



# S'INFORMER EN SANTÉ

## À QUELS RISQUES ? POUR QUELS BÉNÉFICES ?

### LES FICHES DOC'ETHIQUES DE L'EREBCF

Temps de lecture : env. 40 minutes

Les fiches "Doc'éthique" sont conçues comme un soutien à la réflexion préalable en éthique. L'éthique n'est pas une prise de position, ni un code de bonnes pratiques ou encore un jugement de valeurs. L'éthique est une démarche réflexive mettant en exergue les oppositions entre différentes valeurs et soulignant la nécessité d'y réfléchir afin de prendre ensuite des décisions circonstanciées et éclairées.

Le format court des "Doc'éthique" permettra ainsi aux intéressés d'avoir une première vue d'ensemble des questions qui jaillissent du thème traité, mais également au chercheur désireux de travailler sur cette thématique d'y trouver une première base pour affiner son questionnement et/ou son thème de recherche en éthique.

Une bibliographie pour lecteur curieux est proposée en complément.

Pour aller plus loin, nous vous invitons à vous référer à notre onglet "Documentation" sur : [www.erebcf.fr](http://www.erebcf.fr)

Pour télécharger ce document en pdf :



*"L'épidémie de covid-19 aura mis en avant, de façon parfois paradoxale, l'importance de la place qu'occupe l'incertitude dans le domaine de la santé alors même que nos sociétés croyaient, ou espéraient, de plus en plus que la médecine était une science exacte."*

[1]

## INTRODUCTION

Notre époque est caractérisée par la **quantité massive d'informations produites** et diffusées à toute heure du jour et de la nuit. Le mot information vient du latin informare qui signifie façonner, former. Dans son premier sens de définition, l'information est un processus par lequel on communique ou on acquiert des connaissances. **Pourquoi nous renseignons-nous concernant notre santé ?** *"La mort a beau être le problème anthropologique par excellence, elle est étroitement liée aux pratiques relatives à sa mise en échec (temporaire), que l'on appelle plus couramment les soins de santé."* [2]

Si en cas de mauvaise santé la consultation médicale reste notre premier réflexe en France [3], la raréfaction des professionnels de santé dans un contexte de désertification médicale nous invite à diversifier nos sources de renseignements. Nos canaux d'information pour prendre soin de nous sont variés : magazines de santé, presse écrite, blogs, programmes télévisés, réseaux sociaux - nommés également mHealth ("m" pour "mobile") - vidéos. **Or la qualité des informations, ainsi que leur véracité, est loin d'être uniforme.** Dans une société qui privilégie la quantité d'informations, savoir faire le tri est une nécessité : l'enjeu engage notre personne et notre avenir. Cependant une majorité d'informations disponibles est naïvement faussée, à cause d'un manque de rigueur, de connaissances ou simplement par distraction [4] : on la nomme "mésinformation".

Bien que sa pratique soit vieille comme le monde, le mot désinformation, forgé par le KGB, apparaît pour la première fois dans un dictionnaire en Russie[5] (desinformatsia) en 1949 et désigne le fait de *“propager délibérément des informations fausses, prétendues de source neutre, pour influencer une opinion et affaiblir un camp”*. Plus communément, **on définit la désinformation comme la volonté de tromper, manipuler, en faisant passer une information pour fiable**. La désinformation peut être utilisée comme technique de guerre, mais également comme une stratégie marketing pour vendre\*. Son repérage est plus délicat et difficile à combattre que la mésinformation, puisque son créateur l’a dimensionnée de manière à passer sous le radar de la vigilance.

La multiplication exponentielle d’informations en santé fausses ou non vérifiables inquiète les professionnels car elle provoque de véritables retards de prise en charge et des pertes de chances considérables pour les patients. **A l’heure où rien ne semble pouvoir freiner le partage de tout et son contraire, à l’heure où l’information et le consentement du patient sont des prérequis aux soins, quels sont les enjeux éthiques de l’information en santé, et de ses corollaires, la mésinformation et la désinformation ?**

## DEFINITIONS<sup>[6]</sup>

### Désinformation :

Provoquer l’impuissance ou l’affaiblissement de l’adversaire par le brouillage de son information et la désorientation de ses capacités de décision. La désinformation vise à fausser le jugement d’autrui, à l’égarer dans sa décision ou son action. Elle implique une volonté de nuire à une personne ou à un groupe de personnes qui en est la cible. Une infox est une information fautive, erronée. Son équivalent anglais est le mot fake news.

### Infodémie [7] :

Surabondance d’informations qui se caractérise par des tentatives délibérées de diffuser des informations erronées afin de saper la riposte de santé publique et de promouvoir les objectifs différents de certains groupes ou individus.

### Piège à clics :

Contenu numérique qui s’appuie sur le sensationnel et s’avère souvent faux. Il est uniquement destiné à attirer le public, à susciter du trafic sur un site Internet ou un profil sur les réseaux sociaux.

### Prévention en santé [8] :

Elle est définie par l’OMS en 1948 comme *“l’ensemble des mesures visant à éviter ou réduire le nombre et la gravité des maladies, des accidents et des handicaps”*. Trois types de prévention ont été distingués :

- la prévention primaire, ensemble des actes visant à diminuer l’incidence d’une maladie dans une population et à réduire les risques d’apparition; sont ainsi pris en compte la prévention des conduites individuelles à risque comme les risques en terme environnementaux et sociétaux;
- la prévention secondaire, qui cherche à diminuer la prévalence d’une maladie dans une population dès qu’elle apparaît, visant à faire disparaître les facteurs de risques ;
- la prévention tertiaire où il importe de diminuer la prévalence des incapacités chroniques ou récidives dans une population et de réduire les complications, invalidités ou rechutes consécutives à la maladie.

