

# Module IAS1122 : éthique et IA en médecine

## Master 2 Informatique médicale et Sciences des données

Relwende Aristide YAMEOGO. MD - MPH - PhD

CHR de Koudougou  
Laboratoire UMR IDEES Le Havre

23 novembre 2020

# Morale

## Morale

Étymologiquement, « morale » vient du latin (philosophia) moralis, traduction par Cicéron, du grec « ta èthica » ; les deux termes désignent ce qui a trait aux mœurs, au caractère, aux attitudes humaines en général et, en particulier, aux règles de conduite et à leur justification

## Morale selon le Petit Robert

la morale est définie comme : « Science du bien et du mal ; théorie de l'action humaine en tant qu'elle est soumise au devoir et a pour but le bien » ; « ensemble des règles de conduite considérées comme bonnes de façon absolue »

# Morale

## Morale (Paul Ricoeur)

Pour Paul Ricoeur, « la morale a une double fonction, celle de désigner, d'une part, la région des normes, autrement dit des principes du permis et du défendu, d'autre part, le sentiment d'obligation en tant que face subjective du rapport d'un sujet à des normes »

# Morale

## Morale (Coz)

La morale est une obligation pour l'individu de respecter des normes, des valeurs dans une société, mais en même temps un processus d'intériorisation de ses normes en lui dans le cadre de ses actions. Ce processus d'intériorisation des normes se fait tout au long de la vie de l'individu dans la société soit par apprentissage ou par observation des faits et gestes de la communauté dans laquelle il grandit. La société a une importance capitale, en ce sens que, les normes seront différentes d'une société à une autre ; entraînant parfois des conflits dans le processus de décision et d'action de l'individu

# Éthique

## Ethique

Le mot « éthique » prend son origine dans le terme grec ethos signifiant « les mœurs » (Cicéron), « les habitudes » (Platon et Aristote)

## Ethique (Petit Robert)

L'éthique est définie dans Le Petit Robert comme étant l'« ensemble des valeurs, des règles morales propres à un milieu, une culture, un groupe »

Claude Huriet a coutume de dire « *la morale, c'est la réponse avant la question et l'éthique, un questionnement sans réponse* »

# Introduction

- l'éthique médicale est une éthique appliquée en vue de mettre en œuvre la réglementation d'une pratique médicale vertueuse vis-à-vis des patients et de la communauté
- Elle fait appel à des principes et des valeurs qui sont acceptés par l'ensemble de la communauté de la profession et qui prend en compte les règles morales de la société dans laquelle s'opère la pratique médicale
- La valeur correspond à ce à quoi nous accordons de l'importance, de l'estime
- Des valeurs naissent des principes et les principes seront traduits en règle pour guider les actions

# Réflexion éthique

- L'éthique est ici une réflexion sur les comportements à adopter et les actions à mener
- Le but de la réflexion éthique n'est pas de déterminer les valeurs les plus motivantes, sur le plan subjectif, mais celles qui peuvent justifier nos actions de façon rationnelle
- la réflexion éthique peut se positionner sur trois niveaux :
  - ▶ Le niveau singulier : la situation concrète
  - ▶ Le niveau particulier : celui du groupe et de ses règles
  - ▶ Le niveau universel : celui de la promotion de l'humain en chacun

- L'éthique théorique se situe en amont de la déontologie et du droit dont elle a engendré certains principes fondamentaux. L'éthique appliquée invite le professionnel à réfléchir sur les valeurs qui motivent son action et à choisir, sur cette base, la conduite la plus appropriée. La réflexion éthique d'un acteur en situation de pratique professionnelle fait donc appel à l'autonomie, au jugement et au sens des responsabilités

- Dans le cadre de la médecine, ces actions se mènent dans le long terme et dans le temps avec des actions irréversibles. L'éthique est ainsi une réflexion et une analyse attentive et systématique des décisions et comportements moraux, passés, présents ou futurs. Elle est ainsi le fruit d'un débat et d'une argumentation contradictoire, qui évolue dans le temps et en fonction de l'évolution de la société.

# Éthique du principisme

- Hippocrate - médecin grec au Ve siècle av. JC - a promu une conception de la responsabilité en médecine à travers le serment qui porte son nom depuis des siècles
- Cette responsabilité prône le respect d'autrui comme une personne, la confidentialité des informations reçues, le secret médical et la recherche du bien pour la personne que l'on soigne quel que soit son statut social.
- L'exercice de la médecine doit s'appuyer sur des compétences techniques et scientifiques, mais aussi sur des vertus telles que l'honnêteté, la compassion, l'habileté, la fidélité, la confiance et l'altruisme

# Éthique du principisme

Les quatre principes éthiques sont :

