Introduction Générale

Dans le contexte actuel caractérisé à la fois par une forte évolution de la place de l'informatique dans notre société (notamment dans le domaine des soins de santé) et par un besoin croissant des patients d'avoir accès aux informations relatives à leur santé (besoin lié à la volonté d'être actifs dans la gestion de celle-ci), l'accès par le patient à son dossier médical informatisé via Internet est une question tout à fait d'actualité. En effet, il est l'une des utilisations possibles des technologies de l'information et de la communication (TIC) par les patients et il vise précisément à leur permettre d'accéder par eux-mêmes aux informations concernant leur santé.

Notre projet de recherche consiste en une analyse éthique critique de l'accès par le patient à son dossier médical informatisé via Internet depuis son domicile sous l'angle des liens entre cet accès et l'autonomie du patient. Notre projet vise à interroger l'accroissement de l'autonomie rendu possible grâce aux TIC, avec comme point central le fait que cet accroissement – qui doit être positif pour le patient – n'est pas automatique et que certaines conditions doivent être remplies pour que ce soit le cas.

L'hypothèse fondamentale de notre recherche est donc la suivante : l'autonomie du patient (sous les différentes figures de l'autonomie que nous distinguerons) peut être renforcée par un accès direct au dossier médical, et le domicile, comme lieu d'accès au dossier, peut également contribuer à ce bénéfice.

Si cette hypothèse peut, pour certains, paraître rhétorique tant elle semble aller de soi, elle nous semble au contraire beaucoup plus complexe dans la mesure où de nombreuses situations remettent en question cette première impression : qu'en est-il lorsque le patient ne sait pas utiliser correctement l'outil informatique pour accéder à son dossier ? Lorsque le patient ne comprend pas ce qu'il lit ? Lorsqu'il panique en lisant certaines données de son dossier ? Ou lorsqu'il contacte son médecin à chaque nouvelle information disponible dans son dossier ? La possibilité pour le patient d'accéder directement à son dossier fait d'ailleurs l'objet de nombreuses appréhensions au sein du monde médical : la position du Conseil national de l'Ordre des médecins qui considère que *« la consultation du dossier médical par le patient doit avoir lieu en présence du médecin qui a constitué le dossier ou qui en assume la responsabilité »* et que *« la consultation par le patient de son dossier médical électronique, sans demande préalable au médecin, ne permet pas à ce dernier de s'acquitter de ses obligations légales et déontologiques et que la relation médecin-patient risque d'en souffrir »* est éclairante sur cette question. Nous avons choisi de dépasser ce paternalisme pour investiguer cette question de l'autonomie du patient qui accède à son dossier.

Le domicile, comme lieu d'accès au dossier, peut – également de manière faussement évidente – être considéré comme favorisant l'autonomie du patient dans la mesure où celui-ci ne doit plus se déplacer pour consulter son dossier mais diverses situations remettent cela en question: qu'en est-il si l'ordinateur dont le patient a besoin pour consulter son dossier est monopolisé par les proches ? Si les proches veulent être présents aux côtés du patient lorsqu'il consulte son dossier alors que celui-ci veut être seul ? Si le patient partage toutes les données consultées à ses proches qui préféreraient ne pas être informés ?

Toutes ces situations illustrent bien l'intérêt de notre réflexion : si l'autonomie du patient peut être considérée comme favorisée lorsqu'il a la possibilité de consulter directement son dossier médical via Internet depuis son domicile, ce n'est qu'à certaines conditions et dans certaines limites. Notre recherche vise donc à préciser les facettes de l'autonomie favorisées par l'accès direct du patient à son dossier médical informatisé via Internet depuis son domicile et à identifier les conditions nécessaires pour permettre l'exercice de cette autonomie et les limites dans lesquelles cette autonomie peut être exprimée.

Nous avons donc décidé d'aborder trois thèmes et, pour chacun d'eux, nous avons cherché à répondre à différentes questions.

Tout d'abord, au niveau contextuel, l'intégration des TIC dans notre société, et dans le domaine de la santé plus particulièrement, répond-elle à un souci des citoyens/des patients ou plutôt à des objectifs économiques ? Quelle est la place de la question de l'accès par le patient à son dossier dans le contexte plus général du développement des TIC dans notre société ?

Le deuxième thème est celui de l'autonomie du patient au travers de son expérience personnelle : comment les différents sens de la notion d'autonomie apparaissent-ils lorsque le patient est en situation de consulter son dossier médical informatisé via Internet depuis chez lui ? Quelles sont les conditions qui doivent être respectées pour que le patient puisse effectivement exercer son autonomie et dans quelles limites celui-ci peut-il l'exercer ?

Enfin, la question particulière de l'impact du domicile : quelles sont les influences réciproques entre l'autonomie du patient et le domicile lorsque celui-ci consulte directement son dossier médical informatisé via Internet depuis chez lui ? L'accès direct au dossier (en tant que concrétisation de l'autonomie du patient) favorise-t-il ou freine-t-il la vie familiale et inversement la vie familiale favorise-t-elle ou freine-t-elle l'autonomie du patient (du point de vue de l'accès direct au dossier) ?

Nous avons élaboré notre travail en trois étapes : la première partie contextuelle est

nécessaire pour traiter le sujet de recherche relatif à l'autonomie du patient dans le contexte large de l'émergence des TIC ; la deuxième partie est davantage une analyse conceptuelle et essaie d'appréhender les différentes facettes de la notion d'autonomie et du domicile ; la troisième partie est une contextualisation du concept d'autonomie dans une situation particulière, à l'aide d'une analyse appliquée. Les trois parties consistent donc en des approches distinctes et sont basées sur des méthodologies différentes, mais toutes sont nécessaires pour découvrir en quoi l'autonomie du patient est renforcée lorsqu'il a la possibilité de consulter directement son dossier via Internet depuis son domicile et pour déterminer les conditions qui doivent être remplies pour permettre l'exercice de cette autonomie.

Dans la première partie du travail, nous présentons le contexte dans lequel se pose notre question de recherche, à savoir les transformations causées par l'utilisation des TIC au sein de notre société en général et dans le domaine des soins de santé en particulier. Nous sommes confrontés à une transformation sociétale profonde et l'importance des TIC dans le cadre des soins de santé fait partie de cette transformation ; observer ce qui affecte la société dans son ensemble permet de mieux introduire la problématique de l'autonomie et de contextualiser cette notion.

L'émergence des TIC dans notre société est décrite à l'aide des notions de société de l'information et de société de la connaissance et est soutenue pour les nombreuses potentialités qu'elle offre et pour les différents objectifs (économiques, sociaux, culturels,…) qu'elle permettrait d'atteindre. Nous analysons dans quelle mesure ces potentialités sont actualisées et tentons de préciser les objectifs déterminants dans ce développement. Nous abordons également les TIC dans notre société en tant que sources de l'atténuation – voire de la disparition – des frontières traditionnelles entre les différentes sphères de la vie (vie privée, vie professionnelle, citoyenneté, vie scolaire et éducative,…) par l'analyse du télétravail et de l'eLearning.

Nous abordons ensuite l'émergence des TIC dans le domaine particulier des soins de santé. La présence des TIC dans la vie des patients apporte de nombreux changements qui se situent à plusieurs niveaux, notamment la modification des rôles des différents acteurs du domaine des soins de santé et des relations qu'ils entretiennent mais également la transformation du domicile du patient et des relations entre les membres de la famille qui y cohabitent. Nous décrivons et analysons l'eHealth ainsi que les valeurs et les objectifs mis en avant pour justifier la mise en place de ces stratégies basées sur les TIC.

La deuxième partie de notre travail, davantage conceptuelle, consiste en une explicitation des notions d'autonomie et de domicile, deux notions fondamentales à notre recherche en vue d'appréhender les différentes facettes de l'autonomie et du domicile.

Nous cherchons, d'une part, à savoir comment interpréter la notion d'autonomie lorsque celle-ci concerne un patient[1]. Nous avons choisi d'étudier cette notion telle qu'elle apparaît comme réalité effective – mais limitée – dans l'histoire de l'accident de santé et de sa prise en charge. Nous envisageons l'autonomie – relative – du patient dans ses applications concrètes et analysons différentes facettes de cette notion parce que c'est particulièrement la coexistence de plusieurs sens et la complexité liée à ces différents sens impliqués dans un contexte donné qui nous ont intéressée. Notre objectif n'est pas de faire une analyse exhaustive de l'autonomie du patient mais bien de porter notre intérêt sur certaines dimensions de celle-ci. Comme nous le montrerons en détail, l'autonomie se manifeste tantôt comme résultat de la non-interférence, tantôt comme indépendance, ou encore comme capacité de décision, ou comme façonnement actif de sa vie et identification des valeurs d'orientation, sans oublier l'autonomie en tant que valeur participant de la dignité humaine et ainsi objet de respect.

Nous cherchons, d'autre part, à découvrir comment le domicile est perçu par les patients en tant que lieu de vie et comment cette perception est modifiée lorsque le patient y gère sa maladie, c'est-à-dire lorsque le domicile devient également lieu de soins et de prise en charge de la maladie. Cette transformation n'est anodine ni pour le patient, ni pour ses proches, ni pour les relations qu'ils entretiennent. Cette réflexion est nécessaire pour analyser l'impact du domicile comme lieu d'accès au dossier sur l'autonomie du patient.

La troisième partie, le cœur de notre travail, est une analyse appliquée qui consiste en l'étude de l'autonomie du patient lorsqu'il accède à son dossier médical informatisé via Internet depuis son domicile, sur base du modèle de la notion d'autonomie que nous aurons constitué et de l'expérience de vie des patients quant à leur domicile que nous aurons décrite. Il s'agit donc bien de mettre à l'épreuve l'autonomie dans ce contexte particulier.

Cette partie consiste en la description du cadre – juridique, déontologique et éthique – actuel, en l'analyse et la discussion de la revue de la littérature que nous avons réalisée sur la question de l'accès direct par le patient à son dossier médical informatisé via Internet et, enfin, en la présentation de l'étude que nous avons menée sur le terrain qui cible le domicile comme lieu d'accès à ce dossier.

Parmi les différentes technologies que le patient peut être amené à utiliser dans le cadre de la gestion de sa santé à domicile, nous avons décidé de nous intéresser à l'accès direct du patient à son dossier médical informatisé car cet accès constitue, selon nous, la pierre angulaire de l'utilisation des TIC par les patients dans la gestion de leur santé : il s'agit d'une utilisation « de base » des TIC

[1] La notion de « patient » est une notion complexe : pour être patient, il faut être malade, être confronté à des problèmes de santé et être conscient de cela, mais il faut également être en relation avec des professionnels de la santé. Nous détaillons cette notion de patient dans la 1ère partie de notre travail, aux pages 65 et suivantes.

– dans le cadre de laquelle le patient consulte des données qui concernent sa santé et qui sont jusqu'à présent disponibles uniquement aux professionnels de la santé – à laquelle peuvent se greffer d'autres utilisations – notamment des applications qui demandent une participation plus active du patient.

L'originalité de notre recherche est précisément d'envisager l'autonomie du patient qui accède directement à son dossier médical informatisé via Internet sous l'angle particulier du domicile comme lieu d'accès : l'intérêt de notre recherche est donc d'interroger les relations et les influences réciproques entre l'autonomie du patient, le domicile comme lieu de vie de la famille et lieu de gestion de sa santé, et les systèmes d'informations (ici, plus précisément l'accès direct au dossier médical informatisé).

Commençons l'analyse du contexte de notre question de recherche, à savoir l'émergence des TIC dans notre société, en général, et dans notre système de soins de santé, en particulier.

Partie 1 : Société, Technologies, Information

Le contexte

Cette première partie est consacrée au contexte – technique, social, culturel, économique – dans lequel se pose la question de l'utilisation, par le patient, de technologies de l'information et de la communication dans le cadre de la gestion de sa santé. Nous nous attachons, dans le premier chapitre, à analyser l'introduction de ces technologies au sein de la société en général et nous consacrons le deuxième chapitre à l'utilisation de ces technologies dans le domaine particulier des soins de santé. Nous décrivons les transformations provoquées par la présence des TIC dans les différentes sphères de notre société mais nous discutons également de façon critique les arguments utilisés pour justifier cette présence des TIC. Comme nous voulons saisir les enjeux de ces transformations – notamment en termes techniques, économiques, culturels et sociaux – nous analysons certains textes « fondateurs » de ces changements.

Ces éléments contextuels sont déterminants par rapport à la question de l'autonomie du patient qui accède directement à son dossier médical informatisé via Internet depuis son domicile. En effet, l'analyse des enjeux liés à la « superposition » de la gestion, par le patient, de sa vie privée et familiale et de sa santé dans un même lieu – le domicile –, n'a de sens qu'en fonction d'enjeux plus généraux liés à l'apparition des TIC dans notre société et dans notre système de soins de santé.

Par rapport à l'introduction des TIC dans notre société, nous avons décidé d'adopter une attitude prudente[2] : nous voulons *« dépasser le simple discours de la diabolisation ou de la mythification que suscite trop souvent le thème des nouvelles technologies de l'information et de la communication »*.[3] Nous refusons une position technophobe à priori qui conduirait à penser que les TIC ne sont que négatives ou ne conduisent qu'à des évolutions qui ne sont pas souhaitables.[4] Nous refusons également une position trop optimiste qui conduirait à penser que l'introduction des TIC doit être encouragée à tous les niveaux, sans aucune remise en question de leurs effets néfastes potentiels.[5] Nous souhaitons en effet envisager l'introduction et la large présence des technologies

[2] Nous misons sans naïveté sur les potentialités offertes par les TIC, c'est-à-dire sans croire que toutes ces potentialités vont forcément être réalisées, simplement parce que les TIC sont présentes.

[3] TOLLET, « Société de l'information. Fracture numérique et citoyenneté », *Lettre Mensuelle socio-économique*, n°63, Mai 2001, p. 37.

[4] Les défenseurs de cette position jugent notamment *« les nouvelles technologies comme des moyens puissants d'aliénation au service d'intérêts occultes (cachés) privés, politiques et commerciaux. Plus encore que la télévision, l'utilisation de l'ordinateur par des millions d'adeptes constitue un moyen formidable de contrôle social tant en raison du temps passé devant l'écran (contrôle de l'activité) qu'en raison de l'exposition aux contenus (marque idéologique et nouvelles stratégies publicitaires) ou de la qualité des échanges (babillages communicationnels). »* (BRUNET, « L'éthique de la responsabilité individuelle dans « la société de l'information », in BRUNET (sous la direction de –, *L'éthique dans la société de l'information*, p. 12.)

[5] *« La vision optimiste juge les nouvelles technologies comme des outils extraordinairement perfectionnés qui permettent par exemple un accès universel aux savoirs ou qui donnent naissance à des échanges instantanés à travers le monde par le biais de communautés virtuelles, ou bien encore qui participent à la création (virtuelle) de démocraties. »* (BRUNET, *op. cit.*, p. 12). Hamelink parle, quant à lui, de *« tonalité positive, voire euphorique, sur le potentiel des TIC »*. (HAMELINK, « La société globale de l'information : visions, peuples et pouvoirs », *Annuaire suisse de politique de développement* [en ligne], vol. 22, n°2, 2003, p. 162). Pimienta parle de « mythe » et de

de l'information et de la communication dans notre société sous l'angle des évolutions positives que les techniques peuvent apporter – ainsi que les conditions qui doivent être remplies pour que ces évolutions soient positives – mais également sous l'angle des enjeux et des risques liés à l'introduction de celles-ci.[6] C'est cette attitude que nous adoptons dans le cadre de nos analyses : l'accès direct par le patient à son dossier médical informatisé via Internet depuis son domicile est envisagé sous l'angle de ses atouts mais également de ses risques pour les individus concernés, en termes d'autonomie. Nous utiliserons les données de la littérature et les réponses d'un groupe de patients pour documenter tout cela.

« magie » pour qualifier le fait de *« s'attend[re] à ce que le simple fait de connecter une personne à Internet va provoquer de manière mécanique un processus qui va conduire cette personne à échapper, par exemple, à sa condition de pauvreté »*. (PIMIENTA, « Fracture numérique, fracture sociale, fracture paradigmatique », *http://funredes.org/mistica/francais/cyberotheque/thematique/fracture_paradigmatique.doc*, 2007, p. 2).

[6] Nous nous rapprochons de la voie proposée par Brunet qui consiste à prendre le temps de réfléchir aux enjeux posés par l'introduction des TIC dans notre société et aux impacts pour les individus notamment et *« qui vise à peser la responsabilité individuelle de chaque utilisateur actuel ou potentiel. A partir de l'idée selon laquelle « il n'y a rien de mauvais en soi en matière de nouvelles technologies, tout dépend de l'usage que l'on fait de celles-ci », nous envisageons de mettre en l'avant la responsabilité individuelle. Celle-ci se traduit par une attitude ou une action raisonnée non victimisante, mais proactive. »* (BRUNET, *op. cit.*, p. 12).

Chapitre 1. Transformations liées aux TIC dans la société

Le phénomène d'émergence des TIC dans notre société est décrit à l'aide des notions de société de l'information et de société de la connaissance. Cette nouvelle société où les TIC sont omniprésentes offre des potentialités intéressantes et poursuit des objectifs divers. Nous analysons ces potentialités et ces objectifs et cherchons à savoir dans quelle mesure ces potentialités sont actualisées et ces objectifs réellement poursuivis ou s'ils sont simplement mis en avant pour justifier l'introduction de ces technologies. La présence des TIC dans notre société conduit à l'atténuation – voire la disparition – des frontières traditionnelles entre les différentes sphères de la vie (vie privée, vie professionnelle, citoyenneté, vie scolaire et éducative,…). Nous tentons de découvrir les enjeux (en termes de potentialités et de risques) liés à deux stratégies (le télétravail et l'eLearning) et à la superposition de plusieurs sphères de la vie en termes d'autonomie du citoyen (qu'il soit télétravailleur ou apprenant).

Lorsque l'on s'intéresse à l'autonomie du patient qui accède à son dossier médical informatisé via Internet, il est judicieux de questionner plus largement ce que signifie l'autonomie dans le cadre des changements de notre société.

Pour cela, nous décrirons, d'une part, le phénomène d'émergence des TIC dans notre société, et donc le développement d'une nouvelle société caractérisée par l'utilisation généralisée des TIC à l'aide des notions de société de l'information et de société de la connaissance. Nous chercherons à savoir dans quelle mesure les potentialités que cette nouvelle société offre et les différents objectifs (économiques, sociaux, culturels,…) qu'elle poursuit, sont actualisés et réellement rencontrés. Nous analyserons, d'autre part, la présence des TIC dans notre société en tant que source de l'atténuation – voire de la disparition – des frontières traditionnelles entre les différentes sphères de la vie (vie privée, vie professionnelle, citoyenneté, vie scolaire et éducative,…) avec l'analyse du télétravail et de l'eLearning. Nous tenterons de découvrir les enjeux (en termes de potentialités et de risques) liés à ces deux stratégies et à la superposition de plusieurs sphères de la vie en termes d'autonomie du télétravailleur et de l'apprenant. Ces réflexions seront utiles lorsque nous analyserons les enjeux en termes d'autonomie de l'accès direct

du patient à son dossier médical informatisé via Internet depuis chez lui, c'est-à-dire lorsque se pose la question de la disparition des frontières entre la gestion de la vie privée et familiale et la gestion de la santé.

Section 1. Société de l'information – Société de la connaissance

A l'heure actuelle, les technologies de l'information et de la communication sont présentes partout : chacune des sphères de la société – qu'il s'agisse de la sphère politique, sociale, économique,… – est métamorphosée suite à l'arrivée des technologies. Ce phénomène n'est pas sans conséquence : il conduit à d'importants bouleversements et *« s'accompagne d'innovations organisationnelles, commerciales, sociales et juridiques »*.[7] Ces technologies – nées des développements de l'informatique qui permettent désormais de numériser les informations et de les traiter plus facilement, et des télécommunications qui ouvrent la voie à des échanges beaucoup plus aisés ainsi qu'à une diffusion beaucoup plus large des informations – conduisent les acteurs de notre société – c'est-à-dire l'Etat, les entreprises, les associations d'économie sociale ou non marchande, les groupes de pression tels que les associations de patients, la société civile et les citoyens – à créer des stratégies pour s'adapter à ce nouvel « environnement » caractérisé par l'omniprésence de l'information et pour bénéficier au maximum de celui-ci.

De nombreux termes sont utilisés pour décrire *« cette nouvelle réalité »*[8] caractérisée par une grande disponibilité de l'information. Nous explicitons les notions de société de l'information et de société de la connaissance en détaillant pour chacune d'elles, ce à quoi elles font référence, ainsi que les atouts et les risques liés à leur développement.

L'analyse de ces deux notions doit nous révéler les changements provoqués par l'introduction des TIC dans l'ensemble de notre société et l'impact de celles-ci sur les différents acteurs concernés. Nous nous intéressons principalement aux citoyens (ainsi que dans le domaine particulier des soins de santé, aux patients, aux professionnels de la santé et aux organisations de soins) et nous n'abordons pas l'échelle des Etats et des entreprises. Nous étudions également les arguments utilisés en faveur de cette évolution et les rapports entre ceux-ci et les véritables enjeux

[7] *http://ec.europa.eu/employment_social/knowledge_society/index_fr.htm.*
[8] COURRIER, « Société de l'information et technologies », 21 juin 2000, *http://www.unesco.org/webworld/points_of_views/courrier_1.shtml.*

pour les citoyens. Nous nous intéressons, enfin, aux valeurs qui sont au fondement de cette société caractérisée par l'omniprésence de l'information, aux valeurs portées ou mises en danger par les TIC, car celles-ci, comme toute technologie, portent explicitement ou implicitement des valeurs associées.

La société de l'information et la société de la connaissance sont différenciées par le fait que la notion de société de l'information a davantage trait à la dimension technologique tandis que la société de la connaissance est plus globale, plus complexe et fait référence aux nombreuses facettes des transformations liées à l'utilisation des TIC, notamment aux niveaux social, culturel, économique, politique et institutionnel.[9] Dans le cadre de notre recherche, nous considérons que la société de l'information est une condition préalable nécessaire (mais pas suffisante) à la construction d'une société de la connaissance. Nous verrons que la distinction entre société de l'information et société de la connaissance n'est pas toujours présente dans les faits, notamment dans les textes officiels qui décrivent ces notions et dont certains défendent une vision de la société de l'information qui va au-delà de l'aspect purement technologique.

§ 1. Société de l'information

Dans ce paragraphe, nous décrivons brièvement la notion de société de l'information. Nous analysons également la façon dont cette notion a été utilisée officiellement et a été défendue aux niveaux mondial, européen et national. Nous partageons, enfin, quelques réflexions critiques.

1. Description de la société de l'information

La société de l'information est une réalité complexe dont nous décrivons quelques facettes à l'aide de plusieurs définitions.

La première définition provient de la Commission européenne : la société de l'information

[9] *« Une vision en termes de société fondée sur la connaissance est bien plus ambitieuse qu'une vision en termes de société de l'information. Placer la connaissance au cœur de la croissance de l'économie implique des actions et des mesures différentes pour favoriser les conditions de productivité et de qualité de vie. Elle implique de profondes révisions dans la manière de considérer les rapports entre les décideurs politiques et les citoyens, ou dans la manière de comprendre les articulations entre les forces du marché et les mesures de régulation publique. Elle suppose de reconsidérer en profondeur les outils et mesures classiques de l'intervention publique et d'imaginer en particulier de nouveaux modes d'éducation ou de nouvelles formes d'organisation des services de santé ».* (COHENDET, « La mise en route de l'Europe vers une société fondée sur la connaissance : enjeux et implications économiques de la perspective de Lisbonne », *http://www.awt.be/contenu/tel/dem/route_Lisbonne_cohendet.pdf*).

est *« une société dans laquelle se généralise l'usage d'informations et de TIC à bas coûts »*.[10] Cette définition nous permet de relever deux facettes de cette société : la première consiste en une large présence des TIC – les outils provenant à la fois des télécommunications et de l'informatique, avec pour conséquence notamment, le traitement aisé de grandes quantités d'informations et la diffusion de ces informations dans un temps extrêmement bref à un nombre extrêmement large de personnes –. La deuxième facette fait référence à un critère financier : l'accès à l'information et aux technologies ne doit pas coûter cher. Cette condition fait donc référence à la question de l'accessibilité de l'information et des technologies et explicite l'idée selon laquelle une société de l'information doit être accessible à l'ensemble de la population, l'argument économique ne pouvant pas limiter cet accès.

L'UNESCO soutient une vision positive de la société de l'information car celle-ci *« va en quelque sorte synthétiser les transformations et les tendances décrites ou pressenties chez les pionniers : pénétration du pouvoir par la technologie, nouvelle économie du savoir scientifique, mutations du travail, etc. »*[11]. Cette définition fait référence à d'importants changements qui portent sur de nombreuses dimensions de notre société. Au sein de cette société, l'information est non seulement un outil mais elle est également un but car les activités relevant de ces différentes dimensions ont pour objectif de créer, distribuer et échanger de l'information.

Les changements liés à l'émergence des TIC, que l'on décrit via l'expression « société de l'information » peuvent être reliés à l'idée d'autonomie dans la mesure où cette notion vise la généralisation de l'usage des TIC à bas coûts et donc la possibilité pour tout un chacun d'exercer son autonomie en utilisant ces technologies mais également dans la mesure où elle fait référence à des changements dans l'ensemble de notre société, changements dont tous les citoyens pourraient bénéficier et qui pourraient les rendre davantage autonomes. Mais, nous allons le constater, la situation n'est pas aussi simple et claire.

2. L'utilisation et l'explicitation de cette notion dans des textes officiels

Nous constatons que la notion de société de l'information est utilisée aux niveaux mondial, européen et national. Nous avons choisi d'analyser la façon dont cette notion a été utilisée et explicitée afin de mettre en avant les arguments avancés et les priorités décrites par les défenseurs de cette « nouvelle société » et afin de prendre conscience des enjeux liés à cette évolution. Notre

[10] COMMISSION EUROPENNE, DG Emploi et affaires sociales, *http://ec.europa.eu/employment_social/knowledge_society/index_fr.htm.*
[11] UNESCO, « Vers les sociétés du savoir », 2005. *www.unesco.org/fr/worldreport*, p. 21.

objectif est d'essayer de cerner la pluralité de sens des TIC et de montrer que leur signification est complexe, en vue de découvrir les potentialités qu'elles offrent et les risques qu'elles comportent.

A) Au niveau mondial

Au niveau mondial, la société de l'information fit l'objet de plusieurs événements et rencontres[12] avant la première conférence, en 1995, au cours de laquelle les participants – à savoir les ministres responsables des questions de télécommunications et d'information, ainsi que pour la première fois, des représentants du secteur privé – étaient *« déterminés à collaborer sur la base des huit principes de base suivants afin de faire de leur vision commune de la société planétaire de l'information une réalité : promouvoir une concurrence dynamique, encourager l'investissement privé, définir un cadre réglementaire évolutif, assurer un accès ouvert aux réseaux, et simultanément garantir l'universalité de l'offre et de l'accès aux services, promouvoir l'égalité des chances entre les citoyens, promouvoir la diversité des contenus, y compris la diversité culturelle et linguistique, reconnaître la nécessité d'une coopération mondiale en prêtant une attention particulière aux pays moins développés »*[13].

Par cette citation des huit principes devant servir de socle à la société de l'information, nous observons que cette société ne se limite pas à vouloir une large présence des TIC mais qu'elle vise également d'autres objectifs. Certains relèvent de la sphère économique (tels que la volonté de promouvoir la concurrence et d'encourager l'investissement) ; un autre objectif fait référence à l'importance du caractère évolutif du cadre réglementaire (la flexibilité des réglementations permettant une adaptation plus rapide de celles-ci aux nouveautés technologiques et aux nouvelles possibilités offertes en termes social, culturel, économique,…). La société de l'information se fonde ensuite sur l'accès ouvert aux réseaux, ce qui implique des adaptations techniques importantes. D'autres objectifs relèvent davantage des sphères culturelle et sociale dans la mesure où ils concernent le droit de tout un chacun d'accéder à de l'information qui l'intéresse, dans sa langue, et de bénéficier des nouvelles opportunités disponibles grâce aux nouvelles technologies. L'adoption de ces huit principes est positive dans la mesure où elle consacre une société de

[12] En juillet 1994, lors du Sommet à Naples, le G7 (devenu G8), groupe qui rassemble les chefs d'État ou de gouvernement des nations les plus puissantes économiquement avait exprimé sa volonté d'encourager le développement d'une société mondiale de l'information. C'est sous son impulsion et en collaboration avec la Commission européenne, qu'est organisée en février 1995, une conférence sur la société de l'information. Par la suite, le Sommet mondial de la société de l'information s'est déroulé en deux phases : en décembre 2003 à Genève et en novembre 2005 à Tunis.

[13] *« Ces principes s'appliqueront à l'infrastructure mondiale de l'information par les mesures suivantes: promouvoir l'interconnectivité et l'interopérabilité, développer des marchés mondiaux pour les réseaux, les services et les applications, assurer le respect de la vie privée et la sécurité des données, protéger les droits de propriété intellectuelle, coopérer en matière de recherche et de développement et pour le développement de nouvelles applications, maîtriser les implications sociales et sociétales de la société de l'information. »* (*http://europa.eu/bulletin/fr/9501/p000469.htm*).

l'information qui poursuit divers objectifs et qui tient largement compte de l'impact de l'évolution sur les individus et de l'importance des bénéfices qu'ils peuvent en retirer.

Nous estimons néanmoins devoir prendre un certain recul par rapport à cette déclaration et à cette pluralité d'objectifs et ce, pour plusieurs raisons.

L'on peut s'interroger sur la possibilité que ces huit principes puissent être tous atteints grâce à l'évolution vers une société dans laquelle l'information et les technologies de l'information et de la communication sont très largement présentes. Analyser, dans les faits, les initiatives mises en place par les autorités permet de se rendre compte des principaux objectifs de cette société (parmi l'ensemble des objectifs décrits dans le cadre de la conférence) et des conséquences liées à son développement – conséquences qui peuvent être positives mais peuvent aussi consister en des risques et qui concernent notamment les individus et leur vie au quotidien.[14]

Le Sommet mondial de la société de l'information fut créé avec pour objectif premier de *« formuler une vision commune de la « société de l'information »*[15] par l'ensemble des participants, à savoir les gouvernements, les agences des Nations Unies, le secteur privé ainsi que, pour la première fois, des représentants de la société civile. Ce dernier élément est important car la société civile – qui est notamment composée d'ONG, d'universitaires, de syndicats et d'autres organismes sans but lucratif – se décrit comme contribuant *« activement à attirer l'attention sur les conséquences socioculturelles des changements actuels et sur la nécessité de justifier démocratiquement les options stratégiques prises à tous les niveaux »*[16].

La formulation de cette vision commune ne fut pas possible car *« suite à des divergences d'opinion trop nombreuses, la société civile a choisi de quitter les négociations »*[17] et a adopté sa

[14] Citons comme exemple, l'impact sur l'éducation, sur la formation, sur le travail, sur l'accès à la culture, sur la participation à la vie citoyenne,…

[15] DE CLERCQ, « La société civile déçue par les négociations du SMSI », *http://www.ada-online.be/frada/articleimpression.php3?id_article=83.*

[16] *« Sa diversité et la façon souvent pragmatique dont elle aborde différentes questions en font un acteur clé du nouveau partenariat international que le Secrétaire général de l'Organisation des Nations Unies appelle de ses vœux. »* (SOMMET MONDIAL SUR LA SOCIETE DE L'INFORMATION, « Informations générales : à propos du SMSI, les différents acteurs de la société de l'information », *http://www.itu.int/wsis/basic/actors-fr.html).*

[17] DE CLERCQ, *op. cit.* Cette divergence d'opinion s'est également exprimée lors du deuxième sommet. En effet, un nouvel engagement fut adopté par les participants au sommet (*http://www.itu.int/wsis/docs2/tunis/off/7-fr.html)* tandis que la société civile a adopté sa propre déclaration intitulée *« Bien plus aurait pu être réalisé ».* (*http://www.worldsummit2003.de/download_en/WSIS-CS-summit-statement-rev1-23-12-2005-fr.doc).* Les représentants de la société civile qui ont quitté les débats considérèrent notamment que le sommet *« n'est, dans son ensemble, qu'un exercice de rhétorique et une stratégie pour répandre un modèle de communication néolibéral aux quatre coins de la planète. »* (DE CLERCQ, *op. cit.*).

propre déclaration.[18] Les autres participants ont néanmoins adopté une déclaration et un plan d'action dans lesquels ils explicitent leur « conception commune de la société de l'information » : *« une société de l'information à dimension humaine, inclusive et privilégiant le développement ; une société de l'information, dans laquelle chacun ait la possibilité de créer, d'obtenir, d'utiliser et de partager l'information et le savoir et dans laquelle les individus, les communautés et les peuples puissent ainsi mettre en œuvre toutes leurs potentialités en favorisant leur développement durable et en améliorant leur qualité de vie, conformément aux buts et aux principes de la Charte des Nations Unies ainsi qu'en respectant pleinement et en mettant en œuvre la Déclaration universelle des droits de l'homme. »*[19] Cette vision est intéressante dans la mesure où elle a notamment pour objectif de permettre à tout un chacun – non pas uniquement d'accéder à l'information mais bien – de créer, d'utiliser, de partager l'information et le savoir et de mettre en œuvre ses potentialités. Elle défend l'idée d'une influence bénéfique réciproque entre les individus et la société dans la mesure où chacun peut bénéficier de cette nouvelle société (et des nouvelles opportunités qu'elle offre) qui compte sur chaque membre pour se développer.

Ici encore, nous considérons que cette vision (idéaliste ?) de la société de l'information ne peut qu'être encouragée et défendue – notamment parce que *« l'impression générale qui ressort de ces affirmations est que la société de l'information pourrait créer une situation sans précédent, où chacun trouverait son compte, et contribuer à une vie meilleure pour tous »*[20]. Nous estimons néanmoins que c'est dans les faits et dans les mesures concrètes adoptées que nous pourrons nous rendre compte des priorités des défenseurs de cette société et donc des changements réels que l'avènement de cette société est susceptible de provoquer.

L'impossibilité, pour les partenaires du sommet mondial, de trouver un accord au sujet d'une vision commune de la société de l'information illustre bien la présence d'intérêts et d'objectifs divergents et difficilement conciliables par rapport à l'utilisation très large des TIC au sein de la société. Nous reviendrons sur certains éléments pour lesquels il y avait une divergence de points de vue entre la société civile et les autres partenaires, dans le cadre de notre réflexion critique à propos de la société de l'information, afin de mettre en lumière certains enjeux essentiels liés à l'évolution vers une société de l'information en termes d'impact pour les individus et leur vie au quotidien.

---

[18] Cette déclaration fut intitulée « Définir des sociétés de l'information centrées sur les besoins des êtres humains », *http://www.worldsummit2003.de/download_en/WSIS-CS-Dec-25-Feb-04-fr.rtf.*

[19] SOMMET MONDIAL SUR LA SOCIETE DE L'INFORMATION, « Déclaration de principe », 12 mai 2004, *http://www.itu.int/wsis/docs/geneva/official/dop-fr.html*

[20] HAMELINK, *op. cit.*, p. 161.

Après l'impossibilité de définir une vision commune de la société de l'information au niveau mondial, l'on peut s'interroger sur la possibilité d'adopter une telle vision au niveau européen et, dans l'affirmative, sur les priorités de cette vision.

B) Au niveau européen

Au niveau européen, la première étape dans la réflexion sur la société de l'information fut l'élaboration, en 1993, par la Commission, d'un « livre blanc » intitulé « Croissance, compétitivité et emploi ».[21]

En 1999, la Commission européenne lança l'initiative « *e*Europe – une société de l'information pour tous ». Cette initiative fut approuvée en mars 2000 par le Conseil européen de Lisbonne qui énonça l'objectif stratégique pour 2010 de *« devenir l'économie de la connaissance la plus compétitive et la plus dynamique du monde, capable d'une croissance économique durable accompagnée d'une amélioration quantitative et qualitative de l'emploi et d'une plus grande cohésion sociale »*. L'objectif économique est ici clairement mis en avant – on parle d'économie de la connaissance, de compétitivité et de croissance –. L'objectif de permettre à chacun de bénéficier des avantages de la société de l'information est également clairement explicité dans la mesure où cette société permettrait une amélioration qualitative et quantitative de l'emploi et serait donc positive pour tous les individus.

Cette initiative fut concrétisée par deux plans d'actions et une stratégie. Le premier plan d'action, intitulé « *e*Europe 2002 », avait trois objectifs-clés : un Internet moins cher, plus rapide et sûr, investir dans les hommes et les compétences, et stimuler l'utilisation de l'Internet.[22] Le deuxième plan d'action « *e*Europe 2005 » avait pour objectif général « *de stimuler le développement de services, d'applications et de contenus, tout en accélérant le déploiement d'un accès large bande sécurisé à l'Internet.*[23] *[…] S'y ajoute un objectif transversal d'accès pour tous afin de lutter contre l'exclusion sociale, qu'elle soit liée à des besoins particuliers, à un handicap, à l'âge ou la maladie. ».*[24] La « stratégie i2010 » *« vise notamment à encourager la connaissance et l'innovation afin de soutenir la croissance ainsi que la création d'emplois plus nombreux et de*

[21] C'est suite à la diffusion de ce livre blanc que la notion de société de l'information s'est imposée dans le vocabulaire des institutions européennes.

[22] Ce premier plan d'action fut entériné au sommet de Feira en juin 2000. *(http://europa.eu/scadplus/leg/fr/lvb/l24226a.htm).*

[23] *« L'accès large bande se caractérise par un haut débit et l'accès permanent à l'Internet. »*

[24] Ce plan d'action fut approuvé par le sommet de Séville en juin 2002. Il prévoit le développement de divers services publics en ligne modernes (tels que le gouvernement électronique (*e*Government), l'apprentissage électronique (*e*Learning), la santé en ligne (*e*Health)), ainsi que d'autres mesures comme la création d'un environnement dynamique pour les affaires électroniques (*eBusiness*). *(http://europa.eu/scadplus/leg/fr/lvb/l24226.htm).*

meilleure qualité. Elle s'inscrit dans le cadre de la stratégie de Lisbonne révisée ».[25]

Dans ces trois initiatives se côtoient donc des objectifs techniques (Internet plus rapide et sûr), des objectifs économiques (investissements, création d'emplois plus nombreux et de meilleure qualité) mais également sociaux (lutte contre l'exclusion sociale). Pour la première fois, les TIC sont envisagées comme moyen de lutter contre l'exclusion sociale. Elles sont donc susceptibles d'amener les individus à accéder à de l'information de qualité et à communiquer… mais également de résoudre des problèmes sociaux fondamentaux par l'intégration de citoyens qui étaient exclus en raison de leur handicap, leur âge, la maladie,... Nous reviendrons sur cet élément dans la partie consacrée à la réflexion critique sur la société de l'information.

La Commission européenne dispose actuellement d'un portail thématique sur « la Société de l'Information en Europe » qui permet d'accéder à de nombreuses informations concernant les démarches entreprises au niveau européen en vue de développer cette société de l'information.[26]

Le développement d'une société de l'information au niveau européen comporte donc divers objectifs (techniques, économiques, sociaux,…) et est défendu sur base des nombreuses potentialités qu'offre cette société. Envisageons maintenant le niveau national pour découvrir les objectifs prioritaires de notre Etat dans la mise en place de cette société et éventuellement pour constater dans quelle mesure les potentialités sont actualisées.

Plusieurs directives européennes ont été adoptées, en lien avec le développement d'une société de l'information. Citons, à titre d'exemples, la directive 98/34 du 22 juin 1998 prévoyant une procédure d'information dans le domaine des normes et réglementations techniques et des règles relatives aux services de la société de l'information qui définit la notion de *« service de la société de l'information »* comme *« tout service presté normalement contre rémunération, à distance par voie électronique et à la demande individuelle d'un destinataire de services »* et la directive 200/31 du 8 juin 2000 relative à certains aspects juridiques des services de la société de

[25] *« La Commission propose trois priorités à atteindre avant 2010 pour les politiques européennes de la société de l'information et des médias : l'achèvement d'un espace européen unique de l'information, le renforcement de l'innovation et de l'investissement dans la recherche sur les technologies d'information et de communication (TIC), l'achèvement d'une société de l'information et des médias fondée sur l'inclusion. » (http://europa.eu/scadplus/leg/fr/cha/c11328.htm)*

[26] L'adresse du site web est *« http://ec.europa.eu/information_society/index_fr.html_»*. Une des démarches de la Commission européenne fut la création d'une bibliothèque numérique européenne appelée « Europeana » qui connut un tel succès dès le premier jour (le 20 novembre 2008) qu'elle fut fermée pendant quelque temps pour gérer les problèmes liés au trop (!) grand nombre d'utilisateurs.
(*http://europa.eu/rapid/pressReleasesAction.do?reference=MEMO/08/733&format=HTML&aged=0&language=EN&guiLanguage=en*).

l'information et notamment du commerce électronique dans le marché intérieur, qui a pour objectif de *« contribuer au bon fonctionnement du marché intérieur en assurant la libre circulation des services de la société de l'information entre les Etats membres »*.[27]

C) Au niveau national

En Belgique, la société de l'information est mise en place au travers de plusieurs initiatives.

Ainsi, l'e-gouvernement *« désigne l'utilisation des TIC dans les administrations publiques associée à des changements de l'organisation de celles-ci et au développement de nouvelles aptitudes professionnelles afin d'améliorer la qualité et la fourniture des services publics, les processus démocratiques et de renforcer le soutien des politiques publiques »*[28]. Parmi les réalisations de l'e-gouvernement au niveau fédéral, évoquons Tax-on-web[29], la carte d'identité électronique, ou encore le site Belgium.be, un portail fédéral qui donne accès à l'ensemble des informations et services proposés en ligne par les services publics en Belgique.

Dans cette stratégie d'e-gouvernement, l'utilisation des TIC est justifiée par les changements – les améliorations – auxquels elle est associée et qui seraient bénéfiques pour les individus : des services publics de meilleure qualité, une plus grande participation aux processus démocratiques… L'accessibilité des services publics serait améliorée dans la mesure où il est désormais possible de commander des documents officiels auprès de l'administration communale via Internet mais il faut être conscient que cette accessibilité n'est possible qu'à la condition de disposer d'un ordinateur et de savoir comment l'utiliser. L'utilisation des TIC risque donc de créer de nouvelles inégalités au sein de la population belge entre les personnes qui ont accès à ces outils informatiques et qui ont les capacités de gérer ceux-ci, et les autres.[30]

Différentes initiatives ont également été adoptées dans le domaine de l'eSanté. Nous

[27] *http://eur-lex.europa.eu.*

[28] *http://mineco.fgov.be/information_society/administrations/e-government_BE/e_government_definition_fr_001.htm#projets*

[29] Tax-on-web est un service disponible depuis le 22 mai 2003 et qui, comme son nom l'indique, permet de rentrer sa déclaration à l'impôt des personnes physiques via Internet. *(http://www.taxonweb.be).*

[30] A titre d'exemple, Tax-on-Web ne peut pas être considéré automatiquement comme bénéfique pour l'ensemble de la population dans la mesure où tous les Belges ne disposent pas d'un ordinateur. De plus, parmi ceux qui ont un tel outil, tous ne savent pas toujours comment utiliser un ordinateur, ni le logiciel nécessaire à la déclaration fiscale par Internet. A l'heure actuelle, cette initiative est facultative et est donc offerte aux personnes qui souhaitent l'utiliser sans être imposée à tous, ce qui est positif. La mise en place de ce programme Tax-on-web répond donc à l'objectif de simplification administrative – qui est donc atteint dans la mesure où elle conduit, pour l'administration, à une simplification des procédures et du traitement des documents – mais elle ne rend pas forcément la procédure de déclaration fiscale plus facile ou plus accessible pour les citoyens.

reviendrons sur cette question dans le chapitre suivant consacré à cette question des TIC dans le domaine des soins de santé.

Les objectifs mis en avant par les autorités belges pour la mise en place d'une société de l'information sont donc d'améliorer la qualité et la fourniture des services publics, les processus démocratiques et de renforcer le soutien des politiques publiques. Ces objectifs qui font notamment référence aux avantages dont pourrait bénéficier l'ensemble des citoyens (notamment par l'amélioration de la qualité et de la fourniture des services publiques) doivent être nuancés parce qu'ils supposent que tout citoyen dispose de l'outil informatique nécessaire et sache l'utiliser – ce qui est loin d'être le cas à l'heure actuelle – et parce qu'ils ne font pas clairement référence à l'objectif de simplification administrative (et aux économies qui peuvent en résulter) alors que cet objectif, qui est dans l'intérêt des autorités, sous-tend pourtant cette évolution.

La présentation de la notion de société de l'information aux différents niveaux de pouvoir nous a permis de nous rendre compte de la diversité des objectifs poursuivis et des potentialités qu'elle offre mais également des nuances qu'il faut apporter. Partageons quelques réflexions critiques sur cette société de l'information.

3. Quelques réflexions critiques sur la société de l'information

Notre réflexion critique porte sur les objectifs poursuivis par le développement d'une société de l'information et sur les potentialités éventuellement offertes par celui-ci mais également sur les risques liés à ce développement.

A) La société de l'information, un développement porteur de potentialités intéressantes

La notion de société de l'information fait référence à la volonté de généraliser l'accès à l'information et aux technologies à l'ensemble de la population. Cet objectif vise la possibilité pour chacun d'accéder à de très nombreuses informations, de communiquer avec des personnes dans le monde entier, d'accéder à certains services… Elle compte également des objectifs économiques, sociaux et culturels. Cette notion est porteuse de potentialités intéressantes mais elle peut faire l'objet de critiques.

B) Quelques critiques par rapport à la société de l'information

La société de l'information, telle qu'elle est explicitée dans les textes que nous avons analysés, doit être envisagée de manière critique.

Certes, les visions de la société de l'information présentes dans les textes que nous avons analysés, sont des *« intentions louables, mais force est de constater qu'elles sont formulées sous forme de visions dépourvues de tout élément empirique qui pourrait étayer le point de vue selon lequel la société de l'information offrirait réellement ces possibilités ».*[31] La prudence est de mise par rapport au projet de société de l'information et à ses objectifs : entre la fixation d'un objectif et la réalisation de celui-ci, il risque d'y avoir de larges différences, notamment au niveau du temps pour réaliser cet objectif ou de la motivation réelle d'atteindre chaque objectif. C'est par l'analyse des initiatives concrètes mises en œuvre dans les Etats que nous pourrons observer leurs priorités en matière de société de l'information et que nous pourrons constater les impacts positifs et les risques, voire les dangers pour les individus.

Il nous paraît difficilement acceptable de considérer à priori que la large présence des TIC dans notre société conduira automatiquement au développement et à l'épanouissement – culturels, sociaux, économiques, techniques – des individus, des entreprises, des associations ainsi que de la société civile et des Etats. *« Il est important de comprendre comment la notion de société de l'information qui s'est popularisée renvoie à un projet particulier qui […] ne profite pas à la majorité, mais qui est construit précisément sur le mythe qu'elle va profiter au plus grand nombre »*[32].

La société de l'information a été soutenue et encouragée par les autorités politiques sur base d'une croyance que les TIC apportent le changement. Or, cette vision relève du déterminisme technique dans la mesure où si les TIC ont un potentiel de développement, celui-ci ne se réalise pas automatiquement, il doit être actualisé. (Nous risquons de retrouver ce même argument dans le domaine de la santé).

En effet, si l'on s'interroge sur les réelles motivations des défenseurs d'une société de l'information, on peut envisager que les autorités auraient utilisé cette notion pour mettre en avant les avantages que tout un chacun pourrait – et nous insistons sur le conditionnel – retirer de cette

[31] HAMELINK, *op. cit.*, p. 161.
[32] MATTELART, « Une autre société de l'information est possible », *http://fragmentsdumonde.org/2001/couverture/seminaire/conference_1/Resume_mattlard/mattelart/mattelart.html*

nouvelle société et des technologies de l'information et de la communication alors que ce seraient les objectifs économiques qui auraient été déterminants.

Plusieurs éléments confirment cette idée, notamment au niveau des conférences mondiales sur la société de l'information : tout d'abord, le sommet du G7 de 1995 ne convia que des ministres et des membres du secteur privé. La notion de « fracture numérique » n'y fut même pas abordée. Ensuite, ce n'est qu'en 2003 que la société civile fut conviée, dans le cadre du sommet mondial de la société de l'information. Lors de ce sommet, des désaccords importants avec les industriels et les politiques ont conduit la société civile à se retirer des discussions et à élaborer son propre texte expliquant sa vision de la société de l'information. Ces désaccords illustrent-ils un manque d'intérêt des autorités pour l'impact de ces changements sur les individus et leur vie quotidienne, c'est-à-dire leur emploi, la culture,… et donc un manque de motivation que tout un chacun puisse bénéficier des changements provoqués par l'arrivée des TIC dans notre société ?[33]

La prudence est également de mise quant à l'objectif de diminution de l'exclusion grâce aux TIC : le développement de ces TIC fut encouragé et justifié par leur capacité à réduire les (formes traditionnelles d') exclusions sociales. En permettant à tous d'avoir accès à l'information et de pouvoir communiquer et donc en donnant de nouveaux outils pour être autonomes, notre société supprimerait ainsi les inégalités et intégrerait l'ensemble de la population. Il est vrai que ces technologies permettent de surmonter certains obstacles qui peuvent conduire à de l'exclusion : ces obstacles peuvent être d'ordre physique – des difficultés à se déplacer peuvent conduire une personne à ne plus sortir de chez elle, que ce soit pour trouver de l'information ou pour rencontrer d'autres personnes –, d'ordre géographique – les personnes qui habitent dans des lieux isolés peuvent utiliser les technologies pour trouver de l'information ou pour être en contact avec des proches –, d'ordre psychologique – une personne peut avoir des craintes de rencontrer de nouvelles

[33] Des chercheurs en science de l'éducation considèrent que l'accès aux TIC ne conduit pas automatiquement à solutionner les problèmes de la société tels que l'exclusion sociale ou le chômage et concluent que *« Nothing approaching a learning society currently exists, and there is no real practical prospect of one coming into existence in the foreseeable future. Yet this myth has power. It has power because it is believed by many to be achievable, and is seen as an answer to profound economic and social problems. It can, therefore, be used by a range of interest groups to better articulate and promote their policies. This can be done without supporting empirical evidence or critical analysis; indeed, given the emotional appeal of myth in general, such rationality may be better left out. »* (HUGUES and TIGHT, « The Myth of the Learning Society », *British Journal of Educational Studies*, 43(3), 1995, p. 303**.** *« Malgré […] le rôle clé des technologies de l'information et de la communication dans l'accélération de la globalisation de l'économie, l'image publique de ces technologies est davantage associée aux aspects plus « conviviaux » de la globalisation, comme Internet, la téléphonie cellulaire et internationale, la télévision par satellite, etc. La société de l'information a donc joué un rôle d'« ambassadrice de bonne volonté » de la globalisation, dont les « avantages » pourraient être à la portée de tous et toutes si seulement il était possible de réduire la « fracture numérique » »* (BURCH, « Société de l'information/Société de la connaissance », in *Enjeux de mots, regards multiculturels sur les sociétés de l'information*. *« L'appellation société de l'information confère un visage apparemment humain à ce processus néolibéral planifié et imposé par le G7». http://www.osiris.sn/article348.html).*

personnes en raison d'un handicap et se sentir davantage prête à communiquer avec d'autres grâce à ces technologies –. Cela pose néanmoins une question générale : celle de la nature de ces relations « virtuelles », sur Internet, par rapport aux relations interpersonnelles « réelles ». Mais malgré ces possibilités-là, l'objectif de diminuer l'exclusion nous paraît difficilement réalisable dans la mesure où le simple fait d'accéder à de l'information ou de communiquer grâce aux TIC ne conduit pas automatiquement à diminuer, et encore moins à supprimer, toutes les exclusions sociales.

De plus, nous pouvons craindre et nous devons constater que le développement de ces technologies conduit à la création de nouvelles formes d'exclusion. Dans le cadre de la société de l'information, on parle de « fracture numérique » pour décrire les inégalités au niveau de l'accès aux infrastructures : tout le monde ne dispose pas du matériel nécessaire à l'accès à cette information.[34]

Comme les TIC s'immiscent dans l'ensemble de la société et sont encouragées notamment en vue d'une plus grande participation à la vie économique et citoyenne – comme c'est le cas en Belgique, dans le cadre des initiatives e-gouvernement – l'exclusion risque de s'étendre et de devenir également économique et citoyenne : les personnes qui n'auront pas accès à ces technologies seront donc non seulement victimes d'une exclusion technologique mais également d'une exclusion économique et citoyenne qui serait plus large et encore plus problématique que l'exclusion technologique en elle-même. L'exclusion économique risque de se produire du fait que de nombreuses offres d'emploi sont actuellement disponibles uniquement sur Internet ou encore parce que de nombreux emplois nécessitent des compétences informatiques. L'exclusion citoyenne est liée au fait que de plus en plus de services publics deviennent principalement disponibles en ligne.

Cette question de la fracture numérique dans le cadre de la santé laisse craindre que l'exclusion portera aussi sur la santé des individus : une fracture pourrait, en effet, se créer entre les patients qui ont accès à leur dossier et dont l'état de santé pourrait s'améliorer (dans la mesure où le fait d'accéder à son dossier conduirait à avoir une meilleure connaissance de sa santé, à avoir sa santé davantage sous contrôle et donc à mieux gérer ses problèmes liés à celle-ci) et les patients qui n'ont pas accès à leur dossier et ne pourraient donc pas voir leur santé s'améliorer grâce à cela. Nous reviendrons sur cette question de la fracture numérique et sur la question de la maîtrise de l'outil informatique dans la gestion de la santé dans la troisième partie de notre travail.

[34] La fracture numérique n'est qu'une facette de la fracture liée aux TIC : la fracture cognitive qui fait référence à la fracture entre les personnes qui comprennent et gèrent les TIC et les autres, en est une autre facette, comme nous le verrons dans la présentation de la société de la connaissance.

L'exclusion technologique risque ainsi de conduire à une exclusion beaucoup plus large et donc encore plus inacceptable.

Enfin, et de manière tout à fait fondamentale, l'objectif d'accès à l'information pour tous doit être nuancé car ce n'est pas parce qu'une personne a accès à de l'information qu'elle la comprend automatiquement. Or, l'important n'est pas uniquement d'avoir accès à de très nombreuses informations, mais est aussi de les comprendre, de savoir les gérer et les maîtriser. Entre le fait d'accéder à de l'information, de la comprendre et de bénéficier de cet accès, se pose la délicate question de la capacitation, de l'autonomisation, qui passe par l'apprentissage et l'éducation. Donc, même si cet objectif de la société de l'information est atteint – ce qui est loin d'être le cas actuellement ! – il faut également que les personnes se soient *« appropriées »*[35] l'information et les technologies. D'où notre intérêt pour la notion de la société de connaissance.

§ 2. La société de la connaissance

Après une description de la société de la connaissance – par une définition et la présentation de quelques conditions d'émergence et de développement de celle-ci –, nous envisageons cette notion de façon critique et mettons en lumière les enjeux fondamentaux liés à l'évolution de notre société vers une société de la connaissance.

1. Description de la société de la connaissance

Knowledge society est traduit en français par deux expressions : « société de la connaissance » et « société du savoir », qui ont en commun de désigner une société dans laquelle les individus, non seulement ont accès aux informations et aux technologies de l'information et de la communication, mais en plus les comprennent et les maîtrisent.[36] *« Ce qui fait véritablement la « société de la connaissance », c'est cette synergie entre technologies et « capital humain », qui est d'autant plus importante que l'information est désormais codifiée, transformée et diffusée grâce à l'informatique et aux télécommunications. »*[37] Cette interaction entre les hommes et les technologies est soutenue dans la mesure où elle peut être considérée comme une source de

[35] *« L'appropriation est le processus d'apprentissage qui conduit les personnes, groupes ou organisations à avoir un contrôle sur l'utilisation des TIC en cohérence avec leur environnement propre »*. (PIMIENTA, *op. cit.*, p. 5).

[36] Certains considèrent que ces deux termes présentent néanmoins des différences. Selon Burch, *« La notion de « savoirs » implique des certitudes plus précises ou pratiques, alors que « connaissance » correspond à une compréhension plus globale ou analytique. »* (BURCH, *op. cit*, p. 57).

[37] QUINTIN, « Capital humain et capital social dans la société de la connaissance : quels enseignements pour les politiques ? Conférence organisée par la Commission le 28 octobre 2002, *http://ec.europa.eu/employment_social/speeches/2002/28102002oq_fr.pdf.*

développement continu : des nouveautés techniques peuvent conduire à la création de nouvelles connaissances qui peuvent elles-mêmes entraîner le développement de nouvelles possibilités technologiques.

Pour qu'une société de la connaissance puisse être mise en place et subsiste, diverses conditions doivent être remplies. Certaines d'entre elles sont d'ordre matériel : l'on fait ainsi référence aux infrastructures, à l'accessibilité de contenus de qualité et variés, à la liberté de consultation,… La société de l'information, dans laquelle l'utilisation des TIC serait généralisée et où l'information serait accessible à tous, peut être considérée comme une condition nécessaire à l'avènement d'une société de la connaissance. Elle n'est néanmoins pas une condition suffisante. Les autres conditions sont d'ordre intellectuel : il faut notamment que les personnes aient les capacités pour trouver l'information recherchée, pour comprendre celle-ci, l'utiliser et en créer de nouvelles.

Dans la mesure où *« les technologies de l'information, l'information de plus en plus spécialisée, la masse imposante d'informations à décortiquer, tout cela n'est pas d'accès facile pour quiconque n'a pas les connaissances nécessaires »*[38], il paraît essentiel d'offrir aux citoyens une formation à la compréhension et à la gestion de cette information : les citoyens doivent *« apprendre à se mouvoir avec aisance dans le flot des informations qui nous submerge, et à développer des capacités cognitives et esprit critique pour faire la part entre l'information « utile » et celle qui ne l'est pas »*[39]. Dans son ouvrage intitulé *« Internet et les droits de la personne »*, Yagil participe à cette volonté de « former » les individus aux nouvelles technologies. Il souhaite faire prendre conscience aux utilisateurs d'Internet des dangers de celui-ci (essentiellement en ce qui concerne le respect de la vie privée et des droits individuels) afin *« de permettre à la personne de s'approprier les nouvelles technologies, de construire son autonomie intellectuelle pour pouvoir s'exprimer »*.[40] L'éducation des individus à Internet, c'est-à-dire à ses enjeux, ses atouts et ses dangers, doit également porter sur la responsabilité de ces personnes dans le cyberespace.[41] Se pose alors la question de la mise en pratique de cette éducation, notamment de savoir qui remplira cette fonction et comment elle sera proposée – ou imposée ? – à tout un chacun.

---

[38] SENAY, « La société de l'information dans un monde à deux vitesses », *http://www.ebsi.umontreal.ca/cursus/vol2no2/senay.htm.*

[39] UNESCO, *op. cit.*, p. 20.

[40] YAGIL, *Internet et les droits de la personne : nouveaux enjeux éthiques à l'âge de la mondialisation*, Cerf, 2006, p. 53.

[41] Yagil opte pour *« une éthique de la responsabilisation des personnes qui utilisent Internet »*, plutôt qu'une réglementation mondiale qu'il serait extrêmement difficile de créer et de mettre en application. (YAGIL, *op. cit.*, p. 192).

2. Quelques réflexions critiques sur la société de la connaissance

La notion de société de la connaissance offre des potentialités intéressantes car elle vise une société dans laquelle l'utilisation des TIC est généralisée et dans laquelle les individus comprennent et maîtrisent l'information. Ils sont donc des citoyens, des acteurs autonomes. Mais elle peut également faire l'objet de critiques.

Nous ne revenons pas ici sur le raisonnement développé à propos de la société de l'information et à propos des motivations réelles des défenseurs de cette société, qui s'applique également à la société de la connaissance.

La question de la fracture numérique et cognitive nous semble être l'un des enjeux fondamentaux de la société de la connaissance. On parle de fracture cognitive pour décrire les inégalités au niveau de la compréhension des informations, de la maîtrise des informations et des technologies par les individus : *« la fracture cognitive additionne les effets des différentes fractures observées dans les principaux champs constitutifs du savoir (l'accès à l'information, l'éducation, la recherche scientifique, la diversité culturelle et linguistique) et constitue le véritable défi lancé à la construction de sociétés du savoir ».*[42] Cela nous confirme, ici encore, que l'argument selon lequel le développement des TIC peut résoudre le problème des inégalités actuelles doit être remis en question car il peut être la source de nouvelles inégalités tout aussi inacceptables.

Certains auteurs, dont Rizza ou Brotcorne et Valenduc[43] font référence aux *« inforiches » qui ont accès aux TIC et ont les connaissances requises pour les utiliser et en recevoir les messages, et qui peuvent donc communiquer avec le reste du monde et agir en son sein »* et les *« infopauvres » qui n'ont pas accès aux TIC et à Internet, qui ne savent pas les utiliser et qui ne peuvent donc pas agir dans un monde désormais régi par l'information »*[44]. Comme nous l'avons développé au sujet de la société de l'information, l'exclusion technologique risque donc de s'étendre et de devenir encore plus problématique.

---

[42] UNESCO, *op. cit.*, p. 23.

[43] BROTCORNE et VALENDUC, « Construction des compétences numériques et réduction des inégalités**.** Une exploration de la fracture numérique au second degré », *http://www.ftu-namur.org/fichiers/Comp%C3%A9tences%20num%C3%A9riques%20et%20in%C3%A9galit%C3%A9s.pdf.*

[44] *« Les expressions anglaises utilisées pour désigner ces deux nouvelles classes sociales antagonistes sont très révélatrices : d'une part, les* haves *et, d'autre part, les* have-nots*, selon qu'ils ont accès ou non aux TIC et au réseau des réseaux. Sans surprise, ces deux groupes correspondent respectivement aux* knowers *et* know-nots *(ceux qui savent et ceux qui ne savent pas) et aux* doers *et* do-nots *(ceux qui peuvent agir et ceux qui ne le peuvent pas) ».* (RIZZA, "La fracture numérique, paradoxe de la génération Internet", *Hermès*, 2006, 45, p. 30).

Pour lutter contre cette fracture cognitive, des initiatives doivent être mises en place, en complément évidemment des stratégies élaborées pour réduire la fracture numérique : *« un effort intense des pouvoirs publics est nécessaire en termes d'éducation à utiliser les NTIC [nouvelles technologies de l'information et de la communication] et particulièrement Internet, en termes d'ouverture et de maintien de possibilités d'accès publics aux NTIC, en termes de contenu de la connaissance publique circulant sur Internet, en termes de maintien du caractère public de l'accès aux bibliothèques, en termes d'un large développement de la e-gouvernance,… »*[45].

La stratégie essentielle dans cette lutte contre la fracture cognitive est l'éducation : *« pour utiliser de manière profitable les nouvelles technologies, il faut une double alphabétisation : l'alphabétisation 'générale', qui permet d'utiliser l'écrit de manière fonctionnelle, et l'alphabétisation 'numérique' ou 'informationnelle', qui permet de définir l'information que l'on cherche, de la trouver et de l'utiliser »*[46]. Il faut soutenir les individus pour qu'ils développent les compétences nécessaires à une bonne gestion de l'accès aux technologies, à l'information et à la connaissance. Parmi les outils mis en place, citons *« des moteurs de recherche ou des aggrégateurs d'information »*[47], la bibliothèque publique[48] ou les espaces publics numériques.[49] Cette aide doit être disponible à tout un chacun, à tout moment de sa vie et doit être flexible pour répondre aux besoins et aux capacités de tous. La présence de personnes qui peuvent être à l'écoute des individus et de leurs besoins peut être précieuse pour mettre en place ces mesures individualisées.

La société de la connaissance conduit à *« remettre en cause la distinction traditionnelle entre experts et « profanes » en favorisant la mise en place de dispositifs appropriés d'échanges de*

---

[45] COHENDET, *op. cit.*

[46] COURRIER, *op. cit.* Pimienta distingue, quant à lui, l'alphabétisation numérique et l'alphabétisation informationnelle. *« L'alphabétisation numérique est le processus qui consiste à doter une population des concepts et méthodes relatifs aux TIC et à la mettre en situation d'exécuter les pratiques d'usage qui lui permettront de s'approprier ces technologies (et tout d'abord l'usage de l'ordinateur dans un contexte de réseau) […] L'alphabétisation informationnelle est le processus qui consiste à doter une population des concepts et des pratiques qui lui permettront de transformer les données en informations, en connaissances et en décisions. Elle inclut les méthodes de recherche et d'évaluation de l'information, les éléments de culture de l'information et ses aspects éthiques, ainsi que les éléments méthodologiques et éthiques pour la communication dans le monde numérique ».* (PIMIENTA, *op. cit.*, p. 6).

[47] GANASCIA, « Vers l'égalité d'accès, les enjeux éthiques liés à l'accès à l'information, au savoir et à la culture », Synthèse de la première table ronde de la conférence UNESCO « Ethique et droits de l'homme dans la société de l'information », *http.//www.voxinternet.fr/spip.php ?article178&lang=fr.*

[48] *« Il est primordial d'accorder beaucoup d'importance au lecteur […] Les défavorisés de l'information constituant une clientèle particulièrement fragile, il importe de ne pas les rebuter en leur faisant sentir un certain mépris vis-à-vis de leurs choix ou de leur méconnaissance de la bibliothèque en général. Des mesures personnalisées doivent être mises en place ».* (SENAY, *op. cit.*).

[49] Les espaces publics numériques (EPN) sont des lieux ouverts au public, à vocation non lucrative, équipés de matériel informatique, favorisant l'accès, l'initiation et l'appropriation à Internet, au multimédia et à la bureautique. Ils proposent un accompagnement aux TIC pour ceux qui le souhaitent. (*http://ocr-brussel.epn-bruxelles.be/spip.php, http://www.epn-ressources.be/liste-des-epn*).

savoir au sein de la société, en particulier des « forums hybrides » »[50] dans la mesure où tout un chacun peut être utilisateur et consommateur d'information mais également être créateur et diffuseur d'information. Cette évolution s'illustre dans le domaine des soins de santé par l'importance des forums qui permettent aux patients de partager leurs connaissances et de se donner mutuellement des conseils – ce processus peut être qualifié d'apprentissage grâce à l'aide des pairs[51] – et par le développement de *« patients experts »*, c'est-à-dire des patients à qui l'on reconnaît des compétences et connaissances acquises suite à la gestion de leur santé ou de leur maladie. Cette évolution pose la question des « pouvoirs » des patients à l'égard de leur dossier médical informatisé disponible sur Internet : peuvent-ils également être « créateurs de contenu de leur dossier » – en insérant, par exemple, de nouvelles données dans le dossier –, ou peuvent-ils uniquement consulter les données consignées par les professionnels ?

§ 3. Remarques complémentaires sur les liens entre sociétés de l'information et de la connaissance, accès direct du patient à son dossier médical informatisé via Internet et autonomie

L'analyse critique des notions de l'information et de la connaissance doit être rapprochée de notre question de recherche.

Tout d'abord, l'accès pour tous aux technologies est un objectif défendu par de nombreux Etats mais qui est loin d'être atteint dans la réalité. Souvent, les potentialités offertes à tous grâce à ces technologies sont mises en avant pour justifier l'introduction des celles-ci mais, comme nous l'avons vu, entre l'explicitation d'une potentialité et son actualisation, il y a une marge.

[50] COHENDET, *op. cit.*

[51] Les groupes de discussion peuvent être la source de partage de connaissance : les informations échangées *« proposent des récits d'états physiques, de traitements et d'expériences vécus qui transcendent un savoir médical de plus en plus spécialisé, fractionné, modelé par la « médecine des preuves ». »* (HARDEY, « Internet et société : reconfigurations du patient et de la médecine ? », *Sciences sociales et Santé*, vol. 22(1), p. 26). Ce partage des expériences vécues peut *« permettre à ces e-patients de comprendre leur maladie, les symptômes qui lui sont liés, et les alternatives au traitement. Cela va également permettre aux patients de voir les effets physiques et émotionnels de ce problème à travers les yeux de quelqu'un d'autre qui vit la même expérience. »* (TAN, YEN, *et al.*, « Surfing the Powerful Waves of E-Technologies", in TAN, *E-Health Care Information Systems : an introduction for students and professionals*, p. 501). Ces groupes de discussion peuvent conduire à la création de véritables communautés virtuelles, regroupant des personnes souffrant d'une même pathologie ou des personnes habitant dans une même région. Ces communautés peuvent être utiles notamment parce qu'elles peuvent *« procure[r] aux consommateurs des informations générales, des informations sur les recherches médicales sur des maladies particulières, des informations sur des produits et services disponibles pour ces maladies particulières ainsi qu'un support psychologique par des patients atteints de la même condition. »* (FORDUCEY *et al.*, « Surveying the E-Health Landscape: Cases and Applications », in TAN, *op. cit.*, p. 212). Outre l'échange d'expérience et la fourniture d'informations, ces communautés peuvent être la source de revendications à l'encontre du système de soins de santé en place : *« la « e.santé » ne se contente pas de fournir aux personnes des informations et des avis qui peuvent être contraires à la politique sanitaire nationale, elle leur permet également de partager leur opinion avec d'autres et de constituer des alliances afin de remettre en cause ces mêmes politiques. »* (HARDEY, *op. cit.*, p. 28).

L'introduction de ces technologies dans notre système de soins de santé répond à des objectifs variés qui, comme nous le verrons dans le deuxième chapitre, visent la qualité des soins mais également des objectifs économiques de réduction des coûts des soins. L'on peut s'interroger plus particulièrement sur l'accès par les patients à leur dossier médical informatisé via Internet depuis leur domicile : est-ce uniquement pour le bénéfice des patients eux-mêmes ou y a-t-il d'autres objectifs qui sont moins mis en avant mais tout aussi déterminants ? Le projet Saint-Luc@Home dans le cadre duquel des patients ont accédé à leur dossier médical informatisé via Internet depuis leur domicile, a pour objectif d'analyser l'impact de cet accès direct sur le patient lui-même et sur les relations qu'il entretient avec les professionnels de santé amenés à le prendre en charge.

Ensuite, l'accès aux technologies et à l'information ne conduit pas automatiquement à la maîtrise de l'information par l'utilisateur. C'est le cas notamment pour l'accès direct au dossier médical : il est important que le patient se forme et acquiert les compétences et connaissances nécessaires à cette faculté nouvelle. Tout comme les citoyens doivent pouvoir bénéficier d'un apprentissage à la gestion d'Internet, les patients devraient pouvoir bénéficier d'un apprentissage à la consultation de leur dossier médical informatisé, d'un accompagnement.

Enfin, l'éducation à l'utilisation de ces technologies est un enjeu primordial pour lutter contre la fracture numérique et cognitive. Cette fracture se pose de façon tout à fait claire lorsque l'on envisage la question de l'accès par le patient à son dossier médical informatisé via Internet depuis son domicile. Le risque lié à la mise en place d'un tel accès est de créer une fracture entre les patients qui disposent de celui-ci et bénéficient des avantages qui y sont liés et les patients qui n'en disposent pas. Cet enjeu méritera toute notre attention dans la troisième partie de ce travail.

Nous conclurons cette section par une première réflexion sur les liens entre les développements de ces sociétés de l'information et de la connaissance et la notion d'autonomie individuelle. Nous reviendrons sur la notion d'autonomie de manière plus systématique dans les deuxième et troisième parties de ce travail mais évoquons, dès à présent, trois aspects de l'autonomie individuelle rendus possibles par les technologies en question.

Envisageons, tout d'abord, la possibilité d'avoir accès à l'information, quand on le souhaite, sans contrainte, qui suppose l'accès à l'infrastructure et aux outils informatiques mais également la capacité de gérer cet accès à l'information, ce qui n'est pas automatique.[52]

[52] Nous n'aborderons pas ici la question de l'existence de contenus de qualité et variés sur Internet, question qui fait référence aux systèmes de contrôle de la qualité des données disponibles sur Internet et à la question de la propriété

Nous pensons, ensuite, à la capacité de créer de nouveaux contenus, de partager son expérience sans devoir faire appel à autrui et de pouvoir s'exprimer sans contrainte. *« L'accès dans la société de l'information n'est pas simplement passif ; il ne consiste pas uniquement à recevoir. Le temps de la diffusion large où les rôles d'émetteur et de récepteurs se dissociaient fondamentalement est révolu. Chacun, dès lors qu'il reçoit, devient aussi créateur potentiel de contenus. »*[53].

Nous faisons référence, enfin, à l'autonomie comme gestion active de sa vie et de son identité sur la toile. Nous partageons l'analyse de Ganascia qui considère que l'accès aux TIC et à l'information *« n'est pas uniquement la réception et participation à la création ; l'accès, c'est aussi la présence au monde et l'action. […] « Être », désormais, c'est aussi « être en ligne » ; « être », c'est assurer sa présence et conquérir une identité dans ce nouveau monde de l'information ; autrement dit, être, aujourd'hui, c'est être acteur dans le monde numérique. […] L'égalité d'accès doit aussi offrir à tous la possibilité d'exister sur le web, à la mesure de ses choix et de ses ambitions »*[54]. Cette nouvelle forme d'être au monde n'est pas innée et un apprentissage sera parfois nécessaire pour gérer ce nouvel outil et savoir comment se « mouvoir » dans ce monde. Cette dimension est d'autant plus importante que les TIC sont désormais partout dans notre société (administration, recherche d'emploi, recherche d'informations, contacts sociaux), il est donc indispensable de les maîtriser. *« La numérisation est tellement présente dans nombre de secteurs qu'il est nécessaire d'avoir une connaissance même minime de ces outils afin de se sentir en phase avec les évolutions de la société ».*[55] La maîtrise des TIC permet ainsi aux individus de devenir des e-citoyens, des e-consommateurs, des e-travailleurs, voire même des e-patients.

Ce qui précède est déterminant pour notre recherche dans la mesure où c'est précisément le mode d'être du patient que nous analysons. Dans cette première section, nous avons envisagé l'émergence d'une nouvelle société suite à l'apparition des TIC. La vision des TIC que nous

---

intellectuelle : le développement d'une société de l'information pose la question de l'accès à des contenus de qualité et à des informations très récentes et est donc lié à la question des droits de propriété intellectuelle. Ce débat est délicat car, d'une part, la reconnaissance de droits de propriété intellectuelle (comme les brevets) octroie des droits aux chercheurs sur ce qu'ils ont découvert et a donc pour effet d'encourager les investissements dans la recherche et l'innovation – objectif clairement exprimé lors de la première conférence mondiale –, investissements qui sont nécessaires pour le développement de nouveaux contenus, mais elle va à l'encontre des droits de tous les citoyens d'accéder à toutes ces informations, droit d'accès à de l'information de qualité qui peut également être rapproché d'un autre objectif de la première conférence mondiale sur la société de l'information qui parlait de la volonté de « *promouvoir la diversité des contenus* ». Nous constatons l'opposition entre ces deux objectifs et l'impossibilité de les réaliser simultanément. L'analyse des politiques nationales permettra de constater la façon dont les Etats gèrent cette balance entre les droits de propriété intellectuelle et l'accès pour tous à des contenus de qualité et très récents.

[53] GANASCIA, *op. cit.*, p. 10.

[54] GANASCIA, *op. cit.*, p. 10.

[55] LE MENTEC, « De la fracture numérique à la cyber-citoyenneté. Les usages des exclus dans les EPN de Bretagne ». *http://gdrtics.u-paris10.fr/pdf/doctoriales/2008/LEMENTEC.pdf*, p. 8.

adoptons consiste à les considérer comme la source de nombreuses potentialités intéressantes mais qui ne sont pas automatiquement actualisées. L'autonomie n'est donc pas donnée par les TIC mais elle est construite dans le cadre des TIC et des conditions doivent être remplies pour qu'elle puisse être exercée. L'avènement des TIC dans un secteur particulier (celui des soins de santé) est un sous-ensemble de ce changement global. Le contexte va nous amener à questionner le sens des TIC dans ce secteur spécifique : retrouve-t-on quelque chose proche du déterminisme technique que nous avons décrit ci-avant ? L'émergence des TIC est-elle également fondée sur des objectifs économiques dans ce secteur ? Retrouve-t-on le même problème de la fracture numérique et cognitive ?

Après les réflexions relatives à l'émergence des TIC du point de vue de la société, nous avons décidé d'analyser l'impact de l'émergence des TIC sur les frontières « traditionnelles » entre les diverses sphères de la vie et les conséquences de ces changements pour les individus.

Section 2. Transformations des frontières « traditionnelles » entre les diverses sphères de la vie et conséquences pour les individus

Le développement des TIC dans notre société a conduit à une atténuation, voire dans certains cas, à une disparition des frontières « traditionnelles » qui existaient entre les diverses sphères de la vie : désormais la vie privée, la vie professionnelle, ce qui relève de l'éducation et de la citoyenneté ne se différencient plus aussi clairement, voire se superposent dans certains cas.

Nous envisageons deux exemples de stratégies basées sur l'utilisation des TIC qui conduisent à l'atténuation des frontières traditionnelles entre des sphères de la vie : le télétravail – qui se situe à la frontière entre la vie privée et la vie professionnelle – et l'eLearning – qui se situe à la frontière entre la vie privée et l'éducation. Nous défendons l'idée selon laquelle ces stratégies illustrent le développement d'une société de la connaissance dans la mesure où *« le télétravail préfigure sous bien des aspects les nouvelles formes du travail de demain, à l'ère du numérique et de la société de la connaissance »*[56] et où *« l'e-learning est un outil prometteur pour atteindre les objectifs stratégiques pour l'Europe de 2010, fixés lors du Sommet de Lisbonne en 2002 : répondre aux enjeux des sociétés dites de la connaissance, notamment en favorisant la formation tout au long*

[56] CENTRE D'ANALYSE STRATEGIQUE, « Le développement du télétravail dans la société numérique de demain », *http://www.strategie.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_CAS_Teletravail_26XI2009.pdf*

de la vie »[57].

La société de la connaissance offre, nous l'avons vu, des potentialités intéressantes pour les individus dans la mesure où elle vise une société dans laquelle les individus ont accès à l'information mais, en plus, la comprennent et la maîtrisent. Le télétravail et l'eLearning sont deux exemples de stratégies rendues possibles par l'émergence des TIC et soutenues en raison des potentialités qu'elles offrent aux individus. Nous verrons dans quelle mesure ces potentialités s'actualisent et nous analyserons l'impact de la superposition de plusieurs sphères de la vie sur l'autonomie de la personne concernée.

Les deux exemples décrits dans cette section n'ont pas été choisis par hasard : ils apportent un éclairage sur nos réflexions dans la mesure où l'accès par le patient à son dossier médical informatisé via Internet depuis son domicile, pose précisément la question de la disparition des frontières entre la gestion de la santé et la gestion de la vie privée et familiale. D'une part, le télétravail pose la question de la superposition de la gestion de la vie privée et familiale et de la vie professionnelle au sein du domicile, tout comme l'accès par le patient à son dossier médical informatisé via internet depuis son domicile pose la question de la juxtaposition de la gestion de la vie privée et familiale et de la gestion de la santé dans un même lieu ainsi que la question de la superposition dans un même lieu des identités de « patient » et de « membre d'une famille ». L'on peut dès lors se demander si les risques de « conflit » entre ces deux sphères se posent dans les mêmes termes dans ces deux situations. D'autre part, l'eLearning pose la question de l'apprentissage au domicile ; or, nous considérons que l'accès par le patient à son dossier doit pouvoir être accompagné d'un certain apprentissage. On peut dès lors se demander si les techniques d'eLearning pourraient être développées pour l'apprentissage de l'accès direct par le patient à son dossier, et si les mêmes difficultés sont rencontrées par les utilisateurs de ces outils et par les patients qui accèdent seuls à leur dossier médical depuis leur domicile.

Explicitons ces différentes stratégies, envisageons les arguments utilisés pour défendre ces nouvelles formes de travail et d'apprentissage[58] et précisons comment la notion d'autonomie est

[57] *http://www.awt.be/web/edu/index.aspx?page=edu,fr,gui,010,010*

[58] Parmi ces arguments, l'idée d'autonomie semble jouer un rôle important – dans la mesure où, dans ces situations, l'atténuation de la frontière entre les diverses sphères de la vie est notamment justifiée par une volonté d'accorder une autonomie accrue aux personnes concernées – mais elle n'est pas le seul argument utilisé pour défendre le développement de ces stratégies. L'argument économique joue également un rôle notamment dans le cadre du télétravail qui permet de diminuer les frais liés aux trajets entre le lieu de vie et le lieu de travail ou dans le cadre de l'eLearning qui *« se révèle efficient sur deux aspects au moins. Si les coûts de gestion et de conception (point de vue gestionnaire et concepteur) peuvent être élevés (bien que souvent amortis), les coûts d'utilisation (point de vue utilisateur) sont, quant à eux, relativement faibles ». « L'e-learning permet, en effet, de réduire les coûts de formation:*

mise en avant par les défenseurs de ces initiatives.

§ 1. Le télétravail : à la frontière entre la vie privée et la vie professionnelle

Le développement des TIC conduit à la mise en place de nouvelles « formes » d'organisation du travail. Le télétravail peut être défini comme « *une modalité d'organisation et/ou d'exécution d'un travail exercé à titre habituel, par une personne physique, dans les conditions suivantes : d'une part, ce travail s'effectue à distance, c'est-à-dire hors des abords immédiats de l'endroit où le résultat de ce travail est attendu, en dehors de toute possibilité physique pour le donneur d'ordre de surveiller l'exécution de la prestation par le télétravailleur ; d'autre part, ce travail s'effectue au moyen de l'outil informatique et/ou des outils de télécommunication* »[59]. Retenons donc les deux éléments importants au télétravail : l'exercice de l'activité professionnelle en dehors des locaux et du contrôle de l'employeur, et l'utilisation des TIC.[60]

Pour décrire les bouleversements de la frontière entre vie privée et vie professionnelle lorsque le télétravailleur travaille à son domicile, Taskin parle de *« déspacialisation – au sens du déplacement et de la confusion des lieux* »[61], le Conseil d'analyse stratégique parle de *« nouvelles porosités entre vie privée et vie professionnelle ».*[62] Ces expressions illustrent bien ce phénomène d'atténuation, voire de transgression des « frontières » qui existent entre ces différentes sphères de la vie.

Le fait que le télétravail *« met à mal les concepts usuels du temps de travail et les frontières entre vie professionnelle et vie privée »*[63] n'est pas sans conséquences. D'une part, on accorde à cette nouvelle forme d'organisation du travail *« de multiples vertus parmi lesquelles on trouve un accroissement de la productivité du travailleur, une autonomie accrue dans le travail ou encore une*

---

coûts matériels faibles puisque, pour des raisons d'accessibilité, les dispositifs e-learning recourent à des solutions technologiques éprouvées et à du matériel standard. De même, par rapport aux formations traditionnelles, il n'y a pas de frais de déplacement, ni de location de salle, ni d'absence prolongée du personnel en formation, etc. Comparativement aux formations traditionnelles, en présentiel, les gains en regard des moyens mis en œuvre et des résultats obtenus sont sans appel. » (http://www.awt.be/web/edu/index.aspx?page=edu,fr,gui,010,010).

[59] BRETON, *Le télétravail en France : Situation actuelle, perspectives de développement et aspects juridiques*. Il existe différentes formes de télétravail dont le travail réalisé par des indépendants tels que informaticiens, comptables, traducteurs, les commerciaux ou réalisé par des salariés qui travaillent dans des « télécentres ». (MONTANDREAU, « Autonomie et lien social dans le télétravail salarié », *http://rad2000.free.fr/montan02.htm*).

[60] Tout comme nous nous concentrons sur le patient lorsque l'on envisage l'accès direct au dossier médical informatisé, nous nous concentrons sur le télétravailleur qui travaille depuis son domicile. Nous ne détaillerons donc pas le télétravail sous l'angle de l'employeur.

[61] TASKIN, « Les enjeux du télétravail pour l'organisation », *Reflets et perspectives de la vie économique* 1/2003 (Tome XLII), p. 90

[62] CENTRE D'ANALYSE STRATEGIQUE, *op. cit.*, p. 7

[63] CENTRE D'ANALYSE STRATEGIQUE, *op. cit.*, p. 9.

meilleure conciliation des rôles professionnels et familiaux ».[64] Elle est également mise en avant par le fait qu'elle permet de diminuer le temps, l'argent et la pollution liés aux trajets entre le domicile et le lieu de travail. D'autre part, cette forme d'organisation du travail comporte des inconvénients ou risques, notamment *« en termes d'isolement social, d'implication et de socialisation, voire de conflits entre sphère privée et professionnelle »*[65] : en travaillant chez lui, non seulement les contacts que le télétravailleur avait, par le passé, avec ses collègues diminuent voire disparaissent complètement mais cela peut également être la source de conflits entre le télétravailleur et les membres de sa famille au niveau de la répartition entre les temps de travail et les temps en famille ainsi qu'au niveau de l'organisation matérielle de ces deux sphères (établissement d'un lieu de travail bien défini, utilisation d'outils, notamment de télécommunication,…). Sur base de ces éléments, l'objectif d'*« amélioration quantitative et qualitative de l'emploi »*, présent dans la stratégie de Lisbonne, n'est donc pas automatiquement atteint par la mise en place du télétravail. On retrouve ici un élément de notre réflexion que nous avions déjà souligné dans la section précédente.

Ces potentialités mais également ces risques liés au télétravail peuvent être interprétés en termes d'autonomie : le télétravail peut permettre au travailleur de jouir d'une plus grande autonomie dans l'organisation de son temps de travail ; il peut organiser son lieu de travail comme il le souhaite, en fonction de ses besoins ; il peut plus facilement s'organiser, notamment en termes de partage du temps entre sa vie privée et sa vie professionnelle, à la condition que le travail soit fait dans les temps imposés par le supérieur hiérarchique. *« Le fonctionnement traditionnel des entreprises cède la place à un fonctionnement par projet. L'homme n'a plus une fonction mais des objectifs ».*[66] Amené à gérer seul son travail (et notamment les technologies à sa disposition et les problèmes liés à celles-ci), le télétravailleur est susceptible de développer de nouvelles compétences et, *« reconnu dans son rôle professionnel et personnel, libre à un certain niveau de décisions, [il] trouve alors dans ce fonctionnement les raisons d'une possible réalisation individuelle tout en tenant sa place dans l'entreprise et l'institution. »*[67]

Ces potentialités sont intéressantes et participent à l'intérêt du télétravail pour le travailleur mais celles-ci ne sont pas toujours actualisées ; le télétravail pourrait même s'avérer préjudiciable

[64] TASKIN, *op. cit.,* p. 89. Au niveau de la flexibilité accrue dans l'organisation de la vie professionnelle et de l'adaptation possible à la vie privée et familiale, envisageons l'exemple de la mère de famille qui travaillera chez elle après avoir conduit les enfants à l'école, qui s'arrêtera de travailler à la fin de l'école et qui reprendra son travail une fois les enfants couchés.
[65] TASKIN, *op. cit.,* p. 89.
[66] *http://www.thesame-innovation.com/Jitec/Jitec.php?Id=130*.
[67] MONTANDREAU**,** *op. cit.*

pour le travailleur confronté à un certain isolement ou à la difficulté de concilier vie privée et vie professionnelle au niveau de la gestion du temps ou de la gestion de l'espace. On retrouve ici le même problème pour le télétravail que pour la société de l'information et de la connaissance : l'autonomie n'est pas donnée : il est indispensable de penser les conditions de l'autonomie et de faire une analyse critique par rapport aux potentialités, de manière à éviter une vision trop naïve de la situation.

Nous nous interrogerons également sur ces potentialités et sur ces risques lorsque l'on envisage l'accès par le patient à son dossier médical via Internet depuis son domicile : l'autonomie du patient est-elle accrue s'il gère sa santé à domicile ? Le patient développe-t-il de nouvelles compétences en lien avec ses nouvelles responsabilités ? Risque-t-il de se sentir isolé s'il ne se trouve pas dans le bureau de son médecin lorsqu'il accède à son dossier ? Est-il confronté à des difficultés pour concilier sa vie privée et familiale et la gestion de sa maladie ?

Envisageons maintenant l'eLearning et analysons les potentialités et les risques liés à cette stratégie ainsi qu'à l'atténuation de la frontière entre vie privée et éducation. Voyons si l'impact en termes d'autonomie est proche de celui de l'atténuation de la frontière entre vie privée et vie professionnelle.

§ 2. L'eLearning : à la frontière entre la vie privée et l'éducation

Les technologies de l'information et de la communication offrent également de nouvelles possibilités en termes d'éducation, notamment l'eLearning dont le développement participe à la volonté de développer une société de la connaissance : il est essentiel que les systèmes d'éducation et de formation *« s'adapte[nt] tant aux besoins de la société de connaissance qu'à la nécessité de relever le niveau d'emploi et d'en améliorer la qualité. Ils devront offrir des possibilités d'étude et de formation conçues en fonction de groupes cibles et des différentes étapes de la vie : les jeunes, les adultes sans emploi et les travailleurs dont les compétences risquent d'être dépassées en raison de la rapidité des changements »*[68].

L'eLearning est défini par la Commission européenne comme l'*« utilisation des nouvelles technologies multimédias et de l'Internet pour améliorer la qualité de l'apprentissage en facilitant l'accès à des ressources et des services, ainsi que les échanges et la collaboration à distance »*.[69]

[68] Conclusions de la Présidence au Conseil européen de Lisbonne (23 et 24 mars 2000), § I. 25.
[69] COMMISSION EUROPENNE, « Plan d'action eLearning - Penser l'éducation de demain », 2001, *http://eur-*

Cet objectif d'améliorer la qualité de l'apprentissage est lié à l'offre d'alternatives de qualité – davantage flexibles et individualisées – aux méthodes d'apprentissage « traditionnelles ». Diverses initiatives en matière d'eLearning sont mises en place en Belgique. [70]

Dans le cadre de l'eLearning, l'autonomie de l'apprenant, c'est-à-dire *« la faculté de pouvoir déterminer soi-même ses objectifs de formation et d'être capable de mettre en œuvre les moyens pour y arriver »*[71] et la possibilité *« de choisir lui-même, pour atteindre un objectif, entre plusieurs méthodes, parcours ou scénarios d'apprentissage»*[72] peut être exercée. Ce n'est donc plus à l'apprenant de s'adapter au système d'apprentissage dont les atouts principaux sont la flexibilité et l'accessibilité. La flexibilité peut être *« organisationnelle: dans le temps et dans l'espace ("où je veux et quand je veux") »*[73]. En effet, ces nouvelles formes d'éducation ont pour avantage d'être disponibles à un public extrêmement large dans la mesure où non seulement la distance entre le domicile et le lieu de formation n'a plus aucune importance, ni pour les apprenants ni pour les tuteurs, mais également parce que chacun peut s'organiser en fonction de ses disponibilités. La flexibilité est également *« cognitive et pédagogique: "ce dont j'ai besoin, comme j'en ai besoin et quand j'en ai besoin" »*[74]. D'autre part, l'accessibilité peut être temporelle et géographique, socioculturelle, intellectuelle, socio-économique et technique.[75]

---

lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=CELEX:52001DC0172:FR:HTML. Dans le domaine médical, nous envisageons notamment l'utilisation des TIC dans la formation des étudiants et des professionnels de la santé : les vidéoconférences peuvent, par exemple, être utilisées pour permettre à de nombreuses personnes du monde entier d'assister à une opération exceptionnelle.

[70] Parmi ces initiatives, « Claroline » est un premier exemple. Il s'agit d'*« une plate-forme Open Source de formation à distance et de travail collaboratif. Elle permet aux formateurs de créer des espaces de cours en ligne et de gérer des activités de formation sur Internet. Traduite en 35 langues, Claroline bénéficie de l'appui d'une communauté mondiale d'utilisateurs et de développeurs ».* (*http://www.claroline.net*). Citons également *« Learn-on-Line », « le Portail de la formation à distance en Belgique, est une initiative de la Région wallonne et de la Communauté française, avec le soutien financier du Fonds Social Européen, en partenariat avec L'Agence Wallonne des Télécommunications (AWT), le Forem, l'Enseignement à distance de la Communauté française (EAD), Technifutur et Technofutur TIC, sous la coordination du Laboratoire de soutien à l'enseignement télématique (LabSET) de l'Université de Liège ».* (*http://www.learn-on-line.be).*

[71] *http://www.allaboutelearning.lu/cms/elearning/content.nsf/id/SSAE-73JACR?opendocument&language=fr.*

[72] *http://www.awt.be/web/edu/index.aspx?page=edu,fr,gui,010,010*

[73] *http://www.awt.be/web/edu/index.aspx?page=edu,fr,gui,010,010*

[74] *http://www.awt.be/web/edu/index.aspx?page=edu,fr,gui,010,010*

[75] *« Accessibilité temporelle et géographique : permettre à des personnes soumises à des contraintes diverses, distantes géographiquement, vivant dans des fuseaux horaires différents ou tout simplement possédant des agendas chargés ou une liberté organisationnelle variable (par exemple des salariés pouvant difficilement quitter leur poste de travail ou au contraire en déplacement perpétuel) d'accéder à la formation ; accessibilité socio-culturelle : s'adapte facilement à des réalités culturelles et sociales variées ; accessibilité intellectuelle : prolonge l'accessibilité culturelle en s'adaptant à divers styles cognitifs ou de compétences à développer (de simples à complexes, théoriques ou pratiques, etc.). Historiquement d'ailleurs, l'enseignement à distance, qui existe depuis le milieu du XIXème siècle, c'est-à-dire dès la diffusion du timbre-poste, et dont l'e-learning est le prolongement, a permis d'une part, de rendre accessible la formation à des personnes qui en étaient exclues (personnes à mobilité réduite, personnes incarcérées, personnes distantes géographiquement des lieux de formation, etc.), et, d'autre part, de créer des formations professionnelles visant des compétences qui jusque-là n'étaient pas enseignées (ex: la maçonnerie) ; accessibilité socio-économique : est accessible à un grand nombre d'utilisateurs, à un coût faible (voire gratuit), bien qu'au niveau de la gestion et de la conception, les efforts doivent être poursuivis (démocratisation) ; accessibilité technique : est accessible moyennant des compétences techniques basiques, en outre, les efforts sont poursuivis en vue d'améliorer l'accès au niveau*

Les atouts de l'eLearning doivent être nuancés dans la mesure où seuls les apprenants capables de gérer cette nouvelle forme d'apprentissage pourront en bénéficier : cette stratégie présuppose que le patient sache utiliser l'outil informatique, comprenne l'information disponible, et soit suffisamment autodiscipliné pour poursuivre cette démarche. Ces présupposés ne sont pas toujours réalisés. L'apprenant peut être confus par rapport à l'outil informatique et être perdu par rapport à la manière dont il doit « naviguer » dans l'application ; il peut ne pas comprendre l'information (comment cela est-il vérifié par le tuteur ? Via des tests ?). Il peut être découragé face aux difficultés qu'il rencontre.

Ceci concerne de près notre recherche dans la mesure où l'eLearning, de par l'individualisation, la flexibilité et l'accessibilité de ce type de formation, pourrait être utilisé pour l'accompagnement des patients dans l'accès à leur dossier et permettre aux patients de bénéficier des atouts de cette pratique. Mais l'eLearning pose également de nombreuses questions qui s'appliquent aussi à l'utilisation des TIC par les patients dans le cadre de la gestion de leur santé : qu'en est-il de l'accès aux outils informatiques nécessaires à un « bon » apprentissage, de la facilité d'utilisation de l'outil informatique (notamment comment utiliser cet outil ou comment « naviguer » sur les différentes pages du site), de la vérification de la compréhension des contenus auxquels les apprenants ou les patients ont accès, de l'aide proposée (aide flexible, qui doit pouvoir être individualisée et évoluer avec chaque apprenant), ainsi que de la capacité de ces apprenants à gérer cette nouvelle forme d'apprentissage qui est basée largement sur l'autodiscipline ?

Remarques conclusives relatives aux transformations liées aux TIC dans la société

L'émergence des technologies de l'information et de la communication est décrite à l'aide des notions de société de l'information et de société de la connaissance. Les TIC sont ainsi soutenues pour les nombreuses potentialités qu'elles offrent et les différents objectifs (économiques, sociaux, culturels,…) qu'elles permettraient d'atteindre : l'accès à ces technologies est notamment supposé permettre à chacun d'accéder à l'information disponible, de comprendre et maîtriser cette information et supposé réduire les exclusions sociales. Ces différents éléments doivent être pris avec précaution car les potentialités ne sont pas toujours actualisées – notamment dans la mesure où

ergonomique et des compétences à maîtriser pour recourir à ce mode de formation. ». (http://www.awt.be/web/edu/index.aspx?page=edu,fr,gui,010,010).

tout un chacun n'a pas forcément accès à l'information et où ce n'est pas parce qu'on accède à l'information qu'on est capable de la comprendre et de la maîtriser : c'est par l'apprentissage et l'éducation que les individus pourront s'approprier cette information et ces technologies et bénéficier de celles-ci. Il faut éviter ici le déterminisme technique qui vise à considérer que la simple présence des TIC va automatiquement apporter les solutions à un problème. Il faut également être prudent car les objectifs mis en avant pour justifier le recours aux TIC sont variés et celui mis en avant publiquement – à savoir l'intérêt pour tous – n'est pas forcément le plus déterminant, c'est-à-dire celui qui influence le plus les stratégies mises en place, par exemple par rapport à des objectifs économiques.

Nous avons ensuite abordé les TIC dans notre société sous l'angle de l'atténuation – voire la disparition – des frontières traditionnelles entre les différentes sphères de la vie (vie privée, vie professionnelle, citoyenneté, vie scolaire et éducative,…).

Les potentialités offertes en termes d'autonomie par ces deux stratégies (telles qu'une liberté accrue dans l'organisation de son travail ou le développement de nouvelles compétences liées aux nouvelles responsabilités pour le télétravailleur et l'individualisation, la flexibilité et l'accessibilité de l'eLearning) doivent être envisagées avec précaution car elles ne deviennent réalité que si le télétravailleur ou l'apprenant est capable de gérer cette nouvelle possibilité. De plus, ces stratégies comportent des risques en termes d'autonomie (tels que l'isolement et la difficulté de concilier vie privée et professionnelle pour le télétravailleur ainsi que les difficultés dans l'utilisation des outils informatiques, dans la compréhension de l'information et dans l'autodiscipline pour l'apprenant via l'eLearning).

Il est également important d'avoir à l'esprit que si l'idée d'autonomie semble jouer un rôle important dans la mesure où l'atténuation de la frontière entre les diverses sphères de la vie est notamment justifiée par une volonté d'accorder une autonomie accrue aux personnes concernées, elle n'est pas le seul argument qui ait influencé le développement de ces stratégies : l'argument économique y contribue également car le télétravail permet de diminuer les frais liés aux trajets entre le lieu de vie et le lieu de travail et l'eLearning *« permet de réduire les coûts de formation : coûts matériels faibles puisque, pour des raisons d'accessibilité, les dispositifs e-learning recourent à des solutions technologiques éprouvées et à du matériel standard. De même, par rapport aux formations traditionnelles, il n'y a pas de frais de déplacement, ni de location de salle, ni d'absence*

prolongée du personnel en formation, etc. »[76].

Ces réflexions sur l'autonomie du télétravailleur et de l'apprenant via eLearning sont utiles pour notre recherche dans la mesure où elles peuvent s'appliquer peu ou prou à la situation du patient qui accède à son dossier médical informatisé via Internet depuis son domicile : le patient est ainsi susceptible de bénéficier d'une liberté accrue dans la gestion de sa santé et de développer de nouvelles compétences liées aux nouvelles responsabilités mais il est également susceptible d'être confronté à un certain isolement, à la difficulté de concilier vie privée et gestion de sa santé et à des difficultés liées à l'utilisation des outils informatiques, à l'apprentissage et à l'autodiscipline.

Après l'analyse des TIC au sein de notre société, nous avons choisi d'analyser la question de l'émergence des TIC dans le domaine particulier des soins de santé. Nous tentons ainsi de savoir si les enjeux (en termes de potentialités et de risques) décrits par rapport aux TIC dans la société s'appliquent de la même façon dans le sous-ensemble que sont les soins de santé. C'est l'objet du chapitre suivant.

> *Les TIC sont soutenues dans notre société pour les nombreuses potentialités qu'elles offrent et les différents objectifs (économiques, sociaux, culturels,…) qu'elles permettraient d'atteindre : l'accès à ces technologies est notamment supposé permettre à tous d'accéder à l'information disponible, de comprendre et maîtriser cette information et de réduire les exclusions sociales. Mais il est important d'éviter ici le déterminisme technique qui vise à considérer que la simple présence des TIC va automatiquement apporter les solutions à un problème. Il faut également être conscient que l'objectif mis en avant publiquement pour justifier le recours aux TIC – à savoir l'intérêt pour tous – n'est pas forcément le plus déterminant, c'est-à-dire celui qui influence le plus les stratégies mises en place par rapport notamment à des objectifs économiques.*
>
> *Les stratégies qui illustrent l'atténuation – voire la disparition – des frontières traditionnelles entre les différentes sphères de la vie (le télétravail et l'eLearning) offrent des potentialités en termes d'autonomie (liberté accrue dans l'organisation du travail ou développement de nouvelles*

[76] *http://www.awt.be/web/edu/index.aspx?page=edu,fr,gui,010,010.*

compétences liées aux nouvelles responsabilités pour le télétravailleur et individualisation, flexibilité et accessibilité de l'eLearning) – mais celles-ci ne deviennent réalité que moyennant certaines conditions – et comportent des risques au niveau de l'autonomie ; pour le télétravailleur, il s'agit du risque d'isolement et de la difficulté de concilier vie privée et professionnelle ; pour l'apprenant via l'eLearning, il s'agit de difficultés dans l'utilisation des outils informatiques, la compréhension de l'information et l'autodiscipline.

Chapitre 2. Transformations liées aux TIC dans le domaine spécifique des soins de santé

Les TIC sont largement utilisées dans le domaine des soins de santé et l'accès direct du patient à son dossier est l'une de ces utilisations. Dans ce chapitre, nous cherchons à décrire et analyser les objectifs poursuivis par les autorités ainsi que les potentialités offertes et les risques liés à l'émergence des TIC dans notre système de soins. Nous relevons également les changements provoqués par le développement de l'eHealth notamment sous l'angle des modifications des rôles des différents acteurs et des relations qu'ils entretiennent. Notre objectif est d'avoir une idée claire du contexte dans lequel se pose la question de l'autonomie du patient qui accède à son dossier médical informatisé via Internet depuis chez lui ; cela nous permettra d'envisager les enjeux de l'eHealth dans la situation particulière de l'accès direct du patient à son dossier.

Les technologies de l'information et de la communication sont désormais largement utilisées dans le domaine spécifique des soins de santé. L'accès direct, par le patient, à son dossier médical informatisé via Internet depuis son domicile est l'une des utilisations possibles.

Nous cherchons donc à décrire et analyser les objectifs poursuivis par les autorités ainsi que les potentialités offertes et les risques liés à l'émergence des TIC dans notre système de soins, afin d'avoir une idée claire du contexte dans lequel se pose la question de l'autonomie du patient qui consulte, depuis chez lui, son dossier médical informatisé via Internet.

Pour décrire les technologies qui peuvent être présentes dans la vie des citoyens devenus (pour un temps ou définitivement) patients, l'on peut distinguer différents niveaux selon la distance entre les TIC et le patient lui-même : le niveau le plus éloigné, qualifié de « sociétal », concerne les changements provoqués par le développement de l'eHealth au sein de notre système de soins de santé, dans son ensemble. Nous envisageons notamment les modifications des rôles des différents acteurs et des relations qu'ils entretiennent. C'est l'objet de ce chapitre. Ensuite, le niveau intermédiaire ou « local » concerne les changements au domicile du patient et de sa famille et

notamment les transformations de ce lieu de vie et des relations entre les membres de la famille qui y cohabitent. Ce niveau sera détaillé dans la deuxième partie de notre travail lorsque nous expliciterons la notion de domicile et envisagerons la question des soins à domicile. Cette réflexion sera particulièrement intéressante pour notre recherche dans la mesure où nous nous intéressons à l'autonomie que le patient peut exercer chez lui lorsqu'il consulte son dossier médical. Enfin, le niveau le plus proche, le niveau « individuel » concerne les TIC utilisées dans le corps du patient, telles que les implants TIC, c'est-à-dire des dispositifs relevant des technologies de l'information et de la communication qui sont implantés dans le corps humain. Ce sujet qui comporte des questions et des enjeux tout à fait propres ne sera pas abordé dans le cadre de ce travail mais il nous paraissait néanmoins important de le citer pour avoir une vue globale des différents niveaux auxquels les TIC sont susceptibles d'être présentes dans la vie du patient.

Décrivons et analysons maintenant l'eHealth ainsi que les valeurs et les objectifs mis en avant pour justifier la mise en place de ces stratégies basées sur les TIC.

Section 1. eHealth : description et valeurs en jeu

§ 1. eHealth : description

La notion eHealth fait l'objet de nombreuses définitions. Une analyse de celles-ci s'impose pour découvrir le spectre de stratégies auquel elle fait référence.

Tout d'abord, sur le portail de la santé publique de l'Union européenne, la notion de eHealth (traduite par « santé en ligne » ou « télésanté ») *« recouvre les différents instruments qui s'appuient sur les technologies de l'information et de la communication pour faciliter et améliorer la prévention, le diagnostic, le traitement et le suivi médicaux ainsi que la gestion de la santé et du mode de vie »*[77]. Cette notion recouvre des applications larges et nombreuses et poursuit des objectifs divers : elle concerne donc non seulement les personnes qui ont des problèmes de santé (via la référence aux traitements et suivis médicaux) mais aussi les personnes qui sont en bonne santé (via la référence à la gestion du mode de vie). Les TIC dans le domaine de la santé peuvent donc être utilisées par tous les citoyens et pas uniquement par les personnes confrontées à un

[77] *http://ec.europa.eu/health-eu/care_for_me/e-health/index_fr.htm.*

problème de santé qui ont consulté un professionnel de la santé.

Ensuite, dans la déclaration ministérielle faite à Bruxelles le 22 mai 2003, suite à la conférence eHealth, cette notion fait référence à *« l'utilisation des technologies modernes d'information et de communication en vue de répondre aux besoins des citoyens, des patients, des professionnels de la santé, des institutions de soins ainsi que des responsables politiques »*. Les différentes catégories de personnes dont les besoins peuvent être rencontrés grâce à l'utilisation des TIC sont donc non seulement les différents acteurs des soins de santé (patients, professionnels de la santé et institutions de soins) mais également l'ensemble des citoyens (ce qui confirme notre hypothèse développée dans le paragraphe précédent) et les responsables politiques. L'on peut questionner la diversité de ces bénéficiaires potentiels dans la mesure où les besoins de ces différentes catégories de personnes semblent (parfois) contradictoires.

Une troisième définition est donnée par Tan pour qui *« E-health can be viewed as an integrated, multidisciplinary field, bridging the following key areas : strategic health systems planning and e-marketing concepts, specialized e-record keeping and e-business operational analysis, all forms of e-medicine linking health professionals to individuals, corporate and enterprise wide health technology management »*[78]. Cette définition insiste sur le point de vue économique et managérial de la notion de eHealth.

Citons enfin la définition d'Eysenbach : eHealth désigne un *« champ émergeant, à l'intersection entre informatique médicale, santé publique et économie, qui concerne les services de santé et l'accès facilité à l'information au travers de l'Internet et des technologies associées. Dans un sens plus large, le terme ne caractérise pas seulement un développement technique mais aussi un état d'esprit, une façon de penser, une attitude, et une sorte d'obligation pour les personnes travaillant en réseau d'améliorer les soins de santé localement, régionalement ou au niveau mondial, en utilisant les technologies de l'information et de la communication »*[79]. Cette définition ne se limite pas à faire référence au développement technologique : eHealth n'est pas uniquement l'utilisation de nouvelles technologies dans le domaine des soins de santé mais cela fait référence à la fois à « un état d'esprit, une façon de penser » – c'est donc toute la philosophie de la médecine qui est ainsi repensée – et à l'obligation d'améliorer les soins de santé ; l'objectif essentiel de la médecine, qui consiste à offrir des soins de santé de la meilleure qualité possible grâce à l'ensemble des moyens disponibles à ce moment-là, reste donc le même.

---

[78] TAN, *E-Health Care Information systems*, p. 5.

[79] EYSENBACH, "What is e-health", traduit par M. VILLAC, « la "e-santé" : Internet et les TIC au service de la santé », in CURIEN et MUET, *La société de l'information*, p. 277.

En pratique, la notion de eHealth désigne un ensemble d'applications très variées : elle fait tout d'abord référence à la télémédecine, qui consiste en la pratique de la médecine à distance, qui existe sous différentes formes : la téléconsultation (interaction entre un patient et un médecin via un moyen de communication), la téléassistance (interaction entre un médecin et un patient situé dans un lieu difficilement accessible géographiquement), la télé-expertise (interaction entre un médecin présent auprès du patient et un autre médecin, qui se trouve dans un endroit différent et qui est considéré comme « expert » par rapport à un problème donné) et le télémonitoring (interaction entre un patient et un médecin dans laquelle le patient envoie au médecin les résultats d'examens qu'il a réalisés lui-même, chez lui, et qui permettent au médecin d'exercer une surveillance régulière du patient). Elle englobe également les échanges électroniques entre les différents acteurs dans le domaine des soins : ces relations peuvent avoir lieu entre professionnels de la santé, entre professionnels et institutions de soins, entre professionnels et patients ou entre patients. La notion de eHealth fait également référence au dossier informatisé qui devient un outil central, non seulement dans la communication entre professionnels de la santé (qui est désormais plus rapide, plus simple et basée sur la totalité du dossier et non uniquement sur les quelques informations transmises) mais également dans la communication entre professionnels de la santé et patients lorsque ces derniers disposent d'un accès direct à leur dossier. Elle désigne également d'autres applications comme la prescription médicale électronique, les sites web d'informations relatives à la médecine ou à la santé, les forums d'échanges sur Internet, les possibilités de prise de rendez-vous par Internet, les systèmes d'échange d'information entre prestataires et mutualités, les processus électroniques de remboursement de soins ou de médicaments, les bases de données,…

De ces différentes définitions, nous retenons que la notion de eHealth peut être envisagée comme une nouvelle « forme » de médecine tout en sachant qu'elle fait référence à une multiplicité de pratiques et qu'elle répond à des objectifs variés. Cette coexistence de pratiques diversifiées et d'objectifs divers nous conduit à nous interroger sur la possibilité de réfléchir aux enjeux éthiques de l'eHealth : en effet, certains enjeux sont généraux et s'appliquent à l'ensemble de ces pratiques, tandis que d'autres sont spécifiques à l'une ou l'autre technologie, à l'un ou l'autre objectif,… Nous envisageons dès lors certains enjeux généraux dans le cadre de ce chapitre et nous nous concentrerons, dans le cadre de notre recherche, sur la situation particulière du patient qui accède lui-même directement à ce dossier via Internet depuis son domicile, en sachant que certains enjeux seront communs à d'autres technologies et que d'autres lui seront propres.

