par spécialité, recherche d'une technique scientifique, pour nous, recherche plus syndicale !).

Les médecins déjà équipés en MICRO ne se passent pas encore du dossier « papier » qui sert à regrouper examens paracliniques, courrier, et parfois observations.

Ce DMA permet l'anonymat, la manipulation des données précises, avec une rapidité d'accès permettant tris et statistiques.

La conception d'un DMA appartient à l'équipe médicale qui doit créer elle-même ou adapter un logiciel DMA (ou programme DMA) définissant les principales données retenues, les lettres clefs, le mode de classement, la place retenue pour chaque malade sur laquelle la définition des principales recherches sanitaires entreprises.

- 1) De nombreuses maladies n'ont d'ailleurs jamais cessé de rappeler que maladie et insertion sociale sont souvent liées : la goutte, la cancer, la folie, etc.
- 2) Union nationale des associations de formation médicale continue.
- 3) Les industriels qui veulent « sensibiliser les médecins » ne croient pas si bien dire : en terme médical, « sensibiliser » est synonyme de « vacciner ».

Bibliographie :

- Cohen (J.M.), Crimont (M.), Chardavoine (R.), Chaperon (J.), *Médecine ambulatoire et informatique*, février 1982. Rapport à l'Agence de l'Informatique (ADI)
- M^eDufflin (S.) « Formes cliniques de l'infectomyxomatose », *Libération*, 16 janvier 1982
- Gallois (P.), Taib (A.), *Rapport au ministre de la Santé*, 1981, La Documentation française
- Junod (V.) et coll. « Objectif santé », n° spécial de *Médecine de groupe*, avril 1981
- Dubos (R.), Escande (J.P.), *Chercher*, 1981.
- Toffler (A.), *La troisième vague (The third wave)*, Collection Médiations, 1979.

Dans un hôpital parisien



Le « monitoring » désigne le recueil des informations physiologiques nécessaires au médecin pour faire un diagnostic et surveiller l'évolution de l'état de santé du malade en état critique. Autrefois, le médecin recueillait lui-même l'information avec des moyens simples destinés à améliorer ses sens (stéthoscope, manomètre à pression artérielle), mais avec le développement des soins intensifs, il est devenu indispensable d'enregistrer les « signes vitaux » d'un patient en état critique (fréquence cardiaque, pression artérielle, température, fréquence respiratoire, diurèse, etc.).

L'INFORMATIQUE par les possibilités de traitement rapide (monitorage en temps réel) et les capacités de stockage de l'information (monitorage de tendance) qu'elle offre peut trouver là un domaine d'application intéressant. Les moniteurs fournissent une information instantanée, mais nécessitent encore la présence constante de personnel compétent pour l'interpréter.

Le moniteur de tendance

Dans l'hôpital parisien dont nous allons parler, le système de monitoring de tendance et le système de monitoring en temps réel, sont prévus pour monitorer en continu trente malades et stocker simultanément les données du dossier médical de quatre-vingt patients pendant

vingt-huit jours. Pour conserver ces données de façon permanente il faudrait réaliser des extensions. Le système ne permet pas de traitements statistiques sur ces données.

Le moniteur de tendance concerne patients en état critique : malades hospitalisés en service de soins intensifs, médical, chirurgical, cardiologique ; opérés durant l'intervention et les suites opératoires (salle de réveil, chirurgie cardiaque).

Le moniteur en temps réel

Il permet de recueillir toutes les données ou cinq secondes huit différents paramètres (par exemple : fréquences cardiaque et respiratoire, température, pression artérielle, systénique maximale ou moyenne, pression artérielle pulmonaire et veineuse). Ces paramètres sont recueillis directement à partir des moniteurs électroniques de surveillance des patients qui convertissent les signaux analogiques (courbe/temps) en informations digitales.