- le respect de l'autonomie : une norme qui prescrit de respecter les capacités de prise de décision des personnes autonomes
- la non-malfaisance : la norme qui prescrit d'éviter de causer du mal
- la bienfaisance : la norme qui vise à procurer des bénéfices et qui évalue les bénéfices par rapport aux risques et aux coûts
- la justice : la norme qui prescrit la répartition équitable des bénéfices, des risques et des coûts

# Éthique du principisme

## Bienfaisance

- Le principe de bienfaisance est un principe exigeant car les personnes doivent prendre des mesures pour aider les autres et pas simplement s'abstenir de mal agir.
- La bienfaisance positive requiert que la personne apporte des bienfaits et l'utilité requiert que la personne pèse les avantages et les inconvénients de son action pour parvenir dans l'ensemble aux meilleurs résultats possibles
- Les obligations d'apporter les bienfaits, d'empêcher et d'éliminer les méfaits et de peser les pour et les contre des avantages possibles, des coûts et des effets néfastes possibles sont des éléments essentiels de l'éthique médicale

# Éthique du principisme

## Bienfaisance

- La morale commune ne contient pas de principe de bienfaisance qui exige des gros sacrifices et un altruisme extrême au sein de la vie morale
- Mais dans le cadre de la médecine, la bienfaisance exhorte le médecin à agir dans l'intérêt supérieur du patient et l'altruisme est l'essence même de la médecine
- Dans la définition ancienne de la médecine, health signifie « se mettre à l'abri de » ; « se confier »
- Tout acte médical devant être réalisé sur un patient doit apporter le plus de bénéfice possible et le clinicien doit avoir la conviction qu'il le fait pour le bien de celui-ci.

# Éthique du principisme

## Respect de l'autonomie

- Le respect d'autonomie est utilisé pour analyser la prise de décision de l'individu dans les domaines de la santé et de la recherche, et particulièrement les notions de consentement et de refus de soins
- Le respect de l'autonomie est une obligation professionnelle pour le praticien de la santé et un droit pour le patient

# Éthique du principisme

## Respect de l'autonomie

### Autonomie

Le mot autonomie, dérivé du grec autos « auto » et nomos « règle » « gouvernement » « gouvernance » ou « loi », se réfère à l'origine à l'autorégulation ou à l'autogouvernement des cités indépendantes.

Les théories sur l'autonomie s'accordent sur le fait que deux conditions sont essentielles à l'autonomie :

- la liberté, comme indépendance vis-à-vis des influences extérieures
- l'action possible comme capacité à agir intentionnellement

# Éthique du principisme

## Respect de l'autonomie

- Le respect de l'autonomie est le principe qui reconnaît le droit d'un patient d'avoir ses propres opinions, de faire des choix et d'agir en fonction de ses opinions et croyances particulières
- Il implique l'obligation pour le clinicien de ne pas contrôler ou contraindre les patients, et l'importance de l'autodétermination autonome et de l'intégrité corporelle exigent que le consentement du patient soit obtenu par un clinicien proposant une intervention médicale
- Le respect de l'autonomie est un droit corrélatif de choisir et non pas un devoir impératif de choisir

# Éthique du principisme

## Respect de l'autonomie

- Violent l'autonomie d'une personne revient à la traiter uniquement comme un moyen, en accord avec les buts des autres, sans prendre en compte les propres buts de cette personne
- Le respect de l'autonomie des personnes passe par le respect :
  - ▶ du droit et obligations de liberté
  - ▶ de l'intimité
  - ▶ de la confidentialité
  - ▶ de vérité et de consentement éclairé
- Le respect de cette autonomie peut être outrepassé lorsque le choix de l'individu est une menace pour la population – santé publique - ou dans un contexte de rareté des ressources pour la prise en charge de l'individu

# Éthique du principisme

## Non-malfaisance

- Ce principe affirme l'obligation de ne pas infliger du mal à autrui
- la maxime d'Hippocrate « *primum non nocere* » : « *d'abord ne pas nuire* »
- Le serment d'Hippocrate exprime clairement l'obligation de non-malfaisance et l'obligation de bienfaisance : « *je dirigerai le régime des malades à leur avantage, suivant mes forces et mes jugements, et je les protégerai de tout mal et de toute injustice* »
- Les obligations de ne pas faire du mal à autrui sont distinctes des obligations d'aider autrui (apport de bienfaits, protection des intérêts et la promotion du bien-être)

# Éthique du principisme

## Non-malfaisance

### Norme de soin du

« Les soins dus impliquent de veiller à la sécurité de façon suffisante et appropriée en fonction des circonstances, afin d'empêcher de causer du mal ; et cela comme il se doit pour une personne raisonnable et prudente. Cette norme exige que le but poursuivi justifie les risques qu'on impose pour l'atteindre »