Après avoir décrit l'éventail des stratégies auxquelles la notion d'eHealth fait référence, analysons celles mises en place en Belgique et voyons dans quelle mesure les TIC sont utilisées

dans notre système de soins.

§ 2. eHealth en Belgique : état des lieux

Présenter un état des lieux des stratégies eHealth mises en place en Belgique nous permet de nous rendre compte des priorités des autorités belges en termes de changements liés à l'utilisation des TIC dans notre système de soins de santé. Nous analysons ces stratégies d'un point de vue critique, avec comme centre d'intérêt et comme angle d'approche la question de l'autonomie liée à l'accès direct par les patients à leur dossier médical.

En décembre 2004, l'idée selon laquelle *« une stratégie nationale, à l'initiative des pouvoirs publics, s'impose en matière d'eHealth »*[80] a été défendue au Conseil des Ministres. *« Cette stratégie s'appuie sur trois nouveaux chantiers prioritaires et complémentaires : la mise en place d'une plate-forme télématique d'accès commun aux prestataires de soins de santé et aux acteurs de la sécurité sociale (projet BeHealth), la continuité de la mise en place de procédures de simplification administrative et l'amélioration de l'accès aux soins (services Carenet et My Carenet) et le développement d'un réseau santé dédicacé à la gestion de dossiers de santé partagés (projet Flow) »*[81].

Différentes initiatives ont été mises en place dans le cadre des trois chantiers de cette stratégie nationale.

Tout d'abord, l'adoption en 2008 de la loi relative à l'institution et à l'organisation de la plate-forme eHealth[82] : cette plate-forme répond à trois objectifs : *« optimaliser la qualité et la continuité des prestations de soins de santé et la sécurité du patient, […] promouvoir la simplification des formalités administratives pour tous les acteurs des soins de santé et […] soutenir la politique en matière de santé et ce, par des prestations de services et des échanges d'informations électroniques mutuels entre tous les acteurs des soins de santé, organisés avec les garanties nécessaires sur le plan de la sécurité de l'information et de la protection de la vie*

[80] Note des Ministres Vande Lanote, Demotte et Vanvelthoven au Conseil des Ministres, 23 décembre 2004, *https://portal.health.fgov.be/portal/page?_pageid=56,4280428&_dad=portal&_schema=PORTAL.*
[81] Note des Ministres Vande Lanote, Demotte et Vanvelthoven au Conseil des Ministres, *op. cit.*
[82] Loi du 21 août 2008 relative à l'institution et à l'organisation de la plate-forme eHealth, *M.B.*, 13 octobre 2008. Ce texte fit l'objet d'un avis de la Commission de la protection de la vie privée, le 2 avril 2008. Il s'agit de l'avis n°14/2008, *http://www.privacycommission.be/fr/decisions/commission/opinions.* Le site behealth.be contient toutes les informations disponibles sur la plate-forme. (*http://www.behealth.be*). L'on y retrouve notamment les missions, l'organisation, la législation en vigueur, les services de bases, les services à valeur ajoutée et les sources authentiques validées.

privée »[83].

L'objectif d'optimaliser la qualité et la continuité des prestations de soins de santé et la sécurité des patients est primordial. En effet, nous considérons, avec l'Académie royale de Médecine de Belgique, que le bénéfice pour le patient est le seul objectif qui *« peut justifier la mise en œuvre du projet »*[84]. Or, nous pensons que la mise en place de cette plate-forme ne conduit pas automatiquement à un bénéfice pour les patients et comporte, au contraire, des risques en termes de violation de la confidentialité des données et des droits du patient.[85]

La perspective de simplification des formalités administratives pour tous les acteurs des soins de santé est souhaitable dans la mesure où il permettrait à un plus grand nombre de personnes de réaliser les démarches nécessaires à la gestion de leur santé, mais il doit néanmoins être envisagé avec prudence car les différents acteurs n'ont pas forcément les mêmes intérêts et la simplification des démarches d'une des catégories peut entraîner des complications pour une autre catégorie d'acteurs.[86]

La volonté de soutenir la politique en matière de santé est défendable – la plate-forme permettant le recueil de données qui pourront être utilisées par les décideurs politiques ou par les chercheurs dans le domaine de la santé – mais doit être considérée comme secondaire.

Par rapport à ces trois objectifs clairement exprimés, il est évident que des considérations économiques sont également déterminantes dans les débats sur l'eHealth : la question budgétaire est l'un des grands défis auxquels notre système de soins de santé est confronté actuellement et l'eHealth est souvent défendu, par ses partisans, comme un moyen de réduire ces dépenses.

S'il existe un consensus quasi total de la part des différents acteurs des soins de santé quant à la nécessité d'une informatisation des données de la santé – l'Ordre des médecins, l'Association

[83] Article 4 de la loi relative à l'institution et à l'organisation de la plate-forme eHealth.
[84] Académie Royale de Médecine de Belgique, « avis BeHealth », 13 janvier 2007, *http://www.armb.be/avis-bh.htm*
[85] Contrairement à la loi qui précise que la mise en place de la plate-forme eHealth a lieu dans le respect des *« garanties nécessaires sur le plan de la sécurité de l'information et de la protection de la vie privée »*, nous pensons que, dans les faits, les risques de violation de la confidentialité des données sont réels.
[86] Nous envisageons notamment les procédures visant à la simplification administrative pour les institutions étatiques en termes de centralisation des données, de gestion ou d'utilisation de ces données qui pourraient, dans les faits, conduire à une plus lourde charge de travail pour les professionnels de la santé. A titre d'exemple, la situation liée à la grippe AH1N1 : les autorités nationales avaient prévu un enregistrement obligatoire, par les médecins généralistes, les hôpitaux et les pharmaciens, des données de tous les patients qu'ils avaient vaccinés (notamment leur numéro national) via la plate-forme eHealth. Les objectifs mis en avant par le cabinet de la Ministre Onkelinx étaient d'assurer une pharmacovigilance sur le vaccin et ses effets et de permettre aux autorités de suivre au plus près l'évolution de la vaccination et des stocks disponibles. (Dans les faits, cet enregistrement fut refusé par de nombreux médecins en raison des questions juridiques posées par cet enregistrement, notamment en termes de respect de la vie privée).

Belge des Syndicats Médicaux (ABSYM), le Groupement des Unions Professionnelles Belges de Médecins Spécialistes (GBS), le Forum des Associations de Médecins Généralistes (FAG) et les Cercles de Médecins Généralistes Flamands (Domus Medica) *« expriment leur soutien à la nécessité d'une plate-forme électronique pour un échange sécurisé de données de santé »*[87] – la plate-forme eHealth telle qu'elle est mise en place en Belgique, fait l'objet de nombreuses critiques[88] – parmi lesquelles le manque de transparence entourant l'adoption de la loi[89], la présence de Monsieur Robben au sein de différentes instances, à la fois « juge et partie »[90], l'utilisation du numéro de registre national comme numéro d'identification des patients[91], l'absence de suivi et de

[87] ORDRE DES MEDECINS, ABSYM/BVAS, VBS/GBS, FAG, Domus Medica, « Position commune concernant eHealth, 30 juin 2008, *http://www.mediquality.net*.

[88] Ces critiques sont exprimées par rapport aux propos des défenseurs de la plate-forme qui avancent de nombreuses qualités à ce système en termes de sécurité des données, notamment l'encryptage des données, l'utilisation du numéro de registre national pour s'authentifier avant d'accéder aux données, le fait que la plate-forme n'est pas une base de données centralisées et le fait que la Commission pour la protection de la vie privée a été consultée à propos de ce projet.

[89] Un certain secret a, en effet, entouré les débats autour de ce projet de loi : au départ, les dispositions relatives à la plate-forme eHealth étaient inscrites dans un projet de loi portant des dispositions diverses (I) déposé le 29 mai 2008 (Chambre, 29 mai 2008, Doc 52 1200/001). Ce texte a fait l'objet de nombreuses et fortes réactions, notamment par l'ABSyM et l'Ordre des médecins. (Marc Moens, vice-président de l'ABSym considère que *« ce projet de loi est l'expression de l'instauration par voie légale d'un abus de confiance institutionnalisé. Que cela se passe en plus derrière les rideaux, avec l'intention de faire passer au Parlement ce projet extrêmement hermétique à la vitesse d'un éclair, est tout à fait inacceptable et un camouflet pour notre démocratie parlementaire ».* (DE TIEGE, « Rapport fait au nom de la Commission de la santé publique, de l'environnement et du renouveau de la société », Projet de loi relatif à l'institution et à l'organisation de la plate-forme eHealth, 9 juillet 2008, p. 24). Pour Mr SCHOUPPART, *« la complexité et l'importance de ce projet justifient qu'il ne soit pas traité dans la précipitation, eu égard aux répercussions qu'il peut avoir sur la protection de la vie privée des patients et sur la relation de confiance qui les lie à leur thérapeute. L'orateur plaide pour un moratoire, qui devrait être mis à profit pour associer dans la réflexion tous les acteurs de terrain concernés comme les syndicats de médecins, de kinésithérapeutes, d'infirmiers et d'auxiliaires médicaux, l'Ordre des médecins, les sociétés scientifiques de médecine générale, les réseaux régionaux de télématique médicale (RSW, ABRUMET), la Commission de la protection de la vie privée, l'INAMI et les organismes assureurs. Telles que prévues actuellement, la concentration de multiples compétences à une institution à créer, la sous-représentation des prestataires de terrain dans les organes de décision et l'imprécision régnante dans les procédures de fonctionnement confortent dans l'idée que se forgent les médecins généralistes : ce projet manque de maturité et nécessite une concertation en profondeur pour définir plus clairement les enjeux et objectifs réels de cette plate-forme télématique. »* (DE TIEGE, « Rapport fait au nom de la Commission de la santé publique, de l'environnement et du renouveau de la société », Projet de loi relatif à l'institution et à l'organisation de la plate-forme eHealth, 9 juillet 2008, p. 31).

Suite à ces réactions, la Ministre en charge de la Santé publique *« a décidé de sortir le projet e-Health de la loi portant des dispositions diverses non urgentes et d'en faire un projet de loi à part entière, ce qui donnera plus de temps pour organiser un débat totalement transparent ».* (*https://portal.health.fgov.be/portal/page?_pageid=56,4280428&_dad=portal&_schema=PORTAL).* Etant donné l'importance d'un tel projet et les enjeux de celui-ci, il nous paraît difficilement défendable d'insérer ces dispositions dans une loi « fourre-tout », à croire qu'on voulait « noyer le poisson ».

[90] Monsieur Robben est non seulement gestionnaire d'eHealth mais également administrateur général de la Banque-Carrefour de la Sécurité sociale, membre de la section santé du comité sectoriel de la sécurité sociale et de la Santé de la Commission de la protection de la vie privée et administrateur délégué de la SMALS, qui est chargée de l'encryptage des données. Mr Roger-France s'interroge : *« aussi intègre que puisse être un homme, est-il acceptable qu'une même personne puisse accumuler tant de fonctions et être à la fois juge et partie? ».* (ROGER-FRANCE, *http://www.lalibre.be/debats/opinions/article/533900/pourquoi-se-mefier-de-ehealth.html).*

[91] La question de l'utilisation du numéro de registre national et du numéro d'inscription de la sécurité sociale fut l'objet d'importants débats. La Commission de la protection de la vie privée avait souligné, dans un premier temps, l'intérêt de la création d'un numéro de santé sectoriel spécifique à l'eHealth mais a ensuite adopté une autre position désormais favorable à l'utilisation du numéro de registre national et du numéro d'inscription de la sécurité sociale notamment parce ces numéros *« peuvent assurer une identification correcte »* du patient, qui est primordiale. *« Ensuite, le plaidoyer pour l'instauration d'un numéro de santé sectoriel est surtout dicté par la crainte d'un couplage effréné de*

contrôle des accès aux données de santé et l'absence de sanction pour les accès non autorisés à ces données. Nous envisageons dès lors avec beaucoup de prudence les développements eHealth dans la mesure où l'intérêt du patient ne semble pas être l'intérêt prioritaire des autorités (l'on pense notamment aux garanties du respect de la confidentialité des données et de contrôle des accès qui ne nous semblent pas suffisantes, ce qui risque de conduire à la violation de la confidentialité des données du patient, et donc de son autonomie, comme nous le détaillerons dans la troisième partie).[92]

Ensuite, en ce qui concerne les procédures de simplification administrative et l'amélioration de l'accès aux soins, divers projets existent tels que « Carenet »[93], « Pharmanet »[94] et la prescription

---

données de santé avec d'autres données à caractère personnel (comme par exemple les données sociales et fiscales). La Commission estime toutefois que ce risque est sous contrôle grâce à trois mesures : l'architecture de la plate-forme (il n'y a pas d'enregistrement central de données) ; la désignation par eHealth d'un médecin contrôleur et d'un conseiller en sécurité de l'information ; l'autorisation du Comité sectoriel requise pour chaque flux de données. Enfin, l'instauration d'un numéro de santé sectoriel présenterait par ailleurs des inconvénients. Il faut distinguer ici deux hypothèses. Dans l'hypothèse où chaque acteur des soins de santé (médecin, hôpital, etc.) attribue à ses patients un numéro propre (ce qui implique que chaque patient reçoit plusieurs numéros), il faudrait mettre au point des méthodes permettant aux systèmes informatiques des divers acteurs de toujours pouvoir identifier correctement le patient sur la base de ces différents numéros. Pour ce faire, soit un logiciel spécial conçu par eHealth et chargé des conversions nécessaires est installé chez chaque acteur, soit les conversions sont effectuées par la plate-forme. Dans le premier cas, ceci implique un défi organisationnel difficilement réalisable. Dans le second cas, cette instance reçoit un monopole, ce qui n'est pas souhaité par le projet. Dans l'hypothèse où chaque patient recevrait un numéro de santé spécifique, créé par l'application d'un algorithme au numéro d'inscription de la sécurité sociale, ce numéro serait utilisé par un nombre si élevé de personnes que la déduction de ce numéro serait généralement possible et qu'il n'offrirait donc pas une meilleure protection efficace de la vie privée. » (Rapport, p. 12).

Pour Monsieur Poullet, *« l'utilisation du numéro de registre national est en tout cas disproportionnée dans les applications entre médecins offertes par la plate-forme. Les arguments (même s'ils ont été acceptés par la Commission dont on note le « revirement » de jurisprudence en faveur de l'utilisation du numéro de registre national de préférence à un numéro sectoriel) sont peu probants (risques d'erreur et de coûts) au regard des risques encourus par l'utilisation d'un numéro unique. »* (DE TIEGE, *op. cit.*, p. 38).

Monsieur Olivier, président du Réseau Santé Wallon, *« regrette que l'avis précédent de la Commission recommandant un numéro santé spécifique n'ait pas été suivi : ce numéro santé aurait été profitable à l'échange de données médicales entre tous les intervenants, alors que le choix du numéro du Registre National imposera le cas échéant à chaque acteur de formuler une demande d'usage de ce numéro auprès de la Commission. »* (DE TIEGE, *op. cit.*, p. 47).

[92] L'accès par le patient à son dossier médical informatisé pourrait être un moyen, pour le patient, de voir a posteriori l'identité de toutes les personnes qui ont accédé à son dossier. La notification systématique dans le dossier ou l'envoi régulier d'un message reprenant la liste des personnes qui y ont accédé pourrait être prévue afin de permettre aux patients d'exercer un contrôle sur ces accès et demander, le cas échéant, une justification à la personne qui y aurait accédé sans raison évidente.

[93] Ce projet a pour objectif *« une modernisation, une organisation plus efficace et une simplification des relations financières et administratives et des flux d'information entre les différents acteurs dans l'assurance maladie-invalidité que sont les institutions de soins, les pharmaciens, les prestataires de soins et les organismes assureurs. Pour atteindre ces objectifs, les organismes assureurs ont mis en place le projet CareNet permettant de manière phasée dans le temps l'échange électronique et sécurisé de données via le réseau Internet entre les acteurs de l'AMI et en s'appuyant sur une réglementation de sécurité et de certification commune. » (http://www.carenet.be).* Cette application sera supprimée en novembre 2014. Les hôpitaux devront utiliser Mycarenet pour échanger des données avec les organismes assureurs (*www.carenet.be*).

[94] Ce projet consiste également en un système de flux d'information : *« Grâce à Pharmanet, des données sont collectées, par prescripteur, à propos des fournitures pharmaceutiques (spécialités, préparations magistrales, seringues à insuline stériles et montants de garde complémentaires) délivrées par le truchement des officines publiques. La collecte des données, débutée en 1996, est effectuée par la voie des pharmacies, des offices de tarification des pharmaciens et des organismes assureurs; ces derniers transmettent leurs données à l'INAMI. L'objectif principal de Pharmanet est d'informer le prescripteur sur son comportement de prescription et de lui permettre de comparer ce comportement à celui de ses confrères. » (http://www.inami.fgov.be/drug/fr/statistics-scientific-*

électronique qui connaît un développement important : à l'heure actuelle, 100 hôpitaux généraux sur 120 ont adopté les prescriptions électroniques et des projets pilotes sont mis en place pour la généralisation de cette pratique en ambulatoire via le programme Recip-e.[95] Les remarques concernant la simplification administrative dans le cadre de la plate-forme eHealth s'appliquent ici également.

Enfin, en ce qui concerne le développement d'un réseau santé dédié à la gestion de dossiers de santé partagés (projet Flow), diverses initiatives « locales »[96] ont été mises en place : le projet d'Abrumet (Association bruxellois de télématique médicale), le réseau santé wallon[97], Gents ZiekenhuisOverleg (GZO)[98], het Leuvense Internet Samenwerking Artsen (LISA)[99] et le Antwerpen Regionaal Plaform. En 2013, l'interconnexion des dossiers médicaux a connu un développement important : la plate-forme électronique mise en place par le Réseau Santé Wallon interconnecte les données personnelles hébergées par les 36 hôpitaux publics et privés wallons et les cabinets des 6000 médecins généralistes inscrits. Le Gouvernement wallon a agréé et pérennisé le financement du réseau dans le cadre de sa politique de cohésion sociale. Les responsables du projet ont indiqué que la technologie du Réseau Santé Wallon inclura bientôt l'ensemble du territoire belge. Dans le cadre de ce réseau, le patient peut limiter l'accès à son dossier aux médecins de son choix et a le droit de savoir qui a consulté ses documents mais il ne peut pas consulter lui-même le contenu de son dossier.

Des initiatives privées basées sur les TIC sont également mises en place sous la forme de réseaux locaux d'échange de données entre des institutions hospitalières et des médecins généralistes ou des médecins spécialistes extérieurs à l'institution, ou de télémédecine (notamment

---

information/pharmanet/introduction/index.htm).

[95] Les deux projets pilotes sont mis en place à Jodoigne et à Sint-Niklaas : les médecins envoient les ordonnances, eHealth gère l'encryptage, le patient reçoit un double en format papier de la prescription et se rend à la pharmacie. Le pharmacien lit le code-barres, la prescription est décryptée et le pharmacien prend connaissance de la prescription et du statut assuranciel du patient. (*https://www.ehealth.fgov.be/fr/services-en-ligne/prescriptions-electroniques-dans-le-secteur-ambulatoire-recip-e/en-savoir*-plus).

[96] *« Après avoir expérimenté pendant trois ans un prototype de réseau avec l'aide de nombreux acteurs de terrain, le SPF Santé Publique soutient aujourd'hui activement le développement opérationnel décentralisé de réseaux de santé sur une base « loco-régionale » dans les trois régions du pays. Ces initiatives sont regroupées sous le label "*Flow (HTML)*". De par sa vision non monopolistique et pluraliste, Flow se veut donc une alternative aux initiatives télématiques centripètes fermées qui peuvent nuire à la continuité entre les différentes filières de soins, continuité dont doit bénéficier le citoyen-patient en toute liberté et équité. Pour que ces réseaux puissent communiquer entre eux, il est important que la structure des messages soit partout identique ; c'est l'objectif de la norme* Kmehr (HTML). *» (https://portal.health.fgov.be/portal/page?_pageid=56,4280388&_dad=portal&_schema=PORTAL).*

[97] *http://www.reseausantewallon.be.*

[98] *http://www.gzo.be.*

[99] *http://www.uzleuven.be/nl/%252Fnode/1002.*

en télémonitoring[100]).

Ainsi donc, en Belgique, les projets concernent essentiellement les aspects administratifs et financiers des soins de santé.

Nous avons identifié plusieurs freins au développement de l'eHealth dans notre pays : tout d'abord, le système de rémunération des prestataires de soins qui repose sur le principe de la rémunération à l'acte et ne permet donc pas la mise en place de nouvelles formes de soins, telles que la surveillance médicale à distance. Ensuite, pour le monde médical, la relation face à face avec le patient est essentielle à l'acte médical. L'Ordre des médecins a émis plusieurs avis sur cette question : il interdit les consultations médicales via internet[101], limite l'usage du téléphone[102] et réglemente les sites Internet.[103]

Dans le cadre de notre recherche, nous nous intéressons particulièrement à la place des patients dans les changements liés à l'introduction des TIC dans notre système de soins et aux bénéfices que ceux-ci peuvent en retirer. L'intérêt des patients (notamment par le respect de leurs droits), avancé clairement comme étant un objectif prioritaire dans les déclarations entourant la

[100] Parmi les projets de télémonitoring en Belgique, citons 6 projets de télémonitoring pour patients chroniques pour lesquels l'INAMI octroie un soutien financier : plusieurs projets concernent les déficiences cardiaques chroniques, dont le projet BELGIUM-HF (ou Better Efficacity in Lowering Events by General practitioner's Intervention Using remote Monitoring in Heart Failure) (*http://www.belgium-hf.be*), le projet Télémonitoring en cas d'insuffisance cardiaque chronique menée au Centre Cardiovasculaire, Hôpital Onze-Lieve-Vrouw à Alost et le « Tele-Heart Failure II Study » mené au sein de l'Hôpital Virga Jesse, Hasselt (en lien avec l'AZ Groeninge de Courtrai). Les autres projets concernent la BPCO (Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive) – projets menés au Service de pneumologie du CHU Sart-Tilman à Liège et au service de pneumologie de l'UZ Brussel –, la mesure de la pression artérielle via télémonitoring auprès des patients à risque présentant une hypertension – projet mené par l'asbl Croix jaune et blanche en Flandre orientale – et, enfin, la démence – projets mis sur pied par l'asbl « Permanence soins à domicile » à Bouge et l'asbl « Aide et Soins à domicile » à Namur –. (*http://www.inami.fgov.be/care/FR/infos/telemonitoring/index.htm#3*).

[101] CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES MEDECINS, « Avis du 19 août 2000 relatif aux consultations médicales et vente par correspondance de médicaments via Internet » dans lequel il est précisé qu'*« une consultation médicale nécessite un interrogatoire et un examen clinique par un médecin qualifié, autorisé à pratiquer l'art de guérir, et qui engage sa responsabilité. Des consultations médicales par internet sont en opposition formelle avec ces principes. Elles posent par ailleurs des problèmes de responsabilité non résolus ».* (*http://www.ordomedic.be/fr/avis/conseil/consultations-m%E9dicales-et-vente-par-correspondance-de-m%E9dicaments-via-internet*).

[102] CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES MEDECINS, « Avis du 16 février 2008 relatif à l'avis d'un médecin par téléphone » dans lequel il est précisé qu'*« un avis médical par téléphone requiert une grande prudence. Pour que le patient ne coure pas de risques, un avis médical suppose en règle générale un examen médical préalable, ce qui par téléphone est exclu. C'est pourquoi il faut juger avec force précautions de ce qui est possible « sans qu'il soit nécessaire de procéder à un examen corporel à ce moment-là »* (*http://www.ordomedic.be/fr/avis/conseil/avis-dun-m%E9decin-par-t%E9l%E9phone-honoraires).*

[103] CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES MEDECINS, « Avis du 17 avril 2004, relatif aux sites Internet de médecins », qui précise que *« les sites Internet accessibles au public, créés et entretenus par un médecin ne peuvent avoir pour ce dernier d'autre but que d'informer le public de son activité professionnelle. […] Les indications autorisées sur un site Internet sont les nom et prénom, les titres légaux, la spécialité pratiquée et les mentions qui facilitent les relations du médecin avec ses patients. […] Toute information médicale à propos de maladies, des publications et conférences qui déborde l'objet du site Internet tel que défini ci-dessus est inopportune. Les consultations et les prescriptions par le réseau Internet ne sont pas autorisées ».* (*http://www.ordomedic.be/fr/avis/conseil/sites-internet-de-m%E9decins-1*).

mise en place de stratégies eHealth implique, selon nous, la mise en place de protections, de garanties en termes de respect de leur intérêt et de leurs données, comme étape préalable nécessaire à l'acceptation de ces nouvelles stratégies.

De plus, nous sommes favorable à un système de soins dans lequel les patients doivent pouvoir jouer un rôle plus important s'ils le souhaitent : ils ne doivent pas se limiter à « subir » les changements liés aux décisions prises par les autorités ou par les auteurs d'initiatives eHealth.[104] L'accès direct par le patient à son dossier médical informatisé via Internet participe à cette démarche de permettre aux patients de se réapproprier leur santé et de devenir des acteurs de notre système de soins. Il s'agit d'un enjeu majeur par rapport au développement de ces stratégies dans la mesure où il peut être envisagé comme un moyen, pour le patient, d'exercer un certain contrôle sur les accès à son dossier et sur les informations dont disposent les professionnels à son égard, et donc d'agir comme un garde-fou par rapport à la protection de ses données.

En 2012, la Ministre de la Santé, Laurette Onkelinx, a organisé une table ronde sur l'eHealth. Cette concertation a mené à la rédaction d'un plan d'action e-Santé 2013-2018 (approuvé par la Conférence interministérielle en janvier 2013) dont l'objectif global *« est la généralisation de l'utilisation des services de santé en ligne autour du patient pour 2018 au plus tard ».*[105] Cette formulation est intéressante car elle place clairement le patient au centre des stratégies de santé en ligne. Les points d'action essentiels concernent la définition d'une architecture de référence et la concentration des efforts sur quelques projets ciblés, l'implication du patient et l'accroissement des connaissances acquises en matière de santé en ligne, l'adoption d'une nomenclature de référence, la facilitation de l'administration et de la communication et la mise en place d'une concertation effective.

Le plan d'action prévoit explicitement que *« la possibilité pour le patient d'obtenir l'accès à*

[104] La Commission fédérale Droits du patient a notamment rédigé plusieurs avis à propos des stratégies eHealth envisagées en Belgique : un premier avis rendu en 2009 *« concernant la « note relative à la relation thérapeutique », établie par le groupe de travail G19 de la plate-forme eHealth* » – avis dans lequel la Commission *« regrette de ne pas avoir été avertie formellement de l'existence de cette note, alors qu'elle concerne fondamentalement les droits du patient »* et considère que pour *« pouvoir assurer au mieux ses missions légales, la Commission souhaite rencontrer un représentant des autorités de la plate-forme eHealth, par exemple, Monsieur Frank Robben, si cela l'agrée, afin de partager avec lui les éléments qu'elle estime indispensables pour garantir le respect des droits du patient, du secret professionnel et la protection de la vie privée »* – et un deuxième avis en 2010 *« concernant la Note du groupe de travail eHealth G19 du 14 septembre 2010 relative au consentement éclairé dans le projet « hub & métahub » ».* (COMMISSION FEDERALE « DROITS DU PATIENT », *http://www.health.belgium.be/eportal/Healthcare/Consultativebodies/Commissions/Patientsrights/Advices/index.ht*m*).*
La participation de la commission fédérale et/ou d'associations de patients dans les groupes de travail et les instances décisionnelles relatifs aux stratégies eHealth pourrait également être un élément conduisant à un plus grand respect des droits des patients.

[105] Le texte du plan d'action et les annexes sont disponibles sur le site www.RTReH.be

ses données selon des règles fixées est un stimulant naturel pour la production d'informations de qualité et leur actualisation régulière par les dispensateurs de soin. Le patient assure en effet un audit « naturel » des données qui le concernent. Grâce à un vaste débat, une bonne communication et l'ouverture de la santé en ligne comme partie de chaque formation, les connaissances acquises concernant la santé en ligne, la nécessité, le fonctionnement et l'utilisation naturelle des différents systèmes doivent être considérablement améliorés ». Le plan prévoit trois éléments : tout d'abord, *« il faut prévoir un meilleur accès pour le citoyen à son dossier de patient via un portail patients, ainsi que la possibilité pour le patient d'effectuer des ajouts et de formuler des remarques concernant les données dans son dossier. Cela exige une disposition légale, soit dans la loi droits de patient, soit dans une autre loi. En tout état de cause, il faut veiller à ce que cette disposition soit cohérente avec le dossier papier tel que rédigé dans la loi droits de patient ».* Ensuite, *« des règles plus spécifiques (règles standards, délai, catégories de patients, etc.) pour l'accès du patient aux données feront l'objet de tests de validation dans le courant de l'année 2013 dans un environnement réel par les hubs volontaires et avec le soutien financier du SPFSPSCAE*[106]*. Les conclusions de ces tests seront examinées au sein du Forum Santé en ligne qui effectuera les adaptations légales et réglementaires nécessaires ».* Enfin, *« dans chaque dossier, chaque donnée aura un auteur à partir du 1*^{er} *janvier 2014. Le patient devient l'auteur des données qu'il a insérées ».*

La Belgique participe au programme commun de recherche et développement intitulé « Assistance à l'autonomie à domicile »[107] qui vise à relever le défi du vieillissement de la population en fournissant le cadre juridique et organisationnel nécessaire à une coopération à grande échelle, entre États membres, concernant la recherche appliquée et l'innovation dans le domaine des TIC pour le « bien vieillir ».

La description des stratégies eHealth mises en place en Belgique nous permet de nous rendre compte des priorités de nos autorités par rapport aux potentialités offertes par les TIC dans le domaine de la santé. Analysons maintenant les valeurs qui sous-tendent ces stratégies et les objectifs mis en avant par les défenseurs de l'eHealth. Cette réflexion nous sera utile lorsque nous envisagerons ces valeurs et ces objectifs dans la situation particulière de l'accès direct par le patient

[106] Le SPFSPSCAE est le Service public fédéral Santé Publique, Sécurité de la Chaîne Alimentaire et Environnement.

[107] Décision n°742/2008/CE du Parlement européen et du Conseil du 9 juillet 2008 sur la participation de la Communauté à un programme de recherche et développement entrepris par plusieurs États membres, visant à améliorer la qualité de vie des personnes âgées par le recours à de nouvelles technologies de l'information et des communications (*http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2008:201:0049:01:FR:HTML*). Des informations complémentaires peuvent être trouvées sur le site « Ambient Assisted Living joint programme. ICT for ageing well » à l'adresse suivante : *http://www.aal-europe.eu*.

à son dossier médical informatisé via Internet depuis son domicile ; nous verrons dans quelle mesure cette stratégie particulière permet d'atteindre ces objectifs ou, au contraire, ne les rencontre pas. Cela nous permettra de voir quels sont les réels objectifs de cette stratégie.

§ 3. eHealth : quelles valeurs en jeu ?

Nous avons décidé de mettre en lumière les valeurs en jeu dans le cadre du développement de l'eHealth ainsi que les objectifs – réels ou purement rhétoriques – de la mise en place de telles stratégies. Pour cela, nous nous basons sur les textes belges (que nous avons cités ci-dessus) ainsi que sur certains textes européens.

Parmi les textes généraux, le premier est l'initiative *eEurope : une société de l'information pour tous,* dont nous avons déjà parlé dans le cadre de la société de l'information. Ce texte consacre l'idée que *« la prestation efficace de services de santé de qualité pour tous les citoyens dans le futur est l'un des défis les plus difficiles pour tous les gouvernements européens »*. Le défi auquel nos sociétés sont confrontées est donc *« double : améliorer la qualité et l'accessibilité des soins de santé pour tous les citoyens de l'Union tout en maîtrisant les frais généraux. Ces défis ne pourront être relevés sans la mise en place et l'utilisation généralisée de systèmes de santé pleinement intégrés, interopérables et modernes »*[108]. Ensuite, la stratégie de développement d'une « santé en ligne » a été consacrée officiellement dans le cadre du plan d'action *e*Europe 2002. Ce document prévoit diverses actions : *« faire en sorte que les prestataires de soins primaires et secondaires disposent d'une infrastructure de télématique nécessaire, et notamment des réseaux régionaux ; recenser et diffuser les bonnes pratiques de services de santé en ligne en Europe et établir des critères d'évaluation comparative des performances ; établir une série de critères de qualité applicables aux sites Web consacrés à la santé ; établir des réseaux d'évaluation des technologies et des données relatives à la santé ».*[109] Le troisième texte est le plan d'action *e*Europe 2005 qui avait pour objectif que l'Europe dispose de *« services publics modernes en ligne »* dont notamment les services de santé en ligne. Ce texte consacre l'idée selon laquelle *« les technologies numériques offrent des avantages substantiels dans la gestion de la santé. Elles permettent non seulement de réduire les coûts administratifs, mais aussi de prester des services de soins de santé à distance et de fournir des services médicaux d'information et de prévention. »*[110]. Le plan d'action prévoyait différentes actions : l'introduction de cartes de santé électroniques, la création de réseaux

[108] COMMISSION EUROPENNE, « eEurope, une société de l'information pour tous », Communication concernant une initiative de la Commission pour le Conseil européen extraordinaire de Lisbonne des 23 et 24 mars 2000, p. 14.
[109] Plan d'action préparé par le Conseil et la Commission européenne en vue du Conseil européen de Feira, p. 27.
[110] *http://europa.eu/scadplus/leg/fr/lvb/l24226.htm*

d'informations de santé entre les différents lieux de prestations de soins au sein de chaque Etat, ainsi que le développement de services de santé en ligne accessibles à la population.[111] L'un des trois piliers de l'initiative *i*2010 est de promouvoir l'inclusion et l'amélioration des services publics et de la qualité de vie des citoyens, au moyen des TIC.

Parmi les textes spécifiques à l'eHealth, citons le plan d'action *« La santé en ligne – améliorer les soins de santé pour les citoyens européens : plan d'action pour un espace européen de la santé en ligne »* adopté en 2004. La santé en ligne y désigne *« l'application des technologies de l'information et des communications à toute la gamme de fonctions qui interviennent dans le secteur de la santé »*[112]. Le plan détaille comment *« la santé en ligne peut contribuer à une amélioration de la qualité des soins pour un prix moins élevé dans le cadre de systèmes de fourniture de soins de santé axés sur le citoyen. Elle est donc en mesure de faire face aux principaux défis auxquels le secteur des soins de santé […] est actuellement confronté. »*[113] [114]

Nous constatons, sur base de ces textes, que l'adoption de stratégies eHealth répond à un double objectif : la qualité et l'accessibilité des soins, d'une part, et la gestion des coûts, d'autre part. L'analyse des objectifs des stratégies eHealth dans leur ensemble nous sera utile pour

---

[111] A propos des cartes de santé électroniques, la Commission *« a l'intention de soutenir une approche commune en ce qui concerne l'identification unique du patient et l'architecture du dossier médical électronique, par la normalisation, et appuiera l'échange de bonnes pratiques sur les fonctions supplémentaires envisageables, telles que le stockage des données médicales d'urgence ou un accès sécurisé aux informations médicales personnelles ».* En ce qui concerne les réseaux d'informations de santé, la Commission prévoit que *« pour la fin 2005, les États membres devraient établir des réseaux d'information de santé entre les points de prestation de soins (hôpitaux, laboratoires et domiciles), avec une connectivité à large bande le cas échéant. Parallèlement, la Commission a l'intention de créer des réseaux paneuropéens d'information dans le domaine de la santé publique et coordonnera à l'échelon européen les mesures de réaction rapide aux menaces qui pèsent sur la santé ».* Au niveau des services de santé en ligne, la Commission propose notamment les services suivants : *« information sur les conditions d'une vie saine et la prévention des maladies, dossiers médicaux électroniques, téléconsultation, remboursement électronique. Certains des services de santé et des services de prévention liés à la santé (par ex. les informations en ligne sur la qualité de l'air et de l'eau) pourraient être étendus à un niveau transeuropéen par l'intermédiaire du programme eTEN. La Commission assurera le suivi des mesures prises par les États membres pour rendre les informations sur la santé aussi accessibles que possible à la population, ainsi que des initiatives visant à mettre en œuvre les critères de qualité des sites web ».* (Communication de la Commission au Conseil, au Parlement européen, au Comité économique et social et au Comité des régions - eEurope 2005: une société de l'information pour tous - Plan d'action à présenter en vue du Conseil européen de Séville des 21 et 22 juin 2002, COM/2002/0263 final, *http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=CELEX:52002DC0263:FR:HTML)*

[112] *http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=CELEX:52004DC0356:FR:HTML*

[113] Communication de la Commission au Conseil, au Parlement européen, Comité Économique et Social Européen et au Comité des régions - Santé en ligne - améliorer les soins de santé pour les citoyens européens: plan d'action pour un espace européen de la santé en ligne {SEC(2004)539} *http://eur-lex.europa.eu/smartapi/cgi/sga_doc?smartapi!celexplus!prod!DocNumber&lg=fr&type_doc=COMfinal&an_doc=2004&nu_doc=356*

[114] D'autres textes peuvent également être intéressants mais nous ne les abordons pas dans le cadre de notre travail : le 20 avril 2004, la Commission a adopté une communication relative au *« suivi du processus de réflexion à haut niveau sur la mobilité des patients et l'évolution des soins de santé dans l'Union européenne ».* (COM (2004) 301 final, le 20 avril 2003, *http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/site/fr/com/2004/com2004_0301fr01.pdf).* Le 4 novembre 2008, la Commission a émis une communication concernant la télémédecine au service des patients, des systèmes de soins de santé et de la société. (COM (2008) 689 *http://ec.europa.eu/information_society/newsroom/cf/itemlongdetail.cfm?item_id=4465).*

l'analyse de la stratégie particulière de l'accès direct par le patient à son dossier médical informatisé via Internet. Nous tenterons de voir dans quelle mesure les réflexions générales s'appliquent à cette situation particulière et dans quelle mesure cette dernière comporte des spécificités.

Le premier objectif de l'eHealth, qui consiste en l'amélioration des soins, ou à tout le moins en la poursuite de l'offre de soins de même qualité à un plus grand nombre de personnes, est fondamental. Détaillons les deux facettes de cet objectif : la qualité des soins et l'accessibilité des soins.

L'on peut se demander si cet objectif de la qualité des soins est réellement poursuivi ou s'il est uniquement utilisé pour faire accepter l'utilisation de ces TIC aux différents acteurs, principalement les patients. Se pose dès lors la question de l'évaluation de la qualité des soins[115] : comment mesurer la qualité des soins, notamment lorsque ceux-ci sont de natures différentes, réalisés à l'aide de techniques différentes et dans des contextes différents ? Cette qualité se mesure-t-elle sur base de critères objectifs (tels que la fréquence des contacts ou la diminution du nombre de maladies) ou sur base de critères subjectifs (tels que la satisfaction du patient ou du professionnel de la santé) ? Cette question mérite une attention particulière. Dans le cadre de notre recherche, nous préciserons les questions que l'évaluation de la qualité des soins suscite et apporterons quelques éléments de réponse.

L'usage des TIC dans les soins de santé risque-t-il de conduire à une déshumanisation croissante d'une médecine qui devient toujours plus technique et à une diminution de la qualité des soins ? L'éloignement entraîne-t-il un affaiblissement du lien entre patient et médecin et une diminution de la qualité des soins ? : *« Comment l'empathie, la compassion et la confiance sont maintenues via les télécommunications ? »*[116], la technologie pouvant *« être utilisée comme une*

[115] DAUE et CRAINICH évoquent cette difficulté d'évaluer la qualité des soins de manière générale, qui *« explique sans doute que cette question ait été pendant très longtemps éludée dans nos systèmes de santé. Le citoyen-patient éprouve beaucoup de difficultés à appréhender la qualité du système de santé et des soins prodigués. En effet, il existe une grande différence entre la qualité perçue et la qualité objective. La qualité perçue par le citoyen-patient évalue le plus souvent la qualité au travers d'éléments périphériques aux soins de santé : gentillesse du personnel soignant, qualité de la nourriture, apparence ou réputation du prestataire de soins. La qualité objective est elle difficilement mesurable et évaluable puisqu'elle consiste en une série de facteurs difficilement évaluables par les citoyens-patients eux-mêmes (qualité de l'intervention chirurgicale, hygiène du bloc opératoire,…). Le plus souvent l'évaluation négative s'imposera seulement en cas de problèmes sérieux consécutifs à l'intervention »*. (DAUE et CRAINICH, *L'avenir des soins de santé : oser le diagnostic et les thérapies*, p. 113). Ils ajoutent que *« les politiques de santé en Belgique centrées prioritairement depuis plus de trente ans sur le budget et l'équité ont négligé le volet qualité – il n'existe aucun plan qualité à l'échelle nationale »*. (DAUE et CRAINICH, *op. cit*., p. 122). L'absence de telles données rend donc d'autant plus difficile, voire impossible, la comparaison de la qualité entre les soins « traditionnels » et les « nouveaux soins » liés à l'eHealth.

[116] BLANCHARD, « Ethical Considerations of Home Monitoring Technology », *http://tie.telemed.org* , 2004. *« Le médecin devenu « virtuel » pourrait être moins écouté par le patient. Inversement, l'empathie du médecin serait amoindrie envers un malade « virtuel » »*. (MOUTEL, *op. cit*.). Une médecine déshumanisée *« laisse peu de place au*

cuirasse contre la perception de la souffrance et l'empathie pour la personne qui souffre, seuls des chiffres et des courbes étant visibles sur l'écran de l'ordinateur à distance. »[117]. L'on peut craindre une diminution de la qualité des soins si le professionnel de la santé « oublie » le patient qui se situe derrière les chiffres et ne tient pas compte des particularités de l'individu (qui ne sont pas percevables sur un écran d'ordinateur) ou si l'absence de contact direct entraîne une information incomplète sur la santé du patient et donc une prise en charge qui n'est pas totalement adéquate.

La question de la qualité des soins se pose ensuite dans le contexte particulier de notre société confrontée actuellement à un manque croissant de professionnels de la santé alors que la demande en soins est croissante. L'augmentation de la demande est due à plusieurs facteurs : le vieillissement de la population – et donc l'augmentation du nombre de personnes âgées qui sont de grands consommateurs de soins de santé –, l'augmentation du nombre de patients atteints de maladies chroniques – qui auront besoin de soins tout au long de leur vie –, ainsi que l'augmentation des attentes des citoyens en termes de soins de santé de la meilleure qualité et de bien-être.[118] Des solutions doivent donc être créées pour combler ce fossé et eHealth semble être l'une d'entre elles. Mais les TIC permettent-elles aux professionnels de la santé toujours moins nombreux d'offrir des soins de qualité à des patients toujours plus nombreux et plus exigeants ?

L'exigence de qualité des soins pose également la question de la responsabilité des différentes personnes qui participent à la prise en charge : avec le développement de stratégies eHealth, la multiplication des acteurs est susceptible de conduire à un certain « flou » dans la définition des rôles et responsabilités de chacun, ce qui va à l'encontre de l'intérêt des patients. Nous reviendrons sur cette réflexion plus loin dans notre travail.

Nous envisageons donc l'objectif d'amélioration de la qualité des soins grâce à l'eHealth avec prudence car l'utilisation des TIC dans le domaine des soins de santé pose de nombreuses questions. En est-il de même pour l'accessibilité des soins ?

La deuxième facette de l'objectif d'amélioration des soins, est aussi fondamentale :

---

dialogue et à l'écoute, et peu de place à la déduction et à l'observation visuelle et tactile des symptômes ». (MALENGREAU, « Les apports des nouvelles technologies de l'information et de la communication dans le domaine des soins de santé. Enjeux et perspectives », *www.inami.fgov.be/presentation/fr/publications/news-bulletin/2006-4/pdf/part01.pdf*, p. 438).

[117] RIALLE, « Introduction à quelques questions d'ordre éthique concernant la télésurveillance médicale au domicile de la personne », *op. cit.*, p. 72.

[118] Les patients étant de mieux en mieux informés, ils souhaitent ce qu'il y a de mieux pour leur santé et celle de leurs proches. De plus, *« le citoyen du XXIème siècle dans nos pays industrialisés, accorde une importance de plus en plus grande à tous les soins, à tous les produits, à tous les services qui permettent d'améliorer son bien-être et d'influer à court ou moyen terme sur son état de santé ».* (DAUE et CRAINICH, *op. cit.*, p. 19).

« l'accessibilité des soins a toujours été une préoccupation majeure des gouvernements belges successifs qui ont toujours voulu éviter que les personnes les plus pauvres ne puissent se soigner en cas de maladie. »[119]. Avec les TIC, la notion d'accessibilité doit être réinterprétée.

D'une part, l'accessibilité financière doit être remise en question dans la mesure où les coûts liés à leur mise en place, à leur utilisation et à leur maintenance peuvent être élevés. De plus, de nombreuses sociétés privées sont désormais présentes sur le marché des soins de santé et offrent des services basés notamment sur ces technologies. L'on peut s'interroger sur les objectifs de ces sociétés qui développent des services : sont-ils essentiellement financiers ou ont-ils en vue l'intérêt du patient ? Enfin, l'eHealth permettant aux patients de s'informer (sur les techniques, les professionnels,…) et le budget des soins de santé (et donc les remboursements) étant limité, l'on risque d'évoluer vers un système de santé à deux vitesses : un système de base accessible à l'ensemble de la population et un système de luxe uniquement accessible aux personnes qui ont les moyens financiers suffisants pour y avoir accès. Cette évolution irait à l'encontre de l'objectif d'accessibilité.

D'autre part, avec les TIC, l'accessibilité comporte de nouvelles facettes (liées à l'accessibilité d'informations dont on n'avait pas connaissance auparavant, à l'accessibilité de professionnels de la santé du monde entier ou à l'accessibilité des médicaments). L'objectif d'accessibilité est ainsi confronté à de nouveaux risques. Un premier risque concerne la nature commerciale et « tronquée » de certaines informations disponibles sur des sites de santé : grâce aux TIC et à Internet, les patients ont désormais un accès direct à une quantité extrêmement grande d'informations relatives à la santé, ce qui peut être difficile à gérer pour certains d'entre eux ; *« Aujourd'hui, les consommateurs médicaux sont bombardés d'information et de conseils. […] Trop souvent, les messages dirigés vers les consommateurs de soins de santé sont contradictoires ou trompeurs ; le problème pour les consommateurs médicaux aujourd'hui n'est pas le manque d'information disponible, mais c'est de décider qui et quoi croire »*[120]. De plus, eHealth peut conduire à une *« confusion dans les informations médicales fournies par les sites commerciaux dans lesquels la frontière entre informations, opinions et publicité devient indistincte »*[121]. Un deuxième risque concerne le fait qu'avec Internet, il est désormais possible de consulter directement

[119] « *Pour atteindre cet objectif, la Belgique a – comme la plupart des pays occidentaux – mis en place un système d'assurance sociale qui repose sur un double principe : 1) les prélèvements sociaux varient de façon progressive avec le revenu, la contribution de chacun au système dépend par conséquent de sa capacité à payer (principe d'équité verticale) ; 2) les soins ne sont pas fournis en fonction de la contribution financière mais des besoins de chacun (principe d'équité horizontale)* ». (DAUE et CRAINICH, *op. cit.*, p. 254).
[120] MOSER, « The patient as a consumer », *www.med.yale.edu/library/heartbk/29.pdf*, p. 359.
[121] HARDEY, « Internet et société : reconfigurations du patient et de la médecine ? » *Sciences sociales et Santé*, vol. 23(1), mars 2004, p. 36.

des professionnels de la santé du monde entier, sans moyen pour s'assurer des compétences de ceux-ci, ou de commander des médicaments par Internet, pour contourner l'obligation de prescription ou bénéficier de tarifs plus avantageux, sans garantie de qualité.

L'objectif d'améliorer l'accessibilité des soins doit donc être nuancé dans la mesure où les coûts liés à l'utilisation des TIC peuvent être élevés et dans la mesure où l'accessibilité plus grande des informations relatives à la santé, des professionnels de santé et des médicaments n'est pas sans risque pour les patients. L'on peut dès lors s'interroger quant au deuxième objectif poursuivi par l'eHealth : la gestion des coûts est-elle un objectif réellement poursuivi ou simplement rhétorique ? Quel est l'impact de cet objectif pour les patients ?

Dans la perspective du deuxième objectif de l'eHealth – la gestion des coûts –, *« le défi majeur pour le futur est d'assurer la durabilité de notre système de santé. Ce système de santé durable se définit comme « un système de santé capable de maîtriser les coûts et de permettre un accès équitable à des soins de qualité ». Ce défi majeur n'est pas spécifique à la Belgique mais concerne les systèmes de santé de tous les pays industrialisés dans le monde ».*[122] Des solutions doivent être trouvées pour contrer l'augmentation des dépenses liées aux soins de santé, voire diminuer celles-ci. Les stratégies eHealth sont souvent défendues comme permettant d'apporter des éléments de solution à ce problème de gestion des coûts : l'utilisation des TIC conduirait à une meilleure gestion administrative et économique de la santé, en diminuant la répétition d'examens inutiles grâce à une meilleure collaboration et un meilleur échange d'informations et en diminuant les hospitalisations grâce au suivi à domicile de certains patients via télémonitoring. Cet argument doit, néanmoins, selon nous, être nuancé dans la mesure où *« le développement et la mise en œuvre des applications de télématique médicale sont des processus complexes, longs et coûteux, dont l'issue peut se révéler incertaine »*[123] et où certaines utilisations de TIC peuvent conduire à une augmentation des soins et donc des coûts qui y sont liés.[124]

---

[122] DAUE et CRAINICH, *op. cit*, p. 177.

[123] *« La plupart des pays se donnent une dizaine d'années pour intégrer l'eHealth dans leur politique de santé ; ce sont des années au cours desquelles le retour sur investissement est pratiquement nul, car le développement du projet nécessite des moyens humains et financiers importants dès le départ, et il faut du temps pour que le projet soit développé et implémenté, et encore plus pour que ses effets viennent compenser les sommes investies. Il n'est de plus jamais certain que les investissements consentis pourront être compensés par les économies engendrées par la réalisation du projet : en effet, les améliorations de la qualité des soins sont difficilement quantifiables, et les économies d'échelle pouvant être réalisées par une éventuelle rationalisation du système sont directement liées à la structure établie et aux possibilités réelles de restructuration. »* (MALENGREAU, *op. cit.*, p. 436).

[124] Citons l'exemple du suivi à domicile de patients via télémonitoring : si l'utilisation de TIC permet à un professionnel de « suivre » plus de patients dans un temps moindre – notamment en ne perdant pas de temps dans les trajets –, nous pouvons nous interroger sur sa capacité réelle à diminuer les coûts : le patient peut appeler un professionnel de la santé et lui demander de vérifier si ses données transmises correspondent à un état de santé satisfaisant ou à la présence d'un problème médical. En cas de doute, le professionnel peut décider de faire hospitaliser son patient pour vérifier son état. Cela risque de conduire à une augmentation du nombre d'hospitalisations parce que sans ce système, le patient aurait

La poursuite de l'objectif de gestion des coûts peut être considérée comme étant dans l'intérêt direct des patients lorsqu'elle vise à diminuer la répétition d'examens inutiles. L'amélioration de la gestion administrative et économique de la santé est moins directement liée à l'intérêt des patients mais l'on peut considérer que globalement, il est dans leur intérêt de pouvoir bénéficier d'un système de soins de santé en équilibre, au niveau budgétaire.

Le double objectif de l'eHealth – l'amélioration de la qualité des soins et la gestion des coûts – est positif pour les patients/citoyens dans la mesure où ceux-ci bénéficieront de ce développement en recevant des soins de qualité quelle que soit leur situation financière, mais également pour l'Etat dans la mesure où le budget des soins de santé serait stabilisé, voire diminué. Mais, comme nous l'avons dit ci-dessus, ces deux objectifs qui sont aussi les arguments avancés pour défendre la mise en place de stratégies eHealth doivent être nuancés : l'eHealth ne conduit pas automatiquement à une amélioration de la qualité des soins ni à une diminution des coûts.[125]

Lorsque l'on applique les deux objectifs de l'eHealth à l'accès direct par les patients à leur dossier médical informatisé via Internet (depuis leur domicile), l'on peut se demander si cela va conduire à une amélioration de la qualité des soins : les patients qui peuvent consulter leur dossier seront-ils davantage au courant de leur état de santé, pourront-ils participer davantage à leur prise en charge et considéreront-ils que les soins dont ils bénéficient sont de meilleure qualité ? L'on peut également s'interroger sur la question de la gestion des coûts : cet accès direct conduira-t-il à une diminution des coûts liés à la prise en charge, le patient consommant moins de médicaments ou consultant moins souvent les professionnels de la santé ? Nous tenterons de répondre à ces questions dans la troisième partie de notre travail.

Nous avons vu que la notion d'eHealth ne consiste pas uniquement en l'utilisation de nouvelles technologies dans le domaine des soins de santé mais qu'elle fait également référence à un « état d'esprit, une façon de penser ». Détaillons maintenant cette nouvelle philosophie de la médecine.

---

peut-être attendu le lendemain pour contacter son médecin et avoir un rendez-vous chez lui pour contrôler son état de santé**,** qui n'aurait peut-être pas requis d'hospitalisation. L'argument de diminution des coûts doit donc être nuancé.

[125] L'on peut se demander s'il s'agit d'arguments avancés pour que la population adhère et participe à ce développement alors que l'eHealth serait un moyen pour l'Etat d'exercer un contrôle plus grand sur la population, sur la façon dont les citoyens gèrent leur santé, notamment par le recueil de données et la gestion centralisée de celles-ci.

Section 2. eHealth : d'importantes transformations dans la pratique et la réflexion médicales

Le développement de stratégies eHealth est encouragé par la volonté de trouver une solution à divers problèmes auxquels notre système de soins de santé est confronté actuellement. Ces stratégies sont la source de nombreux bouleversements, notamment dans les objectifs de la médecine ou dans les relations entre les différents acteurs de notre système de soins. Analysons ces changements.

§ 1. Transformations des objectifs de la médecine

La médecine a connu des changements dans les objectifs qu'elle poursuit. Par le passé, notre système de soins avait pour objectif de soigner et guérir des personnes malades, dans le cadre de phases aiguës. Désormais, la médecine comporte plusieurs facettes : elle concerne non seulement le diagnostic, le traitement et le suivi médicaux, comme c'était le cas par le passé, avec une nuance relative au développement des maladies chroniques caractérisées par un suivi à long terme et souvent pluridisciplinaire[126], mais elle concerne également tout ce qui relève de la prévention ainsi que de la gestion de la santé et du mode de vie. La médecine comporte donc une dimension nouvelle qui est de favoriser le bien-être de l'ensemble des citoyens, de répondre à leur attentes et souhaits en lien avec leur santé et leur vie en général. La médecine s'adresse donc à un « public » varié : personnes malades en phase aiguë, personnes atteintes de maladies chroniques, personnes en bonne santé,…

Avec le développement des TIC, la santé publique va comporter une nouvelle dimension, plus globale que par le passé car les frontières traditionnelles (entre les Etats notamment) ne sont plus des barrières au partage de données, d'expériences, de connaissance…

Après cette réflexion générale sur les différentes facettes de la médecine, analysons les transformations dans les relations entre les acteurs de notre système de santé, liées à l'émergence des TIC.

[126] DAUE et CRAINICH, *op.cit*., p. 62 et suivantes. D'après l'OMS, les maladies chroniques *« sont de loin la principale cause de décès dans le monde, représentant plus de 63% de la totalité des décès annuels ». (http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/index.html).*

§ 2. Transformations dans les relations entre les acteurs

Les transformations que les TIC sont susceptibles de provoquer au sein des relations entre les différents acteurs de notre système de soins de santé peuvent concerner la relation patient-médecin, la relation patient-société, la relation patient-famille mais également les relations entre médecins, l'arrivée de nouveaux acteurs ainsi que l'adoption par les acteurs de nouveaux rôles et de nouvelles responsabilités. Notre intérêt pour la question de l'autonomie du patient nous a conduite à détailler les relations que celui-ci entretient avec les autres acteurs et à citer quelques autres changements. Ces réflexions nous donnent ainsi le contexte relationnel dans lequel le patient est amené à exercer son autonomie dans le cadre de l'accès direct à son dossier médical informatisé via Internet depuis son domicile.

1. Transformations dans la relation patient-médecin

Notre analyse des transformations liées aux TIC dans la relation patient-médecin porte sur la possibilité pour le patient d'être plus (mieux ?) informé et de développer une relation plus « équilibrée » avec les professionnels de la santé, sur la possibilité d'avoir une relation « à distance » avec son médecin et sur la notion de « patient-consommateur » pour décrire la personne qui a recours à notre système de soins de santé.

Commençons par décrire différents modèles de relations et par analyser comment la notion d'autonomie est interprétée dans chacun d'eux. Cela nous éclairera pour notre réflexion relative à l'accès direct du patient à son dossier.

Préambule : différents modèles de relation patient-médecin

Présentons les différents modèles de relation que peuvent entretenir un patient et son médecin proposés par Emanuel et Emanuel[127] : le modèle informatif, l'interprétatif, le délibératif et le paternaliste, chaque modèle étant explicité sur base de quatre éléments : les valeurs du patient, les devoirs du médecin, l'autonomie du patient et le rôle du médecin.

Selon le premier modèle, qualifié d'informatif, les valeurs du patient sont définies, fixées et communiquées par le patient ; les devoirs du médecin consistent à fournir une information factuelle pertinente (concernant le diagnostic, les interventions, les soins) et à mettre en œuvre l'intervention

[127] EMANUEL and EMANUEL, « Four Models of the Physician-Patient Relationship », *JAMA*, 1992;267(16):2221-6.

choisie par le patient ; l'autonomie du patient est interprétée comme le choix et le contrôle du soin médical et le rôle du médecin consiste à être un expert technique compétent.

Dans le modèle paternaliste, les valeurs du patient sont objectives et partagées par le médecin et le patient ; les devoirs du médecin sont de promouvoir le bien-être du patient indépendamment des préférences que ce dernier exprime ; l'autonomie du patient consiste en l'assentiment à des valeurs objectives et le médecin est, quant à lui, un gardien, un tuteur.

Dans le modèle interprétatif, les valeurs du patient sont en construction, conflictuelles et nécessitent une clarification ; les devoirs du médecin sont d'élucider et d'interpréter les valeurs utiles du patient, d'informer le patient et de mettre en œuvre l'intervention choisie par celui-ci ; l'autonomie du patient consiste en la compréhension de soi, utile au soin médical, et le rôle du médecin est d'être un conseiller.

Dans le modèle délibératif, les valeurs du patient sont ouvertes à un développement et à une révision à travers un débat moral ; les devoirs du médecin sont d'articuler et convaincre le patient des valeurs les plus admirables, d'informer le patient et de mettre en œuvre l'intervention choisie par celui-ci ; l'autonomie du patient est conçue comme l'auto-développement moral utile au soin médical et le médecin est considéré comme un ami ou un enseignant.

Si la relation entre le patient et son médecin pouvait être caractérisée dans le passé par le fait que le médecin prenait seul les décisions concernant la prise en charge de son patient qui s'y conformait, elle a évolué et peut désormais être caractérisée par sa réalité plus égalitaire, par un patient mieux informé, qui participe plus activement à la prise de décisions le concernant. Le rôle du patient ne se limite donc plus à uniquement accepter ce que le médecin lui dit mais consiste également à prendre des décisions lui-même après avoir reçu une information claire et complète, en fonction de sa situation personnelle (valeurs, état de santé,…) et après avoir pu échanger avec le professionnel de la santé.

La notion d'autonomie – qui est au fondement de notre recherche – est interprétée différemment dans les quatre modèles. Le modèle délibératif est le modèle le plus largement défendu dans les débats autour de la relation médecin-patient, en réaction au modèle paternaliste. Nous considérons, quant à nous, qu'il est davantage opportun de parler d'autonomisation du patient, dans le sens où il s'agit d'un processus : ce processus est basé sur la communication entre le médecin et le patient (et l'échange d'informations), sur l'égalité des partenaires, sur la

reconnaissance des compétences de chacun et le partage des responsabilités. Il s'agit d'un processus de délibération, de prise de décision qui est partagée par un médecin – qui dispose des connaissances médicales – et un patient – qui est capable de réfléchir à l'impact d'une décision médicale sur sa vie (notamment sur son mode de vie, sur ses valeurs,…). Le patient développe donc, avec l'aide du professionnel de la santé, sa capacité à raisonner et à adopter des décisions (en réfléchissant à ses valeurs, aux différentes possibilités en termes de prise en charge et à leurs implications sur sa vie). Nous verrons dans la troisième partie du travail, comment ce processus d'autonomisation peut s'opérer dans le cadre de l'accès direct du patient à son dossier médical informatisé via Internet depuis chez lui.

L'autonomisation du patient passe par l'information de celui-ci. Analysons en quoi les TIC peuvent conduire le patient à être davantage (voire mieux) informé.

A) <u>Un patient plus (et mieux ?) informé</u>

Avec le développement des TIC, les patients peuvent avoir accès à de l'information, notamment médicale ou relative à la santé. Ils ont la possibilité d'être davantage informés sur leur état de santé, sur l'évolution de celui-ci et sur les traitements envisageables pour la maladie dont ils souffrent. Nous nous interrogeons sur l'impact que cela peut avoir sur la relation qu'entretiennent patient et médecin.

Lorsque le patient a trouvé des informations sur un site web et qu'il en fait part à son médecin, lors de la consultation, cela ne signifie pas automatiquement une absence de confiance de la part du patient à l'égard du médecin, mais il peut parfois exprimer le souhait de participer plus activement à son processus de soins, et peut être considéré comme un moyen, pour le patient et le médecin, de construire une relation davantage basée sur l'échange (de connaissance, d'expérience) et sur la confiance en l'autre.[128] Le médecin ne doit donc pas se sentir « menacé ».[129] Toute autre est la situation du patient qui accède à Internet pour avoir des informations, estime que les informations qu'il a obtenues sont suffisantes et qu'il n'a plus besoin de consulter son médecin.

[128] Il ne faut pas déduire de ce geste un *« désir de modifier l'équilibre des pouvoirs et des rôles. Les patients semblent considérer Internet comme une ressource complémentaire pour soutenir la relation qu'ils ont avec leur médecin. »* Le fait pour les participants de l'étude de penser que les informations qu'ils ont trouvées doivent être vérifiées par le médecin montre qu'ils considèrent Internet comme une ressource qui soutient la relation thérapeutique. (STEVENSON *et al.*, "Information from the Internet and the doctor-patient relationship: the patient perspective – a qualitative study", p.1 et p. 6).

[129] Dans l'étude de Murray *et al.*, 17 % des médecins participants ont ressenti que les patients « challengeaient » leur autorité pendant la visite. L'étude n'explique malheureusement pas les raisons de ce sentiment. (MURRAY *et al*, "The impact of health information on the Internet on Health Care and the Physician-Patient relationship: National U.S. Survey among 1050 physicians").

Cette situation est problématique et doit être évitée. Nous expliciterons ci-dessous les raisons de l'importance de la participation du médecin.[130]

Avec Internet, le médecin, qui était auparavant seul détenteur du savoir médical et seule source d'informations pour le patient, doit désormais accepter que certaines informations – disponibles sur le web – soient accessibles directement au patient.[131] Cela ne signifie pas pour autant que le médecin n'a plus de rôle à jouer dans le processus d'information du patient : la relation médecin-patient est tout aussi essentielle dans la mesure où le médecin peut jouer un rôle de guide, d'interprète et de sage. Ces trois notions méritent une attention particulière.

Tout d'abord, le médecin peut jouer le rôle de guide. Il peut conseiller à ses patients certains sites, de façon à s'assurer qu'il s'agisse d'informations de qualité, complètes, adéquates et compréhensibles par le patient, en fonction de ses connaissances. Il peut ensuite inviter le patient, lors d'une consultation ultérieure, à échanger au sujet des informations trouvées. Le médecin a également pour rôle d'aider les patients à développer un esprit critique par rapport aux informations trouvées, ainsi qu'à leur faire prendre conscience des risques liés aux informations inadéquates et à l'autodiagnostic.

Ensuite, le médecin peut faire un travail d'interprétation, de médiation entre le patient et les informations que celui-ci a trouvées : il peut s'agir d'une interprétation littérale – c'est-à-dire d'une explicitation, en termes compréhensibles par le patient, des informations trouvées –, d'explications en fonction du vécu et de l'histoire médicale du patient, ou d'un tri entre les informations de qualité et celles douteuses, entre les informations utiles et celles qui sont inadéquates. C'est par ce rôle de médiateur que le médecin peut rassurer le patient, relativiser les informations trouvées et les remettre dans un contexte propre à celui-ci. Lors d'une relation interpersonnelle entre un patient et son médecin, ce dernier peut sentir jusqu'où le patient veut recevoir des informations sur sa pathologie : le rôle du médecin est, en effet, de répondre aux questions du patient en évitant de trop dire ou de ne pas dire assez. La juste mesure des informations à communiquer est un subtil

[130] L'on peut ainsi se réjouir que certains sites rappellent clairement qu'il ne faut pas remplacer une visite chez un médecin par une consultation d'informations sur Internet. C'est le cas notamment de la Charte HON : *« les utilisateurs de l'Internet médical et de santé doivent eux-mêmes développer les connaissances et le discernement nécessaires pour éviter les sites douteux. HON encourage les utilisateurs à pratiquer la* prudence *en ayant un regard critique sur les informations disponibles sur Internet. Alors que la présence du logo HONcode sur les sites peut être une référence de sérieux, nous insistons sur le fait que les utilisateurs doivent toujours se référer à leurs médecins traitants. »* (*http://www.hon.ch/HONcode/index_f.html*).

[131] Michael HARDEY parle de *« déprofessionnalisation »* pour qualifier le phénomène actuel de la disparition du monopole des professionnels de la santé quant au savoir dans le domaine de la santé et des bouleversements dans la relation médecin-patient. (HARDEY, "Doctor in the house: the internet as a source of lay health knowledge and the challenge to expertise").

« dosage » que le médecin doit réaliser.

Enfin, le médecin peut se voir reconnaître un rôle de sage, c'est-à-dire quelqu'un qui sait prendre du recul par rapport aux informations dont il dispose : ce recul est important car le patient, concerné profondément par sa pathologie, peut avoir du mal à prendre distance par rapport aux informations, distance nécessaire pour prendre les décisions adéquates.

Suite à ces réflexions, *« quelles obligations ont les professionnels de la santé de prévenir et d'éduquer les patients […] à la désinformation sur le web ? »*[132]. S'agit-il d'une obligation ou d'une simple faculté pour les médecins ? Eduquer ses patients à l'utilisation d'internet fait-il désormais partie des bonnes pratiques ? Même si à l'heure actuelle, nous ne pouvons pas exiger que tout médecin réalise cette tâche, il est possible qu'avec le temps, nous puissions attendre de lui qu'il remplisse ce rôle.

Si Internet permet au patient d'être davantage informé, c'est l'aide apportée à ce dernier par le médecin qui lui permettra d'être mieux informé. Cette distinction est essentielle. La relation médecin–patient est donc susceptible de subir des transformations à cause d'Internet mais elle reste tout aussi essentielle qu'auparavant.

Le fait d'offrir aux patients la possibilité d'accéder directement à leur dossier médical informatisé via Internet participe à ce mouvement de reconnaissance du patient comme acteur à part entière dans la relation médicale et à la volonté de donner aux couples patient-médecin de nouveaux outils dans le cadre de leur relation.

Nous avons donc insisté sur l'importance de la relation entre le patient et le médecin. Avec les TIC, cette relation qui se déroulait en face à face se transforme dans la mesure où les acteurs ne se trouvent plus au même endroit lorsqu'ils communiquent. Analysons les avantages et les risques liés à cette relation qui peut désormais exister à distance.

B) <u>Une relation à distance</u>

Avec le développement des TIC, la médecine peut désormais techniquement être pratiquée à distance, les différents acteurs de notre système de soins ne communiquant plus en face à face, mais

[132] ANDERSON AND GOODMAN, *Ethics and Information technology. A Case-Based Approach to a health Care System in Transition*, p. 52.

par l'intermédiaire de ces technologies. Les relations entre professionnels de la santé et patients sont donc susceptibles d'être bouleversées.[133]

Les TIC ont l'avantage de proposer des contacts entre patients et professionnels à la fois simultanément (par le téléphone) et en différé (par e-mail), cette dernière technique permettant à chacun de répondre au moment où cela lui convient le mieux. Les TIC peuvent également rassurer certains patients en leur offrant une réponse immédiate – ou très rapide – aux inquiétudes qu'ils peuvent ressentir par rapport à leur état de santé : le télémonitoring, par exemple, lorsqu'il est accompagné d'un système de communication, permet au patient de prendre contact avec le centre responsable du suivi de ses données et ce, à tout moment. Certains systèmes de télévigilance permettent également aux patients de contacter un centre par téléphone et d'expliquer à un professionnel de la santé ce qui ne va pas.

Par contre, le développement des TIC comporte le risque de diminution – voire de disparition – de la relation directe entre patients et professionnels de la santé. La télémédecine va-t-elle conduire à une disparition du colloque singulier ? Nous rappelons ici notre questionnement quant à l'impact de la diminution du contact interpersonnel sur la qualité des soins.

Le fait qu'un patient accède directement à son dossier médical informatisé via Internet signifie que ce même patient ne se rend plus chez son médecin ou ne le contacte plus par téléphone pour, par exemple, avoir les résultats des derniers examens. Cela crée donc une distance entre le médecin et le patient et la relation entre ces deux acteurs s'en trouve modifiée. Nous analyserons, dans la troisième partie de ce travail, l'impact de cette situation sur l'autonomie du patient et verrons dans quelle mesure les avantages et les risques liés à cette relation à distance s'appliquent à la situation particulière de l'accès direct par le patient à son dossier médical informatisé via Internet depuis chez lui.

Les TIC étant la source de divers changements dans la relation médecin-patient, nous nous interrogeons sur l'opportunité du terme « patient » pour décrire la personne qui a recours aux TIC pour gérer sa santé.

[133] Nous nous concentrons exclusivement sur les "télé-relations", c'est-à-dire sur les relations entre patient et professionnel qui sont réalisées par l'intermédiaire de technologies de l'information et de la communication. Nous ne prendrons pas en compte les autres situations, notamment les opérations pour lesquelles le patient et les professionnels ne sont pas dans le même lieu.

C) Patient/consommateur

Sachant que les termes que l'on utilise nous donnent des indices sur la façon dont la relation avec les professionnels de la santé est perçue et vécue, le terme « patient » est-il toujours pertinent pour décrire celui qui, grâce aux TIC, accède directement à de nombreuses informations médicales, consulte des professionnels de la santé du monde entier, achète des médicaments sans l'intervention d'un médecin et donc gère sa santé, seul, à l'aide d'Internet ? [134] [135]

Dans cette description, nous sommes loin de l'image « traditionnelle » du patient qui souffre d'une maladie et qui attend passivement du médecin que celui-ci prenne les décisions qui vont conduire à sa guérison,[136] du *« trait distinctif du « patient » [qui] nous rappelle la vulnérabilité de la personne malade et des responsabilités souvent délicates des médecins et des infirmières, un*

[134] De nombreux auteurs ont étudié cette question, notamment DEBER *et al.,* « Patient, consumer, client or customer: what do people want to be called? », *Health Expectations*, 2005, 8, p. 345 ; FISCHER, « Patients versus clients », *The Journal of Pediatrics*, 1987, 111(1), p. 157 ; HERXHEIMER and GOODARE, "Who are you, and who are we? Looking through some key words", *Health Expectations*, 1999, 2, p. 3-6.; HUTCHINSON, "Consuming Healthcare: What's in a Word?", *Healthcare Policy*, 2006, 2(1):8 ; KING, « Patient/Client Dichotomy unwise » [letter], *The American Journal of Occupational Therapy*, 1986, 40(1), p. 51; LLOYD *et al.*, "Patient, client or consumer? A survey of preferred terms", *Australasian Psychiatry*, 2001, 9(4), p. 321 à 324 ; MOSER, "The patient as a consumer", *www.med.yale.edu/library/heartbk/29.pdf ;*NAIR , "Patient, client or customer?", *Medical Journal of Australia*, 1998, 169:593 ; NEUBERGER and TALLIS, « Do we need a new word for patients ? », *BMJ*, 1999, 318:1756-1757 ; RAPHAEL and EMMERSON, « Are patients clients or people ? », *Med. J. Aust*., 1991, 154 :1834 ; THODE, « « Users » isn't an appropriate alternative », response to « do we need a new word for patients? », *BMJ*, 319:1436 ; WING, "patient or client? If in doubt, ask", *Canadian Medical Association Journal*, 1997, 157:287-289; PIERRON, *op. cit.*, p. 49 et suivantes.

[135] *« Les mots sont de puissants outils ; ils ont le pouvoir d'affecter nos perceptions, nos attitudes et nos actions ».* (HERZBERG, « Client or patient: Which Term is More Appropriate for Use in Occupational Therapy?", *The American Journal of Occupational Therapy*, 1990, 44(6), p. 561). Pour Fischer, *« les personnes que nous écoutons, que nous examinons et que nous essayons d'aider sont nos patients. Les appeler clients n'est pas simplement le remplacement d'un terme par un autre, mais cela implique un autre type de relation. »* (FISCHER, *op. cit.*, p. 157). Pierron développe également cette idée que *« les mots ne font pas que décrire le monde dans lequel nous vivons : ils construisent une manière d'envisager les relations entre hommes »*. (PIERRON, *op. cit*., p. 46).

[136] Le terme « patient » a, en effet, une connotation de *« malade par rapport à un médecin »*. (*Dictionnaire historique de la langue française*, p. 1450). On est patient d'un médecin, on n'est pas « patient » tout simplement. Or, à l'heure actuelle, toute personne qui utilise les technologies de l'information de la communication dans la gestion de sa santé, de même que toute personne qui contacte un professionnel de la santé n'est pas automatiquement malade **:** *« de nombreuses rencontres entre professionnels de la santé et le public ne concernent pas la santé, mais bien des activités de la vie normale – faire des choix sur son mode de vie, des services facultatifs que l'on peut vouloir, des conseils sur des sujets comme la fertilité ou la chirurgie esthétique. Cette relation est vraiment différente de celle fondée sur l'image d'une maladie frappant une victime innocente dont la souffrance ne peut être soulagée que par le professionnel de la santé grâce à ses immenses compétences. »* (NEUBERGER, "Let's do away with patients" in « Do we need a new word for patients? », *BMJ*, 1999, 318:1756).

Ensuite, Un « patient » est une *« personne qui subit un traitement, une opération chirurgicale,… »* (*Le petit Larousse illustré* 1996). Cette notion de « subir », qui a trait à de la passivité est mise à mal actuellement par l'attitude proactive de la personne qui, tout en étant en contact avec un professionnel de la santé, gère elle-même sa santé : l'image « classique » du patient qui attend de son médecin le traitement à suivre et qui fait ce que son médecin lui dit n'est plus tout à fait applicable aux personnes qui prennent leur santé en main.

Le terme « patient » renvoie également à la notion de patience. Or, ce terme patience, dérivé de « patiens » qui est le participe présent de « pati » qui signifie « souffrir », peut être défini comme la capacité d'endurer du retard, des ennuis ou de souffrir sans se mettre en colère ou devenir fâché. (DEBER *et al., op. cit.,* p. 346). A l'heure actuelle, nous ne pensons pas que la patience soit une caractéristique des personnes qui font appel aux professionnels de santé : nous sommes habitués à vouloir tout, tout de suite et le domaine médical ne fait pas exception à ce principe.

élément souvent oublié dans l'image consumériste du monde »[137]. Le terme « patient » comporte une référence aux droits qui lui sont reconnus et aux obligations et responsabilités des professionnels de la santé à son égard.[138]

D'autres termes sont parfois utilisés pour décrire ces nouveaux « utilisateurs » de notre système de soins de santé, tels que « client » ou « consommateur ». Ces termes qui ont une connotation plus commerciale, font penser à une tout autre relation : *« Si le consommateur est considéré comme un « acheteur », alors le prestataire doit assumer le rôle de « vendeur ». Il ne fait pas partie de l'éthique du vendeur de décourager un consommateur d'acheter sur base du fait que le bien en question n'est pas un bien dont le consommateur a besoin. »*[139] *« Contrairement aux professionnels de la santé, les producteurs, promoteurs, et les vendeurs de biens et services ne sont nullement tenus, sur le plan éthique, d'agir dans les meilleurs intérêts « du consommateur » ; leur allégeance première est ailleurs. »*[140]

D'où la difficulté de trouver un terme qui décrit les facettes de l'identité de patient : à la fois une certaine vulnérabilité de par son statut, la maladie et les bouleversements provoqués par celle-ci et une volonté de participer plus activement dans la prise en charge de sa santé.

La directive européenne 2011/24 relative à l'application des droits des patients en matière de soins de santé transfrontaliers – qui devait être transposée dans les législations nationales pour le 25 octobre 2013 – prévoit que *« les prestataires de soins de santé fournissent des informations utiles, pour aider chaque patient à faire un choix éclairé, notamment en ce qui concerne les options thérapeutiques, sur la disponibilité, la qualité et la sécurité des soins de santé qu'ils dispensent dans l'État membre de traitement et qu'ils fournissent également des factures claires et des informations claires sur les prix, ainsi que sur leur statut en matière d'autorisation ou d'enregistrement, leur couverture d'assurance ou tout autre moyen de protection personnelle ou collective au titre de la responsabilité professionnelle »*[141]. La directive peut donc être interprétée comme offrant aux citoyens des informations plus transparentes de la part des professionnels, afin qu'ils puissent faire un choix en connaissance de cause en matière de traitement. La directive considère donc les patients comme des consommateurs qui prennent eux-mêmes les décisions quant

[137] TALLIS, *op. cit.*
[138] Pour Fischer, *« les différents types de relations liées à l'utilisation du terme patient ou de celui de client diffèrent également dans la mesure où l'on a des obligations et responsabilités à l'égard des patients que l'on n'a pas à l'égard de clients »*. (FISCHER, *op. cit*.)
[139] DEBER *et al, op. cit.*, p. 347.
[140] HUTCHINSON, *op. cit.*, p. 8.
[141] Directive européenne 2011/24 du 9 mars 2011 relative à l'application des droits des patients en matière de soins de santé transfrontaliers.

aux soins de santé dont ils souhaitent bénéficier.

Ainsi, la relation patient-médecin est susceptible de subir d'importantes transformations suite à l'introduction des TIC, concernant les rôles de chacun des acteurs (dans la mesure où le patient est davantage, voire mieux informé) et les moyens qu'ils utilisent pour communiquer (dans la mesure où la relation n'a plus uniquement lieu en face à face mais peut aussi exister à distance),… Nous l'avons vu, cette relation (transformée) reste néanmoins essentielle : le patient doit pouvoir faire appel au médecin lorsqu'il en ressent le besoin. C'est à cette condition que le patient pourra être autonome, qu'il pourra bénéficier des avantages de cette nouvelle forme de prise en charge et gérer les risques qui y sont liés et auxquels il pourrait être confronté.

La relation que le patient entretient avec son médecin n'est qu'une des facettes des changements rencontrés par le patient dans les relations qu'il crée dans le cadre de la gestion de sa santé. Envisageons maintenant la relation qu'il entretient avec la société, dans son ensemble.

2. Transformations dans la relation patient-société

Le développement des TIC dans le domaine des soins de santé n'est pas sans impact sur les relations que les patients entretiennent avec la société. Notre réflexion porte, d'une part, sur le risque d'évolution vers une médecine de marché et, d'autre part, sur la question de la prise en charge, par la société, des actes réalisés par les professionnels de la santé à l'aide des TIC, c'est-à-dire la question du remboursement de ces actes.

Quelques indices d'une évolution de notre système de soins de santé vers une « médecine de marché » apparaissent : avec le développement des TIC, le patient peut devenir un consommateur de biens et de services dans le domaine médical – tels que les consultations auprès de prestataires de soins, les hospitalisations et la consommation de médicaments – comme dans d'autres domaines. Nous nous interrogeons sur *« le caractère approprié de traiter des soins médicaux comme une marchandise, comme d'autres biens et services ».*[142] En effet, il nous paraît important de nous demander *« quels genres de risques prennent les consommateurs en faisant leur shopping sur Internet pour trouver le fournisseur de services médicaux le moins cher ? ».*[143] De plus, le développement de sociétés privées offrant des services en lien avec la médecine ou le bien-être est important à notre époque et pose la question de la qualité des soins dans un système dont on

[142] ANDERSON AND GOODMAN, *op. cit.*, p. 15.
[143] ANDERSON AND GOODMAN, *op. cit.*, p. 15.

ignore si l'objectif premier est de soigner correctement les patients ou de réaliser des bénéfices. Cette évolution vers une commercialisation des soins de santé n'est donc pas sans danger en matière de protection des utilisateurs des systèmes de soins de santé et de leurs intérêts. Elle nous force à nous interroger à propos des valeurs sur lesquelles notre système de soins est fondé. La relation patient-société risque de ne plus être fondée sur la protection des individus ni sur la possibilité d'offrir des soins de qualité à tous mais plutôt sur des considérations économiques.

Se pose ensuite la question du remboursement des nouvelles formes de consultations ou de contacts entre professionnels de la santé et patients basées sur les TIC. En effet, *« le système belge de rémunération des prestataires de soins et de remboursement des patients repose sur le principe de la « rémunération à l'acte », qu'il s'agisse d'actes médicaux ou d'actes techniques (analyses de laboratoire, imagerie médicale, etc.). Ce principe n'est pas favorable au développement de nouvelles applications qui ne seraient pas tarifées, par exemple dans le domaine de la surveillance médicale à distance. »*[144]. Un nouveau système de tarification doit être mis en place pour répondre au mieux aux changements de notre système de soins de santé. Le Comité Permanent des Médecins Européens (CPME) a élaboré des recommandations sur la pratique de la télémédecine en Europe : il considère que *« le service télémédical doit être remboursé par le système national de sécurité sociale de la même façon que tout autre forme de service médical. Le remboursement des services télémédicaux dispensés au-delà des frontières nationales doit être rendu possible par le biais d'accords conclus entre les systèmes nationaux de sécurité sociale et/ou les compagnies d'assurances privées. »*[145]. Citons, tout de même, une initiative qui illustre la volonté d'adapter le système traditionnel de financement des soins à l'utilisation des TIC : l'intervention de l'assurance obligatoire soins de santé dans le cadre de projets de télémonitoring.[146]

Notre société doit apporter des précisions (notamment en matière de remboursements et de responsabilités) et mettre des balises pour éviter certains risques.[147] Avec les TIC, les patients peuvent être amenés à prendre des risques importants pour leur santé, notamment via l'automédication ou les consultations médicales via Internet avec des professionnels de la santé

[144] VALENDUC et VENDRAMIN, *op. cit.*, p. 3.
[145] COMITE PERMANENT DES MEDECINS EUROPEENS, « La pratique de la télémédecine en Europe: analyse, problèmes et recommandations du CPME (CPME 2002/027) », 2002, *http://www.cpme.be/policy.php#77*.
[146] En effet, l'arrêté royal du 14 juin 2007 fixant les conditions auxquelles une intervention de l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités peut être accordée dans le cadre de projets temporaires concernant l'e-monitoring en cas d'insuffisance cardiaque chronique prévoit que, dans certaines circonstances, *« l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, par dérogation aux dispositions légales et réglementaires en vigueur dans le cadre de cette assurance, accorde des interventions pour des projets en matière de coordination du suivi multidisciplinaire de l'insuffisance cardiaque grave chez des patients cardiaques de classe III-IV par e-monitoring ».* (*M.B.*, 28 juin 2007)
[147] L'on peut néanmoins se demander s'il appartient à chaque Etat d'adopter des réglementations, lorsque l'on sait qu'avec les TIC, les barrières traditionnelles que sont les frontières étatiques sont assouplies voire ont disparu.

dont il est difficile de vérifier les compétences. On peut dès lors se demander si les patients devraient *« être autorisés à prendre de tels risques s'ils le souhaitent ? »*.[148] Se pose donc ici la question des limites à l'autonomie des individus dans le cadre de la gestion de leur santé en raison des risques que celle-ci peut causer pour leur santé et leur vie, question sur laquelle nous reviendrons.

Notre système de soins de santé doit donc s'adapter à l'émergence des TIC et aux nouvelles opportunités qu'elles offrent. Qu'en est-il des relations intrafamiliales ? Les TIC ne risquent-elles pas de s'immiscer au sein du domicile familial et de bouleverser les relations entre les membres d'une famille ?

3. Transformations dans la relation patient-famille

Avec le développement de stratégies eHealth, les relations que le patient entretient avec les membres de sa famille sont susceptibles d'être transformées dans la mesure où une grande partie de la gestion par le patient de sa santé, se déroule lorsque celui-ci est chez lui, à son domicile : rechercher des informations médicales sur Internet, contacter un médecin par téléphone, consulter son dossier médical, réaliser des mesures de données,…

La question de l'impact de l'utilisation des TIC par le patient sur sa famille et de l'impact de la famille sur la façon dont le patient gère sa santé nous paraît tout à fait fondamentale et nouvelle. C'est la raison pour laquelle nous avons décidé de l'étudier de façon approfondie dans le cadre de notre recherche. En effet, cette question fera l'objet de développements dans la deuxième partie du travail consacrée notamment à la notion de domicile et à la façon dont ce lieu est perçu par les personnes qui y habitent. Elle fera également l'objet de notre réflexion, dans la troisième partie du travail, relative à l'autonomie du patient lorsque ce dernier a la possibilité de consulter directement son dossier médical informatisé via Internet depuis son domicile.

Nous avons ainsi décrit les changements qui peuvent s'opérer suite à l'émergence des TIC dans les relations que le patient entretient avec les médecins, avec la société et avec ses proches. Mais les TIC sont également susceptibles d'apporter d'autres changements, qui font l'objet des paragraphes suivants.

[148] ANDERSON AND GOODMAN, *op. cit.*, p. 15.

4. Autres changements

Parmi les autres changements provoqués par l'utilisation des TIC, citons les évolutions dans les relations entre les professionnels de la santé, l'apparition de nouveaux acteurs dans le domaine des soins de santé ainsi que les transformations dans les rôles et responsabilités de ces différents acteurs.

eHealth peut être la source de transformations au sein des relations entre professionnels. Lorsque plusieurs d'entre eux sont amenés à prendre en charge un même patient, ils peuvent avoir accès aux mêmes informations, notamment via un dossier médical informatisé unique, qu'ils consultent et complètent en fonction des examens réalisés et peuvent se transmettre des informations par mail notamment. La communication entre professionnels est donc facilitée d'un point de vue technique mais également au niveau du temps : les informations peuvent être transmises en temps réel, ce qui peut amener à des prises de décisions plus rapides. Néanmoins, cela ne conduira à une plus grande collaboration que si les médecins acceptent de partager l'information et de travailler collégialement.[149]

Avec la mise en place de stratégies eHealth, de nouveaux acteurs sont apparus dans notre système de soins, notamment les informaticiens. Cette évolution pose de nouvelles questions dont celle du champ d'application du principe de secret médical qui a pour objectif la protection de la relation de confiance entre le patient et le médecin qui le soigne.[150] Avec l'arrivée des technologies, cette obligation s'applique-t-elle non seulement à toutes les personnes membres des professions médicales et paramédicales (comme c'est le cas à l'heure actuelle) mais également à toutes les autres personnes (provenant de professions différentes) habilitées à accéder à des données médicales personnelles identifiables – parmi lesquelles les informaticiens qui créent et gèrent les outils informatiques utilisés par des professionnels de la santé – ?

---

[149] L'importance de la collaboration entre les professionnels de la santé en vue d'une meilleure prise en charge est illustrée par la télé-expertise qui implique *« un travail fondé sur une confiance réciproque entre professionnels : le médecin demandeur doit être certain de la qualité de l'aide qu'il obtiendra ; de même, le médecin consulté doit avoir l'assurance que la nature comme la qualité des éléments qui lui sont transmis décrivent de manière pertinente la situation du patient. L'un comme l'autre ne peuvent accepter de collaborer que s'ils ont la certitude que leur activité ne sera pas remise en cause par celle de l'autre. »* (THOUVENIN, « Expertise du médecin, expertise du patient : la télémédecine et l'e-médecine », in FERENCZI, *Les défis de la technoscience*, p. 88).

[150] Cette confiance est essentielle dans la mesure où le respect du secret entre le médecin et le patient est à la base des confidences que celui-ci peut faire sur son état et donc du caractère approprié du diagnostic et des traitements qui en suivront. L'article 57 Code de déontologie médicale interdit ainsi au praticien de révéler à quiconque ce qu'il a *« vu, connu, appris, constaté, découvert ou surpris dans l'exercice ou à l'occasion de l'exercice de sa profession »*. L'article 58 du Code énonce les exceptions légales à l'obligation du secret professionnel. Le Conseil de l'Ordre des médecins a également précisé, dans son bulletin 63 du 16 octobre 1993, que *« le médecin est responsable de la préservation du secret médical. La transmission de données médicales ne peut donc s'effectuer que si le médecin a pris toutes les précautions nécessaires à la protection du secret »*. (CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES MEDECINS, *http://www.ordomedic.be*).

Nous pouvons également observer une transformation dans les rôles des acteurs : en effet, ceux-ci devront non seulement remplir leurs fonctions traditionnelles (qui consistent notamment dans les soins ou les examens pour les professionnels, et dans la prise de médicaments et les exercices physiques éventuels pour les patients) mais ils devront également développer de nouvelles compétences, informatiques notamment, en vue de pouvoir consulter les dossiers informatisés, de les compléter avec de nouvelles informations et de communiquer avec les autres acteurs à l'aide des TIC.

Le développement des TIC dans le domaine des soins de santé pose, d'une manière générale, la question de la responsabilité des intervenants : qui est responsable en cas de dysfonctionnement des technologies qui conduirait à des dommages pour le patient ? La télésurveillance où coexistent de nombreux acteurs – le patient, le professionnel qui suit le patient, le professionnel qui analyse les résultats des mesures, l'informaticien,… – pose la question de la « dilution » des responsabilités : quelle est la responsabilité des médecins auxquels les données sont envoyées, qu'en est-il de la responsabilité du patient lui-même ou de ses proches qui doivent prendre les mesures ? Lorsque le système de télémonitoring est accompagné d'un système d'alarme, quelle est la responsabilité du médecin s'il reçoit des données transmises par des patients qui sont problématiques et qu'il ne contacte pas le patient (notamment lorsque l'alarme sonne et que le médecin ne s'en rend pas compte ou lorsqu'il décide de ne pas y répondre – cette situation semblant néanmoins moins probable –) ? Le médecin a-t-il une obligation d'être toujours prêt à recevoir et interpréter des données ? Il sera impératif de répondre à ces différentes questions avant de mettre en place de telles stratégies.

L'émergence des TIC est donc la source de nombreux changements qui impliquent l'apparition de nouvelles situations que nous devons encore réglementer.

Section 3. eHealth et autonomie, quelques remarques complémentaires

L'utilisation des TIC dans le domaine des soins de santé est la source d'importants bouleversements à tous les niveaux : ces technologies conduisent à des transformations dans les rôles des différents acteurs des soins de santé et dans les relations qu'ils entretiennent ; elles sont susceptibles de modifier le lieu de vie du patient et les relations avec ses proches ; elles peuvent également transformer la façon dont le patient perçoit son corps.

Les stratégies eHealth offrent de nombreuses potentialités très intéressantes dans la mesure où elles sont susceptibles de répondre à certains défis auxquels notre société est confrontée actuellement – dont l'augmentation de la demande en soins (liée notamment au vieillissement de la population et au développement des maladies chroniques) qui conduit à une augmentation du coût des soins de santé. Néanmoins, ces projets eHealth posent des questions d'ordres juridique, déontologique, technique et organisationnel et sont porteurs de risques. Il est important de prendre le temps de réfléchir pour créer un cadre dans lequel ces projets pourront exister : des précisions doivent être apportées afin de détailler les rôles et les responsabilités des différents acteurs – notamment parce que le patient est amené à jouer un plus grand rôle dans la gestion de sa santé, que différents professionnels participent à la prise en charge d'un même patient, que des technologies sont utilisées (des problèmes techniques sont toujours possibles, pouvant conduire à d'importants dommages pour le patient,…) – mais également afin de réduire les risques liés à l'utilisation des TIC dans les soins de santé – notamment le risque d'accentuation de la commercialisation des soins, le risque de déshumanisation des soins et les risques de violation du respect de la vie privée –.

Nous nous intéressons évidemment particulièrement aux potentialités et aux risques liés au développement de l'eHealth en termes d'autonomie : les différentes utilisations des TIC dans les soins de santé peuvent être interprétées comme participant à un processus d'autonomisation des acteurs à la fois pour les patients, les professionnels de la santé et la société dans son ensemble. Nous le verrons plus loin, cette autonomisation est un processus évolutif (avec des degrés divers) plutôt qu'un état figé (présent ou absent sur un modèle on-off). C'est avec le temps et non du jour au lendemain, que les acteurs de notre système de soins de santé pourront devenir davantage autonomes lorsqu'ils auront accès à ces nouvelles technologies.

L'autonomisation des acteurs de notre système de soins de santé – c'est-à-dire la possibilité d'évoluer vers une plus grande autonomie – est liée à plusieurs faits : les acteurs accèdent désormais aisément à une très large information sur ce qui existe en termes de gestion de la santé et peuvent ensuite prendre des décisions en étant mieux informés. Nous l'avons vu, la gestion de l'accès à cette information nécessite un certain apprentissage. L'idée de contrôle est également fort présente (contrôle par les patients des accès à leur dossier, contrôle par la société des médicaments prescrits par les médecins,…). Reprenons brièvement les différents acteurs qui peuvent expérimenter cette autonomisation.

L'objectif d'autonomisation des patients, tout d'abord, est défendu dans de nombreuses stratégies eHealth. Les modifications dans le rôle du patient par rapport à sa santé se traduisent

notamment par une plus grande connaissance du domaine de la santé en général grâce à Internet, une meilleure connaissance de son état de santé grâce à l'accès direct à son dossier via Internet et l'adoption d'un rôle plus actif dans sa prise en charge par la réalisation de certains actes (tels que la mesure de données de santé, le transfert de celles-ci ou encore leur interprétation). Chaque citoyen peut devenir davantage conscient et responsable de sa santé (même lorsqu'il n'est pas malade). Le processus d'autonomisation du patient s'illustre ensuite dans les modifications au niveau des relations qu'il entretient avec les professionnels de la santé : mieux informé, il peut devenir un acteur actif de sa prise en charge, travailler en partenariat avec les professionnels de la santé et participer davantage à la prise de décision ; il peut choisir le moment, la fréquence et les moyens pour communiquer avec lesdits professionnels. Le processus d'autonomisation du patient se traduit, enfin, par des modifications dans les relations qu'il entretient avec la société dans son ensemble dans la mesure où il a désormais accès à une quantité presque illimitée d'informations sur les soins, les traitements possibles et les maladies, où il peut contacter des professionnels de la santé du monde entier et acheter de très nombreux médicaments via Internet.

L'objectif d'autonomisation concerne également les autres acteurs de notre système de soins de santé : les professionnels de la santé ont la possibilité de prendre en charge des patients à distance et de gérer cette prise en charge comme ils le souhaitent, notamment via l'analyse des données transmises par le patient au moment où il le souhaite et via la communication asynchronique avec celui-ci. Ils disposent également de nouveaux outils (tels que des outils d'aide à la décision) et peuvent consulter aisément la littérature scientifique récente. La société dans son ensemble bénéficie également de ce processus d'autonomisation dans la mesure où elle peut développer des politiques de santé désormais basées sur des données de santé dont le recueil et l'analyse sont plus aisés grâce à la simplification administrative.

L'objectif d'autonomisation des acteurs de notre système de soins de santé est intéressant et positif mais il n'est pas sans danger ! L'on pense notamment à la sécurité de l'information et aux risques de violation de la confidentialité des données dans la mesure où ces données « sensibles » sont désormais beaucoup plus facilement transmises et les risques d'accès injustifiés aux données plus nombreux. L'on pense également aux risques liés à l'incapacité de l'acteur de gérer ses nouvelles responsabilités (en raison du manque de compétences, de connaissances ou d'outils), ce qui conduirait à une vulnérabilisation de celui-ci.

Du point de vue des patients, l'autonomisation par rapport aux professionnels de la santé comporte les risques de surpuissance ainsi que d'isolement et d'abandon. Or, il est essentiel que les

patients ne considèrent pas leurs nouvelles compétences comme une raison de ne plus faire appel aux professionnels – car ils disposeraient désormais de toutes les connaissances et compétences pour gérer seuls leur santé – ni comme une raison de ne plus pouvoir faire appel aux professionnels de la santé lorsqu'ils ont besoin d'être accompagnés dans la gestion de leur santé. Nous insistons donc sur l'importance de la relation entre les patients et les professionnels.

L'autonomisation du patient par rapport à notre système de soins de santé comporte notamment le risque d'être « manipulé » par des publicitaires qui ont désormais un accès direct aux patients/consommateurs et donc de faire des choix qui pourraient être néfastes pour sa santé. L'autonomisation des patients comporte également le risque, pour la société, de voir se développer une médecine « à la carte » : les patients devenant des consommateurs de biens, ils se comporteraient à l'égard des soignants et des médicaments de la même façon qu'à l'égard de fournisseurs et de biens de consommation « traditionnels », ce qui est contraire à l'intérêt général parce que cela conduirait à une augmentation importante de la consommation des soins de santé et par conséquence des coûts.

L'autonomisation des acteurs de notre système de soins de santé doit donc aller de pair avec une responsabilisation accrue de ceux-ci. Tout d'abord, la responsabilisation des patients doit concerner la gestion de leur propre santé : le patient décide à quel moment il fait appel au professionnel, quand il accède à son dossier, à quel moment il prend lui-même la mesure de certaines données et les transmet à un professionnel. Cela pose la question de l'étendue de la liberté des patients : autorise-t-on les patients à prendre tous les risques qu'ils veulent concernant leur santé ? La responsabilisation des patients s'applique également dans les relations qu'ils entretiennent avec les professionnels avec qui ils collaborent, notamment eu égard à l'importance de la communication et aux risques liés au sentiment de surpuissance que certains patients peuvent ressentir. La responsabilisation des patients concerne enfin le rapport à la société (notamment en raison du budget limité consacré aux soins de santé, un des risques étant de voir se développer une médecine « à la carte »). Ensuite, la responsabilisation des professionnels à l'égard de leurs patients implique qu'ils veillent à éviter le sentiment d'isolement ou d'abandon que certains d'entre eux pourraient ressentir en cas d'utilisation de TIC. Enfin, la responsabilisation de la société à l'égard des patients implique que ces derniers puissent disposer notamment de critères de validité des sites internet de santé et d'outils permettant de mieux s'y retrouver dans l'information disponible.

L'utilisation des TIC dans le domaine des soins de santé est la source d'importants bouleversements (transformations dans les rôles des différents acteurs des soins de santé et dans les relations qu'ils entretiennent, modification du lieu de vie du patient et des relations qu'il partage avec ses proches).

Les stratégies eHealth sont susceptibles de répondre à certains défis auxquels notre société est confrontée actuellement – dont l'augmentation de la demande en soins et donc l'augmentation du coût des soins de santé – mais elles posent des questions d'ordres juridique, déontologique, technique, organisationnel et sont porteuses de risques. Des précisions doivent donc être apportées afin de définir les rôles et les responsabilités des différents acteurs (notamment parce que le patient est amené à jouer un plus grand rôle dans la gestion de sa santé, parce que différents professionnels participent à la prise en charge d'un même patient et parce que des technologies sont utilisées) mais également afin de réduire les risques liés à l'utilisation des TIC dans les soins de santé (dont le risque d'accentuation de la commercialisation des soins, le risque de déshumanisation des soins et le risque de violation de la vie privée).

Les différentes utilisations des TIC dans le domaine des soins de santé peuvent participer à l'autonomisation des acteurs – à la fois pour les patients, les professionnels de la santé et la société dans son ensemble – qui est positive mais qui comporte également des risques (dont ceux de violation de la confidentialité des données et ceux liés à l'incapacité de l'acteur de gérer ses nouvelles responsabilités, ce qui conduirait à une vulnérabilisation de ces personnes). L'autonomisation des acteurs de notre système de soins de santé doit aller de pair avec une responsabilisation accrue de ceux-ci.

Conclusions relatives au contexte de notre recherche

Cette première partie du travail nous permet d'avoir une idée du contexte dans lequel se pose la question de l'accès par le patient à son dossier médical informatisé via Internet, depuis son domicile.

Les notions de société de l'information, société de la connaissance et eHealth sont utilisées pour décrire l'émergence des TIC dans notre société et dans notre système de soins de santé et permettent de décrire les potentialités et les risques qui y sont liés.

L'utilisation des TIC au sein de notre société est justifiée par les différents objectifs (économiques, sociaux, culturels,…) qu'elle permettrait d'atteindre : l'accès à ces technologies est notamment supposé permettre à tout un chacun d'accéder à l'information disponible et de gérer celle-ci mais est également supposé réduire les exclusions sociales. Ces différents éléments doivent être pris avec précaution dans la mesure où, parmi les objectifs mis en avant par les défenseurs des TIC, certains sont réellement déterminants tandis que d'autres sont susceptibles de n'être que des objectifs rhétoriques et dans la mesure où les potentialités offertes par les TIC ne sont pas systématiquement actualisées. L'accès aux technologies ne conduit pas automatiquement à la maîtrise de l'information par l'utilisateur. L'éducation à l'utilisation de ces technologies est un enjeu primordial pour lutter contre la fracture numérique et cognitive entre les citoyens qui disposent de ces technologies, les maitrisent et bénéficient des avantages de celles-ci, et les autres. Les TIC étant omniprésentes dans notre société, la fracture et les exclusions qu'elles créent peuvent exister dans les différentes facettes de la vie des personnes concernées (telles que l'éducation, le travail, la citoyenneté et la santé).

Nous avons ensuite observé que les TIC sont susceptibles de conduire à une atténuation voire une disparition des frontières traditionnelles entre les différentes sphères de la vie (vie privée, vie professionnelle, citoyenneté, vie scolaire et éducative). L'analyse de deux stratégies basées sur l'utilisation des TIC et illustrant des situations où deux sphères de la vie se superposent (à savoir, d'une part, la vie privée et la vie professionnelle pour le télétravail et, d'autre part, la vie privée et l'éducation pour l'eLearning) nous a permis de nous rendre compte des potentialités offertes en termes d'autonomie (pour le télétravailleur, une liberté accrue dans l'organisation de son travail, le développement de nouvelles compétences liées aux nouvelles responsabilités et pour l'apprenant l'individualisation, la flexibilité et l'accessibilité de ce type de formation) mais également des

risques pour l'autonomie de l'utilisateur (pour le télétravailleur, le risque d'isolement et la difficulté de concilier vie privée et professionnelle et pour l'apprenant la question de la facilité d'utilisation des outils informatiques, le besoin d'aide à l'apprentissage et la difficulté de gérer cette nouvelle forme d'apprentissage basée sur l'autodiscipline).

Dans le domaine des soins de santé, les stratégies eHealth offrent des potentialités intéressantes car elles peuvent répondre à certains défis auxquels notre société est actuellement confrontée, mais elles comportent également des enjeux importants : l'autonomisation des acteurs de notre système de soins de santé pose la question de leur capacité à gérer leurs nouvelles responsabilités (compétence technique et émotionnelle) ; le recours à des technologies pose la question de la fiabilité technique, de la sécurité de l'information et de la confidentialité des données sensibles désormais beaucoup plus facilement transmises ; la question de la qualité des soins se pose également, notamment face aux risques d'évolution vers une certaine commercialisation et une déshumanisation des soins ; l'enjeu lié à l'accentuation de la fracture numérique et cognitive est également fort présent.

Ces analyses seront particulièrement utiles dès lors que nous envisagerons la question de l'autonomie du patient lorsque celui-ci peut directement accéder à son dossier médical informatisé : nous tenterons notamment de savoir quels sont les objectifs réellement poursuivis par la mise en place de cette stratégie (est-ce uniquement pour le bénéfice des patients eux-mêmes ou bien en vue d'autres objectifs moins mis en avant mais tout aussi déterminants ?). Nous chercherons plus fondamentalement à savoir quelles sont les opportunités offertes par cette possibilité en termes d'autonomie du patient et quelles conditions doivent être remplies pour que ces opportunités deviennent réalité. Nous serons également attentive aux risques en termes d'autonomie.

Pour poursuivre notre recherche, et après avoir décrit le contexte lié à l'émergence des TIC dans notre société et dans notre système de soins de santé, il est désormais temps d'expliciter deux notions fondamentales dans le cadre de notre recherche : les notions d'autonomie et de domicile. Ce n'est qu'après avoir explicité ces deux notions que nous pourrons nous interroger sur l'autonomie du patient lorsqu'il accède à son dossier médical informatisé via Internet, depuis son lieu de vie, c'est-à-dire son domicile.

Partie 2 :
Autonomie et domicile

Hypothèses et descriptions

Après la description du contexte lié à l'émergence des TIC dans notre société et dans notre système de soins de santé, il est désormais temps d'aborder la deuxième étape de notre recherche, à savoir l'explicitation de deux notions qui sont fondamentales pour répondre à notre question du renforcement éventuel de l'autonomie du patient lorsqu'il a la possibilité d'accéder directement à son dossier médical et plus particulièrement lorsqu'il consulte celui-ci depuis son domicile.

Il s'agit, d'une part, de la notion d'autonomie dont nous détaillons les différentes figures et la pluralité de sens, et que nous envisageons sous l'angle de l'autonomie, générique, de l'être humain et sous l'angle de l'autonomie, spécifique, du patient, c'est-à-dire d'une personne confrontée à un problème de santé et qui a recours au système de soins.

Il s'agit, d'autre part, de la notion de domicile, qui est décrite selon la perception qu'en ont ses habitants. Le domicile est non seulement envisagé comme lieu de vie (en opposition à l'institution hospitalière envisagée comme lieu de soins traditionnel) mais également comme lieu de gestion de la santé, lorsqu'il est question d'une prise en charge à domicile. Nous analysons ainsi l'impact du domicile vécu à la fois comme lieu de vie et lieu de soins sur l'autonomie du patient et de ses proches.

L'accès direct par le patient à son dossier médical informatisé depuis ce lieu particulier qu'est le domicile n'est pas neutre en termes d'autonomie du patient. Ce n'est qu'après avoir explicité ces deux notions que nous pourrons nous interroger sur l'autonomie du patient lorsqu'il accède à son dossier médical informatisé via Internet, depuis son domicile.

Chapitre 1. Les figures de l'autonomie

Nous cherchons à savoir comment interpréter la notion d'autonomie lorsque celle-ci concerne un patient. Pour cela, nous analysons les différentes figures de l'autonomie sous l'angle de l'autonomie, générique, de l'être humain et sous l'angle de l'autonomie, spécifique, du patient, c'est-à-dire d'une personne confrontée à un problème de santé et qui a recours au système de soins. Nous avons choisi d'étudier cette notion telle qu'elle apparaît comme réalité effective – mais limitée – dans l'histoire de l'accident de santé et de sa prise en charge. Nous envisageons l'autonomie – relative – du patient dans ses applications concrètes et analysons différentes facettes de cette notion parce que c'est particulièrement la coexistence de plusieurs sens et la complexité liée à ces différents sens impliqués dans un contexte donné qui nous ont intéressée. Comme nous le montrerons en détail, l'autonomie se manifeste tantôt comme résultat de la non-interférence, tantôt comme indépendance, ou encore comme capacité de décision, ou comme façonnement actif de sa vie et identification des valeurs d'orientation, sans oublier l'autonomie en tant que valeur participant de la dignité humaine et ainsi objet de respect.

Notre recherche s'inscrit dans le domaine de l'éthique appliquée aux nouvelles technologies et si nous n'avons pas pour objectif d'étudier la notion d'autonomie du point de vue de l'histoire de la philosophie, il nous revient de délimiter le champ de significations de cette notion largement utilisée par la littérature scientifique consacrée à l'éthique médicale dans le cadre plus précis de l'utilisation des technologies de l'information. Il apparaîtra que l'emploi du terme dans les divers travaux analysés révèle toute une série d'aspects de l'autonomie : nous parlerons ainsi de « figures » de l'autonomie. Notre analyse des significations ou des dimensions sémantiques du terme « autonomie », dans la littérature scientifique courante, affronte d'emblée une difficulté majeure car, *« si le mot « autonomie » a pris son sens premier dans les domaines de la politique et de la morale, son usage actuel ressort[it] de divers champs : il est tout à la fois utilisé pour désigner un concept philosophique, une valeur morale, un principe éthique, une notion juridique, voire encore un objectif thérapeutique »*[151].

[151] MEURISSE, « Les enjeux sous-jacents aux droits du patient », *Ethica Clinica*, n°48, 2007, p. 7.

Dans les sociétés occidentales, l'autonomie est aujourd'hui une valeur fondamentale.[152] Utilisée pour qualifier des individus – et plus seulement pour désigner des collectivités – la notion renvoie plus ou moins clairement aux notions d'autodétermination, d'indépendance, de liberté de choix, de droits… D'où la question : *« l'autonomie est-elle à penser comme un jalon pour la réflexion éthique, un droit individuel du patient, un droit à pouvoir disposer de soi de manière absolue ou un droit à recevoir n'importe quel soin ? »*[153].