La quantité d'informations est telle que la capacité mémoire de l'ordinateur rapidement saturée aussi le programme prévoit-il de garder pendant vingt-quatre heures un point moyen par tranche de cinq minutes et au-delà de vingt-quatre heures un point moyen par heure. Ceci correspond aux standards de surveillance demandés au personnel hospitalier (tous les cinq minutes en anesthésie, toutes les heures en soins intensifs).

MONITORAGE D'ARYTHMIE HP MONITORAGE DE TENDANCE HP

- Ordinateurs HP
- Programmation HP, langage RTE
 - origine Stanford et Washington
 - implantation en France, Paris, Tours

● A Paris, le système comprend dix ordinateurs (situés au 1^{er} et 6^e étages) et des périphériques (télévisions et claviers numériques) répartis en réanimation médicale et chirurgicale, au réveil, en orthopédie et chirurgie cardiaque, en cardiologie et en réanimation chirurgie cardiaque.

● Le système est prévu pour monitorer en continu et stocker les données du dossier médical de quatre-vingt patients simultanément sur une durée de vingt-huit jours. Après leur sortie du système, les données des patients peuvent être gravées sur bande magnétique, ce système n'est pas à Paris.

Les patients sont supposés ne pas bouger

Un des problèmes vient de l'absence de validation des données recueillies par l'ordinateur lui-même. Il faut supposer que les patients ne bougent jamais, ce

mouvements perturbent les tracés de l'électrocardiogramme. L'ordinateur interprète donc les artéfacts sans pouvoir les reconnaître. Le bon fonctionnement du moniteur d'arythmie impose donc la présence permanente d'un médecin devant la console de contrôle pour valider les troubles du rythme enregistrés.

Les programmes n'étant pas adaptés, le moniteur de tendance en temps réel donne chaque heure un ou deux résultats faux. Ce manque de fiabilité oblige le personnel hospitalier à continuer à enregistrer sur des feuilles de surveillance les paramètres vitaux des patients. Seules ces feuilles de surveillance sont interchangeables et peuvent avoir une valeur médico-légale.

Avec l'informatique plus de travail

Le deuxième objectif des moniteurs de tendance est de faciliter la tenue des dossiers médicaux ? Le menu du moniteur est assez complet et pourrait théoriquement permettre de remplacer complètement le dossier médical manuscrit. Là encore, le manque de fiabilité du matériel, et le manque de souplesse des programmes rendent le système inutilisable. Le personnel s'est rapidement aperçu que l'informatique lui donnait plus de travail : outre les variations dans l'alimentation électrique qui provoquent des blocages de fonctionnement, le système n'a pas la configuration lui permettant d'être connecté simultanément à quatre-vingt claviers. Les claviers sont situés loin du lit du malade, ce qui oblige le person-

nel à noter les données de surveillance sur un papier pour les entrer ensuite dans le système. Les problèmes de sécurité et de conservation des dossiers, du secret médical ne sont pas non plus résolus.

Une introduction anarchique de l'informatique

L'introduction de l'informatique dans la pratique médicale pose aux médecins des problèmes de terminologie, impose une standardisation des modes de prescription thérapeutiques auxquels un corps médical fortement individualiste refuse de se soumettre.

On assiste actuellement en milieu hospitalier à une implantation anarchique de l'informatique. Le moniteur de tendance ne peut pas recevoir directement les résultats des analyses biologiques à partir des systèmes informatiques des laboratoires ; chaque constructeur s'ingénie pour rendre les différents systèmes incompatibles entre eux. Certains laboratoires vendent des résultats d'analyse sur listing d'ordinateur trois fois plus encombrants que les anciens formats 21 X 29,7, ces résultats acheminés par la poste doivent être réentrés sur les systèmes ou transcrits sur une pancarte de surveillance.

L'informatique ne facilite pas encore le travail du personnel hospitalier et n'est pas encore directement ou indirectement utile au malade.

Nicolas CIJEAC
Février 1983

Avec le système NIRA : humaniser ou contrôler ?

La communication entre les malades et le personnel soignant est un souci constant pour les administrateurs hospitaliers responsables de l'humanisation des hôpitaux.