# Éthique du principisme

## Non-malfaisance

- La non-malfaisance constitue un équilibre important par rapport au principe de bienfaisance, car aucun acte médical n'est sans risques ni effets secondaires, et toute prise de décision médicale implique un équilibre entre les avantages et les risques
- La pratique de la médecine ne doit pas être écrasée par le désir de faire le bien à n'importe quel prix et la considération incontrôlée de traitements extraordinaires ou héroïques pour les patients pourrait les exposer à des préjudices et des risques importants pour un bénéfice potentiel faible

# Éthique du principlisme

## Justice

### Justice distributive

La justice distributive se réfère à une distribution équitable juste et appropriée déterminée par des normes justifiées qui structurent les conditions de la coopération sociale, englobant les politiques qui attribuent les bénéfices et les désavantages divers comme les biens, les ressources, les impôts, les privilèges et les opportunités

# Éthique du principlisme

## Justice

Les principes valides de justice distributive sont :

- chacun doit recevoir une part égale
- chacun doit recevoir en fonction de ses besoins
- chacun reçoit en fonction de ses efforts
- chacun reçoit en fonction de sa contribution
- chacun reçoit en fonction de son mérite
- chacun reçoit en fonction d'échanges dans le cadre de la libre concurrence

# Éthique du principisme

## Justice

Les théories utilitaristes mettent l'accent sur un mélange de critères dans le but de maximiser l'utilité publique. Les décisions sociales doivent maximiser l'utilité sociale. La maximisation de l'utilité entraîne une précarisation de l'accès aux soins et les droits fondamentaux. Elles ne prennent pas en compte la manière dont les biens sont distribués. Par contre, elles jouent un rôle important dans l'élaboration des politiques de santé

# Éthique du principisme

## Justice

Les théories libertariennes mettent l'accent sur les droits à la liberté sociale et économique. Une société juste protège les droits de propriété et de liberté qui permettent aux individus d'améliorer leur situation et de protéger leur santé de par leurs propres initiatives. Les soins médicaux ne sont pas un droit, et le système de santé idéal est privatisé . La solidarité des soins n'existe pas dans ce système et entraîne des inégalités d'accès aux soins.

# Éthique du principlisme

## Justice

Les théories communautaristes donnent plus d'importances aux principes et aux pratiques se rapportant à la justice que configurent les pratiques traditionnelles d'une communauté. Les principes de justice sont pluralistes, découlant d'autant de conceptions du bien qu'il y a de communautés morales différentes. La communauté a une responsabilité envers l'individu et l'individu envers la communauté

# Éthique du principlisme

## Justice

Les théories égalitaristes soulignent l'accès égal aux biens auxquels toute personne rationnelle aspire (critère matériel de besoin et de nécessité). Certaines égalités de base entre les individus. Une théorie de la justice qui correspond au jugement couramment accepté que nous avons sur l'équité, associé à nos principes généraux. Chaque membre de la société, quelle que soit sa richesse ou sa position, aurait un accès égal à un bon niveau de soins médicaux – le niveau exact d'accès dépendrait en fait des ressources sociales disponibles et des procédures publiques de décision

# Éthique du principisme

## Justice

L'approche par principe de l'éthique médicale comporte des limites ; cette méthode est loin d'être complète et ne répond pas au problème de préciser à quel moment un principe l'emporte sur un autre, de sorte que le clinicien peut avoir besoin de se tourner vers d'autres ressources éthiques pour obtenir des conseils lorsqu'il doit prendre une décision éthique et peser entre les principes

# Déontologisme

- L'éthique déontologique décrit un ensemble de théories éthiques qui jugent les actions comme bonnes ou mauvaises sur la base de règles et de devoirs
- La déontologie est toujours rattachée explicitement aux devoirs d'une profession. Les règles sont précisées dans un code de déontologie qui s'applique aux membres de cette profession. C'est le cas par exemple du code de déontologie médicale en France
- Selon le déontologisme, ce ne sont pas les résultats d'une action, mais plutôt quelque chose d'intrinsèque à l'action elle-même, qui la rend bonne ou mauvaise : Pour bien agir, l'agent moral doit faire son devoir conformément aux règles

# Déontologisme

Selon Kant, nous devrions poser des actes que nous savons être intrinsèquement bons et éviter les actes que nous savons être intrinsèquement mauvais, et laisser les conséquences se manifester comme elles le seront.

Pour Kant, nous savons si les actions sont bonnes ou mauvaises à partir de la raison et non de leurs conséquences. En fait, Kant a fondé son système éthique entièrement sur la raison .

Il cherchait à utiliser la raison pour élaborer un ensemble cohérent et non prépondérant de règles morales qui seraient universelles et contraignantes pour toutes les créatures rationnelles - une loi morale suprême.

# Déontologisme

## Impératif catégorique

« Agis uniquement d'après la maxime qui fait que tu peux vouloir en même temps qu'elle devienne une loi universelle »

## Principe de l'universalité

« Agis comme si la maxime de ton action devait être érigée par ta volonté en loi universelle de la nature ».