### Propagande :

Contrairement à la désinformation, la propagande vise à obtenir l’adhésion durable à des théories, des doctrines ou des visions du monde. La propagande est née selon certains auteurs avec la démocratie et l’essor des médias de masse comme la radio. Les régimes totalitaires l’ont poussée à son paroxysme. Dans les années 1970, le terme a pris un aspect négatif au point que les partis politiques et syndicats préfèrent parler désormais de communication.

### Littératie [9] :

Aptitude à lire, à comprendre et à utiliser l’information écrite dans la vie quotidienne.

### Gaslighting :

En 1944, Ingrid Bergman incarne dans le film Gaslight une femme que son mari mal intentionné parvient à faire douter de sa propre santé mentale en manipulant sa perception de son environnement. Depuis lors, le gaslighting désigne une forme de désinformation qui sape la santé mentale de ses cibles.

[1] FRACHE S. & AUBRY R., *“Décision & incertitudes : « on sait » ou « on ne sait pas »”* L’éthique médicale à l’épreuve de la covid-19, Ed. Universitaire de Dijon, 2020.

[2] SCHNEIDER-KAMP A., ASKEGAARD S., *“Chapitre 3. Conceptualiser la consommation en santé grâce à la notion de capital santé”*, dans : Hélène Gorge éd., Santé, consommation et marchés, Caen, Ed. EMS E, “Societing”, 2022, pp. 56-78. +

[3] VIE PUBLIQUE.FR, *“État de santé : 73% des Français déclarent être en bonne santé”*, fév. 2021. +

[4] GUZMAN H., *“Stratégie de la désinformation”*, Bibliothèque scolaire de la CSDM, 2019.

[5] OJEGOV S., Dictionnaire de la langue russe, 1949.

[6] Dossier *“La désinformation”*, Points repères, rev. Sciences Humaines, n°346, av. 2022, pp.34-35.

[7] MASELLA MA., GODARD B., *“Enjeux éthiques du recours à internet par les femmes enceintes dans leur suivi de grossesse”*, Santé Publique, vol. 32, n° 2-3, mars-juin 2020.

[8] HAUTE AUTORITE DE SANTE, *“Prendre en compte la santé des mineurs/jeunes majeurs dans le cadre des établissements/services de la protection de l’enfance et/ou mettant en oeuvre des mesures éducatives”*, présentation générale, 2015. +

[9] LE ROBERT, dictionnaire. +



\*A l’instar par exemple de la fabrique de l’ignorance développée par l’industrie du tabac.

# 1- UNE MEILLEURE INFORMATION POUR UNE MEILLEURE SANTÉ

## S'INFORMER EN SANTÉ

Afin de maintenir ou restaurer la singularité de notre santé pour, dans un but plus global, avoir une vie meilleure, s'informer en santé est aujourd'hui un réflexe. L'accès à l'information en santé permet un empowerment\* de la personne : c'est le **processus par lequel un patient est amené à renforcer sa capacité de décision et d'action en vue d'acquérir une meilleure autonomie** dans la gestion de sa santé.

Les thèmes couverts par l'information en santé sont larges et les modes d'information nombreux et divers. Internet est un des moyens privilégiés par les citoyens et donne, en théorie, un accès plus équitable aux données : "l'illectronisme, défini comme la difficulté, voire l'incapacité, que rencontre une personne à utiliser les appareils numériques et les outils informatiques en raison d'un manque ou d'une absence totale de connaissances à propos de leur fonctionnement, concerne plus de 15 % de la population en 2021"[10]. L'information en santé se présente souvent sous forme de recommandations, elles font l'objet de campagnes publiques et sont relayées par les professionnels du milieu de la santé.

Dans le domaine médical, le patient s'informe en amont du rendez-vous pour pouvoir interroger leur praticien en consultation, en aval pour comprendre ce qui a été évoqué, ou encore pour trouver des précisions sur un sujet abordé pendant cette rencontre[7]. Lors de la consultation, l'information médicale est délivrée par le professionnel de manière plus spécifique au cas particulier de la santé du patient. Il adapte son discours afin de s'assurer de la compréhension du patient et du vécu de l'annonce.

## LES DIFFICULTÉS À TROUVER LA BONNE INFORMATION

Plusieurs difficultés se présentent cependant et font obstacle à une bonne assimilation de l'information :

- **La capacité à savoir où aller chercher la bonne information** nécessite de connaître les instances et les lieux où ces informations sont disponibles, mais également de savoir trier les sources d'informations afin d'aller chercher la plus pertinente.
- **Le niveau de littératie\*\*** des individus influe sur leur capacité à rechercher des informations, puis à les comprendre. Ainsi le niveau de vocabulaire impacte le niveau d'information des individus et interroge directement la justice sociale. Les professionnels de santé doivent ainsi porter une grande attention à la compréhension des mots car une mauvaise vulgarisation peut amener à une mauvaise compréhension.
- S'informer sur sa santé peut **générer des émotions négatives et de nouvelles peurs**, majoré par la manière actuelle d'écrire un titre d'information dans le but de provoquer une émotion forte[11].
- Plus généralement, **le niveau d'éducation, la profession, les revenus sont autant de déterminants majeurs qui influent sur l'état de santé des personnes**. Et malheureusement, la France est marquée par des inégalités en santé nettes[12] qui creusent des fossés non négligeables de rapport à la santé et aux maladies, ainsi qu'en termes de capacité à comprendre les informations et à les appliquer. Ainsi, la capacité à s'informer et se maintenir en santé dépend de nombreux facteurs individuels qui dépassent la question de la santé et révèlent des enjeux sociétaux plus larges.