Comme nous cherchons à déterminer le plus clairement possible les interprétations de la notion d'autonomie présentes dans la littérature scientifique courante en santé publique, le problème apparaît immédiatement : notre littérature de référence ne se pose pas réellement de question sémantique, mais considère plutôt l'autonomie comme une notion courante, évidente, que le bon sens commun permet de comprendre sans trop de problème. Nous voulons quant à nous « problématiser » la compréhension de la notion, sans avoir toutefois la prétention – répétons-le – de rattacher explicitement cette notion aux traditions philosophiques. Notre objectif est de dégager des nuances ou des dimensions importantes de sens, qui révèlent à chaque fois un aspect de l'autonomie. *« Il est important de distinguer différents sens de l'autonomie en raison de la variation dans la façon dont ce concept est utilisé ».*[154] Nous rendons donc compte de la multiplicité sémantique, de la « polysémie » – voire de la « cacophonie »[155] de cette notion. Cette analyse nous sera utile pour notre question de recherche, lorsque nous tâcherons de savoir si et dans quelle mesure l'accès par le patient à son dossier médical informatisé via internet depuis son

---

[152] *« La signification de l'autonomie est irrémédiablement dépendante du contexte. »* (AGICH, *Autonomy and long-term care*, p. 7). *« Loin d'être universelle, la valorisation de l'autonomie est propre aux pays occidentaux dans lesquels s'est développée la pensée libérale. »*. (CONSTANTINIDES, « Limites du principe d'autonomie », p. 97. Glick fait référence à une conception de l'autonomie humaine qui serait « illimitée ». Il explicite, à l'aide de plusieurs exemples, la conception de l'autonomie adoptée par Israël selon laquelle l'autonomie des individus est surpassée par le caractère sacré de la vie humaine. (Glick, « Unlimited human autonomy – a cultural bias? », *New England Journal of Medicine*, 1997, n°336, p. 954-956).

[153] JACQUEMIN, « Dimension chrétienne des institutions de soins : droits du patient, attentes légitimes des soignants », Cours interfacultaire de bioéthique, Facultés Universitaires Notre-Dame de la Paix de Namur, Centre Interfacultaire Droit, Ethique et Science de la Santé, Namur, 3 mai 2005, p. 9.

[154] REATH, "Autonomy, ethical", In E. Craig (Ed.), *Routledge Encyclopedia of Philosophy*. London: Routledge. Retrieved July 16, 2010, from *http://www.rep.routledge.com/article/L007*. Le caractère "vague" de cette notion existe également au niveau juridique : en effet, *« le premier constat qui s'impose est celui de l'absence du concept d'autonomie au rang des concepts juridiques utilisés couramment. C'est ainsi que si l'on cherche « autonomie » ou « autonome » dans le Code civil ou le Code pénal, aucun article ne contient expressément les termes. »* (BERTHIAU, « Comprendre le principe d'autonomie en droit de la santé », *Médecine et Droit*, 2006, p. 53). Cette notion n'est néanmoins pas totalement absente de notre Droit : elle y est envisagée sous différents angles, notamment celui de la capacité juridique ainsi que sous l'angle de la reconnaissance de droits individuels qui découlent de cette capacité. Nous reviendrons sur ce point plus tard dans notre travail.

[155] Nous reprenons ces termes de Aujoulat, D'Hoore et Deccache qui ont étudié la notion de "patient empowerment" et ont intitulé leur article « Patient empowerment in theory and practice: Polysemy or cacophony? ». (AUJOULAT, D'HOORE et DECCACHE, « Patient empowerment in theory and practice: Polysemy or cacophony? », *Patient Education and Counseling*, 2007, 66, 13-20). Leur analyse du concept d'empowerment n'a pas conduit à l'explicitation d'une théorie systématique du « patient empowerment » mais a révélé un certain nombre de « guiding principles and values ». Notre analyse du concept d'autonomie peut être rapprochée de cette démarche et conduit également à dégager des dimensions de sens, des « figures » de l'autonomie.

domicile favorise ou non l'autonomie de celui-ci, selon tel ou tel aspect.

Même si cela peut sembler trivial, nous posons que l'autonomie est une valeur qui doit être favorisée, alors qu'elle n'est pas absolue et que cela ne doit pas se faire à n'importe quel prix. Comme nous le développerons plus loin, la notion d'autonomie peut être analysée sous deux angles au moins : l'autonomie en tant que fait plus ou moins réalisé, effectué ou développé, et l'autonomie en tant que réalité idéale, souhaitée ou visée. Il y a en effet, d'une part, l'autonomie effective, plus ou moins grande, en tant qu'elle est de fait, entretenue, développée ou gênée, et il y a, d'autre part, l'autonomie comme aspiration caractéristique de l'être humain ou comme droit à respecter chez autrui. C'est le paradoxe de l'autonomie, fait et droit à la fois, que nous décrivons en nous inspirant du travail de M. Dupuis et L. Cassiers sur la dignité, qui aurait, selon ces auteurs, le même type de double statut.[156]

La première section présente divers éléments de sens constitutifs de la notion d'autonomie tels qu'ils se révèlent dans la littérature : l'autonomie y apparaîtra fondamentalement comme capacité d'autodétermination et comme valeur participant de la dignité humaine et à ce titre, objet de respect. La deuxième section porte sur ces figures de l'autonomie mises en situation dans le cadre du vécu concret du patient.

Section 1. L'autonomie de l'être humain

La littérature scientifique courante sur le sujet[157] envisage différentes figures de l'autonomie. Précisons d'une part l'autonomie comme (capacité d') autodétermination, que l'on peut décliner comme résultat de la non-interférence, indépendance, capacité de décision, façonnement actif de sa vie et identification à des valeurs et, d'autre part, l'autonomie en tant que valeur participant de la dignité humaine et ainsi objet de respect (particulièrement sous l'angle du respect de la dignité et de l'intimité).

§ 1. L'autonomie comme (capacité d') autodétermination

Définie comme (capacité d') autodétermination, c'est-à-dire comme capacité à faire des

[156] CASSIERS et DUPUIS, « Une dignité à réinventer. Une nouvelle approche », *Louvain*, 2002, n°129, p. 15 à 18.
[157] Voir bibliographie en fin de thèse.

choix et à diriger ainsi le cours de sa vie, dans les situations d'importance majeure comme dans les gestes du quotidien, l'autonomie est qualifiée de positive ou de négative : *« alors que l'autonomie négative fait référence à la non-interférence, l'autonomie positive fait référence au façonnement actif de sa vie et à l'identification à des valeurs fondamentales. Il s'agit d'être responsable de sa vie ».*[158] Cette distinction entre autonomies positive et négative renvoie aux questions sur la liberté positive ou négative mais plutôt qu'à cette dimension philosophique, nous l'associerons à la question de la relation entre autonomie et dépendance : *« certaines personnes mettent sur pied d'égalité autonomie et indépendance et non-interférence, ce qui implique que la dépendance s'oppose à l'autonomie. D'autres conceptualisent l'autonomie comme le fait de gérer sa vie conformément à ses propres valeurs. Comme d'autres personnes peuvent faciliter le fait de gérer sa vie en fonction de ses valeurs, cela voudrait dire que la dépendance peut conduire à l'autonomie. Enfin, d'autres personnes considèrent que tout le monde dépend des autres tout au long du cycle de vie, à des degrés divers, ce qui signifie que l'autonomie peut seulement prendre place via cette interdépendance. »* [159.]

Détaillons, tout d'abord, l'autonomie comme résultat de la non-interférence et comme indépendance.

1. <u>Autonomie : non-interférence et indépendance</u>

Non-interférence et indépendance : ces notions constituent des sous-éléments ou des composants sémantiques de l'autonomie évoquée par nos scientifiques et renvoient chacune à un thème relativement circonscrit, respectivement à l'absence d'intervention d'un tiers (familier ou pas) et de contraintes extérieures au sujet dans la gestion de sa vie et de ses projets, et à la capacité de gérer sa propre vie sans avoir besoin de faire appel à autrui.

D'une part, le rapport à la non-interférence.[160] Du point de vue politique, l'autonomie désigne *« la situation d'une collectivité, d'un organisme public dotés de pouvoirs et d'institutions leur permettant de gérer les affaires qui leur sont propres sans interférence du pouvoir central. »*[161]

[158] MARS *et al.*, "Conceptualizing autonomy in the context of chronic physical illness: relating philosophical theories to social scientific perspectives", *health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, 2008, 12(3), p. 336.
[159] MARS *et al., op. cit.*, p. 334.
[160] Nous n'utilisons pas, dans notre travail, le terme « hétéronomie », terme trop général et « contaminé » par la philosophie levinassienne : nous visons les mécanismes venant des autres et limitant l'autonomie (comme liberté ne subissant pas (trop) d'interférences du patient.
[161] Il s'agit de la première définition de la notion d'autonomie donnée par Larousse, *http://www.larousse.fr*

Le Droit International consacre le droit des peuples à disposer d'eux-mêmes.[162] *« En vertu de ce droit, ils déterminent librement leur statut politique et assurent librement leur développement économique, social et culturel »*[163]. Cela signifie également que les instances internationales – les Nations Unies, par exemple – ne peuvent pas « *intervenir dans les affaires qui relèvent essentiellement de la compétence nationale d'un État* ».[164] Ce principe est qualifié de « principe de non-ingérence ». L'autonomie peut ainsi être le résultat de cette non-interférence : en effet, un individu est autonome au sens où il agit sans l'intervention d'autrui, voire qu'il refuse toute (ou certaines ?[165]) intervention(s) – ou « invasion(s) » – d'autrui dans la gestion de sa vie et de ses projets ou dans la prise de décisions.

D'autre part, l'autonomie interprétée comme indépendance renvoie à une absence de besoin des autres qui s'exprime à plusieurs niveaux : c'est la capacité de se déplacer comme on le veut, d'avoir des activités et de prendre soin de soi, c'est-à-dire de façon générale, de pouvoir accomplir les actes de la vie quotidienne par soi-même. Cette capacité de se prendre en charge est qualifiée, dans le langage ordinaire, d'autonomie physique. La notion d'autonomie comme indépendance est également envisagée au niveau financier; elle désigne alors le fait d'avoir les ressources nécessaires pour vivre sa vie comme on le souhaite.

Non-interférence et indépendance. Deux déterminations négatives pour dire la positivité de l'autonomie comme espace de « jeu », marge de manœuvre laissée par l'absence de contraintes. Comment ne pas penser à la santé définie comme absence de maladie ? Si l'on a compris que cette définition n'exprime pas la richesse conceptuelle et vécue de l'être en (bonne) santé, c'est vrai aussi de la richesse de l'autonomie qui ne saurait consister uniquement en l'absence (relative, car jamais totale) de limitation.

Précisons ci-après l'autonomie comme capacité de décision.

---

[162] La Charte des Nations Unies, à l'article 1 alinéa 2 fait référence à l'objectif de *« développer entre les nations des relations amicales fondées sur le respect du principe de l'égalité de droit des peuples et de leur droit à disposer d'eux-mêmes. » (http://www.un.org/fr/documents/charter/chap1.shtml).* Le Pacte sur les droits civils et politiques du 16 décembre 1966 prévoit que *« tous les peuples ont le droit de disposer d'eux-mêmes. »*

[163] Pacte sur les droits civils et politiques du 16 décembre 1966.

[164] La Charte prévoit néanmoins une nuance en disant que *« ce principe ne porte pas atteinte à l'application des mesures de coercition prévues au chapitre VII »* intitulé *« Action en cas de menace contre la paix, de rupture de la paix et d'acte d'agression »*. Dans ces situations, une intervention – limitée – dans la gestion de l'Etat souverain est envisageable. (Article 2.7. de la Charte des Nations Unies).

[165] Quelle est la nature des interventions que l'on a le droit de refuser ? S'agit-il de toute intervention, de toute nature ou uniquement de certaines interventions ? Nous reviendrons sur cette question dans le cadre de l'analyse des limites de l'autonomie.

2. Autonomie comme capacité de décision

L'autonomie comme capacité de décision – parfois qualifiée d'autonomie psychique – est la capacité de comprendre les informations reçues, de pouvoir envisager et comprendre différentes options possibles (avec les avantages et les risques propres à chacune d'elles), de mener une argumentation cohérente et de prendre des décisions de manière réfléchie, c'est-à-dire en ayant conscience des conséquences liées à la décision adoptée.

Différents niveaux de pouvoir et de participation peuvent être distingués au sein de cette capacité de décision : le pouvoir de prendre seul la décision, le pouvoir de participer à la discussion et d'avoir une voix au sein du groupe, le pouvoir d'entamer une discussion et/ou de proposer des solutions possibles, le pouvoir de refuser une proposition d'autrui (veto),… Deux éléments fondamentaux sont mis en jeu par cette figure de l'autonomie : le droit à l'information et le consentement, qui sont des conditions de possibilité de l'exercice de l'autonomie dans la prise de décision.

Le droit à l'information est un préalable nécessaire à toute prise de décision dès lors que c'est sur base de l'information reçue que les décisions seront prises et pourront être considérées comme éclairées. A titre d'illustration très générale, évoquons le processus du « Technology Assessment » qui consiste en l'étude et l'évaluation de technologies (notamment au niveau des effets possibles et de l'impact d'une technologie sur la société, sur l'environnement,…) en vue de donner à toutes les personnes qui le souhaitent de l'information à propos des conséquences possibles de ces développements technologiques. Ces personnes qui *« demandent de façon croissante de l'information fondée pour décider d'implémenter ou non une technologie, de l'autoriser sur le marché, de l'acquérir, de payer pour son utilisation,… »*[166] peuvent être des décideurs politiques, des entreprises privées, des utilisateurs potentiels, des individus,…

Comme nous le redirons dans la section suivante consacrée aux figures de l'autonomie chez le patient, en matière d'éthique médicale, c'est évidemment tout un pan de la littérature qu'il faudrait évoquer sur la question de l'information. Au-delà de l'obligation de principe de transfert de l'information, c'est la qualité de celle-ci qui est réellement en jeu : son exactitude, son adéquation, sa justesse, sa compréhensibilité, son exhaustivité,… Chaque élément joue un rôle conditionnant

[166] SACCHINI *et al.,* « Health technology assessment (HTA): ethical aspects", *Med Health Care and Philos*, 2009, vol. 12, p. 453. Ces systèmes d'évaluation existent pour toutes les technologies, et donc notamment pour ce qui relève de la santé. Dans ce domaine, les personnes qui peuvent être intéressées par ce « health technology assessment » sont *« les fabricants de produits de santé, les cliniciens, les patients, les managers d'hôpital, les payeurs, les leaders politiques »* (SACCHINI *et al., op. cit.).*

l'exercice de l'autonomie. Nous rappelons les réflexions menées dans la première partie de notre texte au sujet de la société de la connaissance et de l'importance de l'accès à l'information mais aussi – et surtout – de l'importance de la compréhension et de la maîtrise de cette information par les citoyens.

La question du consentement est également fondamentale dans la mesure où c'est par cet acte qu'une personne prend sa décision éclairée et donne son accord authentiquement (selon nos usages culturels actuels). Nous considérons que le consentement à une proposition thérapeutique (ou le refus de consentir) est le lieu même de l'exercice de l'autonomie.

L'autonomie envisagée comme capacité de décision doit être rapprochée du principe de capacité juridique, fondamental dans notre système de Droit : en effet, ce dernier est basé sur la présomption de capacité, qui signifie que tout individu est considéré a priori comme étant capable juridiquement. De ce principe découle la reconnaissance de droits individuels : tout individu considéré comme capable juridiquement est titulaire de droits et d'obligations.

La présomption de capacité juridique signifie que tout individu est considéré a priori comme étant apte à être titulaire de droits (on parle de « capacité de jouissance ») et à exercer les droits qu'il détient (on parle de « capacité d'exercice »). Cette présomption a néanmoins des limites : les mineurs sont titulaires de droits (ils disposent donc de la capacité de jouissance) mais n'ont pas la capacité de les exercer (ils ne disposent pas de la capacité d'exercice) ; ils sont donc représentés par leurs parents ou tuteurs et sont soumis à l'autorité parentale.

Certaines nuances par rapport au principe de présomption de capacité juridique sont importantes pour notre propos. En effet, la loi distingue la capacité de droit et la capacité de fait. Ceci signifie, d'une part, que ce n'est pas parce qu'un individu est considéré comme juridiquement incapable qu'il est automatiquement considéré comme ne pouvant prendre aucune décision le concernant et, d'autre part, que ce n'est pas parce qu'un individu est considéré comme capable juridiquement qu'il est automatiquement capable de prendre toutes les décisions le concernant. Ceci rejoint le paradoxe de l'autonomie qui est à la fois un droit – l'autonomie doit être autant que possible accordée à tous – et un fait – l'autonomie peut, dans les faits, être encouragée, favorisée ou diminuée –.

Ainsi, l'autonomie des individus, telle qu'elle est perçue dans notre système juridique, joue sur deux « niveaux » : celui de l'autonomie juridique, présente ou absente, et donc basée sur un

modèle on/off, et celui de l'autonomie de fait, qui peut avoir des degrés divers et varier en fonction de la nature et de la portée de la décision à prendre.

L'autonomie envisagée comme autodétermination est, nous l'avons vu, interprétée comme résultat de la non-interférence, comme indépendance et comme capacité de décision mais elle fait également référence à la capacité de façonner activement sa vie et d'identifier des valeurs d'orientation. Précisons cette autre facette de l'autonomie.

3. Autonomie comme façonnement actif de sa vie et identification des valeurs d'orientation

Façonner activement sa vie, avoir des repères, des balises et des valeurs pour orienter le chemin de sa vie... Le programme est beau mais est-il réaliste, réalisable par la plupart des êtres humains dans les conditions de leur existence concrète ? Ou bien cela ne vaut-il que comme une espèce d'idéal réservé aux « sages » – et aux riches ? Il est clair que des conditions doivent être remplies pour qu'existe cette autonomie toujours relative.[167] Cependant, avant d'en venir à la discussion de ces conditions, le moment est venu d'évoquer la pensée de Kant sur l'autonomie, qui représente le niveau de base du concept générique et qui associe autonomie, dignité, moralité, caractère unique de l'être humain par rapport aux autres réalités.[168]

Pour Kant, *« l'autonomie est la capacité de se donner soi-même une loi qui dépasse l'ensemble des conditionnements que l'on subit, pour les soumettre à un projet déterminé par la raison »*[169]. Kant fait ainsi référence à une liberté d'agir fondée uniquement sur la base d'un projet rationnel – et non en fonction d'influences telles que l'intérêt personnel, l'envie ou la manipulation –, d'une loi que l'on a établie pour soi-même. Cela signifie que l'individu autonome est celui qui se soumet volontairement à sa raison, et non celui qui agit en fonction de ses désirs ou envies. Chez Kant, l'autonomie et la moralité sont liées : l'autonomie est une condition de la moralité. *« L'autonomie de la volonté, comme condition pour une action morale, est la capacité d'agir conformément aux principes qui peuvent être considérés comme des lois universelles »*[170]. *« L'impératif catégorique est donc unique, et c'est celui-ci :* agis uniquement d'après la maxime qui fait que tu peux vouloir en même temps qu'elle devienne une loi universelle *»*.[171] Un individu est

[167] Voir JOUAN, LAUGIER, *Comment penser l'autonomie ? Entre compétences et dépendances*, p. 316.
[168] Dans le cadre de notre recherche, nous nous sommes limitée à la position kantienne qui constitue la référence la plus discutée dans la littérature.
[169] MAESSCHALCK, *Le principe d'autonomie*, p. 209.
[170] DENIER, *op. cit.*
[171] KANT, « Fondements de la métaphysique des mœurs », p. 55, in JOUAN, *Psychologie morale. Autonomie,*

donc autonome et agit de façon morale uniquement s'il agit conformément à un principe qui peut être universalisable à l'ensemble des individus.[172]

Kant considère que *« seule l'autonomie fonde le respect, la valeur et la vraie motivation des personnes. La dignité d'une personne […] vient du fait qu'elle est moralement autonome. »*[173] Pour lui, *« l'humanité est, elle-même, une dignité : en effet, l'homme ne peut être utilisé par aucun autre homme (ni par d'autres, ni même par lui-même) simplement comme moyen, mais doit toujours être traité en même temps comme fin, et c'est en cela que consiste précisément sa dignité ».*[174]

Comment notre littérature scientifique intègre-t-elle cette vision kantienne ? Les notions de plan de vie, de gestion et même de qualité individuelle de vie – sans parler des débats sur la dignité en fin de vie, par exemple – sont inspirées de la philosophie kantienne de l'autonomie, même lorsque consciemment ou pas, des auteurs la contredisent.[175]

Un des sens de l'autonomie *« dit que chacun a (ou devrait avoir) un « plan de vie » consciemment tracé – une sorte de plan ontologique – et il présume que le patient et personne d'autre que le patient voudra « faire route, gouverner » vers celui-ci ».*[176] Cette conception de l'autonomie basée sur l'existence d'un plan de vie ouvre une dimension nouvelle, bien moins négative : ce plan de vie permet aux individus d'envisager l'avenir, de réfléchir aux objectifs qu'ils veulent atteindre dans leur vie, aux valeurs qu'ils considèrent comme fondamentales et sur lesquelles ils souhaitent baser leur vie. Cette conception pose néanmoins question dans la mesure où l'on peut s'interroger sur la capacité concrète de tout un chacun de développer un tel plan de vie. Un modèle élitiste soutiendra que seuls certains (éduqués, rationnels, évolués, etc.) sont capables de cela et que les autres profiteront plutôt d'une autorité qui les guidera. Se pose également la question de l'évolution et de la transformation de ce plan de vie : avec le temps et en fonction de son vécu,

---

responsabilité et rationalité pratique, p.49 à 77.

[172] Ainsi, pour reprendre un exemple connu, un homme envisage de se suicider mais est toujours « *assez maître de sa raison pour pouvoir se demander à lui-même si ce ne serait pas une violation du devoir envers soi que d'attenter à ses jours* ». La maxime de cet individu est donc *« par amour pour moi-même, je pose en principe d'abréger ma vie, si en la prolongeant j'ai plus de maux à craindre que de satisfaction à en espérer. »* La question est précisément de savoir si la maxime de son action peut devenir une loi universelle de la nature. Pour Kant, les choses sont claires : *« une nature dont ce serait la loi de détruire la vie même, juste par le sentiment dont la fonction spéciale est de pousser au développement de la vie, serait en contradiction avec elle-même, et ainsi ne subsisterait pas comme nature ; [...] cette maxime ne peut donc en aucune façon occuper la place d'une loi universelle de la nature, et [...] elle est en conséquence contraire au principe suprême de tout devoir. »* (KANT, *op. cit.*, p. 56).

[173] BEAUCHAMP et CHILDRESS, *op. cit.*., p. 505.

[174] KANT, « Fondements de la Métaphysique des mœurs », in JOUAN, *Psychologie morale, Autonomie, Responsabilité et rationalité pratique »*, p. 49-77.

[175] L'autodétermination par exemple dans la demande d'aide au suicide ou de l'euthanasie n'a pas grand-chose de kantien... mais renvoie plutôt à une forme d'utilitarisme qui donne la préférence aux intérêts individuels du patient. Voir l'ensemble de l'ouvrage de CASSIERS, *Ni ange ni bête. Essai sur l'éthique de l'homme ordinaire*, Paris, Cerf, 2010.

[176] FOSTER, "The art of medicine. Autonomy should chair, not rule" *The Lancet*, 2010, vol. 375, p. 368.

une personne peut évoluer dans la façon dont elle perçoit sa vie et dans les objectifs qu'elle souhaite atteindre. Ce plan de vie peut donc être un guide mais il sera très probablement adapté en fonction des modifications personnelles dans les projets, les objectifs et les événements de sa vie. Peut-on alors toujours parler d'un plan de vie unique lorsqu'une personne décide, après un événement, de changer complètement d'orientation de vie, de valeurs ou d'objectifs ? S'agit-il toujours de son plan de vie même s'il semble tout à fait dénaturé, c'est-à-dire reformulé ou réorienté ?

« L'autonomie peut être définie comme la capacité d'évaluer de façon critique ses désirs et valeurs, de les réviser si l'on considère avoir des raisons de le faire, et d'agir sur base de ceux auxquels on s'identifie et qu'on adopte après une réflexion critique ».[177] L'autonomie signifie donc que l'on définisse ses objectifs dans la vie, les valeurs que l'on considère comme essentielles, ainsi que les stratégies que l'on mettra en place pour atteindre ces objectifs. Ceux-ci sont évidemment personnels : ils diffèrent d'une personne à l'autre et peuvent évoluer avec le temps. Une dimension nouvelle apparaît ici, car il ne s'agit plus seulement d'avoir une idée pour sa vie, de piloter sa vie, etc., mais bien d'être capable de donner une justification, c'est-à-dire de donner ses raisons d'agir de telle ou telle façon, de faire tel ou tel choix, et en particulier de changer d'avis. La dimension de critique est importante : elle signifie que la personne analyse, juge et s'engage en prenant une option réfléchie, et qu'elle peut expliciter, objectiver, communiquer et revoir ses raisons.

L'autonomie envisagée comme (capacité d') autodétermination sous ses divers aspects – résultat de la non-interférence, indépendance, capacité de décision et façonnement actif de sa vie et identification des valeurs d'orientation – renvoie à une foule de situations particulières. Cette figure de l'autonomie doit être complétée par une autre figure – l'autonomie en tant que valeur participant de la dignité humaine et à ce titre objet de respect – qui, même si elle est parfois considérée comme éloignée des sens traditionnels de l'autonomie, offre un sens supplémentaire qui illustre effectivement la richesse de la notion.

§ 2. Autonomie en tant que valeur participant de la dignité humaine et à ce titre, objet de respect

L'autonomie, c'est aussi l'objet par excellence que je dois respecter chez autrui et qu'autrui doit respecter chez moi. Nous considérons, en effet, avec Pelluchon, mais bien au-delà des limites du champ médical, que *« le respect de l'autonomie individuelle est en médecine ce que les droits de*

[177] REATH, *op. cit.*, p. 4.

l'homme sont dans la vie civile. Il permet de lutter contre toute forme de discrimination et d'exploitation des populations les plus vulnérables. Il garantit le respect de l'individu considéré comme une personne et une fin en soi […] Respect de l'autonomie et de la dignité de l'homme en tant qu'homme vont de pair. Ces principes indiscutables sont une des assises de notre civilisation. »[178].

L'autonomie comme objet du respect envers autrui renvoie bien évidemment au thème du respect de la dignité humaine mais également à celui du respect de l'intimité de l'individu.

Le respect de la dignité d'autrui comprend le respect de son autonomie (même relative, résiduelle ou très limitée). Principe fondamental de notre système juridique, le respect de la dignité est consacré par la Constitution belge qui affirme que *« chacun a le droit de mener une vie conforme à la dignité humaine ».*[179] Plus largement, le concept de dignité est reconnu dans le préambule de la Déclaration universelle des droits de l'homme : *« considérant que la reconnaissance de la dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine et de leurs droits égaux et inaliénables constitue le fondement de la liberté, de la justice et de la paix dans le monde ».*

Ce qui nous intéresse dans le concept de dignité, c'est la coexistence de deux « pôles » – tout comme dans le concept d'autonomie – : la dignité désigne la valeur intrinsèque qui est (doit être) attribuée à tout individu (comme nous l'avons explicité ci-avant) mais elle doit également être reconnue par autrui pour exister : *« tout humain demande ainsi à « être reconnu » pour se sentir exister comme une personne ».*[180] La présence d'autrui peut donc contribuer à favoriser cette dignité mais également à la réduire.

L'autonomie, en tant que caractéristique d'un individu, est liée à l'identité propre de la personne, et ainsi à son intimité personnelle. L'intimité est une notion complexe.[181] On parle d'« intimité physique » : c'est *« le degré auquel on est physiquement accessible aux autres [et] à*

---

[178] PELLUCHON, *L'autonomie brisée. Bioéthique et Philosophie*, p. 27.
[179] *http://www.senate.be/doc/const_fr.html*.
[180] CASSIERS et DUPUIS, *op. cit.*, p. 15.
[181] Elle est notamment définie par le petit Larousse comme *« caractère de ce qui est intime, profond, intérieur ; familiarité qui unit des personnes liées par l'amitié, l'amour ; vie privée ; qualité d'un cadre accueillant qui favorise les relations familières. »* (*http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/intimité*). Le dictionnaire de l'Académie française définit l'intimité comme *« 1. Caractère de ce qui appartient à la nature profonde, intime d'un être ; 2. Caractère d'une relation étroite et confiante entre personnes ; union intime ; 3. Domaine de la vie personnelle, privée ; cercle étroit des intimes ; Caractère d'un lieu intime, confortable et familier, protégé de la vie extérieure, des importuns. »* (Dictionnaire de l'Académie française, neuvième édition, version informatisée, *http://atilf.atilf.fr/dendien/scripts/generic/cherche.exe?22;s=2406531390;;).*

voir avec les concepts d'espace personnel et de territorialité ». On parle aussi d'« intimité psychique » : *« la capacité des êtres humains de [...] former des valeurs, de déterminer avec qui et dans quelles circonstances ils vont partager leurs pensées et révéler des informations intimes ».* On parle encore d'« intimité informationnelle », *« le droit d'un individu de déterminer comment, quand et dans quelle mesure l'information à son propos sera transmise à une autre personne ou organisation »*, et d'« intimité sociale » pour désigner *« la capacité et l'effort de l'individu de contrôler les contacts sociaux » et peut être divisée en 4 zones de distance : intime, personnel, social et public ».*[182]

Nous considérons également, avec Essen, que la notion d'intimité est double dans la mesure où elle fait référence à la fois à la possibilité de *« limiter ce que les autres savent de nous »* et à *« la possibilité de limiter les informations auxquelles nous sommes exposés »*[183]. Nous étendrons ces propos relatifs à l'intimité au niveau de l'information à l'ensemble des aspects de l'intimité, qui fait référence non seulement à la limitation des invasions extérieures par rapport à ce qui nous est personnel mais également à la limitation de ce à quoi nous sommes confrontés de cet extérieur.

L'intimité est multiple. Elle fait référence notamment à la sphère privée[184] – dans son acception la plus courante – mais elle renvoie aussi à d'autres notions telles que le ressourcement[185], la possibilité d'être soi-même[186], le choix de l'autre[187] ou l'ancrage pour découvrir le monde[188].

---

[182] LEINO-KILPI *et al.,* « Privacy: a review of the literature », *International Journal of Nursing Studies*, 2001, 38.

[183] ESSEN, « The two facets of electronic care surveillance: An exploration of the views of older people who live with monitoring devices », *Social Sciences & Medicine*, 2008, p. 135.

[184] L'intimité peut être interprétée comme *« ce qui constitue le noyau dur d'un individu, sa sphère privée ; ce à quoi nul autre n'a accès ; ce qui est, au moins en partie, inaccessible, invisible, intouchable, incommunicable ; l'expérience du dedans qui s'abrite dans les replis du cœur et les recoins du corps. »* (MARZANO, « L'intimité à l'épreuve du récit : de la transparence au questionnement »). La notion d'intimité fait donc référence à une sphère de la vie qui est privée, personnelle, cachée. *« Elle suppose donc un espace délimité et préservé, une mise à l'écart, une part secrète réservée à soi-même et à ceux qu'on appelle précisément « les intimes »*, ou à ceux avec qui le partage est possible et autorisé ». (DURIF-VAREMBONT, « L'intimité entre secrets et dévoilement », *Cahiers de psychologie clinique*, 2009/1, n°32, p. 60-61). Elle assure ainsi un espace de liberté qui est protégé des intrusions extérieures. Certains auteurs font ainsi référence à la notion d'intimité comme *« enfermement protecteur »*. (MATRAY, « Le droit à l'intimité de la personne handicapée », *JALMALV*, 2004, n°78, p. 9). Il y a donc une notion de sécurité dans la notion d'intimité. Cette sphère privée s'oppose ainsi à une autre sphère de la vie qui est publique, sociale, exposée au regard des autres. L'un des témoignages recueillis par Pélissier précise cette idée de « secret », du caractère personnel de l'intimité : à la question « qu'est-ce que l'intimité ? », le patient répond : *« Je ne vous le dirai pas. Parce que précisément, ça ne vous regarde pas. »* (PELISSIER, « Intimités », *Gérontologie et Société*, 2007, n°122, p. 21). Nous pouvons rapprocher l'interprétation de l'intimité comme le respect d'une sphère privée propre à chaque individu et la question du contrôle des accès. En effet, l'intimité est parfois interprétée comme un droit individuel de contrôle par l'individu de la façon dont les autres peuvent accéder à lui et à ce qui lui est propre.

[185] L'intimité renvoie aussi au repli sur soi, à l'attention à soi-même, à l'intériorité, au ressourcement : « *l'intime, évoquant le retrait, évoque en même temps le retour vers soi ou vers un cercle de proches, l'individuel, la conscience et la découverte du moi. L'intime introduit le sujet à une intériorité par rapport à soi, à l'intimité à l'être qu'E. Lévinas désigne comme* recueillement. » (SERFATY-GARZON, « Le chez-soi : habitat et intimité », p. 7).

[186] Nous pensons que toute personne peut, dans son intimité, se comporter comme elle le souhaite, en dehors des contraintes sociales qui existent dans la sphère publique ; elle peut également aménager son espace comme elle le souhaite, à son image. Dans l'intimité, toute personne peut être réellement elle-même et ne pas se comporter en

Nous reviendrons sur cette notion d'intimité dans le cadre de notre analyse à propos du domicile et de la façon dont il est vécu par ses habitants.

La richesse sémantique de la notion d'autonomie nous a conduite à envisager diverses figures de l'autonomie qui montrent l'importance de cette notion mais celle-ci ne doit néanmoins pas être appréhendée comme étant absolue. Envisageons certaines limites.

§ 3. Des limites à l'autonomie

« De nombreux théoriciens ont soutenu que l'accent sur l'autonomie ignore ou échoue de laisser de la place pour d'autres valeurs importantes, telles que la valeur des liens et attachements aux autres, la loyauté envers le groupe, le respect de la tradition ou la valeur de la communauté. […] Considérer l'autonomie comme centrale n'implique pas de la considérer comme l'unique valeur ».[189] Si l'autonomie est une valeur et si elle doit être favorisée, elle n'est pas absolue pour autant : comme nous l'avons vu, elle est limitée par des faits. De plus, on peut penser qu'elle doit être limitée par d'autres valeurs.

---

fonction de l'environnement dans lequel elle se situe. On peut, en effet, considérer que la vie dans l'intimité et la vie « publique » sont *« deux versants de la vie [qui] sont régis selon des normes propres, ils intègrent et justifient des comportements qui leur sont spécifiques. Chacun n'est pas tout à fait le même en privé et en public ; il existe même de grands écarts dans les gestes, les manières de se vêtir et le mode de vie que l'on s'autorise de part et d'autre de cette frontière. »* (MATRAY, *op. cit*., p. 8). L'intimité fait, d'autre part, référence à *« la possibilité pour la personne de redéployer son être, d'aménager des prolongements de sa sensibilité dans un espace familier. Ce redéploiement est une nécessité vitale. L'homme ne peut vivre qu'en connivence avec son environnement proche : il organise l'espace, le personnalise par la présence d'objets choisis. La personne est un centre qui rayonne. »* (MATRAY, « Le droit à l'intimité de la personne handicapée », *JALMALV*, 2004, n°78, p. 9). L'intimité peut aussi être rapprochée d'un sentiment de confort. On s'y sent bien.

[187] L'intimité, c'est aussi l'affection qui existe entre deux êtres. *« Être intime avec quelqu'un, c'est accepter de recevoir l'autre en soi, se sentir envahi ou des-individualisé. C'est observer cet impératif d'écoute et de discrétion et d'attention mutuelle et réciproque relatif à toute relation d'amour ou d'amitié. Mieux, être intime avec un autre soi, c'est accepter de se mettre à nu, de dévoiler sa personnalité profonde et ses états d'âme, d'exposer ses élans de bonheur intense comme ses douloureuses vulnérabilités… Bref, c'est accepter de lâcher prise et d'abord les frontières de l'ego pour se laisser atteindre par l'autre. »* (IBRAHIM-LAMROUS et MULLER, « Préface », *L'intimité*, p. 10 et 11). L'intimité signifie que je choisis l'autre : cela signifie que je ne suis en contact qu'avec les personnes avec qui j'ai envie de communiquer. *« Le statut des personnes qui franchissent l'espace privé est […] particulier : il est qualifié et concerne les proches, amis, familiers, invités, alliés. Alors la relation avec ces personnes est vécue comme participant d'une même intimité. »* (MATRAY, *op. cit.*, p. 10). *« L'intimité ne relève pas d'un quant à soi solitaire selon un processus purement intrapsychique mais se déploie nécessairement dans l'intersubjectivité. […] L'intimité n'existe donc que partagée et reconnue par un autre qui la respecte. L'exemple de la pudeur et de la honte montre bien que l'intime comporte une dimension relationnelle : nul n'est pudique ou honteux tout seul. Du coup, le respect de l'intimité de quelqu'un comme de sa propre intimité témoigne d'un mode relationnel à l'autre : il dit pour qui on le prend et pour qui on se prend soi-même ».* (DURIF-VAREMBONT, « L'intimité entre secrets et dévoilement », *Cahiers de psychologie clinique*, 2009/1, n°32, p. 61).

[188] L'intimité peut donc être interprétée comme le territoire nécessaire pour être prêt à découvrir le monde : Serfaty-Garzon considère l'intimité comme *« l'ancrage même de sa capacité d'aller au dehors vers le monde ».* (SERFATI-GARZON, « Habiter », in SEGAUD *et al.*, (dir.), *Dictionnaire de l'habitat et du logement*, p. 214), comme *« ce territoire à partir duquel le sujet mesure à la fois son identité et sa disponibilité à l'égard du monde ».* (SERFATI-GARZON, « Dans l'intimité de la maison, un territoire pour l'enfant », p. 3).

[189] REATH, *op. cit.*, p. 7.

Hansson distingue une interprétation restreinte de l'autonomie – basée sur l'intérêt individuel de la personne concernée, sur ce qu'elle décide pour elle-même – et une interprétation plus large qui envisage l'autonomie comme un élément fondamental mais qui doit être mis en balance avec d'autres éléments. Nous défendons, avec lui, la deuxième interprétation : *« être autonome concerne le fait de décider pour soi, mais pas de manière isolée par rapport aux autres »*.[190] L'autonomie de chacun reste relative à l'autonomie d'autrui et à d'autres valeurs également importantes. Nous y reviendrons.

Conclusion

Nous venons d'envisager l'autonomie dans sa généralité, et non pas dans sa spécificité en tant qu'autonomie d'un être humain aux prises avec la maladie et aux traitements médicaux divers. Elle nous apparaît sous diverses figures : envisagée comme (capacité d') autodétermination, l'autonomie se manifeste comme le résultat de l'absence d'intervention d'autrui dans la gestion de sa propre vie et de ses projets (non-interférence), comme la capacité de gérer sa propre vie sans avoir besoin de faire appel à autrui (indépendance) et comme capacité de prendre des décisions ; elle désigne aussi une certaine capacité à définir les valeurs que l'on considère comme essentielles, les objectifs que l'on veut atteindre dans sa vie ainsi que les stratégies à mettre en place pour atteindre ceux-ci. Envisagée en tant que valeur participant à la dignité humaine et ainsi objet de respect, l'autonomie est ce que les individus se doivent de respecter chez l'autre. Ce respect concerne notamment la dignité et l'intimité de tout individu.

Insistons ici sur ce double statut de l'autonomie : d'une part, comme réalité idéale intrinsèque de tout être humain et que l'on doit respecter et, d'autre part, comme réalité concrète, vécue, plus ou moins déployée, en tant qu'elle est accordée, entretenue, freinée ou mise à mal, dans le cadre des relations avec autrui.

Nous avons maintenant à envisager l'autonomie du patient en situation, c'est-à-dire telle qu'elle apparaît comme réalité effective – mais limitée – dans l'histoire de l'accident de santé et dans sa prise en charge médicale.

[190] HANSSON, *op. cit.*, p. 1173.

Section 2. L'autonomie du patient

Notre intérêt pour une description de l'autonomie aussi proche que possible des vécus et des situations de santé concrètes, nous a amenée à étudier quelques travaux du sociologue et philosophe A. Schütz qui dégage un modèle intéressant de la « vie quotidienne » et des bouleversements provoqués par l'accident de santé sur cette vie quotidienne. Nous y appliquons les questions de l'autonomie (relative) du patient sur base des différentes figures dégagées dans la première section.

Avant de développer ces différentes figures de l'autonomie, nous évoquons brièvement quelques « textes » majeurs – sur les plans juridique, déontologique et éthique – consacrant le statut de l'autonomie dans le domaine de la santé : nous envisageons ainsi la loi relative aux droits du patient, le code de déontologie médicale belge et la description du principe d'autonomie par Beauchamp et Childress. Nous nous intéressons également à quelques concepts couramment utilisés dans la littérature de santé publique qui ont trait à la volonté d'accroître le rôle du patient dans les soins de santé et que nous pouvons donc rapprocher de la notion d'autonomie.

La question de l'autonomie du patient doit être remise dans le contexte plus large des mouvements qui se sont développés dans les années '60 et '70 et qui avaient pour objectif la revendication de droits. Parmi ceux-ci, *« les droits civils, les droits des femmes, les droits des homosexuels, les droits des enfants et, le centre de notre attention, les droits des patients. […] Ces mouvements étaient caractérisés, en premier lieu, par une suspicion profonde et une méfiance à l'égard des autorités constituées – que ce soit au sein d'institutions familiales, éducatives, communautaires, politiques ou médicales »* [191].

La revendication des droits du patient a d'abord été collective dans la mesure où des groupes de patients – devenus des associations de patients – souffrant de la même pathologie se sont regroupés pour échanger au sujet de la maladie et pour revendiquer des changements (dont une meilleure prise en charge) en leur faveur.[192] La revendication de droits par les patients avait pour objet la prise de décision et la volonté d'exercer un certain contrôle sur leur santé et sur leur prise en

[191] ROTHMAN, « The Origins and Consequences of Patient Autonomy: a 25 year Retrospective », *Health Care Analysis*, 2001, 9, 256.

[192] *« Ces associations ont parfois un caractère revendicatif. Ce militantisme s'est montré utile dans certains cas pour mobiliser les médecins et faire avancer certaines recherches (ces mouvements sont accentués par les familles d'enfants malades comme les hémophiles, les myopathes ou ceux atteints de mucoviscidose). Elles contribuent au développement d'un savoir-faire participant aux soins et favorisant l'autonomie des personnes malades. Connaissance, compétence technique, compréhension des malades améliorent leurs relations avec les médecins, réduisent leurs incapacités objectives, accroissent leur contribution décisionnelle à leur prise en charge. »* (HOERNI, *op. cit.*, p. 210).

charge. Ils ne font plus aveuglément confiance aux professionnels ; ils remettent en cause le pouvoir absolu des soignants et souhaitent participer à la gestion de leur santé. Les patients réaffirment et revendiquent d'être reconnus comme sujets de droits et non uniquement comme « objets de soins », leurs droits étant très largement liés à leur statut de citoyen mais également de façon plus spécifique à leur statut de patient. Ils souhaitent donc exercer les responsabilités liées à ces deux statuts.

Même si elle ne constitue pas à proprement parler un concept juridique couramment utilisé, l'autonomie est présente dans notre Droit, et notamment dans le droit médical. En effet, la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, qui est un texte essentiel lorsque l'on envisage la question de l'autonomie du patient, consacre le principe selon lequel *« le patient a droit, de la part du praticien professionnel, à des prestations de qualité répondant à ses besoins et ce, dans le respect de sa dignité humaine et de son* autonomie *et sans qu'une distinction d'aucune sorte ne soit faite ».*[193]

Le code de déontologie médicale consacre l'autonomie à la fois des patients et des médecins, notamment par les principes suivants : *« le libre choix du médecin est un droit fondamental du patient ». « Hors le cas d'urgence et celui où il manquerait à ses devoirs d'humanité, un médecin a toujours le droit de refuser ses soins pour des raisons professionnelles ou personnelles ». « Le médecin jouit de la liberté diagnostique et thérapeutique »*[194].

Comme nous le savons, Beauchamp et Childress, les auteurs de *Principles of Biomedical Ethics,* l'un des ouvrages fondamentaux actuels de la réflexion éthique, consacrent quatre principes essentiels : l'autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice. Ils proposent de *« construire une conception du respect de l'autonomie qui ne soit pas excessivement individualiste (négligeant la nature sociale des individus et l'impact des choix et des actions individuelles sur autrui), qui ne repose pas sur la raison de façon excessive (négligeant les émotions), et qui ne soit pas trop légaliste (soulignant les droits légaux et minimisant les pratiques sociales) ».*[195] Nous reviendrons sur ces différents traits de l'autonomie plus loin dans notre travail.

Nos analyses rejoindront d'autres concepts utilisés pour décrire le renforcement du rôle du patient dans la gestion de sa santé, tels l'« empowerment »[196] ou la « patient centred medicine ».[197]

---

[193] Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, article 5, *M.B.*, 26 septembre 2002.
[194] *http://www.ordomedic.be/fr/code/contenu art. 27, 28 et 36.*
[195] BEAUCHAMP et CHILDRESS, *Principes de l'éthique biomédicale*, 5ème éd., p. 91.
[196] *« Empowerment peut être défini comme une expérience complexe de changement personnel. Il est guidé par le*

Notre analyse de l'autonomie du patient est basée sur certaines particularités de la situation dans laquelle le patient se situe, sous l'angle du thème de la vie quotidienne, de l'accident de santé et de sa vulnérabilité. Nous appliquons les différents sens de cette notion dégagés dans la première section à la situation particulière des patients. Nous présentons ensuite un sens de l'autonomie qui permet de rendre compte de la spécificité de la situation dans laquelle le patient se trouve, tout en comportant évidemment des liens avec les figures de la notion d'autonomie, telles que nous les avons développées dans la section précédente. Nous décrivons également certaines conditions qui doivent être remplies pour que le patient puisse être considéré comme autonome et explicitons, enfin, l'autonomie comme valeur essentielle mais qui doit néanmoins être limitée par d'autres valeurs.

La maladie, comme rupture dans la vie quotidienne, et les vulnérabilités qui y sont liées caractérisent la situation dans laquelle se trouve le patient. Envisageons ces particularités.

§ 1. Vie quotidienne, accident et vulnérabilité du patient

La vie quotidienne, que l'on peut également qualifier de vie ordinaire ou vie habituelle, se caractérise par une certaine continuité, des répétitions, un caractère cyclique, à l'opposé des situations extraordinaires, des changements et des ruptures. Dans le domaine de la santé, nous considérons la vie quotidienne comme une vie en bonne santé, sans dépendance particulière, et la maladie ou l'accident de santé comme une rupture de cette vie.

La vie quotidienne a constitué un thème privilégié pour les descriptions phénoménologiques de Schütz qui épingle les expressions *« et ainsi de suite »* et *« je peux le refaire »* pour évoquer le caractère répétitif de la vie quotidienne. La première expression *« conduit à l'hypothèse selon laquelle ce qui s'est montré, jusqu'à présent, valide dans notre expérience, le demeurera à*

---

principe d'autodétermination et peut être facilité par les professionnels des soins de santé s'ils adoptent une approche des soins centrée sur les patients, qui reconnaît l'expérience, les priorités et les craintes du patient. Pour être « empowering », les activités d'éducation thérapeutique doivent être basées sur l'autoréflexion, l'expérimentation et la négociation pour permettre l'appropriation de la connaissance médicale et le renforcement des compétences psychosociales. Lorsqu'ils sont « empowerés », les patients peuvent développer un plus grand sens de « self-efficacy », concernant les différentes maladies et les comportements en lien avec les traitements, et peut exprimer des changements dans les priorités de vies et les valeurs. Comme résultat du résultat du processus d'empowerment, on attend des patients qu'ils autogèrent mieux non seulement leur maladie, mais leur vie aussi ». (AUJOULAT, D'HOORE and DECCACHE, *op. cit.*, p. 18).

[197] *« Cette façon de penser demande aux médecins d'inclure tout ce qu'ils savent de leur patient et de comprendre leur patient comme un être humain unique avant de former un diagnostic général sur la maladie du patient.».* (HOLMSTROM and ROING, « The relation between patient-centeredness and patient empowerment: A discussion on concepts », *Patient Education and Counseling*, 2010, 79, p. 167).

Ces concepts seront repris brièvement dans la troisième partie relative à la question particulière de l'autonomie du patient qui accède à son dossier médical informatisé via Internet depuis son domicile.

l'avenir ; la deuxième conduit à l'anticipation du fait que ce que j'ai pu accomplir jusqu'à présent dans le monde par mon agir, je serai capable de l'accomplir à nouveau dans le futur. »[198]

Avec la maladie, ces principes sont bouleversés : *« la vie quotidienne est tissée d'une multitude de détails qui vont de soi et auxquels on ne prête pas attention tant qu'on est en bonne santé, qui sont nouveaux et nécessitent un apprentissage pour s'adapter à cette nouvelle vie ou du moins à ce qu'elle comporte désormais de nouveau »*[199] en cas de maladie ou de handicap. La maladie constitue donc une rupture de la vie quotidienne.

La maladie est un phénomène complexe qui peut être appréhendé de plusieurs façons. La langue anglaise utilise ainsi trois mots différents pour décrire les différentes facettes de la maladie : on parle ainsi de « disease » *(la « vraie » maladie objectivable), de* « sickness » *(les conduites sociales) et de* « illness » *(la dimension subjective de la maladie).*[200] Cette distinction permet de prendre conscience de la maladie dans sa globalité et dans ses différentes dimensions.

Le patient est un être qui vit une vulnérabilité qui lui est spécifique : Pelluchon parle de la maladie comme d'un *« assaut ontologique »*[201] *;* Foucart considère que *« l'apparition de la maladie constitue l'événement catastrophique »*[202]*;* Hoerni compare la maladie à la condition d'otage.[203]

Ces expressions illustrent bien l'ampleur des changements auxquels le patient peut être confronté : des transformations au niveau de ses capacités physiques – notamment des restrictions dans les déplacements ou dans les activités quotidiennes (qu'elles soient domestiques ou de loisirs) – ; la diminution de ses capacités mentales ; des changements d'identité et dans l'image qu'il a de lui-même et que les autres ont de lui – non seulement au niveau du rapport au corps (dans la mesure où alors que dans la vie quotidienne, nous n'avons pas vraiment conscience de notre corps[204], lorsque la maladie ou le handicap apparaît, *« le malade constate que son corps, cet ami de*

---

[198] SCHÜTZ, *Essais sur le monde ordinaire*, p. 113 et 114.
[199] HOERNI, *op. cit.*, p. 78.
[200] PIERRON, « Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins », *Sciences Sociales et Santé*, 2007, 25(2), p. 62 et 63.
[201] PELLUCHON, *op. cit.*, p. 39.
[202] L'auteur considère que la maladie *« est au fondement d'impossibilités : paralysie, impossibilité de travailler, de conduire sa voiture, d'exécuter les mouvements de base. »* (FOUCART, *Sociologie de la souffrance*, 2004, p. 66.)
[203] *« Le malade – l'otage – innocent ou qui se croyait tel, se trouve soumis de façon imprévue à une violence émanant d'une puissance mal définie, inconnue. Il se voit menacé d'être exécuté, détruit. Ses demandes d'explication, ses recherches pour comprendre sont laissées sans réponse ou reçoivent des réponses incompréhensibles ou irréalistes. La durée de l'épreuve n'est pas déterminée, la notion de temps se trouble. Ces circonstances créent une intense émotion et suscitent la tentation de se soumettre. »* (HOERNI, *op. cit.*, p. 37 et 38)
[204] Pour Agich, *« le corps est simplement le moyen d'atteindre nos objectifs dans le monde et est transparent à nos*

toujours, ne lui obéit plus »[205]) mais également au niveau de sa place dans la société (notamment de possibles restrictions dans le domaine professionnel ou les risques de stigmatisation dont le patient peut faire l'objet) – ; et, enfin, les bouleversements de ses projets – il peut, en effet, être forcé de revoir les objectifs qu'il souhaitait réaliser.

La vulnérabilité du patient concerne également la fragilité qu'il peut ressentir par rapport à l'inconnu qui entoure la maladie et son évolution. Dans la vie quotidienne, il est possible d'anticiper ce qui va arriver sur base de son vécu tandis qu'avec la maladie ou le handicap, on fait face à l'inconnu. *« Ce n'est plus l'heure de faire des projets quand tout chancelle. Ce n'est plus le moment d'entretenir l'illusion que l'on maîtrise son devenir quand échappe son présent »*[206].

Ces événements produisent également de vraies ruptures dans la vie quotidienne dans la mesure où les lieux de vie peuvent être modifiés. D'une part, avec l'apparition d'une maladie ou d'un handicap, un passage plus ou moins long dans un hôpital, ou en maison de repos et/ou de soins est souvent nécessaire ; la perte de repères peut être forte dans un milieu nouveau et inconnu, qui a un fonctionnement interne indépendant de ses souhaits et/ou de ses habitudes. D'autre part, ces événements peuvent entraîner des modifications dans l'aménagement du domicile du patient – qui est le lieu principal où se déroule la vie quotidienne – et/ou dans l'organisation de la vie au sein de cet espace.

Par rapport à cette rupture constituée par l'accident ou la maladie, nous pouvons nous demander : « que reste-t-il de l'autonomie ? »

§ 2. L'autonomie relative du patient

Envisageons l'autonomie relative du patient, caractérisée par le fait que *« la maladie désigne l'état d'une « humanité blessée », d'une personne « compromise dans sa capacité fondamentale à gérer sa propre vulnérabilité. Son autonomie est brisée. Parce que le malade doit s'en remettre à un autre pour savoir ce qu'il a et comment s'y prendre pour guérir, il est dépendant. »*[207].

Il est clair que la maladie met à mal un certain nombre de repères qui permettaient à la

---

intentions » (AGICH, *op. cit.*, p. 94).

[205] *« Il comprend combien il est juste de dire que la santé est « le silence des organes », car la maladie s'interpose entre le corps et l'esprit. Son corps le gêne, il est devenu un obstacle à son action autonome, à son désir de poursuivre les objectifs qu'il s'était fixés. »* (PELLUCHON, *op. cit.)*

[206] HOERNI, *op. cit.*, p. 37.

[207] PELLUCHON, *op. cit.*, p. 38.

personne de se situer dans sa vie et dans le monde ; la maladie conduit souvent la personne qui en souffre à devoir faire appel à d'autres personnes et à être dépendante de celles-ci. Nous reviendrons sur cette question de la compatibilité entre autonomie et dépendance dans le paragraphe suivant et nous y défendrons l'idée que ces deux notions ne sont pas automatiquement incompatibles.

Les bouleversements liés à la maladie peuvent faire craindre une disparition totale de la capacité de l'individu à gérer sa situation et à prendre des décisions,… Il nous paraît néanmoins essentiel *« plutôt que de juger a priori que la maladie la [la personne malade] réduit à un objet passif, on peut d'abord estimer qu'elle a toute compétence pour s'exprimer, pour comprendre, pour décider ; et c'est seulement si l'on identifie d'authentiques faiblesses qu'on en tiendra compte pour la suite. Même chez l'être le plus diminué, il reste une petite parcelle de Mozart qu'il ne faut pas finir d'assassiner. »*[208]. Il s'agit donc, pour le professionnel, de prendre le temps de rencontrer le patient là où il se trouve sur le chemin de la gestion de la maladie, et d'évaluer les compétences de celui-ci : *« l'objectif principal de la médecine est de permettre aux personnes malades de conserver le plus possible leur autonomie, parfois de la développer à la faveur de la maladie. […] Dans la mesure où la maladie réduit cette autonomie, la lutte contre la maladie inclut logiquement son rétablissement et sa préservation. »*[209].

Envisageons maintenant les différents sens de la notion d'autonomie dégagés dans la première section – autonomie comme (capacité d') autodétermination et autonomie en tant que valeur participant à la dignité humaine et ainsi objet de respect –. Détaillons ensuite l'autonomie interprétée comme capacité de (re)construire sa vie avec la maladie, une « figure » qui rend compte de la particularité de la situation du patient, qui est exercée dans le cadre de la relation avec les professionnels de la santé et qui comporte évidemment des liens avec les interprétations traditionnelles de cette notion d'autonomie. Partageons, enfin, quelques réflexions à propos de l'autonomie du patient.

1. L'autonomie comme (capacité d') autodétermination

Lorsque l'on envisage les différentes facettes de l'autonomie interprétée comme (capacité d') autodétermination dans la situation particulière des patients, celles-ci ne s'appliquent qu'imparfaitement ou approximativement et doivent être relativisées.

[208] HOERNI, *op. cit.*, p. 225.
[209] HOERNI, *op. cit.*, p. 203.

A) <u>Relativisation de l'autonomie comme résultat de la non-interférence</u>

Nous refusons le paternalisme – c'est-à-dire *« le fait d'interférer avec la volonté d'un autre afin de lui éviter une souffrance (paternalisme faible) ou même de lui faire du bien (paternalisme fort)* – comme mode de relation entre les patients et les professionnels de la santé.[210] Nous estimons important que les patients – qui le souhaitent – puissent participer à leur prise en charge et notamment à la prise de décisions concernant leur santé.

Il est néanmoins essentiel d'ajouter immédiatement que *« le refus du paternalisme ne signifie pas que le respect de l'autonomie exclut toute intervention. Se borner à respecter la décision d'un malade sans prendre le temps d'indiquer les traitements alternatifs, d'en expliquer les procédures et effets secondaires, ni se soucier des motivations plus ou moins rationnelles qui conditionnent le refus du traitement, c'est l'abandonner à son sort. Le soignant se retranche derrière une position défensive où l'application du principe d'autonomie encourage la réduction de la médecine à un service faisant appel à des compétences techniques, mais non à des qualités humaines ».*[211] Cette position concernant les décisions relatives à un traitement doit être élargie à l'ensemble des facettes de la relation patient-professionnel de la santé. Il s'agit donc, pour le professionnel, d'adopter une attitude respectueuse vis-à-vis de son patient, basée sur la volonté de l'accompagner dans la gestion de sa santé et de respecter (la part de) son autonomie.

La non-interférence doit donc être distinguée de l'abandon du patient : si la non-interférence signifie que le médecin n'intervient pas de sa propre initiative dans la gestion, par le patient, de sa santé, l'abandon signifie que le médecin n'intervient pas alors que le patient fait appel à lui. Nous reviendrons sur cette idée de non-abandon dans le cadre de notre réflexion à propos de l'autonomie envisagée comme indépendance.

B) <u>Relativisation de l'autonomie comme indépendance</u>

Nous l'avons déjà constaté, notre société prône l'indépendance[212] : *« le concept standard de*

---

[210] *« Le paternalisme est rejeté comme étant contraire à l'éthique, parce qu'il suppose qu'un individu n'est pas capable de voir par lui-même où est son bien et qu'un autre plus compétent que lui peut décider à sa place. Or, il n'est légitime d'interférer avec la volonté d'un individu que si l'action de ce dernier peut blesser ses semblables ».* (PELLUCHON, *op. cit.*, p. 31)

[211] PELLUCHON, *op. cit.*, p. 32.

[212] Notre société est basée sur des *« représentations qui font mesurer la qualité de vie d'un être à sa productivité, à sa rationalité, à son autonomie et même à sa capacité à revenir à soi-même et à se projeter dans le futur ».* (PELLUCHON, *op. cit*., p. 182). *« L'éthique de l'autonomie et les clichés colportant des valeurs de productivité, mais aussi le primat de la liberté et la conception de l'existence comme appropriation de soi ont la vie dure. C'est pourquoi*

l'autonomie implique un individu indépendant robuste, capable d'agir sans aide »[213], ce qui ne correspond pas à l'image du patient, plus particulièrement à celle des patients devant bénéficier de soins à long terme, notamment ceux atteints de maladie chronique.

En effet, les patients peuvent être très souvent considérés comme dépendants : à l'égard de professionnels de la santé, de proches, de machines,… Ainsi, l'on peut parler de *« paradoxe qui peut exister entre l'autonomie qui soutient le concept de personne comme robuste et indépendante et la réalité des soins de longue durée qui montre des individus qui ont besoin d'aide et de compagnie, besoins qui paraissent opposés à l'idéal d'autonomie »*[214].

La situation des malades chroniques est particulière notamment dans la mesure où ces personnes peuvent être diminuées physiquement ou affaiblies psychologiquement tout en devant gérer leur santé au quotidien. L'idée de dépendance fait donc partie intégrante de leur quotidien. Cela ne signifie pourtant pas qu'elles ne disposent plus de leur autonomie. Nous considérons, en effet, qu'un patient peut être autonome tout en étant dépendant. Nous développerons cette idée de l'autonomie comme gestion de la dépendance dans le paragraphe consacré à l'autonomie comme capacité de (re)construire sa vie avec sa maladie.

Korr envisage la situation de patients atteints de maladies mentales sévères : il constate que *« dans les pratiques de traitement psychiatrique aux Etats-Unis, la notion d'individualisme ou d'indépendance (un idéal américain) est confondu avec l'autonomie »*.[215] L'autonomie des patients est définie comme la capacité à faire ses propres choix mais, souvent, *« l'idéal sociétal d'indépendance l'emporte sur l'autonomie individuelle »*[216] : l'idée d'offrir un traitement dans un environnement le moins restrictif possible est considérée comme une base et un objectif fondamental de l'accompagnement parce que celle-ci est sensée promouvoir l'inclusion sociale de ces personnes. Or, il est important de tenir compte des particularités de chaque situation : il se peut qu'un patient, autonome, préfère vivre en compagnie d'autres personnes alors que les professionnels considèrent que la vie indépendante est mieux que tout. Le respect de l'autonomie du patient doit donc être primordial : le rôle des professionnels n'est pas de décider qu'il est préférable pour le patient de vivre de façon indépendante, c'est plutôt de l'accompagner dans les

---

les personnes âgées demeurent particulièrement vulnérables dans notre société qui s'est pourvue d'institutions publiques affichant des valeurs d'hospitalité et de sollicitude. » (PELLUCHON, *op. cit.*, p. 198).

[213] DEKKERS, « Autonomy and dependence: Chronic physical illness and decision-making capacity », *Medicine, Health Care and Philosophy*, 2001, 4, p. 190.

[214] AGICH, *op. cit.*, p. 3.

[215] KORR *et al.*, « Independence or autonomy: Which is the goal? », *International Journal of Law and Psychiatry*, 2005, 28, p. 290.

[216] KORR *et al.*, *op. cit.*

choix que fait ce dernier.[217]

L'autonomie et l'indépendance sont donc très différentes et il peut arriver que le respect de l'autonomie du patient conduise à le laisser choisir d'être dépendant.

Rappelons ici notre réflexion relative à l'abandon qui peut être rapprochée de la notion de dépendance : nous appelons « abandon » le fait pour le médecin de ne pas répondre à un besoin exprimé par le patient, c'est-à-dire de ne pas être disponible pour son patient alors que celui-ci lui demande d'intervenir et de l'aider dans la gestion de sa santé. Les professionnels de la santé qui décident de ne pas être disponibles pour leurs patients lorsque ceux-ci font appel à eux manquent de certaines qualités et n'adoptent pas le comportement que l'on peut attendre d'un professionnel de la santé responsable et compétent. Une telle attitude doit être davantage interprétée comme un frein à l'autonomie du patient que comme favorisant celle-ci.

C) Relativisation de l'autonomie comme capacité de décision

Lorsque l'on envisage l'autonomie comme capacité de décision, nous l'avons vu, les notions de consentement et d'information sont fondamentales.

Dans le champ médical, c'est surtout après la deuxième guerre mondiale que le concept d'autonomie a été mis en avant. Le procès de Nuremberg ayant mis en lumière l'existence de pratiques médicales barbares, le Code de Nuremberg consacra une pratique de la médecine fondée sur le concept de consentement libre et éclairé. L'autonomie du patient y est définie comme la capacité de prendre lui-même les décisions qui le concernent après avoir été informé de façon complète et adaptée. Au niveau médical, la loi relative aux droits du patient consacre explicitement le droit du patient de *« consentir librement à toute intervention du praticien professionnel moyennant information préalable ».*[218]

La loi rappelle l'importance du droit à l'information qui doit être préalable à la prise de

[217] *« L'idéal américain d'indépendance accroît clairement l'inclusion des personnes avec un handicap, mais favorise l'indépendance par rapport à d'autres valeurs et objectifs, ce qui peut être néfaste pour les individus ».* (KORR *et al., op. cit.*)

[218] Il existe en droit belge une présomption de consentement en matière de don d'organes sur une personne décédée : toute personne qui ne s'y est pas opposée est présumée consentir au prélèvement de ses organes après son décès. (La famille peut s'opposer à ce prélèvement et à ce don dans certains cas). *« Il n'y a pourtant pas ici de négation de l'autonomie. Chaque individu a loisir de s'exprimer sur la question et est considéré comme capable de le faire. […] le sens de la présomption est orienté par plusieurs considérations, en l'espèce, liées aussi à des raisons de santé publique : il convient de favoriser le don d'organes. »* (BERTHIAU, *op. cit.*, p. 58).

décision : elle précise que *« les informations fournies au patient, en vue de la manifestation de son consentement […] concernent l'objectif, la nature, le degré d'urgence, la durée, la fréquence, les contre-indications, effets secondaires et risques inhérents à l'intervention et pertinents pour le patient, les soins de suivi, les alternatives possibles et les répercussions financières. Elles concernent en outre les conséquences possibles en cas de refus ou de retrait du consentement, et les autres précisions jugées souhaitables par le patient ou le praticien professionnel, le cas échéant en ce compris les dispositions légales devant être respectées en ce qui concerne une intervention. »*. La loi prévoit donc une obligation, de la part du professionnel, de donner au patient une information très – trop ? – détaillée avant que celui-ci ne donne son consentement. Ceci est évidemment très positif car le patient peut alors prendre des décisions en connaissance de cause mais nous doutons qu'en pratique, les professionnels prennent le temps de donner toutes ces informations à leurs patients et que ce soit ce que ces derniers souhaitent. Un juste milieu doit être trouvé afin de respecter le droit du patient à l'information sans le « noyer » sous l'information qui serait à ce point détaillée et nombreuse qu'elle entraînerait pour lui du stress ou de la confusion plutôt qu'une aide. La question de l'information est donc délicate et il n'est pas automatique qu'elle soit correctement donnée à chaque patient, dans chaque situation, étant donné les limites en temps mais également les souhaits propres à chaque patient.

La loi prévoit également le droit du patient de ne pas être informé.[219] Certains patients ne souhaitent pas recevoir l'information relative à leur condition ou à l'évolution probable de celle-ci. Dans ce cas, le patient exerce son autonomie en décidant de ne pas être informé ; il peut alors faire appel à un professionnel ou à un (des) membre(s) de sa famille pour prendre les décisions qu'il estimera les meilleures pour lui. Nous considérons, en effet, que c'est être autonome que de décider de déléguer l'exercice de son autonomie ! Nous reviendrons sur cette question dans la partie consacrée aux limites de l'autonomie.

L'exercice du droit à l'information, condition nécessaire à l'exercice de l'autonomie dans la prise de décision, doit donc être relativisée tant sa mise en pratique peut être difficile lorsqu'elle concerne des patients et leur santé.

Se limiter, en tant que professionnel, à donner l'information sans prendre le temps de discuter avec le patient ne permet pas à ce dernier de donner un réel consentement. Une deuxième

[219] La loi relative aux droits du patient prévoit que *« les informations ne sont pas fournies au patient si celui-ci en formule expressément la demande à moins que la non-communication de ces informations ne cause manifestement un grave préjudice à la santé du patient ou de tiers et à condition que le praticien professionnel ait consulté préalablement un autre praticien professionnel à ce sujet et entendu la personne de confiance éventuellement désignée dont question au § 2, alinéa 3.* (Article 7 § 3 auquel l'article 8 § 3 fait référence).

condition à l'autonomie comme capacité de décision consiste donc en l'échange entre le patient et le professionnel de santé au sujet des diverses possibilités et des bénéfices et risques liés à chacune d'elles.[220] L'autonomie des patients envisagée comme capacité de prendre des décisions – ou à tout le moins de participer à la prise de décision les concernant – fut défendue par opposition au paternalisme. Le patient étant désormais envisagé comme un partenaire dans la relation avec son médecin, le principe d'autonomie peut être considéré comme menant à une relation plus équilibrée en termes de pouvoirs (de décision, de participation notamment) entre le médecin et le patient.

Nous l'avons vu, l'autonomie comme capacité de décision peut être rapprochée de la présomption de capacité juridique. En droit médical, c'est la loi relative aux droits du patient qui pose le principe du patient capable et prévoit également un régime particulier pour les patients considérés juridiquement comme incapables – qu'il s'agisse de patients mineurs ou de patients majeurs relevant du statut de la minorité prolongée ou de l'interdiction.

La loi prévoit une nuance par rapport au principe de présomption de capacité juridique en distinguant la capacité de droit et la capacité de fait : ce n'est pas parce qu'un individu est considéré comme juridiquement incapable qu'il est automatiquement considéré comme ne pouvant prendre aucune décision le concernant. La loi relative aux droits du patient prévoit ainsi, d'une part, que « *suivant son âge et sa maturité, le patient [mineur] est associé à l'exercice de ses droits. Les droits énumérés dans cette loi peuvent être exercés de manière autonome par le patient mineur qui peut être estimé apte à apprécier raisonnablement ses intérêts* » et, d'autre part, que « *le patient [majeur incapable] est associé à l'exercice de ses droits autant qu'il est possible et compte tenu de sa capacité de compréhension* ». La loi adopte donc une réglementation qui est au plus près de la réalité en se fondant sur la capacité de fait des patients.

Cette loi consacre également un certain nombre de droits aux patients dans le cadre de la dispense de soins et offre notamment à ceux qui le souhaitent la possibilité d'avoir un rôle actif dans leur prise en charge.[221] D'autres lois plus ciblées consacrent également des droits aux

[220] Nous reprenons ici le point de vue adopté par Maclean au sujet de *« l'imperfection du courant philosophique et de la pensée juridique sur le consentement informé qui ont placé un accent excessif sur l'information donnée par le professionnel de la santé plutôt que de supporter la délibération et permettre le consentement informé. »*. (HOLROYD "Alasdair Maclean, Autonomy, Informed Consent and medical law, a relational challenge", *J Value Inquiry*, 2010, 44, p. 255.

[221] La loi établit les droits suivants : le droit à des prestations de qualité répondant à ses besoins, dans le respect de sa dignité humaine et de son autonomie, le droit de libre choix du praticien professionnel et le droit de modifier son choix, le droit d'être informé de son état de santé et de son évolution probable mais aussi de ne pas être informé, le droit de désigner une personne de confiance pour recevoir les informations, le droit à un dossier tenu à jour, le droit de consulter ce dossier et d'en obtenir copie, mais également le droit à la protection de sa vie privée lors de toute intervention du praticien professionnel, notamment en ce qui concerne les informations relatives à sa santé et le droit au respect de son

patients, dans le cadre de la dispense de soins. Citons à titre d'exemple la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs.[222]

D) Relativisation de l'autonomie comme façonnement actif de sa vie et identification des valeurs d'orientation

L'exigence de l'existence d'un plan de vie doit être relativisée lorsque l'on envisage la situation particulière du patient dans la mesure où la maladie constitue une rupture par rapport à la vie avant l'arrivée de celle-ci et que ce plan de vie, s'il existait par le passé, peut être complètement ébranlé par l'apparition de la maladie. Un patient sera dès lors considéré comme autonome si après l'apparition soudaine de sa maladie, il est capable de définir un nouveau plan de vie, en fonction de sa nouvelle situation, et notamment en tenant compte des limites imposées par celle-ci. Nous reviendrons sur ce thème dans le paragraphe consacré à l'autonomie comme capacité de (re)construire sa vie, avec la maladie.

E) Conclusion

Nous l'avons vu, l'interprétation de l'autonomie comme autodétermination doit être relativisée lorsque l'on envisage la situation particulière des patients : l'autonomie des patients peut être rapprochée de l'absence d'interférence de la part des professionnels tout en ne signifiant pas un abandon de ces patients ; elle ne consiste pas non plus en une totale indépendance. Plusieurs conditions doivent être remplies pour qu'un patient soit capable de prendre une décision et cette capacité de décision doit être envisagée pour chaque situation.[223] Enfin, il peut être difficile de parler d'autonomie comme façonnement actif de sa vie et identification de valeurs d'orientation chez un patient pour qui l'apparition de la maladie conduit souvent à une rupture par rapport à sa vie d'avant et à un ébranlement de son plan de vie, de ses projets et de ses valeurs ; ceci n'est néanmoins pas impossible.

---

intimité, le droit d'introduire une plainte concernant l'exercice de ses droits et le droit pour toute personne à recevoir de la part des professionnels de la santé les soins les plus appropriés visant à prévenir, écouter, évaluer, prendre en compte, traiter et soulager la douleur. (Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, *M.B.*, 26 septembre 2002).

[222] Cette loi consacre le droit pour tout patient de *« pouvoir bénéficier de soins palliatifs dans le cadre de l'accompagnement de sa fin de vie »*. (Loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs, *M.B.*, 26 octobre 2002).

[223] Il faut considérer la capacité de fait (et non la capacité de droit du patient) et donc notamment tenir compte de la nature de la décision à prendre, des compétences du patient au moment où il doit prendre la décision, des influences dont il pourrait faire l'objet.

2. L'autonomie en tant que valeur participant de la dignité humaine et ainsi objet de respect

La loi relative aux droits du patient affirme le principe du *« respect de la dignité humaine »* de ce dernier dans le cadre de la relation de soins.[224] Ce respect de l'autre et de sa dignité peut prendre plusieurs formes.

Envisagée en tant que valeur participant de la dignité et ainsi objet de respect, l'autonomie implique, tout d'abord, pour le professionnel, de *« postule[r] inconditionnellement la capacité de l'autonomie de l'autre [en l'occurrence, le patient]. Ce postulat n'est pas la simple reconnaissance d'une capacité physique ou psychologique «* mesurable *» mais est une décision morale. Quels que soient la nature et le degré de sa dépendance, je considère que l'être humain qui est en face de moi est la mesure du sens qu'il donne à son existence. L'autonomie participe donc d'une visée d'ordre éthique, elle n'est pas seulement une donnée «* biomédicale » ».[225] Le respect de l'autre – dans ce cas-ci, le respect du professionnel de santé envers son patient – implique donc non seulement de rechercher l'autonomie – même relative, même très limitée – du patient mais également de rechercher ce qui fait sens pour lui.

En effet, respecter la dignité du patient exige pour le soignant de *« guider la personne vulnérable dans le choix des solutions les plus adaptées aux désirs qu'elle a exprimés et aux valeurs qui sont les siennes, dans la mesure où la plupart du temps, ce n'est pas tant sa capacité à poser des valeurs qui est affectée que sa capacité à voir comment les traduire dans la vie. Au lieu de se focaliser sur le conflit entre les principes d'autonomie et de bienfaisance, il s'agit de comprendre que l'autonomie désigne cette double capacité. »*[226] Il convient dès lors que le professionnel soit à l'écoute de son patient et des valeurs qui lui sont propres.

Cette écoute signifie également que le professionnel prenne le temps de rencontrer le patient là où celui-ci se trouve sur son chemin avec la maladie. Certains décrivent cette démarche comme l'« éthique du *care* » ou l'« éthique de la sollicitude ». Il s'agit notamment, pour le professionnel, de respecter le patient dans ce que celui-ci souhaite, dans ce qu'il est prêt à entendre et dans le niveau de participation qu'il souhaite avoir dans la prise de décision… *« Considérer l'autonomie de*

[224] Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, article 5, *M.B.*, 26 septembre 2002.
[225] BOURY et DREUIL, « Une expérience en philosophique pratique : appréhender le concept d'autonomie », *Education du patient et Enjeux de Santé*, 2007, 25(3), p. 62.
[226] PELLUCHON, *op. cit.*, p. 46.

la personne malade conduit à lui demander comment elle souhaite la voir respecter ».[227] Les besoins et les capacités des patients différant pour chacun et évoluant dans le temps, le professionnel doit être capable d'adapter sa façon de travailler pour promouvoir l'autonomie de chacun de ceux-ci. Flexibilité et sensibilité sont donc des qualités nécessaires chez les professionnels de la santé.[228]

Nous pensons, avec Pelluchon, que *« l'attitude juste exige l'évaluation par le médecin des degrés de l'autonomie du patient, c'est-à-dire tout d'abord de sa capacité à poser des valeurs et des préférences, mais elle requiert aussi des efforts de communication, de compréhension et de négociation permettant d'orienter la prise de décision (le choix du traitement ou de la solution) en fonction des valeurs et souhaits du malade. C'est l'exercice de l'autonomie qui est soutenu, guidé, parfois complètement délégué, mais l'idée que le malade est unique, a ses propres valeurs et préférences reste fondamentale. Car cette idée donne au principe d'autonomie sa force incontestable. »* [229].

L'autonomie du patient peut, enfin, être envisagée sous l'angle du respect de son intimité. L'intimité du patient est double. La première facette – le fait de limiter ce que les autres savent de nous – peut être rapprochée du principe du secret professionnel qui interdit au praticien de révéler à quiconque ce qu'il a *« vu, connu, appris, constaté, découvert ou surpris dans l'exercice ou à l'occasion de l'exercice de sa profession ».*[230] Tout ce que le patient confie à son médecin restera donc secret et ne sera pas partagé à autrui sans son consentement. La deuxième facette – le fait de limiter les choses auxquelles on est confronté – peut être rapprochée du droit de ne pas savoir : la loi relative aux droits du patient (art. 7§3) prévoit ce principe mais établit également une exception lorsque la non-communication des informations cause manifestement un préjudice grave à la santé du patient ou de tiers. Le droit de ne pas savoir est donc limité par l'intérêt du patient ou d'un tiers. Certains auteurs considèrent, quant à eux, que les individus ont un devoir de savoir.[231]

Lorsque l'on envisage l'intimité du patient dans ses diverses dimensions, on constate que le

---

[227] HOERNI, *op. cit.*, p. 63.

[228] La sensibilité et la flexibilité sont, avec le « *commitment* » les trois capacités morales de premier ordre qui sont requises pour que les infirmiers promeuvent l'autonomie des patients souffrant de diabète de type 2, dans l'étude menée par Moser *et al.* Le *« commitment »* implique que *« les infirmières doivent être capables d'établir et de maintenir un bon rapport avec les patients et agir de façon délicate ».* (MOSER *et al.,* « Autonomous Decision Making and Moral Capacities », Nursing *Ethics*, 2009, 16(2), p. 212 et 213).

[229] PELLUCHON, *op. cit.*, p. 47.

[230] CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES MEDECINS, « Code de déontologie », articles 55 et suivants.

[231] *« Il est rare que le savoir bien compris et bien utilisé soit sans effets positifs. L'éthique de la responsabilité à l'égard de soi-même et des autres implique le droit et le devoir de savoir. »* (HOTTOIS, « le droit de ne pas savoir », *op. cit.*, p. 307).

respect de cette intimité n'est pas forcément acquis : l'intimité physique, par exemple, est parfois mise à mal lorsque des professionnels entrent en contact avec les patients, lorsqu'ils entrent dans leur chambre, lorsqu'ils les touchent pour faire des tests, lorsqu'ils les déplacent pour faire un examen,… L'intimité « informationnelle » peut également être mise à mal dans la mesure où le patient n'a pas toujours connaissance des informations le concernant, informations auxquelles les professionnels ont accès et qu'ils se communiquent. L'intimité sociale n'est pas toujours respectée non plus dans la mesure où le patient ne choisit pas (notamment lorsqu'il est pris en charge au sein d'une institution) les personnes avec qui il est en contact (qu'il s'agisse des professionnels de la santé ou des personnes qui partagent sa chambre). Les risques de violation de l'intimité sont donc nombreux pour les patients.

Pour conclure, l'autonomie du patient envisagée comme valeur participant de la dignité humaine et ainsi objet de respect, dans ses différentes dimensions, est fondamentale dans la relation de soins : le respect de la dignité du patient est une condition essentielle au respect de celui-ci et requiert de la part des professionnels l'adoption de certains comportements et une attention de tous les instants. C'est en fonction de la façon dont le professionnel est en relation avec le patient que l'on pourra considérer le patient comme autonome ou non. Le respect de l'intimité du patient est également consacré par diverses règles mais les risques de violation sont néanmoins nombreux ; d'où l'importance d'une certaine relativisation du principe d'autonomie par rapport à la réalité de la situation du patient.

Après avoir montré l'importance de relativiser les figures de l'autonomie (l'autonomie comme autodétermination et en tant que valeur qui doit être respectée par autrui) dans le cadre de la situation particulière des patients, nous avons décidé d'interpréter l'autonomie du patient comme la capacité de (re)construire sa vie avec la maladie, en sachant que celle-ci est exercée dans le cadre de la relation entre patients et professionnels. Cette interprétation n'est évidemment pas étrangère aux considérations reprises ci-avant ; elle définit simplement plus clairement la façon dont l'autonomie est envisagée lorsqu'elle concerne des patients.

3. L'autonomie du patient comme capacité de (re)construire sa vie avec la maladie

A) Description de l'autonomie du patient comme capacité de (re)construire sa vie, avec la maladie

Notre objectif est de saisir le sens concret de l'autonomie dans le vécu réel et quotidien du

patient. C'est la raison pour laquelle nous avons décidé d'interpréter l'autonomie comme capacité de (re)construire sa vie avec la maladie. En effet, nous l'avons vu, l'accident de santé confronte le patient à de nombreux bouleversements : perte de repères, dépendances nouvelles, réévaluation des projets,… Face à ces situations, l'autonomie relative du patient consiste à *« réinventer les modes de son adaptation à son environnement »*,[232] à *« créer du possible avec d'autres normes que celles de l'homme sain et du sportif. Dès l'annonce du diagnostic, il est placé devant cette obligation qui renvoie à sa liberté et à sa solitude ».*[233]

L'autonomie se définit dès lors comme la gestion de la dépendance, comme la réorganisation de la vie en relation à cette dépendance : elle consiste en la capacité non *« pas de pouvoir se dissocier d'autrui mais plutôt de savoir en quoi autrui peut m'aider à dire « je » ».*[234] Barrier, chercheur lui-même atteint de maladie chronique, décrit ce phénomène : *« mon vécu de la maladie, c'est précisément celui de la transformation du traumatisme initial du choc de la chronicité et de ses effets pathogènes, en une revalorisation de la vie avec la maladie. Revalorisation à la fois sur le plan de l'estime de soi, d'abord compromise par une représentation initialement humiliante et invalidante de la maladie ; mais aussi sur le plan biologique, avec la reconquête d'un équilibre dynamique, c'est-à-dire maintenu par son mouvement même, dans une pratique volontaire, ajustée et autonome du traitement ».*[235]

Les personnes qui souffrent de maladie chronique savent que leur maladie les accompagnera toute leur vie. La notion de temps, de durée est donc significative pour ces personnes qui pourront être amenées progressivement à accroître leur connaissance de la maladie et à développer certaines compétences dans la gestion de leur santé et de leur vie de façon plus générale. Pour décrire cette situation, on utilise parfois l'expression « patient expert ». Le Ministère de la Santé du Royaume Uni définit le « patient expert » comme *« quelqu'un qui se sent confiant et qui contrôle sa vie, qui tend à gérer sa condition et son traitement en partenariat avec les professionnels des soins de santé, qui communique efficacement avec les professionnels et qui souhaite partager la responsabilité du traitement, qui est réaliste à propos de l'impact de sa maladie sur lui-même et sa famille et qui utilise ses qualités et ses connaissances pour mener une vie bien remplie »*[236]. Le « patient expert »

---

[232] BOURY et DREUIL, *op. cit.*, p. 62.
[233] PELLUCHON, *op. cit.*, p. 182.
[234] DE BROCA, *op. cit.*, p. 72.
[235] BARRIER, « L'autonormativité du patient chronique : un concept novateur pour la relation de soi et l'éducation thérapeutique », *ALTER, European Journal of Disability Research*, 2008, 2, p. 274.
[236] DEPARTMENT OF HEALTH (Chief Medical Officer), "The Expert Patient Programme", *http://www.dh.gov.uk/en/Aboutus/MinistersandDepartmentLeaders/ChiefMedicalOfficer/ProgressOnPolicy/ProgressBrowsableDocument/DH_5380856.* Le Ministère de la Santé a consacré cette expression de *« expert patient »* en 2001, dans un document relatif à la gestion de leur maladie par les patients atteints de maladie chronique. (DEPARTMENT

n'est donc pas un patient qui sait tout de sa maladie et qui gère seul sa santé : il est partenaire des professionnels de la santé. Nous reviendrons sur l'importance de cette dimension relationnelle dans le point suivant consacré à la relation entre patient et professionnel.

« Avec l'aide et les soins nécessaires, la personne elle-même veut redécouvrir son autonomie et ce qu'elle signifie dans sa situation particulière. Quand les soins sont donnés en totale reconnaissance de l'autre comme sujet autonome et créatif dans la dépendance, le cadeau unilatéral devient un cadeau de liberté et de possibilité. »[237] Ce sera, en effet, à la personne malade d'envisager les possibles qui s'ouvrent à elle et à choisir la voie qu'elle souhaite prendre, en sachant que la maladie *« n'est plus un obstacle à l'épanouissement des potentialités de la personne malade ».*[238]

Par le concept d'« autonormativité », Barrier décrit ce qui, selon lui, *« permet au patient, par un processus d'appropriation de la maladie, de déterminer lui-même une « norme de santé globale » qui établit un rapport harmonieux entre le sujet, sa maladie, son traitement, et sa vie en général, dans toutes ses dimensions ».*[239] La recherche de cette « norme de santé globale » qui permet au patient de vivre dans une certaine harmonie avec lui-même, avec sa maladie et avec les autres ne nous semble pas être atteinte une fois pour toutes. Les évolutions que le patient peut vivre, dans le temps, par rapport à sa maladie, à lui-même, à ses proches, à ses projets,… peuvent ainsi le conduire à modifier cette « norme ». Il s'agit, pour le patient, d'une quête à mener tout au long de sa vie.

Cette réflexion sur l'autonormativité nous conduit à penser que l'autonomie du patient, interprétée comme capacité à (re)construire sa vie, doit être considérée non pas comme un principe abstrait absolu « *qui, une fois atteint, est décrété pour toujours, mais comme un processus intégrant d'adaptation de soi-même à de nouvelles circonstances et d'adaptation de ces circonstances à ses uniques « structures of meaning ».*[240] *« L'autonomie n'est pas de l'ordre d'un état mais d'un cheminement à toujours se réapproprier »*[241].

Certains auteurs envisagent d'autres termes pour décrire cette capacité. Willems, par exemple, considère qu'*« être autonome signifie faire des choses et s'en tenir à certaines habitudes*

OF HEALTH (Task Force), *The expert patient: A new approach to chronic disease management for the 21st century*).
[237] DENIER, *op. cit*., p. 108.
[238] BARRIER, *op. cit.*, p. 284.
[239] BARRIER, *op. cit.*
[240] AGICH, 1993, p. 106.
[241] JACQUEMIN, *op. cit*, p. 10.

et règles. Etre autonome signifie aussi posséder certaines compétences : par exemple, savoir comment manier des appareils. Ces aspects de l'autonomie des patients qui s'autogèrent peuvent être mieux capturés par le terme « agency ». Ils deviennent des agents plutôt que des patients. »[242] Van Willigenburg propose de définir l'autonomie comme « authenticity », comme protection des préoccupations profondes de la personne, c'est-à-dire la sauvegarde de ce qui constitue son identité.[243]

Un patient autonome est donc un patient qui a conscience de sa maladie et de l'impact de celle-ci, qui gère sa maladie et les dépendances qui y sont liées (notamment en prenant part aux décisions, en fonction de ses valeurs et de son plan de vie), dans le cadre d'une relation de partenariat avec les professionnels qui participent à sa prise en charge. Cette interprétation de la notion d'autonomie est donc proche des sens traditionnels de l'autonomie.

B) *L'autonomie du patient, exercée dans le cadre de la relation entre patients et professionnels de la santé*

L'autonomie du patient est exercée dans le cadre de la relation entre le patient et les professionnels qu'il est amené à rencontrer et se concrétise notamment par le respect de l'autre, la reconnaissance de ses connaissances, de ses compétences et de ses qualités. La relation de soin met en jeux deux autonomies car *« s'il est question de l'autonomie de la personne malade, elle ne pourra s'effectuer indépendamment de l'autonomie reconnue au soignant dans l'exercice de sa responsabilité de soigner. »*[244]

La relation de soin sera donc le lieu d'exercice de deux autonomies qui ne sont pas forcément contradictoires et qui peuvent même se favoriser mutuellement. Notre recherche portant sur l'autonomie du patient, nous nous intéressons au rôle du professionnel de la santé qui consiste non seulement à guérir, soigner (*to cure*) mais également à prendre soin de son patient (*to care*)**.**[245]

Une relation basée sur une logique purement juridique n'est pas satisfaisante dans la mesure

---

[242] WILLEMS, « Managing one's body using self-management techniques: practicing autonomy », *Theoretical Medicine and Bioethics*, 2000, 21, p. 27.

[243] L'auteur utilise le terme *« concern »* qui signifie préoccupation, inquiétude. Il définit ce terme de la façon suivante : *« a concern is a disposition to have something* matter *for us in a deep sense ».* (VAN WILLIGENBURG, "Protecting Autonomy as Authenticity Using Ulysses Contracts", *Journal of Medicine and Philosophy*, 2005, 30). *« L'autonomie ou auto-législation implique notamment de mener sa vie, lui donner une forme particulière »* et notamment *« d'avoir des choses auxquelles on tient, d'avoir un intérêt profond dans le monde et d'avoir des raisons d'évoluer dans un sens ou dans un autre. »* (VAN WILLIGENBURG, *op. cit.*, p. 403 et 404).

[244] JACQUEMIN, *op. cit*., p. 9.

[245] Nous reprendrons cette idée sans développer les « théories du *care* » et ce que cela recouvre.

où le rôle du médecin ne se limite pas à respecter ses obligations légales et déontologiques : il doit aller au-delà, c'est-à-dire développer des qualités humaines qui ne peuvent être décrites dans un texte juridique mais qui vont favoriser une relation positive pour son patient et lui-même. La conception de la relation médicale en tant que contrat entre deux individus ayant des droits et des devoirs ne rend pas compte des particularités de cette relation : nous estimons que *« la meilleure réponse face à ces personnes [personnes vulnérables, dépendantes, malades et fragiles] est l'attachement et l'attention portée aux besoins, et non pas le détachement et le respect des droits. La compassion et la dévotion envers l'autre sont des aspects vitaux de la relation morale. Cette approche se caractérise par conséquent par la responsabilité et par certaines formes d'empathie, qu'une théorie fondée sur les droits pourrait ignorer en essayant de protéger les individus contre des intrusions extérieures. »*[246].

La relation entre un patient et un professionnel de la santé doit être guidée par les différentes identités du patient : malade, sujet de droit et homme vulnérable.[247] *« Or, à ces trois dimensions de la maladie répliquent trois types d'obligations normatives : au patient, la réplique de la sollicitude dans la confiance ; au malade sujet de droit, la réplique de la justice dans le contrat de soin ; à la condition humaine d'homme vulnérable, la réplique de la solidarité humaine dont le médecin est un des porte-parole. »*[248]

Il est également important d'avoir à l'esprit que le médecin n'est pas uniquement au service de son patient, il doit également penser à l'intérêt de l'ensemble des patients et de la société, notamment lorsqu'il s'agit de coût des soins. La relation médecin-patient s'exerce donc dans un contexte plus large dont il faut tenir compte.

Nous concluons notre analyse de l'autonomie comme guide dans la relation entre un patient et un professionnel de la santé, en ajoutant que *« plus que la description d'un état, d'un ensemble de capacités, l'autonomie est une visée, un projet en devenir qui oriente l'action collective. Elle est construction partagée d'un espace d'exercice de cette capacité à se donner sa propre loi. Elle articule affirmation de soi et acceptation de l'autre, dans une tension permanente qui mobilise à la*

[246] BEAUCHAMP et CHILDRESS, *op. cit.*, p. 540.

[247] En effet, *« si, longtemps, a prévalu une approche existentielle de la maladie (*illness*) dans le cadre des sociétés chrétiennes, et si la médecine scientifique en a fait une description essentiellement biologique (*disease*), nous accentuons son interprétation sociale (*sickness*) au nom du droit. Il serait pourtant réducteur de croire que le patient n'est qu'un sujet de droit, voire un client, négligeant la dépendance et la vulnérabilité qui font de lui un malade, au nom de son « autonomie ». Chez l'humain, les faits biologiques deviennent des événements biographiques, et il est impossible de dissocier sans artifices l'un ou l'autre signe. De ce fait, entre la biologisation de la médecine qui tire la maladie du coté du vivant et la judiciarisation du malade qui tend à exalter l'autonomie du sujet de droit, il s'agit d'articuler ces trois dimensions du biologique, du juridicosocial et de l'existentiel ».* (PIERRON, *op. cit.*, p. 62 et 63).

[248] PIERRON, *op. cit.*, p. 62 et 63.

fois la responsabilité du soignant et la reconnaissance de la dignité du patient. L'accomplissement de cette visée est la mesure de la qualité des relations ainsi entretenues. L'autonomie n'est pas quelque chose que l'on donne, mais c'est une relation que l'on co-institue » [249]. Cette idée est reprise par De Broca qui parle de « conomie » plutôt que d'« autonomie » qui *« serait la loi qui se vit à plusieurs, en échanges réciproques, où chacun peut apporter sa participation, son point de vue, son expérience, sa richesse »*[250]. Il considère que *« ce que nous pouvons décider n'a de sens réel que dans une relation où chacun des protagonistes se sent grandir et se développe par et avec cet échange »*[251]. D'autres auteurs parlent d'« autonomie relationnelle » pour décrire l'importance des relations (notamment entre un patient et un professionnel de la santé) dans l'exercice de leur autonomie.[252]

Dans le cadre de notre recherche, nous utilisons le terme autonomie en insistant sur l'importance du contexte relationnel dans lequel les individus exercent leur autonomie et sur le fait que celle-ci peut être favorisée ou freinée par le comportement d'autrui, non seulement des professionnels de la santé, mais également des proches ou, de manière plus large, de la société dans son ensemble.

Cette approche basée sur l'importance de la dimension relationnelle peut être reliée à certaines facettes « traditionnelles » de l'autonomie des individus : elle refuse l'abandon des patients par les professionnels de la santé et insiste sur l'importance de la collaboration entre les différents acteurs et sur les qualités de ceux-ci (dépendance mutuelle) ; elle peut être considérée comme une part importante du plan de vie du patient qui souhaite participer activement à sa prise en charge.

4. Quelques réflexions critiques complémentaires sur les diverses figures de l'autonomie

Nous souhaitons partager deux réflexions par rapport aux différents sens de l'autonomie du patient que nous avons détaillés ci-dessus : la coexistence de ces interprétations et la nature de cette autonomie – c'est-à-dire savoir s'il s'agit d'une faculté ou d'une obligation –.

[249] BOURY et DREUIL, *op. cit.*, p. 62.
[250] DE BROCA, « Du principe « Autonomie » au principe de « Conomie », *Ethique et Santé*, 2007, 4, p. 72.
[251] BOURY et DREUIL, *op. cit.*, p. 62.
[252] Nous pensons notamment à Maclean, dans son ouvrage *Autonomy, Informed Consent and Medical Law*, décrit par Holroyd. (HOLROYD, *op. cit.*).

A) Coexistence de ces différentes interprétations

Ces différentes interprétations de la notion d'autonomie ne s'opposent pas l'une à l'autre et ne sont pas incompatibles. Elles révèlent, au contraire, chaque fois, un aspect de l'autonomie et rendent compte de la multiplicité sémantique de cette notion. C'est la coexistence de ces différentes significations qui nous a intéressée dans cette notion d'autonomie et qui nous a conduite à l'analyser. Ce travail nous servira de base pour voir si effectivement et dans quelle mesure l'accès par le patient à son dossier médical informatisé via Internet depuis son domicile favorise ou non son autonomie et sous quels aspects.

B) Faculté ou obligation d'autonomie ?

Quelle est la nature de cette autonomie ? S'agit-il d'un droit dont disposeraient les patients et que ceux-ci peuvent exercer s'ils le souhaitent ou s'agit-il d'une obligation qui s'imposerait à tous ?

Certains auteurs *« accusent les défenseurs de l'autonomie d'imposer le choix aux patients, en dépit du fait que de nombreux patients ne veulent pas avoir d'informations sur leurs maladies, ni prendre leurs propres décisions. Carl Schneider affirme par exemple que les défenseurs de l'autonomie qu'il appelle les « autonomistes », sont moins intéressés par ce que les patients* veulent *que par ce que, d'un point de vue de l'autonomie, les patients* devraient vouloir *».*[253] Foster reprend cette idée par la phrase suivante *: « tu seras autonome que tu le veuilles ou non »* [254] et considère dommage qu'une telle position puisse être adoptée.

Nous considérons qu'il s'agit non *« pas d'une démarche coercitive imposant l'autonomie, ce qui serait un non-sens »*[255] mais plutôt d'*« un principe de respect de l'autonomie avec un* droit *corrélatif de choisir (et non pas un* devoir *impératif de choisir) »*[256]. Une autonomie que l'on pourrait qualifier de tyrannique impliquerait que l'on soit obligé de savoir, de choisir et de décider : un individu qui déciderait de ne pas choisir serait considéré comme n'étant pas dans un état de bonne santé mentale, comme quelqu'un d'incapable qui devrait donc être protégé. Nous refusons cette idée.

---

[253] BEAUCHAMP et CHILDRESS, *op. cit.*, p. 97.
[254] FOSTER, *op. cit.*
[255] HOERNI, *op. cit.*, p. 203. *« Qu'une personne ait un droit fondamental à connaître ce qui la concerne n'entraîne pas l'obligation d'apprendre n'importe quoi et laisse le droit de renoncer à ce droit si la connaissance en question est inutile, voire préjudiciable. »* (HOERNI, *op. cit.*, p. 81).
[256] BEAUCHAMP et CHILDRESS, *op. cit.*, 2008, p. 98.

La distinction entre droit ou obligation d'autonomie est importante dans la mesure où ces deux conceptions conduisent à des effets différents en termes de liberté individuelle. En effet, lorsqu'un individu est titulaire d'un « droit à l'autonomie », il conserve sa liberté quant à l'exercice ou non de ce droit, contrairement aux situations dans lesquelles l'individu a une obligation, ne dispose pas d'une telle liberté et risque des sanctions en cas de non respect de cette obligation. La défense d'un droit à l'autonomie se base donc clairement sur une volonté d'accorder une liberté aux individus quant à l'exercice de leur autonomie.

Lorsque l'on cible l'autonomie dans le cadre de la gestion de la santé, nous pouvons nous interroger sur l'existence d'une obligation, pour les citoyens, de gérer leur santé et sur la possibilité de l'Etat d'imposer à ses citoyens certains comportements relatifs à la gestion de leur santé, étant donné le caractère limité des ressources de notre système de soins de santé. Nous pouvons rapprocher cela de l'obligation du port de la ceinture de sécurité dans les voitures. Nous pensons également aux incitants financiers que l'Etat met en place pour encourager les patients à prendre leur santé en main, notamment les « trajets de soins » prévus pour les patients atteints de certaines maladies chroniques[257] et dont l'objectif est d'encourager ces personnes à être suivies régulièrement afin d'éviter des problèmes graves pour elles – et coûteux pour l'Etat –. L'Etat peut donc agir, dans son propre intérêt (financier) en encourageant les patients à être davantage acteurs et responsables dans la gestion de leur santé.

5. Quelques conditions de possibilité de l'autonomie du patient

Pour que le patient puisse exercer effectivement son autonomie dans le cadre de la gestion de sa santé, différentes conditions doivent être remplies. Lorsque le patient utilise des technologies de l'information et de la communication dans le cadre de cette gestion, des conditions supplémentaires doivent être respectées.

Décrire toutes les conditions de possibilité de l'autonomie serait un travail trop long et ambitieux. Nous nous limitons donc à évoquer trois conditions qui sont nécessaires mais pas suffisantes.[258]

[257] Il est indiqué sur le site *www.trajetdesoins.be* que *« lorsque vous allez en consultation chez votre médecin généraliste ou spécialiste (pour la maladie où il existe un trajet de soins, par exemple l'insuffisance rénale chronique), vous devez bien sûr encore payer le montant de la consultation. Votre mutualité rembourse toutefois l'intégralité du montant payé. Habituellement, les frais médicaux ne vous sont jamais entièrement remboursés. Vous payez toujours une petite partie ». (http://www.trajetdesoins.be/FR/Patients/FAQ/default.asp).*

[258] Parmi les conditions que nous n'évoquerons pas, citons la condition cognitive ou mentale qui consiste à dire que le patient doit répondre à certaines exigences en termes de condition mentale pour pouvoir être autonome.

A) La condition émotionnelle

Les patients qui le souhaitent peuvent être amenés à exercer de plus grandes responsabilités dans la gestion de leur santé. Pour être considérés comme autonomes, ils doivent être capables de gérer émotionnellement les décisions qu'ils prennent ainsi que les actes qu'ils posent. Or, les patients sont souvent déjà fragilisés en raison de leur maladie et des changements provoqués par celle-ci, tant au niveau physique que psychologique, relationnel et professionnel. Leur capacité à gérer leur santé de façon autonome est donc, elle aussi, fragilisée. Les professionnels de la santé peuvent accompagner les patients dans l'apprentissage de cette capacité : avec le temps et grâce à l'expérience qu'ils vont acquérir, les patients seront susceptibles de gérer plus sereinement leur santé.

Nous rappelons notre position selon laquelle l'autonomie est une faculté et ne peut en aucun cas être imposée aux patients. L'obligation d'être autonome n'a pas de sens. Il faut donc une démarche volontaire du patient, que celui-ci exprime son désir d'être (ou de devenir) davantage autonome.

B) La condition financière

L'autonomie du patient peut être influencée par des considérations financières : certaines de ses décisions peuvent être basées sur sa capacité à supporter les coûts liés à un type de prise en charge particulier ou à l'utilisation de certaines technologies. Un patient qui est confronté à un choix dans sa prise en charge n'est pas totalement autonome si son choix a des répercussions financières très différentes pour lui, selon la décision prise. Se pose ainsi la question d'une prise en charge sociétale de ces coûts afin de permettre à tous ceux qui le souhaitent de bénéficier de soins de qualité, sans que des considérations financières ne limitent leurs choix. L'existence d'aides financières pourrait dès lors être considérée comme un préalable nécessaire à l'autonomie des patients.

C) La condition technique

Les patients amenés à utiliser certaines technologies doivent bien comprendre le fonctionnement du matériel ainsi que les enjeux liés à celui-ci. Nous analysons deux éléments nécessaires pour que les patients soient capables de gérer techniquement le matériel dont ils ont besoin dans la prise en charge de leur santé : il s'agit, d'une part, d'une formation par un

professionnel de la santé et, d'autre part, de la facilité d'utilisation du système.

Pour qu'un patient utilise correctement le matériel et que sa démarche soit efficace, il doit pouvoir bénéficier – de la part d'un professionnel de la santé – d'une formation ou d'une explication claire sur la technologie utilisée et le fonctionnement de celle-ci. Cette formation devra être personnalisée.[259]

Pour rendre le système accessible techniquement à un grand nombre de personnes, il est important qu'il soit facile à utiliser – les progrès dans le développement des technologies permettent, à l'heure actuelle, d'avoir recours à des systèmes très simples à utiliser, tout en étant de plus en plus perfectionnés – et qu'il soit adapté aux patients (langue utilisée,…). Cette question de la facilité d'utilisation fait l'objet d'une attention tout à fait particulière du « Centre for User Experience Research » de l'Université catholique de Leuven. Ce centre a pour objectifs la création d'applications qu'ils qualifient de « user-friendly », que l'on peut donc traduire par « facile à utiliser, convivial », ainsi que l'évaluation d'applications sur base de leur « user-friendlyness ». *« Le centre s'intéresse à l'interaction entre l'utilisateur et le système à tous les niveaux. Il s'intéresse à l'« accessibility, functionality, usability, likeability, sociability and/or playability » des différents systèmes »*[260]. Nous considérons que ce centre a pour visée l'autonomie des utilisateurs dans la mesure où le point de vue adopté par les chercheurs est celui de l'utilisateur et non celui de la technologie : les chercheurs développent leurs projets en fonction des attentes, des besoins et des capacités des utilisateurs ; c'est donc la technologie qui s'adapte à l'utilisateur et non l'inverse.

---

[259] Une formation personnalisée signifie adaptée à la pathologie du patient et au patient lui-même : que connaît-il de sa pathologie ? Comment la vit-il ? Qu'attend-il de cette technologie ? Autant de questions qui peuvent servir de base à la formation. Le contenu et la durée de la formation seront adaptés à chaque patient. Cette formation est généralement assurée par des infirmier(e)s.

Il est indispensable que les patients sachent utiliser le matériel convenablement, c'est-à-dire que les actes soient aussi bien réalisés par le patient lui-même, que par un professionnel de la santé. Cette capacité d'utilisation du matériel doit être réévaluée par le professionnel de la santé afin de s'assurer que le patient continue à utiliser le matériel correctement. L'étude menée par Finkelstein *et al.*, avait notamment pour objectif d'évaluer la validité des autotests de spirométrie pendant le télémonitoring à domicile. La conclusion fut que *« les autotests de spirométrie par les patients souffrant d'asthme pendant le télémonitoring sont valides et comparables aux tests réalisés sous la supervision d'un professionnel médical entraîné. Le système de monitoring de l'asthme basé sur Internet peut être mis en place avec succès dans un groupe de patients sans background informatique ».* (FINKELSTEIN *et al.,* « Internet-Based Home Asthma Telemonitoring. Can Patients Handle the Technology? », *CHEST*, 2000, 117, p. 148).

[260] *"The accessibility of certain applications is the access the specific target group has to a certain application. This is, for example, being in possession of the correct hardware and/or software, or handicaps such as colour blindness, being visually impaired, deafness and so on. Utility stands for the functionality of an application. Does the application contain all the functionality that the user expects from it, and also: is this functionality correctly implemented? Usability is the term used to describe the user-friendliness of an application. This concerns the efficiency, effectiveness and the satisfaction the application has while it is being used. And finally, Likeability ensures that users will enjoy working with the application. While in the past research stopped at the usability, the trend nowadays is that products also have to be pleasant and enjoyable to use." (http://soc.kuleuven.be/com/mediac/cuo/blog/?page_id=17).*

6. Des limites à l'autonomie du patient

Comme pour tout individu, l'autonomie du patient est une valeur qui doit être respectée et favorisée mais elle n'est pas absolue et peut être limitée par d'autres valeurs.

Envisageons certaines situations dans lesquelles le patient semble limiter lui-même son autonomie et d'autres dans lesquelles l'autonomie du patient est limitée par d'autres valeurs.

A) L'autonomie limitée par le patient lui-même : autolimitations ou exercice de l'autonomie ?

Dans certaines situations, le patient semble à priori limiter son autonomie alors qu'en réalité, il l'exerce effectivement : envisageons le droit de ne pas savoir, les directives anticipées et la délégation du droit de décision.

Le « droit du patient de ne pas savoir » est consacré par la loi relative aux droits du patient sous certaines conditions. Tout patient peut donc décider de ne pas recevoir certaines informations. Il s'agit d'un choix délibéré qui doit être respecté. Cette situation pose néanmoins la question de la prise de décision future par le patient : si celui-ci ne dispose pas de l'ensemble de ses informations de santé, il ne peut pas adopter un consentement éclairé. Il est donc important que le patient qui exerce son droit de ne pas savoir ait pleinement conscience des conséquences de ce geste.

Les directives anticipées illustrent également la question de l'autolimitation de l'autonomie : l'on pense notamment à la personne, atteinte d'une maladie psychiatrique, qui souhaite prendre des décisions pour les moments où elle sera « en crise » et donc en incapacité de prendre des décisions rationnelles. Elle peut, par exemple, demander qu'on ne respecte pas les demandes exprimées en état de crise (refus d'hospitalisation, par exemple) et donc d'agir conformément aux souhaits qu'elle aura exprimés à l'avance.[261]

Nous pouvons rapprocher la question des directives anticipées de l'exemple analysé par Elster : Ulysse qui, pour échapper au chant des sirènes – chant auquel il sait qu'il ne pourrait pas résister bien que cela pourrait lui être mortel – et en vue d'atteindre son objectif de retrouver Pénélope, a décidé de se faire attacher au mât du bateau à bord duquel il se trouvait.[262] Nous

[261] VAN WILLIGENBURG, *op. cit.*
[262] ELSTER, *Le laboureur et ses enfants. Deux essais sur les limites de la rationalité*.

considérons qu'Ulysse, ayant connaissance des limites de sa volonté, a décidé d'aller au-delà de cette fragilité : il a volontairement limité son autonomie au moment où il pense que la réalisation concrète de celle-ci ne lui serait pas positive sur le long terme. Elster, qui fait référence aux « engagements préalables »[263], considère que *« l'homme peut être rationnel, au sens où il peut sacrifier délibérément une gratification présente en vue d'une gratification future. L'homme est souvent irrationnel, et fait preuve de faiblesse de volonté. »*[264]. Il estime que *« les contraintes imposées par soi-même sont un moyen privilégié pour remédier à la faiblesse de la volonté ; c'est le principal moyen pour être rationnel de manière indirecte »*[265]. Ainsi, Ulysse est conscient de la faiblesse de sa rationalité et décide de l'anticiper et de la contourner en demandant à ses marins de l'attacher.

« L'autolimitation intentionnelle est quelque chose qu'un agent peut vouloir faire en vue de créer des obstacles à son futur choix ou à certaines options spécifiques en vue de préserver une forme de « rationalité par-delà le temps ». [266] *« Une vue de la « rationalité par-delà le temps » qui n'autorise aucun changement de préférences est clairement trop stricte ».*[267] Les auteurs reprennent l'exemple d'Ulysse et considèrent que celui-ci aurait aimé être détaché si un navire ennemi ou si une tempête approchait. L'autolimitation n'est pas irréversible : il y a des circonstances dans lesquelles les décisions prises peuvent être renversées ultérieurement. Nous pouvons néanmoins nous interroger sur le fait que *« si une personne donne un jour l'instruction de ne pas tenir compte de certaines de ses instructions futures, et si le jour suivant elle rétracte ces méta-instructions, quel critère permettra de décider si c'est le moi qui a donné les méta-instructions, ou s'il s'agit justement du moi dont le manque d'authenticité a rendu les méta-instructions nécessaires ? »*[268].