Là, comme ailleurs, on a cru pouvoir trouver une solution avec l'informatique : le système NIRA est composé d'un ordinateur et d'un système de communication interphone et radio. Lorsqu'un malade isolé dans sa chambre individuelle désire quelque chose, un médicament ou simplement une présence humaine, il appuie sur la traditionnelle sonnette incorporée à la table de nuit. Il entre en contact avec une standardiste qui voit apparaître à son écran de contrôle le nom du malade et éventuellement des indications complémentaires. Le malade indique alors à l'opératrice qui l'appelle par son nom, le motif de son appel. L'opératrice entre ensuite en contact avec l'infirmière par interphone dans le poste de soin ou par appel sur un récepteur de radio « BEEP » qui signale à l'infirmière qu'elle doit rapidement entrer en contact avec l'opératrice. Le système NIRA tient aussi le compte du téléphone particulier de chaque patient.

Installé pour améliorer les aspects humains de l'hospitalisation, le système NIRA constitue aussi pour l'administration un moyen puissant pour contrôler le personnel soignant. Il est en effet possible d'enregistrer la nature et l'heure de chaque appel, de localiser le personnel soignant et de mesurer le temps de réponse aux appels, car pour effacer l'appel sur la console de contrôle, l'infirmière doit appuyer sur la touche « effacement » de la table de nuit du malade. Le personnel médical doit aussi porter un « BEEP » pendant les horaires de garde. Le numéro d'appel unique étant surchargé, le système ne présente que peu d'utilité pour les urgences sauf celui de contrôler l'activité du personnel (temps de réponse, localisation au moment de l'appel).

De plus, les changements de lits étant mal ou pas suffisamment rapidement enregistrés sur l'ordinateur, les opératrices appellent souvent un malade du nom de celui qui l'a précédé. L'occupant du lit n° 15 est donc très rapidement redevenu le « 15 ». De plus, beaucoup de malades répugnent à converser avec leur table de nuit ou à confier à une opératrice inconnue certains détails intimes.

Nicolas Cijeac

La DGT en quête de nouveaux clients

ADM : Aide au diagnostic médical

ADM peut être interrogé à partir d'un terminal Videotex avec écran et imprimante, le centre serveur étant le Centre Interuniversitaire de Calcul de Bretagne. Une quarantaine de médecins (hospitaliers ou en cabinet privé, spécialistes ou généralistes) expérimentent le système depuis le début de l'année 1982, grâce à la DGT qui verrait bien ADM figurer dans la liste des services Télétel.

Pour comprendre comment fonctionne ADM, il suffit de suivre une interrogation telle qu'elle a été publiée en 1980 par la revue *Medical Informatics* (vol. 5 n° 4, 291-307, article de P. Lenoir).

Après les formalités de connexion et les formules de politesse que tout système qui se respecte affiche sur l'écran, on arrive au menu proposé :

Voulez-vous :

- I) interroger sur les signes et maladies ?
- P) Reprendre l'interrogation précédente ?
- M) Des descriptions de maladies ?
- S) Des listes de maladies par signe ?
- A) Arrêter l'interrogation ?

I) La fonction première du système, dite évocation des maladies consiste à éditer la liste des maladies contenues dans le fichier « maladies » du système et qui comportent deux, au moins, des signes que le médecin interrogateur a indiqués. Ceux-ci sont tapés sur l'écran sous un code que l'utilisateur cherche dans un gros lexique de 25 000 signes environ.

R) Reprise d'une précédente interrogation, en rappelant au système le numéro qu'il a attribué à cette interrogation.

M) La fonction « maladie » permet d'imprimer la description d'une maladie telle qu'elle est enregistrée dans le système, à partir du code que l'utilisateur doit rechercher dans le lexique des maladies.

S) La fonction « maladies par signe » fournit la liste des maladies qui comportent, dans leur description, le signe introduit par l'utilisateur. Le résultat est comparable à celui de l'évocation (I).