Ces obstacles peuvent être à l'origine d'un accablement lié à la quantité d'informations disponibles, majoré lorsqu'il y a une divergence dans les informations qui vont jusqu'à se contredire. Cela peut provoquer de la sidération face à l'information brute (voir brutale) lue sans qu'une tierce personne n'accompagne à sa compréhension. **S'informer sans être accompagné correctement peut alors ne pas être au bénéfice de la personne**[11]. Ainsi, alors même que l'information diffusée est scientifiquement juste et peut être bénéfique à la personne, le développement de l'autonomie en santé se voit freinée et limitée.

### L'importance de connaître les biais cognitifs de notre cerveau peut aussi nous aider à être plus vigilants et moins préemptifs dans nos croyances [11] :

- **Biais de confiance** : nous sommes trop confiants dans notre capacité à comprendre le fonctionnement du monde.
- **Biais de la preuve anecdotique** : le fait de tirer des conclusions de faits isolés.  
Ex : "Ma mère est morte d'un cancer alors qu'elle avait un rythme de vie sain, quand mon père a fumé toute sa vie et est décédé de sa bonne mort.  
C'est la preuve que le tabac n'est pas un problème."
- **Biais d'intentionnalité** : consiste à soupçonner derrière chaque nouvelle décision politique ou chaque événement fortuit une intention malveillante, voire un complot mondial.
- **Biais de répétition** : à force de n'être confronté qu'à des informations concordantes, on finit par réduire à néant toute objection critique.

[10] MAUGAN M-E., "La e-santé, quels enjeux éthiques ?", doc'éthique, EREBFC, déc. 2023. +

[11] OLANO M., "Fakes news, pourquoi sommes-nous si crédules ?", dossier "La désinformation en santé", rev. Sciences Humaines, n°346, av. 2022.

[12] OBSERVATOIRE DES INÉGALITÉS, "L'essentiel sur les inégalités de revenus", 8 juin 2023. +

\*On utilise en français le néologisme "empouvoirement".

\*\*Voir encart des définitions.



## LES RISQUES DE DÉRIVE

### Le flou entre médecine et Pratiques de Soins Non Conventionnelles (PSNC)

Un rapport du Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM) sorti en 2023 annonce que **71 % des français ont déjà eu recours à des PSNC** dans leur parcours de soin[13]. La difficulté réside dans l'incertitude du bien fondé d'un tel apport. Si les PSNC peuvent avoir **un effet bénéfique ressenti** par le patient notamment grâce au suivi personnalisé qu'elles proposent, elles portent **le risque de sombrer dans les dérives** que nous décrivons ci-après. La science et la médecine étant en continuelle évolution, il faut souhaiter une toujours meilleure étude des PSNC pour réduire l'incertitude quant à leur efficacité et usage, afin de pouvoir les utiliser à bon escient en complémentarité avec les pratiques dites conventionnelles. Le CNOM précise que si les professionnels de santé ne sont eux-mêmes pas à l'abri des dérives énoncées, c'est cependant dans des proportions bien plus faibles.

### Des conseils dangereux

Les personnes en recherche de solutions à leurs problèmes peuvent être tentés de suivre des conseils dangereux. Ainsi, **le détournement de médicaments** à des fins esthétiques[14] interroge le rôle des influenceurs et des dégâts qu'ils peuvent causer sur la santé des personnes : toute prise de médicament peut provoquer des effets indésirables, de surcroît hors indication. **L'alimentation** est un autre domaine propice aux conseils problématiques : *"en nutrition, les sujets de controverse, de polémique et de discorde sont légions et faciles à exploiter auprès d'un public captif - puisque nécessairement consommateur - et crédule, auquel on peut faire avaler (sic) n'importe quoi. Les scientifiques et les médecins de tous les temps ont une part de responsabilité par ignorance ou par intérêt."*[15] Les ventes de produits promettant une amélioration de la santé (extracteurs de jus, compléments alimentaires etc.) peuvent amener directement ou indirectement des personnes à **renoncer aux soins médicaux**, quand d'autres peuvent mettre en danger leur bonne santé en la détériorant. C'est notamment pour protéger la santé des personnes et combattre la publicité cachée que le législateur encadre désormais les pratiques d'influenceurs (en santé ou non d'ailleurs)[16] et a par ailleurs introduit **un délit de conseil à l'abandon d'un traitement médical thérapeutique**[17].