# Déontologisme

## Valeur et dignité

« Agis de telle sorte que tu traites l'humanité aussi bien dans ta personne que dans la personne de tout autre toujours comme une fin et jamais simplement comme un moyen ».

## Principe de l'autonomie

« Tout être rationnel est capable de se considérer comme un créateur de loi universelle ».

# Déontologisme

Le déontologisme comporte des limites dans ce sens que les formulations des impératifs catégoriques sont larges et non spécifiques en termes de principes. Ces formulations sont donc difficilement applicables aux différents modes de pratique médicale. En plus, il est basé sur la raison et le droit et ne laisse pas de place à la bienfaisance, l'empathie, la sympathie ou le désir de la personne qui sont fondamentaux dans l'exercice médicale.

# Utilitarisme

- Les pères de l'utilitarisme sont Jeremy Bentham et John Stuart Mill, dont les écrits ont donné naissance à la théorie de l'utilitarisme pendant le Siècle des lumières. Ils ont suggéré que la moralité n'était pas une question de fidélité à un code ou à des règles inflexibles.
- L'utilitarisme fonde la prise de décision éthique sur l'analyse des conséquences ou des résultats des différents choix ou actes. L'action juste est celle qui produit les meilleurs résultats. Il peut y avoir désaccord sur ce que l'on estime être un bon résultat.
- L'utilitarisme retient « l'utilité » comme unité de mesure et définit ce principe comme « le plus grand bien pour le plus grand nombre »

# Utilitarisme

- Le principe éthique de base est l'utilité. Nous devrions toujours produire un résultat maximal de valeurs positives par rapport aux valeurs négatives (ou le moins de valeurs négatives si les résultats obtenus ne peuvent qu'être mauvais)
- Bentham décrit une version hédoniste de l'utilitarisme, soutenant que les actions devraient être décidées par la détermination des effets nets des actions alternatives potentielles en termes de production de bonheur ou de réduction de la souffrance. L'action qui produit le plus de bonheur, ou le moins de souffrance, est la bonne action

# Utilitarisme

- Pour Mill, l'utilité n'est pas purement hédoniste, sa vision du bonheur ne provient pas du simple plaisir. Il soutenait que tous les plaisirs ne sont pas comparables et il voyait le bonheur en termes d'eudaimonia (l'épanouissement humain, le bonheur, la prospérité)
- Cependant, pour Mill, le plaisir et la douleur sont toujours fondamentaux à sa compréhension du bonheur et sa conception de l'utilité est toujours l'équilibre entre le plaisir et la douleur

# Utilitarisme

- Le jugement probabiliste joue un rôle important dans l'utilitarisme quant à la décision d'une bonne action. L'utilitarisme propose de considérer la totalité des faits et l'ensemble des conséquences possibles en s'informant au mieux de leur probabilité et de leur ampleur
- Dans le cas de l'utilitarisme de l'acte, les règles morales sont utiles pour guider les actions humaines, mais elles ne sont pas nécessaires si elles n'encouragent aucune utilité dans un contexte

# Utilitarisme

L'utilitarisme peine à maintenir la distinction essentielle entre les actions moralement obligatoires et les actions surrogatoires situées au-delà de l'obligation morale et effectuées pour atteindre des idéaux personnels.

Il ne définit pas clairement ce qui est bien et le bonheur des gens.  
Il n'existe aucun paramètre clinique au médecin pour mesurer le bonheur de son patient

Il pose la question de la justice distributive dans des cas cliniques où il existe un conflit entre le maximum de biens pour le maximum de personnes.

# Éthique de vertu

L'éthique de la vertu est une description d'une façon de penser l'éthique qui, plutôt que de mettre l'accent sur l'éthique des règles ou des résultats produits par des actions spécifiques, met l'accent sur le caractère et la motivation qui conduisent à choisir ces actions.

Les actions sont jugées à la lumière du caractère, ce qui signifie que la bonne action dans une situation est définie comme celle qu'une personne vertueuse prendrait dans une telle situation. Une personne vertueuse est décrite selon ses vertus

# Éthique de vertu

Selon l'éthique de la vertu, il n'est pas seulement important de faire ce qui est juste, mais il faut avoir la bonne disposition, la motivation et la maîtrise de ses émotions pour être une bonne personne qui fait ce qu'il faut.

Cela rend l'éthique de la vertu bien adaptée à la fois à la vie publique et à la vie privée, en comblant le fossé entre les deux et en exigeant l'intégrité dans les deux

L'éthique de la vertu, en tant que théorie éthique inspirante s'éloigne du contexte juridique et englobe à la fois l'importance de la spiritualité et la valeur de la communauté.

## Éthique de vertu

Le concept de « telos » (but ou fin), qui sous-tend l'éthique d'Aristote, décrit le but vers lequel tend l'humanité.