FONCTION EVOCATION :

Liste des signes obligatoires :

Liste des signes facultatifs :

87 739 8455 1534 530 533 5753 7165 237 38

14 signes facultatifs

87 asthenie

739 amaigrissement

8455 hepatomegalie importante

1534 Spenomegalie ferme

530 poltadenopathie

Etes-vous d'accord ? :/

Liste des maladies associées (passées ou actuelles) : 520/

1 maladie associée

520 pneumopathie aiguë bactérienne

Etes-vous d'accord : 0

Remarques :

- le système traduit en clair la liste des signes codés par l'utilisateur — s'il y a eu erreur, celui-ci peut alors rectifier.

- un signe désigné comme obligatoire doit se retrouver dans toutes les évocations : en se servant à bon escient de cette caractéristique, le médecin peut donc réduire la liste des évocations.

- on peut remarquer que dans l'ensemble cité, le médecin a proposé dix signes et le système en prend quatorze en compte. Ceux qui sont ajoutés, en fin de liste, sont plus généraux que ceux introduits par le médecin (exemple : hépatomégalie au lieu de hépatomégalie importante). Si l'utilisateur est certain de sa précision, il peut supprimer ce que le système a ajouté par précaution.

L'accord étant établi entre l'opérateur et la machine, celle-ci commence sa liste d'évocations.

2 maladies ont 13 signes et maladies associées

2 maladies ont 12 signes et maladies associées

1 maladie a 10 signes et maladies associées

6 maladies ont 9 signes

11 maladies ont 7 signes et maladies associées

19 maladies ont 6 signes et maladies associées

Edition des 2 maladies à 13 signes et maladies associées

MALADIES RARES

124 maladie de Hodgkin

FR asthénie

FR amaigrissement

FR polyadenopathie

RA polyarthrite

RA radio poumon opacité arrondie

CO radio poumon opacité multiplié

MALADIES EXCEPTIONNELLES

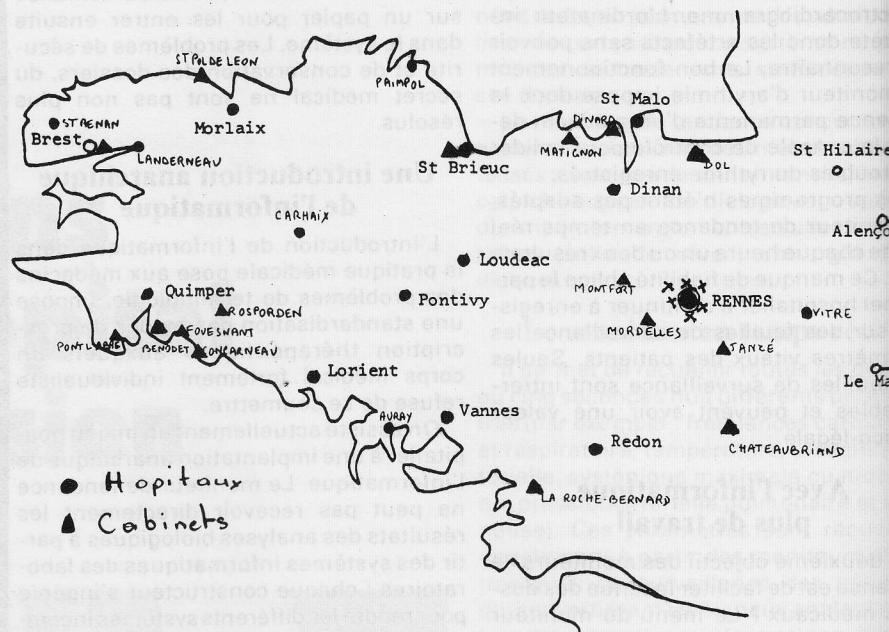
134 maladie de Waldenstrom

FR asthénie

FR amaigrissement

FR polyadenopathie

EX polyarthrite



RA radio poumon opacité arrondie

Edition des 2 maladies à 12 signes et maladies associées

MALADIE RARES

126 maladie de KAHLER

FR asthénie

FR amaigrissement

RA polyadenopathie

EX polyarthrite

EX radio poumon opacité arrondie

EX sang hémato GB eosinophilie (>500/mm3, >3 %)