### Les sectes en santé

Mais le tri des informations devient d'autant plus complexe une fois que l'on prend en compte la **désinformation** en santé qui vise non pas l'information véritable de la personne pour préserver sa santé, mais la **recherche de gains financiers** et/ou la **déstabilisation** d'une population. Selon le dernier rapport de la Mission Interministérielle de Vigilance et de Lutte contre les Dérives Sectaires (MIVILUDES)\*: les 4 020 signalements comptabilisés pour l'année 2021 représentent un record, dont un quart concerne la santé, dont 70 % concerne les PSNC[13]. *"En complément des "multinationales de la spiritualité", on assiste à la prolifération de multiples structures, souvent de petite taille, dans les domaines notamment de la santé, du bien-être et de l'alimentation. Un autre phénomène marquant est la démultiplication des "gourous 2.0" œuvrant sur les réseaux sociaux, et leur convergence de plus en plus forte avec les thèses complotistes."* [18]

### Les théories du complot en santé

On a pu étudier lors de la pandémie de covid-19 la rapidité de transmission des informations sanitaires. Il a ainsi été mesuré que **les informations erronées ou détournées sont transmises six fois plus rapidement** au même nombre d'individus que les informations vérifiées[19]. Dans les situations d'incertitude nous cherchons des réponses qui nous sécurisent. Or la parole publique peut sembler *"en décalage par rapport aux attentes sociétales et aux évolutions actuelles en quête d'immédiateté"* et vue comme une parole insuffisante[20]. Les personnes en quête de sens et inquiètes peuvent alors rechercher **des clés de lectures rassurantes et embrasser des scénarios simplistes de la réalité**. *"L'expression "théorie du complot" recouvre l'ensemble des discours qui font planer l'ombre du complot d'une volonté particulière. Une partie invisible tramerait des informations non vérifiables, mais raisonnables (si l'on ne les approfondit pas), dans le but d'asseoir un pouvoir"*[21]. Les théories complotistes sont en ce sens une catégorie d'explication de l'activité politique, bien que ces explications s'apparentent plus au registre de la croyance qu'au champ rationnel.

## QUELS IMPACTS SUR LA SANTÉ DU PATIENT ?

Toutes les dérives abordées provoquent chacune à leur niveau **un risque de détérioration de la santé du patient, d'interférence avec les traitements médicaux ou encore de renoncement aux soins**. Plus grave encore, les sectes provoquent une **perte d'autonomie généralisée** : coupure des liens familiaux et sociaux en dehors des cercles du gourou, abandon de la pensée critique, mise en danger de la situation financière, risques importants pour la santé jusqu'à entraîner la mort. Des mesures gouvernementales ont été prises en prévention pour protéger la population et accompagner les victimes avec **la loi du 10 mai 2024** qui instaure un délit de provocation à l'abandon ou à l'abstention de soins et un délit à l'adoption de pratiques risquées pour la santé (exposant à un risque immédiat de mort ou de blessures graves), punis d'un an de prison et de 30 000 euros d'amende, voire plus[21]. Pour autant, la promotion de PSNC n'est pas interdite par la loi puisque cette dernière relève de la liberté individuelle. Contre les dérives sectaires, c'est la prévention qui est la plus efficace pour lutter, car une fois la personne passée dans le giron sectaire, l'aider est très difficile tant les comportements et le mode de pensée se sont modifiés.

[13] ORDRE NATIONAL DES MEDECINS, CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE, "Les pratiques de soins non conventionnelles et leurs dérives - état des lieux et propositions d'actions", juin 2023. +

[14] ALLO DOCTEUR, "Un antiallergique détourné pour "faire grossir les fesses" n'est plus en vente libre", 27 juin 2024. +

[15] SCHLIENGER JL, MONNIER L, "Le défi des fakes news en nutrition", rev. Médecine des Maladies Métaboliques, vol. 14, Issue 2, 2020, pp. 98-100. +

[16] SENAT, "Influenceurs sur les réseaux sociaux", dossier législatif, loi promulguée le 9 juin 2023. +

[17] ASSEMBLEE NATIONALE, Projet de loi n°241 "visant à renforcer la lutte contre les dérives sectaires et à améliorer l'accompagnement des victimes", 14 février 2024. +

[18] GOUV.FR, "Comprendre le phénomène des nouveaux gourous", 28 fév. 2024. +

[19] BOTTEMANNE H., "Théories du complot et COVID-19 : comment naissent les croyances complotistes ?", rev. L'Encéphale, vol. 48, n°5, oct. 2022, pp. 571-582. +

[20] BEAUVAIS C., "Pourquoi croyons-nous aux fakes news ?", rev. Société française de rhumatologie, n°89, 2022, pp. 555-561. +

[21] ANDRE JC, "Théorie du complot ?", rev. Environnement, Risques & Santé, vol. 20, n°1, janv.-fév. 2021, pp. 8-12. +

\*Plus d'informations sur le site de la MIVILUDES +



[22] LAROUSSE, dictionnaire +

[23] SCHABAS R., "La santé publique est-elle éthique ?", rev. Canadian Journal of Public Health, mars-avr. 2002. +

[24] GAILLE M., "La fin de vie, enjeu de santé publique : dimensions éthiques d'une question politique", rev. Santé Publique, vol. 33, n°2, 2021, pp. 177-184. +

[25] SPRANZI M., FOUREUR N., FAIDHERBE V., "D'une « éthique d'exception » à une éthique de la santé publique. Patients et proches face à la COVID-19. Éthique et santé publique en temps de COVID-19", rev. Santé Publique, vol. 36, n°1, 2024, pp. 97-108. +

[26] ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE, "Information disorder : Toward an interdisciplinary framework for research and policy making", 27 septembre 2017. +

[27] ERCKER U., "Misinformation poses a bigger threat to democracy than you might think", rev. Nature, 5 juin 2024. +

[28] BOUCAND M.-H., "L'incertitude en médecine", rev. Médecine et Philosophie, 2020. +

[29] MARTIN I., MARTIN T., "Et maintenant ? Réflexions éthiques sur la pandémie de covid19", Presses Universitaires de Franche-Comté, 2022.