Cet objectif donne le sens et le but à l'être humain et est nécessaire pour fournir l'impératif éthique d'être une personne vertueuse.

Aristote définit « les vertus comme un trait de caractère qui se manifeste par l'action habituelle, qu'il est bon pour une personne d'avoir » .

Ces vertus sont les qualités requises pour avoir une bonne vie et sont le bon moyen entre les deux vices négatifs, représentés par la carence et l'excès.

La personne vertueuse, tout en se concentrant toujours sur le telos de l'épanouissement humain, est constamment engagée dans des situations et des circonstances de la vie réelle.

## Ethique de vertu

Le phronesis (sagesse pratique) est comment Aristote décrit la capacité de la personne vertueuse à répondre de façon réaliste à des circonstances spécifiques., tout en restant dirigé et guidé par le telos de l'épanouissement de l'homme

## Ethique de vertu

L'éthique de vertu ne donne pas de bonne orientation pour le médecin dans le cadre de la prise de décision clinique. Il est basé sur des théories qui ne sont pas facilement applicables dans la pratique de la médecine. En plus, la pluralité des vertus sans explication claire des choix et du poids de chaque vertu rend difficile la prise de décision.

# Pluralité des éthiques

## Intérêts

*« Il s'agira alors de bien tenir compte des règles (déontologie) et des principes (éthique des principes) lorsque l'on identifiera les plus appropriés à une situation donnée et tentera de les appliquer le plus largement possible. Il conviendra aussi d'examiner les conséquences possibles (conséquentialisme) des autres décisions possibles et de déterminer quelles conséquences seraient préférables. Enfin, il faudra s'efforcer de s'assurer que le comportement du décideur, à la fois au regard de la prise de décision et de sa mise en application, est admirable (éthique vertueuse) »*

- La prise de décision médicale est un long et périlleux processus qui se construit tout au long du raisonnement médical
- Elle doit prendre en compte plusieurs faits importants à savoir :
  - ▶ le patient et ses désirs
  - ▶ son environnement (famille, contexte culturel, coutumes)
  - ▶ la société
  - ▶ les moyens disponibles
- Cette prise de décision met au centre le patient avec pour objectif de faire le maximum de bien et le moins possible de mal pour tous les acteurs en fonction des moyens disponibles et mobilisables.

Une prise de décision éthique dans le cadre de la pratique médicale doit prendre en compte :

- les connaissances scientifiques des faits
- le respect de la dignité de la personne
- le respect à la fois de l'identité et de la différence entre les personnes
- l'obligation de compétence et d'actualisation des connaissances scientifiques et techniques du médecin
- l'altérité
- la disponibilité des moyens permettant de prendre en charge la personne en toute sécurité

## Décision médicale partagée

La décision médicale partagée décrit deux étapes clés de la relation entre le patient et son médecin que sont l'échange d'informations et la délibération en vue d'une prise de décision acceptée d'un commun accord concernant la santé individuelle d'un patient

- le médecin et le patient partagent de manière bilatérale une information médicale, notamment les éléments de preuve scientifique
- le patient reçoit le soutien nécessaire pour envisager les différentes options possibles et exprimer ses préférences
- un choix éclairé entre les différentes options est effectué et accepté mutuellement par le patient et les professionnels de santé

## Boîte à outils de Nicole et Louis Lery

La « boîte à outils » est un objet qui permet lors de son cheminement de respecter les étapes préalables à un processus de décision partagée

- « établir, par le médecin, un environnement propice à l'échange de sorte que le patient perçoive que, s'il le souhaite, son opinion sur les différentes options thérapeutiques est nécessaire et sera valorisée ;
- rechercher les préférences du patient concernant les différentes options du traitement, afin de s'assurer que celles-ci sont compatibles avec son mode de vie et ses convictions ;