En ce qui concerne les directives anticipées, celles-ci sont souvent considérées comme une forme d'autodétermination dans la mesure où elles permettent aux patients qui ne sont plus en état de formuler leur consentement ni de faire part de leurs décisions, de rester au contrôle de leur vie grâce aux décisions qu'ils ont adoptés lorsqu'ils étaient encore capables de le faire. Tout le monde

[263] Il fait référence aux "pre-commitment". (ELSTER, *op. cit.*, p. 102).
[264] ELSTER, *op. cit.*, p. 189 et 190.
[265] ELSTER, *op. cit*., p. 102.
[266] HANSSON and HAKAMA, « Ulysses contracts for the doctor and for the patient », *Contemporary Clinical Trials*, 2010, vol. 31, p. 204. Les auteurs utilisent l'expression « rationality over time » que nous avons traduite par « rationalité par-delà le temps ». Ils envisagent ce type de contrat dans le cadre de la réalisation d'études cliniques. *« Un principe fondamental lorsque des personnes participant à une recherche médicale est qu'ils doivent avoir le droit de retirer leur consentement et de se retirer de l'étude ». « Le droit de se retirer a pour objectif de protéger les patients et implique le respect de leur autonomie en les laissant reconsidérer leur volonté de participer ».* Mais les auteurs considèrent qu'il y a un risque que les participants décident de se retirer de l'étude pour des raisons qui sont contraires à leurs intérêts et proposent d'utiliser des contrats tels que celui réalisé par Ulysse que les participants signeraient avant d'être intégrés à l'étude et dans lesquels ils limiteraient les conditions dans lesquelles ils pourraient quitter l'étude.
[267] HANSSON and HAKAMA, *op. cit.*
[268] ELSTER, *op. cit*., p. 108.

n'est pas d'accord avec cette interprétation de l'autonomie comme auto-gouvernance. Van Willigenburg, par exemple, considère que *« ce qui est en jeu dans l'utilisation des contrats d'Ulysse en psychiatrie, ce n'est pas l'autonomie comme souveraineté mais l'autonomie comme authenticité »*.[269] Il considère que ces directives permettent de protéger la possibilité d'être *« un moi »*[270].

La délégation du droit de décision consiste, pour un patient, à choisir de s'en référer à autrui (son médecin ou éventuellement une personne de confiance) et à ce que celui-ci va décider ; dans ce cas, il ne s'agit pas d'une négation de l'autonomie car c'est le patient lui-même qui décide de limiter son autonomie : *« même si le patient délègue ce droit à quelqu'un d'autre, le choix de déléguer est en lui-même autonome. »* [271] Il s'agit donc, pour le patient, d'exercer son autonomie en déléguant son pouvoir de décision.

Le fait de limiter son autonomie – en préférant ignorer certaines informations, en limitant ses possibilités à l'avenir ou en transférant l'exercice de son autonomie à autrui – est, en fait, un geste autonome et constitue donc un exercice de cette autonomie. L'autonomie peut donc consister en la capacité de se limiter, de poser des limites à nos actions. Cette idée n'est pas nouvelle dans la mesure où Kant déjà, considérait que l'autonomie était la capacité de se donner ses lois et comportait donc la possibilité de respecter des lois qui conduisaient à une limitation de son autonomie. L'autonomie peut donc être interprétée comme une aliénation de la liberté qui est décidée par l'individu lui-même.

B) <u>Limitations de l'autonomie par d'autres valeurs</u>

« La notion d'autonomie est-elle simplement formelle, de sorte qu'une personne peut, toutes choses égales par ailleurs, être considérée comme autonome quels que soient ses désirs, ses croyances, ses valeurs ? Au contraire, faut-il inclure dans cette notion une clause de contenu qui permette de statuer sur l'incompatibilité de l'autonomie avec l'adoption de certaines pro-attitudes

[269] VAN WILLIGENBURG, *op. cit.*, p. 395.
[270] L'auteur fait référence, en anglais, à "a self". (VAN WILLIGENBURG, *op. cit.*, p. 395).
[271] BEAUCHAMP et CHILDRESS, *op. cit.*, p. 99. Pelluchon décrit cette situation en disant qu' *« une personne malade qui délègue à son médecin le pouvoir de décider à sa place ne cesse pas par là d'*être autonome. *Elle cesse d'*agir *de façon autonome ou de faire des actes autonomes. De même, le médecin qui décide à la place du malade qui le lui demande n'est pas paternaliste et n'agit pas contre la volonté du malade, mais la respecte. Cette distinction signifie que l'on peut continuer à être autonome quand on fait un acte qui ne l'est pas ».* (PELLUCHON, op. cit., p. 37). MOSER *et al*. utilisent l'expression *« welcomed paternalism »* pour qualifier ce phénomène de délégation du pouvoir de décision. (MOSER *et al*., *op. cit.*, p. 211).

et/ou relation à autrui ? »[272]

Envisageons plusieurs situations dans lesquelles l'autonomie coexiste avec d'autres valeurs également très importantes, notamment le respect de soi – dans le sens que nous allons développer[273] – et le respect d'autrui.

L'autonomie et le respect de soi

L'individu est considéré comme autonome s'il respecte l'humanité en lui et s'il a connaissance de lui-même, de ses capacités et de ses limites, s'il les reconnaît et agit en conséquence.

Envisageons, tout d'abord, les situations dans lesquelles le patient prend des décisions ou pose des actes qui peuvent lui être nuisibles. L'autonomie doit-elle être limitée à ce qui est dans l'intérêt du patient ou peut-elle conduire à ce qui n'est pas dans son intérêt ? Le Comité consultatif national d'éthique français formule cette question avec les termes suivants : *« Si l'expression de sa liberté se révèle manifestement contraire à l'intérêt du patient lui-même, faut-il subordonner le respect de son autonomie à sa propre protection au nom du principe de bienfaisance ? Est-il éthiquement acceptable de considérer qu'un patient pourrait être, en quelque sorte, « protégé contre lui-même » ?*[274]

Dans le domaine médical, le praticien professionnel peut décider, sous certaines conditions – notamment lorsque la communication de celles-ci risque de causer un préjudice grave à la santé du patient – de ne pas divulguer certaines informations au patient.[275] On parle d'« exception thérapeutique ». Il s'agit donc ici de limiter l'autonomie du patient, à priori, avant qu'il ne puisse l'exercer. Le professionnel de la santé peut également limiter l'autonomie du patient lorsqu'il informe ce patient qui avait expressément demandé de ne pas être informé et va donc à l'encontre de son droit de ne pas savoir : la loi consacre ce principe à la condition que *« la non-communication de ces informations […] cause manifestement un grave préjudice à la santé du patient ou de tiers et*

[272] JOUAN, *Psychologie morale. Autonomie, responsabilité et rationalité pratique*, p. 19.
[273] Nous ne développons pas ici l'analyse des rapports unissant et distinguant « autonomie du patient » et « respect de soi ». Cette dernière expression est utilisée le plus souvent en lien avec la notion de « respect d'autrui », mais elle appartient surtout à une vision normative du soi et du rapport à soi. Nous nous limitons à envisager le respect de soi comme respect de l'humanité en soi et comme connaissance de soi, de ses capacités et de ses limites.
[274] COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE (FRANÇAIS), « Avis n° 104 relatif au « dossier médical personnel » et à l'informatisation des données de santé », *http://www.*ccne-*ethique.fr*, p. 7.
[275] La loi prévoit que *« dans ce cas, le praticien professionnel ajoute une motivation écrite dans le dossier du patient et en informe l'éventuelle personne de confiance désignée ».*

à condition que le praticien professionnel ait consulté préalablement un autre praticien professionnel à ce sujet et entendu la personne de confiance éventuellement désignée »[276].

Se pose ensuite la question du droit, pour le patient, de refuser un traitement qui est considéré comme vital par les médecins. Dans cette situation, on estime qu'il n'est pas dans l'intérêt du patient de mourir, ce qui n'est pas sans conséquences et qui mériterait une attention particulière. Néanmoins, la loi prévoit que le patient a le droit de refuser ou de retirer son consentement pour toute intervention.[277] Cela signifie que notre législateur considère que le patient peut agir de façon autonome même si cela peut conduire à sa mort.[278] *« Notre culture éthique et juridique se caractérise par une tendance à accorder au principe d'autonomie une prééminence vis-à-vis des autres principes. Cette tendance vient de ce que l'idée de protéger un patient contre lui-même (même au nom de l'« assistance à personne en péril ») peut donner lieu à des abus ».*[279]

Envisageons, enfin, l'automédication qui consiste, pour le patient, à se prendre en charge médicalement en dehors de tout contact avec un professionnel de la santé. Ce comportement est susceptible de faire prendre au patient des risques au niveau de sa santé – risque de retarder un diagnostic ou de créer de nouveaux problèmes liés à l'utilisation (abusive ou simultanée) de plusieurs médicaments –. L'autonomie de ce patient doit être limitée dans la mesure où il adopte un comportement qui lui est néfaste.

Le respect de soi signifie également que le patient se connaît lui-même, qu'il a connaissance de ses compétences et de ses limites ; l'on peut rapprocher cette idée de l'autonomie envisagée comme gestion de la dépendance : le patient est autonome s'il agit dans le respect de ses compétences et s'il accepte de se faire aider par une personne compétente lorsqu'il ne dispose pas lui-même de celles-ci.

---

[276] Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, *M.B.,* 26 septembre 2002

[277] Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, article 8, *M.B.,* 26 septembre 2002. *« On ne peut obliger un témoin de Jéhovah majeur, qui refuse de se faire transfuser du sang, à en recevoir. »* (Travaux préparatoires à la loi, document 50-1642/012, p .46).

[278] Cette position n'est pas adoptée dans tous les pays. En Israël, par exemple, les tribunaux ont établi qu'en cas de conflit entre le respect de la vie et le respect de la dignité, la préservation de la vie est primordiale. (GLICK, *op. cit.*, p. 954). Le législateur a résolu le dilemme de savoir quoi faire lorsqu'un patient refuse un traitement qui est vital en *« permettant à un patient compétent d'être pris en charge contrairement à sa volonté si le comité d'éthique de l'hôpital constitué légalement est convaincu qu'il y a des raisons de croire qu'après avoir reçu le traitement le patient donnera … un consentement rétroactif ».* (GLICK, *op. cit.*, p. 954). Cette position est tout à fait étonnante.

[279] COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE (FRANÇAIS), « Avis n° 104 », *op. cit.,* p. 7.

L'autonomie et le respect d'autrui

Nous considérons que l'autonomie du patient n'est pas absolue et qu'il existe des limites raisonnables à cette autonomie : le patient ne peut pas, par exemple, imposer certaines choses à autrui.

Le respect d'autrui s'applique de manière individuelle à l'égard d'un autre individu[280] et de manière collective à l'égard de la population dans son ensemble, notamment en référence aux questions d'allocation des ressources et de justice distributive : *« dans une situation de pénurie des ressources économiques, une gestion efficace du système de soin est à la fois une exigence de santé publique (la qualité des soins en dépend au moins en partie) et une obligation éthique (ne pas gaspiller l'argent public revient à ne pas compromettre la santé des plus démunis ni celle des générations futures). Le respect de l'autonomie individuelle doit donc être mis en balance avec le principe de solidarité qui peut éventuellement lui imposer des limites. Il est légitime que la société veuille responsabiliser les usagers de santé, lutter contre le nomadisme médical ou la redondance des examens biologiques. La santé a un coût et la gestion de ce coût n'est pas qu'une question économique ou politique : c'est aussi une question éthique. »*[281]. Il existe donc des limites à son autonomie.

Conclusion

L'autonomie du patient dans la gestion de sa santé, telle que nous l'avons explicitée dans ce chapitre, est relative. Il ne s'agit pas d'une totale autodétermination : le patient n'est ni totalement « non-interféré », ni totalement indépendant ; sa capacité de décision est également relative ; il peut être amené à remettre en question le plan de vie qu'il s'était tracé et les valeurs qu'il considérait comme essentielles. Le respect de sa dignité et de son intimité est également menacé. L'autonomie du patient peut être envisagée comme la capacité de (re)construire sa vie avec la maladie, exercée dans le cadre de la relation entre le patient et les professionnels de la santé. L'autonomie du patient doit, enfin, être perçue comme limitée par d'autres valeurs telles que le respect de soi ou le respect d'autrui.

[280] A titre d'exemple, un patient en attente de greffe d'un rein ne peut pas imposer à une autre personne que celle-ci lui donne un de ses reins.
[281] COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE (FRANÇAIS), « Avis n° 104 », *op. cit.*, p. 6.

Rappelons plusieurs caractéristiques de la notion d'autonomie, telle que nous l'avons décrite. La notion d'autonomie comporte, tout d'abord, une double dimension : elle est à la fois interne – comme valeur intrinsèque de tout individu – et externe – comme devant être reconnue par autrui –. Elle comporte à la fois une facette relative au patient lui-même (la façon dont il gère et vit sa maladie notamment) et une facette relative à la relation entre le patient et le professionnel (notamment sous l'angle du partage des responsabilités et de l'importance du partenariat entre un professionnel de santé et un patient).[282] Ensuite, la reconnaissance de l'autonomie du patient ne s'oppose en rien aux dépendances auxquelles il peut être confronté et ne les fait pas disparaître non plus ; au contraire, l'autonomie pourra être interprétée comme la gestion de ses dépendances.

Il est également important, non seulement de présumer l'existence d'autonomie chez tout individu – et de ne considérer cette autonomie comme limitée voire inexistante que dans les situations où cela est avéré – mais également de distinguer la capacité de droit et de fait afin de respecter au mieux le patient dans ses capacités concrètes.

L'autonomie peut être rapprochée ensuite de la médecine « centrée sur le patient » : elle est notamment basée sur l'importance, pour le professionnel, de considérer la totalité du patient et l'unicité de celui-ci, sur le partage du pouvoir et des responsabilités (dans le cadre d'une relation essentielle et positive pour les divers intervenants) et sur l'importance d'avoir à l'esprit l'individualité du professionnel et pas uniquement l'individualité du patient.[283]

Sur base de l'idée d'Aujoulat *et al* selon laquelle *« il y a une différence entre le processus de devenir « empowered » et* l'état *d'être « empowered »*[284], nous insistons sur le fait que notre

[282] Ce partenariat doit être basé notamment sur le respect, la confiance, la connaissance de soi et la reconnaissance de l'autre comme des êtres individuels qui ont leurs croyances, leurs objectifs, leurs valeurs, leurs souhaits (notamment en termes de santé mais également, de manière plus large, en termes de projets de vie) et sur une bonne communication. Le processus d'empowerment comporte également deux dimensions : une dimension intrapersonnelle – *« du point de vue du patient, l'empowerment est considéré comme un processus de transformation personnelle »* – et une dimension interpersonnelle – dans la mesure où *« du point de vue de l'interaction professionnel-patient, l'empowerment est considéré comme un processus de communication et d'éducation dans lequel les connaissances, les valeurs et les pouvoirs sont partagés »*. (AUJOULAT, D'HOORE and DECCACHE, *op. cit.*, p. 15).

[283] Lorsque l'on envisage les différentes facettes du concept de « patient-centeredness », nous constatons que l'autonomie, telle que nous l'avons décrite, correspond à cette philosophie : les cinq dimensions du concept sont les suivantes : *« (1) le professionnel fait attention aux aspects biologiques, psychologiques et sociaux de la santé du patient, (2) le professionnel comprend le « patient comme personne », que la maladie a une signification propre à chaque individu, (3), il y a un partage de pouvoir et de responsabilité entre le fournisseur de soins de santé et le patient, dans lequel le fournisseur de soins de santé s'efforce d'être sensible à, et est capable de répondre aux besoins d'information et de partage dans la prise de décisions du patient, (4) il y a une alliance thérapeutique entre le fournisseur de soins de santé et le patient, dans laquelle les objectifs communs de thérapie sont développés et dans laquelle la relation entre le fournisseur de soins de santé et le patient est consolidée et (5) on est conscient que le fournisseur de soins de santé est aussi une personne, et que ses qualités personnelles et sa subjectivité peuvent influencer sa pratique de la médecine »*. (HOLMSTROM and ROING, *op. cit.*, p. 168).

[284] HOLMSTROM, *op. cit.*, p. 171.

conception de l'autonomie ne renvoie pas à un état ou à quelque chose de figé une fois pour toutes, mais bien à un processus qui évolue dans le temps et mérite une attention de tous les instants ; le fait de devenir autonome ne signifie pas qu'on le soit pour toute sa vie et dans toutes les circonstances. Nous adoptons donc une conception dynamique de l'autonomie dans le temps qui peut augmenter, être favorisée (notamment grâce à un certain apprentissage, à une expérience acquise ou à l'aide d'autrui), mais qui peut également s'éroder et diminuer.

> *Nous l'avons vu, l'autonomie spécifique du patient dans la gestion de sa santé, telle qu'elle apparaît comme réalité effective – mais limitée – dans l'histoire de l'accident de santé et de sa prise en charge, est relative. L'analyse des différentes facettes de l'autonomie nous a conduite à considérer que cette autonomie comme n'étant pas une totale autodétermination : le patient n'est ni totalement « non-interféré », ni totalement indépendant ; sa capacité de décision est également relative ; il peut être amené à remettre en question le plan de vie qu'il s'était tracé et les valeurs qu'il considérait comme essentielles. Le respect de sa dignité et de son intimité est également menacé. L'autonomie du patient peut être envisagée comme la capacité de (re)construire sa vie avec la maladie, exercée dans le cadre de la relation entre le patient et les professionnels de la santé.*
>
> *Pour que le patient puisse exercer effectivement son autonomie dans le cadre de la gestion de sa santé, différentes conditions doivent être remplies : le patient doit être capable de gérer émotionnellement cette nouvelle responsabilité, ne doit pas être influencé par des considérations financières et doit être capable de gérer techniquement les technologies qu'il est amené à utiliser (comprendre le fonctionnement du matériel et les enjeux liés à l'utilisation de celui-ci).*
>
> *L'autonomie du patient doit, enfin, être perçue comme limitée par d'autres valeurs telles que le respect de soi ou le respect d'autrui.*

Chapitre 2. Le domicile comme lieu de vie et lieu de gestion de sa santé

Analysons la question des lieux de vie et des lieux de prise en charge de la santé : nous nous attachons, d'une part, à décrire ces deux lieux et à les distinguer sur base de critères matériels et d'après la façon dont ils sont vécus par les personnes qui y résident et nous nous intéressons, d'autre part, aux soins à domicile, dans le cadre desquels ces lieux de vie et de soins se superposent. La confusion de ces deux types de lieu dans le cadre des soins à domicile peut conduire à de nombreuses transformations dans la vie des patients qui peuvent être d'ordres matériel, affectif et relationnel. Nous cherchons à savoir dans quelle mesure l'autonomie du patient peut être favorisée – ou, est au contraire, limitée – par cette forme particulière de prise en charge que sont les soins à domicile. Les réflexions menées dans ce chapitre sont donc particulièrement utiles à notre recherche dans la mesure où certains enjeux des soins à domicile semblent également s'appliquer à la situation du patient qui accède à son dossier médical informatisé via Internet depuis son domicile.

Notre analyse de l'accès par le patient à son dossier médical informatisé via Internet et notre intérêt pour la question de l'impact du lieu d'accès sur l'autonomie du patient nous ont conduite à nous intéresser au domicile et à envisager ce lieu, qui est le lieu de vie par excellence, comme le lieu de gestion, par le patient, de sa santé.

Dans ce chapitre, nous nous intéressons plus largement à la question des lieux de vie et des lieux de prise en charge de la santé. Nous nous attachons, d'une part, à décrire ces deux types de lieu et à les distinguer sur base de critères matériels et d'après la façon dont ils sont vécus par les personnes qui y résident et envisageons, d'autre part, les soins à domicile, dans le cadre desquels ces lieux de vie et de soins se superposent.

La confusion de ces deux types de lieu dans le cadre des soins à domicile peut conduire à de nombreuses transformations dans la vie des patients, à la fois d'ordre matériel – dans la mesure où

l'espace du domicile doit souvent être réorganisé pour être adapté au malade et à ce qui est nécessaire à sa prise en charge – et d'ordres affectif et relationnel – dans la mesure où la façon dont le domicile est vécu par ses habitants risque d'être modifiée en raison notamment de la présence de professionnels de soins de santé ou de technologies nécessaires à la prise en charge, mais également dans la mesure où les relations entre le patient et les membres de sa famille qui cohabitent au sein de ce lieu sont susceptibles de se transformer, leur lieu de vie devenant également un lieu de soins –.[285]

Le thème de l'espace, du territoire est particulièrement pertinent lorsque l'on étudie la question de l'autonomie des patients dans la gestion de leur santé dans la mesure où nous considérons, avec Leino-Kilpi que *« la territorialité est un besoin »*[286] et qu'elle remplit quatre fonctions : *« cela procure autonomie, intimité, sécurité et identité »*.[287] Dans le domaine des soins de santé, la question de ce besoin d'espace personnel se pose différemment selon que le patient est pris en charge à son domicile ou au sein d'une institution hospitalière. Nous cherchons à savoir dans quelle mesure l'autonomie du patient peut être favorisée – ou, est au contraire, limitée – par cette forme particulière de prise en charge que sont les soins à domicile. Les réflexions menées dans ce chapitre sont donc particulièrement utiles à notre recherche car certains enjeux des soins à domicile semblent également s'appliquer à la situation du patient qui accède à son dossier médical informatisé via Internet depuis son domicile.

Envisageons les lieux de vie et lieux de soins, tels qu'ils sont vécus par les personnes concernées.

Section 1. Lieu de vie et lieu de soins

L'évolution de notre système de soins de santé en termes de lieux de prise en charge des patients comprend trois périodes : dans un premier temps, les patients étaient pris en charge et soignés par des professionnels qui se rendaient au domicile de leurs patients. Dans un deuxième temps, la prise en charge des patients s'est concentrée au sein d'institutions hospitalières accueillant

[285] Les transformations liées à une prise en charge à domicile sont également d'ordre juridique dans la mesure où se pose la question de la responsabilité des acteurs des soins de santé. Nous ne détaillons pas cette transformation.
[286] LEINO-KILPI *et al.,* « Privacy: a review of the literature », *International Journal of Nursing Studies*, 2001, 38, p. 665.
[287] LEINO-KILPI *et al., op. cit*., p. 665.

de très nombreux patients et regroupant des professionnels de disciplines diverses – les lieux de vie du patient et de prise en charge étaient alors clairement et facilement différenciés –. A l'heure actuelle, nous observons un retour vers le domicile comme lieu de prise en charge – retour souhaité non seulement par les décideurs politiques mais par les patients également –.

Nous nous attachons, dans cette section, à décrire le lieu de vie du patient et le lieu de soins, tels qu'ils sont perçus par les personnes qui y vivent ou qui y sont pris en charge. Ce n'est donc pas l'interprétation théorique de ce que peut être un domicile ou une institution hospitalière qui nous intéresse, mais bien la façon dont ces lieux sont vécus par les personnes qui s'y trouvent. Commençons par décrire le lieu de vie.

§ 1. Lieu de vie du patient

1. Le domicile, lieu de vie du patient

Le domicile est le lieu de vie du patient, par excellence, puisque c'est le *« lieu où l'on réalise les activités quotidiennes : c'est au domicile que l'on s'occupe de son hygiène personnelle, que l'on cuisine et que l'on mange, que l'on lave les habits et où l'on dort »*[288]. Le domicile est donc le lieu où ses habitants passent beaucoup de temps et au sein duquel la vie privée et familiale se déroule principalement.

Néanmoins, le domicile ne se limite pas à être cet « *endroit où l'on vit, […] c'est un concept étroitement relié au sens de l'identité personnelle, de la sécurité et de l'intimité »*[289]. Nous avons choisi de nous intéresser à ces différentes facettes du domicile. Notre réflexion est ainsi portée par un triple éclairage : la psychologie et la psychanalyse, tout d'abord, qui envisagent le domicile comme le lieu d'expression de soi et qui étudient les liens étroits entre l'espace habité et l'inconscient de l'habitant[290] ; l'anthropologie culturelle, ensuite, qui s'attache notamment aux liens

[288] TAMM, « What does a home mean and when does it cease to be a home? Home as a setting for rehabilitation and care", *Disability and rehabilitation*, 1999, 21(2), p. 51.
[289] PRETO et MITCHELL, "Les questions d'éthique en soins à domicile », Sommaire et survol des présentations et des discussions lors du Congrès annuel de la Société canadienne de bioéthique, 28-31 octobre 2004, *http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/home-domicile/2004-ethi-homedomicile/index-fra.php*, p. 13.
[290] Il est communément admis qu'un intérieur *« reflète la personnalité profonde de celui qui l'habite. L'habitat, son aménagement, les objets qui le meublent, portent les traces de l'histoire d'un sujet. »*. (VIDAL, « L'habitat familial et ses rapports avec l'espace psychique », in CUYNET *et al.*, « La maison familiale », *Le divan familial : revue de thérapie familiale psychanalytique*, n°3, 1999, p. 17. La question des liens entre inconscient et habitat a fait l'objet de nombreuses études menées notamment par EIGUER dans *L'inconscient de la maison*, par CUYNET et DE MIJOLLA-MELLOR dans « Introduction à la visite », in CUYNET (P.) *et al*., *La maison familiale, Revue de thérapie familiale psychanalytique* ou par VIGOUROUX, *L'âme des maisons.*

entre habitats, cultures, valeurs et organisations sociales[291] et, enfin, la sociologie phénoménologique développée par Alfred Schütz qui s'intéresse à la vie quotidienne, dont le domicile est un lieu essentiel.

Au niveau juridique, il est établi que *« le domicile de tout Belge, quant à l'exercice de ses droits civils, est le lieu où il a son principal établissement »*. (Code civil, article 102). Le droit distingue également ce qui relève de la sphère privée – de l'individu lui-même, de ce qui lui est propre et mérite une certaine protection – et de la sphère publique – de la communauté et qui est commun à un ensemble d'individus –.

Le domicile est clairement un lieu qui relève de la sphère privée. Considéré comme le lieu de vie, il est vécu par les personnes qui y habitent de façon tout à fait spécifique.

2. Le vécu du domicile, comme lieu de vie

Avant d'analyser le vécu du domicile par ses habitants, arrêtons-nous au langage de l'habiter, qui est très riche et révélateur de la façon dont ce lieu est perçu par les personnes qui y vivent.

A) Les mots de l'habiter

« La terminologie et le langage ont un impact réel sur la manière dont nous abordons les situations et il est donc nécessaire de réfléchir attentivement à la manière dont nous utilisons les mots »[292]. La langue française est très riche sur le thème de l'habiter : habiter, maison, logement, domicile, résidence, demeure, chez-soi, intérieur, intimité, privé, foyer et nid/coquille…

[291] L'analyse de cultures différentes permet de constater l'existence d'habitats divers, de façons d'habiter différentes : en effet, la forme et les matériaux utilisés pour la construction varient ; les fonctions de l'habitation, la façon dont la vie y est organisée sont également différentes en fonction des cultures étudiées. *« Articuler le social et le spatial de telle sorte que ce lien puisse caractériser une organisation sociale en une « spatialité » originale, implique forcément un examen critique de la notion d'espace dans les différentes disciplines qui s'y intéressent. Ce que nous font comprendre les anthropologues, c'est que l'espace fait partie intégrante de la structure sociale, que l'espace […] est structuré et qu'il est perçu, vécu et représenté par la société en question, de manière différente de celle de l'observateur. »* (SEGAUD, *Anthropologie de l'espace. Habiter, fonder, distribuer, transformer,* p. 30). Nous considérons donc, avec Segaud, que *« les formes informent »* (SEGAUD, *op. cit.*, p. 74) car il est clair que l'étude de l'habitat donne de nombreuses indications sur les personnes qui y vivent, sur les relations sociales que ces personnes tissent entre elles et à l'égard de cet espace : *« les rapports hommes/femmes, l'établissement de normes de comportement spatial, la construction de l'identité individuelle et collective, etc. Le nombre, la dimension et la disposition des pièces, les fonctions attribuées aux diverses parties de la maison, la répartition des habitants à l'intérieur du logement forment les individus et informent sur les valeurs de la société qui les produit. »* (COLLIGNON et STASZAK, « Entrées dans l'espace domestique », in *Espaces domestiques*, p. 4). La culture influence donc fortement à la fois la vie quotidienne et le domicile.

[292] PRETO et MITCHELL, *op. cit*., p. 22.

Un premier terme utilisé est « *habiter* ». *« Le langage utilise ce même mot pour désigner l'édifice, l'endroit bâti, les activités qui y prennent place et l'expérience d'habiter. L'édifice semble alors être le moyen qui permet d'atteindre la fin qu'est l'habiter ».*[293] Le terme « habiter », en lui-même fait donc référence à de nombreuses réalités différentes.

Ensuite, le terme « *maison* » est l'un des plus utilisés dans le langage courant. *« S'il est vrai que l'usage du terme « maison », quand il fait référence à une construction, « se dit surtout de l'édifice isolé par opposition à l'immeuble collectif citadin » (ATILF, 2003), le terme s'inscrit aussi de manière immédiate dans un espace sémantique construit autour de la protection (abri), de la durée (demeure) et de la chaleur et de la centralité (foyer) »* [294]. On voit que la « *maison* » est plus qu'une simple « *habitation* ».

Le mot « *logement* » est également très courant. *« Le logement est ainsi en premier lieu un « local à usage d'habitation », celui qui fait l'objet d'études économiques et de marché ».*[295]

Le « *domicile* » est une notion définie par la loi. Cette reconnaissance légale conduit à considérer le domicile comme un lieu symbolisant l'identité sociale – et officielle – de l'individu. *« Dans son domicile, l'habitant a le sentiment d'être souverain, d'exercer un droit d'usage incontestable sur un territoire qui lui est propre ».*[296]

Le mot *« résidence »* est souvent associé *« à des fonctions officielles, parfois à une contrainte professionnelle. […] Nombre de professions sont associées d'une « obligation de résidence » sur leur lieu d'exercice ».*[297]

Le terme « *demeure* » *« parle avant tout de temps, de la pérennité d'une habitation »*[298].

---

[293] SERFATY-GARZON, *Chez soi, les territoires de l'intimité,* p. 78. *« Habiter, c'est, dans un espace et un temps donnés, tracer un rapport au territoire en lui attribuant des qualités qui permettent à chacun de s'y identifier. L'habiter est un fait anthropologique, c'est-à-dire qu'il concerne toute l'espèce humaine, il est un « trait fondamental de l'être » (Heidegger, 1958). Il s'exprime à travers les activités pratiques dans des objets meubles et immeubles ; il se saisit par l'observation et par le langage (la parole de l'habitant). Habiter ne se décline pas de la même manière selon les époques, les cultures, les genres, les âges de la vie ; l'habitation est profondément marquée par ces différentes dimensions et présente une diversité dont seule une histoire pourrait rendre compte. En fait, on pourrait dire que si l'habiter est un phénomène général, il y a autant de manières d'habiter que d'individus. »* (SEGAUD, *op. cit.*, p. 61).

[294] SERFATY-GARZON, *op. cit.*, p. 62.

[295] SERFATY-GARZON, *op. cit.*, p. 62.

[296] SERFATY-GARZON, *op. cit*, p. 64.

[297] *« Traditionnellement attestée par le luxe et le confort, la résidence prend, dans ses traductions immobilières modernes la forme de groupes d'immeubles dits « de standing » pour en exprimer le caractère luxueux et l'environnement soigné, au contraire, par exemple, des habitations destinées aux classes moyennes qui, étant à loyers modérés, ne sont généralement pas désignées comme des « résidences »* (SERFATY-GARZON, *op. cit.*, p. 65).

[298] SERFATY-GARZON, *op. cit*, p. 65.

Le terme « *chez-soi* » peut être défini comme un *« domicile personnel (avec valeur affective) »*. Il fait référence, d'une part, à un lieu – et possède donc un caractère matériel – par le terme « chez » et, d'autre part, à un individu – et a donc une dimension personnelle – par le terme « soi ». L'expression « chez-soi » fait donc référence à *« une relation entre un lieu et une identité »*.[299]

Le mot « *foyer* » a des *« connotations de chaleur, de bien-être et de rassemblement de la famille autour d'une flamme ou sous une lampe. […] Le foyer est le centre vers lequel convergent les membres de la famille et le cercle des intimes. Il est aussi le centre à partir duquel tous peuvent rayonner. […] Il évoque les plaisirs d'une vie retirée qui se ménage un espace de rassemblement d'êtres proches. »*[300].

La notion d'« *intérieur* » est également utilisée pour décrire l'habiter. *« Signifiant le ménage et le cercle des proches, l'intérieur est ainsi, par conséquent, à la fois espace de relations et d'échanges entre les membres du groupe domestique et le territoire à partir duquel se définissent les qualités des relations que la famille instaure avec le monde social extérieur. Plus encore, la polysémie du terme intérieur, en désignant à la fois la maison et l'intérieur de soi, désigne pour la personne à la fois la conscience d'être, intérieurement, distinct du monde extérieur et la conscience que l'intérieur domestique est, lui aussi, retiré entre ses murs et séparé du corps social »*.[301]

L'« *intimité* » est également un terme intéressant dans le cadre de notre réflexion sur l'habiter humain. *« En regard de maison comme intérieur, l'intimité s'affirme comme ce qui est le plus intérieur. Entre l'intime et l'intérieur, la différence est le degré : l'intime – intimus – est le superlatif et intérieur – interior – le comparatif. Dans son acceptation courante, l'intimité relève du soi et du cercle familial. Il est de l'ordre du plus proche du sujet. Il est, tout particulièrement, ce territoire à partir duquel le sujet mesure à la fois son identité et sa disponibilité à l'égard du monde »*.[302] *« Il existe dans la langue anglaise deux mots* – intimacy *et* privacy – *pour traduire le sens plus général que la langue française attribue au terme d'intimité.* Privacy *a une signification restreinte et se réfère essentiellement à l'idée de contrôle alors qu'*intimacy *rend compte de nombreuses autres dimensions, comme par exemple la familiarité lorsque l'on parle de connaissance intime, la nature des relations sociales lorsque l'on désigne des amis comme intimes,*

[299] BERNARD, « Les espaces de l'intimité », *Architecture et comportement*, 1993, 9(3), p. 367.
[300] SERFATY-GARZON, *op. cit.*, p. 66.
[301] SERFATY-GARZON, *op. cit.*, p. 68.
[302] SERFATY-GARZON, *op. cit.*, p. 69.

le confort physique et psychologique lorsque l'on caractérise un lieu intime. »[303].

Les termes de « *nid* » et de « *coquille* » sont parfois utilisés pour décrire l'habiter humain. *« Le nid, la coquille : deux images qui nous donnent l'intuition des valeurs domiciliaires de tranquillité et de blotissement, mais aussi de départ, d'envol et de sortie. La maison est traversée par les temps du repos, du repli sur soi et de l'immobilité mais aussi par ceux de l'ouverture et de la rencontre d'autrui dans l'hospitalité »*[304]. La coquille *« propose des symboles remarquables : s'ouvrant ou se fermant selon le désir de l'occupant, comme nous ouvrons ou fermons notre porte, elle ne laisse sortir qu'une partie de celui-ci dont le pied demeure fixé à sa paroi interne »*[305]. En référence à la notion de nid, le terme « *cocooning* » est également parfois utilisé pour décrire la *« recherche de confort et de sécurité chez soi qui traduit le besoin de se protéger contre les réalités, perçues comme dures et imprévisibles, du monde extérieur ».*[306]

La notion de « *privé* » et la distinction « privé-public » sont également révélatrices de la façon dont l'habiter est perçu par les personnes qui y vivent. *« Qui dit privé, dit séparation par rapport à la collectivité, mise à distance de l'univers public, solitude et re-centration sur soi ou définition d'un cercle d'intimité. Le public renvoie au partage d'activités et à l'échange de paroles, à la participation commune à des événements collectifs, ou, à tout le moins, au côtoiement et à la co-présence. »* [307].

Le langage de l'habiter dans d'autres langues mérite également que l'on s'y intéresse : nous envisageons ainsi quelques termes utilisés en anglais, allemand et grec. En anglais, le terme le plus connu est « home ». *« Home s'applique bien sûr aux mêmes espaces que la préposition « chez » et aux mêmes valeurs que le chez-soi : l'intériorisation de la vie personnelle et domestique, le repli sur la famille, la stabilité et l'immobilité du foyer. Mais le terme anglais signifie aussi « point de départ », marquant [un] potentiel d'élan, d'aventure et de dynamisme. »*[308]. Cette notion de « home » peut notamment être distinguée de celle de « house » qui fait davantage référence à l'habitation, du point de vue matériel. *« Dans un essai sur l'habitation, Heidegger dit qu'à l'origine* bauen *signifiait « habiter », or,* bauen, buan, bhu *sont les formes qui ont donné naissance* à ich bin, du bist *« je suis, tu es » et à la forme plus ancienne d'impératif* bis *« sois ». Le fait que dans une langue le verbe « être » soit né du verbe « habiter » et que, dans l'une des phases de cette*

[303] BERNARD, *op. cit.*, p. 367.
[304] SERFATY-GARZON, *op. cit.*, p. 73.
[305] PEZEU-MASSABUAU, *Demeure mémoire. Habitat : code, sagesse, libération*, p. 38.
[306] SEFATY-GARZON, "Cocooning", in SEGAUD *et al., Dictionnaire critique de l'habitat et du logement*, p. 74.
[307] SERFATY-GARZON, *Chez soi, op. cit.*, p. 16
[308] SERFATY-GARZON, *Chez soi, op. cit.*, p. 71.

langue, « j'habite » et « je suis » aient pu être utilisés indistinctement, est une indication certaine sur la mesure dans laquelle l'habitation est coextensive avec l'essence même de l'être humain. »[309] La langue grecque nous éclaire aussi sur le sens de l'habiter. Tout d'abord, *« Les verbes grecs de l'habitation :* oikein, naiein, demein*, etc., communiquent par l'intermédiaire de l'idée de* durée *et de* stabilité *avec le fait d'exister, et il est intéressant de constater qu'en grec ce sont les seuls verbes qui étaient capables de commuter entièrement avec le verbe « être » dont ils étaient de véritables synonymes. Dans l'emploi de* oikein *et de* naiein*, le sens concret de l'habitation s'estompe souvent et de l'idée d'« exister en permanence* en un certain lieu *» ne se conserve plus que le sens abstrait de l'existence comme telle.»* [310] Ensuite, *« Le « lieu d'habitation », la « maison » en grec se dit* oikos. *Mais* oikos *n'était ni la maison considérée comme bâtiment (dans ce sens, on disait* domos *ou* doma*), ni n'importe quelle maison où il se trouvait que quelqu'un habitât. Pour l'homme grec, l'*oikos *était une garantie de stabilité, c'était l'ordre dans lequel avaient lieu et se déroulaient les actes fondamentaux de la vie. L'*oikos *signifiait la naissance, l'enfance, l'appartenance à une famille, la totalité des biens possédés, leur administration, la conception des descendants et le cadre de leur naissance. »*[311] Enfin, *« le mot* ethos. *Avant de devenir « caractère », « essence », « manière d'être » et, sur le tard, « objet de l'éthique »,* ethos *a signifié « séjour habituel », « habitation ». La manière d'être habituelle de quelqu'un, sa structure habituelle, apparaît ici comme réflexe de ce « séjour habituel », du mode d'habitation. Le mode d'être devient une empreinte de l'habitation, de la même façon qu'à son tour, toute habitation porte en elle la présence résiduelle de l'être qu'elle abrite. »*[312].

L'analyse du langage de l'habiter – exprimant à la fois un bâtiment construit et délimité, les activités qui y ont lieu, l'expérience qu'ont les habitants de ce lieu, un sentiment de protection, une durée et une stabilité dans le temps, un point d'ancrage à partir duquel son habitant va explorer le monde et vers lequel il se retourne quand il en ressent le besoin et un lieu que l'on construit afin de mieux en sortir – nous conduit à conclure que *« chacun des mots quotidiens qui disent l'habiter ouvre ainsi une perspective, faisant pressentir la profondeur ontologique de ce concept. Chacun nous rapproche de l'une des dimensions phénoménologiques de la demeure et nous fait entrevoir l'être dans sa présence au monde. »*[313].

Dans l'ensemble de mots relatifs à l'habiter, nous avons choisi d'utiliser le terme

[309] LIICEANU, « Repères pour une herméneutique de l'habitation », in DAMIAN et RAYNAUD, *Les symboles du lieu : l'habitation de l'homme,* p. 105.
[310] LIICEANU, *op. cit.*, p. 106.
[311] LIICEANU, *op. cit.*, p. 106.
[312] LIICEANU, *op. cit.*, p. 106.
[313] SERFATY-GARZON, *Chez soi, op. cit.*, p. 72.

« domicile ». Nous l'interprétons non pas uniquement selon la définition légale, mais plutôt comme sens commun pour décrire le lieu de vie, comme on le fait lorsque l'on parle de « soins à domicile ». Envisageons à présent la façon dont le domicile est vécu comme lieu de vie.

B) Le vécu du lieu de vie

Les différentes facettes qui ont émergé de l'analyse du vocabulaire de l'habiter sont également mises en avant par les habitants lorsqu'on les interroge sur la façon dont ils conçoivent leur domicile. Le domicile est perçu très positivement : il est considéré comme un lieu d'intimité, d'identité, de sécurité, de contrôle, de rencontres et de liberté.[314] Détaillons ces différentes facettes.

Le domicile, lieu d'intimité

L'intimité *« renvoie au sujet qui, sur le mode privatif, se soustrait au regard public pour accomplir des activités ou vivre des expériences qui ont du sens, tout particulièrement pour lui ou pour un petit groupe familier et souvent familial »*[315]. L'intimité qui est exprimée au sein du domicile peut être individuelle et familiale. L'intimité individuelle renvoie à la possibilité, pour une personne, de se retrouver seule, dans un lieu, à l'abri des autres. L'intimité familiale signifie que seuls les membres de la famille peuvent pénétrer dans l'habitation familiale comme ils le souhaitent, contrairement aux personnes « extérieures » qui n'y entrent qu'avec l'accord d'un de ses membres. Les membres d'une même famille partagent donc un espace de vie qu'ils ont le plus souvent aménagé en fonction de leurs envies, de leurs goûts et de leurs intérêts.

« L'espace que constitue le lieu de vie est hétérogène : il est un gradient d'intimité. Il existe des lieux plus ou moins intimes (de l'entrée à la chambre à coucher en passant par les parties « communes »), dont l'accès aux tiers est différemment accordé ».[316]

Le domicile est donc un lieu d'intimité dans la mesure où il est clôturé et protégé par rapport à l'extérieur : il permet à ses habitants de se retrouver à l'abri du regard et de la présence des autres

[314] La façon dont le domicile est perçu par ses habitants a fait l'objet de nombreuses publications ; parmi celles-ci, l'étude menée par TAMM, intitulée « What does a home mean and when does it cease to be a home? Home as setting for rehabilitation and care", *op. cit.*, l'étude menée par DALHIN-IVANOFF *et al*., intitulée "The multiple meaning of home as experienced by very old Swedish people", in *Scandinavian Journal of Occupational Therapy,* 2007, 14, p. 27-28, et l'étude menée par SEBBA and CHURCHMAN, intitulée "the uniqueness of the home", *Arch. & Comport*., 1986, vol. 3, n°1, p. 21.

[315] SERFATY-GARZON, *Chez soi, op. cit.,* p. 16.

[316] GROUPE DE REFLEXION ETHIQUE DE L'AFP (Association des Paralysés de France), « Intimité et dépendance », *Les cahiers de l'APF*, 1996.

ainsi qu'à l'abri des agressions du monde extérieur, telles que le bruit et le stress.

Le domicile, lieu d'identité

La notion d'identité est également liée au domicile : il est communément admis, en psychologie notamment, que le domicile reflète souvent l'identité de la personne qui y habite. De nombreux auteurs ont étudié ce rapport entre domicile et identité. Parmi ceux-ci, Eleb considère que *« l'habitation peut être un abri, le lieu des émotions partagées, mais c'est aussi un espace où l'habitant tient, sans parole, par sa façon d'habiter et ses objets choisis, un discours sur lui-même. Ses actions ne sont pas seulement destinées aux autres, elles l'informent aussi sur ce qu'il est. »*[317]. Eiguer a créé l'expression *« habitat intérieur »* pour désigner la *« représentation inconsciente de l'habitat »*, c'est-à-dire *« une représentation psychique, synthèse de la représentation du corps propre et de celle du groupe familial, qui organise notre insertion dans l'espace habitable »*[318].

Le domicile est donc un lieu d'expression de l'identité de ses habitants : il offre *« la possibilité pour la personne de redéployer son être, d'aménager des prolongements de sa sensibilité dans un espace familier. Ce redéploiement est une nécessité vitale. L'homme ne peut vivre qu'en connivence avec son environnement proche : il organise l'espace, le personnalise par la présence d'objets choisis. La personne est un centre qui rayonne. »*[319]. Cette identité s'illustre notamment par l'aménagement et la décoration de cet espace : *« les objets qui entourent une personne chez elle sont chargés émotionnellement [ils] deviennent une sorte de peau supplémentaire – une partie intégrale de l'image que l'on a de soi-même et que l'on montre aux autres »*.[320]

Le domicile, lieu de sécurité

La maison est également considérée comme un lieu où l'on se sent en sécurité dans la mesure où l'habitant se situe dans un espace clôturé où lui seul a accès. *« Elle est une ligne de démarcation entre le connu et l'inconnu, afin de générer un sentiment de familiarité »*[321]. Le domicile est donc synonyme de protection et de sécurité contrairement au monde extérieur qui est

[317] ELEB, « Le roman du couple et sa scène spatiale », in COLLIGNON et STASZAK, *Espaces domestiques*, p. 312.
[318] EIGUER, *op. cit.*, p. 2. Cuynet et De Mijolla-Mellor ont également analysé *« les rapports entre l'habitat réel et le soi psychique, entre la singularité des lieux choisis et ceux qui nous habitent. Les identifications projectives, les incorporations semblent être des processus particulièrement à l'œuvre dans les rapports primaires entre contenant et contenu. »* (CUYNET et DE MIJOLLA-MELLOR, *op. cit.*, p. 9) ; Pour Vigouroux, *« La maison de l'homme est d'abord un espace symbolique dans lequel il se représente tout entier. »* (VIGOUROUX, *op. cit.*, p. 177).
[319] MATRAY, « Le droit à l'intimité de la personne handicapée », *JALMALV*, 1993, n°78, p. 7.
[320] TAMM, *op. cit.*, p. 51.
[321] CUYNET et DE MIJOLLA-MELLOR, *op. cit*., p. 7.

perçu comme inconnu et parfois dangereux. Ce sentiment de sécurité peut être lié à différents facteurs[322] et notamment au fait d'habiter dans un environnement familier : on connaît l'endroit depuis de nombreuses années, on y a ses habitudes (et l'on sait où tout se trouve…), on connaît les voisins et on peut les contacter en cas de besoin,…

Le domicile, lieu de contrôle

Le domicile *« répond au besoin d'avoir un espace à soi […] il permet à l'individu d'agir librement, de contrôler la routine quotidienne ».*[323] Le domicile est donc un espace sur lequel l'habitant a un certain contrôle, notamment le *« contrôle des nuisances extérieures, contrôle des accès, contrôle du choix des interactions sociales ».*[324]

Le domicile, lieu de rencontres et d'hospitalité

Le domicile est une *« place de rencontre et un site d'hospitalité »*[325] : il est souvent un lieu que l'habitant partage avec des membres de sa famille et est dès lors organisé en fonction des relations que les habitants entretiennent entre eux. Il s'agit aussi d'un lieu où l'habitant peut accueillir des amis, des proches,… *« L'hospitalité est négociation du degré de porosité de la frontière entre soi et les autres. Il s'agit en fait d'une interrogation du sujet sur lui-même : Quel est le degré de proximité d'autrui qui me rassure sur l'intégrité de mon identité et me libère de l'angoisse d'être dépossédé de la certitude d'être un sujet à part entière ? »*[326]

Le domicile, lieu de liberté

« Le domicile signifie la liberté d'aller et venir comme on le souhaite et être capable de faire des choses comme on le veut, et de décider quand et comment faire les choses ».[327] C'est un lieu où, contrairement à l'extérieur, on n'est plus soumis aux règles imposées par la société dans laquelle on vit et où l'on peut se sentir davantage « libre » dans son comportement : *« chacun n'est pas tout à fait le même en privé et en public ; il existe même de grands écarts dans les gestes, les manières de se vêtir et le mode de vie que l'on s'autorise de part et d'autre de cette frontière. »*[328] Eiguer fait

[322] Ces différents éléments relatifs au sentiment de sécurité lié au domicile sont détaillés par DALHIN-IVANOFF *et al., op. cit*., p. 27-28.
[323] SABBA and CHURCHMAN, *op. cit.,* p. 9;
[324] BERNARD, *op. cit.,* p. 369.
[325] ROBERTS and MORT, *op. cit.,* p.142.
[326] SERFATY-GARZON, *Chez soi, op. cit.,* p. 199.
[327] DALHIN-IVANOFF *et al., op. cit.,* p. 27-28.
[328] MATRAY, *op. cit.*

ainsi référence à *« une atmosphère unique, un lieu où l'on existe de façon détendue et sans manières »*[329]. Il s'agit d'un lieu où l'on se sent à l'aise : *« si, en disant que « je suis à l'aise ici », j'exprime que « j'y suis aussi moi-même », alors cette aisance signifie un* affranchissement *des contraintes sociales de la vie quotidienne »*[330].

Après avoir explicité les différentes facettes du domicile, tel qu'il est perçu par ses habitants, précisons encore la notion du domicile, en analysant certaines de ses caractéristiques.

C) Quelques caractéristiques du domicile

En plus des différentes facettes décrites ci-dessous, le domicile est perçu d'une part, comme un lieu à la fois personnel et partagé et, d'autre part, comme un lieu entre permanence et évolution. Précisons ces deux caractéristiques.

Un lieu à la fois personnel et partagé

Une des caractéristiques importantes du domicile est qu'il s'agit d'un lieu à la fois personnel et partagé. Cet élément est important pour notre recherche dans la mesure où l'autonomie du patient, dans le cadre de la gestion de sa santé au sein de son domicile s'exerce dans un lieu qui (même s'il est privé par rapport à une institution hospitalière qui est publique) est partagé avec ses proches. Précisons maintenant ce que l'on entend par lieu à la fois personnel et partagé.

Au niveau spatial, *« la gestion de l'espace privé peut être appréhendée à deux niveaux. Le premier concerne le groupe domestique, celui-ci pouvant être d'ailleurs limité à une seule personne. L'espace privé se définit alors par rapport au monde extérieur, par rapport à ceux qui n'appartiennent pas à ce groupe. Le second se réfère au partage de l'espace domestique entre les membres du groupe familial. »*[331]. Cette double identité de lieu personnel et partagé pose la

[329] EIGUER, *op. cit.*, p. 56.
[330] GRAUMANN, « Vers une phénoménologie de l'être-chez-soi », *Architecture et Comportement*, 1989, 5(2), p. 114.
[331] BERNARD, *op. cit.*, p.369.
Le domicile est lui-même composé à la fois d'espaces privés – on pense notamment aux chambres – et d'espaces communs à certains habitants (parfois une pièce est réservée au couple parental) ou à l'ensemble des habitants (la salle à la manger, le salon).
La répartition entre espaces privés et espaces communs varie fortement d'une culture à l'autre : dans nos sociétés, certaines pièces sont communes tandis que d'autres sont propres à l'un des habitants. *« En Europe centrale et occidentale, la demeure s'ouvre sur le dehors et compense ce manque de protection visuelle par des clôtures et des accès variés. Par contre, l'espace habité s'y cloisonne étroitement, chaque pièce repliée sur elle-même a une clé à sa porte. […] Le net découpage de cet intérieur enseigne à tous que chaque fonction de l'existence, chaque membre de la maisonnée peut à chaque instant se soustraire librement au regard des autres. […] La maison extrême-orientale refuse au contraire de façon systématique cette distance morale à ses occupants, qu'elle resserre par tous les moyens et place*

question de la possibilité réelle pour chaque membre d'une famille de se sentir vraiment chez lui au sein de la maison familiale[332] ainsi que la question de l'impact du comportement et des choix d'un habitant sur ses proches qui vivent dans le même lieu.

Du point de vue temporel, le domicile est également personnel et partagé dans la mesure où, d'une part, il est propre au groupe familial qui y habite à un moment donné et, d'autre part, d'autres personnes y ont vécu avant les habitants actuels et d'autres y vivront après eux. Chaque habitant se trouve ainsi dans une lignée de locataires ou propriétaires ; il ne fait que passer dans cet espace dont l'histoire dépasse son vécu personnel. Ces réflexions ont encore plus de poids lorsque l'on envisage les demeures familiales transmises de génération en génération et donc remplies de l'histoire familiale.[333]

Un lieu entre permanence et évolution

Le domicile se caractérise également par le fait qu'il vacille continuellement, avec ses habitants, entre permanence et évolution.

En ce qui concerne les habitants, la permanence peut être illustrée par la vie quotidienne et son caractère cyclique, tandis que l'évolution est liée au fait que tout individu fait continuellement de nouvelles expériences susceptibles de le transformer[334] : tout au long de sa vie, ses besoins

---

en permanence sous le contrôle de la famille. Presque toujours édifiée en bois, elle présente à l'extérieur des protections largement symboliques, clôtures lâches, treillages de bambous, haies vives à la campagne, mais dont autrui respecte l'intimité et, même fragiles, définissant un « dedans » avec autant de force que nos murs de pierre. Les fenêtres ne l'éclairent que peu mais elle s'ouvre en grand sur elle-même au point de rendre quasi impossible l'isolement réel de l'individu. Dans cette intimité partagée, le foyer (l'âtre ouvert en tout pays, l'ondol coréen, le k'ang chinois) est un des lieux d'élection et la distance personnelle y passe aisément à la distance intime. » (PEZEU-MASSABUAU, *op. cit.*, p. 68).

[332] *« Ne sommes-nous pas aisément enclins à supposer que chez nous, dans notre maison, nous sommes à même de retrouver un abri où nous puissions être nous-mêmes, loin des rôles sociaux que nous assumons au-dehors, dans notre vie professionnelle par exemple ? Toutefois, s'il y a quelque vérité dans cette vue des choses, elle est tout à fait partielle, voire partiale. Tout d'abord parce que nos rôles sociaux ne cessent pas au seuil de la porte ; ils ne font que changer. Dans la maison, nous sommes père ou mère, mari ou femme, fils, fille, frère ou sœur. Par là, la manière pour chacun d'être chez lui n'est pas indépendante de sa position familiale. Or cette position, dans ce que souvent l'on appelle la constellation familiale, peut être tout aussi bien un appui qu'un obstacle à être soi dans la maison.»* (VILLETA-PETIT, « le chez-soi : espace et identité », *Architecture et Comportement*, 1989, 5(2), p. 129).

[333] Dans ces situations, la lignée avec les autres habitants est d'autant plus présente que le bien dans lequel le sujet vit lui a été transmis par ses ancêtres. Il faut alors *« donner un sens au chez-soi : dans les grandes demeures familiales il peut s'identifier à l'histoire du clan, récit qui dépasse le sujet et où il a à s'intégrer, récit auquel le sujet n'appartient pas mais qui lui appartient. »* (AMPHOUX et MONDALA, « le chez-soi dans tous les sens », *Arch. & Comport*, vol. 5(2), p. 142). L'héritage est une étape importante dans cette transmission d'un lieu d'habitation entre plusieurs générations. *« La force symbolique de l'héritage est immense […] L'héritier se sent reconnu ; une place lui est accordée dans la lignée, qui précise et renforce son identité. Car nous sommes celui que nous pensons être et également celui que les proches identifient comme étant un membre de la famille distinct et unique. »* (EIGUER, *op. cit.*, p. 81).

[334] Cette idée peut être rapprochée des théories de Schütz qui considère que toute expérience nouvelle entraîne un nouveau savoir ou savoir-faire chez l'individu qui a dès lors un « stock de connaissance » plus important après une

changeront, sa situation – qu'elle soit émotionnelle, matérielle, familiale, physique,... – évoluera en fonction des personnes qu'il rencontrera, des actes qu'il posera, des choix qu'il fera et des événements qu'il vivra. La façon dont il habite le monde évoluera donc également.

Cette évolution que va connaître l'individu va influencer la façon dont il habite : *« Une maison ne se pense donc pas une fois pour toutes. Elle est en évolution constante, à l'image de ceux qui l'habitent et l'animent. Ainsi, les besoins d'un bébé ne sont pas ceux d'un ado. Au premier, la maison dans son organisation doit pouvoir donner des racines et une sécurité ; au second, des ailes et une ouverture sur le monde. »*[335]. Nous pouvons rapprocher cette idée de la distinction faite par Vigouroux entre différentes catégories de maison : les *« maisons de la mère »* qui *« mettent l'accent sur les valeurs de protection, de repli et de refuge »*, les *« maisons du père »* qui permettent *« de s'élever, d'embrasser du regard l'espace environnant pour prévoir et créer »* et les *« maisons de la transformation »* qui sont *« des maisons en crise qu'on ne parvient plus à maîtriser, des lieux où les affrontements et les malheurs détruisent l'ordre établi, obligent à rompre avec le passé »*. Vigouroux précise que *« naturellement toutes les maisons – et toutes les histoires de personnes aux prises avec elles – appartiennent en même temps à ces trois catégories. Celle de la protection. Celle de l'action. Celle de la transformation. Selon le stade où chacun se trouve dans le chemin de la vie, il a affaire à l'une ou l'autre et il passe sans fin de l'une à l'autre comme en une spirale. »*[336].

Il est donc important que le lieu où l'on habite puisse également avoir ce caractère évolutif : *« le lieu de la vie quotidienne est utilisé, sans que ce soit toujours conscient, pour construire et conforter cette image de soi toujours en devenir. Il s'agit de trouver et d'affirmer son identité, mais aussi de la transformer lentement. […] En habitant, on se construit »*[337]. Nous considérons néanmoins que le caractère évolutif du domicile doit être limité aux changements *« maîtrisés par l'habitant »*[338] : le domicile, en tant que lieu de vie, symbole d'une certaine permanence, est amené à évoluer, mais les changements dont il fait l'objet doivent être limités à ce que son habitant est prêt à accepter et à vivre. Nous reviendrons sur cette question dans le cadre de l'analyse des soins à domicile.

---

expérience qu'avant celle-ci. Nous pouvons également faire un parallèle avec les propos de Eleb qui considère que *« cette image de soi, l'idéal du moi des psychanalystes, qui s'est constituée au travers de toute une série d'expériences, est, bien sûr, reliée au passé. Mais elle est aussi plastique, elle intègre toutes les expériences présentes, et ce que le sujet voudrait être »*. (ELEB, *op. cit.*, p. 312).

[335] AUSCHITZKA, « La maison raconte l'histoire familiale. Lieu d'ancrage et de lien affectif, de ressourcement et d'ouverture, la maison est l'objet de toutes les attentions », 2006, *http://www.la-croix.com/parents-enfants/article/index.jsp?docId=2258354&rubId=24301*.

[336] VIGOUROUX, *op. cit.*, p. 8.

[337] ELEB, *op. cit*., p. 312.

[338] Eleb fait référence aux *« deux qualités du lieu de vie qui sont les plus évoquées par l'habitant : la permanence de son organisation spatiale, mais aussi ses possibilités de changement maîtrisées par lui »*. (ELEB, *op. cit*., p. 312).

La relation que les individus entretiennent avec leur habitation est donc une relation dynamique et réciproque dans la mesure où, comme nous l'avons vu, lorsqu'un événement entraîne des changements chez une personne, celle-ci va vouloir également transformer son habitat[339] mais également – et inversement – dans la mesure où une transformation de l'habitat peut conduire les habitants à modifier leur comportement ainsi que les relations qu'ils entretiennent entre eux,…

D) Le domicile, un lieu perçu positivement et un lieu d'expression de l'autonomie

Le domicile est donc perçu très positivement par les personnes qui y habitent et est ressenti comme un lieu d'intimité, d'identité, de sécurité, de contrôle, de rencontres et de libertés, lieu à la fois personnel et partagé, entre permanence et évolution.[340] L'idée de frontière est essentielle dans le domicile : en effet, ses frontières sont physiques et servent de délimitation matérielle – par des briques, des barrières, des clôtures – d'un espace propre à la famille ou à une personne au sein de cette famille, mais ses frontières sont également psychologiques dans la mesure où elles délimitent un espace au sein duquel l'habitant peut être lui-même, se sentir en sécurité, au contrôle de ce qui lui arrive et en conformité avec ses valeurs ; ces frontières permettent dès lors de différencier le domicile du monde extérieur.

Le domicile peut également être perçu comme lieu d'expression de l'autonomie de ses habitants : l'autonomie peut être envisagée comme la possibilité « *d'agir sur l'espace de façon à maîtriser ses relations avec autrui, d'organiser l'intérieur comme un univers qui a du sens pour soi et pour une famille, de l'aménager, de le transformer à sa façon* ».[341] Nous reviendrons sur la question de l'autonomie au domicile dans le cadre de l'analyse des soins à domicile et de l'accès direct par les patients à leur dossier médical informatisé via Internet depuis leur domicile.

---

[339] Le domicile est un lieu que l'on s'approprie : *« dans son acceptation courante, la notion d'appropriation véhicule l'idée d'adaptation de quelque chose à un usage défini et celle, qui découle de la première, d'action visant à rendre propre quelque chose. »* (SERFATY-GARZON, *Chez soi*, *op. cit.*, p. 89). La notion d'appropriation fait référence à une évolution de l'habitat mais également de l'habitant : *« né de l'intervention judicieuse d'un sujet sur un objet ou la nature, ce type de possession a précisément pour objectif de rendre propre quelque chose, c'est-à-dire de l'adapter à soi et, ainsi, de transformer cette chose en un support de l'expression de soi. L'appropriation est ainsi à la fois une saisie de l'objet et une dynamique d'action sur le monde matériel et social dans une intention de construction du sujet. »* (SERFATY-GARZON, *Chez soi*, *op. cit.*, p. 90). C'est donc en transformant son domicile, en l'aménageant que l'habitant s'approprie ce lieu. L'aménagement de cet espace par ses habitants n'est pas neutre : en effet, *« les objets sont, comme les meubles, à la fois des outils indispensables pour que la maison soit vivable et habitable, et des éléments qui reflètent notre psychologie. Ils traduisent nos goûts esthétiques et nos besoins fonctionnels. » (*EIGUER, *op. cit.*, p. 57). L'analyse de la façon dont un intérieur est aménagé (par les objets qui le garnissent, les couleurs choisies pour la décoration,…) peut éclairer sur la façon dont les habitants interagissent et sur les rapports qu'ils entretiennent avec ce lieu. *« Le choix des couleurs, des tentures ou de la peinture peut traduire l'état émotionnel des habitants ».* (EIGUER, *op. cit.*, p. 49).

[340] Il est évident que pour que le domicile soit perçu positivement par les personnes qui y habitent, il doit répondre à certaines exigences minimales notamment en termes de confort et de sécurité.

[341] SERFATY-GARZON, *Chez soi*, *op. cit.*, p. 118.

Analysons maintenant le lieu de soins et la façon dont il est perçu par les personnes qui y sont prises en charge.

§ 2. Lieu de soins

Les lieux de soins, de prise en charge des patients, consistent principalement en des institutions hospitalières. Le cabinet du médecin est également un lieu important dans la mesure où c'est là que le patient se rend souvent, en premier lieu, lorsqu'il souhaite prendre en charge sa santé ou une maladie. L'hôpital, lieu public, est le lieu par excellence où l'on est soigné par des experts et au sein d'infrastructures créées expressément pour prendre en charge des personnes confrontées à des problèmes de santé. L'on attend de ces lieux une grande sécurité. Mais, malgré ce caractère professionnel, l'hôpital est un lieu souvent perçu négativement par les patients.

L'hôpital est, tout d'abord, considéré par certains comme *« la cour des miracles, le repaire des indigents, le rassemblement des mal-portants, l'antichambre de la mort »*[342] et donc un lieu qui fait référence à des problèmes de santé et/ou à des expériences difficiles et qu'il vaut mieux éviter. C'est un *« espace « d'enfermement » où l'existence se situe en référence exclusive à la maladie. »*[343]

L'hôpital est, ensuite, un lieu inconnu – dans la mesure où les patients n'y ont aucun repère et où tout est nouveau pour eux par rapport à leur quotidien au domicile, ce qui provoque chez certains patients plus fragiles des problèmes de désorientation – et un lieu impersonnel – dans la mesure où les patients ne peuvent pas, contrairement à ce qu'ils font au sein de leur lieu de vie, personnaliser cet espace. Les institutions refusent souvent aux patients d'apporter des objets personnels ; des raisons d'hygiène (ou le risque de vol) sont souvent invoquées pour justifier cela. Hoerni parle de *« dépaysement »*[344] et Bachimont parle de *« fracture d'avec la vie normale »*[345] pour décrire ce phénomène : le patient ne peut donc pas se reconnaître dans ce lieu et risque de ne pas se sentir bien dans cet environnement qui lui est étranger.

L'hôpital est également un lieu où le patient ne maîtrise rien : les heures de repas, les menus,

[342] HERVIER, « Le malade et ses proches au cours d'un traitement à domicile », in BACQUE, *Cancer et traitement. Domicile ou hôpital, le choix du patient*, p. 60.
[343] BACHIMONT, « Les « soins hospitaliers à domicile » entre démédicalisation hospitalière et médicalisation du domicile », in AIACH et DELANOE, *L'ère de la médicalisation*. *Ecce homo sanitas*, p. 182.
[344] HOERNI, *L'autonomie en médecine. Nouvelles relations entre les personnes malades et les personnes soignantes*, p. 46.
[345] BACHIMONT, *op. cit*., p. 182.

les visites des professionnels de la santé, les heures de visites des proches, les personnes avec qui il partage sa chambre,… Tout cela est organisé en dehors de toute participation du patient. Cette perte de contrôle peut provoquer du stress chez certains patients. Ruddick fait référence à l'hôpital comme un lieu qui *« exige compliance et conformité »*[346]. La gestion de l'institution implique une organisation « à la chaîne » qui ne laisse que peu (voire pas) de place à l'individualisation.

L'hôpital est souvent perçu comme un lieu où l'intimité n'est pas respectée : d'une part, ce lieu ne favorise pas le respect de l'intimité interprétée comme la possibilité de limiter les contacts avec les autres puisqu'il peut être très difficile, voire impossible, pour un patient, de pouvoir se retrouver seul lorsqu'il le souhaite, en raison des visites des professionnels de la santé, du personnel, de la présence d'un (ou plusieurs) voisins de chambre ou de la famille (de sa propre famille ou de celle des voisins de chambre,…).[347] D'autre part, l'hôpital n'est pas un lieu qui favorise le respect de l'intimité interprétée comme la possibilité de limiter les informations auxquelles l'on est exposé puisque les patients, dans les chambres à plusieurs lits, ne peuvent éviter de voir leur voisin de chambre ni d'être témoins d'événements auxquels ils ne veulent pas assister (tels que les soins ou l'annonce de résultats à un voisin de chambre,…).

Nous pouvons également craindre les dangers de stigmatisation du patient liés à sa présence dans un hôpital. Diverses études montrent l'impact du lieu de prise en charge du patient sur l'attitude des patients eux-mêmes et des professionnels à leur égard : l'étude menée par Edvardsson montre que les habits offerts par les hôpitaux aux patients influencent ces derniers et les professionnels amenés à les prendre en charge. Il a observé que *« porter les habits de patient peut signifier se sentir confortable et pris en charge, parce que les habits sont pratiques et confortables et que la générosité montrée en les offrant gratuitement peut être ressentie comme attentionnée. Néanmoins, porter ces habits peut également entraîner le risque de se sentir dépersonnalisé et stigmatisé, en étant littéralement et métaphoriquement arraché de certaines parties de son histoire et de son identité, et devenir moins une personne et plus un patient ».*[348] L'hôpital peut donc être vécu comme un lieu qui conduit à une perte d'identité pour les patients. Edvardsson a également

[346] RUDDICK, « Transforming homes and hospitals », *Hastings Center Report*, 1994, vol. 24(5), Special Supplement, p. S11.

[347] Illustrons cette idée par un témoignage recueilli par J. Pélissier : *« Ecoutez, ce n'est peut-être pas le sujet, ou pas ce que vous voulez entendre, mais ça fait trop longtemps que j'y pense, j'en suis malade, ça m'obsède. C'est la manière dont vous entrez dans ma chambre. La plupart d'entre vous, vous frappez quand-même à la porte, mais vous entrez en même temps. A chaque fois, je sursaute. A chaque fois, ça me surprend, ou ça me réveille, et me fait peur. Et puis, si j'étais en train de faire quelque chose qui ne vous regarde pas ? Maintenant, je m'en suis rendu compte, j'y pense tellement, ça m'obsède cette histoire, maintenant, je le vois bien, je ne fais plus rien sans cette menace. Qu'à chaque instant l'un d'entre vous va entrer. J'ai l'impression que je suis sur la défensive. […] Pourquoi vous entrez comme ça chez moi ? »* (PELISSIER, « Intimités », *Gérontologie et société*, 2007, n°122, p. 20).

[348] EDVARDSSON, « Balancing between being a person and being a patient – A qualitative study of wearing patient clothing", *International Journal of Nursing Studies*, 2009, 46, p. 8.

observé que *« des membres du staff ont décrit comment, en portant les habits de patients, les personnes semblaient plus malades et moins responsables de leurs propres soins, comme si le symbolisme de la maladie des habits du patient renforçait le rôle de malade »*[349]. Une autre étude, menée par Von Koch *et al.*, sur des patients ayant eu une attaque cardiaque, révèle *« d'importantes différences de comportement à la fois chez les patients et chez les thérapeutes selon que les sessions de rééducation avaient lieu au domicile des patients ou à l'hôpital »*[350] : les patients pris en charge à leur domicile avaient tendance à participer beaucoup plus activement à leur processus de soins que ceux qui étaient hospitalisés. L'environnement hospitalier avait ainsi pour effet *« le renforcement du rôle de « patient ».*[351] Les résultats de ces deux études nous semblent fort intéressants et doivent être pris en compte dans notre réflexion car l'environnement dans lequel le patient se trouve peut fortement influencer son comportement mais également celui des professionnels de la santé qui participent à son suivi.

L'hôpital est donc perçu négativement par les personnes qui y sont prises en charge et est ressenti comme un lieu qui rappelle la maladie et la mort, un lieu inconnu et impersonnel, où l'on ne maîtrise rien, où l'intimité n'est pas respectée et où les dangers de stigmatisation des patients sont présents. L'hôpital empêche ainsi les expressions d'autonomie par les patients.

§ 3. Lieu de vie et lieu de soins, deux lieux perçus très différemment

La façon dont les lieux de vie et de soins sont perçus – c'est-à-dire très positivement pour le domicile et négativement pour les institutions hospitalières – nous aide à comprendre pourquoi de nombreux patients souhaitent être pris en charge chez eux plutôt qu'au sein d'une institution, lorsqu'ils ont des problèmes de santé : les patients pensent souvent qu'une prise en charge à domicile va leur permettre d'être bien soignés tout en continuant à vivre dans ce lieu qu'ils perçoivent si positivement mais ils ne se rendent pas compte des changements que la mise en place d'une stratégie de soins à domicile peut provoquer – non seulement en termes d'organisation matérielle du lieu mais également au sein des relations avec les proches qui y cohabitent – au point de dénaturer ce lieu et de lui retirer certaines connotations tant souhaitées et recherchées.

L'impact du lieu sur l'autonomie de la personne concernée est également significatif : au

[349] EDVARDSSON, *op. cit.*, p. 8. Une infirmière participant à l'étude expliquait que *« les patients dans leurs propres habits semblaient ne pas incarner le rôle de patient et apparaissaient moins malades et semblaient prendre plus de responsabilités ».*
[350] VON KOCH *et al.*, "Rehabilitation at home after stroke: a descriptive study of an individualized intervention", *Clinical Rehabilitation*, 2000, 14(6), p. 574-583.
[351] VON KOCH *et al., op. cit.*

domicile, la personne peut exercer son autonomie en décidant de l'aménagement de ce lieu, des personnes qu'elle y reçoit, de ses allers et venues, de l'organisation de ses journées,… Au contraire, à l'hôpital, tout est décidé en dehors de sa participation.

Après avoir clairement distingué les lieu de vie et lieu de soins sur base de la façon dont ils sont vécus par les personnes concernées (et également en termes d'autonomie), analysons la prise en charge à domicile dans le cadre de laquelle le domicile devient à la fois lieu de vie et lieu de soins et découvrons l'impact d'une stratégie de soins à domicile sur l'espace du domicile, sur la façon dont il est perçu, sur les relations entre ses habitants et sur leur autonomie.

Section 2. La prise en charge à domicile ou le domicile comme lieu de vie et lieu de soins

A l'heure actuelle, les soins à domicile et l'utilisation des TIC au domicile du patient connaissent un développement important. On parle ainsi de « virage ambulatoire » pour décrire la *« tendance à soigner à l'extérieur de l'hôpital, avec une qualité de soins identique, tendance censée traduire la volonté du patient à être pris en charge dans son environnement familier »*[352]. Le domicile du patient est désormais de plus en plus envisagé comme une alternative de prise en charge à l'hospitalisation ou à un séjour dans une maison de soins.

La gestion de la santé à domicile nous conduit à repenser la distinction entre lieu de vie et lieu de soins dans la mesure où cette distinction tend à s'atténuer, voire à complètement disparaître. La réflexion menée dans cette section nous permettra d'avoir un aperçu de l'impact sur l'autonomie du patient (et sur l'autonomie de ses proches) d'une prise en charge au sein du domicile et nous sera donc utile lorsque nous aborderons la situation particulière du patient qui accède à son dossier médical informatisé via Internet depuis son domicile.

Après une explicitation de ce en quoi consiste une prise en charge à domicile et de ce qui la distingue de celle réalisée au sein d'une institution hospitalière, nous envisageons quatre facteurs qui ont favorisé le développement de cette forme de prise en charge. Nous nous intéressons ensuite

[352] CARRE et PANICO, « Informationnalisation en santé, ou le rapprochement par l'éloignement ? Eléments d'analyse d'une gestion économique et organisationnelle de la distance socio-sanitaire », p. 4, avril 2002, *http://www.er.uqam.ca/nobel/gricis/actes/bogues/CarrePanico.pdf.*

à quelques enjeux liés au développement de celle-ci et nous abordons, enfin, la question de l'autonomie dans le cadre des soins à domicile.

§ 1. Explicitation de la prise en charge du patient à son domicile

Décrivons ce que peut recouvrir la prise en charge d'un patient à son domicile et envisageons quelques différences entre celle-ci et celle vécue au sein d'une institution hospitalière.

1. Gestion de la santé à domicile

La gestion de la santé des patients à leur domicile recouvre des réalités très diverses dans la mesure où cette gestion peut être basée sur l'utilisation de certains services ou de certaines technologies en vue de pouvoir maintenir l'état du patient sur le plan fonctionnel ou social – il s'agit alors essentiellement pour le patient, de pouvoir continuer à vivre chez lui malgré certaines déficiences – mais peut également consister en des soins de longue durée en vue d'éviter un séjour dans un centre de soins, ou encore en des soins de courte durée en vue d'éviter une hospitalisation. La prise en charge à domicile recouvre donc plusieurs types d'activités : *« monitoring ou contrôle, soins physiques et soins socio-émotionnels ».*[353] Selon le type d'activité, la prise en charge impliquera des démarches spécifiques et des qualités différentes chez la personne qui les prodigue : dans certains cas, il s'agira de l'intervention de personnes (professionnelles ou non) pour la réalisation de soins, des visites ou de l'aide dans la réalisation de gestes du quotidien ; dans d'autres cas, il s'agira de la réalisation d'actes techniques basés sur l'utilisation de technologies à des degrés divers de sophistication.

La prise en charge à domicile concerne donc des catégories de patients également très variées, notamment des personnes âgées, atteintes d'un handicap, atteintes de maladies chroniques, ou en rétablissement après une opération,…

2. Différences entre prise en charge à domicile et en institution hospitalière

Les prises en charge à domicile et au sein d'une institution hospitalière peuvent être distinguées sur base de plusieurs critères : le lieu de prestation des soins, l'identité du (ou des) prestataire(s) de soins, la façon dont les soins sont administrés et reçus, et la façon dont les

[353] ROBERTS and MORT, « Reshaping what counts as care: Older people, work and new technologies », *ALTER, European Journal of Disability Research, 2009, vol. 3(2)* p. 143.

décisions sont prises.

La distinction basée sur le lieu de prestation des soins et d'aide est évidente : la prise en charge à domicile consiste en l'aide ou la réalisation de soins au domicile des patients, c'est-à-dire dans des lieux conçus dans d'autres buts que cette prise en charge médicale, de taille et d'aménagement très divers et pas toujours adaptés à la prise en charge d'un patient, et au sein desquels les différents membres de la famille interagissent ; tandis que la prise en charge en institution consiste en l'aide ou la réalisation de soins au sein d'un hôpital ou d'une maison de repos et/ou de soins, c'est-à-dire dans des lieux conçus et organisés dans cet objectif de prise en charge.

Nous distinguons ensuite les soins à domicile et au sein d'une institution hospitalière selon les fournisseurs de soins. Dans le cadre hospitalier, ces fournisseurs de soins sont tous des professionnels qui ont suivi une formation et ont acquis les compétences pour remplir leurs fonctions. Par contre, lorsque l'on envisage une prise en charge à domicile, les fournisseurs de soins ou d'aide peuvent être des personnes professionnelles rémunérées pour fournir certains soins ou aide mais également le patient lui-même ou des « aidants naturels ».[354] Or, cette prise en charge doit être de qualité équivalente quel que soit le lieu où ces soins sont donnés (à domicile ou en institution). Cela signifie que les personnes qui participent à la prise en charge à domicile doivent avoir les compétences liées à cette responsabilité : le patient et les aidants naturels doivent donc apprendre à poser les actes et à utiliser les technologies nécessaires à cette prise en charge. Ces soignants non professionnels apprennent souvent sur le terrain et en fonction du patient lui-même (de sa pathologie, de ses difficultés, de ses compétences) tandis que les professionnels ont acquis des connaissances et des compétences générales grâce à leur formation.

La façon dont les soins et l'aide sont administrés et reçus est également différente. A l'hôpital, il existe une hiérarchie dans les tâches attribuées aux différents intervenants et le rôle du patient se limite à une certaine « passivité » : il est là pour « recevoir » des soins. De plus, une très grande organisation est nécessaire pour que tout ce qui doit être fait dans le temps imparti le soit, et les particularités de chaque patient ne sont donc souvent pas prises en compte. Au domicile, par contre, le patient est l'hôte, il *« reste maître chez lui et a son mot à dire dans sa prise en charge par les intervenants. Il est véritablement le centre de l'activité des prestataires ou services pris individuellement ou coordonnés. »*[355].

[354] Les « aidants naturels » sont, en fait, toutes les personnes qui participent de façon non professionnelle à la prise en charge d'une personne qui leur est proche. Il s'agit souvent de membres de la famille, d'amis,…
[355] SCHIFFINO et LEMAIRE, *Les soins à domicile*, p. 49.

Enfin, la façon dont les décisions relatives aux soins ou à l'aide nécessaire à un patient sont prises peut également varier selon que le patient est chez lui ou au sein d'une institution. En effet, en cas d'hospitalisation, les différents intervenants se trouvent au sein d'un même espace, ce qui peut faciliter la prise de décision discutée et partagée, en fonction des responsabilités de chacun. Au domicile, le processus de prise de décision est plus complexe dans la mesure où les responsabilités peuvent être partagées entre différents intervenants qui ne se côtoient pas. La place du patient dans le processus de décision peut également être plus importante lorsqu'il est pris en charge chez lui.

La prise en charge à domicile comporte donc certains inconvénients par rapport à une prise en charge au sein d'une institution dans la mesure où ce lieu n'est pas conçu au départ pour que des soins y soient prodigués et où la question de la qualité des soins est également posée en raison de la multiplicité des fournisseurs de soins ; mais elle comporte également l'avantage – non négligeable – de permettre au patient de jouer un rôle dans cette prise en charge et dans la prise de décision, ce qui est important en termes d'autonomie.

Sur base de ce constat, envisageons certains facteurs qui ont favorisé le développement des soins à domicile.

§ 2. Facteurs qui ont favorisé le développement de la prise en charge à domicile

Différents facteurs peuvent être interprétés comme ayant favorisé le développement des soins et des aides réalisés au domicile du patient. Certains d'entre eux sont également considérés comme étant à l'origine de l'utilisation des TIC dans les soins de santé, d'où l'intérêt de cette analyse pour notre recherche. Envisageons plusieurs de ces facteurs dont l'argument économique, le développement des maladies chroniques, un système de soins centré sur le patient et les développements technologiques et partageons quelques réflexions par rapport à ces différents facteurs.

1. Description des différents facteurs

Un premier facteur est économique : il est souvent avancé qu'une prise en charge à domicile coûte moins cher qu'une hospitalisation, notamment parce que le nombre de professionnels de la santé nécessaires est moindre. Or, il est clair que notre système de soins de santé est confronté à des difficultés financières et, face à l'augmentation de la demande de soins et donc à l'augmentation du

budget nécessaire pour les financer, des solutions doivent être trouvées. Le développement de la prise en charge à domicile semble être l'une d'entre elles. Cet argument doit néanmoins être nuancé dans la mesure où certains coûts qui étaient à charge de l'État sont simplement transférés et sont désormais à charge du patient et de sa famille, notamment les frais liés à la charge de travail transférée des professionnels vers le patient ou ses proches.[356] De plus, la création, le développement et la mise en place mais également l'entretien, sur le long terme, de certaines technologies au domicile des patients, peuvent également être la source de coûts importants.

Le développement des maladies chroniques est un deuxième facteur. Nous constatons, avec Bachimont, que le *« paysage de la pathologie »*[357] a changé et continue de changer : le nombre de personnes atteintes de maladies chroniques est de plus en plus élevé et, d'une médecine d'urgence, nous évoluons vers une médecine du long terme. Ce changement n'est pas neutre en termes de demandes d'aide et de soins. *« Malgré leur évidente disparité clinique et pronostique, les maladies chroniques ont plusieurs traits communs [...] leur évolution sur le long terme, un tracé où périodes de calme et de crise alternent, la nécessité de pratiquer des soins quotidiens adaptés au cours de la maladie, et ce aussi longtemps que l'individu vivra. La notion de gestion se substitue à celle de guérison »*[358].

Nous constatons ensuite une évolution dans notre système de soins qui tend à envisager le patient comme devant être au centre du processus de soins. Ce changement de place du patient au sein de sa prise en charge a plusieurs implications. Les intervenants sont ainsi amenés à davantage tenir compte des souhaits du patient et à mieux collaborer entre eux et avec lui afin de lui offrir une prise en charge mieux adaptée et donc de meilleure qualité. Les patients sont susceptibles de vouloir participer de façon très active à la prise en charge de leur santé et l'on parle alors de collaboration et de partenariat entre le patient et les professionnels de la santé. La notion de « qualité de vie » – qui doit être évaluée par le patient lui-même, en fonction de ses valeurs, de sa situation familiale, professionnelle,… – devient un élément important dans la réflexion et la mise en place de sa prise en charge.[359] Le développement d'un système de soins centré sur le patient conduit notamment au développement de la prise en charge à domicile car de nombreux patients préfèrent être soignés chez eux, notamment en raison des avantages qu'ils attribuent à ce lieu.[360]

---

[356] WANG and BARNARD, "Technology-dependent children and their families: a review", *Journal of advanced nursing*, 2004, 45(1) p. 41.
[357] BACHIMONT, *op. cit.*, p. 181.
[358] BACHIMONT, *op. cit.*, p. 181.
[359] Lorsque l'on envisage cette question de la qualité de vie, le fait de pouvoir rester chez soi semble être un facteur déterminant pour de nombreux patients.
[360] Citons quelques exemples tirés d'expériences de prise en charge à domicile : le fait de recevoir des soins à domicile est perçu positivement par les patients parce qu'ils *« ne se trouvent plus dans un hôpital loin de chez eux ou dans une*

Enfin, les développements technologiques ont confirmé la tendance vers un développement des soins à domicile : les progrès technologiques ont permis non seulement la création d'appareils plus petits, facilement transposables au domicile des patients et facilement utilisables par ceux-ci, mais ils ont également conduit à une offre extrêmement diversifiée d'outils d'aide et de soins permettant à de nombreuses personnes d'en bénéficier.

Maintenant que nous avons décrit ces différents facteurs qui ont favorisé le développement des prises en charge à domicile, prenons le temps de partager quelques réflexions à leur propos.

2. Réflexions par rapport à ces facteurs

Les différents facteurs ayant favorisé le développement des soins à domicile décrits ci-dessus sont aussi souvent utilisés pour encourager le développement des TIC dans les soins de santé.

Les défenseurs de l'eHealth avancent, en effet, que l'utilisation des TIC est susceptible de conduire à une meilleure gestion administrative et économique de la santé car elle permet notamment une diminution de la répétition d'examens inutiles, grâce à une meilleure collaboration et un meilleur échange d'informations, et une diminution des hospitalisations grâce au suivi à domicile de certains patients via télémonitoring. L'eHealth serait un élément de réponse au défi de diminuer les dépenses liées aux soins de santé.

L'eHealth est également défendue comme une réponse à la croissance des demandes de soins dans la mesure où elle permet notamment à de nombreux patients d'être suivis par un même professionnel (via le télémonitoring notamment).

L'eHealth est également susceptible de participer à un système de soins centré sur le patient : le patient peut être mieux informé grâce aux sites web d'informations relatives à la santé (notamment en termes d'informations sur la maladie, sur les traitements possibles, de conseils au niveau de la gestion de leur maladie au quotidien,…) ; il peut davantage communiquer avec les

---

unité de soins intensifs où la vie et la mort sont au centre de l'activité quotidienne ». (WANG and BARNARD, *op. cit.*, p. 40). *« A domicile, les patients retrouvent une maîtrise de leur intimité dans les gestes simples de la vie quotidienne : nous faire entrer chez eux dans la chambre, nous guider pour trouver tel ou tel matériel domestique, maintenir telle porte fermée… Ils sont chez eux. »* (DILL, *« L'intimité du domicile peut être une protection, un cadre séduisant ; on se retrouve dans son intérieur, parmi les êtres et les objets témoins d'une vie. Chaleur des lieux et des gens, réunis selon son désir. On y trouve peut-être plus de force pour affronter la réalité de la maladie. »* (DILL, « A domicile », *JALMALV*, 1993, n°78, p. 12 et 13).

professionnels qui le prennent en charge, il peut adopter une démarche proactive dans la gestion de sa santé et il ne doit plus se déplacer pour être suivi par des spécialistes,... Le fait que les patients puissent également consulter leur dossier médical informatisé via Internet (notamment depuis leur domicile) participe également à ce processus d'évolution vers un système de soins centré sur le patient. Il est néanmoins essentiel d'avoir quelques réserves par rapport à cette idée, notamment en termes de capacité du patient de gérer ces nouvelles possibilités.

Enfin, il est clair que les développements technologiques sont également au fondement de l'émergence des TIC dans notre société et dans notre système de soins de santé.

Nous pouvons donc reprendre les éléments de réflexion que nous avons développés à l'égard de l'eHealth dans la première partie de notre travail et les appliquer aux soins à domicile.

Si l'on ne s'en tient qu'aux différents arguments qui ont favorisé le développement des soins à domicile, il est clair que cette évolution serait extrêmement positive et souhaitable mais des nuances doivent être apportées : *« il existe peu de preuves concluantes prouvant que le virage important des soins de l'hôpital vers le domicile soit positif, soit sur le plan économique soit en ce qui concerne la qualité des soins et des résultats pour le patient. »*[361].

Reprenons brièvement cette question de l'évolution des soins de santé par le développement des prises en charge à domicile en décrivant certains enjeux liés à ce développement.

§ 3. Quelques enjeux liés au développement de la prise en charge à domicile

Nous avons tenté de savoir pourquoi de nombreux patients souhaitent être pris en charge à leur domicile plutôt qu'au sein d'une institution hospitalière. L'analyse de la façon dont le domicile est perçu nous a permis de décrire les différentes facettes qui sont particulièrement importantes pour ses habitants (le domicile est ainsi un lieu d'intimité, de sécurité, d'identité, de contrôle, de rencontres et de liberté). Cette perception du domicile doit être nuancée dans la mesure où le domicile, tel qu'il est perçu comme lieu de vie, peut être bouleversé par l'apparition d'une maladie chez l'un de ses habitants et par la mise en place d'une prise en charge du patient dans ce lieu.

[361] PRETO et MITCHELL, *op. cit.*, p. 12.

Parmi les enjeux posés par le développement d'une prise en charge à domicile, nous avons choisi d'analyser la question de l'« envahissement » du domicile par les soignants et les technologies, la question de la qualité des soins, le risque d'isolement lié à une telle prise en charge, l'impact de la mise en place de soins à domicile sur les compétences et les relations entre les diverses personnes qui y participent et/ou qui sont concernées. Nous développons, enfin, quelques réflexions complémentaires relatives à l'utilisation des TIC au domicile du patient. Les analyses développées dans ce paragraphe sont très utiles pour notre recherche dans la mesure où les enjeux du développement d'une prise en charge à domicile détaillés ici, sont susceptibles de s'appliquer aussi à la situation de l'accès direct par le patient à son dossier médical informatisé via Internet depuis son domicile.

1. Le domicile « envahi » par les soignants et les technologies

Le développement de soins et d'aide à domicile aurait-il pour conséquence de dénaturer ce lieu et donc de bouleverser la façon dont il est vécu par son (ses) habitant(s) ?[362] Une prise en charge à domicile peut contraindre le patient (et ses proches) à devoir changer sa (leur) façon d'habiter le domicile aux niveaux matériel et psychologique, ce que peu de patients semblent envisager.

Une prise en charge à domicile peut en effet, du point de vue matériel, contraindre le patient à ne vivre que dans certaines pièces par facilité pour les soins, notamment pour l'hygiène et la stérilisation, la surveillance du patient et le stockage du matériel de soins.[363] Cette prise en charge peut également provoquer d'importants bouleversements psychologiques dans la façon dont la personne habite et investit son domicile : l'on peut craindre que *« le domicile cesse d'être un centre existentiel pour la personne et devien[ne] quelque chose entre un domicile et une institution ».*[364] Les différentes caractéristiques positives du domicile perçues par les habitants sont dès lors susceptibles d'être complètement chamboulées, voire de disparaître : tout d'abord, pour la personne malade soignée chez elle, le domicile *« n'est plus une place sécurisée et sûre où elle est au contrôle de sa vie – mais un endroit rempli d'inquiétudes que les choses vont empirer ainsi que d'insécurité*

[362] *« L'expérience de la dépendance – physique, psychique – […] peut s'analyser comme une expérience difficile de franchissement réitéré de la frontière de sa sphère de vie privée par autrui. Ces interventions d'autrui sont de l'ordre de la nécessité. Mais, comme franchissements de la frontière, elles ne sont pas toujours désirées et peuvent ne pas être consenties intérieurement. Plus généralement, elles sont sans doute vécues dans l'ambivalence ou l'alternance : tantôt comme génératrices de violences et de conflits, tantôt comme possibilités de rencontre et de présence et donc comme expressions d'une solidarité authentique ».* (MATRAY, *op. cit.*)

[363] C'est le cas notamment lorsqu'une personne vit dans une habitation à plusieurs étages mais a des difficultés à se mouvoir, et pour qui il est donc impossible de monter les escaliers ou lorsqu'une personne n'a plus les capacités physiques pour s'occuper d'un jardin.

[364] TAMM, *op. cit.*, p. 54.

et d'impuissance »[365]. Les craintes liées à la maladie et aux incertitudes qui l'entourent ont désormais envahi le domicile dans lequel le patient pouvait, par le passé, se retrancher de la vie sociale et se sentir au contrôle de ce lieu.

Ensuite, le domicile qui était un lieu privé, devient désormais également un lieu de travail au sein duquel les différents intervenants qui participent à la prise en charge du patient vont et viennent. Le domicile doit donc être un lieu fonctionnel pour les gens qui y travaillent – c'est-à-dire notamment un lieu où le matériel nécessaire à la prise en charge est facilement accessible ; les maisons peuvent ainsi *« se transformer en véritables « mini-hôpitaux » à cause de l'usage de matériel spécialisé et de médicaments et de la nécessité d'un milieu stérile et d'une pièce d'entreposage »*[366] – alors que pour le patient, il s'agit de conserver au maximum le lieu au sein duquel il vivait et avait ses habitudes avant que la maladie n'apparaisse et ne vienne chambouler sa vie (dont son lieu de vie). La coexistence de ces deux « caractères » – à la fois lieu privé et lieu professionnel – peut être difficile pour l'ensemble des acteurs concernés (patient, famille, professionnels) et peut être source de tensions entre eux.

Enfin, le domicile qui était un lieu dans lequel le patient aimait se retrouver au calme, en dehors de l'agitation du monde extérieur, peut également être envahi par le bruit de l'équipement médical, par la présence des professionnels,… La protection formée par le domicile contre les nuisances extérieures n'existe plus.

Les transformations liées à l'intervention de professionnels ou à la nécessité d'équipements médicaux peuvent donc avoir pour conséquence que *« les significations établies et les activités routinières qui constituent le domicile vécu seront perturbées »*[367], le patient risquant ainsi de se retrouver dans un lieu qu'il ne reconnaît plus, qu'il ne maîtrise plus et au sein duquel son autonomie devient très limitée. Informer le patient et ses proches de ces effets, lorsqu'ils envisagent une prise en charge à domicile, est donc primordial. Mais cela n'est pas suffisant dans la mesure où d'autres critères doivent être remplis pour qu'une prise en charge à domicile soit envisagée : il faut notamment s'assurer de la qualité des soins qui seront procurés au domicile.

---

[365] TAMM, *op. cit*., p. 53.
[366] AGENCE D'EVALUATION DES TECHNOLOGIES ET DES MODES D'INTERVENTION EN SANTE, « Les technologies de soins à domicile. Enjeux de l'organisation et de la prestation des services au Québec », Octobre 2004, p. 24.
[367] DYCK and *al.,* « The home as a site for long-term care: meanings and management of bodies and spaces », *Health and Place,* 2005, 11, p. 175.

2. La question de la qualité des soins

La qualité des soins et de l'aide implique que ceux-ci soient réalisés correctement, que le matériel utilisé soit fiable et que l'infrastructure soit adéquate. Détaillons ces différents éléments.

La qualité des prestations apportées au domicile du patient doit être – au minimum – équivalente à celle des soins fournis en milieu hospitalier. Sans cette condition, la prise en charge à domicile ne peut être justifiée.

La multiplicité des acteurs participant à une prise en charge au domicile du patient – à savoir non seulement les professionnels mais également le patient lui-même ou des proches – pose la question de la capacité de ces différentes personnes à pratiquer les soins, à procurer l'aide ou à utiliser les technologies nécessaires à cette prise en charge : ces personnes doivent avoir les connaissances et les compétences suffisantes pour remplir cette tâche correctement.[368] Or, *« contrairement aux fournisseurs de soins professionnels, les membres de la famille généralement manquent de formation adéquate pour utiliser les machines, se rendre compte des effets indésirables et des défaillances, et souvent ne peuvent pas communiquer avec les médecins dans le langage médical qui aiderait les médecins à répondre adéquatement aux inquiétudes des fournisseurs de soins »*[369]. De plus, *« les familles et autres utilisateurs ne doivent pas surestimer la capacité de ces nouvelles technologies et diminuer leur vigilance »*.[370] Des recherches sont effectuées à l'heure actuelle pour que les appareils soient plus faciles d'utilisation et ne demandent pas de connaissance médicale approfondie. Nous reviendrons sur cette question dans le paragraphe suivant relatif aux bouleversements des relations et des compétences. Se pose également la question du *« caractère mercantile de l'industrie des soins à domicile »*[371] du fait de l'apparition de sociétés privées de plus en plus nombreuses et des risques d'une telle évolution en termes de qualité des soins. La mise en place de systèmes d'évaluation et de contrôle de la qualité des soins administrés au domicile participe à cette démarche qui vise à garantir cette qualité.

---

[368] L'évaluation des connaissances et des compétences, bien qu'essentielle, n'est pas aisée. Selon le rapport de la Commission Romanow [2002, p. 197], *« malgré l'obligation pour les patients non hospitalisés et leurs aidants d'acquérir et de maîtriser davantage de connaissances et de compétences techniques que les patients hospitalisés, très peu d'études ont permis d'évaluer les connaissances et les compétences nécessaires à un usage approprié et autonome des technologies de soins à domicile. »* (AGENCE D'EVALUATION DES TECHNOLOGIES ET DES MODES D'INTERVENTION EN SANTE, *op. cit.*, 23).

[369] MACDONALD, « The Home as Hospital: A pilot study investigating the consequences of high-tech home care for patients and their families", *op. cit.*, p. 2.

[370] MAHONEY *et al.*, "In-home monitoring of persons with dementia: Ethical guidelines for technology research and development", *Alzheimer & Dementia*, 2007, 3, 225.

[371] AGENCE D'EVALUATION DES TECHNOLOGIES ET DES MODES D'INTERVENTION EN SANTE, *op. cit.*, p. 11.

En ce qui concerne l'infrastructure et la sécurité, nous l'avons déjà explicité, l'hôpital est un lieu créé spécifiquement pour prendre en charge des patients. Le domicile, quant à lui, est *« un milieu fort différent de l'hôpital sur les plans de l'infrastructure, du contrôle de la qualité et des mesures de sécurité »*[372] : l'agencement et l'aménagement des pièces des habitations privées ne conviennent pas toujours à la prestation de soins de qualité. Des changements sont alors nécessaires afin de transformer le domicile en un lieu de soins. Des réflexions sont menées sur ce thème avec pour objectif de réduire l'impact de l'introduction de ces soins (mais également de ces technologies) sur le domicile. Par exemple, en ce qui concerne les développements technologiques, *« les fabricants ont mis au point des appareils évolués qui, pour la plupart, occupent moins d'espace »*.[373] Malgré ces développements, une prise en charge à domicile reste susceptible de nécessiter une importante réorganisation spatiale de celui-ci, afin d'assurer la sécurité du patient et de ses proches.[374]

De plus, lorsque les soins administrés à domicile supposent le recours à des technologies particulières, il est essentiel que la qualité de celles-ci soit garantie – elles doivent dès lors faire l'objet de contrôles de maintenance – et qu'une personne de contact soit disponible à tout moment aux patients ou à leurs familles en cas de problème.[375]

Le fait que les professionnels de la santé ne sont plus ou sont désormais moins présents pour fournir les soins pose la question, nous l'avons vu, de la qualité des soins mais peut également conduire le patient à ressentir un certain isolement dans la gestion de sa santé.

3. Le risque d'isolement

Les patients qui bénéficient de soins à domicile peuvent souffrir d'un certain isolement.[376] En effet, la lourdeur de la prise en charge peut peser sur leur quotidien : les nombreuses visites

[372] AGENCE D'EVALUATION DES TECHNOLOGIES ET DES MODES D'INTERVENTION EN SANTE, *op. cit.*, p. 24.
[373] AGENCE D'EVALUATION DES TECHNOLOGIES ET DES MODES D'INTERVENTION EN SANTE, *op. cit.*, p. 9.
[374] La sécurité des proches est en cause notamment quand des produits toxiques sont utilisés dans le cadre des soins au patient.
[375] Lorsque des technologies sont utilisées au domicile, il est important de *« se poser la question de savoir comment la qualité des technologies utilisées à domicile doit être assurée. Il est important de clarifier les exigences qui peuvent être faites en termes de maintenance, de soutien et que la possibilité de problèmes soit aussi petite que possible. »* (CENTRUM VOOR ETHIEK EN GEZONDHEID (NEDERLANDS), "Advanced home care technology: moral questions associated with an ethical ideal", 2004, p. 25). L'agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé affirme que *« les organismes qui dispensent des services de soins à domicile sont […] tenus d'assurer une garde 24 heures sur 24 pour tous les patients »*. (AGENCE D'EVALUATION DES TECHNOLOGIES ET DES MODES D'INTERVENTION EN SANTE, *op. cit.*, p. 18).
[376] *www.fnadepa.com/docs/Congres2008_Mardi%20ap_Technologie_et_ethique.pdf.*

d'intervenants à différents moments de la journée ou l'utilisation répétée de certaines technologies au quotidien peuvent contraindre le patient à devoir rester chez lui la plupart du temps.

Ce sentiment d'isolement peut également être partagé par la famille : *« à l'hôpital, les patients et leurs familles sont entourés par un environnement très technicisé, incluant un personnel très compétent toujours à un coup de sonnette d'eux. […] Contrairement à cela, à la maison, certains patients et leurs familles peuvent se sentir coupés ou même abandonnés par ce système de soutien médical intensif. »*[377]. De plus, lorsqu'une personne est prise en charge à son domicile, elle peut fréquemment avoir besoin de ses proches. Les membres de la famille risquent de n'avoir que des contacts réduits avec l'extérieur du fait de la lourdeur de la prise en charge et de la difficulté à demander de l'aide à d'autres personnes car celles-ci devraient aussi apprendre à réaliser le soin ou à utiliser les technologies correctement. L'isolement peut également être dû au fait que la famille préfère ne pas inviter de personnes chez elle parce que le domicile ne se prête plus à ces invitations, le salon ayant, par exemple, été transformé en chambre pour la personne malade.

Un équilibre doit donc être trouvé entre *« technologies et soins personnels, les […] soins ne doivent pas mener à une isolation sociale, le contact humain est toujours vital pour maintenir une qualité de vie »*. [378] Il est donc essentiel de parler de ce risque avec le patient (et ses proches) lorsqu'une prise en charge à domicile est envisagée et de réfléchir aux moyens à mettre en œuvre pour le limiter.

Le risque d'isolement peut être lié au fait que le patient est chez lui lorsqu'il gère sa maladie et que les proches assistent ou participent à cette prise en charge. Ces deux éléments sont loin d'être anodins pour le patient et pour les membres de sa famille, confrontés à d'importants bouleversements dans leurs relations et leurs compétences, notamment.

4. Les bouleversements dans les relations et les compétences

Détaillons maintenant les bouleversements au sein de la famille et au niveau de la prise en charge du patient.

[377] RUDDICK, *op. cit.*
[378] ROBERTS and MORT, *op. cit*., p.146.

A) Bouleversements au sein de la famille

« L'impact de technologies de soins de santé à domicile n'est pas limité strictement au patient »[379] : le patient et sa famille vont connaître d'importants changements liés d'une part à l'introduction de soins – et donc de technologies et/ou de professionnels – à leur domicile et, d'autre part, à la participation de certains proches à cette prise en charge.

En ce qui concerne les bouleversements liés à l'introduction de soins dans le domicile, nous constatons que cette mise en place a de nombreuses implications pour le patient lui-même, mais également pour tous les membres de sa famille avec qui il cohabite. Plusieurs éléments méritent ainsi notre attention : tout d'abord, il est important que le patient et sa famille soient favorables à la mise en place d'un tel système de soins. En effet, l'invasion du domicile par de nombreux professionnels ou par diverses technologies est susceptible de bouleverser le quotidien de la famille : les différentes pièces de l'habitation n'auront peut-être plus la même fonction ; la vie familiale risque d'être chamboulée et rythmée par les passages de professionnels de la santé ou par l'utilisation répétée d'une machine ; les relations entre les membres de la famille pourraient également être transformées,… *« Ces relations ont la possibilité d'être une source de force et d'aider à créer un environnement thérapeutique positif à la maison, mais elles pourraient aussi être la source d'un stress incroyable et de conflits pour le patient et les soignants.»*[380]. Pour que le domicile soit un environnement positif pour une prise en charge à domicile, il est dès lors essentiel de prendre le temps d'échanger avec le patient et avec toute sa famille à propos des peurs, des réticences et des attentes que ceux-ci peuvent avoir lorsqu'ils envisagent une telle prise en charge.

La participation de proches à la prise en charge risque d'entraîner des bouleversements supplémentaires. En effet, un changement de rôle doit s'opérer chez les proches : il ne s'agit plus seulement d'être l'époux, le parent ou l'enfant de la personne qui a besoin de soins mais également d'être le soignant de celle-ci. Les soins que les proches peuvent apporter consistent dans *« du travail physique, du travail émotionnel ou la responsabilité pour la gestion et l'organisation des soins »*. [381] « *La transformation d'un parent en quasi-infirmier n'est pas neutre sur le plan affectif »*.[382] Ce rôle supplémentaire de soignant peut être difficile à porter et il est essentiel de

[379] MAHONEY *et al., op. cit.,* 219.
[380] PRETO et MITCHELL, *op. cit*., p. 14.
[381] Les soins physiques concernent notamment le fait *« d'aider le patient à rencontrer ses propres besoins physiologiques [mais] aussi l'habillage, l'hygiène personnelle, la lessive, le nettoyage de la maison et le fait d'offrir un environnement chaud, sûr et confortable. Le travail émotionnel et la gestion des soins sont moins visibles que le travail physique ».* (WILLIAMS, *op. cit*., p. 147).
[382] BACHIMONT, *op. cit*., p. 205.

« développer des manières de réduire le niveau de stress chez le patient et chez les aidants naturels et de déterminer comment les soignants informels peuvent être soutenus de manière efficace, de sorte qu'ils préservent leur propre santé et réduisent leur niveau de stress et d'anxiété. »[383].

Sur base de ces différents éléments, nous constatons qu'une prise en charge du patient à son domicile entraîne inévitablement une réorganisation de la vie familiale. Celle-ci peut être d'ordre matériel, organisationnel mais également émotionnel. *« Il sera [dès lors] d'une importance cruciale de faire des recherches plus poussées sur le milieu des soins à domicile et la manière dont ce milieu est affecté par l'infiltration de l'aspect médical »*[384]. Ceci concerne notre recherche dans la mesure où nous nous intéressons particulièrement à l'impact de la vie privée et familiale du patient sur l'autonomie de celui-ci lorsqu'il accède à son dossier médical informatisé via Internet depuis son domicile et inversement, à l'impact de l'autonomie du patient qui accède à son dossier depuis son domicile sur sa vie privée et familiale.

Cette prise en charge à domicile implique donc des changements tant pour le patient que pour ses proches et pour les relations qu'ils entretiennent.

B) <u>Bouleversements au niveau de la prise en charge</u>

Le fait que les soins soient donnés au domicile entraîne de nombreux bouleversements au niveau de la prise en charge du patient : *« les relations entre les prestataires de soins professionnels et les patients (de même que leurs aidants naturels) se voient redéfinies »*[385].

Les prises en charge à domicile se caractérisent notamment par la multiplicité des acteurs qui y participent – professionnels de la santé, patient, proches – et qui ne disposent pas tous des mêmes connaissances et compétences. De plus, certains intervenants ne sont présents au domicile du patient que pendant des périodes très courtes, ce qui peut rendre la communication entre eux compliquée et la cohérence de la prise en charge fragile. Malgré ces difficultés, une collaboration entre tous les intervenants est nécessaire pour garantir au patient une prise en charge optimale.

---

[383] PRETO et MITCHELL, *op. cit*., p. 14. Mahoney *et al.* considèrent que *« les systèmes de monitoring doivent être développés avec une sensibilité particulière à l'égard de la façon dont les relations familiales seront affectées au sein de la maison et dans d'autres environnements. Les données montrent que l'introduction de dispositifs tels que les gastrostomies percutanées endoscopiques et les dispositifs d'assistance ventriculaire gauche ont augmenté le stress des aidants naturels et donc modifié leurs relations. »* (MAHONEY *et al., op. cit*., 220).

[384] PRETO et MITCHELL, *op. cit.,* p. 14.

[385] AGENCE D'EVALUATION DES TECHNOLOGIES ET DES MODES D'INTERVENTION EN SANTE, *op. cit*., p. 23.

Ces différents intervenants sont confrontés à des bouleversements dans leurs compétences : les aidants naturels sont amenés à développer des connaissances et des compétences en vue de la prise en charge de leurs proches et qu'ils acquièrent, d'une part, grâce aux équipes médicales qui leur transmettent *« un savoir clinique « théorique » qui doit permettre de contrôler l'évolution, de repérer les agressions, de maîtriser les phases d'accalmie et de connaître les traitements possibles, et une éducation « technique » relative aux thérapeutiques »*[386] et, d'autre part, grâce à leurs démarches personnelles *« tant à partir de lectures, d'informations scientifiques que grâce à l'expérience individuelle et l'intuition »*.[387] Les professionnels de la santé seront donc amenés à développer de nouvelles compétences : *« quels que soient les antécédents et la formation précédente de cette personne, une préparation spécifique sera nécessaire pour qu'elle soit efficace dans un nouveau milieu comme celui des soins à domicile. […] Quel que soit le niveau d'éducation de la personne, la préparation supplémentaire nécessitera des informations sur la technologie appliquée aux soins à domicile, les questions de communication, l'éthique, les situations spéciales et il faudra également inclure les domaines de responsabilité ainsi que les risques et les satisfactions du travail autonome »*.[388] Une formation destinée aux professionnels de la santé et relative aux particularités d'une prise en charge à domicile sera donc nécessaire afin que ceux-ci soient aptes à gérer ces nouvelles responsabilités.

La prise en charge du patient au domicile n'est pas neutre par rapport à la façon dont ce lieu est vécu par le patient. Les enjeux liés à cette prise en charge peuvent être rapprochés des enjeux de deux autres situations : lorsque des TIC sont utilisées dans la gestion de la santé au domicile et lorsque des senseurs sont installés au domicile du patient, et déclenchent des alarmes en cas de problème. Analysons ces deux situations.

5. Les TIC au domicile du patient : quelques réflexions complémentaires

Ajoutons deux réflexions relatives, d'une part, aux enjeux liés à l'utilisation des TIC au domicile du patient et, d'autre part, à la situation particulière des « habitats intelligents ».

Nous constatons que les enjeux liés au développement des soins à domicile décrits dans les paragraphes précédents peuvent également s'appliquer, dans une certaine mesure, aux situations dans lesquelles un patient a recours aux TIC au sein de son domicile dans le cadre de la gestion de sa santé.

[386] BACHIMONT, *op. cit.*, p. 198.
[387] BACHIMONT, *op. cit.*, p. 197.
[388] PRETO, *op. cit.*, p. 8.