Edition de la maladie à 10 signes et maladies associées

MALADIES RARES

105 Leucose limphoïde chronique

RA asthénie

RA amaigrissement

FR polyadenopathie

EX polyarthrite

CO sang hémato GR anémie (taux HB <13 G/100 ml)

Si l'utilisateur se lasse d'une éditions aussi longue, il peut demander à la machine de n'imprimer que les noms des maladies, sans les signes.

MALADIES FREQUENTES

145 mononucléose infectieuse

MALADIES COURANTES

174 sarcoïdose de BBS

MALADIES RARES

476 leucose aiguë lymphoblastique

1177 maladie de Letterrier«Sixe (histiocytose X généralisée)

157 périarthrite noueuse (M. de Kussmaul-maier)

Si l'utilisateur n'arrête pas, la machine éditera ainsi les 523 maladies annoncées début.

FONCTION MALADIE

Il suffit que le médecin donne le d'une maladie pour que le système édite la description de cette maladie. En voici un exemple :

NOS des maladies : 105/

106 leucose myéloïde chronique

MALADIE RARE

Signes spécifiques :

clinique :

- splénomégalie majeure
- fond d'œil rétinite leucémique

biologique :

- sang hémato GB hyperleucocytose extrêmement élevée (>100 000/mm3)
- sang hémato GB myélémie sans hémoglobine

Signes fréquents

- début progressif
- adulte-50 ans
- sexe masculin
- amaigrissement

Pronostic

- sans traitement : fatal
- avec traitement : fatal

Bibliographie

- * Croizat P. !2Leucémie myéloïde, E. SANG., 1967, 13011 B 10
- * Tanzer J. Leucémie myéloïde chronique, Pathol. Med. SANG, Flammarion, 1967
- * Bernard J. Syndromes myélo-prolifératifs chroniques Rev. Prat. 1973, 23, N 45.

Données complémentaires

- hérédité (exceptionnel)
- asthénie (rare)
- douleur abdominale (courant)
- douleur abdominale hypochondre gauche (courant)
- anorexie (courant)
- adénopathie (rare)

Etiologie

- radiations ionisantes (rare)
- benzène (rare)

Maladies associées*assez courante*

- infections bactériennes
- leucose aiguë myéloblastique

assez fréq. indéterminée

- hypersplénisme

Assez rare

- infarctus splénique
- candidose
- pneumopathie à pneumocystis carinii de l'adulte
- tumeur osseuse myéloïde
- tuberculose
- maladie de Vaquez
- splénomégalie myéloïde (ostéo-myélosclérose)
- méningites mycosiques

Et lorsque l'utilisateur choisit d'arrêter l'interrogation, la machine se fait bretonne :

*** KENAVO ***

Quel usage de l'ADM pour les médecins ?

De nombreuses critiques sont adressées à l'ADM. En premier lieu, les médecins n'apprécient guère que quelqu'un, fût-il (et surtout s'il est) professeur d'université, décide pour eux ce qui leur est utile. C'est bon pour les O.S. ou les gratte-papier, mais les médecins ont les moyens de refuser un tel système, d'autant plus que s'il est pratiquement gratuit pendant l'expérimentation, il ne le sera plus ensuite. Comme en plus, le revenu moyen des médecins diminue, ils ont toutes les raisons de boudier cette charge supplémentaire.

Par ailleurs, le système paraît lourd : environ un quart d'heure pour coder les signes, à peu près autant pour l'édition de l'évocation, le système est impraticable pendant les consultations. Plus tard, lorsque le praticien a besoin d'en savoir plus pour y voir clair, est-il plus commode d'interroger l'ADM, de consulter des livres ou d'appeler un ami spécialiste ?