## Boite à outils de Nicole et Louis Lery

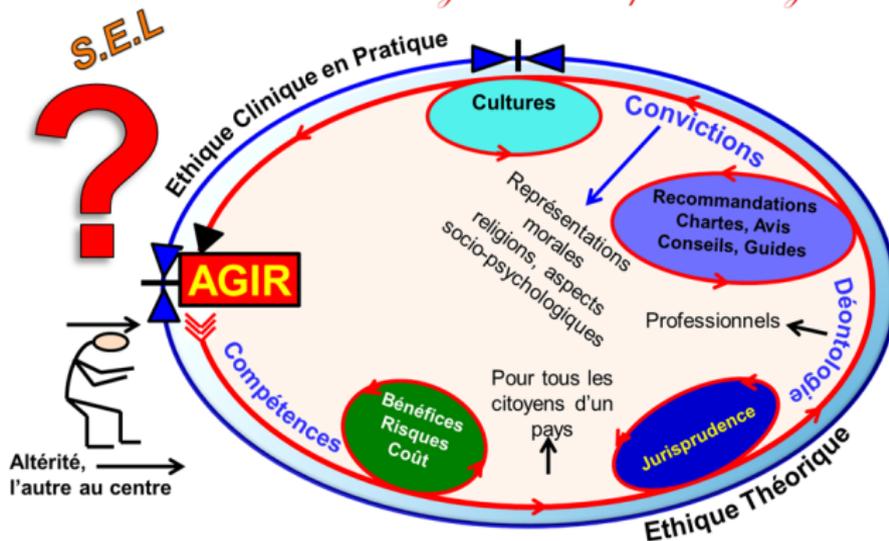
- pour le médecin, de transmettre des informations techniques sur les différentes options possibles, dont celle de ne pas être traité, sur leurs risques et bénéfices probables, d'une manière claire, objective et compréhensible
- pour le patient, de faire part des informations qu'il a pu recueillir avant la consultation et de ses valeurs, ce qui est important pour lui au regard du choix du traitement
- un accord commun entre les parties (au moins le médecin et le patient) est trouvé et une décision prise, que les deux parties acceptent. Cet accord mutuel est une caractéristique essentielle du processus de décision partagée

## Boîtes à outils de Nicole et Louis Lery

En effet, Dans le cadre de la « boîte à outils », il s'agit d'un « cheminement jalonné de repères techniques, juridiques, déontologiques, de recommandations et de normes morales ou religieuses, des données psychosociologiques et culturelles aboutissant à une délibération pluridisciplinaire avec et pour le patient dans la situation concrète dans laquelle, il se trouve à ce moment de son histoire »

# Boîtes à outils de Nicole et Louis Lery

*Pense en homme d'action, agis en homme de pensée (Bergson)*



L. Lery, J. Colloc, « Prise de décision dans l'éthique au quotidien, Comment décider dans le soin ?, SDM: 11/2008, p 245.

# Trace

- La question de la trace numérique occupe une place de plus en plus importante dans toutes les disciplines et dans toutes les activités privées comme professionnelles
- La médecine n'échappe pas à cette emprise du tout numérique
- l'obligation numérique qui est faite aujourd'hui dans le domaine médical est susceptible de mettre le médecin en défaut par rapport à ce serment

# Trace

## Trace (Galinon-Mélénez)

*« la trace relèverait d'une terminologie générale qui évoquerait la conséquence, le résultat d'un processus qui relie le présent au passé. En ce sens, tout le réel est trace (conséquence) d'autre chose. La trace serait donc partout et en tous lieux. Elle constituerait toute la réalité »*

## Trace numérique (Alain Mille)

*la trace numérique est constituée à partir d'empreintes numériques laissées volontairement (ou non ?) dans l'environnement informatique à l'occasion de processus informatique »*

# Trace

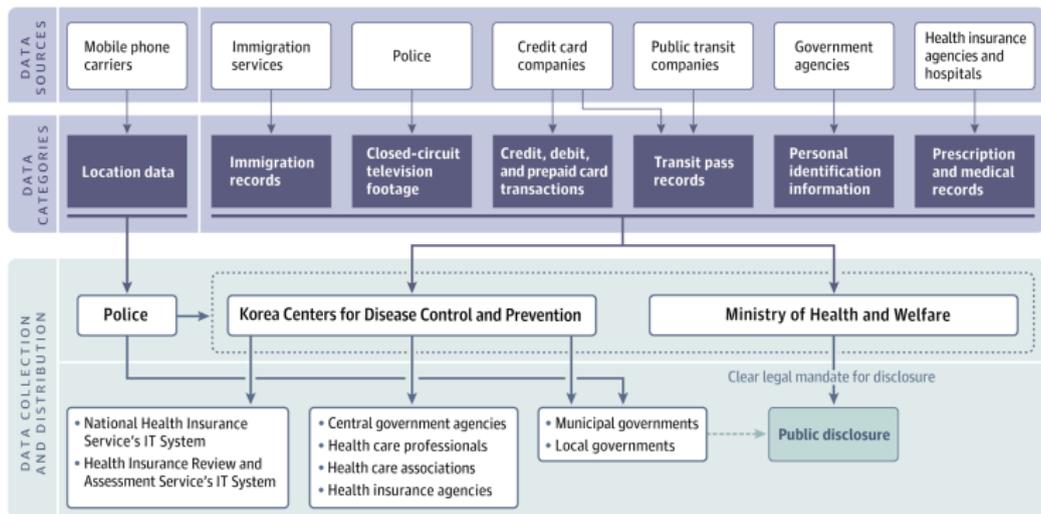


Figure – Tracking des personnes contact

# Donnée

## Donnée (Jean Louis Ermine)

*la donnée peut être définie comme la perception de la réalité par les sens (qui peut être étendue par des observations faites par des machines). Les données sont ainsi le résultat d'un processus de perception, à travers un système de signes »*