Tout d'abord, lorsque le patient utilise, à son domicile, certaines technologies de l'information et de la communication dans le cadre de la gestion de sa santé, se pose alors la question de l'invasion du domicile mais dans des termes différents dans la mesure où les professionnels ne se trouvent pas en personne au domicile du patient mais sont présents virtuellement lorsque le patient communique avec eux ou lorsqu'il accède à son dossier et découvre de nouvelles données relatives à son état de santé depuis son domicile. Le monde médical s'est donc infiltré au sein du domicile du patient car ce dernier gère (en partie) sa santé depuis son lieu de vie. L'on peut se demander si cette situation est perçue par le patient (et par ses proches) comme étant davantage ou, au contraire, moins invasive que lorsque les soins sont donnés par des professionnels ou à l'aide de technologies lourdes au sein du domicile.

Ensuite, se pose la question de la qualité des soins lorsque le patient est amené à prendre en charge sa santé en ayant notamment recours aux TIC. La qualité des soins doit, en effet, être équivalente, quel que soit le lieu où ces soins sont prodigués et qu'il y ait ou non utilisation de technologies,… Cela pose donc la question de la capacité du patient de s'octroyer des soins de qualité basés sur l'utilisation des TIC, c'est-à-dire de la capacité du patient à réaliser les actes techniques et à utiliser correctement les technologies mais également à gérer la responsabilité liée à cette situation. La qualité de la prise en charge doit également être questionnée lorsque des TIC sont utilisées, puisque cela peut conduire à une diminution du nombre de contacts alors que la relation entre le patient et les professionnels de la santé est essentielle et participe très clairement à la qualité de cette prise en charge. La situation – et la qualité de la prise en charge – diffère selon que les TIC sont utilisées en complément ou à la place des soins traditionnels.

La question du risque d'isolement se pose également lorsque l'on envisage l'utilisation par le patient de TIC dans le cadre de la gestion de sa santé : *« l'interaction avec la famille, les amis et les professionnels de la santé participent à la qualité de vie »* [389] Avec les TIC, ces interactions ne sont pas nécessairement supprimées mais ont parfois changé de nature : doit-on dès lors considérer les professionnels comme moins joignables ou moins disponibles ou plutôt comme différemment joignables ?

Enfin, la question des changements dans les compétences est moins pertinente dans cette situation dans la mesure où c'est le patient (et non ses proches) qui gère sa santé et pose les actes nécessaires à cette gestion. Les transformations dans les relations, peuvent, quant à elles, être

[389] AKESSON *et al.*, « Health care consumers' experiences of information communication technology – A summary of literature », *International Journal of Medical Informatics*, 2007, 76, p. 641.

importantes car le patient gère sa santé chez lui, dans un lieu qu'il partage avec ses proches.[390]

Dans le cadre de notre réflexion sur l'utilisation des TIC au domicile du patient, il nous paraît également intéressant d'envisager brièvement ce que l'on appelle les « habitats intelligents ». Il s'agit de lieux de vie au sein desquels de nombreux senseurs sont installés (et souvent cachés), traitent et transmettent des données, détectent les situations critiques et déclenchent des alarmes automatiquement en cas de problème.[391] Les « habitats intelligents » font partie d'une catégorie plus large de technologies que l'on qualifie de télésurveillance à domicile.

Le développement de ces dispositifs technologiques conduit à une remise en question profonde de ce qu'est le domicile et du sens donné à celui-ci par ses habitants. En effet, le domicile « perd ses murs », devient « transparent » par rapport à l'extérieur et perd donc certaines caractéristiques qui étaient ressenties positivement par les habitants. Les habitants sont donc atteignables, visibles, contrôlables, de l'extérieur, alors qu'ils se trouvent au sein de leur domicile ; ce qui n'est pas sans conséquence : Rialle considère le domicile comme *« le lieu du « soi-même ». […] Sans « chez-soi » pas de « soi » pourrait-on dire. Installer des capteurs au domicile pour des suivis médicaux ne comporterait-t-il donc pas un risque d'affaiblissement du sentiment d'être une personne à part entière, voire de « dépersonnalisat », dans la subjectivité de la personne ? »*[392]. Cette situation des « habitats intelligents » ne concerne pas directement notre sujet de recherche mais il nous paraît important de la mentionner.

L'utilisation, par le patient, de TIC, à son domicile, dans le cadre de la gestion de sa santé n'est donc pas neutre par rapport à la façon dont le domicile est vécu par le patient et par ses proches. Nous préciserons notre réflexion lorsque nous envisagerons la question de l'autonomie du patient qui accède à son dossier médical informatisé via Internet depuis chez lui et la question de l'impact du domicile comme lieu d'accès sur l'autonomie du patient.

---

[390] Ce point de vue nous paraît intéressant et, pourtant, d'après Mahoney *et al. « aucune étude contrôlée n'a examiné l'impact de ces interventions technologiques à domicile sur les membres de la famille qui fournissent des soins dont les vies seraient clairement « impactées » par les empiètements éthiques et pratiques de ces technologies. »* (MAHONEY *et al., op. cit.*, 219).

[391] *« Le concept d'intelligence ambiante vise à "rendre la technologie invisible, incorporée dans notre entourage quotidien et disponible partout où on en a besoin, comme l'électricité ; l'interaction avec la technologie se fait naturellement et sans effort, en utilisant tous nos sens.»* (VENDRAMIN et VALENDUC, "Environnements intelligents et réseaux ambiants", *Lettre Emerit*, 2006, 48, p. 5).

[392] RIALLE, « La santé par des capteurs à domicile: entre "meilleur des mondes" et opportunités de solidarités nouvelles – Réflexions pour une éthique des technologies médicales au domicile du patient », 2002, *http://lutecium.org/stp/meilleur.html.*

§ 4. Soins à domicile et autonomie

Les développements relatifs aux lieux de vie, aux lieux de soins et au domicile envisagé à la fois comme lieu de vie et lieu de soins dans le cadre des soins à domicile, présentés dans ce chapitre, nous permettent d'envisager l'impact du domicile – sous sa double fonction de lieu de vie et lieu de soins – sur l'autonomie du patient et de ses proches. Les réflexions qui suivent sont donc particulièrement utiles pour notre recherche dans la mesure où nous décrivons ici cet impact dans le contexte général des soins à domicile et que nous nous intéresserons, dans la troisième partie de notre travail, à l'impact du domicile sur l'autonomie du patient dans le contexte particulier du patient qui consulte son dossier directement depuis chez lui. Sur base des analyses précédentes du domicile à la fois comme lieu de vie et comme lieu de soins, analysons l'impact de la double identité de ce territoire en termes d'autonomie pour le patient et pour toutes les autres personnes concernées par une telle prise en charge.

1. L'autonomie du patient

L'autonomie du patient, dans le cadre d'une prise en charge à domicile, comporte plusieurs facettes qui méritent notre attention, certaines étant favorisées par cette prise en charge ou, au contraire, freinées par rapport à une prise en charge traditionnelle au sein d'une institution hospitalière.

L'autonomie du patient peut, tout d'abord, être interprétée comme le contrôle et la maîtrise, par celui-ci, de l'espace qu'il habite et des relations qu'il entretient, ainsi que comme la possibilité de gérer son espace suivant ses souhaits. Cette autonomie est favorisée dans le cadre d'une prise en charge à domicile parce que le patient qui y est soigné continue de décider tout ce qui concerne l'organisation pratique : quand et ce qu'il va manger, son environnement (décoration, présence des proches, habitudes quotidiennes,…). Il peut donc vivre, dans une certaine mesure, comme avant l'apparition de la maladie. Nous l'avons vu, le contrôle que les patients peuvent exercer chez eux, dans leur espace privé, n'est pas possible au sein d'une institution.

Le respect de la dignité du patient implique pour les professionnels et pour les proches, de le traiter à priori comme une personne capable et autonome. Les soins à domicile sont susceptibles de favoriser ce respect dans la mesure où le fait, pour le patient, d'être soigné chez lui, influence les professionnels qui ont davantage tendance à le considérer comme une personne autonome et active

que comme une personne malade.[393]

Le respect de l'autonomie du patient pris en charge à domicile se pose également en termes de respect de son intimité. Comme nous l'avons vu précédemment, l'hôpital est perçu comme un lieu où les risques de violation de l'intimité sont très nombreux, au contraire du domicile perçu comme un lieu où l'intimité du patient est davantage respectée. Cependant, le fait d'être soigné chez soi peut également être source de violations de l'intimité. Tout d'abord, à l'hôpital, les heures de visites sont limitées et les professionnels de la santé interviennent parfois, lorsqu'ils sentent que la visite n'est pas positive pour le patient (lorsqu'elle est trop fatigante notamment) et demandent aux visiteurs de quitter la chambre du patient. Au contraire, lorsque le patient est pris en charge chez lui, les heures de visite ne sont pas déterminées et ne sont donc pas limitées : le patient risque de recevoir des visites à tout moment, sans pouvoir se protéger de proches ou de voisins envahissants. Il peut être délicat et difficile, pour le patient lui-même, d'exprimer aux personnes qui viennent lui rendre visite son souhait de se retrouver seul. Ensuite, le patient peut avoir plus de difficultés à se laisser-aller chez lui qu'au sein d'une institution hospitalière dans la mesure où il veut répondre aux attentes de ses proches qui préfèrent voir quelqu'un qui se bat contre la maladie que quelqu'un qui souffre et a difficile à y faire face. *« A domicile, il est difficile pour le patient de n'être qu'un patient »*[394], il est toujours aussi époux, parent,… *« Le domicile peut forcer le patient à être plus actif et montrer de l'optimisme »*[395]. Respecter le patient signifie donc notamment le respecter en tant que personne malade, avec ses doutes, ses craintes, ses découragements – sans toutefois le considérer uniquement comme tel. Le respect de l'intimité du patient pose enfin la question du respect d'un lieu qui lui serait propre. Garantir un tel espace personnel n'est pas aisé parce que les proches peuvent considérer que l'ensemble des pièces du domicile appartient à toute la famille et parce que la prise en charge du patient implique l'aide de nombreux proches ou professionnels qui interviennent au domicile. Néanmoins, même si, dans les faits, le patient ne dispose pas réellement d'un espace qui lui est propre, de simples gestes peuvent l'aider à se sentir chez lui, tels que « *demander la permission d'entrer dans la chambre du patient ou de lui administrer un traitement. Donner des explications avant les procédures et ne pas chipoter dans les objets dans l'espace personnel du patient sans sa permission »*[396].

L'autonomie du patient interprétée comme capacité de décision est également pertinente dans le cadre des soins à domicile et peut notamment être exercée au niveau de la décision d'être

[393] Rappelons ici les résultats des études menées par Edvardsson (*op. cit.)* et par Von Koch (*op. cit*.).
[394] RUDDICK, *op. cit.*
[395] LEHOUX, "Patients' perspectives on high-tech home care: a qualitative inquiry into the user-friendliness of four technologies", *BMC Health Services Research*, 2004, vol. n°4, p.30.
[396] LEINO-KILPI *et al., op. cit.*, p. 669.

pris en charge à domicile et de la réévaluation de cette décision.

Cette décision d'être pris en charge au sein de son domicile doit faire l'objet d'un consentement libre et éclairé du patient (nous envisagerons également le consentement des autres personnes, notamment des proches, dans le paragraphe suivant). Il est, en effet, difficilement défendable d'imposer à une personne de se faire soigner chez elle alors qu'elle souhaiterait être suivie dans une institution de soins. Ce consentement libre et éclairé peut être remis en question à plusieurs niveaux. Premièrement, le caractère libre du consentement du patient pose question dans la mesure où les proches pourraient faire pression sur le patient pour qu'il prenne telle ou telle décision. Des considérations financières ou organisationnelles pourraient également être des obstacles à un consentement libre. Deuxièmement, le caractère éclairé peut aussi être mis en doute dans la mesure où le patient doit se rendre compte des implications d'une prise en charge à domicile, ce qui n'est pas évident : *« les patients et les membres de leur famille devraient être au courant des barrières psychologiques, culturelles et sociales qui peuvent nuire à l'efficacité des soins à domicile (amour propre, climat de confiance, réactions aux contacts corporels, capacité de composer avec le stress, etc.). Ils doivent de plus être pleinement informés du type de problèmes techniques auxquels ils devront faire face, des sources possibles de stress et de tension résultant de la prestation de soins, de la probabilité d'absences au travail, des frais personnels et de la perte d'intimité qu'entraînent les visites fréquentes de professionnels. »*[397]. Il semble donc difficile de se rendre compte de l'impact d'une (décision de) prise en charge à domicile sur le quotidien, d'autant plus lorsque cette prise en charge est envisagée sur le long terme. Nous nous interrogeons également sur l'identité des personnes capables d'informer clairement le patient (et sa famille) sur les atouts et dangers des soins à domicile : *« étant donné que l'industrie de la haute technologie recherche le profit et que les hôpitaux cherchent à réduire leurs frais de fonctionnement, aucun des deux n'a la crédibilité voulue pour faire une présentation équilibrée des inconvénients et des avantages des soins à domicile »* [398]. A qui de suffisamment neutre revient alors ce rôle ?

La capacité de décision du patient concerne également la possibilité, pour lui, de réévaluer la décision qu'il avait prise de vouloir être pris en charge chez lui : le patient doit pouvoir décider de *« quitter la maison pour un autre lieu de soin. […] Les patients hospitalisés, s'ils sont compétents, ont de tels droits de sortie pour quitter l'hôpital contre l'avis médical »*[399]. Il doit pouvoir expérimenter cette prise en charge et, ensuite, se rendre compte qu'elle ne lui convient pas. Les

[397] AGENCE D'EVALUATION DES TECHNOLOGIES ET DES MODES D'INTERVENTION EN SANTE, *op. cit.*, p. 54 et 55 qui cite Arras et Dubler, 1995.
[398] AGENCE D'EVALUATION DES TECHNOLOGIES ET DES MODES D'INTERVENTION EN SANTE, *op. cit.*, p. 54 et 55 qui traduit Arras et Dubler, 1995, p. 20.
[399] RUDDICK, *op. cit*

décisions du patient (et de sa famille, également, nous le verrons) doivent pouvoir être réévaluées en fonction de l'évolution de son état de santé et de ses souhaits. Or, *« l'existence ou non d'un droit de sortie dépend évidemment des alternatives disponibles ».*[400]

Le respect de l'autonomie du patient implique également que le patient prenne les décisions qui le concernent tant qu'il en est capable, quel que soit le lieu où il est pris en charge. Mais lorsque certains membres de la famille participent aux soins de leur proche à domicile, ils peuvent être tentés de l'infantiliser (parce qu'il est dépendant d'eux pour la réalisation de certains soins) et donc décider à sa place.[401]

Une prise en charge à domicile permet au patient d'être davantage autonome dans la gestion de sa santé dans la mesure où chez lui, il peut davantage gérer ses dépendances : *« les sujets intègrent l'aide reçue par le professionnel non pas comme témoin de leur dépendance mais comme manifestation de leur indépendance : ils sont partenaires pour l'autonomie lorsqu'ils se sentent perçus comme de véritables interlocuteurs, d'où l'importance de l'attitude adoptée par l'aide à domicile ».*[402]

L'autonomie du patient peut donc être favorisée par une prise en charge à domicile, par rapport à une prise en charge au sein d'une institution hospitalière et ce, sous plusieurs angles : nous pensons notamment au contrôle de l'espace du domicile, au respect de la dignité et de l'intimité ainsi qu'à la gestion des dépendances. Mais une telle prise en charge peut également limiter cette autonomie, notamment sous l'angle de la capacité de la décision et du respect de l'intimité du patient.

Mais, nous l'avons vu, l'autonomie du patient est toujours exercée dans un contexte où d'autres personnes sont présentes. Nous nous interrogeons quant à l'impact de la prise en charge à domicile sur l'autonomie de ces autres personnes.

---

[400] Il est important d'avoir à l'esprit que *« comme les hôpitaux et les assureurs ont d'importants intérêts financiers à transférer les patients de l'hôpital vers leur domicile, ou même vers des maisons de repos ou des hospices, ils ne vont probablement pas soutenir le droit inverse des patients d'être transférés de leur domicile à l'hôpital, voire même dans des maisons de retraite ou des hospices. ».* (RUDDICK, *op. cit).*

[401] Ruddick cite ce risque que *« les membres de la famille considèrent le patient comme un enfant ».* (RUDDICK, *op. cit.,* p. S 12).

[402] BONNET, *op. cit.*, p. 104.

2. L'autonomie des autres personnes concernées par une prise en charge à domicile

L'autonomie du patient doit être mise en contexte, c'est-à-dire *« être envisagée comme un concept s'appliquant aux soignants immédiats [et] à tous ceux qui habitent au foyer et même à la famille étendue »*[403] parce que cette autonomie est exercée dans le cadre de la relation avec les soignants dont l'autonomie doit également être respectée et parce que le domicile est le lieu où vivent le patient et ses proches. Dans les situations de prise en charge à domicile, il est important que toutes les personnes concernées soient impliquées dans une réflexion préalable car la réussite d'une telle prise en charge repose sur l'environnement – matériel et technique, mais également humain – du patient. Nous nous concentrons ici sur la question de l'autonomie des proches, en lien avec le fait que les soins ont lieu chez eux et qu'ils peuvent participer à la prise en charge.

Le respect de l'autonomie des proches concerne, tout d'abord, la capacité de donner un consentement libre et éclairé quant à la prise en charge de leur proche au sein de leur domicile et quant à leur participation à celle-ci. Les réflexions développées dans le paragraphe précédent concernant le consentement libre et éclairé (à savoir la question du caractère « libre » et « éclairé » du consentement[404], des barrières qui peuvent nuire à l'efficacité d'une prise en charge à domicile, de l'identité des personnes capables d'informer les proches sur une telle prise en charge et du caractère temporaire de l'engagement[405]) s'appliquent donc aussi aux membres de la famille.

Le respect de l'autonomie des proches signifie également que leur dignité doit être respectée, notamment en ce qui concerne leur intimité. Se pose ainsi la question de savoir *« dans quelle mesure les aidants naturels et les autres membres de la famille qui vivent au domicile se sentent envahis lorsque des services de soins à domicile sont utilisés chez eux »*.[406] Il est essentiel

---

[403] PRETO et MITCHELL, *op. cit*., p.22.

[404] On peut s'interroger plus précisément sur l'existence d'un véritable choix de la part des proches de participer ou non à la prise en charge du patient à son domicile dans la mesure où ils doivent décider de *« devenir un élément du système de soins à domicile […] ou priver un être aimé de soins absolument nécessaires »* (MACDONALD, *op. cit.*, p. 1). *« En raison des pressions sociales qu'elles subissent pour adopter des rôles stéréotypés, les femmes se sentent souvent contraintes de devenir des aidantes. »* (AGENCE D'EVALUATION DES TECHNOLOGIES ET DES MODES D'INTERVENTION EN SANTE, *op. cit*., p. 54 et 55).

[405] *« Puisque les soins dont le patient a besoin sont susceptibles d'évoluer avec le temps et d'imposer un fardeau de plus en plus lourd aux aidants, il semble important d'un point de vue éthique d'offrir des soins à domicile à titre d'essai, et de réévaluer périodiquement la situation ».* (AGENCE D'EVALUATION DES TECHNOLOGIES ET DES MODES D'INTERVENTION EN SANTE, *op. cit*., p. 54 et 55). L'on peut, dès lors, se poser la question de savoir si les aidants naturels ont une réelle option de revenir en arrière par rapport à la décision de soins à domicile qu'ils avaient prises : *« les aidants naturels (souvent les femmes) ont rarement l'occasion d'abandonner les technologies de soins à domicile sophistiquées qu'elles ont commencé à utiliser. Peut-être que l'utilisation de certaines formes de technologies de soins à domicile sophistiquées devraient être dépendantes d'une réelle opportunité pour les patients et les aidants de l'abandonner après l'avoir utilisé pendant un certain temps. »* (CENTRUM VOOR ETHIEK EN GEZONDHEID (NEDERLANDS), *op. cit*., p. 26).

[406] WILLIAMS, « Changing geographies of care: employing the concept of therapeutic landscapes as a framework in

que les proches continuent de se sentir bien chez eux ! Or, nous pouvons facilement imaginer que la prise en charge de leur proche au domicile comporte des risques de violation de leur intimité : la présence de professionnels, l'aménagement de leur lieu de vie en fonction des besoins du patient et la réorganisation de la vie familiale autour de ces soins peuvent conduire les proches à ne plus se sentir chez eux. Les connotations positives du domicile recherchées par les proches risquent ainsi de disparaître.

Le fait de participer à la prise en charge de leur proche malade comporte également de nombreux risques en termes de violation de leur intimité. Ils peuvent se sentir liés par leur engagement de participer aux soins et ressentir celui-ci comme une lourde charge. Il est dès lors essentiel de soutenir les proches dans leur démarche de soins au patient. Certains auteurs s'intéressent à cette question de l'impact sur les aidants naturels (et sur les espaces au sein desquels ils vivent) de la participation à la prise en charge de leur proche à domicile. Williams, notamment, a développé le concept de « therapeutic landscape »[407] pour décrire l'environnement du domicile dans lequel un patient est pris en charge, qui promeut la santé et le bien-être du patient mais également des aidants naturels qui participent à sa prise en charge. Il cherche à comprendre l'impact de la participation aux soins pour les proches sur l'expérience qu'ils ont de leur environnement au sein du domicile.[408]

Ceci pose la question de l'importance d'une réflexion au niveau de notre société sur les moyens à mettre en place pour accompagner les aidants naturels dont la participation rend la prise en charge à domicile possible mais peut aussi avoir des effets néfastes sur leur propre santé et bien-être : l'aide et le support qui leur sont offerts (aux niveaux émotionnel, matériel et financier) sont essentiels.

Section 3. Remarques conclusives à propos du domicile

Ce chapitre relatif au domicile du patient comme lieu de vie et lieu de soins est essentiel dans le cadre de notre recherche pour comprendre ce que l'on entend par le terme « domicile », comment ce lieu est perçu par le patient et par ses proches qui y cohabitent et en quoi une prise en

examining home space », Social Science and Medicine, 55(2002), p.149. Nous reviendrons sur cette notion de "therapeutic landscape" plus loin dans notre travail.
[407] WILLIAMS, *op. cit.*.
[408] WILLIAMS, *op. cit.*, p. 142.

charge à domicile peut y amener des changements significatifs.

Nous l'avons vu, le domicile, lieu de vie, est perçu très positivement par les personnes qui y habitent : il s'agit d'un lieu d'intimité, d'identité, de sécurité, de contrôle, de rencontres et d'hospitalité, de liberté, et un lieu où le patient peut exercer son autonomie. Au contraire, l'hôpital, lieu de soins, est perçu négativement, comme un lieu qui rappelle la maladie et la mort, inconnu et impersonnel, où le patient ne maîtrise rien, où son intimité n'est pas respectée, qui comporte des risques de stigmatisation pour le patient et donc un lieu qui freine, voire qui empêche l'expression de l'autonomie par le patient.

La prise en charge à domicile est souvent perçue par les patients (et par leurs proches) comme un moyen de bénéficier de soins de santé de qualité (équivalente à celle offerte au sein d'une institution hospitalière) mais dans ce lieu qu'ils apprécient beaucoup, qu'est leur domicile. Ils ne se rendent pas souvent compte des changements qu'une telle prise en charge peut provoquer au niveau matériel mais aussi psychologique et relationnel ; la participation des proches à cette prise en charge est également loin d'être neutre pour le patient et ceux-ci.

L'*« infiltration de l'aspect médical »*[409] dans le domicile du patient n'est donc pas neutre pour le patient et ses proches : *« les soins à domicile impliquent davantage que simplement transférer une technologie particulière de l'hôpital vers le domicile – ils impliquent de transférer les connaissances et les compétences à des profanes, et d'être sûr que le domicile et l'environnement social rendent possible une utilisation sécurisée, efficace, appropriée et personnellement satisfaisante de la technologie ».*[410] La gestion de la santé à domicile comporte donc des enjeux d'ordres humain, matériel, technique et organisationnel. Avant toute prise de décision concernant des soins à domicile, une réflexion doit absolument être menée avec le patient, ses proches et les professionnels pour que tous soient conscients des risques liés à cette prise en charge – nous avions ainsi identifié des risques en termes d'envahissement du domicile par les soignants et les technologies, de qualité des soins, d'isolement et de bouleversements dans les relations et les compétences – et réalisent donc que *« l'idéal des soins à domicile peut être illusoire […] parce que le domicile n'est plus ce qu'il était avant l'introduction des technologies sophistiquées […] parce que le patient n'est plus ce qu'il ou elle était avant que les technologies sophistiquées soient nécessaires »*[411] mais également parce que les proches ne sont pas ou plus capables de gérer les responsabilités liées à cette prise en charge (en termes de réalisation d'actes

[409] PRETO et MITCHELL, *op. cit. p*. 14.
[410] LEHOUX, *op. cit*., p.35.
[411] Ruddick 1994, cité par CENTRUM VOOR ETHIEK EN GEZONDHEID (NEDERLANDS), *op. cit.*, p. 24.

techniques, de capacité émotionnelle à gérer ces responsabilités et les bouleversements dans leur domicile et dans leur relation avec leur proche, ou encore de contraintes organisationnelles ou financières).

L'analyse du domicile, à la fois comme lieu de vie et lieu de soins, nous a permis de nous rendre compte de l'impact (du double rôle) de ce lieu sur l'autonomie du patient et de ses proches : une prise en charge à domicile peut favoriser certaines facettes de l'autonomie de celui-ci mais également limiter voire en empêcher d'autres. L'autonomie des proches risque également d'être mise à mal en termes notamment de capacité de décision et de respect de leur intimité.

Ces réflexions seront reprises et analysées dans le cadre de la situation particulière du patient qui accède à son dossier médical informatisé via Internet au sein de son domicile.

> *Nous avons voulu comprendre comment le domicile est perçu par le patient et par ses proches qui y cohabitent et en quoi une prise en charge à domicile peut y amener des changements significatifs. Nous l'avons vu, le domicile, lieu de vie, est perçu très positivement par les personnes qui y habitent (comme un lieu d'intimité, d'identité, de sécurité, de contrôle, de rencontres et d'hospitalité, de liberté et un lieu où le patient peut exercer son autonomie). Au contraire, l'hôpital, lieu de soins, est souvent perçu négativement (comme un lieu qui rappelle la maladie et la mort, inconnu et impersonnel, où le patient ne maîtrise rien, où son intimité n'est pas respectée et qui comporte des risques de stigmatisation pour le patient et donc un lieu qui freine, voire qui empêche l'expression de l'autonomie par le patient). La prise en charge à domicile n'est neutre ni pour le patient ni pour ses proches : elle comporte des enjeux d'ordres humain, matériel, technique et organisationnel. Nous avons identifié des risques en termes d'envahissement du domicile par les soignants et les technologies, de qualité des soins non assurée, d'isolement et de bouleversements dans les relations et les compétences. Nous avons constaté qu'une prise en charge à domicile peut favoriser certaines facettes de l'autonomie du patient mais également en limiter voire en empêcher d'autres. L'autonomie des proches risque également d'être mise à mal en termes notamment de capacité de décision et de respect de leur intimité.*

Conclusion de la 2ème partie relative aux notions d'autonomie et de domicile

Nous avons cherché dans cette deuxième partie de notre travail, à expliciter deux notions fondamentales pour répondre à notre question de recherche sur le renforcement éventuel de l'autonomie du patient lorsqu'il a la possibilité d'accéder directement à son dossier médical informatisé et lorsqu'il consulte son dossier depuis son domicile.

Nous avons ainsi détaillé les différentes figures de la notion d'autonomie sous l'angle de l'autonomie, générique, de l'être humain et avons nuancé, précisé et recadré celles-ci lorsqu'elles sont envisagées dans la situation particulière du patient. Nous avons envisagé l'autonomie comme autodétermination sous l'angle de l'autonomie comme résultat de la non-interférence, comme indépendance, comme capacité de décision et comme façonnement actif de sa vie et identification de valeurs d'orientation, ainsi que l'autonomie en tant que valeur participant de la dignité humaine et à ce titre objet de respect. Nous avons également précisé l'autonomie comme capacité de (re)construire sa vie avec sa maladie.

Nous avons également explicité la notion de domicile, en décrivant ce lieu de vie sous la façon dont il est perçu par ses habitants – c'est-à-dire un lieu perçu très positivement, comme étant un lieu d'intimité, d'identité, de sécurité, de contrôle, de rencontres et de libertés – en opposition au lieu de soins qu'est l'institution hospitalière, mais également en décrivant ce lieu comme lieu de soins lorsqu'une prise en charge du patient est organisée à son domicile. Nous avons ainsi envisagé les changements provoqués par cette double fonction (lieu de vie et lieu de soins) sur la façon dont ce lieu est perçu par le patient et ses proches, sur les relations que ceux-ci entretiennent, sur la façon dont le patient est pris en charge et sur leur autonomie respective.

L'explicitation de ces deux notions nous permet de poursuivre notre recherche et de nous interroger plus particulièrement sur l'autonomie du patient lorsqu'il accède à son dossier médical informatisé via Internet depuis chez lui, sur l'impact du domicile comme lieu d'accès sur son autonomie et sur les relations entre autonomie du patient et vie familiale, dans cette situation particulière.

Partie 3 :

Autonomie du patient et accès direct à son dossier via Internet depuis son domicile

Nous nous attachons, dans cette troisième partie, à tester notre hypothèse selon laquelle certaines figures de l'autonomie du patient sont favorisées lorsque celui-ci a accès directement à son dossier médical informatisé via Internet depuis son domicile.

La question globale de l'autonomie du patient utilisant les technologies de l'information et de la communication dans le cadre de la gestion de sa santé, conduit à la question de l'accès par certains patients à leur dossier médical informatisé via Internet (notamment depuis le domicile), qui constitue une situation-test intéressante[412] parmi bien d'autres utilisations comme le télémonitoring ou les téléconsultations. Le dossier médical informatisé se trouve, en effet, au fondement de nombreuses utilisations des TIC dans le domaine des soins de santé et il est désormais un outil très largement utilisé non seulement par les professionnels mais désormais aussi par les patients qui sont nombreux à vouloir participer davantage à la gestion de leur santé. Pour cela, ils ont besoin d'information et exigent de donner leur consentement. Cette information peut être fournie dans le cadre de la communication entre le patient et un professionnel de la santé (comme cela se fait traditionnellement) mais elle peut également découler de l'accès direct par le patient à son dossier. L'accès par le patient à son dossier médical informatisé via Internet réalise un déploiement de l'autonomie.

Cet accès pose de nombreuses questions rencontrées dans différentes institutions[413] [414] et notre travail se donne pour but de contribuer à cette réflexion. L'étude de cet accès direct du patient à son dossier médical informatisé dans le cadre de notre thèse sur l'autonomie du patient s'avère donc pertinente.

Lorsque l'on s'intéresse à la question de l'accès par le patient à son dossier, l'on constate

[412] Nous avons été confrontée à la problématique de l'accès par le patient à son dossier médical informatisé via Internet dans le cadre du projet Saint-Luc@Home Version Patients financé par la Fondation Saint-Luc, laquelle nous a également octroyé une Bourse doctorale de deux ans. Mais notre intérêt pour cette question ne se limite pas à cette situation simplement factuelle ; il est lié à la pertinence de cette question particulière pour notre questionnement général : l'autonomie du patient est-elle favorisée lorsque celui-ci a recours aux TIC dans le cadre de la gestion de sa santé ? C'est ce que nous allons expliciter dans le texte.

[413] Plusieurs démarches existent à l'heure actuelle afin de donner aux patients certaines informations concernant leur santé au sein d'hôpitaux universitaires (avec d'ailleurs des dispositions différentes). L'hôpital universitaire de Leuven lance myUZ, une application Web sécurisée pour les patients de l'hôpital, disponible 24h/24, qui leur permet de directement gérer des rendez-vous, questionnaires, documents et messages dans leur propre dossier, depuis leur ordinateur à leur domicile. *« C'est comme l'e-banking, où vous gérez vos comptes via Internet ». « A l'heure actuelle, grâce à l'utilisation du dossier myUZ, vous pouvez consulter un calendrier avec vos futures consultations, examens et opérations, consulter de l'information sur votre diagnostic, les examens planifiés, les opérations planifiées, tels que documents, films, images, web pages, compléter des questionnaires en ligne et les envoyer à l'Hôpital universitaire de Leuven. La fonctionnalité est actuellement limitée. Nous étendons, cependant, la fonctionnalité en respectant le contenu et la population des patients. »* (*http://www.uzleuven.be/en/what-is-myuz).*

[414] Nous envisageons, dans le cadre de notre recherche, l'accès direct par le patient seul – en sachant qu'il pourra faire appel à un professionnel de son choix s'il le souhaite et s'il l'estime nécessaire car cela relève aussi de l'exercice, par le patient, de son autonomie –.

que cet accès peut être exercé de différentes façons : l'on pense notamment à l'accès direct par le patient seul – comme envisagé dans le cadre de notre recherche – mais également à l'accès direct par le patient avec le médecin qui a constitué le dossier, l'accès direct par le patient avec un tiers professionnel (celui-ci pouvant être choisi par le patient ou imposé) mais également l'accès indirect via le médecin ayant constitué le dossier ou via un tiers professionnel (choisi ou imposé). Ces différents types d'accès comportent certains enjeux communs et d'autres qui leur sont spécifiques. Nous avons choisi de nous intéresser à l'accès direct par le patient seul.

Sachant qu'il n'est pas possible, dans le cadre de notre thèse, d'envisager tous les types d'accès et de dossiers, nous avons décidé de nous concentrer sur l'accès direct par le patient en lecture seule et sur le dossier médical hospitalier (tels que mis en place dans le projet Saint-Luc@Home) car cette situation nous a semblé particulièrement pertinente. L'accès en lecture seule (même si nous abordons également la question de l'accès en écriture, qui permettrait au patient non seulement de consulter le contenu de son dossier mais également d'y ajouter des informations, voire de modifier ou de supprimer certaines données contenues dans le dossier) est la première facette de cet accès au dossier. En effet, la question de la consultation, par le patient, de son dossier est déjà délicate en soi et comporte de nombreux enjeux. Certes, la question de l'extension des droits du patient à l'égard de son dossier est également pertinente pour notre réflexion sur l'autonomie du patient qui utilise les TIC dans le cadre de la gestion de sa santé, mais elle devrait faire l'objet d'une réflexion ultérieure. Le dossier médical hospitalier – celui que nous prenons en compte – qui existe depuis longtemps et est très largement utilisé, est au départ un outil destiné aux professionnels de la santé, ce qui n'est pas sans conséquence, nous le verrons.

Dans cette partie où nous testons notre hypothèse, nous commençons par analyser le cadre actuel (aux niveaux juridique, déontologique et bioéthique) dans lequel se pose la question de l'accès par le patient à son dossier médical informatisé via Internet, ainsi que le contexte propre au projet St-Luc@Home version patients. Ce projet mis en place aux Cliniques universitaires St-Luc permet à un groupe de patients d'accéder directement à leur dossier médical hospitalier informatisé via Internet et a pour objectif d'analyser l'impact de cet accès direct sur le patient lui-même et sur les relations qu'il entretient avec les professionnels de santé amenés à le prendre en charge.

Nous envisageons, ensuite, la question de l'accès direct au dossier médical informatisé via Internet. Pour cela, nous synthétisons et discutons – de façon critique – les informations obtenues grâce à l'analyse de la littérature publiée sur cette question et utilisons à cette fin la structure adoptée dans la partie consacrée à l'autonomie, c'est-à-dire les différentes figures de l'autonomie.

Nous nous intéressons, enfin, à la question particulière de l'impact du lieu d'accès au dossier (dans ce cadre-ci, le domicile) sur l'autonomie du patient. Nous envisageons les enjeux, en termes d'autonomie, liés à la superposition de la vie privée et familiale et de la gestion de sa santé, au sein de cet espace qu'est le domicile lorsque le patient accède à son dossier médical informatisé via Internet depuis chez lui ; nous nous interrogerons sur l'impact de l'autonomie des patients sur la vie privée et familiale et sur l'impact de la vie privée et familiale du patient sur son autonomie. Ce troisième chapitre consiste en une présentation et une discussion des résultats d'un travail d'analyse de cas que nous avons mené auprès de plusieurs patients participant au projet Saint-Luc@Home Version patients.

Chapitre 1. Accès par le patient à son dossier médical informatisé via Internet : Analyse du cadre actuel

Décrivons le cadre juridique via la loi relative aux droits du patient adoptée en 2002 et les débats parlementaires qui ont précédé son adoption, le cadre déontologique à l'aide de deux Avis de l'Ordre national des médecins, et le cadre défini par les institutions officielles de bioéthique. Nous présentons également le projet Saint-Luc@Home version patients et ses spécificités puisque ce sont quelques participants à ce projet que nous avions interviewés pour analyser l'impact du domicile comme lieu d'accès direct au dossier sur l'autonomie du patient.

Il nous faut d'abord décrire le cadre juridique, déontologique et bioéthique, dans lequel la question de l'accès direct, par le patient, à son dossier médical informatisé est posée.[415]

Analysons tout d'abord le cadre juridique – belge principalement – et les divers arguments présentés pour et contre le droit de consultation directe par le patient de son dossier, notamment dans les documents parlementaires reflétant les débats qui ont eu lieu lors de l'adoption de la loi relative aux droits du patient en 2002. Etudions ensuite le contexte déontologique, à l'aide de deux Avis du Conseil national de l'Ordre des médecins sur ce sujet et le cadre défini par les instances officielles de Bioéthique sur base des Avis de divers comités. Explicitons, enfin, le contexte propre

[415] A l'heure actuelle, de plus en plus de professionnels et d'institutions ont recours aux dossiers sous forme électronique plutôt que sous forme papier. Quel que soit le support, le dossier médical est un « historique » de la santé du patient, dont l'objectif est de *« collecter toutes les données relatives à la santé d'une personne donnée qui sont susceptibles d'être utiles, à long terme, de sorte qu'en cas de traitement ultérieur, des informations complètes et pertinentes soient disponibles et que les patients aient une meilleure chance de se voir administrer un traitement efficace »*. (GROUPE DE TRAVAIL « ARTICLE 29 », « Document de travail sur le traitement des données à caractère personnel relatives à la santé contenues dans les dossiers médicaux électroniques », *http://ec.europa.eu/justice_home/fsj/privacy/workinggroup/wpdocs/2007_fr.htm*, 2007, p. 20). Aux niveaux légal et déontologique, il n'y a pas de différence entre le dossier médical sur support papier et le dossier médical électronique, mais cela importe d'un point de vue pratique, notamment en termes d'accessibilité dans la mesure où le support électronique *« facilite la transmission des données de santé concernant une personne à une multiplicité d'acteurs du système de santé (praticiens, administrateurs de la santé…) en vue d'une multiplicité d'usages (fins cliniques, administratives, statistiques, de recherche, etc.) »* (GROUPE EUROPEEN D'ETHIQUE DES SCIENCES ET DES NOUVELLES TECHNOLOGIES, « Avis n°13 relatif aux aspects éthiques de l'utilisation des données personnelles de santé dans la société de l'information », 30 juillet 1999 », *http://ec.europa.eu/european_group_ethics/avis/index_fr.htm*, p. 4). Cette plus grande accessibilité implique donc des risques plus importants en termes de violation de la confidentialité des données et de la vie privée des patients. Un système de sécurité doit ainsi être mis en place pour que seules les personnes habilitées à avoir accès aux données du patient puissent effectivement accéder à celles-ci. Nous reviendrons sur ce dernier point.

au projet St-Luc@Home Version Patients.

Le désir du patient d'accéder à son dossier médical informatisé via Internet participe à une évolution des mentalités caractérisée par la volonté des patients d'être davantage impliqués dans la gestion de leur santé : ils veulent – et ils en ont désormais le droit en vertu de la loi relative aux droits du patient – être plus actifs dans cette gestion et dans la prise de décisions les concernant.

Le dossier médical est parfois défini comme le dossier qui doit notamment contenir *« les données socio-administratives relatives au patient, l'anamnèse et les antécédents (maladies, interventions, vaccins reçus), une liste de problèmes (allergies, médication), les rapports de médecins spécialistes et d'autres prestataires de soins ainsi que les examens de laboratoire, un volet spécialement réservé au médecin généraliste et, le cas échéant, des dossiers à rubriques spécifiques »*[416] mais qui peut également contenir des informations relatives à l'état psychique de la personne, aux antécédents familiaux, aux habitudes de vie,… Cette définition du dossier médical est intéressante mais peu réaliste : dans la pratique, avoir un dossier complet est un mythe. Le dossier ne contient jamais l'ensemble des données du patient mais seulement une partie de l'information.

Le dossier était au départ un outil réservé aux médecins : il s'agissait d'un outil de travail du médecin et d'un outil de communication entre professionnels. Cet élément est essentiel dans la mesure où le contenu du dossier doit répondre à l'objectif poursuivi pour sa création. Le dossier est donc un moyen pour les professionnels de transmettre de l'information entre collègues au sujet d'un même patient qu'ils sont amenés à prendre en charge. Cette transmission d'information peut être liée à une volonté de connaître davantage le passé de l'état de santé du patient ou à une volonté de faire appel à un collègue spécialiste afin d'avoir son avis sur une question particulière.

Le dossier était donc, à la base, destiné aux professionnels de la santé qui possèdent la connaissance et les compétences nécessaires à la gestion de celui-ci. Le fait que le dossier soit devenu également un outil pour les patients en vue de gérer leur santé n'est pas sans conséquence : les patients sont susceptibles de ne pas comprendre ou de mal interpréter les données contenues dans le dossier, de ne pas savoir comment trouver l'information qu'ils cherchent ou encore de ne pas gérer sereinement les informations qu'ils consultent ; de plus, cette évolution est susceptible d'entraîner, pour le patient, de plus larges responsabilités à l'égard de ses données de santé ; elle pose également la question des droits du patient à l'égard de son dossier, notamment en termes de

[416] Article 2 de l'arrêté royal du 3 mai 1999 relatif au dossier médical général, *M.B.*, 17 juillet 1999.

propriété, de conservation mais également de droits d'ajout, de modification et de suppression de données.[417]

Envisageons le cadre juridique sous l'angle de la réflexion qui avait été menée par le législateur au sujet de l'accès par les patients à leur dossier, des arguments qui avaient été avancés lors des débats parlementaires et de la position qui a finalement été adoptée. Cette analyse nous permettra de définir la position du législateur par rapport à l'autonomie du patient dans le contexte de l'accès à son dossier.

Section 1. Le cadre juridique

La réglementation juridique qui encadre la question de l'accès par le patient à son dossier médical via Internet se révèle principalement[418] en la loi relative aux droits du patient et les discussions parlementaires qui l'ont précédée.[419]

Les débats parlementaires révèlent que l'ensemble des parlementaires était favorable à ce que les patients aient accès à leur dossier médical mais qu'un désaccord existait quant à la façon dont ce droit devait être exercé.

Certains parlementaires étaient favorables à une consultation indirecte, c'est-à-dire un droit de consultation du dossier par le patient mais via l'intermédiaire d'un professionnel de la santé. Les

[417] La question de savoir qui est propriétaire du dossier se pose déjà depuis un certain temps. Nys, dans son ouvrage de référence *La médecine et le droit*, considère que *« Aussi bien le patient qui a mis certains documents à disposition et que les données concernent, que le médecin qui a pris des notes, a rassemblé des documents et peut-être aussi a fourni le support d'information, que l'hôpital, chargé de la conservation du dossier sont d'une manière ou d'autre autre propriétaires du dossier »*. (NYS, *La médecine et le droit*, p. 390 et 391). Cette question a été tranchée par un arrêt de la Cour de Cassation du 16 septembre 2008, dans lequel la Cour précise que le dossier tenu obligatoirement pour chaque patient au sein d'un hôpital, en vertu de l'article 15 §1er de la loi coordonnée du 7 août 1987, *« appartient à l'hôpital »* (*http://jure.juridat.just.fgov.be/view_decision?justel=F-20080916-1idxc_id=224729&land=fr).* Nous reviendrons, plus loin, dans ce travail, sur cette question des droits du patient à l'égard de son dossier.

[418] D'autres lois sont également pertinentes, notamment la loi du 8 décembre 1992 relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel qui consacre un certain nombre de droits pour les patients à l'égard de leur dossier (dont le droit de consultation, certains droits de modification tels que le droit d'ajout, de s'opposer au traitement de données, de rectification de données inexactes et le droit d'obtenir la suppression de certaines données). Cette loi s'applique à notre sujet de recherche dans la mesure où la création d'un dossier, son utilisation, son transfert entre professionnels constituent des « traitements » au sens de la loi et que les données contenues dans le dossier médical sont considérées comme des données à caractère personnel.

[419] Nous prendrons en compte le projet de loi Doc 50 1642, la proposition de loi de Mme De Meyer (Doc 50 0390), la proposition de loi de Mme De Block (Doc 50 0931) et la proposition de loi de MM Jean-Jacques Viseur et Paque (Doc 50 1319) ainsi que les nombreux amendements apportés à ces textes.

arguments avancés par les défenseurs de cette position sont variés. Un premier argument est l'incapacité du patient de gérer un droit de consultation directe, cette incapacité pouvant être liée à la complexité du jargon médical[420], à l'angoisse que le patient peut ressentir[421], aux risques liés à ce sentiment de panique et à la prise de décisions hâtives[422] ou encore au caractère blessant que certaines informations contenues dans le dossier pourraient avoir.[423] Un deuxième argument concerne le risque que *« l'octroi au patient du droit de consulter directement son dossier pourrait inciter le médecin à constituer deux dossiers : un premier dossier destiné au patient et un second dossier à son propre usage, qui contiendrait ses annotations personnelles »*.[424] Certains parlementaires considéraient, enfin, qu'un droit de consultation directe risquerait de « *rendre la communication avec le médecin très difficile »*[425] : pour eux, *« le patient ne demandera à exercer son droit de consultation que lorsque la relation de confiance qui le lie au praticien sera affaiblie »*.[426] Les partisans de cette position avaient donc opté pour un système dans lequel le patient était « protégé » parce que l'accès était indirect – et tous les risques liés à l'accès direct étaient ainsi évités – et dans lequel les conflits éventuels entre le patient et le professionnel responsable du dossier n'avaient aucune influence sur cet accès puisque le patient pouvait *« consulter son dossier avec l'aide d'un autre professionnel de la santé (médecin, infirmier…) »*[427] ou d'un « *médecin de confiance désigné par le patient »*.[428]

D'autres parlementaires défendaient, quant à eux, un droit de consultation directe et justifiaient leur position par plusieurs arguments : le caractère intime du dossier du patient[429], la

---

[420] *« Dans la majorité des cas, le patient ne comprend pas la terminologie médicale utilisée par le praticien professionnel. Il est donc préférable de prévoir que le patient [puisse] consulter son dossier avec l'aide d'un autre professionnel de la santé »*. (Rapport, *op. cit.*, p. 85, Propos de M. Brouns) *« Une interprétation erronée de ces données par le patient pourrait l'amener à prendre de mauvaises décisions et donc avoir une incidence néfaste sur sa santé »* (Amendement n°1 de Mme De Block relatif au projet de loi, la chambre, 2001-2002, p. 4332, Amendement n°3 du projet de loi de Mme De Block, la chambre, 2001-2002, p. 4673).

[421] Il est également fait référence à « *l'angoisse suscitée par l'information, cette gestion de l'angoisse étant le premier devoir du médecin »*. (Amendement n°19 de M. Paque, Doc 50 1642/006, la chambre, 2001-2002, p. 2).

[422] *« Les patients qui sont confrontés sont souvent pris de panique et prennent des décisions hâtives. Si un patient prend connaissance des résultats d'examens sans aucune explication complémentaire, il risque d'avoir toutes sortes de réactions préjudiciables à sa santé. »* (Rapport, *op. cit*., p. 31 et 32. Explicitation de Mme De Meyer).

[423] Rapport, *op. cit*., p. 88. (Propos de M. Germeaux).

[424] Amendement n°1 de Mme De Block relatif au projet de loi, la chambre, 2001-2002, p. 4332 ; Amendement n°19 de M. Paque, Doc 50 1642/006, la chambre, 2001-2002, p. 2. Cette position illustre l'importance, pour le professionnel, de pouvoir écrire certaines choses sans que le patient n'y ait accès – l'on envisage ainsi les annotations personnelles qui sont des intuitions, des impressions, des hypothèses que le professionnel souhaite garder pour lui – mais cela n'est évidemment pas souhaitable car cela rendrait caduque la reconnaissance du droit d'accès par le patient à son dossier dans la mesure où le praticien professionnel responsable du dossier ne communiquerait à son patient que les informations qu'il accepterait de communiquer. Nous reviendrons sur cette question.

[425] Rapport, *op. cit.*, p. 88. (Propos de M. Germeaux).

[426] Rapport, *op. cit*., p. 86.

[427] BROUNS et Consorts, Amendement n°9, Doc 50 1642/005.

[428] PAQUES, Amendements n° 16 et 19 (Doc 50 1642/006

[429] *« Etant donné que le dossier concerne intimement le patient, il serait paradoxal de ne pas lui reconnaître le droit d'y accéder sans intermédiaire »*. (Rapport, *op. cit.*, p. 86. (Propos de la Ministre)).

volonté de renforcer le droit du patient en cas de (menace de) conflit avec le praticien professionnel afin de les mettre sur pied d'égalité[430] et la volonté de protéger la vie privée du patient.[431]

Après de longs débats, le législateur a finalement consacré explicitement *« le droit [de chaque patient] à la consultation du dossier le concernant »*[432] sans exiger qu'il se fasse aider par un professionnel. Il a donc opté pour un droit de consultation directe tout en prévoyant deux exceptions à ce principe : les annotations personnelles du praticien professionnel qui ne peuvent être consultées qu'indirectement, c'est-à-dire avec l'intervention d'un tiers qui doit obligatoirement être un praticien professionnel[433] et les données concernant des tiers qui ne peuvent pas être consultées.

Puisque nous analysons la position du législateur en rapport à la question de l'autonomie du patient, il importe de rapprocher les différents arguments des défenseurs du droit de consultation directe aux différentes figures de l'autonomie : le caractère intime du dossier du patient peut être rapproché de l'autonomie en tant que valeur participant à la dignité humaine et ainsi objet de respect ; la volonté de renforcer le droit d'accès du patient à son dossier en cas de conflit ou de tension avec le praticien professionnel fait référence à l'autonomie comme capacité d'autodétermination (notamment en termes de capacité de décision) tout en tenant compte de la vulnérabilité du patient, comme personne fragile dans la relation de soin avec un professionnel qui rédige et est responsable du dossier médical ; la volonté de protéger la vie privée du patient peut également être rapprochée de l'autonomie comme valeur participant à la dignité humaine et ainsi

[430] Projet de Loi Doc 50-1642/001, p. 30.
[431] Projet de Loi Doc 50-1642/001, p. 30.
[432] En vertu de l'article 9 §1 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, *« le patient a le droit, de la part de son praticien professionnel, à un dossier de patient soigneusement tenu à jour et conservé en lieu sûr »*. La loi fixe désormais un délai dans lequel il doit être donné suite à la demande de consultation : *« dans les meilleurs délais et au plus tard dans les 15 jours de sa réception »*. (Article 9 §2, al.2 de la loi relative aux droits du patient). Cette précision dans le temps est favorable aux patients : en effet, le système existant avant la loi parlait de *« délai raisonnable »* sans précision. (Article 10 § 3 de la loi « vie privée »). Le législateur a ainsi voulu rendre plus effectif le droit des patients d'accéder à leur dossier.
[433] La loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient ne définissant pas l'expression « annotations personnelles », nous nous sommes tournée vers les travaux préparatoires qui les définissent comme étant *« les notes que le praticien professionnel a dissimulées à des tiers, voire aux autres membres de l'équipe de soins, qui ne sont jamais accessibles et qui sont réservées à l'usage personnel du prestataire de soins »*. (Doc. Parl., Chambre, Doc. 50, 1642/001, p. 33). Le Conseil national de l'ordre des médecins considère que *« des notes consignant des pistes de réflexion, des soupçons, des intuitions ou des hypothèses de travail peuvent être considérées comme étant des annotations personnelles »* mais qu'elles *« perdent leur caractère d'annotations personnelles dès lors qu'elles sont accessibles à d'autres praticiens professionnels […] ou qu'elles sont communiquées à un confrère »*. (Avis du 18 septembre 2004). Cette possibilité pour le patient de consulter même indirectement les annotations personnelles est essentielle : la Commission de la protection de la vie privée considère, en effet, qu'il est important que *« dans tous les cas, au moins un tiers, le praticien professionnel choisi par l'intéressé dans ce cas, prenne connaissance de toutes les informations relatives à la santé de l'intéressé »*. Il lui appartient d'apprécier les informations qui doivent être communiquées au patient et celles qui ne le doivent pas. *« La Commission estime que ce système offre de meilleures garanties que celui dans lequel le prestataire de soins décide lui-même quelles informations il veut soustraire au droit de consultation en les qualifiant d'« annotations personnelles »*. (COMMISSION DE LA PROTECTION DE LA VIE PRIVEE, « Avis n°30/2001 du 22 août 2001 sur l'avant-projet de loi relatif aux droits du patient », *http://www.privacycommission.be*, p. 10).

objet de respect. La position du législateur fait enfin référence à l'autonomie comme gestion de la dépendance et de la fragilité dans la mesure où il a été expressément expliqué par la Ministre qu'il appartient au patient *« de juger de l'opportunité de faire appel à un autre professionnel pour l'aider à exercer ce droit ».*[434]

Notons également que l'autonomie du patient telle qu'elle peut être interprétée sur base de la position du législateur n'est pas absolue. La loi consacre deux exceptions au principe de consultation directe, qui sont de véritables limitations à l'autonomie du patient dans la mesure où celui-ci n'a pas accès à l'entièreté de son dossier. D'une part, le refus d'accès aux données concernant les tiers est justifié par le même argument que celui qui justifie l'accès direct par le patient à son dossier : le caractère intime des données qui y sont contenues. D'autre part, l'accès indirect aux annotations personnelles est fondé sur la possibilité pour le professionnel de garder pour lui certaines informations tout en prévoyant l'accès à ces informations par l'intermédiaire d'un professionnel de la santé qui est supposé bien connaître le patient – et jouir de la confiance de celui-ci – et qui est ainsi responsable de distinguer les informations qu'il jugera opportunes de partager au patient et les informations qu'il préférera ne pas lui communiquer. Il jouera dès lors le rôle de médiateur entre le patient et les informations contenues dans le dossier.[435]

L'autonomie du patient est donc consacrée par le législateur qui établit néanmoins certaines limites liées au respect de l'autonomie de l'autre en sachant que cet autre peut être un proche (lorsqu'il est question de données concernant les tiers) ou le professionnel de la santé responsable de la gestion du dossier (lorsqu'il est question d'annotations personnelles). Le législateur consacre donc la coexistence de ces différentes autonomies tout en établissant une certaine hiérarchie entre elles : l'autonomie du patient est au même niveau que l'autonomie des autres patients, tandis que l'autonomie du praticien professionnel se situe à un niveau inférieur parce que le patient aura accès aux annotations personnelles de ce praticien, même si cet accès est indirect.

Les législations de nos pays voisins sont très proches de la position adoptée par le législateur belge : en France, *« toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé*

[434] Rapport, *op. cit.*, p. 86. (Propos de la Ministre).

[435] On pourrait soutenir que l'accès, même indirect, par le patient, aux annotations personnelles du médecin va à l'encontre de l'autonomie du médecin qui, en vue de prendre des décisions éclairées, peut être amené à rédiger des notes provisoires en vue d'une décision ultérieure, notes provisoires dont le caractère libre serait menacé par cet accès. Nous considérons néanmoins que l'autonomie du médecin n'est pas incompatible avec l'accès indirect du patient à ces notes puisqu'il reste libre d'inscrire des intuitions, des impressions, des hypothèses dans le dossier auquel seuls des professionnels de la santé auront accès. Ceux-ci sont censés avoir les compétences nécessaires pour distinguer ce qui relève des intuitions/impressions/hypothèses de leur collègue et ce qui relève de l'état de santé réel du patient et donc pour distinguer ce qu'il est opportun de partager au patient et ce qui ne l'est pas.

détenues, à quelque titre que ce soit, par des professionnels et établissements de santé, qui sont formalisées ou ont fait l'objet d'échanges écrits entre professionnels de santé […] Elle peut accéder à ces informations directement ou par l'intermédiaire d'un médecin qu'elle désigne et en obtenir communication, dans des conditions définies par voie réglementaire au plus tard dans les huit jours suivant sa demande et au plus tôt après qu'un délai de réflexion de quarante-huit heures aura été observé. »[436]. Le législateur a prévu un principe de droit de consultation directe et considère que le professionnel peut conseiller au patient d'être accompagné pour la consultation de ses données mais celui-ci reste tout à fait libre de refuser cet accompagnement s'il préfère consulter son dossier seul. [437]

Au Royaume-Uni, le Data Protection Act adopté en 1998 donne aux patients le droit *« to apply for access to their health records »*; ce dossier étant défini *comme « a record consisting of information about the physical or mental health or condition of an identifiable individual made by or on behalf of a health professional in connection with the care of that individual ».*[438] Ce texte prévoit également, dans certaines circonstances, que l'accès par le patient à son dossier peut être refusé ou limité.[439]

La France et le Royaume-Uni prévoient donc un droit d'accès direct par le patient à son dossier de santé et certaines dispositions (qui varient) visant à « protéger » le patient qui, selon le médecin responsable du dossier, ne comprendrait pas les informations contenues dans son dossier.

La législation relative à l'accès par le patient à son dossier étant connue, envisageons

[436] Code de la santé publique, article L1111-7.

[437] *« La présence d'une tierce personne lors de la consultation de certaines informations peut être recommandée par le médecin les ayant établies ou en étant dépositaire, pour des motifs tenant aux risques que leur connaissance sans accompagnement ferait courir à la personne concernée. Le refus de cette dernière ne fait pas obstacle à la communication de ces informations ».* (Code de la santé publique, article L1111-7 alinéa 3).

[438] *Access to Health Records Act 1990, article 1.*

[439] *«Under the Data Protection Act 1998 there are certain circumstances in which the record holder may withhold information. Access may be denied, or limited, where the data controller judges that information in the records would cause serious harm to the physical or mental health or condition of the patient, or any other person, or where giving access would disclose information relating to or provided by a third person who had not consented to the disclosure. Data controllers must be prepared to justify decisions to withhold information. […] If a patient feels information recorded on their health record is incorrect then they should firstly make an informal approach to the health professional concerned to discuss the situation in an attempt to have the records amended. If this avenue is unsuccessful then they may pursue a complaint under the NHS Complaints procedure in an attempt to have the information corrected or erased. They could further complain to the Information Commissioner, formerly the Data Protection Commissioner, who may rule that any erroneous information is rectified, blocked, erased or destroyed..[…] The data controller should consider whether access should be supervised by the attendance of a health professional or whether an appointment should be made for supervision by a lay administrator. Lay administrators must not comment or advise on the content of the record and if the applicant raises enquiries, an appointment with a health professional should be offered. […] Where the information is not readily intelligible, an explanation (e.g. of abbreviations or medical terminology) must be given."* (Department of Health, *http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/+/www.dh.gov.uk/en/Managingyourorganisation/Informationpolicy/Patientconfidentialityandcaldicottguardians/FAQ/DH_065886)*

maintenant le cadre déontologique, c'est-à-dire la façon dont les professionnels de la santé – ici, en l'occurrence, les médecins – se sont positionnés face à cette question.

Section 2. Le cadre déontologique

Notre analyse du contexte déontologique se limite à deux Avis du Conseil national de l'Ordre des médecins : la position de principe adoptée en 2007 et la position toute particulière adoptée en 2009 dans le cadre spécifique au projet Saint-Luc@Home des Cliniques universitaires Saint-Luc.

§ 1. Position de principe

Dans son Avis du 20 janvier 2007, le Conseil national de l'Ordre des médecins déclare que *« la consultation du dossier médical par le patient doit avoir lieu en présence du médecin qui a constitué le dossier ou qui en assume la responsabilité ».* Il considère que la consultation directe par le patient seul n'est pas souhaitable dans la mesure où *« l'intervention du praticien vise principalement à renforcer le caractère effectif du droit d'accès. La fonction du médecin est de traduire l'information dans un langage intelligible pour l'intéressé ».* Il conclut que *« la consultation par le patient de son dossier médical électronique, sans demande préalable au médecin, ne permet pas à ce dernier de s'acquitter de ses obligations légales et déontologiques et que la relation médecin-patient risque d'en souffrir. ».*

En adoptant cette position, le Conseil reconnaît l'importance de l'accès par le patient aux données contenues dans son dossier mais estime que le praticien professionnel qui rédige et qui est responsable du dossier médical doit intervenir dans l'exercice de ce droit d'accès par le patient, son rôle consistant donc à communiquer l'information contenue dans le dossier de telle manière qu'il soit certain que le patient soit « capable » de les recevoir et les ait bien comprises.

Le Conseil se base sur l'argument des responsabilités des professionnels en estimant que l'accès direct par le patient à son dossier sans l'intervention d'un professionnel ne permet pas à ce dernier de s'acquitter de ses obligations légales et déontologiques et estime également que sans cette aide, le patient n'est pas à même de gérer cet accès et de bénéficier de celui-ci. La référence à une compréhension réelle et effective, par le patient de ces données plutôt qu'à un droit d'accès

purement « théorique » se trouve aussi dans le code de déontologie médicale qui prévoit que « *lors de l'information, le médecin tient compte de l'aptitude du patient à la recevoir et de l'étendue de l'information que celui-ci souhaite.* » (Article 33).

Le caractère obligatoire de l'intervention du praticien professionnel qui a constitué le dossier et qui en est responsable nous pose question. Si ce médecin se limite à expliquer en termes clairs à son patient les informations contenues dans le dossier alors, effectivement, nous dirons avec le Conseil que le médecin permet au patient d'exercer une certaine autonomie. Mais dans les situations de désaccords entre le patient et le professionnel de la santé qui gère son dossier, lorsque la confiance qui doit qualifier cette relation fait défaut, les points de vue de ces deux acteurs de la relation de soin peuvent différer quant aux informations auxquelles il serait souhaitable que le patient ait accès : si la confiance entre eux n'est pas totale, le patient peut craindre que le médecin ne lui transmette pas toutes les informations auxquelles il souhaiterait avoir accès. L'obligation de faire appel au professionnel qui gère le dossier pour accéder aux informations contenues dans celui-ci est donc, dans certaines situations de crise, susceptible de limiter l'autonomie du patient puisqu'elle ne lui permet pas d'avoir accès à toute l'information voulue.

La position du Conseil est certes compréhensible sur base de cette volonté de permettre au patient de tirer un réel bénéfice de son droit d'accès, mais nous estimons que cet objectif peut également être atteint si le patient fait appel à un professionnel de son choix pour l'assister dans la consultation de son dossier : dans ce cas, le problème de confiance entre le patient et le professionnel responsable du dossier n'interfère pas dans l'exercice par le patient de son autonomie. Le droit d'accès du patient est respecté et les difficultés de gestion d'un tel accès (au niveau de la compréhension du vocabulaire et de l'émotion suscitée par cet acte) sont résolues grâce à l'intervention d'un professionnel en qui le patient a une totale confiance. Nous estimons donc que la position du Conseil national de l'Ordre des médecins reste problématique, notamment sur base du principe de proportionnalité qui signifie que lorsque deux options permettent d'atteindre un même objectif, il faut choisir celle qui cause le « moindre mal » et qui, ici, consiste en l'assurance que le praticien professionnel qui communique les informations du dossier au patient tient principalement compte de l'intérêt de ce dernier.

Cette position générale du Conseil national de l'Ordre des médecins, que l'on peut qualifier de claire et ferme, fait néanmoins l'objet d'une nuance dans un autre avis, dont le champ d'application est limité au projet pilote Saint-Luc@Home Version patients. Analysons le contenu de cet avis.

§ 2. Nuance par rapport à cette position de principe

Le Conseil national de l'Ordre des médecins a adopté, le 24 octobre 2009, un Avis concernant le projet pilote mis sur pied au sein des Cliniques universitaires Saint-Luc visant à donner accès à un groupe de patients à leur dossier hospitalier via Internet. Cet avis constitue une exception à la position de principe.[440] En effet, le Conseil y affirme qu'*« il peut être fait abstraction de la phrase suivante : « Le Conseil national estime en outre que la consultation du dossier médical par le patient doit avoir lieu en présence du médecin qui a constitué le dossier ou qui en assume la responsabilité »* mais uniquement dans le cadre restreint de cette étude pilote et sous réserve du respect des conditions définies dans l'avis.

Le Conseil indique qu'il *« ne voit pas d'objection à ce projet, pour autant que la consultation du dossier se fasse à la demande du patient et avec le consentement exprès du médecin. »* L'accord des différents intervenants est donc une étape préalable à l'accord du Conseil. Or, comme nous le détaillerons dans le paragraphe consacré à ce sujet, dans le projet Saint-Luc@Home, la collaboration entre les différents intervenants (patients, médecin généraliste et médecin spécialiste) est fondamentale. Le Conseil confirme qu'il *« est d'avis que le médecin, en tenant compte des principes décrits ci-dessus puisse continuer à remplir ses obligations légales et déontologiques concernant la consultation de son dossier médical par le patient »*. Ces principes concernent le fait que *« les annotations personnelles et les données relatives à des tiers doivent être masquées ; si une exception thérapeutique figure au dossier du patient, la consultation n'est pas autorisée, la possibilité de consultation telle que prévue dans le projet pilote cesse d'exister en cas de rupture du lien thérapeutique entre le patient et le médecin généraliste ou le spécialiste ; le patient a la possibilité de désigner certaines données comme non transférables ; le patient ne peut modifier les données du dossier ; la protection de l'accès au dossier doit être conforme aux règles de sécurité et de traçabilité actuellement en vigueur »*. Le Conseil insiste sur la bonne relation entre le praticien et le patient dans la mesure où il exige que la consultation soit une démarche active de la part du patient et que le praticien soit d'accord. L'autonomie du patient – comme connaissance de l'information le concernant et sous la condition de la compréhension de cette information par le patient lui-même – est exercée au sein de la relation avec le professionnel et en partie, grâce au

[440] Contacté pour savoir s'il avait autorisé la consultation directe par des patients de leur dossier médical dans d'autres situations, l'Ordre national des médecins nous a répondu ceci : « *étant donné le nombre de demandes que nous recevons émanant d'étudiants, le Bureau du Conseil me prie de vous faire savoir qu'il ne peut donner suite aux diverses questions posées dans votre e-mail du 27 mai 2010 et vous invite à consulter son site internet www.ordomedic.be qui contient tous les avis existants émis par le Conseil national ainsi que les dernières mises à jours. »* (Mail reçu le 1er juin 2010 de D. Holsters, Président du Bureau du Conseil national). Comme l'avis relatif au projet St-Luc@Home ne se trouve pas sur le site, nous supposons que s'il existe d'autres projets dans lesquels des exceptions au principe de consultation indirecte ont été acceptées, ceux-ci sont également inaccessibles au grand public.

professionnel.

La présentation des deux Avis du Conseil national de l'Ordre des médecins illustre bien la difficulté de la question de l'accès par le patient à son dossier, pour les professionnels de la santé : la position de principe interdisant cet accès direct est rendue publique tandis que l'avis concernant le projet qui constitue une exception à ce principe est entouré d'un certain secret.

Envisageons les positions défendues par les institutions officielles de bioéthique sur la question de l'accès direct du patient à son dossier et voyons si ces positions sont aussi ambiguës.

Section 3. Le cadre défini par les institutions officielles de bioéthique

En Belgique, le Comité Consultatif de Bioéthique ne s'est pas jusqu'ici prononcé sur cette question.[441]

Le Groupe européen d'éthique considère, quant à lui, que *« le citoyen européen devrait avoir accès à son dossier médical informatisé »*[442] mais il ne précise pas le type d'accès – accès direct ou par l'intermédiaire d'un professionnel de la santé –. Le Groupe considère qu'il y a lieu de se référer aux principes éthiques fondamentaux applicables à l'informatisation des soins de santé pour résoudre les conflits de valeurs révélés par l'utilisation des TIC – mais que l'on peut étendre en dehors du domaine des TIC –. Ces principes sont *« la dignité humaine, le principe d'autonomie de l'individu, le principe de « justice », les principes de « bienfaisance » et de « non-malfaisance » et le principe de solidarité »*. Certes, ces principes sont bien fondamentaux mais l'évocation de ceux-ci ne nous permet pas d'en déduire la position du Groupe à l'égard de la nature du droit d'accès des patients à leur dossier. Cette relative imprécision correspond assez bien au « flou » qui entoure la notion d'autonomie, laquelle peut à la fois conduire à adopter le principe de consultation directe par le patient sur base de la reconnaissance d'un tel droit, et le principe de consultation indirecte dans la mesure où le droit d'accès peut être considéré comme plus effectif si un professionnel de la santé aide le patient à comprendre le contenu de son dossier.

[441] De nombreux autres comités nationaux de bioéthique n'ont pas non plus envisagé cette question.
[442] GROUPE EUROPEEN D'ETHIQUE DES SCIENCES ET DES NOUVELLES TECHNOLOGIES, « Avis n°13 », *op. cit.*

Le Comité Consultatif National d'Ethique français a élaboré un avis sur *« le dossier médical personnel et l'informatisation des données de santé ».*[443] Cet avis n'est pas totalement pertinent pour notre recherche dans la mesure où le dossier médical personnel (DMP) *« n'est pas le dossier des professionnels de santé ni le dossier hospitalier. Il ne comporte que des éléments partiels « reportés » par le professionnel de santé. »*[444] Nous en reprenons néanmoins certains éléments. Nous considérons d'une part avec le Comité, que *« dans la mesure où le DMP facilite l'accès à chacun aux informations relatives à son parcours de soin, on peut considérer qu'il est au service d'une plus grande participation des personnes aux décisions médicales. Il va dans le sens d'une meilleure « alliance thérapeutique »*[445]. Le fait de permettre à différents acteurs du processus de soins d'accéder aux mêmes informations – exactes, complètes et à jour – est positif notamment en termes de collaboration entre eux. D'autre part, le « *dossier médical personnel (d'abord baptisé « dossier partagé », rebaptisé « dossier personnalisé » avant de recevoir son acception actuelle) atteste du fait que, dans les faits, l'éventail des prérogatives laissées au patient a donné lieu à des appréciations diverses de la part des protagonistes du projet. D'un outil de communication entre les praticiens prenant en charge un même patient (« dossier médical partagé »), il est devenu un « dossier médical personnel » sur lequel le patient doit, à tout moment, pouvoir exercer un contrôle »* et *« qui appartient à la personne soignée ».*[446] Les changements de noms du dossier et les implications liées à chacun d'eux en termes de droits de chaque acteur sur celui-ci illustrent bien la diversité des dossiers qui existent à l'heure actuelle.

La question de l'accès direct du patient à son dossier ne semble donc pas faire l'objet d'un grand intérêt de la part des instances de bioéthique.

Après avoir explicité les contextes juridique, déontologique et bioéthique de la question de l'accès direct du patient à son dossier, envisageons les spécificités du projet Saint-Luc@Home, projet qui nous a particulièrement intéressée et auquel nous avons collaboré. Nous avons, en effet, analysé l'impact du domicile comme lieu d'accès direct au dossier sur l'autonomie du patient dans le cadre de ce projet en interrogeant certains participants à ce projet.

---

[443] COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE FRANÇAIS (CCNE), « Avis n° 104 relatif au dossier médical personnel et à l'informatisation des données de santé », *http://www.ccne-ethique.fr/avis104.pdf.*

[444] Le Comité précise que ce DMP *« n'est pas non plus à confondre avec le dossier pharmaceutique, avec le dossier remboursement de l'Assurance-maladie ou avec des dossiers dans le cadre de réseaux de soins (souvent régionaux). Bien qu'il soit à usage professionnel, il est un dossier « personnel » dont « dispose » chaque assuré social et s'articule avec les droits des personnes malades et usagers du système de santé de la loi du 4 mars 2002 ».* (CCNE, « Avis n° 104 », p. 7).

[445] CCNE, « Avis n° 104 », p. 5.

[446] CCNE, « Avis n°104 », p. 3 et 4.

Section 4. Le cadre propre au projet St-Luc@Home Version patients

Le cadre propre au projet St-Luc@Home Version patients révèle les spécificités et les points communs de ce projet par rapport aux autres études analysées ici.[447] Le contexte spécifique du projet tient en divers éléments : l'hôpital universitaire comme lieu de réalisation du projet, le service informatique comme initiateur du projet, le dossier médical hospitalier auquel les patients ont accès en lecture seule, le caractère fondamental de la collaboration entre les acteurs et le financement par la Fondation Saint-Luc.[448]

Le fait que ce projet soit organisé au sein d'un hôpital universitaire n'est pas anodin. Alors que des projets de dossiers médicaux gérés par les patients eux-mêmes sont mis sur pied (notamment aux États-Unis) et sont disponibles via Internet[449], les initiateurs du projet considèrent que *« devant les contraintes techniques, mais aussi devant les interrogations des professionnels de la santé soulevés par cette évolution sociétale, l'hôpital universitaire a pour responsabilité de prendre part au débat et tenter d'objectiver les réels enjeux »*[450].

Dans le cadre du projet St-Luc@Home, c'est le service informatique qui est à la base du

[447] Nous avons réalisé une revue de la littérature afin d'avoir une idée large des expériences menées sur l'accès par le patient à son dossier médical informatisé via Internet.

[448] Il convient d'envisager également les caractéristiques du projet liées aux critères d'inclusion et l'impact de ceux-ci, ainsi que les outils mis à disposition des participants dans l'utilisation de l'application informatique. Les partenaires du projet ont défini différents critères d'inclusion des patients, notamment le fait de disposer (pour le patient mais également son médecin généraliste et son médecin spécialiste) d'un ordinateur et d'une connexion Internet (afin d'éviter les frais liés à l'achat du matériel) et de savoir les utiliser (afin d'être sûr qu'ils aient une certaine expérience dans l'utilisation de cet outil et d'éviter que les résultats de l'étude ne soient en fait liés à une incapacité des participants à utiliser l'outil informatique). Le projet a pour objectif d'étudier les effets de l'accès par le patient à son dossier sur la façon dont celui-ci gère sa santé et sur les relations entre le patient et les professionnels de la santé. Un « tri » a donc déjà été fait parmi les patients et n'ont été sélectionnés que ceux qui répondent à ces critères en termes d'infrastructure et de compétence d'utilisation. Un autre critère d'inclusion est le fait d'être sélectionné par le Dr Houssiau. Celui-ci a proposé à tous les patients venus en consultation, à partir d'un moment donné, de participer au projet. Parmi les outils que les patients qui participent au projet ont à leur disposition, citons le document relatif à la *« procédure à suivre pour se connecter à l'application « Saint-Luc@Home », version « Patients »* ainsi qu'une adresse électronique qu'ils pourront contacter pour *« tout problème ou suggestion pour améliorer l'application et mieux répondre à [leurs] besoins »*. Cet élément est important car, nous le verrons, la disponibilité d'outils pour aider les patients à avoir les compétences nécessaires pour accéder à leur dossier est essentielle. Nous reviendrons sur cette question de l'accompagnement des patients dans l'accès à leur dossier.

[449] Parmi ces projets, nous pouvons citer Google Health ou Microsoft Health Vault. Il est important de préciser que le projet « Google Health » a été arrêté. Ceci mérite notre attention dans la mesure où si l'application est arrêtée, c'est qu'elle n'a pas eu le succès escompté par ses créateurs. Pour expliquer ce manque de succès auprès de la population, la question de l'accessibilité ne semble pas être déterminante dans la mesure où un nombre important de personnes ont désormais accès à Internet. La question de la compétence ne semble pas poser problème non plus dans la mesure où beaucoup de personnes savent se rendre sur Internet sans difficulté. Reste alors la question de la motivation. Est-ce cela la raison de l'échec du projet : le manque de motivation de la population par rapport à cela ? Nous reviendrons sur cette question de la motivation des patients dans le cadre de notre recherche sur l'impact du domicile comme lieu d'accès sur l'autonomie du patient.

[450] Document rédigé par Messieurs Houssiau et Debande.

projet. L'infrastructure informatique nécessaire à cette démarche était disponible car elle était déjà utilisée par les professionnels des Cliniques universitaires Saint-Luc et, plus récemment, par certains professionnels extérieurs, tels que certains médecins généralistes ou quelques spécialistes extérieurs aux Cliniques.[451] Cet élément mérite une attention particulière : ce projet ne répond donc pas à une demande précise de patients souhaitant être davantage autonomes et accéder notamment à leur dossier ; on crée cette opportunité. Dans ce cas précis, les patients ne sont pas demandeurs d'accéder à leur dossier mais, lorsque cela leur est proposé, ils se disent intéressés par cette nouvelle possibilité : l'enquête menée auprès de 120 patients en consultation dans le service de rhumatologie des Cliniques universitaires Saint-Luc indique que 77% étaient intéressés par un accès à leur dossier médical via Internet.[452] Ces chiffres correspondent à de nombreuses autres études.

Précisons également qu'il s'agit, dans ce projet, du dossier médical hospitalier, donc utilisé par les médecins des différentes spécialités au sein de l'hôpital (ainsi que par quelques médecins extérieurs à l'hôpital), complété par des notes, des résultats d'examens, et pour lequel le patient n'a qu'un droit de lecture. Il faut donc distinguer ce dossier, d'une part, du dossier réalisé par un médecin généraliste seul à son cabinet et, d'autre part, du dossier pour lequel le patient a non seulement un droit de lecture mais également un droit d'écriture, de modification,... Parmi les *« fonctionnalités proposées par l'application [nous pouvons citer la possibilité de] consulter vos documents (rapports de consultation, protocoles d'examens ou d'interventions chirurgicales, résultats de biologie, rapports d'hospitalisation, etc….), visualiser vos rendez-vous, communiquer électroniquement avec les médecins spécialistes de St-Luc »*[453]. Le dossier est donc non seulement une source d'informations concernant la santé du patient, mais également partiellement un moyen de communication entre les intervenants.[454]

Autre élément intéressant dans le projet St-Luc@Home est le fait qu'il s'agit bien ici d'une collaboration entre les différents acteurs de la prise en charge du patient : en effet, pour qu'un patient puisse participer au projet, il doit donner son consentement mais il faut également que son médecin traitant donne son consentement, le consentement du médecin spécialiste – dans ce cas-ci un rhumatologue – étant acquis à priori puisque c'est lui qui sélectionnait les patients participant au projet. Le fait d'exiger le consentement de ces différents intervenants révèle l'enjeu de fond :

[451] *www.saintluc.be/actualites/lucarne/lucarne-009.pdf*
[452] *« Enquête réalisée entre le 15 décembre 2004 et le 15 janvier 2005 auprès de 120 patients vus en consultation dans le service de rhumatologie des Cliniques Saint-Luc. Elle nous apprend que 65% des patients qui y ont répondu possèdent un accès à l'Internet à haut débit, que 77% sont intéressés par un accès à leur dossier médical via Internet, et que 86% acceptent que leur généraliste ait accès à leur dossier par cette même voie. »* (3ème version du projet pilote).
[453] *« Procédure à suivre pour se connecter à l'application « Saint-Luc@Home », version « Patients »*, p. 1.
[454] Il faut néanmoins noter que le dossier permet à certains participants de communiquer entre eux mais pas à tous : le patient ne peut pas, par exemple, communiquer via ce dossier, avec son médecin généraliste.

l'impact de cette nouvelle possibilité sur les différents acteurs et sur les relations qu'ils entretiennent. Les concepteurs de l'outil estiment que celui-ci doit être utilisé dans le cadre de la relation « traditionnelle » de soins et non à la place de celle-ci.

Le fait que ce soit la Fondation Saint-Luc qui finance le projet mérite aussi d'être épinglé : la Fondation vise explicitement deux qualités : « Excellence et Humanisme ». *« Depuis sa création, notre hôpital a toujours veillé à ce que l'épanouissement des malades soit à la hauteur du progrès médical en concentrant ses efforts sur l'un comme sur l'autre »*[455].

Ces différents éléments permettent d'avoir une idée du projet auquel participaient les patients qui ont accepté d'être interviewés au sujet de l'impact, sur l'autonomie, du domicile comme lieu d'accès à leur dossier.

Conclusion

La description du cadre juridique, déontologique et bioéthique entourant la question de l'accès par le patient à son dossier médical nous a permis de constater que le législateur a adopté le principe de consultation directe, par le patient, de son dossier[456] ; qu'au niveau déontologique, le thème reste sensible dans la mesure où l'Ordre national des médecins a adopté une position de principe qu'il explicite clairement tandis que la ou les exception(s) reste(nt) entourée(s) d'un certain secret (absence de publication sur le site) et qu'au niveau des instances officielles de la bioéthique, peu de comités ont abordé cette question à ce jour. Le projet St-Luc@Home nous permet d'illustrer nos propos tout en sachant que les réflexions relatives à ce projet ne peuvent pas être simplement extrapolées à toutes les situations dans lesquelles un patient peut accéder directement à son dossier via Internet.

Le contexte général de l'accès par le patient à son dossier et le cadre particulier du projet St-Luc@Home Version Patients étant présentés, analysons la littérature relative à l'autonomie du patient dans le cadre de l'accès direct à son dossier médical informatisé via Internet et discutons ces

[455] *http://www.fondationsaintluc.be/presentation.html.* La Bourse accordée par la Fondation pour ce projet est une Bourse Médecins accordée en 2006 au Docteur Benoît DEBANDE, Directeur du service « Information et Systèmes » et intitulée *« Permettre à une certaine catégorie de patients l'accès à leur dossier médical hospitalier au moyen de l'Internet »*. (*http://www.fondationsaintluc.be/boursiers-2006.html*).

[456] Le législateur n'a pas réglé l'ensemble de la question. Il reste certaines zones d' « ombre », notamment les questions de propriété des données, de conflits entre patient et médecin,….

résultats, en suivant la structure de la grille de lecture relative à la notion d'autonomie, telle que nous l'avons développée dans la deuxième partie de notre travail.

Nous avons décrit le contexte de la question de l'accès direct du patient à son dossier via Internet : du point de vue juridique, c'est la loi du 22 août 2002 qui consacre le droit d'accès direct pour tout patient à son dossier ; au niveau déontologique, le Conseil national de l'Ordre des médecins refuse un tel accès sauf dans des circonstances particulières (telles qu'un projet pilote) et à certaines conditions ; les instances officielles de bioéthique ne se sont pas vraiment penchées sur cette question. Nous avons enfin précisé les spécificités du projet Saint-Luc@Home qui nous a permis d'interviewer des patients au sujet de leur expérience d'accéder directement à leur dossier médical et plus particulièrement au sujet de l'impact du domicile, comme lieu d'accès, sur leur autonomie.

Chapitre 2. L'autonomie du patient et l'accès direct à son dossier médical informatisé via Internet : Analyse de la littérature et discussion

Analysons et discutons la littérature publiée à propos de l'accès direct du patient à son dossier médical informatisé via Internet et l'impact de cet accès sur l'autonomie du patient, à l'aide des figures de la notion d'autonomie développées dans la deuxième partie de notre travail. Envisageons ainsi les figures de l'autonomie qui sont favorisées par un tel accès et les conditions qui doivent être remplies pour que ce soit le cas.

Notre hypothèse selon laquelle certaines figures de l'autonomie du patient sont favorisées par un accès direct à son dossier médical via Internet est-elle soutenue par la littérature scientifique consacrée à ce sujet ? Quelques remarques préliminaires, faussement évidentes, s'imposent.

Une condition préalable et triviale à l'exercice de l'autonomie que nous ciblons est la connaissance, par le patient, de son droit d'accéder à son dossier. Or, dans la pratique, de nombreux patients ignorent qu'ils ont ce droit.[457]

Précisons également que la littérature souligne l'impact d'un tel accès sur les patients mais n'envisage que secondairement l'impact sur les professionnels et sur les relations entre patients et professionnels.[458] La littérature s'intéresse essentiellement à la satisfaction des utilisateurs du

[457] Les études que nous avons analysées indiquent que la connaissance par les patients de leur droit d'accès varie beaucoup : dans deux études, un quart des participants ignorait qu'ils avaient ce droit, alors qu'il s'agissait d'une population éduquée. (FOWLES *et al.*, "Patients' Interest in Reading Their Medical Record. Relation With Clinical and Sociodemographic Characteristics and Patients' Approach to Health Care", *Arch. Intern. Med*., 2004, Apr. 12, 164(7):793-800 et PYPER *et al.*, "Access to Electronic health records in primary care – a survey of patients' views", *Med. Sci. Monit*, 2004, 10(11): SR17-22). Tandis que l'ensemble des participants d'une autre étude menée à Londres avait connaissance de leur droit parce que *« l'accès des patients à leur dossier était une « culture établie […] depuis 18 ans, les patients recevaient leur dossier papier pour le prendre pendant la consultation et étaient libres de le lire en attendant leur rendez-vous »*. (HONEYMAN *et al.*, "Potential impacts of patient access to their electronic care records", *Informatics in Primary Care*, 2005, 13:55-60). Sur base de ces trois études, nous pouvons nous demander si la connaissance de ce droit n'est pas davantage influencée par la "politique" de l'institution médicale en termes d'accessibilité des dossiers que par le niveau d'éducation des patients.

[458] Sur les 26 études analysées sur ce sujet, l'impact sur les patients est analysé dans vingt-quatre études, l'impact sur les professionnels est analysé dans six études, et l'impact sur la communication et la relation entre patient et professionnel est envisagé dans onze études. L'impact de l'accès sur le patient est envisagé sous différents thèmes : l'intérêt des patients à consulter leur dossier, la possibilité que cet accès conduise à une meilleure connaissance et compréhension

système et à la faisabilité de telles applications, notamment au niveau technique et au niveau de la sécurité. Or, par rapport à ces études déjà publiées, la particularité – et donc l'intérêt – de notre propre recherche consiste dans sa fixation sur la question de l'autonomie du patient[459], qui dépasse la simple question de la satisfaction des acteurs concernés et des progrès de communication. En abordant cette question sous l'angle de l'autonomie du patient – qui doit toujours être mise en lien avec l'autonomie des autres acteurs – nous nous intéressons donc à la façon dont le patient vit cet accès direct à son dossier mais également à la façon dont la relation entre ces individus est modifiée.

Manifestement, face à la possibilité pour le patient d'accéder à son dossier médical informatisé via Internet, les acteurs des soins de santé ont des opinions diverses : de manière générale, les patients sont intéressés par cette possibilité tandis que les professionnels sont beaucoup plus méfiants : ils prédisent aux patients de nombreux problèmes et difficultés pour gérer un tel accès.

Enfin, les données permettant d'évaluer l'impact de l'accès direct par le patient à son dossier sur son autonomie peuvent être recueillies à l'aide de plusieurs outils ; parmi ceux-ci, les questionnaires destinés aux différents acteurs (patients et professionnels de la santé) et distribués à différents moments de l'expérience[460], les interviews[461] et l'outil informatique.[462]

---

ainsi qu'à l'adoption, par celui-ci d'un rôle plus actif dans la gestion de sa santé, la capacité du patient à comprendre ou le risque d'être confus par l'information consultée ainsi que l'anxiété ou la réassurance ressentie grâce à cet accès et la possibilité de corriger les erreurs contenues dans le dossier. L'impact sur les professionnels concerne la surcharge de travail pour le praticien ainsi que l'influence potentielle de l'accès par le patient à son dossier sur la façon dont le professionnel rédige, complète le dossier.

[459] Dans la littérature relative à la question de l'accès direct au dossier médical informatisé via Internet, la notion d'autonomie est très rarement envisagée et lorsqu'elle l'est, elle n'est pas du tout développée. A titre d'exemple, citons les propos de Ferreira *et al.* qui considèrent que *« accessing medical records […] allowed them more autonomy and self-efficacy by increasing a sense of ownership to their medical record »* (FERREIRA *et al.*, "Why facilitate patient access to medical records?", *Stud. Health Technol. Inform*., 2007; 127, p.87) ou les propos de Wiljer, Bogomilsky *et al.* qui considèrent que *« la fourniture, aux patients, d'un accès à leur dossier médical informatisé peut favoriser leur autonomisation et les encourager à participer à leurs soins de plusieurs façons importantes »*. (WILJER, BOGOMILSKY *et al.*, "Getting results for hematology patients through access to the electronic health record", *Canadian Oncology Nursing Journal*, 2006, 16(3), p. 163).

[460] Ces questionnaires peuvent être distribués avant que les patients n'aient accès à leur dossier en vue d'analyser leurs à priori, leurs attentes, leurs intérêts, leurs craintes et/ou après que les patients aient pu consulter pendant un certain temps leur dossier pour étudier leur satisfaction par rapport au système, vérifier si cela a répondu à leurs attentes et constater les changements que cela a impliqués dans leurs comportements.

[461] Ces interviews peuvent être individuelles ou avoir lieu en groupes. Elles permettent de recueillir des données qualitatives, des données subjectives basées sur les propos des personnes qui participent au projet, notamment les réticences et/ou intérêts qu'elles peuvent avoir par rapport au projet ou leur satisfaction par rapport au système.

[462] Le recours à l'outil informatique est très utile dans la mesure où celui-ci permet de conserver des données objectives, et notamment la trace de tous les accès aux dossiers. L'intérêt d'analyser les sessions d'utilisation de l'outil est de découvrir la fréquence, la durée, la nature des informations consultées,… Ce recueil de données permet notamment de déceler certains comportements tels que l'absence de consultation – qui mérite qu'on s'y intéresse dans la mesure où cette non-utilisation peut être liée à des facteurs très divers –, la consultation « compulsive » par des patients qui consulteraient leur dossier extrêmement souvent sans que cela ne soit utile pour la gestion de leur santé ou encore les

Après la description de la méthodologie utilisée pour réaliser la revue de littérature, nous présentons le contenu de celle-ci selon les différentes figures de l'autonomie et discutons ce contenu pour chacune d'elles, de façon particulièrement approfondie pour certaines, suivant l'intérêt des enjeux posés. Nous envisageons ensuite le caractère limité de l'autonomie du patient, une valeur qui, comme toutes les valeurs, doit être limitée par d'autres valeurs. Nous reprenons également certaines conditions de base qui doivent être remplies pour que l'accès par le patient à son dossier puisse le conduire à une plus grande autonomie dans la gestion de sa santé.

Pour constituer le corpus de notre revue de littérature, les études ont été identifiées à l'aide de deux outils : "Pub Med" et "Web of Knowledge".[463] La recherche fut limitée aux articles publiés entre janvier 2000 et octobre 2012. La bibliographie de ces articles fut également analysée pour trouver d'autres études pertinentes. Nous nous sommes concentrée sur les articles relatifs à l'accès par le patient, via Internet, à son dossier médical électronique créé et complété par les médecins. Nous avons donc exclu les études relatives uniquement aux dossiers médicaux version papier et les études relatives aux dossiers médicaux créés par les patients eux-mêmes (souvent appelés "personal health records").

A la fin de la procédure, 26 études furent sélectionnées et analysées. Certaines d'entre elles traitent des attentes et/ou à priori des patients et/ou des professionnels tandis que d'autres décrivent les résultats de projets au cours desquels les patients expérimentaient l'accès à leur dossier. Il est clair que les degrés d'évidence de ces deux types d'études sont fort différents : lorsqu'il s'agit d'à priori des patients ou des professionnels, ce sont seulement des impressions. Par contre, lorsqu'il s'agit de résultats de projets au cours desquels les patients avaient accès à leur dossier et que l'étude était, par exemple, randomisée, il est évident que la valeur scientifique de ces études est beaucoup plus grande.

Notre analyse de l'autonomie comme auto-détermination nous a révélé les éléments de non interférence, d'indépendance, de capacité de décision et de façonnement actif de sa vie ainsi que d'identification de valeurs d'orientation. Envisageons ce que la littérature en dit lorsqu'il est

---

liens entre les consultations du dossier et les rendez-vous avec les professionnels de la santé (si la consultation est antérieure au rendez-vous, on peut supposer que le patient souhaite « avoir ses idées en place » avant de rencontrer son médecin peut-être pour poser des questions particulières en lien avec ce qu'il a vu ; au contraire, si la consultation du dossier est postérieure au rendez-vous, l'objectif du patient peut être de découvrir les résultats des tests réalisés lors du rendez-vous ou de lire le compte-rendu fait par le médecin).

[463] Dans « Pub Med », nous avons utilisé des équations telles que "Medical Records Systems, Computerized"[Mesh] AND "Physician-Patient Relations"[Mesh], "Medical Records Systems, Computerized"[Mesh] AND "Patient Access to Records"[Mesh], "Patient Participation"[Mesh] AND "Medical Records Systems, Computerized"[Mesh] and "Online Systems"[Mesh] AND "Medical Records"[Mesh]) AND "Patients"[Mesh]. Dans "Web of Knowledge", nous avons utilisé des mots-clés tels que "Medical Record"," Patient" and "Access".

question d'accès direct du patient à son dossier médical informatisé via Internet.

Section 1. Autonomie comme (capacité d') auto-détermination

§ 1. Autonomie comme résultat de la non-interférence

L'analyse de la littérature permet de constater que l'accès direct par le patient à son dossier conduit à un accroissement de son autonomie envisagée comme le résultat de la non-interférence : l'autonomie est, en effet, le résultat de la liberté immédiate, de la liberté sans médiation par autrui, dans la mesure où le professionnel n'intervient plus pour transmettre au patient les données contenues dans son dossier. Cette action libre – le fait de pouvoir consulter son dossier sans intervention de quelqu'un d'autre – constitue un aspect important de l'autonomie.

Si certains patients souhaitent accéder directement à leur dossier parce qu'ils n'ont pas confiance en leur médecin et refusent donc que leur médecin intervienne dans leur quête d'information[464], il semble que pour la majorité d'entre eux, s'ils souhaitent cet accès direct, ce n'est pas pour « se débarrasser » de leur médecin ni pour porter seuls la responsabilité de la gestion de leur santé. Au contraire, dans la plupart des études, la majorité des patients et des médecins pensent que l'accès par le patient à son dossier va améliorer leur communication et leur relation[465], et les faits semblent le confirmer.[466] Le renforcement de la relation entre patient et professionnel est explicité par certaines études en termes d'utilisation plus efficace du temps – limité – disponible pendant la consultation ou de discussion plus approfondie grâce à la relecture par le patient des

[464] Certains patients pensent notamment *« que de l'information leur a été cachée »*. (FOWLES *et al., op. cit.,* p. 797).
[465] PYPER *et al.,* "Access to Electronic health records", *op. cit. ;* LAMBROU and MUSTAPHA, "Healthcare stakeholders' perspectives on the use of online medical records", 2006, ITI 4th International Conference on Information & Communications Technology, Cairo ; SITEMAN *et al*., "Clinicians Recognize Value of Patient Review of their Electronic Health Record Data", *AMIA 2006 Symposium Proceedings*, p. 1101 ; ROSS, TODD *et al.,* « Expectations of Patients and Physicians Regarding Patient-Accessible Medical Records", *J Med Internet Res*., 2005, Apr–Jun; 7(2): e13.
[466] Plusieurs études montrent, en effet, que l'accès direct par le patient à son dossier conduit à une meilleure communication, à une meilleure relation entre partenaires (notamment CIMINO, *et al., op. cit.,* p. 121 EARNEST *et al.,* "Use of a Patient-Accessible Electronic Medical Record in a Practice for Congestive Heart Failure: Patient and Physician Experiences", *J. Am. Med. Inform. Assoc.,* 2004, 11, 410-417 ; SHAW *et al.,* "Access to Web-Based Personalized Antenatal Health Records for Pregnant Women: A Randomized Controlled Trial", *J. Obstet. Gynaecol. Can*., 2008, 30(1), 38-43 ; BHAVNANI *et al.,* "How patients use access to their electronic GP record – a quantitative study", *Family Practice*, 2011; 28:188–194 and FISCHER *et al.,* "How patients use access to their full health records: a qualitative study of patients in general practice" *J R Soc Med.,* 2009 Dec; 102(12):539-44.). Cette question de la relation sera développée plus en détail dans la partie consacrée à l'autonomie dans la relation entre patients et professionnels de la santé.

données avant le rendez-vous, sans oublier la possibilité de poser des questions plus éclairées.[467]

Discutons maintenant ces données : les patients intéressés par l'accès à leur dossier sont souvent des personnes soucieuses de leur santé en général, qui souhaitent participer activement à la gestion de celle-ci et qui n'expliquent pas cet intérêt par la volonté de gérer seuls leur santé. Rappelons notre réflexion relative à la notion d'abandon : s'il est vrai qu'avec la reconnaissance du droit d'accès direct par le patient à son dossier, celui-ci est susceptible de gérer davantage sa santé (car le médecin ne joue plus obligatoirement le rôle d'intermédiaire entre le patient et ses données), nous estimons néanmoins que le rôle du professionnel reste essentiel et consiste à être disponible pour son patient si celui-ci souhaite être accompagné dans l'exercice de son autonomie.

§ 2. Autonomie comme indépendance

Assez logiquement, nous pouvons déduire de la littérature que l'autonomie du patient envisagée comme indépendance est favorisée par l'accès direct par le patient à son dossier puisque celui-ci n'a plus besoin du professionnel pour y accéder et ce, quand il le veut et aussi souvent qu'il le souhaite.

Néanmoins, on constate que le fait pour le patient de pouvoir accéder à son dossier médical à l'aide de l'outil informatique peut également conduire à de nouvelles dépendances : le patient peut rencontrer des difficultés dans l'accès ou la consultation de son dossier médical via Internet et peut avoir besoin de l'aide d'autres personnes avec des compétences informatiques pour le guider.

La position a priori des patients par rapport à cette question n'est pas unanime : dans l'étude menée par Honeyman, 46% des participants disaient qu'ils n'auraient pas ou probablement pas besoin d'aide, contre 44% qui, quant à eux, estimaient qu'ils auraient certainement ou probablement besoin d'aide pour accéder à leur dossier.[468] Dans la même étude, 97 patients sur 101 répondirent « oui » ou « probablement oui » à la question de savoir s'ils se sentiraient à l'aise pour demander de l'assistance pour accéder à leur dossier électronique.[469] Les patients ne craignent donc pas de faire appel à autrui pour gérer leur accès.

Dans diverses études présentant les résultats de projets où les patients accèdent à leur

[467] CIMINO *et al., op. cit.,*
[468] HONEYMAN *et al., op. cit.,* p. 57.
[469] HONEYMAN *et al., op. cit.,* p. 57.

dossier, la majorité des patients trouvait le système facile à utiliser.[470] Dans l'étude menée par Joustra-Enquist, 23 % des patients ont néanmoins eu recours au service *« ask the doctor on the net »*.[471]

Cette question de la facilité d'utilisation a préoccupé des auteurs de projets et, pour contourner ce problème, ces responsables de projets ont développé plusieurs stratégies : dans certains cas, seuls des patients ayant déjà une expérience d'Internet ou du moins de l'ordinateur étaient sélectionnés pour participer à l'étude.[472] Dans une autre étude, la « computer literacy » n'était pas un critère d'inclusion mais le patient était accompagné lors du premier accès à son dossier par quelqu'un qui donnait des instructions pour apprendre comment accéder et naviguer dans le dossier.[473]

Nous qualifions l'indépendance du patient qui accède seul à son dossier d'indépendance technique dans la mesure où le patient n'a pas besoin du médecin pour accéder à ses données : il utilise, seul, son ordinateur. Par contre, nous ne pourrons parler d'autonomie comme indépendance dans la gestion de la santé que si le patient a les connaissances suffisantes pour comprendre seul les données et a les compétences nécessaires à la gestion (technique et émotionnelle) de l'accès direct à son dossier, ce qui, dans la réalité, ne nous semble pas être toujours le cas.

Les patients qui accèdent directement à leur dossier peuvent donc rencontrer des problèmes techniques, nous l'avons vu – ils doivent disposer d'un ordinateur et d'une connexion Internet qui fonctionnent bien et peuvent être confrontés à des problèmes avec l'ordinateur depuis lequel ils consultent leur dossier, le site web de l'hôpital ou les connexions entre ces deux systèmes [474] – mais ils peuvent également rencontrer des difficultés de compréhension[475] ou être soumis à un certain

[470] HASSOL *et al*., "Patient Experiences and Attitudes about Access to a Patient Electronic Health Care Record and Linked Web Messaging", J. Am. Med. Inform. Assoc., 2004, 11(6), p. 505-513 ; CIMINO *et al., op. cit.,* p. 121, SHAW *et al., op. cit.,* p. 41; RALSTON *et al.,* "Patient Web Services Integrated with a Shared Medical Record: Patient Use and Satisfaction", *J. Am. Med. Inform. Assoc.,* 2007, 14, p.798-806.

[471] JOUSTRA-ENQUIST and EKLUND, "SUSTAINS - Direct Access for the Patient to the Medical Record over the Internet", *http://unpan1.un.org/intradoc/groups/public/documents/UNPAN/UNPAN023597.pdf*, p. 4

[472] EARNEST, *op. cit.*, p. 41. Dans l'étude menée par Cimino *et al*., tous les participants utilisaient quotidiennement leur ordinateur depuis plus de deux ans. (CIMINO *et al., op. cit.*).

[473] 95 participants ont consulté leur dossier au sein de l'hôpital tandis que 5 étaient chez eux en communication avec un chercheur. (PYPER *et al.,* « Patients' experiences », p. 39)

[474] Dans l'étude menée par Cimino *et al*., les tentatives infructueuses d'accès au dossier conduisaient à une certaine frustration chez les patients même si, dans tous les cas, les patients ont persévéré et ont réussi à se connecter avec succès. Il faut néanmoins préciser que la moitié de ces essais infructueux étaient dus à l'utilisation d'un nom d'utilisateur ou d'un mot de passe erroné et donc à une erreur du patient et non un problème technique. (CIMINO *et al., op. cit*.).

[475] Dans la plupart des études, une minorité de patients avait des difficultés à comprendre le contenu du dossier. (SHAW *et al., op. cit.,* p. 41 ; Pyper *et al.,* « Patients' experiences », *op. cit.* ; Pyper *et al.,* « Access to electronic health record »,

stress qui peut les empêcher de gérer sereinement cet accès.[476]

Ensuite, l'indépendance du patient ne signifie pas qu'il puisse faire tout ce qu'il souhaite dans la mesure où il n'a pas besoin de faire appel aux autres pour cela : son autonomie est limitée. Nous développons cette idée dans le paragraphe consacré aux limites de l'autonomie des patients.

De plus, nous pouvons craindre que grâce à l'accès direct à leur dossier, certains patients se considèrent totalement indépendants pour gérer leur santé et estiment qu'ils n'ont plus besoin des professionnels de la santé. Cette attitude irait à l'encontre de l'objectif de la reconnaissance du droit d'accès qui est d'offrir un outil supplémentaire pour la gestion de sa santé par le patient, dans le cadre d'une relation équilibrée avec un professionnel. Nous craignons également que les professionnels considèrent leur patient comme totalement indépendant, c'est-à-dire comme n'ayant plus du tout besoin d'eux et l'abandonnent : nous estimons que les professionnels doivent rester disponibles pour leurs patients dans les cas où ceux-ci souhaitent être accompagnés dans l'exercice de leur autonomie. Il est donc essentiel de distinguer la situation dans laquelle le patient décide de gérer seul son dossier (l'on parle alors d'autonomie) et celle dans laquelle il doit gérer seul sa santé alors qu'il souhaite être aidé par un professionnel (l'on parle alors d'abandon du patient par le professionnel et non d'autonomie du patient).

Nous défendons l'idée d'une autonomie comme gestion de la dépendance : il s'agit pour le patient de gérer l'accès à son dossier en fonction de ses compétences et de ses faiblesses (techniques, émotionnelles ou en termes de compréhension des données médicales). Pour cela, il utilise les outils à sa disposition dont les outils informatiques (tels que les liens vers des sites Internet intéressants et compréhensibles par le patient, des dictionnaires en ligne qui explicitent les termes médicaux présents dans le dossier, les helpdesk et autres documents techniques explicatifs,…) et les outils que nous qualifions d'« humains », c'est-à-dire les personnes susceptibles de l'aider dans la gestion de cette nouvelle responsabilité au niveau émotionnel comme au niveau de l'interprétation des données. Le fait de faire appel à autrui peut donc, dans certains cas, être une condition à l'exercice de l'autonomie dans la mesure où le patient n'est pas autonome s'il ne dispose pas d'information suffisante et s'il ne comprend pas le contenu de son dossier ou est trop stressé pour le comprendre.

---

op. cit. ; HASSOL *et al., op. cit.* ; EARNEST *et al., op. cit.*, p. 414).

[476] Certains patients craignent notamment de découvrir des résultats anormaux ou de mauvaises nouvelles. (PYPER *et al.*, « Patients' experiences », *op. cit.*).

§ 3. Autonomie comme capacité de décision

Nous l'avons vu, l'autonomie entendue comme capacité de décision implique nécessairement les notions d'information (préalable à la prise de décision) et de consentement. Précisons ces deux points.

D'une part, l'accès direct par le patient à son dossier médical informatisé fait jouer la question de l'information de manière fondamentale : il s'agit, en effet, d'un nouveau moyen pour le patient d'accéder à de l'information médicale qui concerne son état de santé, par rapport au moyen traditionnel d'information qu'est la conversation avec son médecin.[477]

D'après la littérature étudiée, l'autonomie du patient interprétée comme la capacité de prendre des décisions, peut être exercée à différents niveaux, notamment en termes de demande d'accéder à son dossier, de décision d'accéder ou non à son dossier et de choix des modalités d'exercice de cet accès.

Le patient peut tout d'abord être considéré comme autonome lorsqu'il demande de pouvoir accéder à son dossier. Or, nous constatons que si certains patients sont intéressés de consulter leur dossier quand on le leur propose, ils ne le demandent pas spontanément.[478] Ceci est peut-être lié au fait que peu de patients savent qu'ils ont le droit de consulter leur dossier.[479]

L'autonomie du patient est également exercée lorsqu'il décide d'accéder (ou non) à son dossier. De manière générale, l'intérêt des patients d'accéder à leur dossier est grand[480], contrairement à ce que pensent certains professionnels.[481] Cet intérêt peut s'expliquer par les bénéfices qu'ils espèrent retirer de l'accès à leur dossier : mieux comprendre leur état de santé[482],

---

[477] *« Les personnes qui ont démontré un intérêt pour la santé en consultant d'autres moyens d'informations tels que les médias écrits et Internet sont très intéressées de consulter leur dossier médical ».* « *Cet intérêt est une extension logique de leur implication à l'égard de la santé et représente une opportunité pour les patients d'utiliser la source d'information la plus directe sur eux-mêmes ».* (FOWLES *et al., op. cit.,* p. 795 et 797).

[478] ROSS and LIN, "The Effects of Promoting Patient Access to Medical Records: A Review", *J Am Med Inform Assoc*., 2003 Mar–Apr; 10(2), p. 131.

[479] Voir ci-dessus, note n°453.

[480] La majorité des patients semble, en effet, intéressée par la consultation du dossier. Cette majorité était de 79% dans l'étude menée par Fowles *et al.,* dont 36% étaient très intéressés et 43% étaient quelque peu intéressés. (FOWLES *et al., op. cit.,* p.795), de 89% dans l'étude menée par WILJER *et al* (*op. cit.,* p. 161) et de 95% dans l'étude menée par Ross, Todd *et al.*

[481] Dans l'étude menée par Urowitz *et al.,* seul un quart des professionnels pense que les patients souhaitent accéder à l'ensemble de leur dossier. (UROWITZ *et al., "*Is Canada ready for patient accessible electronic health records? A national scan", *BMC Med Inform Decis Mak.,* 2008; 8, p.).

[482] PYPER *et al.,* "Access to Electronic health records in primary care – a survey of patients' views", *op. cit.* ROSS *et al.,* « Expectations of Patients and Physicians Regarding Patient-Accessible Medical Records", *op. cit.*

faciliter la planification des consultations[483], faciliter la communication avec les médecins[484], aider la prise de décision concernant leur santé[485], être davantage au courant des données contenues dans le dossier[486], adopter un rôle plus actif dans la gestion de leur santé[487] et contrôler le contenu du dossier (contrôle lié à un manque de confiance à l'égard de leur médecin[488] ou à la crainte qu'il y ait des erreurs dans le dossier).[489]. Les raisons pour lesquelles certains patients décident de ne pas accéder à leur dossier sont également nombreuses : la confiance dans leur médecin, le sentiment d'avoir une connaissance suffisante de leur état de santé, l'idée qu'ils ne comprendraient de toute façon pas le contenu de leur dossier, la crainte que cela pourrait être interprété comme un manque de confiance à l'égard de leur médecin, la crainte des risques en termes de confidentialité, la méfiance à l'égard des ordinateurs, le manque d'intérêt, la résistance au changement, la peur du contenu, l'existence d'un handicap visuel, la peur d'être encore plus stressé, …[490] La nature des informations contenues dans le dossier peut aussi influencer l'intérêt du patient pour le consulter ou non.[491] Le patient peut également constater, après avoir accédé à son dossier pendant une certaine période, qu'il ne trouve plus aucun intérêt à cela et décider de ne plus y accéder.[492]

L'autonomie du patient peut enfin être exprimée dans les décisions relatives aux modalités d'exercice de l'accès au dossier : il peut décider du moment et de la fréquence à laquelle il va accéder à son dossier[493] ; il peut également décider de consulter seul ou de se faire aider.

---

[483] PYPER *et al.,*" "Access to Electronic health records in primary care – a survey of patients' views", *op. cit.* ROSS *et al.,* « Expectations of Patients and Physicians Regarding Patient-Accessible Medical Records", *op. cit.*

[484] PYPER *et al.,*" "Access to Electronic health records in primary care – a survey of patients' views", *op. cit.* ROSS *et al.,* « Expectations of Patients and Physicians Regarding Patient-Accessible Medical Records", *op. cit.*

[485] PYPER *et al.,* "Access to Electronic health records in primary care – a survey of patients' views". *op. cit.*

[486] FOWLES *et al., op. cit.,* p. 795 et 797.

[487] FOWLES *et al., op. cit.,*

[488] Certains patients pensent *« que de l'information leur a été cachée »* (FOWLES *et al., op. cit.,* p. 797).