[30] PANIERE C., "Incertitude diagnostique : quels ressentis pour les patients ? Étude qualitative à partir de 13 entretiens de patients soumis à cette situation", Thèse pour le doctorat en médecine générale, Diplôme d'état, Académie de médecine d'Amiens, 21 sept. 2017. +

[31] COULM B., "Naître en France, retour sur quarante ans d'évolution", rev. Sages-Femmes, vol. 19, n°6, Nov-Déc. 2020, pp. 12-17. +

[32] COUR DES COMPTES, "La politique de périnatalité, Des résultats sanitaires médiocres, une mobilisation à amplifier", Rapport public thématique, Synthèse, mai 2024. +

[33] MAYER J., "Crise démographique et crise environnementale : des injonctions contradictoires lors d'ateliers de cuisine visant à "bien manger pour bien vieillir", Communication au Congrès de l'Association Française d'Ethnologie et d'Anthropologie (AFAE), atelier n°18 "alimentation et crises", 4 nov. 2023. +

[34] SALLE L., HONTA M., HASCHAR-NOE N., "Les injonctions contradictoires à l'intersectorialité dans l'action publique sanitaire. L'exemple du Programme National Nutrition Santé", rev. Sciences sociales et santé, vol. 39, n°3, 2021, pp. 79-105. +

[35] BEAULIEU M., "Pandémie de COVID 19 : appel à l'engagement des universitaires dans l'espace public", rev. Santé Publique, vol. 33, 2021, pp. 829-833.

\*Voir encadré de définitions.

\*\*Prenons l'exemple de la gestion des PFAS dans l'agriculture et l'alimentation, aux répercussions sanitaires et écologiques majeures. +



Nous avons pu voir que le tri des informations en santé est loin d'être évident et la protection des individus et de la communauté pour une information adaptée passe par une prévention portée par le collectif.

## 2- LUTTER CONTRE LA MÉSINFORMATION & LA DÉSINFORMATION : UNE RESPONSABILITÉ COLLECTIVE

### LES POLITIQUES DE PRÉVENTION

L'OMS définit la santé publique comme **la science et l'art de prévenir les maladies, de prolonger la vie et d'améliorer la santé physique et mentale à un niveau individuel et collectif**. Son champ d'action inclut tous les systèmes de promotion de la santé, de prévention des maladies, de lutte contre la maladie (médecine et soins) et de réadaptation[22]. Cela dépasse le cadre de la santé individuelle, puisqu'**en santé publique, le contrat thérapeutique est passé avec la société dans son ensemble**, et tire sa légitimité des politiques et des législations gouvernementales[23].

Bien que la santé soit tout d'abord affaire d'intimité, certaines questions sortent des espaces confinés pour devenir un sujet de discussion sociétal puis de politique publique. On peut prendre en exemple le VIH qui est passé d'un sujet tabou à un enjeu majeur de santé publique, ou encore les débats sur la fin de vie : si la mort est considérée comme quelque chose d'intime, sa prise en charge en structure et la gestion médicale de la souffrance sont désormais sorties des chambres pour être discuté en hémicycle[24].

La littérature fait état du **dilemme** classique en santé publique entre **le devoir des instances étatiques de protéger la population tout entière et le respect des droits des patients et de leurs libertés individuelles**[25]. Alors que la santé publique a pour mission de protéger la santé des personnes, ces dernières peuvent avoir le sentiment que les injonctions à la santé ou certaines obligations peuvent aller à l'encontre de leur liberté de choix. Pourquoi appliquer une recommandation de santé publique qui semble aller à l'encontre du bien-être individuel, à l'instar de l'isolement pendant la pandémie de covid-19 qui a fait émerger d'immenses problématiques de santé mentale chez les individus ?

La désinformation en santé ayant un impact sur la santé physique et psychique des personnes, les politiques de santé la redoutent et cherchent à rectifier l'information afin de protéger la santé des populations. Ne sachant plus à qui se fier, **les populations peuvent vivre de la confusion**. Cela peut être source de violence et s'exacerber jusqu'à devenir de vraies tensions sociales[26]. Ullrich Elcker, chercheur sur la désinformation, rappelle que si la vérité peut être difficile à déterminer, **la capacité à classer des informations comme vraies ou fausses est nécessaire à la liberté d'expression et à l'exercice de la démocratie**[27]. Ainsi le rôle des instances en santé publique est essentiel pour démentir les infox\* en santé, tout en gardant à l'esprit que la recherche avance tous les jours et que les recommandations évolueront.

### FAIRE VIVRE L'INCERTITUDE DANS LA SCIENCE

En effet, la recherche scientifique et la pratique de la médecine sont indissociables de l'incertitude[28]. Nos connaissances actuelles sont en constante évolution et **nos pratiques de santé d'aujourd'hui ne seront pas les mêmes demain**[29]. Peuvent en résulter des émotions négatives comme de l'incompréhension, de l'inconfort, et même de l'angoisse[30]. Les recommandations sanitaires évoluant au fur et à mesure de la recherche, les instances en charge d'émettre les recommandations de santé publique peuvent sembler fluctuantes. Nous pouvons prendre en exemple les fréquents débats sur les recommandations en obstétrique et en périnatalité en constantes évolutions et en contraste avec les conseils des proches[31][32]. **Les politiques publiques peuvent également mettre du temps à légiférer ou interdire** certains produits pourtant référencés comme néfastes\*\*, laissant la population dans l'incompréhension[33].