## Donnée en Informatique(Serge Abiteboul)

*« une donnée est une description élémentaire, typiquement numérique pour nous, d'une réalité »*

# Donnée en SIC

## Donnée

Le Publicationnaire des SIC distingue la trace numérique de la donnée « par le fait qu'elle n'est pas préformatée et qu'elle nécessite d'être mise en relation avec d'autres attributs pour acquérir un sens »

## Donnée en santé

Les données de santé proviennent de base de données et principalement de trois sources différentes :

- les données issues du « dossier patient » : ce sont celles détenues par les médecins, les laboratoires, les pharmacies, les hôpitaux, les acteurs de la recherche et l'administration
- les données issues des objets connectés, des commentaires sur les réseaux sociaux : ce sont les commentaires individuels ou les pages d'association de patients effectués dans l'environnement informatique
- les données issues du séquençage génomique humain et de l'épigénétique

# Information

## Information (Gilles Balmisse)

*une information est une donnée à laquelle un sens et une interprétation ont été donnés. Une donnée devient une information lorsqu'elle est contextualisée.*

## Information (Ikujiro Nonaka )

*l'information peut être vue selon deux perspectives : syntaxique (volume d'information) et sémantique (signification de l'information). La perspective syntaxique relève de la théorie de Shannon, mais la perspective sémantique est plus importante pour la création de connaissances, car elle se focalise sur le transport de sens*

# Connaissance

## Connaissance (Minsky)

*« la connaissance est constituée de données brutes perçues et mémorisées, mais aussi du raisonnement utilisé pour établir des relations entre elles, pour construire des schémas qui seront comparés à d'autres, analogues, déjà rencontrés »*

## Connaissance (Ikujiro Nonaka )

*« la connaissance est un processus dynamique créé à travers une interaction sociale entre individus et organisations. La connaissance est spécifique à un contexte »*

# Connaissance

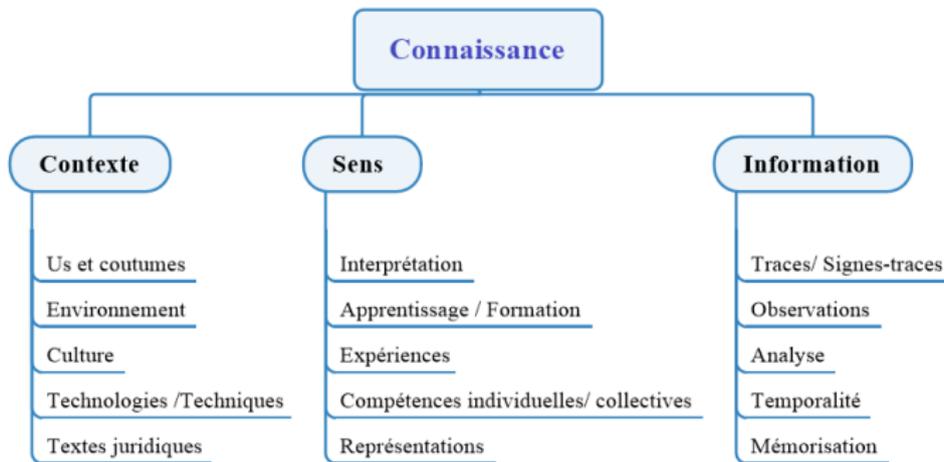


Figure – Représentation de la connaissance

# Connaissance

Deux formes de connaissances :

- La connaissance explicite peut être codifiée, exprimée dans un langage formel et partagée sous forme de formules, de spécifications, de schémas, de manuels de procédures ou de livres. Une fois consignée sous l'une de ces formes, elle peut facilement se stocker et se transmettre
- La connaissance tacite au contraire, incorpore des éléments cognitifs et techniques qui ne peuvent être codifiés. Les éléments techniques de la connaissance tacite sont liés à l'habileté mise en œuvre dans un contexte spécifique. Ces connaissances contiennent une part de subjectivité liée à la personnalité de celui qui la détient.

# Connaissance

« modèle SECI » qui définit quatre modes de création des connaissances permettant de passer de la connaissance tacite à la connaissance explicite et inversement

- la socialisation : passage d'un état de connaissance tacite à un autre état de connaissance tacite. Cela se produit notamment lors d'un partage d'expérience entre employés via l'observation et la reproduction d'une pratique
- l'extériorisation (explication) : cette étape complexe permet d'explicitier des connaissances tacites en utilisant des concepts abstraits (analogie, métaphore, hypothèse, modèle...). Ce mode de conversion est notamment à l'œuvre lors d'échanges informels entre plusieurs salariés ou lors de réflexions collectives

# Connaissance

- l'intériorisation (appropriation) : la connaissance explicite est assimilée par l'individu au point de devenir un automatisme
- la combinaison (partage) : passage d'une connaissance explicite à une connaissance tacite. Lorsque plusieurs individus possédant un langage commun échangent des connaissances explicites, cela crée de nouvelles connaissances.