[489] Les patients *« peuvent penser qu'il y a des erreurs. »* (FOWLES *et al., op. cit.,* p. 795).ROSS *et al.,* "Expectations of Patients and Physicians Regarding Patient-Accessible Medical Records",

[490] FERREIRA *et al., op. cit.,* p. 6 ; PYPER, *et al.,* "Patients' experiences when accessing their on-line electronic patient records in primary care", *British Journal of General Practice*, 2004, 54, p. 42 ; HONEYMAN *et al., op. cit*.,

[491] La nature des informations qui intéressent les patients lorsqu'ils ont l'opportunité d'accéder à leur dossier peut varier parmi les patients : les bénéficiaires du système Medicaid étaient les plus intéressés par le matériel éducationnel, les résumés de visites et les informations relatives aux immunisations. (LOBACH *et al.,* « Perceptions of Medicaid Beneficiaries Regarding the Usefulness of Accessing Personal Health Information and Services Through a Patient Internet Portal", *AMIA Symposium Proceedings*, 2006, p. 512). Dans d'autres études, les informations considérées comme les plus utiles étaient le résumé du dossier (94% des patients trouvaient cette information utile), les détails de consultation (90%), la section inscription (85%), et les détails concernant les médicaments (59%). (PYPER, *et al.*, "Patients' experiences", *op. cit*., p. 40). Dans l'étude menée par Fowles, les patients étaient le plus souvent intéressés à consulter les résultats de laboratoire (55.2%) et les notes des médecins (53.3%). (FOWLES *et al., op. cit.,* p. 795).

[492] Certains patients qui ont consulté leur dossier ont estimé qu'ils n'avaient rien appris de plus sur leur santé et qu'ils auraient pu avoir une réponse aux questions qu'ils se posent chez leur médecin ou auprès de l'infirmière. L'accès au dossier n'était donc pas spécialement bénéfique pour eux. (FERREIRA *et al., op .cit*., p. 6). Par contre, dans l'étude menée par Fowles *et al.,* les patients qui ont eu accès à leur dossier médical par le passé restent intéressés à pouvoir le consulter. (FOWLES *et al., op. cit.,* p. 797).

[493] Dans les études, les patients projettent de vouloir consulter leur dossier médical à intervalles réguliers mais pas fréquemment. (FOWLES *et al., op. cit*.) Parmi les bénéficiaires du système Medicaid, *« 64.5 % des participants indiquaient qu'ils consulteraient leur dossier plus d'une fois par an ».* Cette projection de fréquence est plus élevée que

Ici clairement, l'utilisation des TIC a pour objectif d'offrir aux patients une source directe d'accès à leurs données de santé en vue d'avoir une information complète avant d'agir ou avant de donner leur consentement pour les décisions qui les concernent. Il est important de comprendre que l'autonomie du patient interprétée comme capacité de décision d'accéder à son dossier s'applique tout au long de la vie du patient. Ce n'est pas parce qu'il a souhaité accéder à son dossier à un moment qu'il est obligé de le faire toute sa vie. L'accès au dossier reste donc un choix que le patient fait à chaque consultation. Décider de ne pas consulter son dossier peut donc aussi être, pour un patient, une expression de son autonomie. Néanmoins, il est important d'ajouter que si le patient ne consulte pas son dossier (et n'est pas non plus informé de son état de santé par les professionnels de la santé), il risque de ne pas disposer de suffisamment d'information pour faire ultérieurement un choix éclairé dans le cadre de la gestion de sa santé (par exemple au sujet d'un traitement à mettre en place). Se pose donc la question de l'autonomie du patient qui veut prendre des décisions qui ne sont pas éclairées parce qu'il a refusé d'avoir accès à certaines informations concernant sa santé. Nous reviendrons sur cette question dans le cadre de l'autonomie du patient comme maîtrise des informations le concernant. Le patient peut enfin décider de se faire accompagner dans l'accès à son dossier et, dans ce cas, il reste autonome car il agit en étant conscient de ses compétences et de ses faiblesses.[494]

D'autre part, lorsque nous envisageons l'autonomie en lien avec la question du consentement, nous pouvons nous demander si l'on peut parler de consentement libre et éclairé lorsqu'un patient décide de consulter son dossier directement : pour être éclairé, le patient doit avoir accès à de l'information de qualité et compréhensible sur le sujet et il doit être au courant des enjeux et des implications d'un tel accès. Or, lorsqu'il décide d'accéder à son dossier, le patient prend des risques car il ne sait pas d'avance quelles seront ses réactions.[495] Pour être libre,

---

celle obtenue par Fowles *et al.* qui ont constaté que seulement 10.8% des patients qui ont une assurance privée seraient intéressés de consulter leur dossier plus d'une fois par an. (Fowles *et al., op. cit.)*

[494] Le patient a connaissance de ses faiblesses et les dépasse, tout comme Ulysse était au courant de ses faiblesses lorsqu'il décida de se faire attacher au mât du bateau sur lequel il se trouvait afin d'échapper au chant des sirènes, chant auquel il savait qu'il ne pourrait pas résister bien que cela pouvait lui être mortel et afin d'atteindre son objectif de retrouver Pénélope. (ELSTER, *Le laboureur et ses enfants. Deux essais sur la rationalité*).

[495] Masys *et al.* ont voulu aider les patients dans l'adoption d'un consentement libre et éclairé : ils indiquent ceci dans le document d'information au patient *"the information you will be able to access via the PCASSO system is technical and contained in systems that were originally designed for trained health professionals' use only. As a result, there is a possibility that you will be exposed to information that you do not understand or find startling. PCASSO is not intended to place on you the burden of interpreting your medical record, nor to cause to act on the information received without first discussing it with your physician. One of the risks associated with this study is that "a little knowledge is a dangerous thing". By agreeing to participate, you agree to contact your physician to help resolve any questions or problems that may arise as a result of viewing your medical data online. If you have difficulty contacting your physician, you may contact the PCASSO project staff, who will assist you in contacting your physician."* (MASYS *et al., op. cit.,* p. 186). Par ce paragraphe, les auteurs du projet souhaitent rappeler aux patients que l'accès à leur dossier peut être une responsabilité importante mais qu'ils ne sont pas seuls pour gérer cette responsabilité : ils sont accompagnés par des professionnels qu'ils peuvent contacter à tout moment.

le patient ne doit subir aucune contrainte. Or, nous l'avons vu, le patient peut être confronté à des contraintes externes (telles que l'interférence par autrui) et des contraintes internes (telles que le stress et les difficultés de compréhension).

Les études analysées dans le cadre de la revue de littérature n'envisagent pas la question de la capacité juridique qui nous semble néanmoins déterminante. Nous l'avons vu, la notion d'autonomie envisagée comme capacité de décision peut être rapprochée du principe de capacité juridique. La loi relative aux droits du patient prévoit que tout patient capable a le droit d'accéder directement à son dossier et que, pour les patients incapables, ce sera leur représentant légal qui exercera ce droit d'accès. Cependant, elle prévoit des nuances par rapport à ces principes pour les mineurs et les majeurs incapables[496].

Ces dispositions législatives évoquent plusieurs réflexions personnelles, notamment en lien avec la question de savoir comment envisager l'accès au dossier médical informatisé – dans le respect de l'autonomie du patient – lorsque celui-ci ne possède pas la capacité de décision ou n'en possède qu'une capacité très limitée.

Tout d'abord, certains patients capables de droit peuvent être incapables de fait de gérer le droit d'accès à leur dossier pour des raisons d'ordre cognitif, technique ou émotionnel, notamment. Dans ces cas, nous estimons que le patient n'est pas autonome, sauf s'il fait appel à autrui pour combler ses faiblesses.

Ensuite, le législateur a refusé de fixer un âge à partir duquel les mineurs seraient considérés comme capables. Il a donc décidé de se baser sur la capacité de fait du patient. Cette position qui est basée sur la réalité propre à chaque patient mineur pose néanmoins question dans la mesure où c'est le praticien professionnel qui doit juger de la maturité de son patient mineur, en fonction de l'acte dont il est question. Cette responsabilité du médecin a donc de lourdes implications pour le patient et pour ses proches car si le patient mineur est considéré par le médecin comme étant apte à apprécier raisonnablement ses intérêts, il dispose alors du droit d'accès à son dossier médical dans les mêmes conditions qu'un adulte, et ses parents n'ont donc aucun droit dans la gestion de ce droit d'accès. Se pose alors la question des conflits éventuels entre le professionnel et les parents au sujet de l'évaluation de la maturité du patient mineur. Il faut néanmoins nuancer cette question lorsque

[496] Pour rappel, la loi prévoit que *« suivant son âge et sa maturité, le patient [mineur] est associé à l'exercice de ses droits. Les droits énumérés dans cette loi peuvent être exercés de manière autonome par le patient mineur qui peut être estimé apte à apprécier raisonnablement ses intérêts »* (art.12§2) et que le patient majeur incapable *« est associé à l'exercice de ses droits autant qu'il est possible et compte tenu de sa capacité de compréhension. »* (Art. 13§2 et 14§3).

l'on envisage l'accès direct du patient à ses données : le risque de conflit entre professionnel et parents au sujet de la maturité du mineur se pose de manière d'autant plus délicate que la décision que le mineur est amené à prendre est lourde de conséquences. L'accès au dossier se révèle ainsi moins délicat qu'une décision d'acceptation ou de refus de traitement…

Le législateur considère ensuite que le patient doit être associé à l'exercice de ses droits : le patient mineur est associé à l'exercice de son droit d'accès suivant son âge et sa maturité et le patient majeur incapable est associé à l'exercice de ses droits autant qu'il est possible et compte tenu de sa capacité de compréhension. Le rôle et l'accompagnement des représentants légaux dépendront donc des compétences spécifiques du patient et ceux-ci pourront participer à l'exercice par le patient de son autonomie – limitée mais néanmoins présente –. L'association du patient incapable à l'exercice de son droit d'accès au dossier peut conduire à l'exigence d'une décision collégiale mais pose la question de la place accordée à la parole du patient et du règlement des désaccords entre le patient incapable et ses parents/tuteurs. L'interprétation de la notion d'association du patient à l'exercice du droit direct d'accès au dossier n'est pas évidente : il n'est pas facile pour le médecin de savoir quand et selon quelles modalités il est opportun d'associer le patient à l'exercice de son droit d'accès. A titre d'exemple, lorsque l'on envisage la question de l'accès direct au dossier médical informatisé, la notion d'association signifie-t-elle la possibilité pour le mineur de consulter son dossier mais uniquement en compagnie de ses parents, la possibilité pour le mineur d'avoir accès à l'information contenue dans son dossier mais uniquement par l'intermédiaire de ses parents, la possibilité pour le mineur d'empêcher ses parents d'accéder seuls à son dossier ? Cette question est très intéressante mais elle ne pourra pas être développée dans le cadre de notre recherche[497].

Enfin, lorsque le patient est considéré comme incapable de toute participation à la prise de décision ou à l'exercice de ses droits, il ne joue aucun rôle. Dans ce cas, l'absence de délégation d'exercice de la prise de décision par le patient en faveur d'un de ses proches signifie, selon nous, une absence d'autonomie.

Plus globalement, il est clair que la question des liens entre l'autonomie des patients et les notions de capacité/incapacité est très intéressante et mériterait de plus amples développements. Nous considérons néanmoins que dans le cadre de notre recherche qui consiste en une première

[497] Nous pouvons néanmoins préciser que certains auteurs (dont Verhaegen) considèrent que l'association du patient mineur à l'exercice de ses droits ne constitue pas une véritable dérogation au principe suivant lequel le consentement revient in fine à ses représentants légaux, notamment en cas de divergences de vue entre eux et le mineur. (VERHAEGEN, « La représentation du patient mineur ou incapable », in *Mémento des droits du patient et de la responsabilité civile*, 2003-2004, p. 133).

réflexion à propos de l'autonomie du patient qui a la possibilité d'accéder directement à son dossier via Internet, nous devons nous concentrer sur les patients considérés comme capables à priori et tenter de découvrir si cet accès favorise leur autonomie. Il serait intéressant d'envisager, dans un second temps, certaines catégories de populations davantage vulnérables ou fragiles telles que les patients mineurs ou les majeurs incapables mais nous ne nous attacherons pas à ces aspects dans le cadre de notre recherche.

§ 4. Autonomie comme façonnement actif de sa vie et identification des valeurs d'orientation

La littérature que nous avons étudiée n'envisage pas explicitement l'accès par le patient à son dossier en termes de façonnement actif de sa vie et d'identification des valeurs d'orientation de son projet de vie. Cette information ne demande pas de grand commentaire – cette figure de l'autonomie semblant moins significative que d'autres figures de l'autonomie telles que le résultat de la non-interférence, l'indépendance ou la capacité de décision lorsque l'on envisage l'accès direct du patient à son dossier médical informatisé – si ce n'est que de manière générale, les patients qui souhaitent accéder à leur dossier sont des patients qui sont soucieux de leur santé et qui la prennent en charge.[498] Confrontés tous les jours à leur maladie, la gestion de leur santé peut être une part importante de leur nouveau plan de vie et la possibilité pour ces patients d'accéder directement à leur dossier médical peut participer à cette démarche active à l'égard de leur santé.

Conclusion

Les études analysées amènent à conclure que certaines facettes de l'autonomie du patient interprétée comme autodétermination sont favorisées mais d'importantes nuances doivent être apportées : l'accès direct au dossier permet en effet, au patient, de ne pas voir les professionnels interférer dans l'accès à ce dossier mais ne doit pas conduire ceux-ci à un abandon de leurs patients. L'accès direct favorise l'indépendance technique du patient qui n'a plus besoin du professionnel pour accéder à ses données mais il n'implique pas automatiquement une plus grande indépendance dans la gestion de sa santé et peut conduire à de nouvelles dépendances en raison des difficultés liées à l'utilisation de l'outil informatique, à la compréhension des données et à la gestion émotionnelle de l'accès au dossier. Il renforce, à plusieurs niveaux, la capacité de décision des

[498] Les patients qui souhaitent accéder directement à leur dossier sont souvent *« les personnes qui ont démontré un intérêt pour la santé en consultant d'autres moyens d'informations tels que les médias écrits et Internet »*. (FOWLES *et al., op. cit.,* p. 795 et 797).

patients. Cet accès peut participer au projet de vie des patients qui souhaitent gérer activement leur santé.

Envisageons maintenant la deuxième grande figure de l'autonomie en tant que valeur participant à la dignité humaine et ainsi objet de respect.

Section 2. Autonomie en tant que valeur participant à la dignité humaine et ainsi objet de respect

L'autonomie, c'est aussi ce que je dois respecter chez autrui et qu'autrui doit respecter chez moi. Nous envisageons ici l'autonomie moins comme capacité ou habileté que comme valeur, éventuellement peu présente effectivement mais qui, dans les mots de Kant, demande le respect, parce qu'elle participe à la dignité humaine. Selon cet angle de vue, nous considérons le respect de l'intimité de l'individu comme une forme de respect de son autonomie.

§ 1. Autonomie et dignité du patient

La question de la dignité du patient n'est pas abordée dans la littérature relative à la question de l'accès direct par le patient à son dossier via Internet. Les auteurs ne s'intéressent pas à la question de savoir en quoi la dignité du patient est respectée ou au contraire bafouée lorsque celui-ci accède directement à son dossier médical informatisé.

Nous pensons néanmoins que la santé est une réalité vécue individuellement et que respecter le patient dans la façon dont il veut gérer sa santé, peut être considéré comme participant au respect de sa dignité. Offrir aux patients la possibilité d'accéder à leur dossier participe à ce mouvement de respect de ceux-ci en tant qu'êtres humains capables. Le respect par le professionnel de la dignité de son patient implique de rechercher l'autonomie et les valeurs de son patient, de rechercher ce qui fait sens pour lui, et l'accès direct au dossier peut en faire partie. Il implique également que le professionnel soit là pour accompagner le patient si c'est ce que celui-ci souhaite (c'est-à-dire que le professionnel prenne le temps de savoir qui est le patient, comment il vit sa maladie, ce qu'il souhaite connaître au sujet de celle-ci, la part de responsabilités qu'il veut prendre dans la gestion de sa maladie,…).

§ 2. Autonomie et respect de l'intimité du patient

L'autonomie du patient qui accède à son dossier médical informatisé via Internet peut être envisagée comme le résultat du respect de son intimité qui fait référence à la fois à la possibilité de limiter ce que les autres savent de lui – le dossier du patient n'étant accessible qu'avec l'accord de ce dernier – et à la possibilité de limiter les informations auxquelles il a accès – le patient n'ayant accès qu'aux informations qu'il souhaite consulter –. Développons ces deux dimensions.

D'une part, analysons le respect de l'intimité sous l'angle de l'accès uniquement aux informations auxquelles on veut avoir accès : l'analyse de la littérature nous conduit à interpréter l'autonomie comme le fait de décider des informations auxquelles on veut avoir accès et celles que l'on préfère ne pas connaître. Dans la pratique, la nature des données auxquelles les patients souhaitent avoir accès diffère parmi ceux-ci.[499] Certains patients sont inquiets à l'idée de découvrir des résultats anormaux ou des mauvaises nouvelles et préfèrent que ceux-ci ne soient accessibles dans le dossier qu'après en avoir été informés par un professionnel de la santé.[500]

D'autre part, et plus fondamentalement, le respect de l'intimité fait référence à la maîtrise de l'information. L'analyse de la littérature nous conduit à penser que le respect de l'intimité du patient signifie que tout ce que le patient partage à son médecin restera secret et ne sera pas communiqué à autrui sans son accord, et que tout doit être fait pour qu'aucune personne non autorisée ne puisse consulter le dossier du patient. Le respect de l'intimité peut être rapproché de l'idée de maîtrise, par le patient, des accès à son dossier, mais également de manière plus générale, de maîtrise des informations relatives à sa santé : il s'agit, pour le patient, d'être au centre de la gestion des données contenues dans son dossier médical informatisé et du partage de celles-ci, notamment avec les praticiens professionnels.

Le respect de l'intimité du patient en tant que maîtrise de l'information fait référence à la confidentialité des données. Or, les craintes des acteurs par rapport aux risques de violation de la confidentialité varient[501] et, dans certains cas, les craintes exprimées avant le début du projet se sont

[499] Les bénéficiaires du système Medicaid étaient le plus intéressés par le matériel éducationnel, les résumés de visites et les informations relatives aux immunisations. (LOBACH *et al., op. cit.,* p. 512). Dans l'étude menée par Fowles, les patients étaient le plus souvent intéressés de consulter les résultats de laboratoire (55.2%) et les notes des médecins (53.3%). (FOWLES *et al., op. cit.,* p. 795).

[500] Ils préféraient avoir accès à de telles nouvelles par l'intermédiaire d'un professionnel plutôt que via un ordinateur. (PYPER *et al.,* "Patients' experiences", *op. cit.,* p. 42).

[501] Il semble que la majorité des patients ne semble pas ou peu inquiète par la question de la sécurité et de la confidentialité. Dans plusieurs études, cette majorité est de 70 à 80%. (JOUSTRA-ENQUIST et EKLUND, *op. cit. ;* HASSOL *et al., op. cit.,* p. 509 ; PYPER *et al.,* « Patients' experiences », *op. cit.* où *« 14% n'avaient pas de craintes, 54% exprimèrent un peu d'inquiétude mais considéraient que le système était acceptable si la sécurité correspondait à*

effacées avec le temps : les patients avaient confiance dans la sécurité du système mis en place.[502] Mais le respect de l'intimité va bien au-delà de cette question de confidentialité : il renvoie concrètement à la consultation, par le patient, des données contenues dans son dossier, mais également à la vérification de la qualité des informations, au contrôle des accès à son dossier et à la question, plus large, de ses droits à l'égard du dossier et des données qui y sont inscrites. Précisons ces différents éléments.

Tout d'abord, le respect de l'autonomie du patient signifie que le patient a accès à l'ensemble de son dossier médical informatisé et a donc connaissance des informations dont disposent les professionnels qui participent à sa prise en charge.[503] Or, dans certaines études, ce n'était pas le cas : dans l'une d'elles, le patient n'avait accès qu'à certaines informations de son dossier en fonction du niveau d'accès préalablement déterminé par le médecin.[504] Dans une autre étude, certaines informations n'étaient disponibles pour le patient qu'après que le médecin en ait expressément autorisé l'accès.[505]

---

celle du NHSNet ». Dans l'étude menée par Honeyman *et al.*, 78 des 101 participants ont répondu qu'ils n'étaient pas ou peu inquiets à propos de la sécurité du dossier informatique (et 81 des 101 participants étaient pas ou peu inquiets pour la sécurité du dossier papier). (HONEYMAN *et al., op. cit.,* p. 57). Ce résultat est étonnant dans la mesure où le support informatique est souvent critiqué pour les risques beaucoup plus grands qu'il fait prendre en termes de confidentialité des données. Il faut néanmoins garder à l'esprit, d'une part, que ces participants n'illustrent pas la totalité de la population et, d'autre part, que les impressions des individus jouent beaucoup sur leurs comportements sans que leur opinion soit toujours justifiée, basée sur des arguments clairs et pertinents.

Une autre étude indiquait que le niveau d'inquiétude le plus élevé était parmi les minorités raciales et ethniques et parmi les personnes avec un niveau d'éducation bas : 55% des répondants étaient très inquiets et 32% étaient un petit peu inquiets à propos de leur vie privée et des informations de santé fournies via Internet. (LOBACH *et al., op. cit.,* p. 511).

Ces craintes au niveau de la confidentialité des données du dossier et notamment au niveau des risques d'utilisation et d'exploitation commerciale peuvent être ressenties à l'égard *« d'autres patients, des employeurs, des compagnies d'assurance, des compagnies pharmaceutiques, le gouvernement, la police, les services sociaux, et les hackers informatiques »*. (PYPER *et al.,* "Patients' experiences when accessing their on-line electronic patient records in primary care", *op. cit.,* p. 41). Certains patients considéraient néanmoins que l'utilisation de leur données (à la condition que leurs données soient anonymisées) pour de la recherche ou pour l'épidémiologie était légitime et acceptable mais qu'ils voulaient en être informés. (PYPER *et al.,* "Patients' experiences when accessing their on-line electronic patient records in primary care", *op. cit.,* p. 41). Les patients comprennent donc l'intérêt de l'utilisation de leurs données et acceptent que la collectivité en bénéficie mais à condition que leur vie privée soit respectée. Certains patients considéraient également que si le NHS vendait leurs données, le revenu de cette vente devrait être utilisé au bénéfice des patients. (PYPER *et al.,* "Patients' experiences when accessing their on-line electronic patient records in primary care", *op. cit.,* p. 41). Les patients considèrent donc que l'utilisation de leurs données est acceptable si elle est bénéfique pour eux aussi.

[502] Dans le système mis en place par Pyper *et al.,* si 47% des patients avaient des inquiétudes quant à la sécurité avant d'accéder à leur dossier, seuls 4% restaient inquiets après avoir utilisé le système basé sur l'utilisation de *« biometrics, passwords and NHS numbers »* (PYPER *et al.,* "Patients' experiences", *op. cit.,* p. 41).

[503] Une des raisons pour lesquelles les patients souhaitent accéder à leur dossier, c'est précisément pour savoir ce qui y est inscrit (savoir ce que les médecins ont écrit sur eux notamment). (FOWLES *et al., op. cit.)*

[504] Dans l'étude menée par Cimino *et al.*, le médecin pouvait choisir l'un des quatre niveaux d'accès : *« 0 – l'application était cachée du patient ; 1 – le patient reçoit un message comme quoi le médecin a demandé à ce que l'application ne soit pas accessible au patient ; 2 – l'application montre uniquement des informations header-level (telles que le type et la date de procédure) sans donner aucun détail ; 3 – l'application montre toutes les informations au patient »*. (CIMINO *et al., op. cit.,* p. 116).

[505] RALSTON, CARRELL *et al., op. cit*.

La maîtrise fait également référence à la possibilité, pour le patient, de vérifier la qualité de l'information contenue dans son dossier. Les patients et les médecins semblent être d'accord sur les effets positifs de l'accès par le patient à son dossier sur la qualité des informations[506] : les patients peuvent agir comme *« contrôleurs de la qualité »*.[507] Cela permet au patient d'être certain que les professionnels agissent sur base de données de qualité, mises à jour, exactes et complètes. De plus, lorsqu'il sait que ses données sont correctes, le patient peut se sentir rassuré.[508] Cependant, le patient croit parfois, à tort, que son dossier contient des erreurs.[509] Dans ce cas, s'il a la possibilité de modifier lui-même le contenu de son dossier, il est aussi susceptible d'y introduire de nouvelles erreurs ; les informations dans son dossier ne seraient alors plus toutes correctes.

L'idée de maîtrise fait également référence au contrôle par le patient des accès à son dossier, c'est-à-dire à la possibilité de savoir à posteriori qui a accédé à son dossier et quand ces accès ont eu lieu[510] mais également à la possibilité de décider a priori qui peut avoir accès à son dossier et – s'il est possible techniquement de distinguer différents niveaux d'accès – de déterminer à quelles données chacun peut avoir accès.[511] Les patients sont divisés à ce sujet, comme en témoignent les participants à l'étude menée par Pyper *et al.* : *« certains souhaitent donner accès à tous les professionnels, quelques-uns veulent donner un consentement général pour les médecins et avoir la possibilité de donner un consentement spécifique à certains autres professionnels de la santé tels que les infirmières ou les physiothérapeutes ; et un tout petit nombre veut restreindre l'accès uniquement à des professionnels identifiés »*[512]. La plupart des patients considéraient néanmoins

[506] Certains patients (25% dans l'étude menée par Honeyman, 30% dans l'étude menée par Pyper *et al.* et 83% dans l'étude menée par Ross, Todd *et al)* et la plupart des professionnels sont d'accord pour dire que la qualité de l'information pourrait s'améliorer grâce à cela. (SITEMAN *et al.,* "Clinicians Recognize Value of Patient Review of their Electronic Health Record Data", *AMIA 2006 Symposium Proceedings*, p. 1101).
La crainte d'erreur dans le dossier se confirme dans la pratique : dans l'étude menée par Pyper *et al.,* 70 % des patients ont trouvé au moins une erreur ou une information manquante dans leur dossier. Dans la plupart des cas, cela ne portait pas à conséquence pour la prise en charge du patient dans la mesure où ces erreurs ou omissions concernaient des données administratives. (PYPER *et al.,* "Patients' experiences", *op. cit.,* p. 40). Dans d'autres études, le nombre de patients qui avaient trouvé des erreurs ou des omissions était d'un tiers environ. (HASSOL *et al.,* "Patient Experiences and Attitudes about Access to a Patient Electronic Health Care Record and Linked Web Messaging", *J. Am. Med. Inform. Assoc*., 2004, 11(6), p. 509 et PYPER *et al.,* « Access to Electronic health record », *op. cit.,* p. 20.
[507] JOUSTRA-ENQUIST and EKLUND, "Sustains – Direct Access for the Patient to the Medical Record over the Internet", 2004, *http://unpan1.un.org/intradoc/groups/public/documents/UNPAN/UNPAN023597.pdf.*
[508] Quelques patients appréciaient la possibilité de consulter leur dossier pour vérifier le caractère exact et complet du dossier et étaient rassurés de voir que le contenu du dossier était exact. (EARNEST *et al., op. cit.,* p. 414).
[509] Certains patients dans l'étude menée par Pyper *et al. « pensaient que « DNA » faisait référence à un test génétique alors que c'était l'abréviation de « did not attend ».* (PYPER, *et al.,* "Patients' experiences", *op. cit*., p. 40).
[510] Ce contrôle a posteriori est facile à faire techniquement dans la mesure où l'outil informatique permet de conserver une trace de tous les accès aux dossiers (date et heure, durée de la consultation, informations consultées…).
[511] Dans l'étude menée par Pyper *et al.* sur les opinions à priori des patients, 2/3 des patients aimeraient décider qui a accès à leur dossier et à quelles parties du dossier chacun a accès. (PYPER *et al.,* « Access to electronic health records », *op. cit.,* p. SR19). Divers auteurs considèrent que les patients devraient pouvoir *« offrir des droits d'accès différents à différents praticiens, en fonction de leur rôle ou des individus particuliers ».* (MANDL *et al., op. cit*., p. 284), *« autoriser des accès sélectifs à leur dossier. »* (FAIRWEATHER and ROGERSON, "A moral approach to electronic patient records", *Med. Inform*., 2001, 26(3), p. 232.
[512] PYPER *et al.,* "Patients' experiences", *op. cit.,* p. 41.

que les restrictions d'accès pouvaient être outrepassées en cas d'urgence et dans certaines limites.[513]

Se pose, enfin, la question plus générale des droits du patient à l'égard de son dossier. Le respect de l'intimité du patient signifie-t-il que le patient puisse ajouter, corriger ou supprimer certaines données du dossier ? De nombreuses études révèlent que certains patients seraient intéressés par la possibilité de contribuer au contenu de leur dossier.[514] Lorsqu'ils ont ce droit, ils considèrent que le fait d'insérer ses propres données donne un meilleur aperçu de la situation et conduit à un sens plus prononcé de propriété de leurs données et/ou de leur maladie.[515] Certains patients souhaitent également personnaliser leur dossier en y ajoutant certaines informations telles que *« leurs souhaits en termes de soins et le niveau d'intervention en cas de conditions de santé graves, ainsi que leurs souhaits en tant que donneur »*[516]. Dans certaines études analysées, le droit direct d'accès au dossier n'est qu'un droit parmi d'autres que le patient exerce à l'égard de son dossier, tels que le droit de modifier les données, le droit de rajouter certaines informations, le droit de communiquer directement avec les professionnels de la santé,…[517]

Le droit d'accès par le patient à son dossier peut donc être interprété comme favorisant l'autonomie du patient dans la gestion de sa santé, en termes de respect de son intimité et de maîtrise d'information, lorsque certaines applications techniques sont mises en place. Les applications qui peuvent accompagner l'accès au dossier (droits de modification, d'ajout, de suppression du contenu du dossier) auront également un impact très important en termes d'autonomie telle qu'envisagée dans ce paragraphe.

Après avoir présenté la littérature publiée sur la question de l'autonomie comme respect de l'intimité, partageons quelques réflexions personnelles sur ce sujet. Lorsque l'on envisage la

[513] Ces participants considéraient que cet accès devait néanmoins être limité à certaines données et ne devait notamment pas concerner les données relatives à la santé mentale, la santé sexuelle, les interruptions de grossesse,… (PYPER *et al.,* "Patients' experiences", *op. cit.,* p. 41).

[514] Dans l'étude menée par Honeyman, sur 99 personnes, 23 étaient très intéressées, 17 plutôt intéressées, 13 peut-être intéressées, 26 ne pensaient pas être intéressées et 26 n'étaient pas du tout intéressées de pouvoir ajouter des données elles-mêmes dans leur dossier. (HONEYMAN *et al., op. cit.,* p. 57). Dans l'étude menée par Pyper *et al.* sur les opinions à priori des patients, 35% des personnes aimeraient pouvoir ajouter de l'information dans leur dossier (Pyper *et al.,* « Access to Electronic health records in primary care – a survey of patients' views », *op. cit.*, p. SR19). 68% des patients étaient d'accord ou tout à fait d'accord pour considérer comme étant utile de pouvoir entrer des informations personnelles de santé dans leur dossier. (LOBACH *et al., op. cit.,* p. 512). *« Près de 82% des participants affirmaient qu'ils aimeraient avoir la possibilité d'apporter des corrections à leurs propres données d'inscription telles que leur date de naissance et les renseignements sur les personnes à contacter en cas d'urgence ».* (WILJER *et al., op. cit.*, p. 161). (PYPER *et al.,* « Patients' experiences », *op. cit.,* p. 42)

[515] WINKELMAN *et al., "*Patient-Perceived Usefulness of Online Electronic Medical Records: Employing Grounded Theory in the Development of Information and Communication Technologies for Use by Patients living with chronic illness", *J. Am. Med. Inform. Assoc.*, 2005, 12, p. 309.

[516] PYPER *et al.,* "Patients' experiences", *op. cit.,* p. 42.

[517] RALSTON, CARRELL, *et al., op. cit.* ; WINKELMAN *et al., op. cit. ;* PYPER *et al.,* "Patients' experiences", *op. cit.*

question du respect de l'intimité du patient et de la maîtrise, par celui-ci, des informations le concernant dans le cadre de l'accès direct à son dossier, plusieurs éléments attirent notre attention : l'accès aux données, le contrôle des données et des accès, la temporalité des accès et la modification des données par les patients.

Le respect de l'intimité du patient envisagée comme accès uniquement aux informations auxquelles il souhaite accéder peut être rapprochée du droit de ne pas savoir *« qui impose de reconnaître à l'individu la liberté de ne pas chercher ou de refuser les informations concernant sa santé présente ou future ».*[518] La loi et les règles déontologiques consacrent ce droit de ne pas être informé mais établissent également certaines limites lorsque l'absence de communication de ces informations causerait manifestement un grave préjudice pour la santé du patient ou d'un tiers. Ce droit n'est donc pas absolu mais limité par l'intérêt du patient ou d'un tiers.

La limitation de l'accès aux informations choisies est mis en danger par l'accès direct du patient à son dossier dans la mesure où le professionnel – qui, traditionnellement, connaissait bien son patient, faisait un tri parmi les informations disponibles et ne partageait au patient que celles que celui-ci était prêt à entendre – est désormais absent. Des adaptations techniques doivent donc être mises en place pour que le patient puisse déterminer, au moment où il décide d'avoir accès à son dossier, les données auxquelles il souhaite avoir accès directement et celles qu'il préfère recevoir de son médecin. L'accès au dossier doit être adapté à chaque patient : la technologie doit être suffisamment flexible pour permettre à tout un chacun de décider quelles informations il veut consulter. Nous pouvons nous poser la question de savoir s'il faut permettre aux patients de renoncer à accéder à certaines informations. Cette situation pose la question de l'autonomie du patient lorsque celui-ci n'accède qu'à une partie de ses données de santé : le patient peut décider de ne pas accéder à certaines informations et est autonome lorsqu'il prend cette décision mais qu'en est-il lorsqu'il prend des décisions sur base d'une information qui n'est pas complète ? Dans ce cas, la condition relative à l'information préalable au consentement fait défaut. La décision n'est donc pas complètement éclairée ; s'agit-il dès lors d'une décision qui n'est pas autonome ? Il est clair que le professionnel joue ici un rôle important : s'il est confronté à un patient qui renonce à consulter certaines informations alors que celles-ci sont primordiales pour la prise de décisions futures, il peut se sentir obliger d'en informer le patient. Lorsque celui-ci refuse de consulter seul certaines informations mais que celles-ci lui seront transmises par un professionnel lors d'une consultation qui aura lieu dans un avenir proche, cela ne pose pas de problème puisque le patient aura connaissance de l'ensemble des informations concernant sa santé, lorsqu'il sera amené à

[518] Hottois, « le droit de ne pas savoir », in HOTTOIS et MISSA, *Nouvelle encyclopédie de Bioéthique*, p. 306.

prendre des décisions concernant celle-ci. La situation est différente si le patient refuse catégoriquement d'avoir accès à certaines informations mais souhaite néanmoins prendre des décisions concernant sa santé.

Cette situation doit donc être différenciée de celle où des limites dans l'accès au dossier sont imposées par une personne extérieure et où certaines données contenues dans le dossier ne sont dès lors pas accessibles au patient. Les justifications de ces limitations doivent être clairement établies[519] ; cette situation est difficilement acceptable en termes d'autonomie.

Dans le cadre du contrôle à priori par les patients des personnes qui peuvent accéder à leur dossier, certains patients (minoritaires) donnent la priorité à leur vie privée par rapport aux risques liés au fait que les professionnels amenés à les prendre en charge pourraient ne pas avoir accès à de l'information vitale. Cela pose question, notamment en termes de limite à cette autonomie : un patient peut-il décider de restreindre l'accès à son dossier à des professionnels même lorsque sa vie en dépend ? Le Réseau Santé Wallon qui est amené à se développer dans l'ensemble de la Belgique prévoit que le patient peut limiter l'accès à son dossier aux médecins de son choix.

Lorsqu'un patient souhaite accéder à ses informations de santé via Internet, se pose la question de la temporalité de l'accès, c'est-à-dire du moment auquel les nouveaux résultats seront disponibles pour lui : en temps réel, après l'approbation du médecin ou après un laps de temps défini ? Certains auteurs considèrent qu'« *un équilibre doit être trouvé entre le fait de rendre l'information disponible au patient de façon opportune pour aider l'autogestion des soins et la sécurité des patients pour que ceux-ci ne soient pas excessivement stressés par de l'information complexe et ambiguë* ».[520] Nous pensons que si l'information n'est pas disponible en temps réel, cela doit être clairement justifié. Les créateurs d'application permettant aux patients d'accéder à leur dossier ont adopté des positions différentes.[521]

---

[519] On pense notamment aux données concernant des tiers qui ne sont pas consultables en Belgique et aux annotations personnelles du médecin qui ne sont consultables que par l'intermédiaire d'un tiers professionnel de la santé. La justification de ces limitations a été explicitée dans la partie relative à la législation belge.

[520] WILJER, UROWITZ *et al.,* "Patient accessible Electronic Health Record: Recommandations for Successful Implementation Strategies", *J. Med. Internet Res.*, 2008, 8, p. 33-39. Wiljer, Bogomilsky *et al*. montrent que « *quelques participants pensaient que les patients devraient avoir accès aux résultats de leur analyse de sang dès qu'ils sont disponibles tandis que d'autres estimaient que ces résultats ne devraient être mis à leur disposition que durant les heures régulières de travail afin que le personnel soit là pour répondre aux questions des patients* ». (WILJER, BOGOMILSKY *et al., op. cit.,* p. 162).

[521] Les créateurs du système PCASSO ont décidé que les patients et les professionnels avaient accès aux données au même moment. Ils considèrent que l'hypothèse selon laquelle le patient découvrirait un nouveau diagnostic d'une maladie telle que le cancer avant de pouvoir en avoir discuté avec son médecin n'est pas défendable dans la mesure où un diagnostic définitif suit toujours un test ou une procédure spécifique ordonnée par un professionnel et ne suit pas un « screening test ». Ils considèrent que l'information obtenue après un test de routine peut être anormale mais elle n'est pas un diagnostic absolu : d'autres tests doivent être faits pour confirmer ou infirmer cette hypothèse. (MASYS *et al.,*

Nous pouvons ensuite nous interroger sur la possibilité pour chaque acteur de la relation de soin (principalement le patient et le médecin) de modifier le contenu du dossier et, dans l'affirmative, sur la nature des données qui peuvent être modifiées et sur les modalités de ces changements.

D'une manière générale, l'exercice par le patient des différents droits – tels que l'ajout, la modification ou la suppression de données – pose deux questions : la qualité des données et les risques de conflit entre le patient et le professionnel responsable des données. Développons ces deux éléments.

D'une part, la question de la qualité du dossier informatisé[522] : si le patient souhaite ajouter certaines informations, modifier celles qu'il estime inexactes ou ne pas inclure certaines données dans son dossier – notamment les données particulièrement délicates, telles que le statut HIV, des interruptions de grossesse ou des problèmes psychiatriques – le dossier peut ne pas être complet ni exact et conduire, à terme, à une prise en charge mal adaptée. Un équilibre doit donc être trouvé entre les droits du patient à l'égard de son dossier et l'importance de conserver un dossier complet. Différentes positions sont adoptées par rapport à cet équilibre : certaines personnes refusent d'accorder aux patients un droit de modifier le dossier. A l'opposé, on peut observer une certaine évolution vers un système dans lequel les patients créent eux-mêmes leur propre dossier sur Internet en dehors de toute participation de professionnels de la santé (par exemple, Microsoft Health Vault ou Google Health)[523]. Entre ces deux positions, des alternatives sont envisagées : certaines personnes proposent d'autoriser les patients à corriger ou ajouter des informations dans leur dossier mais uniquement après l'accord du médecin. D'autres suggèrent d'autoriser à la fois les médecins et les patients d'insérer des données dans le dossier médical tout en distinguant la nature des données que chacun d'eux peut insérer et à la condition de garder une trace de l'identité de l'auteur de chaque donnée.

---

op. cit., p. 186). Les créateurs du système MyGroupHealth ont décidé de manière générale que *« les résultats normaux de tests étaient visibles pour les patients au même moment que pour les médecins. […] La plupart des résultats anormaux de tests étaient aussi automatiquement communiqués aux patients en même temps qu'aux médecins. Quelques résultats de tests de laboratoire anormaux ainsi que les résultats de pathologie ou radiologie étaient transmis manuellement par le médecin »*. Ils ont également créé une application qui permet aux patients de décider quelles informations sont automatiquement disponibles au même moment pour les professionnels et les patients et quelles informations seront d'abord vues par les professionnels et ensuite transmises manuellement aux patients. (RALSTON, CARELL *et al., op. cit.,* p. 800).

[522] Il est important d'avoir à l'esprit que la question de la qualité du contenu du dossier est une notion variable, en fonction des objectifs liés à sa tenue : si le dossier est considéré comme un outil de communication ou comme le contenu complet de l'état de santé d'un patient, s'il est utilisé pour soigner un patient ou pour évaluer la qualité des soins, l'exigence de qualité de l'information variera.

[523] Nous reviendrons sur ces applications lorsque nous décrirons le contexte du projet Saint-Luc@Home.

Au niveau belge, le législateur, par la loi du 8 décembre 1992 relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel, a décidé de reconnaître un certain nombre de droits au patient à l'égard des données le concernant, dont le droit de rectification des données inexactes le concernant, qui ne s'applique qu'aux données objectives (nom, adresse, etc.) ou le droit d'obtenir la suppression ou l'interdiction d'utilisation de ses données de santé mais uniquement lorsque celles-ci sont incomplètes ou non pertinentes en fonction du but du traitement. Il précise également que le patient ne peut pas apporter lui-même de modifications dans son dossier : il devra toujours demander au professionnel de la santé responsable du dossier de procéder à ces changements. Le Plan d'action eSanté 2013-2018, adopté en Belgique, prévoit la possibilité pour le patient d'effectuer des ajouts et de formuler des remarques concernant les données dans son dossier tout en précisant que chaque donnée sera identifiée selon son auteur. Pour la mise en place d'un tel système, il sera nécessaire de préciser quelles données pourront être insérées par le patient dans son dossier et comment elles le seront techniquement.

Contrairement au dossier sur support papier, dans lequel on garde une trace des informations supprimées ou modifiées – puisque l'information inexacte est barrée et la correction est inscrite à côté –, lorsque le dossier médical est sous forme informatisée, la possibilité de modifier certaines données pose la question de la traçabilité de ces changements, de ce qui doit être conservé de cette opération dans le dossier. Nous considérons qu'il est important de garder une trace de toute correction ou suppression de donnée car cela permet de suivre l'évolution du contenu du dossier dans son entièreté.

D'autre part, le fait que le patient et le professionnel aient accès à la même information peut conduire à des désaccords à propos des informations contenues dans ce dossier et de l'opportunité d'insérer, de modifier ou de supprimer certaines données. Se pose alors la question de savoir qui dispose de quels droits à l'égard des données contenues dans le dossier. L'enjeu de la possibilité de modification des données contenues dans le dossier est non seulement une question de propriété[524] mais également une question de droit d'auteur dans la mesure où le dossier comprend des informations rédigées par divers professionnels (notamment des réflexions à propos de l'état de santé du patient, sur base des connaissances qu'ils ont acquises) et c'est également une question de

[524] Le patient est-il « propriétaire » de son dossier et des données qui y sont inscrites ou est-ce le professionnel responsable du dossier qui est titulaire de telles prérogatives ? Rappelons l'arrêt de la Cour de Cassation du 16 septembre 2008, dans lequel la Cour précise que le dossier du patient tenu au sein d'un hôpital *« appartient à l'hôpital »* (*http://jure.juridat.just.fgov.be/view_decision?justel=F-20080916-1idxc_id=224729&land=fr).*

Wiljer, Urowitz *et al.* proposent que soient mis en place des mécanismes pour aider la gestion des conflits éventuels lorsque les patients partagent avec les professionnels la responsabilité d'inscrire des données dans le dossier. (WILJER, UROWITZ *et al.*, « Patient accessible Electronic Health Records: Recommandations for Successful Implementation Strategies », *J. Med. Internet Res*., 2008, 10(4).)

vie privée car les données concernent le patient. Sur base de cette interprétation, l'on envisagera les modalités de ces modifications : il est possible d'imaginer que certaines informations puissent être modifiées par le patient seul ou par le médecin seul et que d'autres ne puissent être modifiées qu'avec l'accord des deux parties. Cette dernière situation pose alors la question de la gestion des désaccords entre patients et médecins ; la façon dont on interprète la possibilité de modification fera pencher vers l'une ou l'autre position : l'un a-t-il la priorité sur l'autre ? L'absence d'accord signifie-t-il l'interdiction de toute modification ? Il sera intéressant de voir comment le législateur belge se positionnera par rapport à toutes ces questions, lorsqu'il mettra en place le plan d'action e-Santé 2013-2018.

Le droit d'accès par le patient à son dossier peut donc globalement être interprété comme la reconnaissance d'une plus grande autonomie du patient dans la gestion de sa santé – sous l'angle de la maîtrise de l'information – mais il n'est qu'un droit parmi d'autres que le patient peut exercer à l'égard de son dossier ; l'octroi de ces autres droits pourrait être interprété comme la reconnaissance d'une autonomie encore plus grande du patient mais nous insistons sur les limites de cette autonomie, notamment en termes d'exigence de qualité des données (et de l'intérêt du patient d'avoir un dossier complet et à jour) et d'autonomie du professionnel.

Conclusion

La littérature consultée n'envisage pas la question de savoir si la possibilité d'accéder directement à son dossier influence ou non l'autonomie du patient interprétée comme valeur participant à la dignité humaine. Par contre, les auteurs soulignent que l'autonomie envisagée comme respect de l'intimité peut être favorisée à la fois par la maîtrise de l'information et par l'accès uniquement aux informations que l'on veut consulter, mais sous certaines réserves et à certaines conditions.

Après la présentation et la discussion des deux grandes figures de l'autonomie, envisageons la figure de l'autonomie que nous avons développée pour décrire la spécificité de la situation du patient : l'autonomie comme capacité de (re)construire sa vie avec la maladie.

Section 3. Autonomie comme capacité de (re)construire sa vie avec la maladie

§ 1. Les conditions nécessaires à l'instauration de l'autonomie entendue comme capacité de (re)construire sa vie avec la maladie

La littérature analysée nous conduit à penser que plusieurs conditions doivent être remplies pour que le patient puisse être considéré comme autonome dans le sens d'être capable de (re)construire sa vie avec sa maladie lorsqu'il peut accéder à son dossier médical informatisé via Internet. Détaillons les conditions de compréhension par le patient de ses données, de compréhension de son état de santé et de sérénité dans la gestion de l'accès à son dossier. Interrogeons-nous ensuite sur la possibilité que cet accès direct au dossier conduise le patient à participer davantage à sa prise en charge, voire à mieux gérer sa santé.

Envisageons, tout d'abord, la compréhension, par le patient, des données contenues dans son dossier : pour que l'accès par le patient à son dossier via Internet favorise sa capacité de (re)construire sa vie avec sa maladie, il est fondamental qu'il comprenne les données qui y sont contenues. Face à cette question de la compréhension des données par les patients, de larges divergences existent dans les opinions a priori des professionnels de la santé et des patients : souvent les professionnels anticipent que les patients ne comprendront pas le contenu de leur dossier et interpréteront les données de façon erronée parce qu'ils n'ont pas la connaissance médicale nécessaire.[525] Les patients, quant à eux, ont des avis plus partagés : certains pensent qu'ils comprendront les données tandis que d'autres anticipent le fait de trouver les informations confuses et reconnaissent leur propre potentiel d'erreur en interprétant leur dossier.[526] Pour ces derniers, la reconnaissance de ce risque d'erreur d'interprétation ne diminue pas leur intérêt ou leur volonté d'accéder à leur dossier directement.[527] Dans les faits, la plupart des études montrent que si la

[525] ROSS, TODD *et al., op. cit.* ; WILJER, BOGOMISKY *et al., op. cit.,*

[526] Dans les deux études menées par Pyper *et al.,* plus de la moitié des patients pensaient qu'ils trouveraient facile de comprendre leur dossier. Cette confiance diminuait avec l'âge : elle passait de 70% pour les personnes de moins de 31 ans à seulement 43% pour ceux de plus de 71 ans. (PYPER *et al.,* "Patients' experiences when accessing their on-line electronic patient records in primary care", *op. cit.,* p…). Dans d'autres études, les patients évoquent le risque de mauvaise interprétation des données. (EARNEST *et al., op. cit.,* p. 414 ; ROSS, TODD *et al., op. cit*). Dans l'étude menée par Wiljer *et al.,* 79% des participants confiaient qu'ils auraient besoin de matériel pédagogique pour les aider à comprendre les résultats des analyses divulgués en ligne et savoir quoi faire à leur propos. (WILJER *et al., op. cit.,* p. 161).

[527] ROSS, TODD *et al., op. cit.* EARNEST *et al., op. cit.,* p. 414.

majorité des patients trouvait celui-ci facile à comprendre, certains éprouvaient quelques difficultés.[528] De plus, certaines informations semblent plus faciles à comprendre que d'autres.[529]

La compréhension par le patient n'est donc pas garantie. Or, elle est une condition essentielle pour que son autonomie, interprétée comme capacité de (re)construire sa vie avec la maladie, soit favorisée. Face à cette incertitude, des initiatives sont mises en place pour permettre à un maximum de patients de comprendre leurs données : cette aide peut concerner la compréhension de l'information à laquelle ils ont accès – c'est-à-dire la nature de leur dossier lui-même, y compris les méthodes de communication des résultats des tests ou la signification de leurs données cliniques – mais également, de manière générale, le comportement à adopter pour gérer convenablement cet accès.[530] Cette aide devrait être *« personnalisée aux besoins, souhaits, capacités de compréhension et expériences propres à chaque patient individuel »*[531]. Elle peut prendre la forme d'outils informatiques ou d'aide apportée par les professionnels de la santé.[532] L'autonomie des patients serait ainsi notamment fondée sur la capacité des individus d'avoir recours à cette aide lorsqu'ils en ont besoin. Dans les études analysées, l'utilité de cette aide a été suggérée non seulement par certains patients – qui souhaitent que l'accès au dossier médical s'accompagne de matériel éducationnel pour comprendre l'information et savoir comment agir sur base de cette information (tels qu'un dictionnaire en ligne, un glossaire, des sites web pertinents[533]) – mais également par les

[528] SHAW *et al., op. cit.,* p. 41. Cette majorité était de 73% dans une étude (Pyper *et al.,* « Patients' experiences », *op. cit*.) et de 68% dans une autre. (Pyper *et al.,* « Access to electronic health record », *op. cit*.) Dans l'étude menée par Cimino *et al.,* les participants semblaient, en général, comprendre l'information qu'ils trouvaient dans leur dossier. Apparemment, ils n'avaient pas besoin de ressources éducationnelles pour faire cela. *« Même si ce résultat est encourageant, il doit être interprété avec précaution. Les sujets de notre étude étaient un groupe « highly selected ».* (CIMINO *et al.,* "The patient clinical information system (PatCIS): technical solutions for and experience with giving patients access to their electronic medical records", *International Journal of Medical Informatics*, 2002, 68, p. 113-127.) Dans l'étude menée par Hassol *et al*., tous les participants estimaient qu'ils comprenaient leur information médicale et les résultats de tests, avec un score moyen de plus de 80 (sur un maximum de 100). Les participants avec moins d'éducation (ceux qui n'ont pas fini l'école secondaire) avaient plus de difficulté pour comprendre l'information médicale et les résultats des tests que ceux qui ont fini l'école secondaire, mais même dans ce groupe, les scores moyens étaient supérieurs à 70. (HASSOL *et al., op. cit.*) Le jargon médical n'est, en général, pas un problème insurmontable mais certains ont des difficultés pour le déchiffrer. (EARNEST *et al., op. cit.,* p. 414). 5% des participants de l'étude trouvaient le dossier difficile à comprendre globalement. (PYPER et al., "Patients' experiences", *op. cit*., p…).

[529] Dans l'étude menée par Pyper *et al.,* les sections du dossier médical les plus faciles à comprendre étaient la section inscription (94% des participants trouvaient cette section facile à comprendre), le résumé du dossier (84%) et les détails concernant les médicaments (61%). (PYPER *et al.,* "Patients' experiences when accessing their on-line electronic patient records in primary care", *op. cit.,* p. 40).

[530] WILJER, UROWITZ *et al., op. cit.* WILJER, BOGOMILSKY *et al., op. cit.*, p. 161 détaillent que les intervenants *« ont largement confirmé qu'il est nécessaire d'instruire les patients sur la bonne manière d'interpréter leur dossier de santé en leur fournissant de l'information sur leur maladie et sur les résultats des analyses comme les valeurs hématologiques »*. (WILJER, BOGOMILSKY *et al., op. cit.,* p. 161; WINKELMAN and LEONARD, « Overcoming Structural Constraints to Patient Utilization of Electronic Medical Records: A Critical Review and Proposal for an Evaluation Framework", *JAMIA*, 2004, 11(2) p.154).

[531] WINKELMAN *et al., op. cit*., p. 311.

[532] L'aide que les professionnels peuvent apporter au patient dans la compréhension de son dossier sera développée dans la section consacrée à l'autonomie dans la relation avec le professionnel de la santé.

[533] WILJER *et al., op. cit.,* p. 161. Pour résoudre les problèmes de compréhension du langage technique, certains

concepteurs de programmes informatiques permettant l'accès au dossier en ligne. Les concepteurs du programme PCASSO, par exemple, s'inquiétaient des difficultés de compréhension des patients et des risques négatifs – et parfois dangereux – liés à une mauvaise interprétation des données. Ils ont précisé, dans leur document de consentement, que *« l'un des risques associés à l'étude concerne le fait qu'« une connaissance minimale est une chose dangereuse ». En acceptant de participer, vous [les patients] acceptez de contacter votre médecin pour répondre aux questions ou problèmes qui peuvent apparaître suite à la lecture du dossier médical en ligne ».*[534] Il est important que les patients soient prêts à contacter les professionnels en cas de question, de problème ou de doute quant à l'interprétation de leurs données ; dans les faits, les patients semblent être prêts à faire cette démarche.[535]

Envisageons ensuite la compréhension, par le patient, de son état de santé ; une autre condition indispensable pour que le patient puisse être autonome dans la gestion de sa santé grâce à l'accès à son dossier médical est le fait qu'il comprenne son état de santé grâce aux données qu'il consulte dans son dossier, c'est-à-dire qu'il puisse interpréter ces données et leur donner un sens par rapport à la maladie dont il souffre. Cette possibilité de mieux comprendre leur état de santé est l'un des avantages prédits par les patients de l'accès à leur dossier.[536] Cet avantage est également perçu dans les faits : dans plusieurs études, les patients ont rapporté des améliorations dans la compréhension de leur condition médicale.[537] La possibilité de percevoir l'évolution de leur état de santé et des traitements sur le long terme était également fort appréciée par les patients qui avaient ainsi une vue d'ensemble sur leur santé.[538] Certains patients considèrent même que la compréhension de leur état de santé s'améliore grâce aux outils d'information disponibles en

---

patients qui utilisaient le système SPARRO ont suggéré le développement d'un dictionnaire qui serait disponible pour les patients qui en auraient besoin. (EARNEST *et al., op. cit.,* p. 414). Dans une autre étude, un glossaire a été créé pendant l'étude pour expliquer les termes et tests fréquemment utilisés et un répertoire de sites web pertinents fut créé. (PYPER, AMERY *et al., op. cit*., p. 40). Pour les patients qui avaient accès à leur dossier médical via le site web MyGroupHealth, *« chaque résultat de test médical était accompagné d'un lien vers une explication du test dans la base de données Healthwise knowledge base ».* (RALSON, CARRELL *et al.,* "Patient Web Services Integrated with a Shared Medical Record: Patient Use and Satisfaction", *J. Am. Med. Inform. Assoc*., 2007, 14, p. 800).

[534] MASYS *et al., op. cit*., p. 186.

[535] Dans l'étude menée par Honeyman *et al.,* 97 des 101 patients répondirent « oui » ou « probablement oui » à la question : *« Seriez-vous confortables de demander de l'assistance pour consulter votre dossier électronique ? »* (HONEYMAN *et al., op. cit.,* p. 57).

[536] 52% des patients prédisaient que l'accès à leur dossier leur permettrait de mieux comprendre leur santé. (PYPER *et al.,* « Access to Electronic health records », *op. cit.,* p. SR20).

[537] ROSS and LIN, *op. cit*., p. 133; HONEYMAN *et al., op. cit. ;* ROSS, TODD *et al., op. cit.*. Plusieurs études montrent que le fait d'avoir accès à leur dossier permet aux patients d'avoir une meilleure connaissance et une meilleure compréhension de leur santé. (EARNEST *et al., op. cit.,* p. 413 ; CIMINO *et al., op. cit*., p. 124 ; PYPER *et al.,* « Patients' experiences », *op. cit.,* p. 42). La possibilité de suivre l'évolution de leur maladie et de leur traitement en voyant les résultats de leurs tests médicaux était très appréciée par les patients et les aidait à comprendre leur état de santé et son évolution. ((RALSTON, REVERE *et al., op. cit.,* p. 1161; EARNEST *et al., op. cit. p*. 413). *« Voir ces résultats dans le dossier médical chez soi répondait à un besoin qui n'avait pas encore été rencontré par les méthodes habituelles de rapport des résultats ».* (RALSTON, REVERE *et al., op. cit.,* p. 1161).

[538] EARNEST *et al.,* "Use of a Patient-Accessible Electronic Medical Record in a Practice for Congestive Heart Failure: Patient and Physician Experiences", *J. Am. Med. Inform. Assoc.*, 2004, 11, p.

accompagnement du dossier.[539] Le fait de mieux comprendre son état de santé peut amener le patient à considérer qu'il a davantage sa maladie sous contrôle, qu'il la gère mieux.

Envisageons enfin la gestion sereine, par le patient, de l'accès à son dossier : l'un des présupposés les plus communs à l'égard de l'accès direct par le patient à son dossier est la crainte – notamment chez de nombreux professionnels – que les patients ne sachent pas gérer un tel accès, qu'ils soient bouleversés par les résultats, paniquent ou réagissent de façon déraisonnable.[540] Les patients, par contre, ne prévoient pas une telle réaction.[541] Par rapport à ce risque, l'expérience des patients décrite dans la littérature n'est pas unanime : d'après les résultats de la plupart des études, le fait d'accéder à son dossier ne crée pas autant de stress que ce que l'on pourrait croire.[542] Certaines études montrent néanmoins que de nombreux patients étaient inquiets de découvrir de mauvaises nouvelles en consultant leur dossier et préféraient les recevoir d'un professionnel de la santé.[543] Par rapport à l'accès au dossier, il semblerait également que les patients psychiatriques ressentent plus de stress que les autres types de patients.[544] Il est également intéressant d'observer que le fait d'accéder au dossier rassurait certains patients.[545] Ce sentiment était lié à différents facteurs : tout d'abord, les patients, traditionnellement, n'ont pas de nouvelle des résultats lorsque ceux-ci sont normaux et doivent donc considérer que « pas de nouvelle égale bonne nouvelle ». Ils étaient rassurés de voir leurs résultats et de confirmer par eux-mêmes que ceux-ci étaient bons.[546] Ensuite, cette impression peut venir de la possibilité de consulter son dossier, de vérifier le caractère juste et complet du dossier et, dans certains cas, de le corriger lorsque c'est nécessaire.[547] Enfin, ce sentiment peut venir du fait que le patient pensait qu'on veillait sur lui : les participants d'une étude inséraient des informations sur leur niveau de glycémie et sur le style de vie dans leur dossier qui était ensuite lu par les professionnels et ils avaient le sentiment que leur médecin veillait sur eux de

[539] Dans l'étude menée par Shaw *et al.,* les patientes avaient accès à un site web qui proposait des liens vers de l'information sur la grossesse qui avait été revue et approuvée par les investigateurs de l'étude et qui concernait notamment l'accouchement, les tests durant la grossesse, les ressources de la communauté locale, l'arrêt de fumer, la nutrition, la sexualité et la contraception post-partum. (SHAW *et al.,* "Access to Web-Based Personalized Antenatal Health Records for Pregnant Women: A Randomized Controlled Trial", *J. Obstet. Gynaecol. Can*., 2008, 30(1), p. 40).
[540] Certains médecins prévoient que l'accès à leur dossier va rendre les patients plus inquiets (ROSS, TODD *et al., op. cit*.) et que les patients vont paniquer s'ils voient des résultats avant que leur médecin n'ait pu discuter avec eux sur le sujet (Masys *et al., op. cit*), particulièrement si les résultats sont anormaux. (HASSOL *et al., op. cit.*, p. 509).
[541] HASSOL *et al., op. cit.*, p. 509.
[542] ROSS and LIN, *op. cit*., p. 133. Dans l'étude menée par Masys *et al.,* cette crainte que les patients paniquent s'avéra également non fondée. (MASYS *et al., op. cit.*, p. 189). Dans une étude impliquant des patientes qui avaient recours à la fécondation in vitro, on ne *« trouva aucun effet psychologique néfaste tels qu'un niveau élevé d'anxiété ou de dépression »*. (TUIL *et al., op. cit.*, p.364).
[543] PYPER *et al.,* "Patients' experiences", *op. cit.*, p. 42.
[544] ROSS and LIN, *op. cit*., p. 133. FERREIRA *et al., op. cit*., p. 8
[545] EARNEST *et al., op. cit.*, p. 414. RALSTON, REVERE *et al., op. cit.*, p. 1161.
[546] EARNEST *et al., op. cit.*, p. 414.
[547] EARNEST *et al., op. cit.*, p. 414.

manière bienveillante.[548]

§ 2. L'accès au dossier médical informatisé via Internet : un moyen vers une plus grande participation du patient à son suivi et à son traitement et vers une meilleure gestion de la santé ?

Les patients pensent a priori que l'accès à leur dossier va les aider à être plus actifs dans la gestion de leur santé[549] et augmenter leur *« sentiment de contrôle »*.[550] Ceux qui expérimentent cet accès confirment ce sentiment : ils rapportent qu'accéder à leurs données médicales les conduit à adopter un rôle plus actif, à ressentir « *une plus grande propriété de leurs soins de santé »*[551], à augmenter leur participation dans les soins médicaux[552] et à améliorer leur capacité de coordonner les soins.[553]

L'accès direct par le patient à son dossier peut-il dès lors conduire à une prise de conscience, par le patient, de l'importance de sa santé et à vouloir mieux gérer celle-ci ? Le fait que les patients expérimentent un sentiment accru de contrôle à l'égard de leur santé – comme c'est le cas, parfois, grâce à l'accès direct au dossier[554] – *« peut promouvoir des comportements sains et une meilleure qualité de vie chez les patients »*.[555] La motivation de modifier son mode de vie varie parmi les patients : *« pendant la grossesse, les femmes sont particulièrement motivées pour adopter des comportements positifs pour la santé »*.[556] Ces patientes sont donc particulièrement intéressées de consulter leur dossier et les résultats des tests réalisés afin de pouvoir adopter le meilleur comportement possible.

§ 3. Réflexions

L'analyse de la littérature nous conduit à penser que la possibilité, pour le patient, d'accéder à son dossier peut être interprétée comme favorisant son autonomie envisagée comme capacité de

[548] RALSTON, REVERE *et al., op. cit.,* p.1161.
[549] FOWLES *et al., op. cit.,* p. 795.
[550] ROSS, TODD *et al., op. cit.*
[551] CIMINO *et al., op. cit*., p. 122; SHAW *et al., op. cit*., p. 39.
[552] FOWLES *et al., op. cit*., p. 797 ; EARNEST *et al., op. cit.,* p. 413
[553] EARNEST *et al., op. cit.,* p. 413. ; SHAW *et al., op. cit.,* p. 39.
[554] ROSS, TODD *et al., op. cit.;* CIMINO *et al., op. cit*., p. 122; SHAW *et al., op. cit*., p. 39.
[555] RALSTON, REVERE *et al., op. cit.,* p. 1161. Winkelman *et al.* considèrent également que *« les technologies de l'information peuvent faciliter les comportements sains qui permettent la création de changements »*. (WINKELMAN *et al., op. cit.,* p. 310).
[556] SHAW *et al., op. cit*., p. 39. La plupart des femmes considéraient à la fin du projet que le fait d'accéder à leur dossier les avait aidées à rester en bonne santé. (SHAW *et al., op. cit.,* p. 41).

reconstruire sa vie avec sa maladie, mais sous la réserve de certaines conditions.

Tout d'abord, le patient doit comprendre le contenu de son dossier et son état de santé. Or, le fait qu'un patient accède à son dossier ne signifie pas automatiquement que celui-ci comprend l'information qu'il lit. Des initiatives sont donc mises en place pour aider les patients et celles-ci doivent être soutenues.

Certains patients reconnaissent leur propre potentiel d'erreur en interprétant leur dossier mais la reconnaissance de ce risque d'erreur d'interprétation ne diminue pas leur intérêt ou leur volonté d'accéder à leur dossier directement**.** Ceci pose question : pourquoi vouloir accéder à leur dossier alors que ces patients savent qu'ils risquent de mal interpréter les données ? Est-ce de l'inconscience par rapport aux risques encourus ? Devrait-on empêcher ces personnes d'accéder à leur dossier sur base de l'argument de la possibilité d'une mauvaise interprétation? Nous reviendrons sur cette question de l'étendue et des limites de l'autonomie.

Si le patient pense comprendre les données – et décide d'agir sur base de celles-ci – alors que ce n'est pas le cas, l'autonomie du patient n'est qu'une illusion, elle n'existe qu'en façade. Ce risque d'illusion de compréhension est un vrai problème ! Pour gérer celui-ci, l'on peut s'interroger sur l'opportunité non pas d'offrir la possibilité pour les patients d'être aidés lorsqu'ils estiment en avoir besoin mais d'imposer une aide à tous les patients, pour s'assurer qu'ils comprennent réellement leur dossier. L'on peut cependant s'interroger sur l'impact d'une telle position en termes d'autonomie du patient, notamment en termes d'interférence.

Il est également nécessaire que le patient soit serein pour accéder à son dossier : le sentiment d'anxiété ou de sécurité que le patient peut ressentir lorsqu'il accède à son dossier est important en termes d'autonomie dans la mesure où le patient qui n'est pas stressé sera dans un meilleur état d'esprit pour évaluer les événements auxquels il est confronté et prendre des décisions ; il pourra gérer sa maladie – mais également de manière plus générale, sa vie quotidienne – plus sereinement. Au contraire, lorsque le patient est extrêmement inquiet, l'on peut considérer qu'il n'est pas autonome parce qu'il est sous l'emprise de son stress. Dans ce cas, l'accès par le patient à son dossier n'est pas un facteur favorisant son autonomie, comprise comme capacité de (re)construire sa vie avec sa maladie. Pour régler le problème du stress lié à la découverte de certaines informations, l'on peut prévoir que les patients décident quelles informations seront automatiquement accessibles et quelles informations seront d'abord vues par les professionnels et ensuite transmises

manuellement.[557]

Le fait d'avoir accès à ses données peut conduire le patient à s'intéresser davantage à sa santé, à vouloir être mieux informé et participer davantage à sa prise en charge. L'autonomie comme capacité de (re)construire sa vie avec la maladie signifie pour le patient qui le souhaite de participer plus activement à son suivi et à son traitement voire, dans certains cas, de mieux gérer sa santé. Nous l'avons vu, le fait d'accéder au dossier peut conduire à des comportements plus sains par les patients. Le terme « peut » illustre bien le fait que le changement de style de vie n'est pas un effet automatique de l'accès au dossier, mais plutôt un choix individuel adopté par certains patients. L'autonomie s'exprime donc par la possibilité de décider de changer son style de vie.

Lorsque l'on envisage ces éléments sous l'angle de la fracture numérique et cognitive, nous constatons que les patients qui n'ont pas les moyens d'avoir accès à l'outil informatique et ceux qui disposent de cet outil mais ne savent pas comment s'en servir, ne pourront dès lors pas bénéficier des avantages, en termes de santé, de cet accès. Le développement de l'accès par les patients à leur dossier risque donc de créer de nouvelles inégalités, d'amener une nouvelle exclusion dans le domaine de la santé, en plus des exclusions de diverses natures dont ils souffrent déjà, et ceci n'est pas acceptable à nos yeux.

§ 4. Autonomie dans la relation entre patients et professionnels de la santé

Nous l'avons vu, l'autonomie du patient est exercée dans le cadre de la relation entre patients et professionnels. Envisageons cette relation lorsque le patient a la possibilité de consulter son dossier médical informatisé via Internet.

L'impact de l'accès par le patient à son dossier médical informatisé via Internet sur la relation entre le patient et les professionnels de la santé fait l'objet d'une certaine attention dans la littérature. Celle-ci décrit les modifications en termes de communication et de relation[558], l'importance de la relation avec le professionnel pour l'autonomie du patient, la question de la confiance entre eux, la question de l'adhérence au traitement et le thème des systèmes de messagerie, nouveau moyen de communication entre patients et médecins qui peut être combiné à l'accès direct au dossier. Précisons ces différents éléments et partageons quelques réflexions

[557] C'est le cas dans l'étude menée par RALSTON, CARRELL *et al., op. cit.*
[558] Nous discuterons, dans la section suivante, de la confusion qui existe dans certaines études entre « communication » et « relation » entre patients et professionnels.

personnelles à leur sujet.

Une majorité de patients et de médecins prédisent une amélioration dans leur habilité à communiquer : certains professionnels pensent que *« les patients vont mieux communiquer »*, que *« la discussion avec les patients sera beaucoup plus facile »*[559], que *« leur capacité à communiquer avec leurs patients va s'améliorer »*.[560] Les patients pensent également que l'accès à leur dossier *« améliorera leur compréhension des instructions de leur médecin »*.[561] Patients et médecins supposent également que l'accès par le patient à son dossier aura un impact positif sur leurs relations et interactions.[562]

Dans la plupart des études analysant cette question, les patients et les médecins considèrent que l'accès par le patient à son dossier conduit à une meilleure communication, à une meilleure relation entre eux[563] : cet accès permet aux patients de mieux comprendre l'information donnée par le médecin[564], d'être mieux compris par leur médecin[565], d'« *amélior[er] le niveau de communication pendant les consultations. En particulier, en permettant aux patients de relire leur données en détail avant leurs visites, les patients et les médecins estimaient que le temps limité disponible pendant une interaction patient-médecin était utilisé plus efficacement, permettant un niveau plus élevé de discussion sur les problèmes du patient et des questions telles que les complications. »*[566]. Le fait que le patient accède à son dossier a conduit certains médecins à *« modifi[er] la façon dont ils transmettaient l'information pour la rendre plus compréhensible par les patients. Cela ne posa problème à aucun d'eux. Ils estimaient que cela ne leur prenait pas beaucoup de temps. »*[567].

De nombreux professionnels craignent cependant que l'accès direct par leurs patients à leur

---

[559] PYPER *et al.,* « Access to Electronic health record », *op. cit.,* p. SR20.
[560] JOUSTRA-ENQUIST and EKLUND, *op. cit.* 57% des professionnels interrogés considéraient que leur capacité de communiquer avec leurs patients s'améliorerait. (SITEMAN *et al., op. cit.,* p. 1101). Pour Honeyman *et al., « les conséquences d'un dossier facilement accessible peuvent être de proposer aux professionnels de la santé d'innover dans la façon dont ils communiquent avec des patients pleins de ressources et pour négocier avec eux de la signification du dossier »*. (HONEYMAN *et al., op. cit.,* p. 59). 45% des professionnels participant à l'étude menée par Ross, Todd *et al* anticipaient qu'ils allaient documenter les choses différemment dans les dossiers médicaux. (ROSS, TODD *et al., op. cit.).*
[561] ROSS, TODD *et al., op. cit.*
[562] CIMINO *et al., op. cit.* ; HONEYMAN *et al., op. cit.*
[563] CIMINO, *et al., op. cit.,* p. 121. Dans une étude, les médecins considéraient que l'accès par le patient à son dossier n'affectait pas leur relation avec leurs patients. Ils ne pensaient toutefois pas que les patients devraient se voir refuser le droit d'accéder ou que le fait de faciliter l'accès des patients à leur dossier était intrinsèquement une mauvaise idée. (EARNEST *et al., op. cit.,* p. 414).
[564] SHAW *et al., op. cit.*
[565] Plus de 65% des patients qui participaient à l'étude avaient le sentiment que leur médecin les comprenait. (HONEYMAN *et al.*).
[566] CIMINO *et al., op. cit.,*
[567] EARNEST *et al., op. cit.,* p. 415.

dossier conduise à une surcharge importante de travail[568] mais d'après les études analysées, cette crainte ne semble pas fondée.[569]

La possibilité pour le patient d'accéder à son dossier pose également la question de la – perte éventuelle de – confiance dans le professionnel de la santé.[570] Si certains patients souhaitent accéder à leur dossier parce qu'ils n'ont plus confiance en leur médecin,[571] le fait que le patient consulte son dossier ne signifie pas automatiquement qu'il n'a plus confiance en lui.[572]

Certaines études indiquent que le fait d'accéder à son dossier conduit à une plus grande compliance du patient, c'est-à-dire un meilleur respect par le patient de son traitement, des indications données par le médecin…[573]

La relation entre patient et professionnel peut également changer lorsque l'accès au dossier est accompagné d'un système de messagerie. Un tel système est en général apprécié par ses utilisateurs.[574]

Les différents éléments de la littérature étant décrits, partageons quelques réflexions personnelles à leur sujet.

Tout d'abord, l'évaluation de l'impact de l'accès par le patient à son dossier médical informatisé via Internet sur la relation entre le patient et les professionnels de la santé est une tâche difficile dans la mesure où il n'existe pas de critère objectif permettant de déterminer aisément (la qualité de) la communication ou de la relation entre ceux-ci. De plus, il existe une certaine

[568] Ils craignent notamment que leurs patients les contactent très fréquemment pour avoir de l'aide pour comprendre et interpréter les informations contenues dans le dossier. (EARNEST *et al., op. cit.* ; JOUSTRA-ENQUIST and EKLUND, *op. cit. ;* SITEMAN *et al., op. cit.* ; ROSS TODD *et al., op. cit.).*

[569] ROSS and LIN, *op. cit.,* p. 135 et JOUSTRA-ENQUIST and EKLUND, *op. cit.* Nous observons également que les patients n'ont pas non plus envie de trop imposer de travail à leur médecin généraliste par rapport à l'accès à leur dossier. Dans l'étude menée par Ralston *et al.,* les patients appréciaient particulièrement le système qui leur permettait de communiquer avec un professionnel de la santé grâce aux TIC, particulièrement parce qu'ils savaient que les professionnels pouvaient répondre à leur e-mail au moment qui leur convenait le mieux. (RALSTON, REVERE *et al., op. cit.,* p.1160).

[570] Winkelman *et al*. définissent la confiance comme *« une interdépendance à double sens construite sur des sentiments mutuels de liberté et d'intimité entre deux individus : dans une relation basée sur la confiance, les individus ont confiance en qui ils sont pour pouvoir s'ouvrir aux autres et atteindre leurs objectifs ».* (WINKELMAN *et al., op. cit*., p. 311).

[571] Ils pensent *« que de l'information leur a été cachée ; ils peuvent penser qu'il y a des erreurs »* . (FOWLES *et al., op. cit.,* p. 797).

[572] Dans une étude, *« 70 % [des patients] pensent que cela leur donnera plus de confiance dans leur médecin. ».* 30% des participants étaient, par contre, d'accord avec l'idée selon laquelle cela leur donnerait moins confiance en leur médecin. (HONEYMAN *et al., op. cit.,* p. 58).

[573] ROSS and LIN, *op. cit.,* p. 134.

[574] Dans l'étude menée par Ralston, Carrell *et al., « 94% des patients étaient satisfaits du système en général et 93% étaient satisfaits du système de messagerie ».* (RALSON, CARRELL *et al., op. cit*., p. 804).

confusion, dans la littérature, à propos des termes utilisés : les études font référence à des flux de données, à des flux d'information – on parle d'information lorsqu'un sens a été attribué à une donnée – à la communication, à l'interaction et à la relation sans préciser exactement ce que chaque terme signifie ; les notions de communication et de relation sont souvent utilisées sans qu'aucune distinction ne soit faite.[575]

Ensuite, le fait de permettre au patient de consulter son dossier conduit à remettre en cause la confiance naïve qu'un patient pouvait avoir à l'égard de son médecin « tout puissant ». C'est une nouvelle forme de confiance – et non de méfiance ! – qui se développe grâce à de telles initiatives : c'est une confiance prudentielle, éveillée, critique, que les patients sont amenés à développer à l'égard de leur médecin car ils sont davantage maîtres de leur santé et mieux au courant de leurs données. Les relations entre les patients et les professionnels de la santé doivent être basées sur la confiance mutuelle et la reconnaissance réciproque de leurs compétences et de leurs connaissances. La confiance entre le professionnel et le patient ne doit pas être menacée par l'accès direct par le patient à son dossier ; le professionnel doit continuer à utiliser le dossier médical du patient comme il le faisait auparavant. Rappelons le risque de création de double dossier envisagé lors des discussions parlementaires en Belgique et l'importance du caractère indirect de l'accès par le patient aux annotations personnelles des professionnels. Nous avons vu, dans les faits, que les professionnels ne sont pas tentés de n'inscrire qu'une partie des informations dans le dossier. Au contraire, le fait que le patient accède directement à son dossier a conduit certains médecins à changer la façon dont ils donnaient l'information pour la rendre plus compréhensible par les patients.

Les changements dans la façon dont le patient et son médecin communiquent du fait de l'accès direct du patient à son dossier médical informatisé via Internet peuvent, nous l'avons vu, être positifs, mais ils comportent aussi des risques. Nous venons d'envisager le risque que le professionnel se sente menacé par cette nouvelle possibilité offerte aux patients mais nous rappelons que nous considérons cet accès comme un outil supplémentaire et non une alternative à la relation traditionnelle qui les unit. Ensuite, l'accès direct au dossier est susceptible de conduire le patient à considérer qu'il n'a plus du tout besoin des professionnels de la santé pour gérer sa santé. Envisageons enfin le risque que leur relation évolue vers une relation au cours de laquelle ils ne parlent plus de la maladie ni des données – le médecin estimant qu'il ne doit plus transmettre les informations au patient parce que celles-ci lui ont été transmises via le dossier (alors qu'il est

[575] Nous considérons que bien qu'essentielle à la relation, la communication n'est qu'une part de celle-ci. Il est également important de noter que la qualité de l'information transmise ou le nombre de contacts entre le patient et le médecin n'est pas automatiquement un facteur de la qualité de leur communication.

essentiel que les deux acteurs échangent à propos des informations concernant la santé du patient pour s'assurer que ce dernier les ait bien comprises) – ou évolue vers un système dans lequel les consultations serviraient uniquement à la communication par le patient des décisions qu'il a prises par rapport à sa santé, le rôle du médecin se limitant alors à accepter les desiderata du patient sans aucune participation active.

Il est également important de se rendre compte que le fait que certaines études indiquent qu'accéder à son dossier conduit à une plus grande adhésion du patient à son traitement[576] peut a priori être considéré comme positif mais n'est pas automatiquement synonyme d'une augmentation de l'autonomie du patient. Cela dépend du caractère négocié du traitement : si le professionnel a imposé un traitement au patient sans lui en expliquer la raison et sans que ce dernier ne s'approprie cette décision, alors un grand respect des paroles du médecin par le patient est contraire à son autonomie : il s'agit de paternalisme. Au contraire, si le traitement est le résultat d'une discussion et d'un accord entre les partenaires, alors une plus grande adhésion signifie une plus grande autonomie parce que le patient agit conformément à ce qu'il considère bon pour lui. Enfin, lorsque le patient fait le choix délibéré et mûrement réfléchi de suivre les instructions de son médecin sans vraiment connaître les raisons pour lesquelles le médecin suggère ce traitement plutôt qu'un autre, il peut être considéré comme autonome car il choisit de déléguer l'exercice de son autonomie à autrui.

La possibilité de communiquer via messagerie semble être un atout important du dossier médical électronique en termes d'autonomie dans la mesure où la possibilité d'interaction peut fortement influencer la participation des patients à leur prise en charge : le fait de pouvoir communiquer avec son médecin – pour lui poser des questions, notamment par rapport au contenu du dossier – peut conduire le patient à mieux comprendre ce qui y est inscrit, à approfondir sa connaissance de la maladie. L'outil de messagerie électronique a également l'avantage de permettre aux interlocuteurs de communiquer lorsqu'ils en ont le temps, le patient n'a pas l'impression de déranger le médecin parce que celui-ci prendra le temps de lui répondre lorsque cela l'arrangera….

Pour que l'accès par le patient à son dossier via Internet favorise l'autonomie du patient envisagée comme capacité de reconstruire sa vie avec la maladie et exercée dans le cadre des relations qu'il entretient avec les professionnels de la santé, il faut donc parler de modification de la relation entre ces deux acteurs et non de disparition de cette relation : la présence du professionnel de la santé peut s'avérer essentielle puisque celui-ci doit être prêt à aider son patient (à comprendre le contenu de son dossier, à interpréter ses données et évaluer son état de santé ou à gérer

[576] ROSS and LIN, *op. cit.*, p. 134.

sereinement l'accès au dossier) afin de lui permettre d'exercer une autonomie effective à l'égard de son dossier, mais également de sa santé, en général. Néanmoins, l'autonomie des professionnels doit également être respectée : l'accompagnement du patient ne doit pas peser trop lourd sur la charge de travail des professionnels. L'accès direct par le patient à son dossier doit donc être considéré comme un outil complémentaire dans le cadre de la relation de soins et non comme alternative à la relation traditionnelle.

Section 4. Deux réflexions générales

§ 1. L'autonomie, une valeur qui doit être limitée par d'autres valeurs

Nous constatons que dans la vie, diverses valeurs sont systématiquement en conflit et il s'avère nécessaire de trouver des équilibres. L'exemple classique en médecine est l'équilibre entre bienfaisance et autonomie. Concrètement, dans notre recherche, il apparaît que l'autonomie du patient qui peut accéder à son dossier médical via Internet doit être limitée par certaines autres valeurs. Envisageons ainsi le respect de soi et le respect de l'autre, et illustrons nos propos par divers exemples.

1. Autonomie et respect de soi

L'autonomie du patient ayant la possibilité d'accéder à son dossier est effectivement limitée par le respect qu'il doit avoir de l'humanité en lui et par la connaissance de lui-même, de ses capacités et de ses limites. Sans cela, elle peut être mise en difficulté. Pour illustrer notre propos, envisageons plusieurs situations. Une première situation problématique consiste dans le fait, pour le patient de penser qu'il peut gérer seul sa santé, qu'il n'a plus besoin d'un professionnel de la santé. Le patient peut avoir tendance à considérer qu'il peut lui-même décider de changer son traitement ou de l'arrêter sur base des informations qu'il a consultées dans son dossier et des résultats des derniers examens. Cette situation est risquée pour le patient, pour sa santé. Le patient autonome est donc le patient qui reconnaît ses limites et notamment qu'il ne possède pas toutes les connaissances pour prendre de telles décisions. Ensuite, certains patients pensent – erronément – comprendre l'information contenue dans leur dossier médical malgré le vocabulaire technique et complexe qui y est utilisé. Ces patients risquent de mal interpréter certaines données et prendre des décisions mal adaptées à leur état de santé. Le patient autonome est donc celui qui a connaissance

de ses limites dans la compréhension et l'interprétation des données. Nous rappelons ici l'importance des outils que le patient peut utiliser afin d'aller à l'encontre de cette difficulté de langage. Un patient n'est pas autonome non plus lorsqu'il n'est pas capable de gérer émotionnellement l'accès à son dossier, c'est-à-dire lorsqu'il se sent « bloqué » par une trop grande anxiété ou lorsqu'il a des difficultés à gérer certains commentaires négatifs inscrits à son propos dans son dossier.[577] Enfin, la plupart des patients sont intéressés à consulter leur dossier à intervalle régulier mais pas très fréquemment[578], au contraire de certains patients hypocondriaques qui peuvent être tentés de consulter extrêmement – beaucoup trop – souvent leur dossier pour voir si celui-ci contient de nouveaux éléments. Dans ces situations, l'exercice de ce droit d'accès par le patient peut être nuisible pour lui-même. Rappelons ici nos propos sur l'autonomie comme gestion de la dépendance ! Le patient autonome est celui qui reconnaît ses limites et agit en conséquence.

2. Autonomie et respect d'autrui

Nous considérons que le patient n'est autonome et n'adopte un comportement souhaitable que s'il agit dans le respect d'autrui. Or, dans certaines situations, l'exercice par le patient de son droit d'accès à son dossier peut nuire à d'autres individus.

L'autonomie du patient change de nature lorsque son comportement provoque des nuisances à d'autres individus. Parmi ces nuisances, citons l'augmentation du travail pour le praticien professionnel si le patient le contacte de façon compulsive ou inopportune. Cette crainte que l'accès par le patient conduise à une surcharge de travail pour le médecin était partagée par de nombreux professionnels[579] mais cela ne semblait pas se produire en pratique.[580]

Il importe aussi de réfléchir à l'impact de l'autonomie du patient dans la gestion de sa santé sur ses proches : l'autonomie du patient doit, en effet, être limitée par le respect des autres individus, notamment les proches du patient : le patient ne peut pas faire ce qu'il veut ; il ne peut pas nuire aux autres.

---

[577] FERREIRA *et al., op. cit.,* p. 7.
[578] FERREIRA *et al., op. cit.,* p. 7.
[579] Cette crainte est détaillée dans plusieurs études. EARNEST *et al., op. cit.,* p. 415. ; JOUSTRA-ENQUIST and EKLUND, *op. cit* ; SITEMAN *et al., op. cit.* ; ROSS, TODD *et al., op. cit.*). Dans une autre étude, les membres du staff considéraient que cela pouvait augmenter le nombre de questions qu'ils reçoivent des patients au départ mais que cela conduirait finalement à une diminution de la charge de travail. (WILJER *et al., op. cit.,* p. 162).
[580] Les résultats des deux études qui analysaient cet élément montrent au contraire que l'accès par les patients à leur dossier n'affectait pas la charge de travail des médecins. *« Il n'y eu pas d'appel supplémentaire des patients qui ne comprenaient pas l'information »*. (JOUSTRA-ENQUIST and EKLUND, *op. cit.*). *« Avec le système utilisé actuellement, l'estimation du médecin généraliste du temps gagné par le staff est d'une heure par patient par an. Mais il est encore beaucoup trop tôt pour mesurer ceci de façon objective »*. (JOUSTRA-ENQUIST and EKLUND, *op. cit).*

Nous devons également envisager, dans le cadre de notre réflexion sur les limites de l'autonomie en lien avec le respect d'autrui, un point de vue plus large, celui de la société : l'exercice, par un patient, de son autonomie, ne peut pas nuire à la société ni à notre système de soins de santé dans son ensemble. Il s'agit, ici, de la question de la justice dans les soins de santé. Certes, l'accès direct par le patient à son dossier n'a pas un impact direct clair sur les dépenses de soins de santé, notamment en termes de prescriptions de médicaments ou de traitements coûteux. Au contraire, nous pensons pouvoir anticiper que certains patients géreront mieux leur consommation de médicaments car celle-ci sera mieux adaptée à leurs besoins et qu'ils prendront conscience de l'importance du respect des instructions des professionnels de la santé.

§ 2. Conditions de possibilité d'autonomie

Comme nous l'avons déjà indiqué plus haut (pp. 213-217), un certain nombre de conditions doivent être remplies pour que la possibilité, pour le patient, d'accéder directement à son dossier médical via Internet conduise effectivement à une plus grande autonomie.

Tout d'abord, la sécurité et la confidentialité doivent être garanties. En effet, sans cela, les données du patient ne sont pas protégées, l'outil informatique n'est pas fiable et donc personne ne voudra l'utiliser. Le patient doit avoir la garantie que les données sont sécurisées et que seules les personnes autorisées à les consulter y auront accès. On rapprochera cette idée de celle du secret médical.

Ensuite, les patients doivent être au courant de cette possibilité d'accéder à leur dossier médical informatisé via Internet. Il est évident, comme nous l'avons déjà indiqué, que cet accès doit rester une possibilité pour les patients et ne doit, en aucun cas, devenir une obligation. Les patients ne décideront donc d'accéder à leur dossier que s'ils y trouvent un intérêt. Cet intérêt peut être interprété comme de la curiosité – notamment lorsqu'ils consultent leur dossier pour la première fois – ou comme un bénéfice dans la mesure où les patients n'accéderont à leur dossier que s'ils considèrent cela comme utile ou positif pour eux.

Troisièmement, les patients doivent être capables d'accéder à leur dossier et de gérer cet accès, sur les plans financier, technique, et émotionnel. Cette capacité ne va pas de soi et mérite d'être développée. Elle est tout d'abord financière puisque le patient doit avoir les moyens d'acheter un ordinateur et de payer une connexion Internet. Cette condition financière risque de conduire au développement d'une Médecine à deux vitesses : une médecine de haute qualité qui se

base notamment sur les TIC pour les patients qui en ont les moyens et une médecine de base pour les patients qui ne les ont pas. Rappelons nos réflexions relatives à la fracture numérique qui risque de s'étendre non seulement au niveau de l'accès aux technologies, aux opportunités en termes de recherche d'emploi, aux démarches à faire en tant que citoyen, aux relations sociales possibles grâce à ces technologies mais également à la santé, ce qui est difficilement acceptable ! Cette capacité est ensuite technique : le patient doit être capable d'utiliser les technologies nécessaires à l'accès à son dossier via Internet : il doit savoir comment utiliser un ordinateur, Internet ainsi que le programme spécifique qui lui permet d'accéder à son dossier. La question de la capacité des individus à utiliser et maîtriser les technologies peut être envisagée sous l'angle de la fracture cognitive, entre les personnes capables de maîtriser ces technologies et donc de bénéficier de l'usage de celles-ci et les personnes qui ne le sont pas. Pour les participants à l'étude menée par Honeyman *et al.*,[581] le fait, pour le patient, d'avoir déjà utilisé les technologies lui permettait d'envisager leur utilisation avec beaucoup plus de facilité. Il y a donc un apprentissage à l'utilisation de ces technologies qui se fait grâce à l'expérience. L'étude menée par Masys *et al.* montre que la façon dont les utilisateurs perçoivent la « usability »[582] de l'application par rapport au système de sécurité mis en place varie selon l'identité de ces utilisateurs : la priorité des patients était la sécurité tandis que les professionnels trouvaient que le système de sécurité constituait une charge lourde qui affectait l'efficacité du système.[583] Un équilibre doit donc être trouvé entre la sécurité et la facilité d'utilisation en sachant que cet équilibre pourra être perçu différemment par les acteurs. La capacité de gérer cet accès est, enfin, émotionnelle : certains patients peuvent rencontrer des difficultés à rester sereins. Ils doivent donc pouvoir bénéficier d'un accompagnement pour apprendre à gérer cette nouvelle responsabilité en toute sérénité et ainsi en bénéficier.

L'aide que les patients peuvent recevoir dans la gestion de cet accès à leur dossier peut consister en des outils techniques ou en l'aide par des professionnels de la santé. Le format électronique permet aux dossiers médicaux d'être « sur mesure », d'être adaptés à chaque patient via des applications telles que dictionnaires, glossaires, liens vers des sites web qui contiennent des informations utiles (c'est-à-dire de bonne qualité et compréhensibles par le patient),

[581] La majorité des patients (74%) pensaient qu'accéder à leur dossier électronique serait « très facile » ou « facile ». *« La différence entre ceux qui avaient accès à Internet et ceux qui n'y avaient pas accès était significative ».* (HONEYMAN *et al., op. cit.,* p. 57).

[582] On parle ainsi de *« usability »* pour décrire la facilité ou la difficulté que les utilisateurs des systèmes peuvent avoir pour utiliser ce système, pour naviguer dans le dossier médical informatique, pour trouver l'information recherchée,... CIMINO *et al., op. cit.,* p. 126 et CENTRE FOR USER EXPERIENCE RESEARCH (Leuven) *http://soc.kuleuven.be/com/mediac/cuo.* Pour évaluer la « usability » d'un système, plusieurs éléments sont à analyser : parmi ceux-ci, la lourdeur des procédures d'identification et autres démarches de sécurisation des données, la facilité pour naviguer dans le dossier, la facilité pour trouver l'information recherchée,…

[583] Face au même système, 68% des patients considéraient dans l'ensemble le processus comme « très raisonnable » et 20% « raisonnable » tandis que seulement 60% des professionnels considéraient le système comme « raisonnable », 20% le considérant comme « irraisonnable » et 20% comme « intolérable ». (MASYS *et al., op. cit.,* p. 189).

accès à des forums,… Tout peut être adapté en fonction du patient, de sa connaissance de la maladie, de son niveau d'éducation, de son intérêt à vouloir en savoir plus sur sa maladie et de sa volonté de participer au processus de prise en charge de sa santé. Tous les dispositifs TIC peuvent avoir pour effet secondaire de créer ou renforcer la fracture cognitive s'ils n'ont pas en eux-mêmes de ressources éducationnelles : il faut donc que l'outil permette au patient de savoir comment l'utiliser et comment comprendre l'information, voire de savoir si cette information est normale ou pathologique et si c'est dangereux ou pas pour sa santé.[584]

De manière générale, nous considérons que c'est la technique qui doit s'adapter aux individus et non l'inverse. Tout projet visant à donner accès aux patients à leurs données doit donc se baser sur une analyse détaillée des besoins, des attentes et des exigences des patients.[585] Nous considérons avec Pyper *et al.* que *« travailler en partenariat avec les patients pour développer ces systèmes est essentiel à leur succès ».*[586] Les professionnels de la santé peuvent également aider les patients à gérer l'accès à leur dossier : le médecin peut s'adapter à chaque patient et agir différemment en fonction de ses besoins spécifiques.[587] L'aide apportée par le professionnel peut consister à accompagner son patient non seulement pour le diagnostic, mais également pour le

[584] Le témoignage d'un participant à l'étude menée par Ralston *et al* est très éclairant à ce sujet : *« When I get them [results] handwritten or otherwise, I get a number, which before meant nothing to me. I didn't know what good cholesterol was and bad cholesterol and what the numbers were supposed to be. Just getting a lab report with a number meant really nothing to me. I didn't know whether I was well, or sick, or what. When I get my labs now [online], though, there'll be a little star if it's out of that range, so I'm aware of what needs to be medicated or worked [on]. »* (RALSTON, REVERE *et al., op. cit.*, p. 1161).

[585] Les attentes des patients peuvent porter sur la facilité d'utilisation du système informatique, sur les données auxquelles ils souhaitent avoir accès, sur les outils qui peuvent les aider à comprendre les données,…
C'est l'objectif clairement exprimé par Pyper *et al : « to enable 100 patients to access their electronic records for the first time to elicit patients' views and to understand their requirements ».* (PYPER *et al.*, "Patients' experiences", *op. cit.*, p. 38). Joustra-Enquist et Eklund considèrent également que les systèmes seront plus efficaces si l'on fait appel aux personnes qui auront un réel intérêt à utiliser ce système : les patients et les proches peuvent être à la fois des ressources d'information et des contrôleurs de la qualité. (JOUSTRA-ENQUIST and EKLUND, *op. cit*). Lambrou et Moustapha considèrent que *« les trois catégories de « stakeholders » qui doivent être impliqués dans la mise en place de dossiers médicaux online sont les patients, les médecins et le staff non-médical. Chacun de ces groupes a des besoins spécifiques qui doivent être rencontrés ».* (LAMBROU and MOUSTAPHA, *op. cit.*). *« La perspective du patient-utilisateur sur ce qui constitue l'utilité d'une technologie est à la fois distincte et complémentaire de celle des médecins et des promoteurs ».* (WINKELMAN *et al., op. cit.*, p. 312).

[586] PYPER *et al.*, "Patients' experiences when accessing their on-line electronic patient records in primary care", *op. cit.*, p. 38. Les patients peuvent, en effet, ressentir une certaine frustration lorsqu'ils utilisent des technologies qui ne répondent pas à leurs attentes. *« Les patients attribuèrent leur frustration à la fois à des problèmes techniques et à des attentes non rencontrées au niveau de la communication online avec l'infirmière ».* (RALSTON, REVERE *et al., op. cit.*, p. 1161). Dans ces situations, l'effet inverse à celui voulu pour l'utilisation de ces technologies était ressenti par les participants dans la mesure où *« ils se sentaient plus isolés de leur soins de santé et non plus connectés ». « Des études ont montré que rencontrer les attentes des patients est important non seulement pour la satisfaction des patients mais aussi pour atteindre une meilleure résolution des symptômes et réduire l'utilisation des ressources en soins de santé ».* (RALSTON, REVERE *et al., op. cit.*, p. 1161).

[587] Il peut, par exemple, donner des commentaires longs ou cours, donner des explications détaillées ou non, en fonction des attentes du patient. *« Confident privilégié d'éléments pouvant dépasser le cadre médical, pour le « psychosomatique », ou encore « le psychothérapeutique », le médecin est le plus apte à évaluer la capacité de discernement de ses patients, en tenant compte de la sensibilité de ces derniers, car il est le seul à connaître leur passé médical. »* (TROVERO et BESTARD, « l'accès libre au dossier médical : une vraie fausse réforme ? Plaidoyer pour le maintien d'une communication indirecte », *Médecine et droit*, 2001, n°48, p. 16).

pronostic de son état de santé futur et de ses possibles évolutions. Cet échange au sujet de la façon dont l'état de santé peut évoluer est essentiel pour permettre au patient de continuer à construire sa vie en tenant compte de cette incertitude. L'aide doit être flexible : elle doit non seulement être individualisée, mais elle doit également pouvoir évoluer dans le temps. Elle doit *« être ajustable à chaque individu en fonction du fait qu'il acquiert une connaissance et une expérience »*.[588]

Section 5. Conclusion

L'analyse de la littérature publiée sur le thème de l'accès par le patient à son dossier médical informatisé nous amène à conclure que plusieurs figures de l'autonomie du patient peuvent être favorisées lorsque cette application est mise en place, même si certaines nuances ont néanmoins été apportées.

En ce qui concerne l'autonomie comme autodétermination, nous avons constaté que l'accès direct au dossier permet au patient de ne pas voir les professionnels interférer dans cet accès mais cela ne doit pas pour autant conduire à un abandon par ceux-ci de leurs patients. L'accès direct favorise l'indépendance technique du patient qui n'a plus besoin du professionnel pour accéder à ses données mais il n'implique cependant pas automatiquement une plus grande indépendance dans la gestion de la santé et peut même conduire à de nouvelles dépendances en raison des difficultés liées à l'utilisation de l'outil informatique, à la compréhension des données et à la gestion émotionnelle de l'accès au dossier. Il renforce, à plusieurs niveaux, la capacité de décision des patients. Cet accès peut enfin contribuer à réaliser le projet de vie des patients qui souhaitent participer activement à la gestion de leur santé.

La littérature consultée n'envisage pas la question de savoir si la possibilité d'accéder directement à son dossier influence ou non l'autonomie du patient interprétée comme valeur participant à la dignité humaine mais elle précise que l'autonomie envisagée comme respect de l'intimité peut être favorisée à la fois comme maîtrise de l'information et comme accès uniquement aux informations que l'on veut consulter mais sous certaines réserves et à certaines conditions.

La possibilité, pour le patient, d'accéder à son dossier peut être interprétée comme favorisant

[588] WINKELMAN *et al., op. cit.,* p. 311.

l'autonomie de celui-ci, envisagée comme capacité de reconstruire sa vie avec sa maladie, mais sous la réserve de conditions telles que la compréhension par le patient de son dossier et de son état de santé et la sérénité dans la gestion de l'accès ; elle peut conduire le patient qui le souhaite à participer plus activement à son suivi et à son traitement voire, dans certains cas, de mieux gérer sa santé. L'autonomie du patient exercée dans le cadre des relations qu'il entretient avec les professionnels de la santé nous conduit à parler de modification de la relation entre ces deux acteurs et non de disparition de cette relation : la présence du professionnel de la santé peut s'avérer essentielle dans la mesure où celui-ci doit être prêt à aider son patient (pour comprendre le contenu de son dossier, interpréter ses données, évaluer son état de santé ou gérer sereinement l'accès au dossier) afin de lui permettre d'exercer une autonomie effective à l'égard de son dossier, mais également de sa santé, en général. Néanmoins, l'autonomie des professionnels doit également être respectée : l'accès par le patient à son dossier ne doit pas générer une augmentation de la charge de travail pour les professionnels. L'accès direct par le patient à son dossier doit donc être considéré comme un outil supplémentaire dans le cadre de la relation de soins et non comme alternative à la relation traditionnelle.

L'analyse de la littérature publiée sur la question de l'accès direct du patient à son dossier via Internet et sur l'autonomie de celui-ci dans cette situation étant réalisée, envisageons maintenant l'impact du domicile comme lieu d'accès au dossier sur l'autonomie du patient.

> *L'analyse de la littérature nous conduit à conclure que plusieurs figures de l'autonomie du patient peuvent être favorisées lorsque le patient a la possibilité de consulter directement son dossier par internet mais d'importantes nuances doivent être apportées : l'autonomie comme résultat de la non-interférence peut être favorisée car l'accès direct au dossier permet au patient de ne pas voir les professionnels interférer dans l'accès à ses informations de santé mais cet accès ne doit pas conduire à un abandon, par les professionnels, de leurs patients. L'accès direct au dossier via Internet favorise l'indépendance technique du patient qui n'a plus besoin du professionnel pour accéder à ses données mais il n'implique pas automatiquement une plus grande indépendance dans la gestion de sa santé et peut conduire à de nouvelles dépendances (difficultés dans l'utilisation de l'outil informatique, dans la compréhension des données ou la gestion*

émotionnelle de l'accès au dossier). Cet accès renforce, à plusieurs niveaux, la capacité de décision des patients et peut contribuer au projet de vie des patients qui souhaitent participer activement à la gestion de leur santé.

La question de l'impact de l'accès direct sur l'autonomie comme valeur participant à la dignité humaine n'est pas envisagée par la littérature mais l'autonomie envisagée comme respect de l'intimité (comme maîtrise de l'information et comme accès uniquement aux informations que l'on veut consulter) peut être considérée comme favorisée sous certaines réserves et à certaines conditions.

La possibilité, pour le patient, d'accéder à son dossier peut être interprétée comme favorisant l'autonomie de celui-ci envisagée comme capacité de reconstruire sa vie avec sa maladie, à certaines conditions (telles que la compréhension par le patient de son dossier et de son état de santé et la sérénité dans la gestion de l'accès) ; elle peut conduire le patient qui le souhaite à participer plus activement à son suivi et à son traitement voire, dans certains cas, à mieux gérer sa santé.

Nous considérons qu'il faut parler de modification de la relation entre ces deux acteurs et non de disparition de cette relation : l'accès direct par le patient à son dossier doit être considéré comme un outil supplémentaire – et non comme une alternative – à la relation de soins : le professionnel de la santé doit être prêt à aider son patient (dans la compréhension du contenu du dossier, l'interprétation des données ou la gestion sereine de l'accès au dossier) afin de lui permettre d'exercer une autonomie effective à l'égard de son dossier, mais également de sa santé, en général. Néanmoins, l'autonomie des professionnels doit également être respectée : cela ne doit pas peser trop lourd sur la charge de travail des professionnels.

Chapitre 3 : L'autonomie du patient et l'accès direct à son dossier médical informatisé via Internet depuis son domicile

Analysons l'impact du domicile, comme lieu d'accès au dossier médical informatisé via Internet, sur l'autonomie du patient : au moyen d'un travail d'analyse de cas – basé sur l'interview de patients – nous tentons, sur base de l'expérience qu'ils nous partagent, de dégager des éléments significatifs qui documentent cet impact sur leur autonomie. Nous cherchons à savoir si l'accès direct par le patient à son dossier médical informatisé depuis son domicile conduit à une plus grande autonomie (et si oui, dans quelle mesure) ou si, au contraire, cela limite son autonomie ; dans les deux cas, nous ciblons les figures de l'autonomie que nous avons dégagées plus avant.

Avec Internet et le développement des technologies de l'information et de la communication, tout patient peut désormais accéder à son dossier médical informatisé via son téléphone ou son ordinateur portable depuis à peu près n'importe quel lieu (lieu de travail, domicile, voiture, en attendant un rendez-vous,…). Nous étudions l'impact du lieu de l'accès au dossier médical informatisé sur l'autonomie du patient et parmi la pluralité des lieux possibles, nous analysons le domicile parce que, comme nous l'avons vu, ce lieu possède une signification très particulière pour les personnes qui y habitent et de nombreux patients souhaitent y gérer leur santé plutôt qu'au sein d'une institution hospitalière. Ce lieu est particulier notamment dans la mesure où lorsqu'un patient consulte son dossier médical au sein de son domicile, ses identités de « patient » et de « membre d'une famille » se superposent, s'entrechoquent, voire entrent en conflit. Ceci concerne l'autonomie du patient et, plus particulièrement, les rapports concrets entre celle-ci et la vie privée et familiale au sein du domicile familial.[589]

Nous avons réalisé un travail d'analyse de cas : nous avons interviewé des patients qui participent au projet St-Luc@Home et accèdent à leur dossier médical informatisé via Internet depuis chez eux et tentons, sur base de l'expérience qu'ils nous partagent, de dégager des éléments significatifs qui documentent l'impact du domicile comme lieu d'accès sur leur autonomie. Nous

[589] L'on parle ainsi d'autonomie du patient et de ses rapports avec la vie privée et familiale, c'est-à-dire les liens entre l'autonomie du patient, l'autonomie de ses proches et l'autonomie de la famille dans son ensemble.

cherchons à savoir si l'accès direct par le patient à son dossier médical informatisé depuis son domicile conduit à une plus grande autonomie (et si oui, dans quelle mesure) ou si, au contraire, cela limite son autonomie – dans les deux cas, nous ciblons les figures de l'autonomie que nous avons dégagées plus avant. Commençons par présenter la méthodologie que nous avons utilisée pour recueillir les données relatives à l'impact du domicile, comme lieu d'accès au dossier, sur l'autonomie du patient.

Section 1. Présentation de la méthodologie

Le travail d'analyse de cas[590] nous a paru indispensable pour comprendre réellement comment les patients vivent cette possibilité de consulter leur dossier médical informatisé depuis leur domicile, en extrayant de ce vécu partagé du sens en termes d'autonomie. C'est donc principalement au sens que les acteurs donnent à leurs expériences, que nous nous intéressons.

Pour obtenir des descriptions détaillées des expériences des patients, nous avons procédé à des interviews individuelles. Cette méthode permet de poser de nombreuses questions et de discuter en profondeur avec les patients qui disposent dès lors d'une grande liberté de parole. Au cours des interviews, nous avons utilisé un guide d'entretien comme trame pour l'échange tout en ayant le souci de laisser les personnes interrogées s'exprimer librement.[591] Les entretiens ont été enregistrés et retranscrits ; l'analyse des entretiens se fait donc à partir des transcriptions de verbatim.

En vue d'extraire de ces entretiens des informations et des éléments de réflexion riches et nuancés, nous avons utilisé une grille de lecture qui correspond à notre cadre théorique, ciblant les différentes figures de l'autonomie décrites plus haut. Les propos des patients sont analysés de façon à extraire des informations relatives à l'une ou l'autre figure de la notion d'autonomie. Nous avons

[590] Notre démarche diffère d'une analyse qualitative au sens strict sur plusieurs points : notre méthodologie ne comprend pas, par exemple, de triangulation ou d'intercodage. C'est que nous n'avons pas pour objectif la justification d'une théorie ou la validation d'hypothèses très construites, mais plutôt une explicitation de la théorie proposée.

[591] Ce guide d'entretien – sous forme d'une liste de questions – fut élaboré à partir des objectifs de notre recherche et sur base des échanges avec des experts. (Nous remercions chaleureusement Etienne De Clercq et Isabelle Aujoulat qui nous ont fait bénéficier de leur expertise dans le domaine). Il fut modifié au cours du processus de recueil des données, en fonction des hypothèses que nous avons senti émerger des propos des patients. En effet, nous n'avons pas réalisé, dans un premier temps, toutes les interviews et analysé, dans un deuxième temps, toutes les données. Nous avons plutôt travaillé en « allers-retours » entre les interviews et l'analyse de données, ce qui nous a permis d'adapter le guide d'entretien au fur et à mesure.

ensuite dégagé certaines tendances en termes d'impact de l'accès par les patients à leur dossier médical informatisé via Internet depuis leur domicile sur leur autonomie et nous les avons interprétées en termes d'accroissement ou de diminution de cette autonomie, tout en précisant sous quelles conditions.

Au niveau de l'analyse des données des entretiens, nous nous sommes concentrée uniquement sur les informations relatives à l'impact du domicile comme lieu d'accès sur l'autonomie du patient.

Les personnes que nous avons interviewées ont toutes participé au projet Saint-Luc@Home version Patients.[592] Aucun critère d'inclusion supplémentaire ne fut exigé : les patients furent contactés au fur et à mesure de la liste de ceux ayant déjà consulté leur dossier (et par ordre alphabétique) et toutes les personnes qui acceptaient de participer à notre recherche ont été interviewées.

La méthodologie étant présentée, partageons les hypothèses que nous émettons à propos de l'impact du domicile comme lieu d'accès au dossier sur l'autonomie du patient. Nous les confronterons ensuite à la réalité du vécu partagé par les patient et pourrons dès lors les considérer comme étant vraies ou fausses, pertinentes ou non.

Section 2. Présentation des hypothèses[593]

Présentons les différentes hypothèses que nous avons émises. Pour cela, nous abordons, dans un premier temps, l'impact du fait d'être chez soi sur l'autonomie du patient. Nous envisageons ensuite la question de l'impact de l'accès par le patient à son dossier via internet au sein

[592] Les critères d'inclusion de cette étude étaient les suivants : être atteint d'une affection rhumatologique chronique sans pathologie grave associée, parler suffisamment bien le français afin de comprendre comment accéder à son dossier et de comprendre les informations, participer au focus group, disposer d'un ordinateur, d'une connexion Internet et d'un lecteur de carte d'identité électronique et savoir les utiliser, avoir l'accord de son médecin généraliste et de son médecin spécialiste quant à leur participation à l'étude. (Au départ, il fallait que le médecin généraliste participe également en installant le programme Saint-Luc@Home chez lui mais comme cette installation prenait pas mal de temps et conduisait à un certain nombre de refus auprès des médecins généralistes, les partenaires du projet ont décidé d'exiger uniquement des médecins leur accord quant à la participation de l'un de leurs patients à ce projet).