De plus, la population est consciente **des rapports de forces et des luttes** de pouvoir qui s'exercent entre les divers ministères[34] et les représentants des industries (agroalimentaires, tabac, pharmaceutiques etc.). Les **scandales sanitaires retentissants** comme le sang contaminé, ou des scandales pharmaceutiques comme le médiateur ou les implants Essure apportent incertitude et méfiance envers les autorités sanitaires.

Au carrefour entre liberté de penser et études scientifiques, **il existe pourtant une autonomie de la personne qui ne nie pas l'incertitude, mais apprend à vivre avec**. "Un scepticisme sain et la conscientisation à l'existence de fausses informations pourraient motiver la recherche d'informations supplémentaires, sans pour autant nuire à la confiance portée aux autorités."[35] Enfin, **croire au progrès signifie accepter l'incertitude : c'est elle qui apporte les questionnements**. Elle devient alors une source créative.

## DONNER DES INFORMATIONS AJUSTÉES VIA LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

A cet égard, l'appel à "l'engagement des universitaires dans l'espace public"[35] permettra de faire découvrir au reste de la population le monde de la recherche et de la connaissance scientifique. Pour cela, **adapter les contenus médicaux aux patients est une véritable responsabilité publique** car "les patients ont des perspectives et des expériences différentes de celles des cliniciens, et que les informations doivent être adaptées à toutes les normes de formation et de lecture."[36][37]. Ainsi, **les professionnels de santé**, pour lutter à armes égales avec la désinformation, **doivent avoir conscience des mécanismes en jeu** afin de mieux communiquer, et pour ceux investis en ligne à utiliser à leur avantage tous les codes (images, formats, titres) des contenus viraux.

### Médecins et paramédicaux

L'information est une partie constitutive de la consultation. **Le professionnel recherche à favoriser la décision éclairée du patient** en expliquant les recommandations de santé publique **en les adaptant au niveau de langage et de compréhension du patient** tout en veillant à ses réactions. "C'est d'abord la confiance, l'engagement de la relation dans un mouvement de reconnaissance mutuelle qui permet, face à l'inconnu, de prendre appui pour partager le poids et le risque de la décision."[38] Certaines études recommandent aux sages-femmes d'ajouter dans les cours prénataux l'apprentissage de l'utilisation des outils de renseignement sur internet, tant son usage est majeur dans le processus actuel de la grossesse[39]. En partant de cette recommandation, **doit-on envisager qu'à la mission de tout professionnel de santé consistant à fournir l'information la plus ajustée au patient, s'ajoute celle de l'accompagnement dans le choix de ses sources d'informations ?** Comment respecter l'autonomie du patient sans prendre le risque d'être paternaliste ? La même étude évoque la crainte des patientes à avouer à leurs soignants se renseigner sur internet. Comment accompagner le patient pour qu'il ose se tourner vers ses professionnels après leurs recherches sur internet et confronter les réponses ?

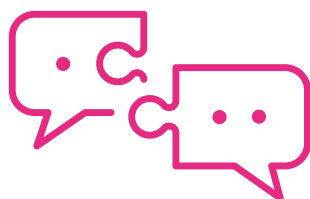
### Le pharmacien

L'évolution des missions du pharmacien en officine a vu apparaître **un devoir d'information des usagers**. L'Académie Nationale de Pharmacie a publié récemment un rapport sur les enjeux éthiques de la communication en officine[40] et rappelle qu'un **des enjeux majeurs du pharmacien est de garantir l'accessibilité de l'information pour tous les patients**. Les pharmaciens ont par ailleurs le devoir de s'assurer que les médicaments commandés et délivrés aux patients correspondent bien à la qualité requise et à une prescription adéquate, luttant ainsi contre les mésusages\* des médicaments[41][42]. L'Académie émet plusieurs recommandations pour favoriser la communication auprès des usagers comme développer les formations des pharmaciens portant sur la communication à destination des usagers, et lutter contre les inégalités dans le soin et la discrimination en repérant notamment les situations d'illectronisme. On constate l'absence dans ce rapport de mention à la notion de désinformation. **Former les professionnels de l'information est-il suffisant pour les préparer à "convaincre plutôt que persuader"[43] des personnes désinformées ?**

## UNE ÉTHIQUE DU DIALOGUE FACE AU DÉSINFORMÉ

**Comment accompagner un patient désinformé ou adhérent à des théories complotistes pour qu'il devienne réceptif aux informations qui lui permettront réellement de faire des choix éclairés ?** Dans le cas d'un patient mal informé, le professionnel peut rectifier au même titre qu'il informe son patient de divers éléments nécessaires à la santé et la prise en charge du patient.