# Connaissance

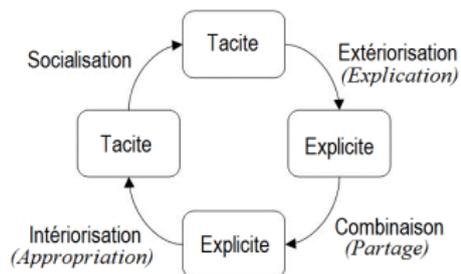


Figure – Création de la connaissance

# Médecine clinique et santé publique

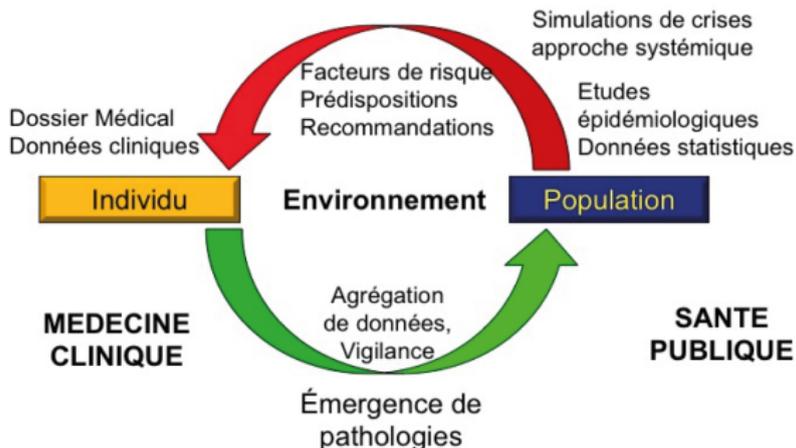


Figure – Médecine clinique et santé publique

# Enjeux et risques de la circulation des données

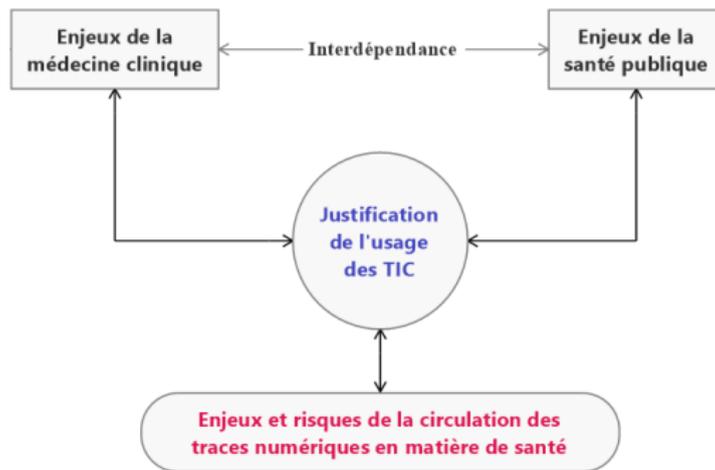


Figure – Enjeux et risques de la circulation des données

# Enjeux éthiques

- Qualité des données
- Biais interprétatifs
  - ▶ Déliaison des données au contexte de production
  - ▶ Méconnaissance de l'environnement et du contexte
- Conséquences
  - ▶ Risque d'erreur diagnostique et thérapeutique
  - ▶ Altération de la relation médecin-patient

# Enjeux éthiques

- Définition de la maladie
  - ▶ Subjective et objective
  - ▶ contextuelle
  - ▶ Multidimensionnelle
- Médecine personnalisée
  - ▶ Continuité de la pratique médicale
  - ▶ Biologie moléculaire
  - ▶ Ancrage de la maladie dans le corps à travers l'étude des molécules

# Enjeux éthiques

- la disparition du consentement des patients dans l'utilisation des données de santé avec une perte de leur autonomie et de leurs droits fondamentaux
- la perte de la confidentialité des données par la multiplicité des acteurs et des accès aux données avec une atteinte à l'intimité et à la vie privée des individus et une disparition totale du secret médical
- La dépersonnalisation voire la déshumanisation de la pratique médicale avec une mise en second plan de la relation humaine au profit de l'interaction homme – machine

## Enjeux éthiques

- le risque d'asservissement des médecins à la technologie avec une obéissance aveugle à ces outils qui deviennent de plus en plus performants entraînant ainsi la perte de l'indépendance du médecin
- le renforcement des inégalités d'accès aux soins du fait de niveau d'accès aux technologies par les individus et les hôpitaux
- la discrimination de certains groupes d'individus par l'utilisation de la thérapie génomique et de l'échantillonnage des données dans le cadre de l'entraînement des algorithmes
- un détournement de l'usage des technologies dans le cadre de la pratique médicale comme moyen de surveillance et de répression