[593] Nous tenons à préciser à nouveau qu'il ne s'agit pas d'hypothèses très construites et précises qui doivent être validées et dont l'analyse permettrait la justification d'une théorie – comme c'est le cas dans le cadre d'une analyse qualitative – mais davantage d'hypothèses plus larges en vue de l'explicitation d'une théorie. Ces hypothèses, à priori, seront ensuite confrontées à la réalité du vécu partagé par les patients.

du domicile familial (en tant que concrétisation et facteur favorisant l'autonomie) sur la vie privée et familiale.[594] Nous abordons, enfin, la question de l'impact de la vie privée et familiale sur l'autonomie du patient (du point de vue de l'accès au dossier) : la vie privée et familiale peut-elle être interprétée comme un frein, un obstacle ou bien un facteur favorisant l'autonomie du patient ?

§ 1. Le fait d'être chez soi et l'autonomie

La réponse à la question « le fait d'être chez soi lorsque l'on accède à son dossier favorise-t-il l'autonomie ? » semble évidente : être chez soi lorsque l'on gère sa santé est une condition (qui n'est ni nécessaire ni suffisante mais) qui favorise effectivement l'autonomie.[595] Précisons cette réponse en envisageant les différentes facettes de l'autonomie.

L'autonomie envisagée comme indépendance semble pouvoir être favorisée par la possibilité d'accéder à son dossier depuis son domicile dans la mesure où le patient ne doit plus se déplacer et ne dépend plus du professionnel de la santé. Cet accès direct au dossier lui éviterait donc les inconvénients liés aux rendez-vous avec des professionnels de la santé, les pertes de temps, d'argent et d'énergie liées aux déplacements entre son lieu de vie et le cabinet médical. Le patient disposerait également d'une plus grande liberté dans le choix du moment pour consulter son dossier médical, le domicile étant le lieu par excellence de la vie quotidienne sachant qu'il est susceptible d'y passer une grande partie de son temps.

Lorsque l'on envisage l'autonomie comme façonnement actif de sa vie, la consultation du dossier depuis le domicile peut faire partie intégrante du nouveau plan de vie du patient qui souhaite gérer au mieux sa santé depuis son domicile : la consultation du dossier participerait à la gestion plus globale par le patient, de sa santé au quotidien.

La consultation par le patient de son dossier depuis son domicile peut aussi être interprétée

[594] Certains auteurs ont abordé cette question de l'impact de la prise en charge d'un patient à son domicile sur le vécu du patient lui-même et celui de ses proches, notamment : HERVIER, « Le malade et ses proches au cours d'un traitement à domicile », in BACQUE (sous la direction de), *Cancer et traitement. Domicile ou hôpital : le choix du patient*, p. 55-63 ; REMONNAY et DEVAUX, « Les prises en charge à domicile pour les patients cancéreux : quelle prise en compte et quelle amélioration du bien-être des patients et des proches ? », in BACQUE (sous la direction de), *Cancer et traitement. Domicile ou hôpital : le choix du patient*, p. 33-43 ; WANG and BARNARD, "Technology-dependent children and their families: a review", *Journal of advanced nursing*, 2004, 45(1), p. 36-46 ; MACDONALD, « The Home as Hospital: A pilot study investigating the consequences of high-tech home care for patients and their families", *Paper presented at the annual meeting of the American Social Association, Montreal, 2006.*

[595] Nous rappelons ici les différents éléments développés dans la partie consacrée aux soins à domicile : liberté dans le choix des repas, de l'environnement dans lequel le patient vit (décoration, présence des proches, habitudes quotidiennes,…) ; poursuite de la vie avant la maladie (moyennant certains changements) ; contrôle (sur le lieu de vie, sur les contacts) ; plus grand respect de la dignité du patient (moins de stigmatisation notamment).

comme un plus grand respect de celui-ci dans sa dignité dans la mesure où il gérerait sa santé dans son lieu de vie, dans un lieu qui fait sens pour lui. Cela éviterait le cloisonnement entre la maladie et les autres pans de sa vie.[596]

Nous pensons, par contre, que le domicile comme lieu d'accès, n'a pas d'impact sur l'autonomie interprétée comme résultat de la non-interférence et comme capacité de décision.

Après cette présentation des hypothèses relatives à l'impact sur l'autonomie, du fait d'être chez soi lorsque l'on accède à son dossier, envisageons l'impact de cet accès sur la vie privée et familiale.

§ 2. L'impact de l'accès au dossier sur la vie privée et familiale

Tout comme l'introduction de l'ordinateur dans l'espace de vie *« se fait révélatrice/ perturbatrice de l'univers relationnel familial »*[597], l'accès par un membre d'une famille à son dossier médical informatisé au sein du domicile n'est pas neutre non plus au niveau des relations familiales. Dans ce paragraphe, nous nous demandons si cet accès peut être considéré comme positif pour les proches ou si, au contraire, cet accès leur est nuisible, conduisant à une rupture de l'équilibre conjugal et/ou de l'équilibre familial.

Cet accès intervient dans un contexte familial déjà établi et propre à chaque famille : dans certains cas, ce fonctionnement sera basé sur l'autonomie de chacun de ses membres et sur la volonté de leur permettre de se développer en contact avec le monde extérieur ; dans d'autres, il sera basé sur l'interdépendance des différents membres de la famille et la volonté de les garder au sein du groupement familial dans lequel ils n'ont pas vraiment leur mot à dire par rapport à l'intérêt du groupe. La façon dont la personne malade gère sa santé varie également au sein des familles : dans certains cas, la personne gère seule sa santé tandis que dans d'autres, elle partage à ses proches tout ce qu'elle vit (examens, résultats, consultations, craintes,...). De plus, les membres d'une même famille ne ressentiront pas tous de la même façon les effets de l'accès par l'un de ses membres à son dossier médical via Internet depuis leur domicile. Le caractère envahissant ou non de cet accès par rapport à la vie de famille ou à la relation interpersonnelle avec le proche malade ne sera pas perçu

[596] L'autonomie comme respect de l'intimité ne sera envisagée dans ce paragraphe que par rapport aux personnes extérieures à la famille ; le rapport avec les proches sera analysé dans les paragraphes suivants relatifs aux liens entre l'autonomie du patient qui accède à son dossier depuis le domicile et la vie privée et familiale, dans la mesure où l'intimité est fortement liée aux proches et à la vie familiale.

[597] LE DOUARIN, « Le micro-ordinateur dans l'espace conjugal », *Cahiers internationaux de sociologie* 2002/1, n° 112, p. 175.

avec la même intensité par chacun.

L'ordinateur qui était jusqu'à présent considéré comme un outil de travail (pour les membres du couple), d'éducation (pour les enfants), de divertissement (jeux,…), de communication (avec des proches ou des inconnus) et de gestion de la vie familiale (courses online, PC Banking) devient désormais aussi un outil de gestion de son état de santé. Dans ce contexte, l'accès, par le patient, à son dossier est-il vécu comme une activité particulière, avec des enjeux qui lui sont propres, par rapport aux autres utilisations plus classiques d'Internet à domicile ?[598]

Nous pensons que l'accès par le patient à son dossier au domicile est susceptible d'être un obstacle à la vie familiale (et donc nuisible aux proches du patient et aux relations qu'ils entretiennent) mais également de la favoriser.

1. L'accès au dossier, obstacle à la vie privée et familiale

L'accès par le patient à son dossier au domicile peut être considéré négativement par les proches (comme étant nuisible pour eux) dans la mesure où cet accès serait ressenti comme un envahissement de leur lieu de vie.

Cet envahissement pourrait, tout d'abord, être lié à l'utilisation par le patient, de l'outil informatique. Plusieurs facteurs semblent entrer en jeu et influencer la façon dont la consultation par le patient de son dossier est vécue par les proches. Parmi ceux-ci, nous envisageons le lieu où l'ordinateur est situé, le nombre d'utilisateurs de l'outil informatique, le moment où le dossier est consulté, la durée et la fréquence des consultations, la façon dont les intimités individuelles, conjugale et familiale cohabitent,…

Nous pensons que le lieu dans lequel l'ordinateur se trouve n'est pas anodin en termes d'envahissement du domicile : *« faut-il réserver à l'ordinateur un emplacement qui permette l'isolement de l'utilisateur ou le soumettre à la convivialité et faire en sorte que l'utilisateur ne soit pas en retrait ? »*[599]. La place de l'ordinateur au sein du lieu de vie est décidée par les membres de

[598] L'accès par le patient à son dossier est-il une activité différente de toutes les autres possibles sur Internet ou n'est-il qu'une activité parmi d'autres que l'on peut réaliser à l'aide de son ordinateur ? La volonté de ne pas être envahi par les autres est-elle identique lorsqu'il s'agit de données contenues dans un dossier médical, de données bancaires, de communication avec des proches, de jeux avec des amis online ?

[599] « *Les critères objectifs de la topographie des lieux ne déterminent pas à eux seuls son emplacement. À surface et nombre de pièces comparables, une famille l'exhibera dans le salon alors qu'une autre le dissimulera dans la chambre parentale (même si leur chambre est de plus petite dimension). S'il est dans le salon, il peut être exhibé comme un signe de modernité ou, au contraire, être dissimulé le mieux possible parce que, pensé comme objet d'utilité, il va à l'encontre*

la famille en fonction des perceptions de chacun à propos de la place – au sens propre comme au sens figuré – à accorder à cet outil informatique. Lorsque le patient accède à son dossier et que l'ordinateur se trouve dans un lieu qui lui est strictement réservé (un bureau ou une chambre qu'il ne partage pas), cela serait sans doute moins problématique en termes d'interférence avec la vie familiale que si cet accès se déroulait dans une pièce dévolue à la vie familiale (le salon, par exemple). Cela serait également moins problématique en termes d'interférence avec l'intimité d'un proche que lorsque l'ordinateur se situe dans un territoire propre à l'un d'entre eux (dans la chambre d'un enfant, par exemple). Néanmoins, le retrait d'un individu dans un lieu qui lui est propre pourrait être ressenti par le partenaire ou par les enfants, comme une forme d'« abandon ».[600]

Le nombre de personnes qui utilisent l'ordinateur dont le patient a besoin pour accéder à son dossier pourrait également influencer le sentiment d'envahissement de la part des proches : si le patient consulte son dossier sur un ordinateur qui lui est propre, cela aura probablement peu de répercussion sur les membres de la famille ; par contre, si le patient le consulte sur l'ordinateur familial, les moments passés par le patient à consulter son dossier seraient donc des moments durant lesquels les proches ne peuvent pas utiliser ce même outil.

Ces questions du lieu où se trouve l'ordinateur et du nombre de personnes qui partagent un même outil informatique doivent être nuancées dans la mesure où, à l'heure actuelle, le PC n'est souvent plus un ordinateur fixe et peut donc être déplacé selon les besoins de ses utilisateurs. De plus, de nombreux appareils permettent désormais de consulter Internet (il ne s'agit plus uniquement des ordinateurs portables mais également des notebook, iphone, ipad,...). Il existe donc désormais une grande mobilité dans l'accès à Internet et il est fort probable que les différents membres d'une même famille possèdent divers outils leur permettant de consulter Internet comme ils le souhaitent et simultanément.

Le moment où le dossier est consulté pourrait également être un facteur important : il faut *« replacer l'utilisation de l'ordinateur dans les rythmes familiaux »*[601] : le patient utilise-t-il l'ordinateur *« en la présence ou non d'un autre élément de la famille ? L'utilisateur adopte-t-il des stratégies d'évitement de conflit ou privilégie-t-il ses propres envies à l'attention qu'il porte à*

---

de l'esprit de la salle commune. ». « S'il est d'emblée dans le bureau du mari, il ne modifie pas l'organisation domestique mais la femme le regardera comme un nouveau hobby au détriment du temps commun. S'il est dans l'entrée, c'est parce qu'il est vu comme un intrus qui ne doit pas perturber l'espace familial ». (LE DOUARIN, « Le micro-ordinateur », *op. cit.*, p. 192).

[600] Voir les propos de De Singly sur l'importance du caractère négocié de l'intimité personnelle.

[601] BEAUVISAGE, *op. cit.*, p. 221.

l'entourage ? »[602]. Si le patient accède à son dossier à un moment d'habitude consacré à la vie de famille (au moment du repas par exemple), son absence sera fortement ressentie, tandis que s'il le fait après que les enfants aient été dormir et à un moment où son partenaire exerce une autre activité (regarde la télévision, par exemple), cela posera probablement moins de problème en termes d'invasion de la vie familiale.

La durée d'utilisation de l'ordinateur par le patient peut également être un facteur dans l'acceptation ou non de cet outil par les proches : il arrive que l'utilisation fréquente et prolongée de l'outil informatique nuise à la vie familiale ou conjugale.[603] Nous pouvons donc supposer que si le patient accède fréquemment à son dossier médical et a besoin de beaucoup de temps pour consulter les différentes données reçues, cela pourrait être ressenti par les proches, comme interférant avec la vie de famille.

Tous ces facteurs (lieu de consultation, caractère propre ou partagé de l'ordinateur, moment, durée et fréquence de consultation) sont donc susceptibles d'influencer la façon dont les proches vont vivre l'accès par le patient à son dossier médical via Internet depuis leur domicile.

Le sentiment d'envahissement du lieu de vie que peuvent ressentir les proches, peut également être vécu sur un plan davantage psychologique ou relationnel et être lié au fait qu'ils seraient confrontés à certaines informations ou certains événements qu'ils préféreraient ignorer : le fait que le patient accède à son dossier médical depuis son domicile pourrait rappeler aux proches les problèmes de santé dont celui-ci souffre, ce qui peut être source d'inquiétudes. Les proches devraient également parfois supporter la crainte émotionnelle du patient, le stress qu'il peut ressentir suite à la lecture de mauvaises nouvelles. Enfin, le patient pourrait faire appel à eux et leur demander de l'aide pour accéder à son dossier : le proche pourrait être amené à consulter des informations concernant la santé du patient qu'il préférerait ne pas savoir ; il pourrait se sentir obligé d'aider son proche malade et devoir arranger son agenda pour être disponible lorsque celui-ci souhaite accéder à son dossier.

---

[602] LE DOUARIN, « Le micro-ordinateur », *op. cit*, p. 187. A titre d'exemple, *« Sur les 11 mères de familles qui utilisent l'ordinateur individuellement et à des fins personnelles, près des deux tiers déclarent le faire généralement en l'absence de leurs enfants et de leur conjoint. Sur 19 pères, près des deux tiers disent ne pas vraiment se soucier de la présence de leur entourage familial pour s'adonner à leurs travaux informatiques. Pris qu'ils sont par la machine, un père sur cinq avoue même manquer le début des repas. »* (LE DOUARIN, « Le micro-ordinateur », *op. cit.*, p. 188).

[603] Pharabod donne l'exemple d'un couple au sein duquel *« l'engouement de Gérard pour Internet et son organisation d'un espace personnel « autarcique » à l'intérieur du domicile met à mal la vie conjugale. »* (PHARABOD, « Territoires et seuils de l'intimité familiale. Un regard ethnographique sur les objets multimédias et leurs usages dans quelques foyers franciliens », *Réseaux*, 2004/1, n°123, p. 100).

Ces différentes situations illustrent le fait que l'accès par le patient à son dossier depuis le domicile familial est susceptible d'envahir les proches et la vie de famille. Envisageons maintenant des situations qui permettraient de considérer l'accès au dossier depuis le domicile comme favorisant la vie privée et familiale.

2. L'accès au dossier favorisant la vie privée et familiale

L'accès par le patient à son dossier médical via Internet est susceptible de favoriser la vie conjugale et familiale et ce, à plusieurs niveaux. Précisions ces hypothèses.

L'accès par le patient à son dossier pourrait être ressenti comme positif par les proches lorsqu'ils peuvent, par exemple, aider le patient dans la gestion de l'outil informatique, et se sentir utiles par rapport à ce proche qui lutte contre une maladie. Cela pourrait rapprocher les membres d'une même famille et une connivence pourrait naître : l'ordinateur pourrait ainsi devenir *« un objet qui pousse les parents, les enfants et les membres de la fratrie à construire, voire à reconstruire, le lien qui les unit ».*[604]

Voir son partenaire ou son parent gérer activement sa santé, se battre contre la maladie (ne pas se laisser aller) et continuer à mener sa vie avec sa maladie pourrait être ressenti par les proches comme étant rassurant.

L'accès par le patient à son dossier depuis le domicile pourrait aussi conduire à une déstigmatisation et à la banalisation de la gestion de la maladie : l'accès au dossier (comme les autres actes de gestion de la maladie) serait ainsi intégré dans la vie de tous les jours, parmi l'ensemble des activités du patient (emploi, activités en famille, activités avec des amis, activités liées à la gestion de la maladie).

Dans ces différentes situations, il semblerait que l'accès par le patient à son dossier depuis le domicile puisse favoriser la vie privée et familiale.

Les hypothèses que nous avons émises dans le cadre de ce paragraphe envisagent donc à la fois l'accès par le patient à son dossier (en tant que concrétisation de l'autonomie) comme obstacle à la vie familiale et comme favorisant celle-ci. Nous verrons, dans la suite du chapitre, la façon dont ces différentes hypothèses sont confirmées ou non par les patients qui nous ont partagé leur

[604] LE DOUARIN, *Le couple, l'ordinateur, la famille*, *op. cit.*, p.11.

expérience d'accès direct à leur dossier depuis leur domicile.

Partageons maintenant quelques hypothèses relatives à la vie privée et familiale comme frein à l'autonomie du patient mais également comme favorisant celle-ci.

§ 3. Impact de la vie privée et familiale sur l'autonomie du patient

Commençons par envisager différentes situations dans lesquelles la vie privée et familiale est susceptible de limiter l'autonomie du patient déterminée du point de vue de l'accès à son dossier médical informatisé depuis le domicile familial.

1. La vie privée et familiale comme obstacle à l'autonomie

D'un point de vue très concret, le fait que l'ordinateur soit personnel au patient qui accède à son dossier ou soit commun à l'ensemble de la famille pourrait avoir un impact différent sur l'autonomie : lorsque le patient doit partager l'outil informatique avec ses proches, il ne peut pas accéder à son dossier quand il le souhaite, il doit s'adapter aux souhaits des différents membres de la famille et tenir compte de l'aménagement du temps d'utilisation de cet outil décidé par la famille.

Lorsque l'on réfléchit plus en profondeur à la vie privée et familiale comme obstacle à l'autonomie du patient, on se rend compte que la cohabitation du patient et de ses proches au sein du domicile peut comporter des risques accrus de violation de l'intimité et ce, à plusieurs niveaux. Tout d'abord, la présence des proches : lorsque le patient consulte son dossier au domicile, c'est-à-dire dans un lieu partagé avec ses proches, cela augmente les risques de violation de la confidentialité des données et de l'intimité. L'autonomie envisagée comme intimité physique est plus à risque : le souhait d'avoir un espace personnel peut être difficilement réalisable lorsque, par exemple, l'ordinateur se situe dans une pièce commune de l'habitation ; les proches peuvent être tentés de regarder au-dessus de l'épaule du patient pour lire le dossier. Or, *« de même qu'en lisant, on n'aime pas sentir le corps de quelqu'un qui lit par-dessus son épaule, la présence rapprochée d'un tiers durant une session Internet gêne l'internaute »*[605]. Lorsqu'il s'agit de l'accès à son dossier médical, c'est plus que de la gêne que le patient peut ressentir, c'est une violation de son intimité. Ensuite, en ce qui concerne la participation des proches à l'accès par le patient à son dossier, ceux-ci sont susceptibles de limiter l'autonomie du patient interprétée comme résultat de la non-interférence, dans la mesure où ils pourraient s'immiscer dans la gestion par le patient de sa

[605] PHARABOD, *op. cit.*, p. 104.

santé, en considérant qu'ils comprennent mieux les données, savent mieux les interpréter ou qu'ils savent mieux utiliser l'outil informatique que le patient et l'empêchent ainsi de faire lui-même son apprentissage. Troisièmement, la gestion, par les proches, de la santé du patient : certaines personnes pourraient être tentées de gérer elles-mêmes la santé de leur proche et de consulter les dossiers médicaux à sa place. Enfin, les membres de la famille pourraient également limiter l'autonomie du patient s'ils exercent une pression pour que celui-ci leur partage les données qu'il a consultées dans son dossier, pour savoir ce qu'il en est de son état de santé par rapport aux dernières informations consultées et pour qu'il partage ce qu'il ressent par rapport à ces données, alors qu'il préférerait gérer cela seul et ne leur partager l'information qu'au moment où il se sentirait prêt à le faire. Ce qui est en jeu, c'est donc le fait, pour le patient, de pouvoir garder certaines informations pour lui, de garder un certain jardin secret et de ne divulguer que ce qu'il souhaite dire à ses proches. Lorsque ce n'est pas le cas, l'autonomie du patient n'est pas respectée.

2. La vie privée et familiale comme élément favorisant l'autonomie du patient

Les proches peuvent-ils, dans certains cas, permettre au patient d'être davantage autonome ?

Les proches sont susceptibles, tout d'abord, d'être des vecteurs d'autonomie du patient dans la gestion de sa santé dans la mesure où ils peuvent aider le patient à gérer les outils techniques : l'ordinateur, Internet, le programme d'accès au dossier,... : *« la transmission du savoir entre les générations peut s'inverser, du moins s'équilibrer. Les jeunes, naturellement plus habiles avec l'informatique, guident leurs parents et parfois même leurs grands-parents. C'est ainsi que l'ordinateur devient un lieu de partage et de rencontre pour toute la famille. »*[606]. Le comportement de ce proche expert à l'égard du patient pourra être interprété comme favorisant ou freinant l'autonomie du patient.[607]

L'autonomie du patient pourrait également être considérée comme favorisée lorsqu'il fait

[606] LE DOUARIN, *Le couple, l'ordinateur, la famille*, Éditions Payot. Des études distinguent différentes catégories d'utilisateurs de l'ordinateur et d'Internet, essentiellement l'utilisateur principal qui gère seul l'utilisation de l'ordinateur et se considère comme expert dans le domaine, et les utilisateurs secondaires qui ne se considèrent pas comme compétents pour utiliser cet outil et font souvent appel à l'utilisateur principal lorsqu'ils ont des questions ou des problèmes. Le genre du patient semble être un facteur important dans le statut d'utilisateur : les femmes semblent moins à l'aise et moins enclines à utiliser l'ordinateur contrairement à la plupart des hommes qui se considèrent comme compétents, voire experts.

[607] Le Douarin envisage la situation au sein des couples et détaille plusieurs types de comportements adoptés (le plus souvent) par le mari – considéré comme l'expert, comme le maître – à l'égard de sa femme – considérée comme l'élève : le mari peut, selon les cas, être une aide importante pour son conjoint – en la laissant apprendre en utilisant l'ordinateur et en étant là pour répondre aux éventuelles questions – ou, au contraire, supprimer toute autonomie chez la femme – notamment en ne donnant que des explications brèves et incomplètes, en insistant sur les difficultés d'utilisation de l'outil informatique, en maintenant son conjoint dans l'état d'ignorant et de dépendant dans l'utilisation de cet outil –. (LE DOUARIN, « Le micro-ordinateur », *op. cit*., p. 185).

appel à des membres de sa famille pour mieux – ou pour être sûr de – comprendre les données contenues dans le dossier, mais uniquement lorsque ces proches ont les connaissances suffisantes et la capacité de comprendre ces mêmes données. Au contraire, lorsque les proches ne comprennent pas non plus mais veulent malgré tout apporter de l'aide, ils peuvent induire le patient en erreur, ce qui limiterait son autonomie. Cette situation peut être rapprochée de la réflexion sur le sentiment d'autonomie qui serait contraire à la réalité et qui peut être dangereux pour le patient.

La vie familiale pourrait enfin être considérée comme favorisant l'autonomie du patient dans la mesure où le patient peut ressentir une certaine sérénité, un confort physique et psychique lorsqu'il consulte son dossier, parce qu'il est entouré des siens et qu'il peut partager ce qu'il ressent avec ses proches.

Ces différentes hypothèses décrites, confrontons-les au vécu des patients, à l'aide des interviews réalisées auprès de quelques participants du projet Saint-Luc@Home Version patients.

Section 3. Présentation et discussion des résultats

Dans cette section, nous nous attachons à présenter les résultats de notre analyse, c'est-à-dire à confronter les hypothèses émises dans la section précédente au vécu des patients. Nous nous attachons également à discuter ces résultats.

Les tendances dégagées grâce à notre étude doivent être considérées avec précaution : elles ne sont basées que sur un petit échantillon de patients et mériteraient une analyse plus approfondie basée sur un groupe de patients plus large. De plus, notre propre interprétation des données recueillies lors des entretiens devrait être croisée avec le point de vue d'un autre observateur.

Quelques informations préalables

Avant de présenter les résultats de notre analyse, détaillons la procédure de sélection des patients au projet Saint-Luc@Home Version Patients et envisageons l'intérêt de ceux que nous avons interviewés de participer à ce projet.

1. Sélection des patients

Les patients que nous avons interviewés pour notre recherche sont des patients qui ont participé au projet Saint-Luc@Home. Aucun autre critère n'a été utilisé pour choisir ces patients, si ce n'est que nous les avons contactés l'un après l'autre et que nous avons finalement interviewé 10 patients.[608] Nous nous sommes arrêtée à 10 patients parce que lors des deux dernières interviews, nous sommes arrivée à saturation : nous n'avions plus d'informations nouvelles qui découlaient de ces interviews.

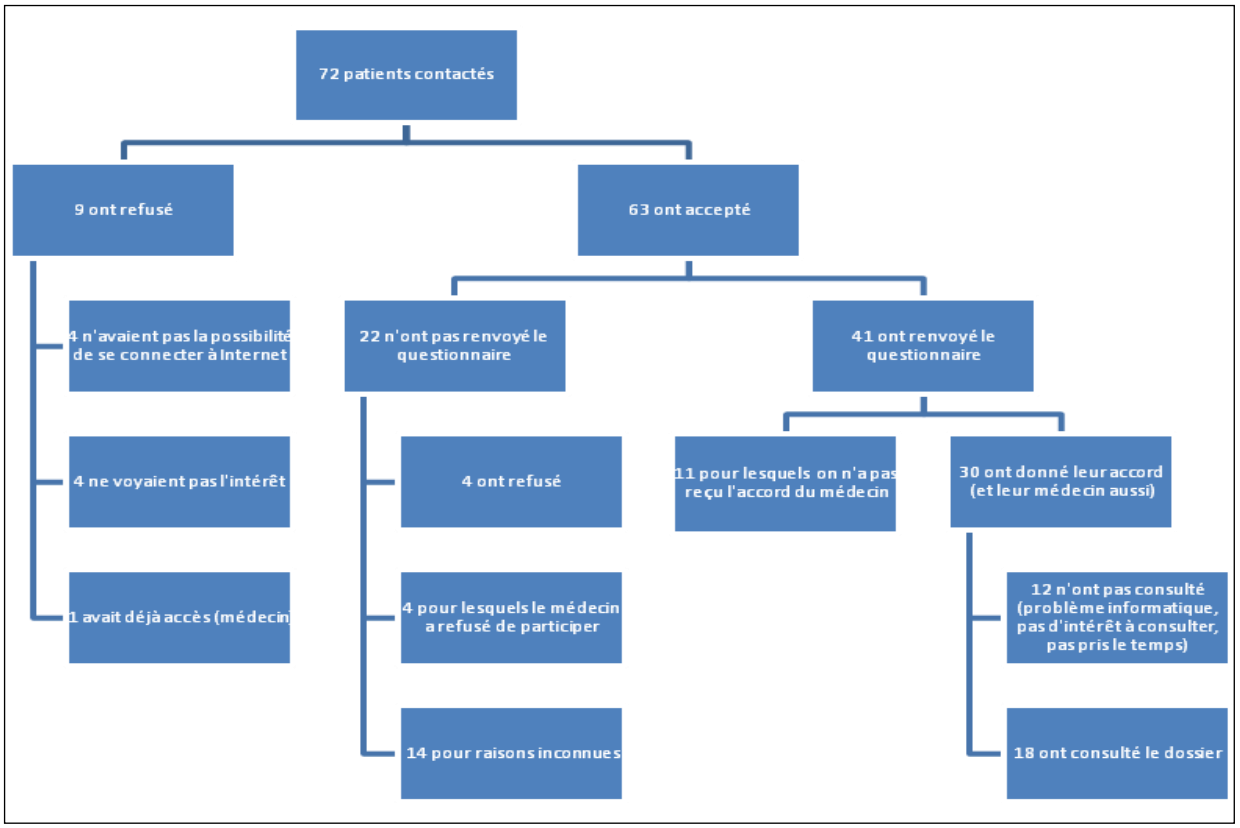

Figure 1 : Sélection des patients pour le projet Saint-Luc@Home

En ce qui concerne la procédure de sélection des patients qui participent au projet Saint-Luc@Home, plusieurs étapes furent nécessaires pour atteindre le nombre de 18 patients connectés. (Fig. 1, ci-avant).

Tout d'abord, il fallait que les patients participants souffrent d'une maladie chronique et aient plusieurs visites et examens cliniques par an pour que la consultation du dossier et l'apparition de

[608] Tous les patients que nous avons contactés ont accepté que nous les interviewions, sans problème, et partageaient assez facilement leur vécu quant à la consultation de leur dossier médical via internet depuis leur domicile.

données nouvelles dans leur dossier aient lieu à plusieurs reprises au cours de l'étude (dont la durée était fixée à un an). Le Dr Houssiau, un des partenaires fondateurs, fervent défenseur du projet et professeur de Rhumatologie, s'est chargé du recrutement des patients. Celui-ci s'est fait parmi des patients souffrant de polyarthrite rhumatoïde ou de lupus érythémateux.

En juillet 2010, le Dr Houssiau a proposé à chaque patient qui venait en consultation de participer au projet s'il disposait d'un accès régulier à Internet. Il fallut 69 propositions pour obtenir l'échantillon de 60 patients – nombre qui avait été décidé au départ par les différents partenaires du projet. Parmi les neuf patients qui ont refusé de participer, 4 n'avaient pas la possibilité de se connecter à Internet, 4 n'y voyaient pas l'intérêt et 1 personne y avait déjà accès car elle était elle-même médecin et que cette fonctionnalité existe depuis quelques années pour les médecins.

Au début de l'étude, seuls les patients qui avaient consenti à participer et dont le médecin généraliste avait également accepté de participer pouvaient avoir accès à leur dossier ; cette exigence était liée à un souhait de l'Ordre des médecins et à notre volonté d'avoir le point de vue du médecin généraliste quant à l'accès par son patient à son dossier médical informatisé et sur la relation qu'ils entretiennent.

Deux mois après le début du recrutement, nous avions reçu 24 réponses de patients : 22 acceptations et 2 refus (qui n'étaient pas accompagnés d'explications). L'un des partenaires du projet a alors contacté, par téléphone, les patients qui n'avaient pas réagi. Sur les 34 patients recontactés, 6 personnes supplémentaires ont refusé : 2 n'en voyaient pas l'intérêt et 4 n'avaient pas eu l'accord de leur médecin généraliste. Parmi les 28 personnes restantes, certaines montraient un intérêt réel, d'autres un intérêt mitigé ; d'autres encore étaient intéressées mais n'avaient pas la possibilité d'en discuter ultérieurement avec leur médecin ou avaient peur d'un refus de sa part.

Du côté des médecins généralistes aussi, la situation était compliquée : seuls 4 médecins traitants des 22 patients ayant accepté, avaient également donné leur accord pour participer à l'étude. Après avoir relancé les médecins qui n'avaient pas réagi[609], seuls 7 d'entre eux ont accepté de participer. L'accès au dossier ne pouvait donc être donné qu'à 11 patients.

Pour résoudre ce problème, nous avons décidé d'assouplir les critères d'inclusion et avons

[609] Pour relancer ces médecins, le Professeur Houssiau leur a envoyé une lettre, puis les a contactés par téléphone. Certains refusaient par manque de temps ou d'intérêt, certains disaient qu'ils allaient le faire et l'ont fait, d'autres disaient qu'ils allaient le faire et ne l'ont pas fait.

créé une procédure simplifiée : nous demandions simplement aux médecins généralistes leur accord quant à la participation de leur patient au projet (sans qu'eux-mêmes ne doivent y participer). 19 médecins ont ainsi accepté cette procédure simplifiée et dès lors 30 patients ont pu accéder à leur dossier.

Sur ces 30 patients, seuls 11 se sont connectés rapidement ! Les 19 autres avaient réalisé différentes démarches mais ne profitaient pas de cette possibilité de consulter leur dossier. Un partenaire du projet les a alors contactés pour mieux comprendre les raisons de cette non-consultation de leur dossier. 12 attribuaient cela à un problème informatique au sens large : ordinateur tombé en panne, perte du mot de passe d'accès, achat d'un mauvais lecteur de carte d'identité, système ayant planté une fois et patient n'ayant pas eu l'envie de réessayer, perte de l'adresse du site sur lequel il fallait se rendre ou trop compliqué. 7 disaient qu'ils ne voyaient actuellement pas l'intérêt de se connecter : pas de besoin ou pas envie de découvrir seul les résultats. 8 disaient ne pas avoir pris le temps, certaines personnes citant plusieurs de ces raisons.

En novembre 2011, nous avions finalement 18 patients qui se sont connectés et qui ont consulté leur dossier au moins une fois.

Globalement, nous déduisons de cette procédure de sélection que les raisons de la non-participation au projet et/ou de la non-consultation du dossier sont donc variées. Une première catégorie de raisons concerne l'accessibilité : dans les faits, la majorité des personnes avaient accès à Internet mais, ici, la question de l'accessibilité peut être liée au fait que le médecin généraliste devait accepter de participer à l'étude ou accepter la procédure simplifiée. Des problèmes de compétence peuvent également jouer un rôle important : de nombreux patients ont exprimé les difficultés techniques qu'ils avaient rencontrées lors de l'installation du programme, malgré la proposition du service informatique de s'en occuper. La motivation semble jouer un rôle important dans la mesure où certains patients ont refusé de participer et où d'autres n'ont pas consulté leur dossier alors qu'ils avaient fait toutes les démarches.

Avoir 18 patients qui consultent leur dossier régulièrement sur les 60 patients qui, au départ, avaient exprimé un intérêt pour le projet reste donc relativement décevant, ou à tout le moins pose la question de la pertinence d'offrir aux patients la possibilité de consulter leur dossier via Internet : les obstacles liés à l'accessibilité et à la compétence étant ici, pour la plupart atténués grâce aux démarches réalisées par les partenaires du projet – mise en place de la procédure simplifiée, proposition d'installer le programme à la place du patient, proposition de leur fournir gratuitement un lecteur de carte d'identité électronique,.... – se pose alors la question de la motivation des patients

pour consulter leur dossier médical informatisé via Internet, seul élément sur lequel nous n'avons aucune emprise.

Les patients que nous avons interviewés sont donc tous déjà des patients motivés à la base, étant donné qu'ils ont fait les démarches pour pouvoir accéder à leur dossier (renvoi d'un document de consentement et d'un questionnaire[610], installation du programme informatique sur leur ordinateur et utilisation d'un lecteur de carte d'identité électronique pour s'identifier en vue de consulter leur dossier) et qu'ils ont effectivement consulté leur dossier.

En annexe, se trouve une liste reprenant des informations sur les dix patients interrogés dans le cadre de notre recherche (genre, âge, maladie dont ils souffrent,…).

Envisageons maintenant les raisons qui ont conduit les patients à participer au projet Saint-Luc@Home.

2. L'intérêt de consulter son dossier depuis son domicile

L'intérêt de participer au projet varie parmi les patients interrogés. La plupart d'entre eux ont décidé de participer au projet en raison d'un intérêt personnel d'accéder à leur dossier. L'intérêt des patients, tel qu'explicité par leurs propos, concerne la volonté de consulter directement les données de santé contenues dans leur dossier ; le domicile comme lieu d'accès ne semblait pas être décisif par rapport à cet intérêt.

> *« Avoir accès à mon dossier médical... un peu voir ce qui se passe. Parce que des fois, on ne dit pas tout. » [H] « Il y avait une part où il me demande de faire quelque chose donc je le fais... et je*

[610] Ce questionnaire contenait 13 questions et pour chacune d'elles, il était demandé au patient d'indiquer pour chaque phrase à quel niveau il se situe sur une ligne de 0 à 4, 0 signifiant un désaccord complet, 2 neutre, pas d'avis et 4 un accord complet). La question du domicile n'étant pas envisagée dans ce questionnaire, nous reprenons rapidement ces résultats : sur les 10 patients interrogés, tous se disaient intéressés de consulter leur dossier. 9 pensaient qu'ils sauraient facilement utiliser l'outil « saint-Luc@Home » pour trouver dans leur dossier l'information qu'ils cherchaient (un patient était neutre). 6 patients pensaient que le fait d'accéder à leur dossier allait leur permettre de mieux connaître et comprendre leur état de santé (tandis que 3 étaient neutres et un patient n'était pas du tout d'accord avec cela). 6 patients pensaient que le fait d'accéder à leur dossier allait les aider à adopter un rôle plus actif dans la gestion de leur maladie (et 4 étaient neutres par rapport à cela). Par rapport à la question de savoir si le fait d'accéder à leur dossier allait les conduire à mieux respecter les recommandations et conseils de leur médecin, les réponses étaient très variées : 4 étaient d'accord, 2 neutres et 4 pas du tout d'accord. Le besoin d'aide dans la compréhension des données contenues dans le dossier faisait aussi l'objet de désaccords parmi les patients : 5 pensaient qu'ils auraient besoin d'aide, 1 était neutre et 4 ne le pensaient pas. Seul un patient pensait qu'accéder à son dossier serait stressant (1 neutre et 8 désaccords). La majorité des patients (7 sur 10) pensaient que le fait d'accéder à leur dossier allait faciliter la communication avec leur médecin mais seulement la moitié estimait que le fait d'accéder à leur dossier allait améliorer la relation avec leur médecin (3 neutres et 2 désaccords). Seuls deux patients pensaient que le fait d'accéder à leur dossier allait les conduire à contacter leur médecin plus souvent (2 neutres et 6 désaccords).

trouve que si ça peut faire avancer d'une manière ou d'une autre la prise en charge des patients, pourquoi pas [...] il y avait quand même ce fond de curiosité.... qu'est-ce qu'il y a dans le dossier ? » [G] « Moi, je veux savoir tout et je ne veux pas qu'on me cache des choses ». [A]

« J'ai déjà ressenti que j'étais un peu dérangeante vis-à-vis des médecins dans le sens où j'ai besoin de savoir. [...] Je suis quelqu'un d'actif. Donc cette idée d'accéder à son dossier, pour moi, ça me paraissait vraiment une suite logique dans ma façon d'être acteur de ma maladie ». [E] « Ça m'intéressait [...] Je trouvais que c'était sympa que je puisse moi-même aller voir tout ce qui me concerne, sans devoir toujours poser des questions à gauche et à droite ». [C] « Je me suis dit « au fond, c'est bien, quand on peut rentrer dans son dossier ». On peut aussi comparer ce qu'on avait il y a un an ou il y a deux ans, on peut voir l'évolution. » [B]

« C'est vrai que le Dr Houssiau a beaucoup et qu'il est toujours pressé. Donc, on ne va pas le retenir plus qu'il ne faut, et moi, j'aimerais bien savoir, par exemple, connaître comment il explique mon cas au généraliste. Là, je peux lire le rapport qu'il fait, par exemple, ou bien des trucs comme ça... que je peux moi-même avoir accès ». « Si j'ai envie d'avoir accès au dossier, c'est parce que j'ai envie de savoir, c'est parce que ça, ça m'aide. [A]

« Tout ce qui était informatique m'intéressait. Je vous disais... le contact rapide, ne pas devoir téléphoner, attendre d'avoir la communication ». [I]

Pour deux patientes, c'était pour *« faire plaisir »* au Professeur Houssiau [Patients D et F] : elles ne voyaient pas d'intérêt à l'accès à leur dossier pour elles-mêmes, dans leur situation actuelle. Elles considéraient néanmoins l'accès au dossier médical informatisé intéressant comme outil de communication entre professionnels internes aux cliniques et extérieurs à celles-ci, en vue d'une meilleure transmission d'informations concernant leur santé et donc une meilleure prise en charge.

L'une trouvait le programme intéressant *« pour d'autres personnes qui ne me connaissent pas mais qui devraient… par exemple un médecin de garde… pour pouvoir lire le dernier protocole, voir les différents médicaments qui sont pris, les choses importantes à voir, un kiné pour pouvoir voir une radio ». [D] « Pour moi, au départ, à la base, je ne ressens pas le besoin ... Ce n'est pas pour moi que le programme est intéressant parce que moi, j'ai les informations suffisantes et j'ai aussi l'avantage que mon mari travaille aussi aux cliniques et qu'il rencontre parfois le Dr Houssiau donc s'il y a un petit pépin, il lui envoie un petit mail ou lui passe un petit coup de fil. » [D]* Cette patiente considérait aussi que consulter son dossier, *« c'est un peu comme si on cherchait les problèmes. […] Quand il y a moyen de ne pas en parler, elle (la maladie) est suffisamment là comme ça. Et je sais très bien que si on ne me dit rien, c'est qu'il n'y a rien, qu'il n'y a pas de problème donc je ne vais pas aller voir ». [D]* L'autre personne considérait ne pas en avoir besoin parce que *« les médecins savent très très bien expliquer »* et étaient *« tellement complets qu'[elle] ne savait rien de plus en voyant son dossier »* mais accédait à son dossier pour retirer des informations et avoir un dossier à transmettre à d'autres médecins, en vue d'une opération

future. [F].

Tous les patients interviewés se considéraient comme des acteurs dans la gestion de leur santé. Ils exprimaient clairement leur besoin, leur volonté de comprendre leur santé et de jouer un rôle actif dans la gestion de celle-ci.

> *« Je n'aime pas me laisser soigner sans comprendre. J'aime bien comprendre le pourquoi, le comment. [...] Je ne suis pas un petit enfant du jardin d'enfant à qui on dit « assieds-toi. C'est l'heure de s'asseoir ». Non, je veux comprendre pourquoi et qu'est-ce qui se passe ? » [A] « Il ne faut pas être là, en attente tout le temps que tout vienne des médecins. On a besoin de savoir, pour son propre cas, tout ce qui nous arrive, je trouve ça important ». [C] « Je suis quelqu'un qui a besoin de savoir, tout simplement et qu'on m'explique le pourquoi du comment. Et ce n'est pas toujours évident pour les médecins, ça... et donc cette idée de pouvoir accéder à son dossier, ça allait dans mon esprit ». [E] « Je suis quelqu'un d'actif. Donc cette idée d'accéder à son dossier, pour moi ça me paraissait vraiment une suite logique dans ma façon d'être acteur de ma maladie et pas d'attendre que le médecin me dise qu'il faut faire ceci ou cela. [...] c'est bien parce que c'est en accord avec la façon dont j'essaie de gérer ma santé ». [E]*

Les patients interviewés étaient pour certains des patients qui, par le passé, demandaient une copie de tous les documents concernant leur santé en vue de faire leur propre dossier médical à la maison et, pour d'autres, des patients qui ne les demandaient jamais. Le comportement du patient par rapport aux informations médicales le concernant avant le début de notre projet ne semble donc pas influencer son intérêt pour participer au projet.

> A la question : « Est-ce qu'avant de pouvoir accéder à votre dossier via Internet, vous demandiez des copies de votre dossier ? », un premier groupe de patients répondait : *« Non ». [A] « Moi, je n'ai jamais demandé des copies de prise de sang, des copies de radio, des protocoles ». [D] « Je n'ai jamais demandé au Professeur Houssiau d'avoir une copie de mon dossier. » [G]* Un autre groupe expliquait que *« Oui, mes prises de sang, systématiquement parce que quand je vais chez d'autres médecins, j'apporte les résultats de mes prises de sang. J'ai mon petit dossier à moi » [E] « A l'époque, moi, je lui demandais chaque fois que les rapports m'arrivent ici pour faire mon dossier personnel. Je lui demandais à chaque fois une photocopie de toutes mes prises de sang » [C]. « Le Professeur Houssiau m'envoyait à chaque fois un rapport de protocole, chez moi à la maison ». [H] « J'avais toutes les copies de mes résultats par mon médecin traitant ». [I]*

Les patients souhaitent continuer à pouvoir consulter leur dossier après le projet Saint-Luc@Home. Cela montre qu'ils y trouvent un intérêt.

A la question « après la fin de l'étude, vous seriez intéressé d'avoir encore accès ? », les patients ont répondu *« définitivement, oui » [B] « Ben oui, pour moi, c'est une affaire réglée. Ce serait bien de continuer ». [C] « Je trouve que c'est bien que ça reste même si je ne l'utilise que de manière vraiment limitée, mais je pourrais en avoir besoin, pour d'autres raisons. Donc ce serait idiot de l'arrêter ». [D] « Si on me disait que le projet était fini et qu'on n'aurait plus accès à son dossier, là, il y aurait un truc qui me chatouillerait, où je me dirais « oh zut, ... c'est dommage ». [G]* « *Oui, oui, tout le temps ». [H]*

L'intérêt des patients de consulter leur dossier doit néanmoins être nuancé par le fait que nombre d'entre eux considèrent qu'ils ne se déplaceraient pas pour consulter leur dossier ; leur intérêt de consulter leur dossier est limité et la facilité d'accès depuis leur domicile participe donc à leur motivation, comme nous le verrons dans le paragraphe suivant consacré au « fait d'être chez soi ».

Plusieurs patients ont rencontré des difficultés techniques dans l'installation du programme et certains dans l'utilisation de celui-ci. Or, nous l'avons vu, ces problèmes techniques peuvent freiner, voire décourager certains patients d'accéder à leur dossier. Pour résoudre ces problèmes techniques, une patiente proposait que soit organisée *« une formation collective où on explique aux gens comment faire pour accéder facilement ». [C]* Dans le cadre du projet Saint-Luc@Home, nous avions proposé aux participants de contacter le Département Informatique des cliniques Saint-Luc qui prendrait le contrôle de l'ordinateur à distance et installerait tout. Nous pensions que tous les patients allaient se précipiter sur cette opportunité pour faciliter l'installation mais sur les 10 patients interrogés, seuls deux y ont fait appel.

L'intérêt des patients est parfois lié à des possibilités qui nous paraissent secondaires par rapport à l'accès au contenu de leur dossier, telles que la possibilité de vérifier les dates de rendez-vous. Chez une patiente, cette possibilité était l'atout principal de l'accès au dossier qui, selon elle, finalement ne contient pas grand chose comme information. Elle reconnaît avoir besoin de vérifier toujours les choses plusieurs fois et le fait de pouvoir le faire facilement depuis chez elle est un réel avantage. La possibilité de communiquer avec le médecin spécialiste via le dossier informatisé est également envisagée par plusieurs patients, qui craignent néanmoins une surcharge de travail pour le médecin qui devrait lire et répondre à l'ensemble des mails de ses patients, en plus de ses consultations, alors qu'il a déjà un agenda très chargé.

« Ce que je trouve super pratique, c'est l'histoire des rendez-vous. Là, je peux vérifier rapidement. Parce que j'ai tendance à vouloir vérifier que je ne me suis pas trompée. Donc ça, c'est vrai que

j'ai fait deux, trois fois, d'aller vérifier les heures de rendez-vous pour... euh... pour bien m'assurer que je ne me suis pas trompée dans les heures ». [G]

Certains patients souhaitent également que l'accès au dossier soit accompagné de nouvelles applications, telles que la possibilité de *« prendre rendez-vous par Internet »* [E,H][611], de communiquer davantage avec son médecin, par mail, via le dossier [E], de *« pouvoir voir les disponibilités de rendez-vous pour pouvoir parfois prendre 1, 2 ou 3 rendez-vous le même jour ».[I]*[612]

§ 1. Le fait d'être chez soi et l'autonomie

Voyons en quoi les hypothèses que nous avons émises sont confirmées ou non par le vécu des patients.

L'autonomie comme indépendance est favorisée par l'accès direct au dossier dans la mesure où le patient ne fait plus appel au médecin pour accéder à son dossier : il peut consulter son dossier quand il le souhaite, aussi souvent qu'il le souhaite, sans devoir faire appel à autrui.

« Je trouvais que c'était sympa que je puisse moi-même aller voir tout ce qui me concerne, sans devoir toujours poser des questions à gauche et à droite. Et dès que je repense à quelque chose, pouvoir aller le voir, je trouve ça sympa ». [C] « Pour moi, c'est beaucoup plus simple d'avoir mes résultats par internet plutôt que d'aller quémander mes résultats chez mon médecin généraliste ». [I]

La facilité d'accéder à leur dossier depuis chez eux est clairement exprimée par plusieurs patients dont certains affirment qu'ils n'accèderaient pas à leur dossier s'ils devaient se déplacer.

« Je consulte quand j'ai le temps » [A] « C'est quand j'ai le temps » [B] « Dès que je repense à quelque chose, pouvoir aller le voir, je trouve ça sympa ». [C] « On peut le faire quand on a envie, c'est une liberté qui est importante » [B] « C'est quand j'y pense ». [I]

L'accès à domicile *« ah oui, ça c'est super. Je ne me dérangerais pas, sinon » [A] « Je ne me déplacerais pas pour le faire. Non, je trouve que l'ordinateur, c'est tellement facile mais c'est à*

[611] C'est le souhait du service informatique de pouvoir offrir cette possibilité aux patients dans un avenir proche.

[612] Certains patients habitent loin des Cliniques Saint-Luc et souhaiteraient pouvoir regrouper plusieurs rendez-vous le même jour, ce qui n'est pas toujours possible en raison des agendas des différents médecins qu'ils souhaitent consulter. A l'heure actuelle, ils doivent prendre rendez-vous chez l'un de leurs médecins et espérer qu'il reste encore de la place chez l'autre médecin le même jour.

partir de chez soi ». [A] « C'est quand même bien de le voir chez soi. C'est la facilité. On ne va pas aller autre part pour faire un dossier. Si je devais courir à Saint-Luc pour ouvrir mon dossier, je ne le ferais pas » [B] « Je préfère [consulter] ici ». [C] « c'est plus facile, forcément. S'il faut se déplacer pour consulter... les déplacements jusqu'aux cliniques, c'est quand même pas facile. […] Je ne me déplacerais... dans l'état actuel... pas ailleurs pour aller voir ». [D] « Je ne prendrais pas le temps, non. Ça, c'est très clair. Je ne prendrais pas le temps » [G]. « Oui, ça, c'est un plus. Pour moi, internet, c'est l'idéal.». [I][613]

Seule une patiente a dit qu'elle ferait le déplacement pour consulter son dossier *« ça dépend où quand même, si c'est à l'hôpital, ça va... » [H]*

Mais cela doit être nuancé. Le fait, pour le patient, de consulter son dossier depuis son domicile conduit à l'apparition de nouvelles contraintes techniques et matérielles : le patient doit avoir un ordinateur chez lui avec une connexion Internet et un lecteur de carte d'identité électronique, il doit également avoir certaines compétences en informatique pour savoir gérer l'outil et le programme d'accès au dossier. La procédure d'inscription avant de pouvoir consulter son dossier semblait fort complexe et peu de patients ont réussi à y arriver seuls : pour contrer cette difficulté, certains patients ont fait appel à des proches – parfois spécialistes en informatique – tandis que d'autres ont contacté le Département Informatique des cliniques Saint-Luc qui ont fait toutes les démarches à distance. Les patients ont fait appel à autrui (un proche ou un professionnel de l'informatique) pour combler leurs faiblesses et ont donc exercé leur autonomie, interprétée comme gestion de la dépendance.

« L'inconvénient, c'est qu'il faut déjà que j'aie un PC à disposition. On a dû acheter un lecteur de carte d'identité électronique » [C] « Il faut que les gens aient un ordinateur, il faut qu'ils sachent s'en servir ». [C]

« Si je n'avais pas eu mon mari, j'aurais été vraiment embêtée ». [C]

L'impact du domicile sur l'autonomie du patient interprétée comme indépendance par rapport au médecin, ne semble pas décisif dans la mesure où le patient aurait le même vécu s'il consultait son dossier depuis d'autres lieux mais la présence des proches qui est facilitée lorsque le patient consulte son dossier médical depuis le domicile familial, peut, quant à elle, jouer un rôle, l'autonomie du patient consistant alors à gérer sa dépendance.

Dans la perspective de l'autonomie comme identification de valeurs et façonnement actif de

[613] Ce qui intéressait le patient I, c'est le fait de pouvoir consulter son dossier via Internet – qui est donc disponible à de nombreux endroits (au sein du domicile, depuis le lieu de travail,...) – et de ne pas devoir se déplacer jusqu'à un lieu fixe depuis lequel son dossier pourrait être consulté.

sa vie, on constate que l'accès au dossier depuis le domicile est considéré par la majorité des patients comme un outil supplémentaire qui leur permet de gérer leur santé activement, ce qui est fort important pour eux car c'est ce qui est à la source de leur motivation pour participer au projet.

> *« Je suis quelqu'un d'actif. Donc cette idée d'accéder à son dossier, pour moi ça me paraissait vraiment une suite logique dans ma façon d'être acteur de ma maladie. [...] c'est bien parce que c'est en accord avec la façon dont j'essaie de gérer ma santé ». [E]*

La possibilité d'accéder directement à leur dossier est ressentie par les patients comme un plus grand respect de leur identité, de leur dignité (ils gèrent leur santé dans un lieu qui fait sens pour eux).

> *« On se sent moins une espèce de pion ignorant, on est plus considéré comme quelqu'un. Un peu comme si on disait à un petit « t'es trop petit pour comprendre » à nous, c'est « t'es pas assez qualifié pour comprendre » tandis que là, non ça va, j'ai lu, j'ai compris. Je suis plus considérée comme partie prenante de mon dossier, de ma vie, de ma santé, quoi ». [A]*

Quant à l'impact du domicile sur le respect de la dignité du patient, et plus particulièrement en termes de respect de l'intimité du patient, nous avons constaté que certains patients ont exprimé des craintes en termes de confidentialité des données et d'accès non autorisé à leur dossier et estiment que des personnes qui leur sont étrangères ne peuvent pas consulter leur dossier. Ils considèrent que dans un lieu public, des personnes extérieures à leur famille pourraient lire leur dossier pendant qu'ils le consultent alors qu'ils ne le veulent pas et préfèrent donc consulter depuis leur domicile parce que ces risques ne sont pas présents. Le domicile est donc considéré comme un lieu plus sûr que d'autres lieux au sein desquels le patient pourrait consulter son dossier (dans le hall d'entrée d'un hôpital, par exemple, comme c'est le cas dans certaines études).

> *« Je préfère ici parce que je suis chez moi et que ça me plaît. Je ne suis pas entourée de gens qui regardent autour de moi. C'est quand même quelque chose de personnel » [C].*

D'après les témoignages des patients, le domicile comme lieu d'accès au dossier n'influence pas l'autonomie envisagée comme résultat de la non-interférence : l'autonomie est liée au fait que le patient accède seul à son dossier et est équivalente quel que soit le lieu depuis lequel le patient consulte ses données de santé.[614] Nous confirmons donc notre hypothèse.

[614] Nous constatons que les participants sont des patients actifs mais ils ne souhaitent pas pour autant gérer complètement seuls leur santé ; ils considèrent que l'accès à leur dossier est un outil intéressant qui peut être positif pour

De même, si l'autonomie comme capacité de décision peut être exprimée lorsque le patient consulte directement son dossier médical via Internet, le domicile ne semble pas avoir d'impact sur cela.

> *« Je n'irais pas voir le résultat de mes prises de sang pour moi-même modifier un médicament. » [D]*

Dans ce paragraphe sur le fait d'être chez soi quand on accède à son dossier, nous comparons le fait d'être chez soi lorsque le patient consulte son dossier et la situation plus traditionnelle où celui-ci reçoit des informations de la part de son médecin au sein de son cabinet. Il serait intéressant de mener une réflexion sur l'autonomie du patient qui accède à son dossier médical informatisé via de nouveaux moyens de communication tels que les ipad, ou les iphones, grâce auxquels les contraintes dans l'accès au dossier seraient moindres.

---

la gestion de leur santé et qui est utilisé dans le cadre de la relation qu'ils entretiennent avec leur médecin.

> *« J'ai l'impression que je suis un peu plus dans le lien qui se passe entre médecins, je suis un peu plus intégrée ». [A] « Je suis plus considérée comme partie prenante, de mon dossier, de ma vie, de ma santé, quoi ». [A] « Ne pas supprimer les consultations ». [E] Je trouve que c'est chouette... Je ne sais pas... ça fait partie d'une certaine... d'un lien de confiance avec le médecin ». [G]*

L'accès au dossier est considéré comme un complément, comme un moyen de combler certaines limites des rendez-vous avec le médecin et non comme un moyen de remplacer cette relation : le patient peut facilement consulter son dossier pour se préparer à une consultation ou pour se rappeler d'une consultation. Pour certains, il s'agit d'un moyen de pallier au manque de temps pendant les rendez-vous ; pour d'autres, d'un moyen de relire, au calme, les informations données par le médecin. Les patients ne semblent pas se sentir « abandonnés » lorsqu'ils consultent, seuls, leur dossier médical depuis leur domicile. Au contraire, ils semblent se sentir « soutenus », en collaboration avec les médecins, partenaires dans la gestion de leur santé.

> *« Justement, quand on parle, on parle d'autres choses. On ne demande pas « ah, mon cpr, c'était quoi la dernière fois ? On ne demande pas en arrière et je crois que c'est là, l'avantage du site. On peut regarder ce qu'on a eu avant ». [B]*
>
> *« Je cherche à avoir plus de détails et comme ça, en fonction de ce que j'ai lu, je peux poser des questions plus adéquates la prochaine fois, demander des détails supplémentaires ». [C] « Parfois, quand je vois des rapports de consultation, je pose des questions à la consultation suivante... pour des points dont le médecin ne m'aurait pas parlé : « Pourquoi avez-vous mis ça? », « Pourquoi avez-vous fait cette remarque? et qu'il n'en parle pas ». [I] « On peut lire. On peut voir son dossier. On a plus de facilité après, si on a un problème, de discuter avec son médecin. Je pense que c'est très positif. » [B]*
>
> *« On n'a jamais le temps de parler avec les médecins, sur les résultats de la dernière fois parce qu'on a d'autres choses à parler et puis le temps passe très vite donc on peut quand même rentrer et voir le dossier ». [B] « On peut combler ce qu'on a manqué pendant le rendez-vous avec le médecin. Ça, c'est important et positif ». [B]*
>
> *« J'ai l'impression que parfois, lors d'une consultation, ce n'est pas toujours évident d'être attentif à tout ce qui se dit, à tout ce qui... voilà, on est parfois aussi dans l'émotionnel, on n'a pas tout entendu. [...] tandis que là, calmement, on peut aller relire, voir réellement ce qui a été dit et pas ce qu'on a entendu ou ce qu'on a bien voulu entendre. Ça peut parfois varier très très fort. […] Et finalement, ça permet de relativiser des choses ou effectivement de s'inquiéter s'il y a raison de s'inquiéter. [E] « Des éléments qui me permettent d'essayer de savoir un peu mieux, même d'avoir accès à mes résultats de prise de sang, je peux comparer moi-même et avoir des questions à poser ». [E] « Voir ce qui a été dit la dernière fois pour voir les questions que je pourrais poser la prochaine fois ». [H]*
>
> *« Dans les protocoles, le médecin ne va pas tout passer en détail tandis que là, j'ai vraiment tout en détail. Je ne vais pas arriver au prochain rendez-vous en demandant « et ça ? Et ça ? » Je l'ai lu, quoi, c'est bon. Donc je perds moins de temps au niveau des consultations... Mes questions sont plus ciblées, par exemple. Avant, on voulait tout savoir. On demandait tout, tandis que là, les questions sont plus ciblées. Si quelque chose m'a interpellée au niveau des résultats ou quoi, je vais demander « et ça ? » [H]*

Nous pouvons donc résumer les expériences vécues par les patients en termes d'impact du domicile comme lieu d'accès au dossier sur l'autonomie de la façon suivante : le fait d'être chez soi lorsque l'on accède à son dossier médical informatisé favorise l'autonomie du patient dans la mesure où cela lui permet de consulter son dossier facilement, sans se déplacer, quand il le souhaite (mais avec la nuance de la création de nouvelles dépendances davantage techniques) ; cela participe également au respect de la volonté du patient de gérer activement sa santé ainsi qu'au respect de sa dignité. Le fait d'accéder à son dossier depuis le domicile ne semble par contre pas pertinent en termes d'autonomie comme résultat de la non-interférence et comme capacité de décision. Envisageons maintenant l'impact de l'autonomie du patient (via l'accès au dossier) sur la vie privée et familiale.

§ 2. L'impact de l'accès au dossier sur la vie privée et familiale

1. L'accès direct au dossier, obstacle à la vie privée et familiale

Contrairement à ce que nous pensions à priori, l'accès par le patient à son dossier médical informatisé à domicile ne semble pas, dans les faits, conduire à un envahissement du lieu de vie pouvant être considéré comme nuisible pour les proches. Plusieurs éléments illustrent cette situation.

Tout d'abord, le patient accède à son dossier à des moments qui ne perturbent pas la vie familiale : soit il le consulte quand il est seul chez lui, soit quand son conjoint est occupé. Il le consulte quand il a du temps et ne va pas interrompre une activité en famille pour consulter son dossier. De plus, il n'y accède pas fréquemment (sauf exception) et la consultation est de courte durée. Le lieu où l'ordinateur est installé et le nombre d'utilisateurs de cet outil ne semblent pas déterminants.

> *« L'accès ? Ça, c'est n'importe quand. Si on est ensemble, mon mari est à l'ordinateur et moi, je suis au mien. » [A] « Si je consulte, ben lui (son mari) est occupé à autre chose » [A] « C'est quand j'ai le temps, souvent c'est le soir, quand on est plus tranquille ». [B]*
> *« Je ne l'ai pas fait souvent. Et je dois dire que j'ai beaucoup de moments – les enfants n'étant pas à la maison sauf le week-end – j'ai quand même souvent des moments où je peux faire ça relax ». [C] « Quand je suis au bureau, qu'il est allumé et que je me dis « tiens, je vais vite aller voir ça avant de fermer l'ordinateur ». Ce n'est pas... c'est comme ça, quand ça me vient. C'est pendant que je suis en train de faire autre chose et que je me dis « ah oui, tiens, j'ai oublié, faut que j'aille voir ça, comme j'irais voir dans un agenda ». [D] « Ca ne me viendrait pas à l'idée de consulter*

mon dossier quand j'ai les enfants près de moi. Ça non, je consulterai ce dossier-là quand je serai seule dans une pièce ». [G]

« Ça prend cinq minutes, d'y aller, quelque chose comme ça... » [G]

Seule une patiente consulte toutes les semaines son dossier (elle souffre d'une insuffisance rénale en stade terminale et doit faire des dialyses) : *« je consulte au moins une fois par semaine. Ça prend 10 à 15 minutes ». [H]*

Ensuite, la façon dont le patient communique avec ses proches ne change pas avec l'accès à son dossier au sein du domicile familial : ceux qui partageaient beaucoup avec leurs proches continuent de le faire et ceux qui géraient plutôt seuls leur santé continuent de même. Les proches ne sont donc pas confrontés à de nouvelles informations ni envahis par celles-ci.

A la question : Est-ce que l'accès au dossier a changé la façon dont vous communiquez avec vos proches, les patients ont répondu : *« Non. On en parle déjà comme ça. » [A] « Non. Vous savez, on communique de toute façon» [B] « Non, pas forcément. Elle (la maladie) fait partie de la vie familiale, il n'y a rien à faire ». [C] « Non »* Vous gardez plutôt ça pour vous ? *« Oui » [E] « Non, non ». [G] « non, pas du tout ». [H] « Non ». [I]*

Les proches ne sont pas non plus envahis par le stress du patient qui accède à son dossier dans l'espace familial dans la mesure où les patients ne considèrent pas cette activité comme stressante. Certains patients la considéraient même comme rassurante.

« C'est une activité parmi d'autres, aussi facile qu'un mail ou que de consulter.... Pour moi, je n'ai aucune émotion. » [A] A la question, il n'y a pas d'émotion particulière ou de stress particulier ? *« Non. Moi, je ne stresse pas ». [B] « Ca fait partie de mes mails de tous les jours si j'ouvre (mon dossier). Ce n'est ni émotif ni quoi que ce soit. Juste de la curiosité. C'est le genre de choses qu'il est agréable d'avoir mais qui ni m'inquiètent, ni me rassurent ». [B] « Je n'ai pas vraiment d'émotion. Je trouvais ça chouette, c'est tout ». [C] « Je n'ai pas d'anxiété ». [D]* Il n'y a pas une inquiétude particulière ou au contraire une réassurance ? *« Non, Non ». [E] « Ça ne me stresse nullement ». [F] « Je ne ressens pas grand chose de particulier ». [G] « Je ne stresse pas parce que je vais sur mon dossier... pas du tout ». [H]*

« Parce que ça correspond à ce que je ressens, et voilà ». [A] « Non [ce n'est pas stressant]. C'est rassurant de voir rapidement mes résultats d'analyse ou mes rapports de radio, de gastro ». [I]

En ce qui concerne l'aide que les patients demandent à leurs proches dans l'accès à leur dossier, nous constatons que dans de nombreux cas, un proche aide le patient lors de l'installation du programme – qui est considérée comme compliquée par l'ensemble des patients interrogés – mais

qu'ensuite, la plupart des patients consultent seuls leur dossier, sans avoir besoin d'aide.

> *« Au début, j'avais besoin de mon mari parce que voilà mais, maintenant, j'y arrive plus facilement ». [E]*
> Seule une patiente nous partageait que son mari était présent à chaque fois : *« Il l'installe. Il me dit « regarde, c'est ça que tu veux ». Ou alors je regarde et il vaque à ses occupations. Après je dis « écoute, je voudrais encore ça et je n'y arrive pas », ben il vient et voilà ».* [C]

Lorsque l'on demande aux patients si leur lieu de vie est envahi et si leurs proches se sentent envahis, ils répondent unanimement par la négative.

> *« Absolument pas. Absolument pas ». [B] « Non pas du tout, alors là, pas du tout ». [C]*

Les patients considèrent donc que l'accès au dossier depuis le domicile n'est pas un obstacle à la vie privée et familiale.

2. L'accès direct au dossier favorisant la vie privée et familiale

Au dire des patients, leurs proches sont peu concernés par l'accès à leur dossier. N'ayant pas interviewé les proches, il nous est difficile de confirmer ou d'infirmer nos hypothèses selon lesquelles l'accès par le patient à son dossier au sein du domicile familial est positif pour eux (notamment parce qu'ils pourraient se sentir utiles et partie prenante à la gestion par le patient de sa santé ou parce qu'ils verraient leur proche se battre contre la maladie, ce qui contribuerait à la banalisation de la gestion de la maladie). Par contre, plusieurs participants considéraient l'accès à leur dossier comme un acte dans la gestion quotidienne de la maladie, tout comme la prise de médicament, même si cet acte n'est pas aussi fréquent, ce qui peut aider à une certaine dédramatisation de la maladie.

> *« Oui, c'est ça, c'est un acte parmi d'autres ». [G] « Ça fait partie du quotidien ». [H] « Ça devient habituel » [I].*

Nos craintes quant aux effets négatifs de l'accès par le patient à son domicile sur sa vie privée et familiale se sont révélées infondées : contrairement à ce que l'on pouvait penser – et contrairement à ce que nous pensions –, l'accès au dossier médical informatisé à domicile ne semble pas conduire à un envahissement du lieu de vie, nuisible ou gênant pour les proches.

Les expériences partagées par les patients sur l'impact de l'accès du patient à son dossier sur la vie privée et familiale ne sont qu'un des aspects de cette réalité : le point de vue des proches mériterait une attention particulière dans une phase ultérieure de recherche et permettrait de compléter les développements partagés dans ce travail.

L'intérêt de cette question de l'envahissement du domicile par le patient – qui a recours à des technologies de l'information et de la communication au sein de son domicile dans le cadre de la gestion de sa santé – mériterait que l'on s'intéresse également à d'autres technologies : nous pensons notamment que l'utilisation d'autres TIC (telles que le télémonitoring) par le patient à son domicile pourrait être davantage envahissante. La grille de lecture de l'autonomie que nous avons développée pourrait être utilisée dans le contexte d'utilisation d'autres technologies et nous pourrions alors comparer l'impact de la technologie concernée sur l'autonomie du patient et sur celle de ses proches.

§ 3. L'impact de la vie privée et familiale sur l'autonomie du patient

1. La vie privée et familiale, obstacle à l'autonomie du patient

La vie privée et familiale ne semble pas être un obstacle à l'autonomie du patient dans la mesure où le patient accède le plus souvent à son dossier quand il est seul ou quand le conjoint est occupé à autre chose : il n'y a pas de difficulté particulière de partage de l'ordinateur entre membres d'une même famille et l'accès au dossier n'est pas très fréquent.

Au niveau des risques de violation de la vie privée du patient, il y a une indifférence chez certains patients par rapport à la présence de leurs proches lorsqu'ils consultent leur dossier : en général, le patient consulte seul mais la présence de ses proches ne le dérange pas. Certains patients considèrent que la présence des proches n'est pas du tout problématique, ceux-ci pouvant consulter le dossier en même temps qu'eux. S'ils considèrent que la santé est quelque chose de personnel, ils désirent néanmoins partager avec leurs proches à ce propos, même si la gestion de la maladie pèse déjà parfois lourdement sur la vie de famille. Accéder au dossier ne change pas grand chose à cette situation.

> *« C'est arrivé une fois qu'ils étaient chez moi et j'ai accédé à mon dossier ».* Ça vous dérangeait qu'ils soient là ? *« Non, pas du tout ». [H]*
> Vos proches sont près de chez vous ? « *Non. […] Si jamais un fils devait être dans la chambre et*

qu'il regarde, ça ne me dérange pas. » [A] « Ils (=les proches présents dans le même lieu que là où elle consulte) pourraient" (=consulter en même temps qu'elle) ». [A]

Il y a une divergence au sein des patients, à propos de la possibilité pour leurs proches de consulter leur dossier à leur place : certains patients laisseraient leurs proches gérer l'accès à leur dossier à leur place tandis que d'autres estiment être les seuls à pouvoir accéder à leur dossier (même s'ils acceptent d'être accompagnés par les proches dans cet accès).

« Non. Parce que ma santé, ça me regarde, moi ». [A]
« Pourquoi pas [laisser un proche gérer l'accès à son dossier]. Moi, je n'ai pas de secret. » [B]
« Mon mari, ça ne me dérange pas » [C] Est-ce que vous laisseriez un proche consulter le dossier à votre place ? : *« Tout à fait, oui, sans souci ». [H]*

Aucun patient n'a fait état de pression de la part des proches pour connaître les informations contenues dans le dossier ou pour consulter les dossiers médicaux à leur place. Les patients n'ont pas exprimé de sentiment d'envahissement par les proches lorsqu'ils consultent leur dossier chez eux. La vie familiale ne semble donc pas être un obstacle à l'autonomie du patient. Favorise-t-elle pour autant l'autonomie du patient ? Analysons cela.

2. <u>La vie privée et familiale, favorisant l'autonomie du patient</u>

La présence des proches au domicile du patient lorsque celui-ci accède à son dossier peut être considérée comme positive en termes d'autonomie du patient dans la mesure où, on l'a vu, de nombreux proches l'aident à installer le programme et à accéder pour la première fois au dossier médical.

A la question « est-ce facile de consulter ? », les patients ont répondu : *« à partir du moment où mon fils m'a montré comment accéder […] à partir du moment où j'ai la procédure à suivre, alors c'est très facile ». [A] « Mon mari m'a fait un tableau avec « 1. Tu fais ça ; 2. Tu fais ça,… ». [C]*

Une patiente a également fait appel à l'un de ses proches pour mieux comprendre le contenu de son dossier.

« J'ai une fille qui est médecin. Donc, quand elle est là, je peux avec elle au moins voir les fiches des prises de sang. […] C'est agréable. Elle peut voir aussi. Elle peut dire, non tout va bien, pas de problème ». [B]

Par contre, les patients ne semblent pas ressentir une sérénité particulière du fait d'être entourés par leurs proches (ils sont souvent seuls quand ils consultent leur dossier).

Globalement, la vie privée et familiale ne semble donc pas être un obstacle à l'autonomie du patient et peut, au contraire, la favoriser dans certains cas puisque de nombreux patients se sont faits aider par l'un de leurs proches pour l'installation du système ou pour la première consultation du dossier. L'aide apportée est essentiellement technique (informatique).

§ 4. Réflexions complémentaires

Partageons quelques réflexions complémentaires relatives à l'autonomie comme capacité de (re)construire sa vie avec la maladie, à l'autonomie et la vie familiale et, enfin, à l'autonomie et quelques concepts proches de cette notion.

Tout d'abord, la figure de l'autonomie envisagée comme capacité de reconstruire sa vie avec la maladie n'a pas été investiguée dans le cadre de notre analyse du vécu des patients qui ont la possibilité de consulter directement leur dossier médical informatisé via Internet depuis leur domicile. En effet, nous l'avons vu, cette figure de l'autonomie est moins « classique » et est plus extensive que les figures « traditionnelles » que nous avons présentées. Cette dimension révèle la notion de créativité de l'autonomie, de reprise de repères après les chamboulements liés à l'apparition et à la gestion de la maladie. L'analyse de cette figure de l'autonomie nécessite un recul plus important par rapport à la situation aigüe des patients que nous avons interviewés, en termes d'accès à leur dossier. Elle devrait donc être analysée à plus long terme, après un laps de temps suffisant pour permettre aux patients de prendre de nouveaux repères dans la gestion de leur maladie, dès lors qu'ils ont accès à leur dossier médical informatisé via Internet depuis leur domicile.

Ensuite, dans le cadre de notre recherche, nous avons utilisé les expressions « autonomie individuelle » du patient et « autonomie des proches ». Il est important de noter que la vision basée sur ces expressions ne doit pas être comprise de façon dichotomique : lorsque l'on envisage l'autonomie du patient qui s'exprime au sein du domicile, il est clair que l'ensemble de la famille – c'est-à-dire le patient lui-même, ses proches et les relations qu'ils entretiennent – mérite notre attention. C'est ainsi que nous avons parlé de « vie privée et familiale » pour décrire notre intérêt pour la vie de famille, c'est-à-dire les relations entre les différents membres qui composent la famille du patient. En constatant que l'autonomie des proches n'est pas influencée et que le patient

consulte généralement son dossier chez lui lorsqu'il est seul – ou lorsque ses proches sont occupés à d'autres activités – le rythme de la vie familiale et les relations qu'entretiennent le patient et ses proches ne semblent pas modifiés ou perturbés. Nous postulons que cela est lié au fait que la famille a déjà été confrontée à différents bouleversements qui l'ont davantage marquée que l'introduction du dossier médical au sein du domicile : la maladie a été une première révolution : *« la maladie chronique, loin d'affecter le seul patient qui la porte, peut atteindre les soignants et, bien plus encore, la famille du patient. C'est pour ainsi dire la famille entière qui est « touchée » par la maladie et contrainte de faire face à la perturbation qu'elle constitue. Or la manière dont le système familial gère et « s'approprie » la maladie de l'un de ses membres n'est pas neutre par rapport à l'évolution clinique du patient lui-même, mais agit de façon directe sur le départage de ses vulnérabilités et de ses ressources ».*[615] Il s'agit, pour la famille de trouver un nouvel équilibre en prenant en compte les changements liés à la maladie pour permettre une continuité à la vie familiale. L'introduction des TIC au sein du domicile peut être une deuxième révolution, source de modifications importantes pour le rythme familial et les relations entre les membres de la famille. Par rapport à ces deux évènements, l'introduction du dossier médical au sein du domicile semble avoir peu d'impact sur le rythme familial.

L'autonomie telle que nous l'analysons peut également être rapprochée d'autres concepts également utilisés en santé publique pour décrire le renforcement du rôle du patient dans la gestion de sa santé tels que les concepts de « patient empowerment » – qui *« peut être défini comme une expérience complexe de changement personnel. Il est guidé par le principe d'autodétermination et peut être facilité par les professionnels des soins de santé s'ils adoptent une approche des soins centrée sur les patients, qui reconnaît l'expérience, les priorités et les craintes du patient »* [616] – ou comme le concept de « patient centred medicine » – qui est une façon de penser qui *« demande aux médecins d'inclure tout ce qu'ils savent de leur patient et de comprendre leur patient comme un être humain unique avant de former un diagnostic général sur la maladie du patient »* –.[617] Ces différents concepts ont en commun avec notre notion d'autonomie cette volonté de considérer le patient dans sa globalité, avec ses compétences propres qu'il développe avec le temps, dans le cadre

[615] GENNART *et al.*, « La maladie chronique : une atteinte dans l'histoire des familles », *Thérapie familiale*, 2001/3, vol. 22, p. 233.

[616] *« Pour être « empowering », les activités d'éducation thérapeutique doivent être basées sur l'autoréflexion, l'expérimentation et la négociation pour permettre l'appropriation de la connaissance médicale et le renforcement des compétences psychosociales. Lorsqu'ils sont « empowerés », les patients peuvent développer un plus grand sens de « self-efficacy », concernant les différentes maladies et les comportements en lien avec les traitements, et peut exprimer des changements dans les priorités de vies et les valeurs. Comme résultat du résultat du processus d'empowerment, on attend des patients qu'ils autogèrent mieux non seulement leur maladie, mais leur vie aussi ».* (AUJOULAT, D'HOORE and DECCACHE, *op. cit.*, p. 18).

[617] HOLMSTROM and ROING, « The relation between patient-centeredness and patient empowerment: A discussion on concepts », *Patient Education and Counseling*, 2010, 79, p. 167.

de la relation avec les professionnels de la santé.

Plusieurs patients utilisent l'accès direct à leur dossier depuis chez eux comme moyen pour imprimer les informations qui les intéressent et pour les avoir avec eux lorsqu'ils sont en contact avec d'autres professionnels de la santé (non connectés au système Saint-Luc@Home ou exerçant des médecines dites « parallèles »). L'expérience de ces patients est intéressante pour notre recherche dans la mesure où l'on constate que le patient « prend en main » ses données de santé et est vraiment au centre du partage de l'information.

La notion de responsabilité est importante dans le cadre de notre réflexion : le patient est désormais amené à gérer une nouvelle responsabilité – celle liée au fait d'accéder directement à ses données de santé sans l'intermédiaire d'un professionnel des soins de santé – ce qui n'est pas anodin. Il est important donc que cette nouvelle responsabilité ait été décidée par le patient lui-même – nous revenons à l'idée de l'autonomie comme faculté et non comme obligation – et qu'il dispose d'outils s'il estime avoir besoin d'aide, que cette aide soit technique ou davantage émotionnelle.

La relation de soin est le lieu d'exercice de deux autonomies qui peuvent se favoriser mutuellement. Notre recherche portant sur l'autonomie du patient, nous considérons que le rôle du professionnel de la santé consiste à soigner son patient mais également à prendre soin de lui. Ce « prendre soin » est fondamental et nous avons vu l'importance du rôle du professionnel des soins de santé lorsque le patient a la possibilité de consulter directement son dossier depuis chez lui via Internet.[618]

§ 5. Conclusions relatives à la présentation et à la discussion des résultats

Sur base des différents témoignages que nous avons recueillis et analysés, nous concluons que l'accès direct au dossier à domicile permet aux patients qui le souhaitent d'être davantage autonomes dans la gestion de leur santé : le fait d'être chez soi lorsque l'on accède à son dossier médical informatisé favorise l'autonomie du patient car cela permet à celui-ci de consulter son dossier facilement, sans se déplacer, quand il le souhaite (mais avec la nuance de la création de nouvelles dépendances davantage techniques) ; il participe également au respect de la volonté du

[618] *« Ce* prendre soin *de la personne forme un tout cohérent et indivisible où toutes les composantes sont liées, sont en interrelation et dans lequel ce qui est important ou ce qui est anodin relève de la perception qu'en a la personne soignée elle-même, en fonction du sens que prend ce tout dans la singularité de sa vie ».* (HESBEEN, *La qualité du soin infirmier. Penser et agir dans une perspective soignante,* p. 46).

patient de gérer activement sa santé et au respect de sa dignité ; d'autant plus que nous n'avons pas constaté d'envahissement du lieu de vie du patient par l'exercice de son autonomie : l'autonomie du patient ne doit donc pas être limitée en raison des conséquences néfastes qu'elle aurait sur sa famille. L'autonomie exercée par le patient ne semble pas favoriser la vie familiale non plus : elle ne doit donc pas être encouragée sur base de l'argument selon lequel elle favoriserait la vie familiale et serait donc positive aussi pour les proches. Enfin, la vie privée et familiale n'est pas un obstacle à l'autonomie du patient et peut même, dans certains cas, favoriser celle-ci (via l'aide technique ou au niveau de la compréhension du dossier).

Section 4. Eléments d'analyse complémentaires

§ 1. Opportunités et risques liés à l'utilisation des TIC par les patients dans la gestion de leur santé et accès direct au dossier

Envisageons notre recherche sous l'angle de sa contribution à l'étude des opportunités que les TIC peuvent offrir aux patients dans la gestion de leur santé et des risques liés à l'utilisation de ces technologies.

Ainsi, comme nous l'avons vu, le développement des sociétés de l'information et de la connaissance et de l'eHealth répond à des objectifs variés dont certains, peut-être les plus déterminants, ne sont pas forcément ceux qui sont le plus mis en exergue : les bénéfices pour le citoyen ou le patient sont souvent défendus comme étant le principal objectif poursuivi mais il ne faut pas être naïf. Ce n'est pas parce qu'il s'agit de l'objectif le plus souvent avancé par les défenseurs de ces technologies qu'il s'agit pour autant du principal objectif poursuivi ; il est clair, en effet, que l'objectif de diminution des coûts, qui concerne plutôt l'intérêt de la société que celui des utilisateurs individuels, est un objectif déterminant dans la mise en place de telles stratégies. De plus, ce n'est pas parce que cet objectif d'intérêt pour tous est poursuivi qu'il est automatiquement atteint. Il est clair que la simple présence des TIC dans notre société et dans notre système de santé ne conduit pas automatiquement à un bénéfice pour l'ensemble des utilisateurs (citoyens ou patients) : seuls ceux qui possèdent ces technologies et qui savent comment les utiliser et les maîtriser sont susceptibles de bénéficier des potentialités qu'elles offrent ; les autres ne pourront pas bénéficier de ces potentialités et se verront exclus de cette nouvelle société. Dans le cadre de la

question spécifique de l'accès direct du patient à son dossier, nous constatons que le bénéfice pour le patient est l'objectif le plus revendiqué : en effet, celui-ci peut en percevoir les bénéfices dans la gestion de sa maladie.

Envisageons cette situation de l'accès direct par le patient à son dossier médical informatisé sous l'angle du double objectif poursuivi par les stratégies eHealth – à savoir l'amélioration des soins et la gestion des coûts – tel que nous l'avons analysé dans la première partie de notre travail. Voyons dans quelle mesure celui-ci est poursuivi et atteint et découvrons quelques nuances à apporter.

Ainsi, le premier objectif de l'eHealth vise l'amélioration des soins, ou à tout le moins le fait de continuer à offrir des soins de même qualité, mais à un plus grand nombre de personnes. Il comporte deux facettes – la qualité des soins et l'accessibilité des soins. Détaillons celles-ci.

Cet objectif de qualité des soins est fondamental dans la mesure où aucune stratégie qui conduirait à une diminution de la qualité des soins ne serait acceptable. L'utilisation d'une technologie dans le cadre de la prise en charge d'un patient ne peut donc se justifier que si elle participe à une offre de soins de qualité. Nous avons ainsi tenté de savoir si cet objectif de la qualité des soins est réellement poursuivi ou s'il est uniquement utilisé pour faire accepter l'utilisation des TIC aux différents acteurs de la relation de soins.

Nous l'avons vu, l'interprétation de la notion de qualité des soins et la mesure de celle-ci sont loin d'être évidentes. La notion complexe de qualité des soins a fait l'objet de plusieurs tentatives de définition. Nous retenons celle donnée par *the American Institute of Medicine* pour qui *« la garantie de la qualité a pour but essentiel de rendre les soins plus efficaces afin d'améliorer l'état de santé et la satisfaction de la population en tenant compte des moyens financiers qui peuvent y être consacrés ».*[619] Nous nous concentrons sur cette question de la qualité des soins du point de vue du patient, même si elle peut être envisagée depuis de nombreux autres points de vue tels que celui des soignants, des gestionnaires d'institutions ou des autorités publiques.

La question de l'évaluation de la qualité des soins est essentielle mais elle est également fort complexe : comment comparer les soins traditionnels et ceux réalisés à l'aide des TIC alors qu'ils sont susceptibles d'être de nature différente, réalisés à l'aide de techniques différentes et dans des contextes différents ? Quels paramètres doit-on utiliser pour mesurer cette qualité : des critères

[619] American Institute of Medicine, *http://www.aiom.org/*

objectifs tels que la fréquence des contacts ou des critères subjectifs tels que la satisfaction du patient ou du professionnel de la santé ?

L'analyse de la littérature publiée sur la question de l'accès direct du patient à son dossier via Internet indique que la satisfaction des patients est un thème largement abordé mais très subjectif et donc difficilement mesurable, tandis que la question de l'amélioration de l'état de santé est moins envisagée. De rares études montrent que le fait pour le patient de consulter son dossier l'a conduit à une prise de conscience de l'importance de sa santé, à vouloir mieux la gérer et à adopter des comportements plus sains. Cette motivation pour modifier son mode de vie peut conduire à un meilleur état de santé. Dans le cadre de notre recherche, tous les patients étaient satisfaits du système Saint-Luc@Home et souhaitaient continuer à accéder à leur dossier depuis leur domicile après la fin du projet. Nous constatons donc une satisfaction générale des participants. Nous ne pouvons par contre pas conclure sur base des interviews réalisées, que la santé des patients s'est améliorée grâce à ce système.

Différents éléments participent à la qualité des soins lorsque le patient accède directement à son dossier médical informatisé via Internet. Tout d'abord, le patient peut vérifier directement le contenu de son dossier et faire part au professionnel des éventuels manques ou erreurs, s'assurant ainsi que les professionnels qui le prennent en charge se basent sur un dossier complet, exact et à jour pour prendre leurs décisions. Ensuite, la relation entre patient et professionnels contribue à la qualité de la prise en charge : l'accès au dossier peut conduire le patient à mieux comprendre les propos du médecin dans la mesure où il permet au patient de relire les informations après la consultation ; il peut conduire à un approfondissement des échanges entre eux puisque le patient peut désormais relire son dossier avant une consultation ; il permet encore d'éventuellement recontacter le professionnel lorsqu'une donnée n'est pas claire. L'accès direct au dossier peut ensuite conduire le patient à avoir une meilleure connaissance de sa santé et à vouloir mieux gérer celle-ci. La superposition de la vie familiale et de la gestion de la santé à domicile (que nous avons comparée à la superposition de la vie familiale et de la vie professionnelle dans le cadre du télétravail) peut également présenter certains avantages en termes de qualité des soins : citons le fait que les inconvénients liés aux trajets entre le domicile et le lieu de soins (tout comme entre le domicile et le lieu de travail des télétravailleurs) ont disparu et peuvent être interprétés comme une amélioration de la prise en charge car celle-ci est moins lourde pour le patient. Ensuite, tout comme le télétravailleur a une liberté accrue dans l'organisation de son travail, le malade qui gère sa santé chez lui, peut être considéré comme plus libre dans la gestion de celle-ci que lorsqu'il est pris en charge dans une institution de soin. Il peut également développer de nouvelles compétences en lien

avec ses nouvelles responsabilités. Cette liberté et le développement de ces nouvelles compétences peuvent être interprétés par les patients comme des éléments qui améliorent la qualité de leur prise en charge.

L'accès direct au dossier comporte néanmoins des risques en termes de qualité des soins : envisageons les risques généraux que nous avions identifiés dans le cadre de l'utilisation des TIC dans notre système de soins de santé et voyons dans quelle mesure ils s'appliquent à la situation particulière qui nous préoccupe. Envisageons également certains risques spécifiques que nous avons identifiés lors de notre recherche.

Tout d'abord, les risques en termes de responsabilités. Tout comme les stratégies eHealth posent la question des rôles et responsabilités des différents acteurs impliqués dans la relation de soin et la prise en charge, l'accès direct au dossier pourrait conduire à une déresponsabilisation des professionnels de la santé dans la mesure où ceux-ci n'octroieraient plus que quelques minutes par patient, considérant que ce dernier doit avoir lu ses données dans son dossier et avoir connaissance de celles-ci. L'accès direct pourrait ensuite conduire à une sur-responsabilisation des patients si l'Etat décidait éventuellement de ne pas rembourser certains soins aux patients qui n'auraient pas consulté leur dossier ni accédé à leurs données de santé alors qu'étant au courant de leur état de santé, ils auraient dû modifier leur façon de la gérer. Le fait de déresponsabiliser les professionnels ou de faire porter l'ensemble de la responsabilité sur les épaules des utilisateurs conduirait à une diminution de la qualité des soins et ne nous paraît dès lors pas acceptable.

Qu'en est-il du risque de bouleversement des compétences pour le patient, les professionnels et les proches lorsque l'on envisage l'accès direct du patient à son dossier via Internet depuis son domicile ? Les patients interviewés gèrent la responsabilité de la consultation des données de santé et ne font plus appel aux professionnels pour cela ; les professionnels ne sont pas confrontés à d'importants changements dans leur pratique. Les patients font parfois appel à leurs proches pour consulter leur dossier (mais uniquement pour l'installation et la première consultation et non de façon automatique à chaque consultation du dossier). Le risque de bouleversement des compétences semble donc assez faible.

Un troisième risque lié à l'utilisation des TIC dans les soins de santé, que nous avions identifié, est celui d'une déshumanisation croissante de la médecine qui deviendrait toujours plus technique et d'un affaiblissement du lien entre patient et médecin suite à la diminution du nombre de contacts, à la virtualisation du rapport du patient au système médical et à la distance créée par les TIC. S'il est vrai que l'accès direct au dossier crée une distance entre le patient qui accède à ses données et le médecin, faut-il pour autant parler de déshumanisation de soins et d'affaiblissement

du lien qui conduiraient à une diminution de la qualité des soins ? Cela dépend de la façon dont l'accès au dossier est considéré : s'il est envisagé comme un complément à la relation traditionnelle qui reste essentielle – c'est la position que nous défendons –le risque ne semble pas s'actualiser.

Nous avions également identifié le risque lié au manque croissant de professionnels de la santé, confrontés à une demande de soins toujours plus importante. L'impact de l'accès direct par les patients à leur dossier sur cette question est limité : il concerne le temps que le professionnel prenait pour communiquer les résultats par téléphone et qui peut désormais être consacré aux consultations. Il concerne aussi la qualité des consultations parce que, d'après les patients et les médecins, le temps des consultations était utilisé de manière plus efficiente lorsque le patient avait accès à son dossier. Par contre, la crainte des professionnels de subir une surcharge de travail suite à l'accès de son patient à son dossier ne se confirmait pas.

Le risque d'isolement que le patient peut ressentir lorsqu'il est amené à gérer seul sa santé à l'aide des TIC peut s'appliquer au patient qui accède directement à son dossier mais il dépendra de l'accompagnement dont il peut bénéficier de la part des professionnels : si le patient peut les contacter facilement, il se sentira soutenu et ne ressentira pas d'isolement. L'on considère donc que les professionnels ne sont pas moins joignables mais sont plutôt différemment joignables lorsque des TIC sont utilisées dans la relation de soins.

L'accès direct comporte le risque que le patient croit qu'il peut gérer seul sa santé et ainsi décide de ne plus faire appel aux professionnels de la santé, de s'automédiquer et donc de prendre des risques pour sa santé, ce qui va clairement à l'encontre de la qualité des soins.

Nous avons également identifié certains risques liés à la superposition vie privée/gestion de la santé au sein du domicile, en comparant cette situation à la superposition vie privée/vie professionnelle dans le cadre du télétravail : citons le risque de se sentir isolé (que nous avons déjà abordé). Ensuite, des risques de conflits sont possibles au niveau de la répartition entre les temps de gestion de la santé et temps en famille ainsi qu'au niveau de l'organisation matérielle de ces deux sphères mais d'après les patients que nous avons interviewés, ces conflits n'existent pas.

Par rapport à cette question de la superposition vie privée/gestion de la santé au sein du domicile, l'on peut se demander si l'invasion du domicile est perçue comme étant moins forte lorsque des TIC sont utilisées au domicile que lorsque les professionnels de la santé s'y rendent. Cela dépend notamment de la façon dont les professionnels se comportent au domicile du patient (en respectant le patient, son lieu de vie, ses souhaits ou en imposant les soins, l'aménagement du matériel,…), du type de technologies utilisées pour la prise en charge, et des responsabilités que le patient (et éventuellement ses proches) doit (doivent) gérer lui-même (eux-mêmes) lorsque des TIC

sont utilisées dans le cadre de la gestion de sa santé.

Enfin, dans le cadre de l'accès par le patient à son dossier via internet depuis son domicile, nous l'avons vu, la situation des proches est délicate et a attiré notre attention. Nous considérons avec Walter Hesbeen que *« la prise en compte de la souffrance de celui qui n'est pas le malade désigné est essentielle pour un soin de qualité. [...] Être malade et voir ses proches s'inquiéter, souffrir ou être en difficultés, ne contribue pas à la sérénité. Cela engendre un poids supplémentaire qui ne peut être sous-estimé. Cet aspect rend encore plus complexe la pratique soignante car la personne soignée, en fin de compte, devient un couple, une famille, voire un groupe. Et pourtant, cette réalité est incontournable et fait partie intégrante de la situation de vie dans laquelle le soignant a pour mission de prendre soin ».*[620] La notion de « therapeutic landscape »[621] est particulièrement utile dans le cadre de notre recherche parce qu'elle décrit l'environnement à la fois matériel et humain du patient pris en charge au sein de son domicile. Elle permet ainsi de tenir compte non seulement de la santé du patient mais également des proches qui sont confrontés à des modifications de leur lieu de vie et qui participent à sa prise en charge.

L'objectif d'amélioration de la qualité des soins grâce à l'accès direct du patient à son dossier médical informatisé doit donc être envisagé avec prudence dans la mesure où cet accès peut conduire à certaines améliorations mais peut également être la source de nombreux risques qu'il faudra surveiller.

La deuxième facette de l'objectif d'amélioration des soins, à savoir l'accessibilité, mérite également notre attention.

Nous avons vu qu'avec les TIC, l'accessibilité comporte de nouvelles facettes : accessibilité d'informations dont on n'avait pas connaissance auparavant, accessibilité de professionnels de la santé du monde entier et accessibilité des médicaments. Mais nous avons également constaté que cet objectif devait être nuancé : les coûts liés à la mise en place, à l'utilisation et à la maintenance des stratégies eHealth peuvent être élevés, de nombreuses sociétés privées sont désormais présentes sur le marché des soins de santé et un système de santé à deux vitesses risque de se développer, ce qui conduirait à une diminution de l'accessibilité. De plus, les TIC peuvent être la source de nouveaux risques en termes d'accessibilité, en lien avec la nature commerciale et tronquée de certaines informations disponibles sur des sites de santé, la quantité extrêmement grande

[620] HESBEEN, *La qualité du soin infirmier. Penser et agir dans une perspective soignante*, p. 77.
[621] WILLIAMS, *op. cit.*

d'informations relatives à la santé accessibles à tout un chacun et qui peut être difficile à gérer pour certaines personnes et le fait qu'avec Internet, il est désormais possible de consulter directement des professionnels de la santé dans le monde entier, sans pouvoir s'assurer des compétences réelles de ceux-ci, ou de commander des médicaments par Internet sans pouvoir s'assurer de leur qualité.

Lorsque l'accès direct du patient à son dossier est envisagé, l'on constate que cet objectif de l'accessibilité est globalement poursuivi dans la mesure où les patients accèdent désormais directement à leurs informations de santé et qu'ils peuvent dans certains cas contacter les professionnels de la santé. Le domicile comme lieu d'accès, participe à cette accessibilité car le patient y passe une large partie de sa vie : il lui est donc facile de consulter son dossier sur son ordinateur personnel mais cela signifie qu'il doit disposer de cet outil informatique et savoir l'utiliser (et dispose donc des moyens financiers suffisants et des compétences nécessaires à une bonne gestion de cet accès direct).

Les réflexions menées sur les enjeux de l'eLearning, de par l'individualisation, la flexibilité et l'accessibilité de ce type de formation, nous éclairent quant à la question de l'accessibilité dans le cadre de l'accès direct au dossier médical via Internet depuis le domicile : l'e-Learning offre des alternatives de qualité aux méthodes d'apprentissage traditionnelles tout comme l'accès direct au dossier est une alternative à la méthode traditionnelle d'accès aux données de santé via le médecin. La flexibilité participe à l'accessibilité : elle peut être organisationnelle dans la mesure où l'on apprend et où l'on consulte son dossier où l'on veut et quand on le souhaite, chacun s'organisant en fonction de ses disponibilités. La flexibilité est également cognitive : on apprend et on consulte ce dont on a besoin, avec une nuance pour l'accès direct au dossier car le patient ne peut accéder qu'aux informations contenues dans le dossier, même si certains patients aimeraient consulter d'autres informations qui ne sont pas à l'heure actuelle inscrites dans le dossier. Néanmoins, le patient, tout comme l'apprenant, doit avoir accès à ces outils informatiques (disposer d'un ordinateur et d'une connexion Internet même si l'accès au dossier est en lui-même gratuit, et le coût de l'accès à la formation peut être faible, voire gratuit). Il doit également avoir un minimum de connaissance technique (la question de la facilité d'utilisation de ces outils au niveau de l'accès à l'information et à la navigation dans le programme se pose de la même manière pour l'eLearning et l'accès au dossier). Il doit comprendre le contenu auquel il accède ; cette question semble fondamentale dans l'accès au dossier parce que c'est sa santé qui est en jeu. De plus, les tests organisés dans le cadre de l'eLearning n'existent pas dans l'accès au dossier. Mais nous pensons qu'il revient au médecin de prendre le temps d'échanger avec le patient sur ce que celui-ci a lu dans son dossier et s'assurer que les informations soient bien comprises. Dans les deux situations, l'aide

proposée aux apprenants/patients joue un rôle essentiel : cette aide doit être individualisée et doit évoluer avec chaque personne ; cette aide peut être d'ordre technique ou cognitif mais aussi d'ordre relationnel : le médecin doit être prêt à soutenir le patient dans la gestion émotionnelle de l'accès au dossier tout comme le tuteur doit être prêt à soutenir l'apprenant dans la gestion de l'apprentissage (notamment lors de périodes de découragement). Ces deux situations sont basées sur la volonté de l'apprenant/du patient d'apprendre : il n'est pas opportun d'imposer de telles applications parce qu'elles sont basées sur l'autodiscipline et sur la volonté de la personne concernée. Les atouts de ces deux pratiques et les difficultés que peuvent rencontrer les apprenants et les patients sont donc proches (difficultés financières et accès à l'outil informatique, difficultés techniques dans l'utilisation des outils, difficultés dans la compréhension de l'information, difficultés dans la gestion de l'apprentissage,…) avec certaines nuances.

Les nuances qui doivent être apportées par rapport à cet objectif d'accessibilité dans le cadre de l'accès direct au dossier, sont également liées au fait que cet accès suppose des coûts liés à l'achat, la mise en place, la maintenance de l'ordinateur et de la connexion internet. De plus, la difficulté de gérer l'accès à l'information disponible dans le dossier s'applique à la situation du patient qui accède directement à son dossier. Le risque de voir se développer un système de médecine à deux vitesses consiste dans le fait que les patients qui ont accès à leur dossier sont susceptibles de mieux gérer leur santé, mieux comprendre leur médecin, et donc voir leur santé éventuellement s'améliorer. Le développement de sociétés privées qui offriraient un accès direct au dossier ne semble pas vraiment s'appliquer dans la mesure où ce sont les dossiers utilisés dans les hôpitaux auxquels les patients ont accès et non des dossiers créés de toutes pièces. Les risques liées à la nature commerciale et tronquée de certaines informations disponibles sur Internet, à la quantité extrêmement grande d'informations accessibles à tous, à la possibilité de consulter directement des professionnels de la santé du monde entier, ou de commander des médicaments par Internet, ne sont pas applicables à l'accès direct du patient à son dossier, dans la mesure où le patient accède à des données de qualité rédigées par des professionnels de la santé compétents, données qui le concernent personnellement.

La possibilité d'accéder à son dossier médical informatisé depuis son domicile, comme toute application basée sur les TIC, pose la question de la fracture numérique et cognitive : nous en avons déjà parlé à plusieurs reprises. En effet, la possibilité d'accéder à son dossier depuis son domicile risque de conduire à une accentuation de cette double fracture dans la mesure où elle suppose que le patient possède chez lui un ordinateur, une connexion Internet, (parfois aussi un lecteur de carte d'identité électronique) et qu'il sache comment installer le programme sur son ordinateur, comment

utiliser le programme et naviguer dans son dossier pour rechercher l'information souhaitée, qu'il comprenne les données et gère cet accès sereinement. Cette nouvelle possibilité pose la question du risque pour les patients qui ne disposent pas de cet accès, de ne pas pouvoir en bénéficier en termes de connaissance de leur santé, de gestion informée de celle-ci et de son amélioration éventuelle. Rappelons l'importance de l'éducation aux technologies mais également, et avant tout, aux possibilités d'accès à ces technologies : nous pensons notamment aux espaces publics numériques qui permettent aux citoyens d'avoir accès à des ordinateurs et à Internet et qui offrent des formations à l'utilisation de ceux-ci.

En ce qui concerne le deuxième objectif de l'eHealth – la gestion des coûts – nous avons vu que les stratégies eHealth sont souvent défendues parce qu'elles permettraient d'apporter des éléments de solution à cet objectif dans la mesure où l'utilisation des TIC conduirait à une meilleure gestion administrative et économique de la santé, en diminuant la répétition d'examens inutiles grâce à une meilleure collaboration et un meilleur échange d'informations et en diminuant les hospitalisations grâce au suivi à domicile de certains patients via télémonitoring. Or, nous constatons que le développement de ces applications peut être long et coûteux et certaines utilisations de TIC peuvent conduire à une augmentation des soins et donc des coûts qui y sont liés. Nous nous sommes également demandé si cet objectif était dans l'intérêt des patients. Si la poursuite de l'objectif de gestion des coûts peut être considérée comme étant dans l'intérêt direct des patients lorsqu'elle vise à diminuer la répétition d'examens inutiles, c'est moins le cas pour l'amélioration de la gestion administrative et économique de la santé mais l'on peut considérer que globalement, il est dans l'intérêt des patients de pouvoir bénéficier d'un système de soins de santé en équilibre, au niveau budgétaire.

L'objectif de gestion des coûts doit également être nuancé dans la mesure où le patient qui accède à son dossier médical informatisé peut – mais sans que cela ne soit automatique – mieux comprendre sa santé et l'avoir davantage sous contrôle. Un tel patient est susceptible de coûter moins cher à notre système de soins de par une diminution de la consommation de médicaments (ou à tout le moins par une meilleure gestion de cette consommation grâce à une bonne observance thérapeutique) et par une diminution des consultations ou hospitalisations pour crise aigüe de la maladie. Néanmoins, le patient pourrait également avoir tendance à considérer l'accès au dossier et plus globalement la gestion de sa santé comme une activité parmi d'autres qu'il fait sur Internet (telles que les achats en ligne ou la réservation de vacances) qui sont des activités consuméristes et agir comme consommateur à l'égard des médicaments et des professionnels de la santé qui ne seraient que des biens et des fournisseurs de biens. Pour les patients interviewés, cette dernière

situation ne semble pas s'être concrétisée.

L'accès direct du patient à son dossier comporte donc des potentialités intéressantes par rapport au double objectif de l'eHealth – l'amélioration de la qualité des soins et la gestion des coûts – mais ces potentialités ne se réalisent pas automatiquement. Il comporte également certains risques dont il faut tenir compte.

§ 2. Accès direct au dossier médical, une activité parmi d'autres sur Internet ?

Nous l'avons vu, l'accès direct du patient à son dossier médical informatisé est une des activités que les patients peuvent réaliser à l'aide d'Internet. D'après les patients que nous avons interviewés, l'accès au dossier n'est ni une activité particulièrement délicate au niveau émotionnel ni une activité stressante. Ils considèrent, au contraire, qu'il s'agit d'une activité parmi d'autres qu'ils accomplissent dans le cadre de la gestion de leur santé, mais également d'une activité parmi celles qu'ils réalisent à l'aide d'Internet.

> *« C'est une activité parmi d'autres, aussi facile qu'un mail ou que de consulter » [A]*. Et est-ce que pour vous il y a des différences d'utilisation d'internet quand c'est pour consulter votre dossier et les autres utilisations d'internet ? *« Pas du tout » [I]*.

Il serait intéressant d'interroger un plus grand nombre de patients pour savoir s'ils confirment la position partagée par les patients interviewés mais également d'interroger les proches de ces patients pour vérifier si l'impact de l'utilisation d'Internet sur la vie de famille est différent selon que l'accès à Internet est lié à la volonté, pour la personne, de consulter son dossier médical ou de faire d'autres activités (communiquer avec des proches, faire des achats en ligne,…). Il serait utile de poursuivre ces réflexions dans le cadre d'une recherche future.

§ 3. Comparaison entre l'accès direct du patient à son dossier médical informatisé et d'autres utilisations de TIC par le patient depuis son domicile

Pour approfondir notre compréhension de la notion d'autonomie, nous avons analysé deux situations dans lesquelles le citoyen est amené à utiliser les TIC depuis son domicile pour gérer

certains aspects de sa vie : d'une part, le vote par Internet et, d'autre part, le contact direct entre le patient et l'industrie de l'eHealth.

1. Autonomie et vote par Internet à domicile

Pour compléter notre compréhension de la notion d'autonomie, nous avons comparé la situation du patient qui consulte directement son dossier médical depuis son domicile à celle du citoyen qui vote par Internet depuis chez lui.[622] Nous comparons ainsi ces deux situations sur base de la grille d'analyse de l'autonomie que nous avons détaillée dans la deuxième partie de ce travail. La situation que nous analysons ici est donc celle du citoyen qui se connecte à un site officiel de vote depuis l'ordinateur situé à son domicile et relié au réseau Internet, qui s'identifie (donne son identité) et s'authentifie (prouve son identité) et ensuite exprime son vote. Tous les votes sont recueillis sur un serveur qui les stocke et produit les résultats du vote à la fin du scrutin.

Pour ces deux situations, l'on peut penser qu'il est évident que l'autonomie du patient/citoyen est favorisée lorsqu'il peut accéder directement à son dossier médical via internet (plutôt que d'y accéder depuis le cabinet du médecin ou le hall de l'hôpital), ou lorsqu'il peut voter depuis chez lui (plutôt que dans un bureau de vote) ; dans ces deux situations, l'autonomie du patient/citoyen serait favorisée puisque le patient a facilement accès à de nouvelles informations ou exprime aisément un choix quant aux personnes par lesquelles il veut être représenté et ce, sans devoir se déplacer.

Mais lorsque l'on approfondit l'analyse de ces situations, on constate qu'il existe des risques en termes d'autonomie du patient/citoyen et des limites à l'autonomie de celui-ci. Détaillons ici les différentes facettes de l'autonomie du citoyen qui a la possibilité de voter depuis chez lui via Internet ainsi que les risques en termes d'autonomie et les conditions qui doivent être remplies pour que cette situation soit synonyme d'autonomie. Comparons ces analyses à celles – plus approfondies, il va de soi – menées au sujet de notre question de recherche.

Quelques réflexions préalables à l'analyse du vote par Internet à domicile en termes d'autonomie

Pour comparer deux situations les plus proches possibles – et donc deux situations dans

[622] Parmi les situations dans lesquelles le citoyen est amené à utiliser les TIC depuis son domicile pour gérer certains aspects de sa vie, nous aurions pu envisager le PC Banking – c'est-à-dire l'utilisation des TIC pour gérer ses finances.

lesquelles le citoyen utilise les TIC (Internet) depuis son lieu de vie –, nous décidons d'analyser le vote électronique par Internet à domicile. Nous n'envisageons donc pas le vote à distance en format papier réalisé à domicile et transmis par voie postale ni le vote électronique depuis un bureau de vote aménagé expressément pour les élections. Nous ne pouvons néanmoins pas totalement exclure ces deux modalités de vote dans la mesure où elles comportent, avec le vote électronique à domicile, des enjeux communs : tout vote à distance (qu'il s'agisse du vote électronique à domicile ou du vote papier à domicile) permet d'éviter aux citoyens de devoir se déplacer pour voter mais pose la question de la garantie de l'identité de la personne qui vote et du caractère libre de celui-ci, et tout vote électronique (qu'il s'agisse du vote électronique à domicile ou depuis un bureau de vote) pose la question de la sécurité informatique et de l'impact de l'utilisation des TIC dans l'organisation d'élections.

Il est également important de préciser qu'en ce qui concerne le vote à domicile, nous nous sommes limitée à analyser la littérature publiée sur le sujet tandis que pour la partie relative à l'autonomie du patient qui accède directement à son dossier médical via Internet depuis chez lui, nous avons non seulement analysé la littérature mais également interviewé des patients pour connaître leur vécu par rapport à cette réalité. [623]

Enfin, il est important de différencier l'impact sur l'autonomie du citoyen du vote électronique via Internet et du domicile comme lieu de vote. Cette distinction a été clairement apportée pour la question de l'accès direct du patient à son dossier. Il est nécessaire qu'il en soit de même ici. La littérature s'intéresse au vote électronique par Internet mais très peu au domicile comme lieu de vote. Nous partagerons donc certaines réflexions générales liées au vote électronique via Internet et tenterons de dégager les spécificités liées au domicile comme lieu de vote.

S'il est évident que le vote est un acte d'expression de l'autonomie – dans la mesure où tout citoyen exprime sa volonté en désignant les personnes par lesquelles il souhaite être représenté –, le vote par Internet à domicile semble contribuer à favoriser cette autonomie puisque cette nouvelle modalité de vote octroie aux électeurs une facilité et un confort nouveaux. Néanmoins, le vote par internet à domicile comporte des risques en termes de manipulation des résultats, de pression sur les électeurs, de violation du secret du vote et du manque de transparence, risques présents pour tout

[623] Néanmoins, un des articles que nous avons analysés dans l'étude du vote par internet à domicile concernait le point de vue des électeurs eux-mêmes et permet d'avoir leurs à priori par rapport à la possibilité de voter en ligne. (OOSTVEEN and VAN DEN BESSELAAR, "Internet Voting Technologies and Civic Participation: The Users' Perspective", *Javnost/ The Public*, 2004, XI(1), p. 61-78).

vote par internet à distance mais avec une dimension particulière car le domicile est le lieu où cohabite l'ensemble des membres d'une famille. Envisageons ces atouts et ces risques en analysant l'autonomie du citoyen qui vote par Internet depuis son domicile, à l'aide des différentes facettes de l'autonomie.