Les critiques les plus acerbes cependant mettent en doute la pertinence d'un système qui réduit la médecine, au moins la pathologie, à une liste de maladie définies par des signes. Cette médecine-là, fait l'impasse sur l'approche psycho-somatique notamment.

En médecine, comme ailleurs, l'extension d'un modèle (maladies — signes) en dehors de son domaine d'origine (la pathologie infectieuse) est problématique.

G. LAPLACE

BIAM : Banque d'information automatisée sur les médicaments

BIAM se propose de mettre à la disposition des médecins et des pharmaciens les renseignements indispensables sur les médicaments, à savoir 3 000 principes et 8 000 spécialités.

Sur chaque principe actif, le fichier contient : dénomination, classe chimique, propriétés pharmacologiques, mécanismes d'action, pharmacocinétique, effets recherchés et secondaires, indications thérapeutiques et contre-indications, mode d'emploi, posologie et précautions d'emploi, nom des spécialistes contenant le principe actif et bibliographie succincte ; sur chaque spécialité : fabricant, composition, précautions de conservation et d'emploi, indications et contre-indications, effets secondaires, autorisations administratives, prix, mode d'emploi et posologie.

Le système est conçu pour apporter plus que le support classique papier (Vidal), à savoir : une mise à jour permanente (et non annuelle) et une interrogation à la fois rapide et complexe. Ainsi, le logiciel permet trois types principaux d'interrogation (1).

Edition de tout ou partie des informations concernant un ou plusieurs médicaments :

Exemple :

Edition des effets secondaires « à confirmer » de la cimétidine (début de la liste seulement) les termes frappés par l'utilisateur sont soulignés.

Fonction : EDIT
(édition)

Fichier : SUBST

Fiche : CIMETIDINE

/R : ESCON

Effet secondaires à confirmer

Brabycardie

Lancet 15-4-1978 1 : 828

New Eng J. Med 1979, 301 : 591 hyperglycémie

Lancet 1978, 1, 8060, 382-383

Leucopenie

Lancet 1978, 1, 8061, 444, B. Med. J. 25-3-78, 1, 753.

Lancet 25-3-78, 1 666

Fièvre

Probablement par inhibition des H2 récepteurs hypothalamiques ; leur stimulation induit somnolence et hypothermie

Lancet 11 fév. 1978, 1, 330 ET

Lancet 4 mars 1978

B. Med. J. 25-3-78, 1, 753

NB : les hypothèses à confirmer sont étayées par des références bibliographiques.

Sélection d'un ou plusieurs médicaments répondant à un ou plusieurs critères imposés et reliés par des opérateurs logiques (ET, OU, SAUF)

Exemple :

Recherche de la nature chimique des médicaments anti-parkinsoniens qui ne sont pas contre-indiqués chez les sujets atteints d'adénome prostatique, découpage de la question en deux critères

(PPRC : Propriétés pharmacologiques certaines ; CINAT : contre-indications)

Secondairement réunis par l'opérateur sauf
Fonction : SELECT

(sélection)

Fichier : SUBST

0 critère(s) déjà créé(s) pour ce fichier

• **PPRC II antiparkinsonien**

Critère 1

• **CINAT II Adénome prostatique**

critère 2

• **1 sauf 2**

Critère 3

• **/T/A**

Amantadine chlorhydrate

Amantadine sulfate

Levodopa

• **/R : CHIMI/T/A**

Amantadine chlorhydrate

CIMI : Adamantanamine - 1 chlorhydrate

Amantadine sulfate

CHIMI : Amino-1 adamantane sulfate

Levodopa

CHIMI : (-) Dihydroxy-3, 4 phenyl)-3 alanine acide (-)-L-amino-2(dihydroxy-3,4 phenyl)-3 propionique

NB : Cette interrogation paraîtra sans doute fort complexe à ceux qui n'ont pas une certaine pratique des techniques documentaires.

Recherche des interactions entre un nombre quelconque de médicaments.