Mais face à un patient dans une véritable rhétorique conspirationniste, la littérature sur le sujet évoque qu'**aucun contre-argument ne fera effet**. Il est alors recommandé de ne pas contrer par le seul rationnel le raisonnement du patient car il ne se sentirait ni reconnu dans son autonomie, ni écouté. Car on risque alors de le braquer et de le faire sombrer davantage dans ses théories avec à la clé une rupture de dialogue, et de potentielles pertes de chances thérapeutiques pour le patient s'il a développé des réticences envers les traitements dont il aurait besoin[44] ou bien s'il se tourne uniquement vers des personnes plus en phase avec son discours. **Une attitude humble est conseillée aux professionnels pour questionner ses sources pour l'amener à une potentielle autocritique** : comment en est-il arrivé à penser ainsi ? Pourquoi vient-il en consultation ? Les personnes croyant au complot ont souvent l'impression qu'on veut les obliger à se taire. S'intéresser à la personne au-delà du patient pour leur permettre de s'exprimer est une main tendue pour renouer la confiance dans la relation thérapeutique.



[36] ZLATANOVIC P., POWELL J., "Medical Disinformation is bad for your health", rev. European Journal of Vascular and Endovascular Surgery, vol. 67, n°5, janv. 2024. +

[37] LA PRESSE CANADIENNE, "Des médecins utilisent les tactiques des influenceurs pour étouffer la désinformation", 16 mars 2024. +

[38] DRAPERI C., Editorial, rev. Ethique & santé, n°21, 2024, pp. 2-6.

[39] MASELLA MA., GODARD B., "Enjeux éthiques du recours à internet par les femmes enceintes dans leur suivi de grossesse", rev. Santé publique, vol. 32, n° 2-3, mars-juin 2020. +

[40] ACADEMIE NATIONALE DE PHARMACIE, "La communication du pharmacien vers les usagers en santé : quels enjeux éthiques ?", 21 juin 2023. +

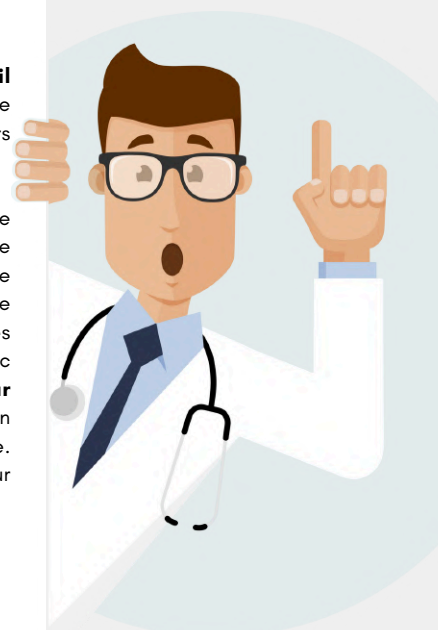
[41] LES CAHIERS DE L'ORDRE NATIONAL DES PHARMACIENS, "Abus, usages récréatifs, addictions, dopage... la lutte contre le mésusage du médicament", cahier n°7, mai 2015. +

[42] MILHET M., "Les médicaments détournés de leur usage médical par les jeunes : une revue de la littérature", rev. Psychotropes, vol. 23, n°3-4, 2017, pp. 105-123. +

[43] ACADEMIE NATIONALE DE PHARMACIE, "La communication du pharmacien vers les usagers en santé : quels enjeux éthiques ?", Annexe 1, 21 juin 2023. +

[44] FAIZANG S., "Les réticences vis-à-vis des médicaments. La marque de la culture", rev. française des affaires sociales, vol. 19, n°2, 2014, pp. 193-209. +

\*Le mésusage est défini dans le Code de santé publique comme une utilisation intentionnelle et inappropriée d'un médicament ou d'un produit, non conforme à l'autorisation de mise sur le marché ou à l'enregistrement, ainsi qu'aux recommandations de bonnes pratiques. +



[45] CCNE, "Le refus de soins", avis n°87, 2021. +

[46] HUM P., "Le refus de soin : forces et faiblesses du consentement", rev. Ethique et santé, vol. 12, n° 1, mars 2015, pp. 56-63. +

[47] DUTIER A. & JEAN M., "Les refus de soin", ed. Le Harmattan, juil. 2023.

## UNE ÉTHIQUE DU REFUS DE SOIN

Si le consentement de la personne est un prérequis à une prise en charge, **toute personne, désinformée ou non, est libre de refuser de se faire soigner**. Selon le CCNE dans son avis sur le refus de soins, **l'intervention sur le corps d'une personne nécessite toujours de part et d'autre une confiance sans réserve**[45]. Si la confiance est un prérequis nécessaire à la relation de soin, le professionnel doit chercher à ne pas rompre le dialogue, même en cas de refus de soin. Le professionnel vit le refus de soin comme une transgression du principe de bienfaisance, lui qui cherche à optimiser les chances de guérison du patient. Comment alors "soigner au mieux, mais dans des limites imposées, contraintes, parfois même hostiles"? **Quel consentement véritable chez la personne désinformée qui fait un choix allant à l'encontre des recommandations thérapeutiques**[46] ? Le CCNE énumère en fin d'avis un certain nombre de recommandations qui peuvent toutes s'appliquer au refus de soin lié à la désinformation et éclairer la pratique des professionnels. En voici quelques-unes :

- Tout faire pour **éviter que les décisions importantes ne soient prises qu'en situation critique** : anticiper les situations permet d'éviter un maximum les conflits graves.
- **Promouvoir le sentiment et des attitudes de reconnaissance mutuelle.**
  - Une information est l'expression de faits ou d'opinions explicités de façon apparemment objective, fondés sur un savoir porté par une personne, mais qui s'adressent à la subjectivité d'une autre personne. **Une information ne peut donc jamais être purement objective**, car la subjectivité de l'émetteur et celle du récepteur interagissent dans le processus de communication et modifient en permanence les conditions de l'échange.
  - Dans la rencontre de deux libertés, **la compassion comporte le piège de l'abus d'autorité**. Les médecins doivent en être conscients, et être formés à l'écoute de l'expression de la liberté du malade.