Exemple :

Recherche des interactions entre l'Avlocardyl et le Verapamil.

Fonction : INTER

(interaction)

Médicament : AVLOCARDYL

Terme générique

1) Avlocardyl injectable

2) Avlocardyl comprimés

Numéro choisi : 2

Médicament : Verapamil

.....
Avlocardyl comprimés

Verapamil chlorhydrate

L'association du principe actif Verapamil chlorhydrate et du médicament Avlocardyl comprimés contenant le principe actif propranolol chlorhydrate est à surveiller en raison de : risque de chocs cardiogénique grave
Nouv. Presse Med. 1977, 6 : 2075.

Le lecteur se convaincra aisément, à la fois de l'intérêt théorique du système et de la difficulté à l'interroger pour tous ceux qui sont peu familiarisés avec les systèmes documentaires.

Qui peut interroger BIAM ?

Mise au point en 1974, opérationnelle depuis 1977, BIAM est reliée à quelques centres spécialisés, qui peuvent interroger directement le Centre Universitaire, CITI 2, qui gère le système. Pour les autres, on a ouvert en 1977, un bureau dit BIBIAM, où des spécialistes répondent, à l'aide de BIAM aux médecins et pharmaciens qui téléphonent et archivent leurs questions. L'analyse de ces question a servi à concevoir un deuxième logiciel d'interrogation plus simple, utilisable sans apprentissage dissuasif, par le médecin moyen, qui n'a pas besoin de toutes les possibilités complexes du logiciel original. On attend depuis un an une expérimentation sans cesse retardée auprès du médecins de ville. Mais bien avant cette expérimentation, dont la DGT espère une rapide diffusion du système, le bureau BIBIAM, malgré son succès a fermé ses lignes (2) provoquant ainsi le deuxième remous autour de BIAM.

Les conflits autour de BIAM : qui doit payer ?

En effet, en juillet 1980, le Pr. Simon, spécialiste renommé de pharmacologie, dé-

missionnait de la direction scientifique de BIAM (*Le Monde*, 8 juillet 1980), pour protester contre l'insuffisant financement de l'opération. Quel est donc le problème de ce système dont les usagers semblent satisfaits mais qui ne se développe pas ?

BIAM a été développé conjointement par l'Université et le Syndicat national de l'industrie pharmaceutique. En ouvrant BIBIAM, le SNIP n'avait pas l'intention d'ouvrir un service public, mais de monter une expérience qui resterait assez confidentielle pour ne pas coûter trop cher mais serait cependant suffisante pour mieux connaître les questions que se posent les utilisateurs potentiels.

L'objectif du SNIP est de mettre au point un système qui soit accessible à tous les médecins et pharmaciens et qui distribue une information assez valable pour être payante.

A terme cela pourrait permettre aux industries pharmaceutiques des économies substantielles sur les visiteurs médicaux : déchargés de la fonction d'information, ceux-ci pourraient devenir de simples agents publicitaires ou être remplacés par des opérations promotionnelles.

Le SNIP est dans ce sens complice de la DGT qui voudrait faire acquérir aux Français et aux médecins en particulier, l'habitude de consommer plus de télécommunications.

Mais s'il est vrai que celui qui paie est aussi celui qui contrôle l'information : peut-on faire confiance au SNIP qui a financé BIAM jusqu'ici pour y archiver une information sincère ? La collaboration de quelques universitaires est-elle assez efficace pour plus qu'une caution ? La démission du Pr. Simon en a fait douter. Si les médecins paient l'accès à l'information, auront-ils le droit de regard collectif sur le contenu de BIAM ? Et dans l'opération, qui défend l'intérêt des malades ?

G. LAPLACE

1) Henri Ducrot « La Banque d'information automatisée sur les médicaments BIAM » in *l'Information Médicale à Paris* (n° 65 sept-oct 1981).

2) J.Y. Nau « Après l'arrêt du financement de BIBIAM : qui doit financer l'information sur les médicaments » *Le Monde*, 30 déc. 1981.