**Considérer véritablement le refus de soin implique une attitude adaptative du professionnel ainsi que la création d'espaces d'échanges pour éviter la rupture de dialogue**[47]. A cet égard, la désinformation des patients ne fait pas que porter préjudice à leur santé, mais questionne également **le temps mis à la disposition des soignants pour accompagner les personnes** demandant plus de temps que ce que le système ne le leur permet.

## CONCLUSION

L'information en santé des patients via les professionnels de santé ou par leurs propres moyens correspond à une exigence de notre mode contemporain d'envisager la santé. **Alors même que le patient est davantage informé de ses droits et des procédures qu'il va subir, la question du consentement éclairé est centrale et laisse toujours en suspens la certitude d'une pleine compréhension**. A l'heure où un patient bien informé est un patient mieux formé, les personnes prenant soin de leur santé sur des informations biaisées sont une préoccupation majeure autant pour leur propre santé que d'un point de vue de santé publique.

Si la désinformation en santé doit être traquée et démentie afin de préserver la santé des personnes, il est certain qu'elle est un corollaire de notre société d'information et ne disparaîtra jamais. **Aucune solution miracle n'existe si ce n'est un effort pluriel, conjoint et politique d'être attentifs aux discours sur la manière de prendre soin de nous et de nous soigner**.

Alors que **l'incertitude est inhérente au monde du soin**, comment intégrer l'incertitude comme une variable avec laquelle il faut composer dans notre recherche d'informations en santé ? C'est peut-être notre meilleur rempart contre l'absolutisme si notre recherche d'information s'allie à une saine autocritique et une demande de conseil auprès de professionnels en qui nous avons confiance. De manière plus générale, c'est un appel à retenir nos conclusions hâtives, à savoir remettre en question nos convictions et connaissances sans nous effondrer, à **accepter que les phases d'incertitude font partie du processus de connaissance** et que ce n'est pas nécessairement une expérience désagréable.

Retrouvez l'ensemble de nos documentations sur l'information en santé et ses enjeux éthiques sur :  
[www.erebfc.fr/documentation/ressource](http://www.erebfc.fr/documentation/ressource)

# BIBLIOGRAPHIE COMPLÉMENTAIRE

- DRESS, *"Causes des problèmes de santé, accès aux soins et assurance maladie : l'opinion des Français selon leur état de santé"*, fév. 2021. +
- CCNE, *"Éthique et santé publique"*, avis n°137, juil. 2021. +
- CCNE, *"Repenser le système de soin sur un fondement éthique"*, avis n° 140, nov. 2022. +
- FENOY A., *"Médiation scientifique et participation citoyenne en temps de covid : hérésie, utopie ou réalité?"*, mémoire de master conseil éditorial, Sorbonne Université, Espace de réflexion éthique Ile-de-France, 14 oct. 2020. +
- HAS, *"Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé"*, mai 2012. +
- HUYGUES F-B., *"Ce que font les réseaux sociaux à l'info"*, dossier "La désinformation en santé", rev. Sciences Humaines, n°346, avril 2022.
- MICALLEF J., MAISONNEUVE H., MULLER S. & al, *"Quelles actions pour lutter contre la désinformation sur les produits de santé ?"*, société française de pharmacologie et de thérapeutique, rev. Therapie, n°79, 2024, pp. 75-86.
- NAUDON A-S., *"Détournement de médicaments et promotion de pratiques à risque sur les réseaux sociaux"*, rev. Actualités Pharmaceutiques, n°626, mai 2023.
- SANTE PUBLIQUE.FR, *"Information en santé : quelles sont les difficultés des Français ?"*, 2 mai 2024. +
- TISSOLONG S., *"Une grande vague de complotisme ?"*, dossier "La désinformation en santé", rev. Sciences Humaines, n°346, avril 2022.

## POUR ALLER PLUS LOIN

### NOS WEBINAIRES EN REPLAY



- ENJEUX ÉTHIQUES DE LA DÉSERTEMENT MÉDICALE
- ACCÈS AUX SOINS EN PÉRIL : SYSTÈME DE SANTÉ À LA DÉRIVE ?
- PÉNURIE DES MÉDICAMENTS : QUEL IMPACT SUR LE PATIENT ?
- LA E-SANTÉ : LA SOLUTION POUR FACILITER L'ACCÈS AUX SOINS ?



ET BIEN D'AUTRES THÈMES ENCORE !



@espacedereflexionethiquebf1381

### NOS AUTRES DOC'ÉTHIQUES À LIRE



- DÉSERTS MÉDICAUX
- E-SANTÉ
- LA STÉRILISATION VOLONTAIRE FÉMININE
- LA CONTRACEPTION MASCULINE
- LA SOUFFRANCE DES SOIGNANTS



**Rédaction,  
mise en page & visuels :**

**Marie-Elisabeth MAUGAN**  
Chargée de mission - Documentation  
memauganechu-besancon.fr

**Comité de lecture :**

**Dr Sandra FRACHE**  
Pédiatre responsable de l'Equipe  
Ressource Régionale Soins Palliatifs  
Pédiatriques, Co-directrice de l'EREBFC

**Auréli GENG**  
Coordinatrice de l'EREBFC