A) Vote via Internet depuis le domicile et autonomie du citoyen

L'autonomie envisagée comme résultat de la non-interférence

Nous l'avons vu, l'autonomie envisagée comme résultat de la non-interférence renvoie à l'espace de liberté lié à l'absence d'intervention d'un tiers et de contraintes extérieures au sujet dans la gestion de sa vie.

Le vote via Internet peut dès lors être considéré comme favorisant cette facette de l'autonomie car l'électeur n'est plus interféré dans l'exercice de son vote par l'organisation matérielle des élections ni par les recommandations des citoyens mandatés pour les bureaux de vote ; le vote en ligne permet également de supprimer certaines interférences, telles que les erreurs humaines qui peuvent apparaître dans la manipulation des votes, dont le décompte manuel de ceux-ci.

L'autonomie envisagée comme résultat de la non-interférence doit, plus fondamentalement, être considérée comme pouvant être mise à mal dans le cadre du vote par Internet à domicile dans la mesure où les risques d'interférence – qui sont de différentes natures – sont élevés.

D'une part, le vote via Internet (comme tout vote électronique) introduit une nouvelle source d'interférence dans l'expression des citoyens : désormais, entre l'électeur et son bulletin de vote, il y a l'informatique. Développons cet aspect. Tout d'abord, cette interférence peut rendre méfiants les électeurs à l'égard du processus de vote. « *Cette sensation de l'existence d'une « boîte noire » échappant à la vision de l'électeur peut engendrer une défiance à l'égard d'un système de vote électronique chez certaines personnes qui peuvent douter du fait que leur choix de vote a réellement été pris en compte sans dénaturation en aval par le système de vote ou n'a pas été modifié par des candidats mal intentionnés* »[624]. Lefebvre parle de « filtre »[625] pour décrire la présence de

[624] FORUM DES DROITS SUR L'INTERNET, « Quel avenir pour le vote électronique en France ? », *http://www.foruminternet.org/telechargement/documents/reco-evote-20030926.pdf*, Septembre 2003, p. 14.

[625] LEFEBVRE, « Vote électronique : élément juridique pour une question démocratique », Revue *Ubiquité*, décembre 2003.

l'informatique entre les citoyens et l'organisation du vote. Pieters et Becker parlent d'un *« mediating role »*[626] de la technologie dans la relation entre les citoyens et le monde politique. Ensuite, l'outil informatique comporte le risque de dysfonctionnement accidentel du système, qui peut constituer une menace pour le vote démocratique. L'utilisation de l'outil informatique conduit enfin à de nouveaux risques en termes de manipulation des résultats : « *le danger de fraude existe dans toute élection mais le vote en ligne à distance augmente ces risques de manière très importante, étant donné que la conservation et le transport des votes sont plus vulnérables aux attaques »*[627]. Il existe de nombreuses modalités d'interférence : modification du contenu du vote par un hacker sur l'ordinateur du citoyen, création de sites frauduleux qui copient le site officiel d'élection et sur lequel le citoyen vote en croyant qu'il s'agit du site officiel, accès non autorisés aux serveurs de la société qui gère les élections, virus,…

D'autre part, les risques liés aux pressions dont l'électeur peut être victime peuvent conduire à ce que le citoyen ne soit pas autonome du fait de l'intervention d'un tiers dans l'exercice de son droit de vote. En effet, alors que *« le vote au sein d'un bureau de vote s'effectue sous le contrôle des assesseurs et des représentants des candidats […] et permet de veiller à ce qu'aucune pression ne soit exercée sur l'électeur lorsqu'il dépose son bulletin dans l'urne »*[628], *« le vote électronique à domicile, qui par nature n'est pas supervisé, représente une menace aux valeurs fondamentales de liberté et d'équité qui sous-tendent les élections démocratiques ».*[629] Cette pression peut être exercée par un proche – particulièrement lorsque le citoyen vote depuis son domicile – ou par un tiers – notamment en cas d'achat de votes. Pour la majorité des participants à l'étude menée par Oostveen et Van Den Besselaar, le risque que *« l'électeur soit contraint par quelqu'un d'autre de voter pour une certaine alternative »*[630] était le plus grand risque du vote par Internet.

Globalement, nous constatons que ce n'est pas le domicile qui est significatif en termes de limite à l'autonomie comme résultat de non-interférence mais que c'est davantage le fait de ne pas être dans un isoloir, c'est-à-dire de ne pas être dans un lieu créé expressément pour l'organisation des élections, au sein duquel se trouvent des personnes mandatées pour gérer ces élections et responsables du respect de la réglementation en vigueur. La réflexion relative à l'autonomie comme résultat de la non-interférence est donc semblable que le citoyen vote via Internet depuis son domicile, son lieu de travail ou n'importe quel autre lieu.

---

[626] PIETERS and BECKER, « Ethics of e-voting. An essay on requirements and values in Internet elections", p. 3.
[627] LEFEBVRE, *op. cit.*, p. 56 et 57.
[628] FORUM DES DROITS SUR L'INTERNET, *op. cit.*, p. 14.
[629] LONCKE and DUMORTIER, « Online Voting: A Legal Perspective », *International Review of Law Computers and Technology*, 18(1), p. 67.
[630] OOSTVEEN and VAN DEN BESSELAAR, *op. cit.*, p. 10.

L'autonomie comme indépendance

Le vote en ligne depuis le domicile peut être considéré comme favorisant l'autonomie des électeurs envisagée comme indépendance et ce, sur base de différents facteurs. Les électeurs qui étaient confrontés à des problèmes de mobilité et qui avaient donc besoin d'autrui pour se déplacer jusqu'à l'isoloir peuvent désormais voter seuls, sans devoir faire appel à cette aide. Le fait que le vote n'ait pas lieu dans un bureau de vote signifie également que l'électeur ne dépend pas des horaires d'ouverture de ces bureaux : lorsque le vote en ligne est mis en place, les horaires de vote sont en général plus larges que ceux des bureaux de vote. Le citoyen peut donc davantage choisir le moment du vote, en fonction de ses activités et des contraintes auxquelles il est confronté (horaire de travail,…).

Néanmoins, l'autonomie envisagée comme dépendance peut être considérée comme étant mise en danger, voire réduite, lorsque l'électeur a besoin d'autrui pour utiliser correctement l'outil informatique nécessaire au vote. La nature de l'« aide » apportée favorisera l'autonomie de l'électeur ou, au contraire, la freinera. En effet, si l'aide disponible pour les citoyens dans les isoloirs est une aide « neutre », offerte par un citoyen chargé de cette fonction (président de bureau ou assesseur), l'aide à domicile est en général exercée par un proche. Cette aide du proche peut être rassurante et permettre au citoyen d'exercer son autonomie mais peut également être davantage contraignante (le proche peut vouloir imposer son choix) et réduire ainsi l'autonomie de l'électeur. L'on revient ici à l'autonomie comme gestion de la dépendance : si un électeur a un problème visuel et ne sait pas lire correctement l'information concernant les listes et les candidats, il peut faire appel à autrui pour l'aider à exercer son autonomie en votant. Si la personne aidante se limite à lire les informations, elle permet au patient d'être autonome ; par contre, si elle influence ou manipule l'électeur, celui-ci verra alors son autonomie réduite.

L'autonomie comme capacité de décision

Le vote est bien évidemment une expression de l'autonomie comme capacité de décision dans la mesure où il permet aux citoyens d'exprimer leur choix quant aux personnes par qui ils souhaitent être représentés.

Cette facette de l'autonomie peut être favorisée par le vote par Internet à domicile lorsque l'on considère cette modalité de vote comme une modalité complémentaire aux modalités traditionnelles (à savoir le vote dans un bureau de vote). Il revient à l'électeur de choisir par quelle

voie il souhaite exprimer son choix.

Cette facette de l'autonomie peut néanmoins être limitée en cas de vote par Internet depuis le domicile et ce, pour plusieurs raisons. Nous l'avons vu, la notion d'information est essentielle à la capacité de décision or elle semble parfois faire défaut lorsque les autorités mettent en place le vote par internet à domicile : Enghenard nous apprend que *« d'une manière générale, on constate une dégradation systématique des informations techniques et éthiques, au fur et à mesure de leur migration depuis les spécialistes (en sciences politiques ou en informatique) vers les structures institutionnelles puis les électeurs. Les failles de sécurité, les carences éthiques, clairement énoncées par les spécialistes, sont passées sous silence lorsque les systèmes de vote sont l'objet d'opérations de communication. »*[631] Cette évolution est à déplorer tant, nous l'avons vu, une information de qualité est importante pour permettre aux citoyens d'être autonomes car sans celle-ci, les électeurs ne peuvent adopter de consentement éclairé. Dans le cadre du vote, il est important que l'électeur puisse choisir la modalité de vote qu'il souhaite adopter, en ayant connaissance des avantages et des risques liés à chacune d'elles. Loncke et Dumortier font référence à un autre problème lié au vote par internet depuis le domicile en termes d'informations : *« en proposant aux citoyens de voter immédiatement après la consultation de sites web sur le vote électronique, le vote peut facilement être influencé par les impressions spontanées et les réactions émotionnelles. La période de calme entre le recueil d'informations et le vote est supprimée, donc il reste moins d'opportunité pour la réflexion intellectuelle et rationnelle ».*[632]

De plus, le caractère « libre » du consentement est, nous l'avons vu, l'un des enjeux majeurs du vote par Internet à domicile. Les risques de pressions liés à cette modalité de vote sont importants : il n'y a pas de garantie que le vote soit libre alors que ce caractère libre est l'un des principes fondamentaux de ce droit.

Le domicile peut donc être significatif par rapport à la capacité de décision dans la mesure où c'est un lieu que le citoyen partage avec ses proches et où les risques de pression peuvent être élevés.

<u>L'autonomie comme façonnement actif de sa vie et identification de valeurs d'orientation</u>

L'autonomie comme façonnement actif de sa vie ne semble pas significative dans la

[631] ENGHEHARD, « Vote par internet : failles techniques et recul démocratique », *Jus Politicum*, n°2, 2009. *Revue internationale de droit politique. http://www.juspoliticum.com/IMG/pdf/JP2_Enguehard_vote_par_internet.pdf*, p. 32.
[632] LONCKE and DUMORTIER, *op. cit.*, p. 75.

situation du vote par Internet à domicile, sauf à dire que la participation aux élections – et plus largement, à la vie citoyenne – est très importante pour la personne concernée et fait partie de son plan de vie. Dans cette situation, le domicile comme lieu de vote ne semble pas significatif.

L'autonomie en tant que valeur participant de la dignité humaine et à ce titre, objet de respect

Le droit de vote est un droit fondamental dans notre société et participe à la reconnaissance de chacun comme membre de notre communauté. Si le vote à domicile soutient l'expression citoyenne (en facilitant l'accès au vote, en allant au-delà des difficultés de mobilité), il participe alors effectivement au respect de la dignité de l'électeur et de son identité en tant que citoyen.

Le respect de la dignité de chaque citoyen peut être rapproché du principe fondamental selon lequel un électeur égale un vote. Si l'on veut respecter la dignité de l'électeur, il faut avoir la certitude qu'il ait bien l'occasion de voter et que son vote soit respecté – c'est-à-dire s'assurer de l'identification et de l'authentification de l'électeur ainsi que de la prise en compte effective du vote exprimé. Détaillons ces deux éléments. Premièrement, il s'agit de *« la difficulté de s'assurer de l'identification et de l'authentification de l'électeur. Le vote en dehors du bureau de vote rend plus difficile le contrôle de l'identité de l'électeur. En effet, cette fonction est normalement assurée directement par les membres du bureau de vote lors de l'émargement sur la liste électorale. Un vote en dehors du bureau de vote ne permet pas d'assurer cette vérification physique. »*[633] Le vote à domicile met donc à mal un autre principe fondamental du vote qui consiste à dire que tout citoyen a le droit de voter et de disposer d'une voix. L'autonomie envisagée comme valeur participant de la dignité humaine peut donc être mise à mal par le vote par Internet depuis le domicile. Deuxièmement, le fait de s'assurer que le vote exprimé par l'électeur soit bien pris en compte pose la question fondamentale des manipulations de vote et des fraudes qui peuvent exister – thème que nous avons déjà évoqué.

L'autonomie comme objet du respect envers autrui renvoie également au respect de l'intimité de l'individu.

La notion d'intimité dans le cadre du vote par Internet depuis le domicile peut être reliée à la règle fondamentale selon laquelle le vote est secret : en principe, les règles entourant le droit de vote sont telles que chaque électeur effectue son choix en secret et qu'il n'est pas possible de relier un

[633] FORUM DES DROITS SUR L'INTERNET, *op. cit.*, p. 15.

bulletin à l'électeur qui l'a rédigé. Or, avec le vote électronique via Internet, le choix de l'électeur est envoyé vers le serveur en même temps que son identité. *« On peut ainsi craindre qu'un candidat malintentionné ou un agent responsable de la surveillance du vote, sans parler d'un tiers piratant le système, puisse relier l'identité de l'électeur à son suffrage. Ce risque paraît exclu lorsqu'est en cause un scrutin traditionnel. Le passage par l'isoloir et le dépôt du bulletin dans l'urne semblent protéger l'électeur contre le risque de prise de connaissance du sens de son vote. »*[634] Pour assurer le respect de l'intimité de l'électeur et donc le respect du secret de son vote, *« les différentes opérations de vote (identification des électeurs, vote en lui-même, collecte et conservation des voix et validation des résultats) doivent par exemple être scindées en des entités informatiques parfaitement indépendantes et étanches ».*[635]

La notion d'intimité fait également référence à l'autonomie comme maîtrise des informations, que nous détaillons sous deux angles. D'une part, en principe, l'exercice du droit de vote donne à chaque électeur la possibilité de contrôler l'ensemble du processus du scrutin. Or ce principe de transparence est clairement mis en danger voire brimé dans le cadre du vote électronique puisque *« la transparence directe ne peut être effectivement mise en place car les bulletins de vote sont dématérialisés. […] Le processus de vote est ainsi déplacé du monde réel, dont l'expérience est à la portée de la majorité des citoyens, vers un monde virtuel où les constats effectués directement à travers nos perceptions (la vue, le toucher, etc.) ne s'appliquent pas »*[636]. Les électeurs n'ont donc aucun moyen de contrôler directement la procédure de vote ni d'évaluer dans quelle mesure elle se déroule correctement, alors que ceci est au fondement du processus démocratique. *« Le vote automatisé ne peut plus être compris et donc contrôlé que par des experts informaticiens »*[637], ce qui va à l'encontre de l'autonomie des citoyens. D'autre part, l'on peut considérer que l'autonomie du citoyen comme maîtrise des informations le concernant est limitée puisque le citoyen ne peut pas pouvoir prouver comment il a voté. Ce principe est lié à la volonté de *« réduire les risques de coercition ou de vente de votes. Si les électeurs ne peuvent pas prouver comment ils ont voté, acheter des votes devient un effort inutile dans la mesure où les acheteurs ne savent pas ce qu'ils achètent ».*[638]

[634] FORUM DES DROITS SUR L'INTERNET, *op. cit.*, p. 14.
[635] LEFEBVRE, *op. cit.*, p. 50.
[636] ENGHEHARD, *op. cit.*, p. 17.
[637] LEFEBVRE, *op. cit.*, p. 45.
[638] LONCKE and DUMORTIER, *op. cit.*, p. 69.

B) ***Analyse plus approfondie de l'impact du domicile comme lieu de vote sur l'autonomie des citoyens***

En ce qui concerne le lien qui existe entre le fait d'être chez soi quand on vote et l'autonomie du citoyen, le domicile comme lieu de vote semble peu significatif en lui-même, en termes d'autonomie : c'est davantage l'utilisation d'Internet et la distance du vote qui sont significatifs dans notre réflexion. Dans l'étude menée par Oostveen et Van Den Besselaar, la plupart des participants aux focus groups étaient plutôt positifs à l'égard du vote par Internet, en particulier à propos du confort accru et considéraient que pouvoir voter à la maison serait *« très pratique »*.[639]

Nous considérons ensuite que l'impact du vote sur la vie privée et familiale semble très faible, voire nul dans la mesure où voter est un acte que l'on ne pose pas souvent. Nous pouvons donc en déduire que même si cet acte est considéré comme stressant par certains citoyens, l'impact sur les proches semble être minime. Par contre, le fait que le vote soit exercé à domicile peut avoir pour conséquence que celui-ci puisse être l'occasion pour le citoyen et ses proches de parler de la citoyenneté, des conséquences des votes, de la responsabilité en tant qu'électeur,… et être la source d'un dialogue entre les membres de la famille.

En ce qui concerne l'impact de la vie privée et familiale sur le vote, les proches peuvent favoriser l'autonomie du citoyen avec qui ils cohabitent dans la mesure où ils sont susceptibles d'aider techniquement leur proche qui rencontrerait des difficultés dans la manipulation de l'outil informatique ; cette aide technique peut simplement consister à trouver le candidat pour lequel la personne veut voter (alors qu'elle a, par exemple, des difficultés visuelles – dans ce cas, le vote n'est pas secret mais est partagé volontairement avec un proche –) ou à aider le citoyen dans l'utilisation du programme nécessaire au vote,… Les proches peuvent, au contraire, limiter l'autonomie de la personne et ce, de plusieurs manières : s'ils l'influencent dans son choix – les risques de pressions sont envisagés dans la littérature comme un enjeu majeur du vote à domicile –, s'ils font pression pour connaître le choix de vote du citoyen concerné alors que celui-ci veut garder son vote secret,… L'impact des proches sur le vote – comme expression de l'autonomie – peut donc conduire à favoriser l'autonomie ou, au contraire, à la restreindre.

[639] OOSTVEEN and VAN DEN BESSELAAR, *op. cit.*, p. 9.

C) ***Conditions d'exercice de l'autonomie***

On l'a vu, toute expression de l'autonomie à l'aide des TIC n'est envisageable qu'à la condition que la sécurité soit assurée et que la confidentialité des données le soit également. Or, la sécurité du processus de vote est fragilisée dans le cadre du vote par Internet à domicile : l'authentification de l'électeur (c'est-à-dire la preuve de l'identité de l'électeur) n'est pas possible : *« une authentification électronique à distance, sûre à 100% n'est pas encore faisable. Pour le moment, la technologie existante est incapable de garantir que l'électeur authentifié par le système et l'électeur qui, dans les faits, vote ne sont qu'une seule et même personne. »*[640]. La confidentialité du vote n'est pas assurée car le secret du vote n'est pas garanti, étant donné qu'il est possible de lier chaque électeur à son bulletin ; la fiabilité des systèmes n'est pas assurée car les risques de dysfonctionnement sont nombreux ; la protection contre les abus n'est pas suffisante alors que les possibilités de fraude sont multiples.

Cette situation nous conduit à envisager le vote par Internet à domicile avec beaucoup de prudence. Poursuivons néanmoins l'analyse des conditions à l'autonomie.

Pour être autonome, le citoyen doit être capable de gérer émotionnellement le vote, c'est-à-dire être capable de gérer la responsabilité de cet acte, posé désormais à l'aide des TIC et depuis son domicile. Il doit également avoir la capacité de comprendre les enjeux liés à l'acte qu'il pose – le vote est loin d'être un acte anodin.

Pour pouvoir voter de manière autonome depuis chez lui et via Internet, le citoyen doit disposer d'un ordinateur et d'une connexion Internet – capacité financière – et doit également être capable de savoir comment utiliser cet outil pour voter – capacité technique. Cela conduit à la question de la fracture numérique et cognitive, comme pour toute TIC. Cette question se pose différemment selon le contexte dans lequel elle apparaît, selon que le vote est obligatoire ou non et selon que le vote par Internet depuis le domicile est l'unique modalité de vote ou est l'une des modalités possibles de vote, parmi d'autres. En effet, si le vote est obligatoire, l'Etat doit alors veiller à ce que tout citoyen dispose d'un tel outil – et devrait également s'assurer que chaque citoyen sache gérer cet outil – ; par contre, si le vote est facultatif, il est à noter que *« le vote en ligne privilégie les couches de la population les plus familiarisées avec Internet et donc des catégories déjà privilégiées ».* [641] Si le vote par Internet depuis le domicile est la seule modalité

[640] LONCKE and DUMORTIER, *op. cit.*, p. 63.
[641] MAIGRET et MONNOYER-SMITH, « Le vote en ligne : Usages émergents et symboles républicains » *http://www.csti.pm.gouv.fr/elements/voteenligne-Monnoyer.pdf*, p. 8.

possible, il conduit inévitablement à un accroissement de la fracture numérique.

Les conditions d'autonomie sont loin d'être automatiques chez tous les citoyens, ce qui pose la question de la formation à ce vote (au niveau de la formation à la citoyenneté pour comprendre ce que signifie voter et de l'utilisation de l'outil informatique). La Commission externe d'évaluation des politiques publiques du Canton de Genève, dans son rapport intitulé « Voter par internet : évaluation des effets du vote électronique à Genève », prévoit justement que « *pour réduire le risque de fracture numérique et faire découvrir le vote par Internet à des personnes qui n'emploient pas régulièrement les outils informatiques, il serait souhaitable de mettre sur pied divers types d'animations : développer les ateliers d'initiation au vote par Internet dans les associations d'aînés et les antennes citoyennes de l'AeL, intégrer une présentation du vote électronique dans les cours d'éducation citoyenne de l'enseignement secondaire (cette mesure pourrait avoir un effet multiplicateur dans les familles), installer, dans les locaux de vote et dans les mairies, des terminaux informatiques permettant aux citoyens de tester la plate-forme de vote par Internet* ».[642]

D) Remarques complémentaires : quelques différences entre le vote et l'accès direct au dossier médical informatisé via Internet depuis le domicile

Tout d'abord, le vote en ligne à domicile ne constitue pas une responsabilité nouvelle (contrairement à l'accès direct au dossier médical) dans la mesure où tout citoyen belge a déjà l'obligation de voter : il s'agit davantage d'une nouvelle modalité de vote et d'une responsabilité qui peut être exercée différemment que par le passé.

Ensuite, il existe plusieurs sortes de votes, plusieurs contextes dans lesquels un citoyen est amené à voter (élections politiques, élections au sein de l'entreprise,…) et les modalités de vote peuvent varier. Actuellement en Belgique, le vote pour les élections de nos représentants au niveau politique a lieu dans un bureau de vote (qu'il s'agisse d'un vote sous format électronique ou format papier). Le vote en ligne depuis le domicile représente donc une modalité de vote éloignée des modalités de vote que nous utilisons habituellement. De plus, le vote est obligatoire, contrairement à l'accès au dossier dans la mesure où tout patient peut se voir offrir la possibilité de consulter son dossier directement mais n'est pas obligé d'être informé de son état de santé (« droit de ne pas savoir ») sauf dans des circonstances exceptionnelles. Dans l'accès direct au dossier, il s'agit d'un choix libre du patient qui décide de consulter son dossier parce qu'il y trouve un intérêt personnel.

[642] COMMISSION D'EVALUATION DES POLITIQUES PUBLIQUES DU CANTON DE GENEVE, « Voter par Internet : évaluation des effets du vote électronique à Genève », *http://www.ge.ch/evoting/doc/rapports/CEPP-rapport.pdf,* Avril 2013, p. 50.

Il s'agit d'une opportunité qui est proposée aux patients et que certains décident d'exercer. Le fait que le vote soit obligatoire est donc loin d'être anodin en termes d'autonomie.

Une troisième différence consiste dans le fait que nous avons analysé l'accès au dossier médical en lecture seule (il s'agit donc pour le patient de consulter des données le concernant) tandis que le vote est un geste actif par lequel le citoyen fait un choix. Le vote est donc une démarche active par laquelle le citoyen s'exprime.

Si l'on considère que la consultation du dossier depuis le domicile peut contribuer à une dédramatisation de la maladie, à une meilleure intégration de l'accès au dossier dans la gestion de la maladie, des voix s'élèvent à l'égard du vote à domicile pour dire que cette modalité de vote conduit à une désacralisation du vote**.** De nombreux auteurs font référence à cette situation : pour Lefebvre, *« le fait de se déplacer vers le bureau de vote représente un investissement symbolique que le vote électronique en ligne supprime. […] Le bureau de vote lui-même est chargé de symboles qui rappellent le sens et l'importance du vote. […] Rompre la magie du vote en la rangeant aux côtés de tâches ménagères ne saurait être absolument sans conséquences. Placer le vote, fût-ce seulement physiquement, dans l'espace privé conduit l'électeur à inclure celui-ci dans sa vie privée. Le glissement est d'importance car cela signifie qu'il n'a de compte à rendre à personne. En pratique, il est vrai que l'électeur […] ne doit pas rendre compte de son vote, mais les conséquences de son geste appartiennent à tous, le bureau de vote est le lieu de rencontre entre la décision individuelle et la conséquence collective ».*[643] Maigret et Monnoyer-Smith font référence à la *« puissance symbolique de l'isoloir assurant la transition du statut d'individu à celui de citoyen ».*[644] Pour Gibson, « le *vote par Internet à distance est particulièrement pernicieux parce qu'il rend le vote équivalent à regarder ses e-mails ou acheter un livre en ligne. Dans le pire scénario, les critiques craignent que le vote par Internet s'étende à des referendums en ligne dans lesquels de très nombreux « couch potatoes » – personnes qui regardent la télévision à longueur de journée –, la télécommande de la télévision dans une main, un paquet de chips dans l'autre, obéiraient à l'appel « appuyez sur ces boutons maintenant ». La démocratie dans ces conditions acquerrait le statut de jeu télévisé ».*[645] *« La délicate balance entre le privé et le public change fondamentalement dans le vote par Internet. […] Là où, au bureau de vote, le vote est expérimenté comme un « moment privé » dans un environnement public, le vote par Internet introduit un « moment public » dans un environnement privé. Ceci peut diminuer l'aspect du vote comme partie*

[643] LEFEBVRE, *op. cit*., p. 590.
[644] MAIGRET et MONNOYER-SMITH, *op. cit*., p. 8.
[645] GIBSON, « Elections Online: Assessing Internet Voting in Light of Arizona Democratic Primary », *Political Science Quarterly*, 116(4), 2001-2002, p. 570.

d'un processus public plus large dans l'expérience des gens. Ceci aura des implications dans la façon dont les gens comprennent la démocratie »[646].

Enfin, si l'on compare l'impact du domicile sur l'autonomie du citoyen lorsque celui-ci est amené à voter et lorsqu'il consulte son dossier médical informatisé, on constate que, dans ces deux situations, le fait d'être chez soi lorsque l'on utilise Internet favorise l'autonomie parce qu'il ne faut plus se déplacer. L'impact de l'utilisation d'Internet sur la vie privée et familiale semble faible en cas de vote et s'est révélé, grâce à notre étude, peu important en cas de consultation du dossier médical. Cependant, nous pensons que cet impact sera plus important – et risque donc d'être davantage problématique – en cas d'utilisation, par le patient, d'une technologie plus invasive dans le cadre de la gestion de sa santé à son domicile. L'impact de la vie privée et familiale sur l'autonomie du citoyen est lié à l'aide technique éventuellement apportée par les proches dans l'utilisation d'internet et de l'application mais est aussi lié à la pression éventuellement exercée par les proches sur l'utilisateur. Cette pression n'est pas présente en cas de consultation du dossier mais constitue l'un des risques les plus importants du vote par internet à domicile et est dès lors l'une des principales raisons contre la mise en place d'un tel système.

E) Réflexions complémentaires par rapport au vote par Internet depuis le domicile

Si l'introduction des TIC dans notre société est justifiée en raison des divers objectifs – économiques, sociaux, culturels,… – qu'elles permettraient d'atteindre**,** l'on peut s'interroger sur les objectifs de la mise en place d'un système de vote électronique au domicile. L'un des objectifs avancés est *« l'augmentation de la participation électorale »*[647] qui peut être interprétée en termes d'autonomie comme une volonté d'encourager les citoyens à participer à la vie citoyenne et à la

[646] PIETERS and BECKER, *op. cit.*, p. 9.

[647] Pour Lefebvre**,** *« l'un des objectifs les plus directs du vote électronique à distance est l'augmentation de la participation électorale »***.** (LEFEBVRE, *op. cit*., p. 51). Phillips et Von Spakovsky considèrent que *« comme le nombre d'électeurs a continué de diminuer durant les élections aux Etats-Unis, le vote par Internet se présentait initialement comme une nouvelle plate-forme aimable, même bienveillante, selon l'administration électorale pour atteindre des électeurs qui n'étaient pas engagés à ce moment-là dans le processus »*. (PHILLIPS and VON SPAKOVSKY, "Gauging the risks of Internet Elections", *Communication of the ACM*, 44(1), Janvier 2001, p. 328). Loncke et Dumortier précisent que *« il est attendu que la curiosité technique et la facilité de vote puissent stimuler un intérêt, un effet secondaire qui est très apprécié, particulièrement dans un pays où le vote n'est pas obligatoire »*. (LONCKE and DUMORTIER, *op. cit., p. 70).* Pour NEVO et KIM, *« les défenseurs du vote par Internet considèrent qu'il va augmenter la participation aux citoyens parce qu'il offre aux électeurs un moyen facile pour voter, qui ne requiert pas de devoir quitter le confort de son domicile. Les taux de votes vont également augmenter parce que les personnes malades et handicapées vont trouver ce processus moins lourd. »* (NEVO and KIM, "How to compare and analyze risks of internet voting versus other modes of voting", *Electronic Government, an International Journal*, Volume 3, Number 1, 23 December 2005 , p. 106). *;* Pour Gibson, *« les promoteurs de l'e-democracy voient l'interactivité d'Internet et la structure de contrôle décentralisée comme offrant le plus grand potentiel pour revigorer la vie civique.* (GIBSON, *op. cit.*, p. 562).
Par contre, les participants à l'étude menée par Oostveen et Van Den Besselaar, ne pensaient pas que le vote par Internet influencerait la participation générale aux élections. (OOSTVEEN and VAN DEN BESSELAAR, *op. cit*.).

démocratie et ce, uniquement lorsque le vote n'est pas obligatoire. Cet objectif peut être rapproché de la volonté de *« moderniser la démocratie et la rendre plus attrayante »*.[648] Le vote en ligne est parfois interprété comme un moyen pour redynamiser la citoyenneté. Enfin, les objectifs de la mise en place du vote électronique entrent aussi en ligne de compte : la volonté de faire des économies[649] ou la simplification administrative.[650]

F) Conclusion

Si le vote par Internet à domicile semble à priori augmenter l'autonomie des citoyens dans la mesure où ils ne doivent plus se déplacer pour voter, l'on constate que, sur le terrain, les choses sont beaucoup plus complexes, au point que les risques en termes de sécurité, de pression qui peut être exercée et de disparition de transparence nous conduisent à penser que le vote à domicile par Internet ne peut pas être considéré à l'heure actuelle, comme un moyen qui permet ou favorise l'expression de l'autonomie des citoyens.

Dans les faits, le vote à distance par internet a été peu utilisé. Seule l'Estonie l'a généralisé à l'ensemble de ses votants, sans en rendre toutefois l'utilisation obligatoire. D'autres pays l'ont testé sur de petits effectifs d'électeurs.[651]

La communauté scientifique est majoritairement opposée au vote électronique à domicile pour des raisons de sécurité.[652] Les citoyens eux-mêmes semblent prudents/méfiants par rapport au

---

[648] FLUCKIGER, *op. cit.*, p.11 *; « Un renouveau de la vie citoyenne est attendu grâce à l'introduction des technologies de l'information et de la communication et les nouvelles formes de débats, d'expressions et de consultations directes qu'elles permettent. »* (FORUM DES DROITS SUR L'INTERNET, *op. cit*., p. 7). *« Le vote électronique à distance via Internet permettrait de stimuler d'autres formes d'implications et d'interactions politiques en donnant aux électeurs un nouveau moyen d'échanger leurs opinions. »*[648] (FORUM DES DROITS SUR L'INTERNET, *op. cit*., p. 10-12).

[649] Il faut néanmoins être conscient que « *si le vote se réalise totalement à distance, une partie du coût peut être transféré à l'usager. »* (FORUM DES DROITS SUR L'INTERNET, *op. cit*., p.16).

[650] NEVO et KIM considèrent que l'un des avantages du vote par Internet est *« un calcul des votes plus rapide »*. (NEVO and DIM, *op. cit*., p. 105).

[651] Des projets ont été menés en Suisse, en France, au Royaume-Uni.

[652] FLUCKIGER, *op. cit.*, p. 40., le Forum des droits sur l'Internet considère que *« pour les élections politiques, le vote électronique ne doit pas être mis en place »*. (FORUM DES DROITS SUR L'INTERNET, p.). La CNIL a émis un avis défavorable au souhait de la ville de Vandoeuvre-lès-Nancy d'expérimenter un vote à distance sans déplacement de l'électeur, par Internet. CNIL, délibération 02-222 du 2 avril 2002. La décision était basée sur 4 arguments : l'envoi du code d'accès et du mot de passe par simple courrier à un domicile où peuvent résider plusieurs électeurs ne garantit pas qu'un électeur ne puisse voter plusieurs fois en utilisant le code d'accès et le mot de passe des autres personnes du foyer ; la possibilité de voter depuis le domicile est susceptible de porter atteinte au secret et à la sincérité du vote en ne lui conférant pas le caractère personnel qu'il doit revêtir et en ne garantissant pas que le vote était dégagé de toute influence ou pression ; les serveurs d'exploitation des informations personnelles (liste électorale, liste d'émargement,…) étaient situés à New-York et échappaient ainsi à tout contrôle effectif des autorités nationales ; le dispositif technique ne permettait pas de garantir l'anonymat du vote d'un bout à l'autre de l'opération. *« Les élections électroniques à distance ne disposent pas, à l'heure actuelle, malgré les progrès effectués, de protections technologiques suffisantes. »* (LEFEBVRE, *op. cit*., p. 58). Le « California's Internet Voting Task Force » a conclu en 2000 que *« les menaces technologiques à la sécurité, l'intégrité et le secret du vote par Internet sont importantes et*

vote par Internet à domicile.[653] *« Une procédure de vote par Internet sera acceptable uniquement à la condition qu'il protège les principes constitutionnels associés au processus de vote, tels que l'égalité, la liberté, secret, et la transparence. »*[654]

Selon les nombreux rapports publiés sur le sujet, le vote en ligne ne doit pas remplacer le vote traditionnel et ne peut être qu'une modalité supplémentaire de participation électorale.[655]

Le vote par Internet à domicile n'offre pas les garanties nécessaires pour assurer l'autonomie des citoyens dans la mesure où les conditions de sécurité ne sont pas assurées. Des recherches complémentaires pourraient être utiles : Pieters et Becker suggèrent *« d'investiguer les effets réels du vote à domicile. Nous n'avons pas connaissance des figures significatives qui indiquent les effets d'un environnement de vote non supervisé sur le comportement de vote. Aussi, la volonté de personnes de vendre ou acheter des votes durant les élections est inconnue. Dans quelle mesure les gens accepteraient de vendre leur vote si un marché des votes était créé par un contrôle assoupli de l'environnement de vote ? Dans quelle mesure le comportement de vote en relation avec la pression (chantage, menace, …) dépend du secret de vote ? La pression de membres de la famille peut*

---

qu'« il ne serait pas faisable légalement, pratiquement ou fiscalement de développer un système complet de vote par Internet à distance ». (CALIFORNIA'S INTERNET VOTING TASK FORCE, « Report on the Feasability of Internet Voting », January 2000, *http://www.sos.ca.gov/elections/ivote/final_report.htm*) Pour Enghehard, *« s'assurer qu'il n'y a pas d'usurpation d'identité, que l'électeur est seul devant l'ordinateur et qu'il n'est soumis à aucune pression (qu'il s'agisse de pressions familiales ou d'achat/vente de vote) reste un problème insoluble ».* (ENGHEHARD, *op. cit*, p. 15). Loncke et Dumortier considèrent que *« pour le moment, il semble improbable que l'anonymat du vote soit complètement garanti dans le cadre d'un système de vote électronique (en ligne) à distance, dans lequel les électeurs seraient autorisés de voter depuis n'importe quel PC connecté au réseau (un PC à la maison ou au bureau, par exemple). […] le vote électronique depuis le domicile devrait pour toujours rester un rêve trop risqué ».* (LONCKE and DUMORTIER, *op. cit.*, p. 76). Pour Nevo et Kim, *« les défenseurs et les opposants du vote par internet s'accordent sur le fait que le risque de perdre la confiance de l'électeur dans le système de vote est trop grand que pour autoriser le vote par Internet pour des élections présidentielles et suggèrent davantage que le vote par Internet soit utilisé pour les élections où les enjeux sont plus faibles ».* (NEVO and KIM, *op. cit.*, p. 107).
Certains auteurs sont néanmoins en faveur du vote par internet à distance : *« Nous proposons l'introduction du vote par Internet à partir de n'importe quel ordinateur connecté à ce réseau. En même temps, nous suggérons également la mise en place de bornes électroniques ainsi qu'un service d'aide aux non-internautes désirant utiliser ce nouveau mode de participation. Ce n'est qu'à travers une telle forme de mise en œuvre que le projet e-voting présenterait une véritable plus-value pour l'électeur ».* (AUER et TRECHSEL, « Voter par Internet ? Le projet e-voting dans le canton de Genève dans une perspective socio-politique et juridique » *http://www.ge.ch/evoting/doc/voter_par_internet.pdf*, p. 23*)*

[653] Dans l'étude menée par Oostveen et Van Den Besselaar, *« le manque de sécurité et de secret des systèmes de vote en ligne étaient considérés comme un problème majeur ». « Le plus grand risque du e-voting, selon la majorité des participants, est que l'électeur soit contraint par quelqu'un d'autre de voter pour une certaine alternative ».* (OOSTVEEN and VAN DEN BESSELAAR, *op. cit.*, p. 10.)**.**

[654] LONCKE and DUMORTIER, op. cit., p. 76.

[655] MAIGRET et MONNOYER-SMITH, « Le vote en ligne : Usages émergents et symboles républicains » ; FORUM DES DROITS SUR L'INTERNET ; *« Ni les politiciens, ni les administrateurs d'élection ni la plupart des sociétés gérant des élections en ligne ne préconisent le vote en ligne comme remplacement des méthodes existantes, mais plutôt comme un système supplémentaire. »* (GIBSON, *op. cit.*, p. 581.) ; Pieters et Becker considèrent que *« le vote par internet sera offert en parallèle des modalités existantes de vote. Comme tout le monde ne peut pas être supposé avoir accès à Internet dans un avenir proche, il n'est pas réaliste d'organiser bientôt des élections uniquement sur base d'Internet ».* (PIETERS and BECKER, *op. cit.*, p. 3). Les participants aux focus groups considéraient que *« le vote par Internet devrait être utilisé uniquement comme une des alternatives possibles pour voter. Un tel système ne peut pas être utilisé exclusivement. »* (OOSTVEEN and VAN DEN BESSELAAR, *op. cit.*, p. 10.)

exister, même si le vote est secret. Ces figures amélioreraient grandement notre compréhension des risques du vote par Internet, et pourraient nous aider à adopter une législation appropriée ».[656] D'autres recherches, basées sur de nouvelles technologies, pourraient permettre d'augmenter cette sécurité et donc être utiles mais, de manière tout à fait fondamentale, le fait que le vote par internet soit exercé à distance comporte des risques élevés d'interférence qui peuvent donc limiter fortement l'autonomie des citoyens.

« Le vote par internet n'est ni nécessaire ni inévitable mais nous pensons que la société doit s'assurer d'être prête pour son adoption, étant donné que celui-ci se montre lui-même comme une mesure importante de la nouvelle démocratie dans l'âge de l'information. »[657]

2. Autonomie du patient et contact direct avec l'industrie

Dans le cadre de l'analyse d'autres situations dans lesquelles le citoyen est amené à utiliser les TIC depuis son domicile pour gérer sa santé, intéressons-nous aux situations dans lesquelles l'industrie est en contact direct avec les patients.

Nous avons voulu analyser quel pouvait être l'impact du contact direct entre l'industrie et le patient sur l'autonomie de celui-ci lorsqu'il utilise des TIC à son domicile dans le cadre de la gestion de sa santé. Envisageons différentes situations : les portails sur internet – sur lesquels les citoyens peuvent gratuitement consulter des informations sur des thèmes très variés et dont la qualité varie –, la création de dossiers médicaux par les patients eux-mêmes sur Internet – dossier dans lequel le citoyen est amené à insérer des données concernant sa santé et qui est souvent accompagné d'autres applications telles que la mesure de différentes données – ou l'achat, par le patient, de biens ou de services de santé sur internet (achat de médicaments, consultation avec un médecin,…).

Si l'on s'intéresse particulièrement à la question de l'autonomie du patient qui est en contact direct avec l'industrie sous l'angle de l'accès direct du patient à son dossier médical informatisé via Internet depuis son domicile, il est important de préciser certains points. Tout d'abord, l'on pourrait vouloir comparer l'accès par le patient à son dossier créé par les professionnels de santé des Cliniques Saint-Luc et offert par l'institution, et l'accès à un dossier proposé par une société informatique privée. Mais cette comparaison ne s'avère cependant pas pertinente dans le cadre de

[656] PIETERS and BECKER, *op. cit.*, p. 14.
[657] PIETERS and BECKER, *op. cit.*, p. 14.

notre recherche puisque notre intérêt porte précisément sur l'accès par le patient à un dossier créé par des professionnels de la santé et qui, jusqu'à présent, était un outil de travail pour ces professionnels, et non sur l'accès à un dossier proposé par une société informatique privée et rempli par le patient lui-même, sans intervention de professionnels de la santé. Nous avons donc décidé de ne pas réaliser de comparaison systématique entre cette dernière situation et celle de l'accès au dossier offert par l'institution de soin. Ensuite, l'on pourrait vouloir envisager la situation dans laquelle le patient accède à son dossier médical informatisé créé par les professionnels des Cliniques Saint-Luc mais via une interface gérée par une société informatique privée. Dans cette situation, le contact direct entre le patient et l'industrie accompagne la relation entre le patient et les professionnels de la santé (étant donné que ce sont toujours les médecins qui contribuent au contenu du dossier et continuent à l'utiliser comme un outil de travail dans la prise en charge du patient) et ne la remplace pas. Le contact direct du patient avec la société qui fournit la technologie ne signifie donc pas que le patient n'est plus en contact avec les professionnels de la santé. Cette situation mériterait une attention tout à fait particulière mais elle est très différente de celle que nous voulions envisager, à savoir le contact direct entre le patient et l'industrie, sans intervention des professionnels de la santé ; ce sujet ne sera donc pas développé dans le cadre de notre thèse.[658].

Les différentes situations de contact direct entre l'industrie et le patient (sans intervention de professionnels de la santé) citées ci-dessus ne doivent pas être envisagées isolément car les liens entre elles sont nombreux : *« Les portails de santé sont financés principalement par les revenus de*

[658] Nous souhaitons néanmoins préciser que parmi les enjeux liés à cette situation, nous avons notamment identifié la question de la confidentialité des données lorsque celles-ci ne sont pas conservées par des personnes soumises au secret professionnel, la question de l'utilisation de ces données par la société privée à d'autres fins que celles liées à l'intérêt de la personne concernée pour la gestion de sa santé et la question de la propriété des données étant donné la multiplication des acteurs impliqués dans la gestion des données. Certains de ces enjeux seront envisagés aux pages 298 et suivantes lorsque l'on envisagera la situation dans laquelle des sociétés privées ont accès à des informations de santé.

L'externalisation de la fonction d'accès par les patients à leur dossier peut être positive pour le patient si la société informatique privée à laquelle l'institution fait appel dispose déjà d'un "know how" important en matière d'accès par les patients à leur dossier : si l'institution de soins souhaite offrir à ses patients un accès à leur dossier, la création de l'interface la plus adéquate pourrait prendre du temps tandis qu'une société privée déjà expérimentée dans ce domaine pourrait rapidement offrir cet accès avec les modalités les plus opportunes pour les patients (modalités définies grâce à l'expérience acquise par cette société, notamment en termes d'aide à la compréhension des données, de nécessité ou non d'un contact avec un professionnel de la santé qui pourrait les aider,...). Il revient dans ce cas à l'institution de soins de s'assurer que l'interface proposée par cette société privée répond à la façon dont elle concoit l'accès par les patients à leur dossier (notamment en termes de confidentialité des données, de possibilité de contact avec les professionnels de la santé,...).

Cette situation doit être distinguée de celle dans laquelle plusieurs sociétés privées d'informatique offrent aux patients une interface par laquelle ils peuvent accéder au dossier créé par les professionnels de l'institution de soins : dans ce cas, le patient aurait alors le choix quant à l'interface par laquelle il veut accéder à son dossier (et donc quant à la société à laquelle il fait appel). Ce choix serait ainsi basé sur ses souhaits et ses besoins personnels et dépendrait donc des modalités offertes par chacune de ces firmes. Le fait que plusieurs sociétés soient en concurrence pour offrir aux patients un moyen pour consulter leur dossier peut conduire à une émulation d'idées et d'innovations dans la mesure où ces firmes vont vouloir se distinguer dans l'offre qu'elles proposent aux patients et vont faire preuve d'imagination pour se distinguer de leurs concurrents, ce qui peut être bénéfique pour le patient.

la publicité »[659]. Ils examinent *« les mots clés utilisés lors d'une recherche sur Internet pour afficher des publicités sur ces thèmes »*.[660] Ensuite, de nombreux sites internet créés par les sociétés offrent des services de télémédecine, pour lesquels les patients ont un accès direct à des informations, qui sont parfois davantage des publicités que des informations objectives. En effet, l'on peut supposer que l'information créée par l'industrie répond à un objectif clair : vanter les mérites de son produit pour attirer de nouveaux clients. *« Même si le marketing direct de produits de santé aux consommateurs n'est pas nouveau, Internet peut atteindre des consommateurs potentiels sur base du diagnostic ou le traitement d'une condition médicale »*.[661] L'on peut parler, en termes économiques, de B2C, c'est-à-dire business-to-consumer : les applications eHealth B2C *« se concentrent sur la livraison de données, informations, connaissances, produits et services directement aux e-consommateurs »*.[662] *« L'e-commerce business to consumer implique des fabricants et des détaillants vendant des biens directement aux consommateurs. Comme le B2B e-commerce, ce type de e-commerce génère des revenus par la vente de biens »*.[663]

Nous avons déjà abordé brièvement les portails et les « personal health records », et nous ne développons ici que la question de l'achat de biens ou de services de santé sur Internet et envisageons les enjeux liés à la situation du patient ayant recours à des TIC dans le cadre de la gestion de sa santé, depuis son domicile, celui-ci ayant un contact direct avec la société qui a créé ou qui commercialise une technologie, sans passer par un professionnel de la santé.

Dans le cadre de cette recherche, nous avons rencontré une difficulté importante : le manque de littérature publiée sur le sujet,[664] qui concerne le plus souvent la question du financement de la recherche par l'industrie.[665] Or, le fait que des projets soient financés par l'industrie ne signifie pas

---

[659] PARENTE, « Beyond The Hype : a Taxonomy of E-Health Business Models », *Health Affairs*, Nov/Dec. 2000, 19, 6, p. 90.
[660] PARENTE, *op. cit.*, p. 95.
[661] PARENTE, *op. cit.*, p. 95.
[662] TAN, « E-Health Vision: Drivers of and Barriers to E-Health Care », *E-Health Care Information Systems*, p. 42.
[663] PARENTE, *op. cit.*, p. 95.
[664] Nous avons fait ce constat de manque de littérature publiée sur cette question précise après avoir mené des recherches et suite aux contacts que nous avons eus avec plusieurs experts dans le domaine qui nous ont confirmé qu'ils n'avaient pas connaissance de publication sur la question spécifique que nous voulions envisager. L'on peut s'interroger sur les raisons du manque de publication sur le sujet. Est-ce simplement lié au fait que cette situation de contact direct entre patient et industrie est encore peu fréquente ? Nous n'approfondirons pas cette question.
[665] Certains articles concernent l'impact du financement d'études par l'industrie sur la recherche. A titre d'exemple, d'après l'étude menée par Lexchin *et al.*, *« les recherches menées par l'industrie du médicament avaient davantage tendance à être en faveur du produit fabriqué par la société qui finance la recherche que les études financées par d'autres sources »*. (LEXCHIN *et al.*, « Pharmaceutical industry sponsorship and research outcome and quality: systematic review », *BMJ*, 2003, 325, p. 1167. Parmi les explications pour les résultats favorables obtenus dans les recherches financées par l'industrie, les auteurs font notamment référence aux éléments suivants : *« les compagnies pharmaceutiques financent uniquement les études sur des médicaments qu'ils considèrent comme supérieurs à la concurrence. […] les résultats positifs peuvent résulter de la pauvre qualité de la recherche menée par l'industrie. […] sélectionner un produit de comparaison approprié est un des points fondamentaux dans l'organisation d'un essai*

qu'ils soient menés par les développeurs de la technologie : les projets sont généralement mis en place par des professionnels de la santé, dans le cadre de partenariats entre les pouvoirs publics et le secteur privé.

Nous avons néanmoins voulu poursuivre notre réflexion à propos de l'impact du contact direct entre industrie et patient et avons ainsi tenté de dégager certains enjeux, en nous basant sur les quelques articles existants ainsi que sur la littérature publiée sur des sujets proches – pour laquelle nous avons envisagé dans quelle mesure elle pouvait être extrapolée à la situation qui nous intéresse[666] – et sur les réflexions que nous avons menées tout au long de notre thèse. Ce chapitre constitue donc une première étape dans l'analyse de cette question qui mériterait une attention toute particulière puisque cette situation est amenée à devenir plus fréquente à l'avenir. Nous relevons donc certains éléments de réflexion sachant que ces hypothèses devraient être confirmées par une recherche spécifique plus approfondie : qu'en est-il de l'autonomie du patient qui est en contact direct avec une société qui lui propose d'utiliser des TIC à son domicile pour gérer sa santé ?[667] Analysons cette situation sous l'angle des différentes facettes de l'autonomie.

---

clinique. (LEXCHIN, *op. cit.).*
Dans le rapport *mHealth. New horizons for health through mobile technologies*, il est tout de même fait référence à quelques projets dans lesquels les patients étaient en contact direct avec des sociétés privées : *« des compagnies privées en Finlande, en Allemagne et en Grèce organisent des centres d'appel payants », « des compagnies privées commencent à développer des solutions pour les patients atteints de maladie chronique. La Suisse, par exemple, faisait référence à une société locale qui utilise la télébiométrie pour le management de patients avec des maladies chroniques telles que le diabète, l'insuffisance cardiaque, l'hypertonie. », « Le Bangladesh citait une société privée qui a établi un programme intégré qui utilise la technologie mobile, des glucomètres basés sur le bluetooth, des lignes de téléphones et un portail en ligne pour gérer les patients diabétiques. (*WORLD HEALTH ORGANISATION*, "*mHealth. New horizons for health through mobile technologies", Global Observatory for eHealth series - Volume 3, 2011, *http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789241564250_eng.pdf).*

[666] A titre d'exemple, nous utilisons le code de déontologie développé par l'UNAMEC (Association professionnelle des fabricants, importateurs et distributeurs de dispositifs médicaux asbl) et dans lequel sont précisées des *« directives concernant les interactions avec les professionnels de la santé »*. Il est intéressant d'analyser ces directives et de voir dans quelle mesure celles-ci s'appliqueraient également à la relation que l'industrie entretient avec les patients. (*http://www.unamec.be/wp-content/themes/twentyeleven-child/pdf/code_deontologie/02052012_1335974876_fr.pdf).*

[667] Nous ne nous sommes donc pas intéressée à la question des *« Industry Employed Allied Profesionnals » (IEAPs) « des professionnels employés par l'Industrie qui délivrent des conseils techniques aux professionnels de la santé. Les IEAPs sont légalement autorisés à délivrer une expertise technique et des conseils spécifiques sur les dispositifs médicaux. En revanche, si ces professionnels exercent des activités (techniques) de soins infirmiers, ils pourraient être sanctionnés par des amendes et/ou des peines d'emprisonnement. Si une société met systématiquement des professionnels IEAP gratuitement à la disposition des médecins pour fournir une assistance pendant une intervention chirurgicale ou pendant le suivi du patient, cette pratique pourrait être considérée comme illégale en vertu de la loi belge sur les produits pharmaceutiques »*. (CENTRE FEDERAL D'EXPERTISE, « Surveillance à distance des patients porteurs de défibrillateurs implantés, Evaluation de la technologie et cadre réglementaire général », *https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/kce_136c_remote_monitoring.pdf.*

A) ***Autonomie du patient et contact direct entre le patient et l'industrie de l'eHealth***

L'autonomie envisagée comme résultat de la non-interférence

Nous l'avons vu, l'autonomie envisagée comme résultat de la non-interférence renvoie à l'espace de liberté lié à l'absence d'intervention d'un tiers et de contraintes extérieures au sujet dans la gestion de sa vie.

Dans les situations que nous présentons où le patient est en contact direct avec la société qui fournit la technologie, aucun professionnel de la santé n'intervient. L'autonomie comme non-interférence peut donc être considérée comme favorisée. Mais cela est-il souhaitable ? Nous considérons en effet que cette situation comporte un certain nombre de risques et développons ces risques sous l'angle des différentes facettes de l'autonomie reprises ci-dessous.

L'autonomie comme indépendance

L'autonomie comme indépendance fait référence à l'absence du besoin d'autrui. Dans ce cas précis, le patient n'a donc pas besoin du professionnel pour accéder à la technologie. Mais peut-on pour autant parler d'autonomie accrue dans la gestion de la santé ?

Nous pensons que dans cette situation, le patient peut être confronté à une certaine dépendance à l'égard de la société qui lui propose la technologie. Cette dépendance est liée au fait que c'est la société elle-même qui procure l'information relative à son produit – nous reviendrons sur ce point dans le paragraphe consacré à l'autonomie comme capacité de décision –, que le patient doit s'adapter à la technologie – qui peut être facile à utiliser ou très sophistiquée – et que l'apprentissage de l'utilisation de cette technologie dépendra de la formation et du suivi offerts par la société.

L'autonomie comme capacité de décision

Une des questions fondamentales qui se pose lorsque l'industrie est en contact direct avec les patients est celle de l'information de ces derniers : nous l'avons vu, pour donner un consentement éclairé, le patient doit pouvoir recevoir une information claire et complète par rapport à ce qui lui est proposé. Or, avec l'industrie, la nature de l'information communiquée au patient – en termes de neutralité, d'objectivité – peut être mise à mal. Nous l'avons vu, l'eHealth peut

conduire à une *« confusion dans les informations médicales fournies par les sites commerciaux dans lesquels la frontière entre informations, opinions et publicité devient indistincte »*[668]. La nature commerciale et « tronquée » de certaines informations disponibles sur des sites de santé mérite donc notre attention. Rappelons que nous avions insisté, dans le chapitre sur l'eHealth, sur l'intérêt de la relation avec le professionnel de la santé qui peut être le guide, l'interprète et le sage par rapport aux informations disponibles sur Internet.[669]

Lorsque le patient reçoit directement l'information par la société fabriquant la technologie, une grande prudence doit être de mise. Pour l'UNAMEC, l'industrie est *« l'acteur par excellence en matière d'information au sujet de ses produits ».* Si cette phrase peut sembler vraie dans le cadre de la relation avec les professionnels, nous devons l'envisager avec précaution lorsqu'elle concerne les relations avec les patients. En effet, si *« toute communication destinée à présenter les propriétés d'un produit doit être conforme au dossier CE et reposer sur des observations qui doivent être exactes, objectives, suffisantes, honnêtes, équilibrées, contrôlables, reflétant les connaissances scientifiques généralement admises, étayées le cas échéant, par des références bibliographiques à mentionner dans la communication »*[670] lorsque l'information est donnée au professionnel, l'information donnée au patient doit quant à elle non seulement être exacte, objective et suffisante mais elle doit également être *« adaptée à chaque patient individuellement »*[671], c'est-à-dire adaptée aux besoins et aux capacités de celui-ci. L'industrie est-elle prête à assurer une telle formation ? Cette formation sera-t-elle réellement adaptée à chaque patient ? Peut-on parler d'une information complète lorsqu'elle ne concerne qu'une seule technologie et que les alternatives ne sont pas précisées ? On imagine bien que lorsqu'une société présente son produit à un patient, elle ne va pas présenter les produits concurrents (sinon, par comparaison, pour mettre son produit en valeur) ni analyser, parmi les différentes technologies possibles, celle qui correspond le mieux au patient considéré individuellement et ce, contrairement à ce que fait le professionnel lorsqu'il communique avec le patient et l'informe au sujet de l'utilisation d'une TIC.[672]

---

[668] HARDEY, « Internet et société : reconfigurations du patient et de la médecine ? » *Sciences sociales et Santé*, vol. 23(1), mars 2004, p. 36.

[669] Cfr pages 64 et suivantes.

[670] UNAMEC, *op. cit.*, p. 4. L'UNAMEC précise dans son code de déontologie que *« le fond et la forme de l'information ou de la promotion respecteront la dignité des personnes auxquelles elles s'adressent. Elle sera présentée de façon objective et selon le bon usage en évitant le recours à des images trompeuses ou des qualifications abusives »* (UNAMEC, *op. cit.*, p. 4). Qu'en est-il pour le patient en contact direct avec la société ?

[671] TRAN *et al.*, « Home Telehealth for Chronic Disease Management », Technology report number 113. Ottawa: Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health; 2008. *http://www.cadth.ca/media/pdf/H0475_Home_Telehealth_tr_e.pdf*, p . 38. Tran *et al.* précisent que *« le processus de consentement doit être accompagné par de l'éducation qui clarifie les questions »*. (TRAN *et al., op. cit.*, p. 38).

[672] Lorsque cette information est assurée par un professionnel de la santé, elle est adaptée au patient : le professionnel va parler des différentes technologies possibles et des spécificités de chacune d'elles ; il va discuter avec le patient pour vérifier celle qui correspond le mieux à ses besoins et ses capacités – nous développons ce point dans le paragraphe relatif à l'autonomie en tant que respect de la dignité et ainsi objet de respect – ; la façon dont le professionnel

L'autonomie comme façonnement actif de sa vie et identification de valeurs d'orientation

Cette facette ne semble pas particulièrement en jeu dans le cadre de la situation où le patient est en contact direct avec l'industrie. Néanmoins, nous pouvons dire que si la volonté de décider appartient au plan de vie du patient, son autonomie peut dès lors être considérée comme favorisée. Mais précisons que le fait de décider seul, uniquement sur base des informations données par la société, sans concertation avec un professionnel de la santé, n'est pas forcément le signe d'une plus grande autonomie. Citons les risques liés à l'illusion d'autonomie auxquels nous avons précédemment fait référence.[673]

L'autonomie en tant que valeur participant de la dignité humaine et à ce titre, objet de respect

L'industrie agit-elle dans l'intérêt du patient ? Propose-t-elle une technologie qui répond aux besoins du patient et adaptée à ses capacités ? Ces questions constituent un autre enjeu fondamental du contact direct entre le patient et l'industrie. En effet, l'industrie a ses propres objectifs qui ne sont pas forcément – ou uniquement – la santé ou le bien-être du patient. Lorsqu'une société propose un service aux patients, on suppose que ce n'est pas uniquement par « bonté d'âme » mais que des objectifs financiers peuvent également être significatifs. Nous l'avons développé précédemment dans notre thèse, le développement de sociétés privées offrant des services en lien avec la médecine ou le bien-être pose la question de la qualité des soins dans un système dont on ignore si l'objectif premier est de soigner correctement les patients ou de réaliser des bénéfices. Cette évolution vers une commercialisation des soins de santé n'est donc pas sans danger en termes de protection des utilisateurs des systèmes de soins de santé. La société tente de vendre son produit à un maximum de patients, que cela réponde ou non à leur intérêt.

L'utilisation de nouveaux termes pour décrire les personnes qui ont recours aux TIC, tels que « client » ou « consommateur » illustre bien ce phénomène de basculement du domaine des soins de santé vers le domaine commercial.[674] Ces termes font penser à une tout autre relation que celle

communique avec le patient va également varier en fonction du patient concerné, de sa capacité de compréhension des informations, de l'étendue des informations qu'il a envie de recevoir,…

[673] Cfr p. 220.

[674] Hutchinson parle de *« virage graduel – mais apparemment inexorable – de « patient » et d'« usager » à « consommateur » ou à « client » et fait référence au « consommateur comme étant un acteur économique qui exerce des droits sur le marché des soins de santé »*. (HUTCHINSON, "Consuming Healthcare: What's in a Word?", *Healthcare Policy*, 2006, 2(1), p. 10 et 11). Baker *et al* utilisent l'expression *« client/patient »* pour décrire la personne qui a recours aux « télésoins ». (BAKER, BARLOW and CURRY, « Assessing the impact of a care innovation : telecare », *Syst. Dyn. Rev.*, 2007, 23, p.61).

existant entre un patient et un professionnel de la santé : *« Si le consommateur est considéré comme un « acheteur », alors le prestataire doit assumer le rôle de « vendeur ». Il ne fait pas partie de l'éthique du vendeur de décourager un consommateur d'acheter sur base du fait que le bien en question n'est pas un bien dont le consommateur a besoin. »*[675]. *« Contrairement aux professionnels de la santé, les producteurs, promoteurs, et les vendeurs de biens et services ne sont nullement tenus, sur le plan éthique, d'agir dans les meilleurs intérêts « du consommateur » ; leur allégeance première est ailleurs. »*[676] Par contre, lorsqu'un professionnel de la santé propose un nouveau service au patient, – l'on suppose ou du moins l'on peut espérer que – cela répond à une volonté de proposer des soins de la meilleure qualité possible – on revient ici à l'objectif de la Fondation Saint-Luc qui a financé le projet Saint-Luc@Home et qui est « Excellence et Humanisme » –. *« La sélection doit être basée uniquement sur des critères médicaux et la probabilité que le patient va bénéficier de l'utilisation de cette technologie ».*[677] Le professionnel ne va donc proposer à son patient que ce qui est dans l'intérêt de celui-ci (au niveau médical ou au niveau de la gestion de sa maladie) ou qui l'intéresse (possibilité de consulter son dossier), en fonction de ses souhaits et de sa volonté de s'impliquer activement ou non dans l'utilisation de la technologie,…

Respecter la dignité du patient signifie lui assurer une prise en charge de qualité. Nous l'avons vu, la prise en charge des patients doit être de même qualité, qu'elle soit basée sur des soins « traditionnels » ou sur l'utilisation des TIC. Or, le fait de quitter le domaine des soins de santé pour se rapprocher du domaine du commerce pose la question fondamentale de la qualité du service offert : *« le succès de la télésanté à domicile dépend des compétences et des connaissances des fournisseurs de télésanté à domicile. Pour le moment, les qualifications des personnes qui répondent dans les call-centers ou qui monitorent les données des patients devraient être évaluées et comparables à celles des personnes qui procureraient les soins aux patients autrement (par exemple, les médecins) »*[678]. La qualité du service suppose notamment que la technologie soit bien utilisée et que l'utilisation de cette technologie reste dans l'intérêt du patient. L'UNAMEC précise que *« pour une utilisation sûre et efficace de la technologie médicale, il faut [offrir] aux professionnels des soins de santé une formation, un service et un support technique appropriés ».*[679] Le niveau de la formation initiale mais également de l'accompagnement et du suivi participe à la qualité du service : le patient doit pouvoir bénéficier d'une formation initiale pour utiliser une

[675] DEBER *et al.*, « Patient, consumer, client or customer: what do people want to be called? », *Health Expectations*, 2005, 8(4), p. 347.
[676] HUTCHINSON, *op. cit.*, p. 8.
[677] TRAN *et al., op. cit.*, p. 39.
[678] TRAN *et al., op. cit.*, p. VI.
[679] UNAMEC, *op. cit.*, p. 2

nouvelle technologie mais doit aussi pouvoir contacter une personne compétente, en cas de nécessité.

Se pose enfin la question du contrôle de l'utilisation par le patient et de l'intérêt de celui-ci à continuer à utiliser la technologie. En effet, si un professionnel constate que le patient n'arrive pas à gérer la technologie ou que cette technologie n'est pas dans son intérêt, il est de son devoir d'arrêter d'utiliser celle-ci et d'envisager les alternatives qui correspondent le mieux aux capacités et souhaits du patient. On peut douter que les sociétés privées adoptent un tel comportement car cela signifierait pour elle le risque de perdre un client. La mise en place de systèmes d'évaluation et de contrôle de la qualité des soins administrés au domicile participe à cette démarche qui vise à garantir cette qualité. Pour assurer l'intérêt du patient, il faudrait donc un contrôle extérieur à la société, c'est-à-dire un contrôle objectif et indépendant.

La notion d'intimité est également intéressante lorsque l'on envisage les situations où les patients et la société privée sont en contact direct et plus particulièrement lorsque la société privée a accès aux données des patients et les conserve. Plusieurs questions se posent.[680] Tout d'abord, qu'en est-il de la confidentialité des données ? Nous estimons avec Tran *et al.* que *« toutes les personnes qui sont impliquées dans le déploiement et la délivrance de télésanté à domicile seront soumises à l'obligation de la confidentialité qui caractérise d'autres modes de délivrance de soins »*[681]. L'obligation de respect de la confidentialité des données s'applique donc à toute personne en contact avec ces données. Ensuite, comment les données des patients sont-elles stockées et conservées par la société ? Quelles mesures sont adoptées pour éviter toute consultation injustifiée des données et assurer la confidentialité de celles-ci ? Plus fondamentalement, se pose la question de la propriété des données : qui est propriétaire des données : le patient dont les données sont conservées ou la société qui gère le stockage de celles-ci ? Ceci a des implications très différentes sur le terrain. Lorsqu'une société privée conserve les données, a-t-elle une obligation de transférer ces données si le patient souhaite être suivi par un médecin ou arrêter l'utilisation de cette technologie ? De quelle liberté la société dispose-t-elle à l'égard des données : pourrait-elle utiliser ces données pour d'autres usages que le suivi du patient lui-même ? Toutes ces questions sont fondamentales et devront recevoir une réponse avant la mise en place de tels systèmes.

Pour illustrer cette question de la propriété des données, analysons le projet « Google

[680] Ces questions se posent donc notamment lorsqu'une institution hospitalière décide de confier la fonction d'accès au dossier pour les patients à une société informatique privée.
[681] TRAN *et al., op. cit.,* p. 40.

Health » – et particulièrement les modalités qui ont entouré l'arrêt de celui-ci le 1er janvier 2012 : sur le site officiel, les auteurs du projet précisent que, lorsqu'ils ont lancé « Google Health », ils voulaient *« traduire leur approche réussie centrée sur le consommateur [présente dans] d'autres domaines vers les soins de santé et avoir un réel impact sur les expériences quotidiennes en santé de millions de leurs utilisateurs »*[682]. Lors de l'arrêt de l'application, les responsables ont voulu permettre aux utilisateurs de *« télécharger l'information que vous avez pu stocker ou la transférer vers un autre service et nous faisons en sorte que vous puissiez facilement le faire via différentes modalités ».*[683] Ils précisaient qu'offrir aux utilisateurs des moyens gratuits et faciles pour télécharger leurs données et les transférer faisait partie de *« leur engagement à l'égard des principes de libération de données »*[684]. Les auteurs précisaient également que *« toutes les données restant sur les comptes des utilisateurs au 2 janvier 2013 ont été systématiquement détruites et Google n'est plus à même de récupérer les données des utilisateurs »*[685]. Ils insistaient sur le fait que *« toutes les données des utilisateurs ont été supprimées de manière permanente et irrévocable »*[686]. Le fait de rendre aisée la récupération par les utilisateurs des données les concernant et le fait de détruire toutes les données restantes illustrent l'approche centrée sur le consommateur, défendue par les auteurs du projet, et peuvent être interprétés comme participant à la reconnaissance de l'utilisateur comme propriétaire des données de santé qui le concernent et qui étaient stockées via l'application. L'on constate donc que la façon dont la question de la propriété des données est traitée dépend de la société qui gère l'interface et que le fait que ce soit une société commerciale (par opposition à une asbl telle que les Cliniques Saint-Luc) n'empêche donc pas automatiquement le respect des patients en tant que propriétaires des données.

---

[682] *http://googleblog.blogspot.be/2011/06/update-on-google-health-and-google.html.*

[683] Sur le site, il est précisé que "*If you're a Google Health user, we've made it easy for you to retrieve your data from Google Health any time before January 1, 2013. Just go to the site to download your information in any of several formats: you can print and save it, or transfer it to other services that support industry-standard data formats. Available formats include:*

- *Printable PDF including all the records in your Google Health profile*
- *Industry-standard Continuity of Care Record (CCR) XML that can be imported into other personal health tools such as Microsoft® HealthVault™*
- *Comma-separated value (CSV) files that can be imported into spreadsheets and database programs for ongoing tracking and graphing*
- *HTML and XML versions of the original "data notices" sent to your Google Health profile by linked data providers*
- *A unified ZIP archive that includes all files you've uploaded to your profile, plus all of the formats above.*

Over the coming weeks we'll also be adding the ability to directly transfer your health data to other services that support the Direct Project protocol, an emerging open standard for efficient health data exchange. And while we'll discontinue the Google Health service at the beginning of 2012, we'll keep these download options available for one more year, through the start of 2013 ». *(http://googleblog.blogspot.be/2011/06/update-on-google-health-and-google.html).*

[684] *http://googleblog.blogspot.be/2011/06/update-on-google-health-and-google.html.*

[685] *http://www.google.com/intl/en_us/health/about..*

[686] *http://www.google.com/intl/en_us/health/about.* Nous supposons que si les auteurs du projet précisent clairement que les données sont supprimées et ne seront plus accessibles, cela signifie également qu'ils ne les ont pas récupérées eux-mêmes en vue d'une utilisation éventuelle de celles-ci.

Nous ne développerons pas la question du respect de l'intimité du domicile du patient qui se pose lorsque la société privée fait du porte-à-porte pour vendre ses produits et peut faire pression sur les personnes vulnérables – nous pensons notamment aux personnes âgées, seules chez elles – ni lorsqu'un représentant de la société installe la technologie à domicile et peut être tenté de proposer, voire d'insister sur d'autres technologies que sa société a créées et qui pourraient être « intéressantes » pour le patient.

B) Conditions d'exercice de l'autonomie

Nous avions constaté que l'une des conditions à l'autonomie du patient amené à utiliser une technologie dans la gestion de sa santé, est qu'il sache comment utiliser celle-ci. Or, si l'UNAMEC précise qu'il faut *« mettre une formation « produit » à la disposition des professionnels des soins de santé pour leur permettre de faire un usage sûr et efficace de la technologie médicale »*[687], on peut se demander si une telle formation en vue d'un usage « sûr et efficace » est également disponible pour les patients. Si l'on peut attendre des professionnels de la santé un niveau de connaissance minimal, cette formation est-elle adaptée aux patients, en fonction de leurs connaissances et compétences ? Nous avions déjà défendu l'idée selon laquelle c'est à la technologie de s'adapter au patient et non au patient de s'adapter à la technologie qui lui est proposée par la société. Or, lorsque le patient est en contact direct avec une société, nous pouvons faire l'hypothèse que cela s'avère moins probable que lorsque le patient est conseillé par un professionnel de la santé.

Une autre condition est liée à la capacité financière. *« L'offre et l'accès à la télésanté à domicile ne doivent pas être basés sur les ressources du patients ».* [688] Or, lorsque les sociétés privées sont en contact direct avec les patients et proposent ainsi leurs services, l'on peut supposer qu'elles ne s'adresseront qu'aux patients qui ont les moyens pour financer l'utilisation de leurs technologies.

Le patient doit également être capable de gérer émotionnellement cette nouvelle responsabilité. Pour cela, il faut qu'il puisse être accompagné dans l'apprentissage de l'utilisation de la technologie et doit pouvoir contacter quelqu'un s'il souhaite poser des questions, faire part de ses inquiétudes,… Les sociétés sont-elles prêtes à assurer cet accompagnement personnalisé, doivent-elles assurer cette formation et quel genre de suivi comptent-elles offrir aux patients ?

[687] UNAMEC, *op. cit.*, p. 9.
[688] TRAN *et al.*, *op. cit.*, p. 38.

C) Conclusion

Dans le cadre de notre réflexion à propos de l'accès direct du patient à son dossier médical informatisé via Internet depuis son domicile, nous avons beaucoup insisté sur l'importance de la relation patient-professionnel de la santé. Or, dans ce cas-ci, cette relation fait défaut. Toutes les raisons pour lesquelles nous insistions sur l'importance de cette relation sont absentes lorsque l'industrie a un contact direct avec les patients. Cette situation présente divers risques qui concernent notamment l'information tronquée/orientée au sujet de la technologie mise en vente par la société et le fait que la technologie n'est pas toujours dans l'intérêt du patient ; d'autres risques sont liés à la conservation des données par la société et à l'absence de contrôle quant à l'utilisation sûre et efficace de la technologie, ainsi que la question de l'accompagnement et du suivi.

Si l'on se positionne à la place du patient, il y a lieu de s'interroger sur la plus-value du contact direct avec l'industrie de l'eHealth – sauf éventuellement le fait de pouvoir décider seul sans devoir passer par un professionnel de la santé – car l'impact d'un tel contact sur l'autonomie du patient semble négatif, les risques en termes d'autonomie étant trop nombreux. Il nous semble donc qu'un tel contact direct ne serait pas bénéfique pour le patient mais le serait plutôt pour l'industrie elle-même, ce qui lui permettrait d'atteindre un public plus large et de bénéficier ainsi d'un nombre de clients plus élevé.

Nous pensons que l'industrie est nécessaire dans la mise en place de projets eHealth mais davantage dans le cadre de partenariats entre les pouvoirs publics et le secteur privé. En effet, nous devons disposer de technologies de qualité à proposer aux patients (technologies qui résultent de recherches menées par l'industrie dans la mesure où, comme le précise l'UNAMEC, *« c'est la mission même de l'industrie que de rassembler tous les moyens humains et financiers pour développer et produire les dispositifs médicaux », « l'industrie développe une expertise et un savoir-faire uniques, en faisant appel aux sciences et aux techniques les plus avancées »*[689]). Mais nous pensons aussi que le rôle des professionnels de la santé est essentiel dans l'information du patient, dans la recherche de solutions qui répondent le mieux aux besoins de celui-ci et qui sont adaptées à ses compétences et à sa volonté ou non de participer activement à la gestion de sa santé, dans la formation à l'utilisation de la technologie, dans l'évaluation et le contrôle de cette utilisation et dans l'accompagnement plus général du patient. Ce partenariat est encouragé par l'OMS qui invite les Etats membres *« à instaurer, dans le domaine des technologies de l'information et de la communication, une collaboration plus étroite avec les secteurs privé et associatif afin de*

[689] UNAMEC, *op. cit.*

promouvoir les services de santé publics et de tirer parti des services de cybersanté de l'OMS et d'autres organisations sanitaires, et à solliciter leur appui dans le domaine de la cybersanté »[690].

Dans le cadre de notre recherche sur l'accès par le patient à son dossier médical informatisé via Internet depuis son domicile, nous l'avons vu, le contact direct entre le patient et l'industrie peut avoir lieu lorsqu'une institution de soins confie à une société privée la responsabilité de gérer l'interface par laquelle les patients accèdent à leur dossier médical informatisé créé par les professionnels de la santé. Dans cette situation, le patient dispose donc d'un contact direct avec l'industrie tout en restant en contact avec les professionnels de la santé qui le prennent en charge et c'est ainsi que les risques liés à l'absence de tout contact avec les professionnels peuvent être évités.

> *Le travail d'analyse de cas que nous avons mené auprès de plusieurs patients participant au projet Saint-Luc@Home Version patients nous a permis de nous interroger sur l'impact du lieu d'accès au dossier (dans ce cadre-ci, le domicile) sur l'autonomie du patient. Cet accès direct au dossier depuis le domicile permet à ceux qui le souhaitent d'être davantage autonomes dans la gestion de leur santé : le fait d'être chez soi permet de ne pas devoir faire appel au médecin (mais peut créer de nouvelles dépendances davantage techniques) et participe au respect de la volonté de gérer activement sa santé et à celui de sa dignité. Nous n'avons pas constaté d'envahissement du lieu de vie du patient par l'exercice de son autonomie ; l'autonomie du patient ne doit donc pas être limitée en raison des conséquences néfastes qu'elle aurait sur sa famille. L'autonomie exercée par le patient ne semble pas favoriser la vie familiale non plus : l'autonomie du patient ne doit donc pas être encouragée sur base de l'argument selon lequel elle favoriserait la vie familiale et serait donc positive également pour les proches. Enfin, la vie privée et familiale n'est pas un obstacle à l'autonomie du patient et peut, dans certains cas, favoriser celle-ci (via l'aide technique et/ou au niveau de la compréhension du dossier).*

[690] OMS, « Résolution WHA.58.28 », mai 2005, *https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA58/WHA58_28-fr.pdf*

Conclusion de la 3ème partie relative à l'autonomie du patient et l'accès direct à son dossier via Internet depuis son domicile

La possibilité pour les patients d'accéder à leur dossier médical informatisé via Internet contribue à un certain déploiement de leur autonomie. Ils disposent désormais d'un accès direct à leurs informations de santé et, pour bon nombre d'entre eux, cela répond à une volonté de recevoir de l'information et d'assumer un rôle dans le cadre de la gestion de leur santé.

L'analyse de la littérature relative à l'accès direct au dossier médical informatisé via Internet nous a permis de décrire les opinions à priori et l'expérience des acteurs du système de soins lorsque des programmes de consultation du dossier sont mis en place. Nous avons analysé et discuté cette littérature en appliquant la grille de lecture de la notion d'autonomie que nous avions développée dans la deuxième partie de notre travail. Nous avons ainsi constaté que l'accès direct du patient à son dossier médical informatisé via Internet est susceptible de favoriser l'autonomie envisagée comme résultat de la non-interférence (dans la mesure où le professionnel ne doit plus intervenir pour que le patient puisse avoir connaissance de ses données de santé contenues dans son dossier mais avec la nuance du refus de l'abandon), comme indépendance (dans la mesure où le patient n'a plus besoin du professionnel pour consulter ses données de santé mais, pour cela, il doit être capable de gérer l'outil informatique), comme capacité de décision (dans la mesure où le patient décide s'il consulte, quand il consulte et ce qu'il consulte), comme façonnement actif de sa vie (dans la mesure où l'accès au dossier répond au souhait du patient qui veut être actif dans la gestion de sa santé et pour qui il est important de maîtriser ses données de santé) et comme valeur participant à la dignité humaine (notamment sous l'angle de l'intimité et de la maîtrise de l'information). Nous l'avons vu, l'autonomie comme capacité de reconstruire sa vie avec la maladie peut aussi être favorisée par l'accès direct à son dossier puisque le patient peut gérer plus activement sa santé voire mieux la prendre en charge mais pour cela, il doit être capable de gérer l'outil informatique, comprendre ses données et son état de santé et ceci de manière sereine. Rappelons également l'importance de la relation avec les professionnels de la santé pour l'exercice, par le patient, de son autonomie.

Le travail d'analyse de cas que nous avons ensuite mené auprès de plusieurs patients participant au projet Saint-Luc@Home Version patients nous a permis de découvrir que le lieu d'accès au dossier a un impact sur l'autonomie du patient et de constater les influences réciproques

entre l'autonomie du patient (du point de vue de l'accès direct à son dossier) et le domicile où se déroule la vie familiale, et ce, lorsque le patient y consulte son dossier médical informatisé. En effet, le fait d'être chez lui lorsqu'il consulte son dossier semble renforcer son autonomie dans la mesure notamment où il peut consulter son dossier facilement, à n'importe quel moment et sans se déplacer, et où l'accès au dossier fait partie de la gestion quotidienne de la maladie (comme la prise de médicament, même si ce n'est pas aussi fréquent). Ensuite, l'autonomie du patient ne semble pas fortement perturber la vie familiale : l'accès direct par celui-ci à son dossier médical informatisé depuis son domicile ne conduit pas, contrairement à ce que l'on pouvait penser – et contrairement à ce que nous imaginions au départ de notre recherche – à un sentiment, pour les proches, d'envahissement de leur domicile. En effet, les patients semblent gérer cet accès de manière tout à fait sereine et indépendamment de la vie familiale : ils consultent lorsqu'ils sont seuls ou lorsque leurs proches sont également occupés à d'autres activités et ne prennent donc pas de temps sur la vie familiale pour cela. Enfin, la vie familiale influence l'autonomie du patient : si celle-ci ne semble pas être un obstacle à son autonomie, elle peut la favoriser dans la mesure où de nombreux patients ont reçu l'aide technique d'un de leurs proches pour installer le système ou consulter le dossier pour la première fois.

L'évolution que connaît notre système de soins de santé a conduit le domicile à être un lieu « classique » de gestion de sa santé : de nombreux patients sont pris en charge à domicile (au lieu d'être hospitalisés) et beaucoup d'entre eux réalisent à leur domicile, des actes liés à la gestion de leur santé (prise de médicaments, mesures de données de santé,…). L'accès direct au dossier depuis son domicile participe à cette évolution car le patient consulte son dossier médical, comme il accomplirait d'autres actes liés à la gestion de sa santé. La consultation du dossier est amenée, d'après les patients que nous avons interviewés, à devenir un acte de tous les jours dans la gestion de leur santé à leur domicile.

Le fait de pouvoir accéder au dossier constitue en lui-même la possibilité d'une plus grande autonomie pour les patients mais il est important d'ajouter que l'accompagnement par rapport à cet acte (par les professionnels de la santé ou à l'aide des outils informatiques) est essentiel pour l'expression effective de cette autonomie.

Conclusion Générale

Notre recherche a consisté en une analyse éthique critique de l'accès par le patient à son dossier médical informatisé via Internet depuis son domicile et plus spécifiquement de l'impact – positif et négatif (dans les sens que nous avons définis) – de cette utilisation sur son autonomie effective dans la façon dont il gère sa santé. L'hypothèse centrale de notre recherche était que l'autonomie du patient est renforcée lorsqu'il a la possibilité d'accéder directement à son dossier médical via Internet et que le domicile en tant que lieu d'accès au dossier y contribue également mais sous certaines conditions qui doivent être remplies pour permettre l'exercice de cette autonomie.

Notre travail nous imposait d'abord de fixer les grandes lignes du contexte dans lequel se pose cette question de l'accès, par le patient, à son dossier via Internet depuis son domicile, c'est-à-dire d'identifier les enjeux liés aux transformations causées par l'utilisation des technologies de l'information et de la communication au sein de notre société et dans le domaine des soins de santé. Les notions de société de l'information, société de la connaissance et eHealth, utilisées pour décrire l'émergence des TIC dans notre société et dans notre système de soins de santé ont permis d'expliciter les potentialités et les risques liés à l'utilisation de ces technologies.

L'utilisation des TIC au sein de notre société est justifiée par les différents objectifs (économiques, sociaux, culturels,…) qu'elle permettrait d'atteindre : l'accès par tous à ces technologies est notamment supposé permettre à chacun de consulter l'information disponible, de gérer cette information et de bénéficier des opportunités qu'offrent ces technologies ; l'accès à ces technologies permettrait également de réduire les exclusions sociales. Ces objectifs doivent être envisagés avec précaution : d'une part, parmi ceux mis en avant par les défenseurs des TIC, certains sont réellement déterminants et donc poursuivis par les autorités tandis que d'autres sont susceptibles de n'être que des objectifs rhétoriques ; d'autre part, les potentialités offertes par les TIC ne sont pas de facto actualisées : l'accès aux technologies ne conduit pas automatiquement à la maîtrise de l'information par l'utilisateur ni à un bénéfice pour celui-ci. L'éducation à l'utilisation de ces technologies est donc un enjeu primordial pour lutter contre la fracture numérique et cognitive entre les citoyens qui disposent de ces technologies, les maitrisent et bénéficient des avantages de celles-ci, et les autres. Les TIC étant omniprésentes dans notre société, les exclusions qu'elles créent risquent d'exister dans l'ensemble des facettes de la vie des personnes concernées (emploi, formation, citoyenneté, santé,…).

Nous avons ensuite observé que les TIC sont susceptibles de conduire à une atténuation voire une disparition des frontières traditionnelles entre les différentes sphères de la vie (vie privée,

vie professionnelle, citoyenneté, vie scolaire et éducative). L'analyse de deux stratégies basées sur l'utilisation des TIC et illustrant des situations où deux sphères de la vie se superposent (à savoir, d'une part, la vie privée et la vie professionnelle pour le télétravail et, d'autre part, la vie privée et l'éducation pour l'eLearning) nous a permis de nous rendre compte des potentialités offertes par ces stratégies en termes d'autonomie : pour le télétravailleur, une liberté accrue dans l'organisation de son travail et le développement de nouvelles compétences liées aux nouvelles responsabilités, et pour l'apprenant l'individualisation, la flexibilité et l'accessibilité de ce type de formation. Cette analyse nous a également permis d'identifier des risques pour l'autonomie de l'utilisateur : pour le télétravailleur, le risque d'isolement et la difficulté de concilier vie privée et professionnelle et pour l'apprenant la question de la facilité d'utilisation des outils informatiques, le besoin d'aide à l'apprentissage ainsi que la difficulté de gérer cette nouvelle forme d'apprentissage basée sur l'autodiscipline.

Dans le domaine des soins de santé, les stratégies eHealth offrent des potentialités intéressantes car elles sont susceptibles de répondre à certains défis auxquels notre société est confrontée actuellement (tels que l'augmentation de la demande des soins, l'augmentation des coûts des soins de santé, le manque croissant de professionnels et la volonté de développer un système de soins de santé centré sur le patient) mais elles comportent également des enjeux importants : l'autonomisation des acteurs de notre système de soins de santé pose la question de leur capacité à gérer leurs nouvelles responsabilités (capacité à la fois technique et émotionnelle) ; le recours aux technologies pose la question de la fiabilité technique, de la sécurité de l'information et de la confidentialité des données de santé qui sont particulièrement sensibles et qui sont désormais beaucoup plus facilement transmissibles ; la question de la qualité des soins se pose également sous l'angle du risque de la commercialisation et de la déshumanisation d'une médecine qui devient toujours plus technique ; l'enjeu lié à l'accentuation de la fracture numérique et cognitive est enfin fort présent dans la mesure où l'utilisation des TIC dans le domaine de la santé risque de créer de nouvelles inégalités entre les patients qui ont accès à ces technologies, savent les maîtriser et en bénéficient dans la gestion de leur santé, et les autres.

La deuxième partie du travail fut consacrée à la détermination analytique de deux notions centrales dans notre recherche : l'autonomie et le domicile.

Nous avons proposé une analyse renouvelée de la notion d'autonomie grâce à une grille de lecture originale qui nous a permis d'en dégager différentes facettes, ses conditions de possibilité ainsi que ses limites. Nous avons donc explicité les figures suivantes de la notion d'autonomie :

autonomie comme autodétermination (sous l'angle de l'autonomie comme résultat de la non-interférence, comme indépendance, comme capacité de décision, comme façonnement actif de sa vie et identification de valeurs d'orientation) et autonomie en tant que valeur participant de la dignité humaine et ainsi objet de respect (sous l'angle de la dignité et de l'intimité). Nous avons ensuite envisagé l'autonomie relative du patient et nous avons pour cela repris ces figures en intégrant certaines particularités de la situation dans laquelle le patient se trouve (particularités liées à l'accident de santé considéré comme une rupture par rapport à la vie quotidienne et liées à la vulnérabilité du patient). Nous avons également présenté l'autonomie du patient comme capacité de (re)construire sa vie avec la maladie, une figure de l'autonomie, proche des figures traditionnelles, qui permet de rendre compte de la spécificité de la situation dans laquelle le patient se trouve et qui souligne l'importance de la relation patient-professionnel de la santé. Nous avons ensuite décrit diverses conditions de possibilité de l'autonomie : la condition émotionnelle (le patient doit être capable de gérer émotionnellement les décisions qu'il prend, les actes qu'il pose et les responsabilités liées à l'utilisation de certaines technologies), la condition financière (le patient ne doit pas être influencé dans la prise de décision par des conditions financières et doit donc pouvoir disposer des outils dont il a besoin) et la condition technique (le patient doit être capable de gérer techniquement le matériel dont il a besoin pour gérer sa santé). Enfin, nous avons identifié et décrit certaines limites à l'autonomie du patient dont le respect de soi (sous l'angle du respect de l'humanité en soi qui conduit à refuser certains comportements nuisibles, et de la connaissance de soi, de ses capacités et de ses limites, ce qui signifie que le patient agit dans le respect de ses compétences et décide de se faire aider par une personne qualifiée lorsqu'il ne dispose pas lui-même de ces compétences) et le respect d'autrui (dans la mesure où le patient ne peut pas tout imposer à autrui, qu'il s'agisse d'un autre individu dont l'autonomie doit également être respectée ou de la population dans son ensemble, en référence aux questions d'allocation des ressources et de justice).

Nous avons donc adopté une conception de l'autonomie proche de celle défendue par Beauchamp et Childress, c'est-à-dire une vision qui n'est pas trop individualiste (c'est-à-dire qui tient compte du fait que l'autonomie du patient n'est jamais exercée seule, en dehors de toute relation avec autrui), une vision qui tient compte de la réalité du patient dans ce qu'il vit (c'est-à-dire de sa capacité de raisonnement mais également de son état émotionnel et de la vulnérabilité qui peut le caractériser) et une vision qui n'est pas trop légaliste (c'est-à-dire qui tient compte des droits et obligations des acteurs concernés mais également de la façon dont la relation médecin-patient est exercée dans chaque situation particulière et en reconnaissance des compétences et qualités de chacun d'eux).

L'autonomie telle que nous l'avons décrite est donc proche des concepts d'« empowerment » et de « patient centred medicine » dans la mesure où ces différents termes visent à décrire le renforcement du rôle du patient dans la gestion de sa santé et à considérer celui-ci dans sa globalité, avec ses compétences propres qu'il développe avec le temps.

En outre, une reprise phénoménologique de la notion de domicile nous a conduite à identifier comment ce lieu caractéristique de la vie privée et familiale est vécu par ses habitants : nous avons constaté que ce lieu perçu très positivement, comme étant un lieu d'intimité, d'identité, de sécurité, de contrôle, de rencontres et de libertés, est un lieu où l'autonomie de ses habitants peut être exercée. Ce lieu de vie se distingue du lieu de soins qu'est l'institution hospitalière et qui est perçu négativement, comme un lieu qui rappelle la maladie et la mort, un lieu inconnu et impersonnel, où le patient ne maîtrise rien, où son intimité n'est pas respectée, qui comporte des risques de stigmatisation pour lui et qui l'empêche donc d'être autonome. Nous avons ensuite analysé dans quelle mesure ce vécu du domicile comme lieu de vie est modifié ou perturbé lorsque l'un des habitants est malade et y est pris en charge : nous avons envisagé ces changements au niveau matériel (le lieu de vie doit parfois être réaménagé pour permettre la prise en charge), au niveau psychologique (la façon dont le domicile est vécu par ses habitants est transformée, l'organisation des soins et le stress entourant la maladie pouvant dénaturer ce lieu et lui retirer certaines caractéristiques qui étaient appréciées par le patient et ses proches) et au niveau relationnel (les relations entre les membres d'une famille sont susceptibles de changer lorsque l'un d'eux est soigné au domicile et que certains proches participent à cette prise en charge).

La troisième partie de notre travail a consisté en une mise en situation de l'autonomie dans le cadre de l'accès par le patient à son dossier médical informatisé via Internet, depuis son domicile. Ainsi, l'autonomie générique du patient, telle que décrite dans la deuxième partie du travail, dès qu'elle est mise en situation particulière, devient spécifique au moment où le patient accède à son dossier médical informatisé via Internet depuis son domicile. Cette autonomie est toujours individuelle : la façon dont elle est ressentie, vécue et exercée par les patients, varie en fonction de chacun d'eux.

La revue de littérature confirme l'attente du simple sens commun : le patient peut être davantage autonome par la possibilité d'accéder à son dossier directement via Internet ; il peut consulter son dossier sans l'intervention d'un professionnel de la santé (autonomie comme résultat de la non-interférence) ; il n'a plus besoin du professionnel pour accéder à son dossier quand il le veut (autonomie comme indépendance) ; il décide à quel moment il accède à son dossier et quelles

données il consulte (autonomie comme capacité de décision) ; il agit dans le respect de ses valeurs et de son plan de vie lorsqu'il est essentiel pour lui d'être responsable et de gérer sa santé (autonomie comme façonnement actif de sa vie et identification de valeurs d'orientation) ; il maîtrise désormais davantage les données relatives à sa santé et peut décider de n'accéder qu'à certaines informations (autonomie comme respect de la dignité sous l'angle du respect de l'intimité du patient) ; enfin, le patient peut se sentir davantage capable de (re)construire sa vie avec la maladie : la possibilité de consulter directement son dossier est susceptible de lui faire prendre conscience de l'importance de sa santé, de lui donner envie de mieux la gérer et de le rendre davantage actif dans la gestion de sa santé voire de l'encourager à changer son style de vie, toujours dans le cadre des relations qu'il entretient avec les professionnels de la santé, relations qui risquent donc d'être modifiées mais qui n'en restent pas moins indispensables.

Des conditions doivent néanmoins être remplies pour que toutes ces figures puissent se réaliser, telles que les conditions matérielles et financières (disposer d'un ordinateur et d'une connexion internet), techniques (être capable d'utiliser l'ordinateur, Internet et le programme de consultation du dossier), et émotionnelles (être capable de gérer sereinement cette nouvelle responsabilité). Or, tout patient n'est pas automatiquement autonome ni toujours capable de gérer ses nouvelles responsabilités lorsqu'il est confronté à une nouvelle technologie ou à une nouvelle opportunité. L'éducation peut alors jouer un rôle fondamental dans l'acquisition de certaines capacités. L'autonomie des patients n'est pas innée : elle se construit. Il est donc essentiel de placer à priori le patient au centre du dispositif (notamment en créant des systèmes avec les utilisateurs eux-mêmes et non en les leur imposant, en étant à leur écoute en termes de besoins, de difficultés,…) et de l'accompagner, une fois l'application créée, en lui offrant l'aide nécessaire pour qu'il puisse gérer cette technologie et en bénéficier, cette aide pouvant être apportée par un professionnel de la santé auquel le patient peut faire appel quand il en ressent le besoin ou par des outils techniques tels que des dictionnaires en ligne,… C'est ainsi que le patient pourra devenir autonome.

Mais des nuances s'imposent : ainsi, si le médecin n'interfère plus, il est important qu'il reste disponible pour son patient lorsque ce dernier exprime le besoin de se faire aider. Nous l'avons vu aussi, l'autonomie comme indépendance qui est favorisée par l'accès direct peut être freinée par de nouvelles contraintes matérielles, émotionnelles ou de compréhension. Il s'agit pour le patient d'être autonome, dans le sens où il gère ses dépendances (à l'égard de proches, de professionnels ou d'outils technologiques). Nous avons également envisagé la question de l'autonomie comme capacité de décision dans ses liens avec la notion de capacité juridique, et

avons constaté que certaines catégories de patients plus vulnérables ou fragiles, telles que les patients mineurs ou les majeurs incapables méritent une attention particulière lorsque l'on étudie la question de l'autonomie du patient qui accède à son dossier médical. Cette autonomie envisagée sous l'angle du respect de son intimité doit également être nuancée : d'une part, l'accès limité aux informations auxquelles il veut accéder peut être mis à mal par cet accès direct au dossier puisque le professionnel – qui triait les données auparavant – n'est plus présent mais cette difficulté peut être résolue par des adaptations techniques ; d'autre part, la maîtrise par le patient des informations le concernant ne signifie pas toujours pour lui la possibilité de limiter à priori l'accès à son dossier à certains professionnels, de décider quand les données lui seront disponibles ni de modifier lui-même le contenu de son dossier. Enfin, les changements dans la façon dont le patient et son médecin communiquent suite à l'accès direct du patient à son dossier médical informatisé via Internet peuvent, nous l'avons vu, être positifs, mais ils comportent aussi des risques : risque que le professionnel se sente menacé et que le patient considère qu'il peut gérer seul sa santé mais également que leur relation évolue vers une relation dans laquelle ils ne parlent plus de la maladie ni des données ou vers un système où les consultations serviraient uniquement à la communication par le patient des décisions qu'il a prises à l'égard de sa santé, le rôle du médecin se limitant alors à obéir à ses desiderata.

Précisons enfin que l'autonomie du patient doit être respectée mais elle doit aussi être limitée par d'autres valeurs : d'une part, le respect de soi (sous l'angle du respect de l'humanité en soi et de la connaissance de soi, de ses capacités et de ses limites, qui peut être mis à mal notamment par le patient qui estime qu'il peut gérer seul sa santé ou par le patient qui croit erronément qu'il comprend l'information et qui prend des décisions inadaptées à son état de santé) et, d'autre part, le respect d'autrui (qui est mis à mal lorsque le patient adopte un comportement qui nuit à autrui, notamment lorsqu'il contacte le professionnel de façon compulsive ou inopportune et augmente fortement la charge de travail de celui-ci, lorsqu'il impose certaines informations à ses proches ou des coûts importants et injustifiés à notre système de soins de santé).

L'étude que nous avons menée sur le terrain, en interrogeant les participants au projet Saint-Luc@Home Version Patients, nous a montré que le lieu d'accès au dossier a un impact sur l'autonomie du patient et nous a permis de constater les influences réciproques entre son autonomie et le domicile où se déroule la vie familiale, lorsqu'il y consulte son dossier médical informatisé via Internet.

En effet, le fait d'être chez lui lorsque le patient consulte son dossier semble renforcer son

autonomie dans la mesure notamment où cela lui permet d'y avoir accès facilement, sans devoir faire appel au médecin, quand il le souhaite et sans se déplacer (mais avec la nuance de la création de nouvelles dépendances techniques) ; cela participe au respect de la volonté du patient de gérer activement sa santé et donc contribue au respect de son plan de vie mais également au respect de sa dignité (notamment parce que le patient gère sa santé dans un lieu qui fait sens pour lui, parce que son intimité est davantage respectée et parce que les risques de violation de la confidentialité des données sont moins grands si le dossier est consulté au domicile plutôt que dans un lieu public). Le fait d'accéder à son dossier depuis le domicile ne semble par contre pas significatif en termes d'autonomie comme résultat de la non-interférence et comme capacité de décision parce que ces figures de l'autonomie sont exercées de la même façon quel que soit le lieu depuis lequel le patient consulte ses données de santé.

Ensuite, l'accès direct du patient à son dossier (en tant que concrétisation de son autonomie) ne semble pas fortement perturber la vie familiale : cet accès direct depuis le domicile ne conduit pas, contrairement à ce que l'on pouvait penser – et contrairement à ce que nous imaginions au départ de notre recherche – à un envahissement, pour les proches, de leur domicile. En effet, les patients semblent gérer cet accès de manière tout à fait sereine et indépendamment de la vie familiale ; ils consultent lorsqu'ils sont seuls ou lorsque leurs proches sont également occupés à d'autres activités et ils ne prennent donc pas du temps sur la vie familiale. La façon dont le patient communique avec ses proches ne change pas de par cet accès direct à son dossier. Enfin, si certains patients se sont fait aider par un proche pour l'installation du programme, ils consultent ensuite seuls leur dossier. L'accès direct du patient à son dossier ne semble pas non plus favoriser la vie familiale : aux dires des patients, leurs proches sont peu concernés par l'accès à leur dossier. Il serait néanmoins intéressant d'interroger des proches pour avoir leur point de vue sur cette question. L'accès du patient à son dossier ne doit donc pas être encouragé sur base de l'argument selon lequel il favoriserait la vie familiale et serait donc positif pour les proches également.

Enfin, la vie familiale influence l'autonomie du patient : si celle-ci ne semble pas être un obstacle à cette autonomie (dans la mesure où d'une part, le patient accède peu fréquemment à son dossier, le plus souvent quand il est seul ou quand le conjoint est occupé à autre chose et qu'il n'y a donc pas de problème de partage de l'ordinateur entre membres d'une même famille et où, d'autre part, les patients sont indifférents à la présence ou non de leurs proches lorsqu'ils consultent leur dossier), la vie familiale peut, au contraire, la favoriser puisque de nombreux patients ont reçu l'aide technique d'un de leurs proches pour installer le système ou consulter le dossier pour la première fois.

Précisons enfin que dans le cadre de notre étude sur l'impact du domicile, nous n'avons pas investigué la figure de l'autonomie envisagée comme capacité de reconstruire sa vie avec la maladie. En effet, celle-ci révèle la notion de créativité de l'autonomie et de reprise de repères après les chamboulements liés à l'apparition et à la gestion de la maladie ; or, les patients interrogés ne disposent pas du recul suffisant par rapport à cet accès – qui ne leur a été proposé que pendant quelques mois – pour prendre de nouveaux repères dans la gestion de leur maladie. Cette analyse devrait pouvoir être menée ultérieurement.

Les résultats de notre recherche sont originaux : très peu d'études ont été menées jusqu'ici sur les influences réciproques entre l'autonomie du patient, le domicile (comme lieu de vie de la famille et lieu de gestion, par le patient, de sa santé) et les systèmes d'informations. Il va de soi que l'accès direct par le patient à son dossier médical informatisé par voie informatique va se développer à l'avenir, dans la mesure où il constitue une première utilisation des TIC par les patients dans le cadre de la gestion de leur santé et où de nombreuses possibilités peuvent accompagner cet accès au dossier : nous pensons notamment à la communication entre patients et professionnels via Internet, au télémonitoring, aux consultations par Internet, etc.

Notre recherche participe à l'étude des opportunités que les TIC peuvent offrir aux patients qui souhaitent être davantage actifs dans la gestion de leur santé et à l'étude des risques liés précisément à l'utilisation de ces technologies. Cette étude mériterait d'être poursuivie en s'attachant à d'autres situations : elle pourrait concerner des patients souffrant de pathologies différentes ou être basée sur d'autres types d'accès au dossier (accès en lecture et en écriture). De même, il serait intéressant d'envisager la situation du patient qui consulte son dossier via de nouveaux moyens de communication tels que l'ipad, ou l'iphone, car ceux-ci permettraient un accès au dossier à tout moment et quel que soit le lieu où le patient se trouve.

La grille de lecture de la notion d'autonomie que nous avons développée pourrait être utilisée dans d'autres circonstances dans lesquelles des TIC sont utilisées par le patient dans le cadre de la gestion de sa maladie. L'accès au dossier n'est qu'une première application pour analyser cette notion d'autonomie dans la mesure où il ne s'agit ici que d'une consultation passive. La même grille de lecture pourrait être utilisée dans le cadre notamment du télémonitoring qui prévoit un input du patient et donc une participation plus active de celui-ci. Ceci permettrait de confirmer ou non si la nature de la technologie utilisée par le patient a un impact différent sur son autonomie et sur la façon dont le domicile est vécu par le patient et les proches avec qui il cohabite.

Nous avons eu beaucoup de satisfaction à élaborer ce travail. Notre intérêt pour les patients et notre volonté d'encourager et de soutenir ceux qui souhaitent gérer activement leur santé en leur donnant les outils dont ils ont besoin, nous ont conduite à investir cette question dans le cadre de notre thèse. Ce fut très motivant. L'étude sur le terrain nous a permis de nous rendre compte de l'impact direct de l'accès au dossier sur les patients et de la façon dont ils vivent cet accès. Nous espérons avoir contribué à ce mouvement qui tend à reconnaître le patient comme acteur à part entière dans la gestion de sa santé et à lui offrir les outils permettant une gestion plus consciente et plus sereine de cette nouvelle responsabilité.

A l'avenir, il sera intéressant de suivre l'évolution, dans notre pays, de l'accès direct du patient à son dossier médical. L'analyse du plan d'action eSanté 2013-2018 nous donne quelques indices quant à cette évolution. Ainsi, nous constatons que ce plan place clairement le patient au centre des stratégies eHealth, en précisant que son objectif global est *« la généralisation de l'utilisation des services de santé en ligne* autour du patient *pour 2018 au plus tard ».*[691]

Il est également intéressant de relever que les personnes qui ont participé à l'élaboration de ce plan d'action – et les autorités qui l'ont adopté – considèrent que l'accès direct du patient à son dossier peut contribuer à l'amélioration de la qualité du contenu du dossier, en étant *« un stimulant naturel pour la production d'informations de qualité et leur actualisation régulière par les dispensateurs de soin ».* L'accès direct du patient est ensuite soutenu et sera même développé puisque le plan prévoit *« un meilleur accès pour le citoyen à son dossier de patient via un portail patients, ainsi que la possibilité pour le patient d'effectuer des ajouts et de formuler des remarques concernant les données dans son dossier ».* L'accès en lecture seule se transformerait en un accès accompagné d'une réelle possibilité d'ajouter de l'information ou de formuler des remarques. Cet élément est très intéressant en termes d'autonomie puisque le patient aurait non seulement connaissance des informations rédigées par les professionnels de la santé dans son dossier mais il deviendrait aussi l'auteur de certaines données contenues dans celui-ci. En ce qui concerne la question de la qualité de l'information contenue dans le dossier, dont nous avons parlé dans le cadre de notre travail, le plan précise que *« dans chaque dossier, chaque donnée aura un auteur à partir du 1er janvier 2014 ».* Nous pourrons ainsi clairement distinguer les données contenues dans le dossier selon leur auteur. Ces évolutions sont d'autant plus pertinentes que le plan semble avoir pour objectif de reconnaître davantage de droits aux patients à l'égard de leur dossier. Des questions persistent néanmoins : quel type de données le patient pourra-t-il insérer dans son dossier ? Comment ces données seront-elles insérées techniquement ? Le patient pourra-t-il insérer

[691] *www.RTReH.be.*

de nouvelles données qui remplaceraient les données déjà présentes dans le dossier ? Il sera intéressant de voir comment ces intentions seront traduites dans les textes de loi.

Nous avons également relevé que de nombreuses questions mériteraient d'être investiguées de manière plus approfondie. Nous pensons notamment, en ce qui concerne l'accès direct du patient à son dossier, à l'analyse de l'autonomie envisagée comme capacité de (re)construire sa vie avec la maladie (qui ne peut être envisagée qu'après que les patients aient bénéficié de cet accès pendant une période plus longue que celle de notre étude), à l'autonomie du patient qui bénéficie d'un accès à son dossier en écriture et plus seulement d'un accès en lecture, aux relations entre (in)capacité et autonomie, à la question de l'autonomie du patient qui refuse d'accéder à certaines informations dans son dossier mais souhaite néanmoins prendre des décisions concernant sa santé, ainsi qu'au règlement des désaccords qui peuvent exister entre le patient et le médecin quant à la modification des données contenues dans le dossier. D'autres questions concernant l'autonomie du patient et l'utilisation des TIC méritent également un approfondissement, notamment en impliquant des patients souffrant d'autres pathologies, en analysant de nouveaux moyens de communication tels que l'ipad ou l'iphone pour l'accès au dossier ou en étudiant d'autres technologies de l'information et de la communication.

Nous le constatons, les technologies sont amenées à se développer et de nouvelles applications, certaines encore inconnues aujourd'hui, verront le jour dans un avenir proche.

Dans notre société, caractérisée par une incessante recherche de nouveauté et de performance, osons émettre le souhait qu'arrivés au carrefour des choix qui s'offrent à nous, l'intérêt de l'humain reste toujours au cœur de nos préoccupations.

Annexes

Annexe 1 : Caractéristiques des patients interviewés

Patient A : Femme, 65 ans, souffre de polyarthrite rhumatoïde depuis 22 ans

Patient B : Femme, 72 ans, souffre de polyarthrite rhumatoïde

Patient C : Femme, 52 ans, souffre de polyarthrite rhumatoïde depuis 18 ans

Patient D : Femme, 50 ans, souffre de polyarthrite rhumatoïde depuis plus de 30 ans

Patient E : Femme, 44 ans, souffre de lupus érythémateux depuis une dizaine d'années

Patient F : Femme, 55 ans, souffre de polyarthrite rhumatoïde depuis 25 ans

Patient G : Femme, 48 ans, souffre de lupus érythémateux depuis 8 ans

Patient H : Femme, 33 ans, souffre de lupus érythémateux depuis 24 ans

Patient I : Homme, 60 ans, souffre de polyarthrite rhumatoïde depuis 30-35 ans

Patient J : Homme, 45 ans, souffre de polyarthrite rhumatoïde depuis une quinzaine d'années

Annexe 2 : Guide d'entretien

1. **Pouvez-vous me parler de la maladie dont vous souffrez (de la façon dont vous la gérez et de son impact sur votre vie) ?**

a) Parler de la maladie dont vous souffrez
+ Depuis combien de temps êtes-vous suivi pour cette maladie ?

b) Parler de la façon dont vous gérez votre maladie
- patient acteur/motivé/responsable ou passif ?
- quelle attitude par rapport à vos informations médicales (demande de copie des documents ? Dossier personnel à la maison ?)

c) Parler de l'impact de la maladie sur votre vie
- Impact de la maladie sur le travail
- Impact de la maladie sur la vie familiale
- Impact de la maladie sur la vie sociale
+ Pourriez-vous me parler des rendez-vous avec votre médecin ?
+ Quelle fréquence ?
+ Comment vivez-vous ces rendez-vous ?
(Trajets jusque là, discussion avec professionnel, sentiment que cela procure à l'égard de la maladie, par exemple…)

2. **Pouvez-vous me parler de ce qui vous a motivé à participer au projet St-Luc@Home ?**

a) Qu'est-ce qui vous intéressait dans le fait de consulter votre dossier à votre domicile ?
b) Si ce n'était pas au domicile, souhaiteriez-vous consulter quand même votre dossier via Internet ? Pourquoi ?
c) Quelles étaient vos attentes ?

3. **Depuis que vous avez adhéré au projet, avez-vous consulté votre dossier ?**

- Pourquoi ?
- Qu'est-ce que vous cherchiez ? Quelles informations consultez-vous ?
+ Est-ce que vous avez trouvé ce que vous cherchiez ?
+ Etait-ce facile ?
+ Pas de problème pour consulter seul votre dossier ?
+ Comment gérez-vous cette possibilité ?
(Stressant, inquiétant, rassurant, informatif, éducatif, motivant pour mieux gérer sa santé…)
+ Auriez-vous besoin de l'aide de quelqu'un pour consulter le dossier (difficultés techniques, difficultés de compréhension du contenu du dossier? (Si oui, qui ?)
- Avez-vous consulté votre dossier à plusieurs reprises ?
+ A quel moment consultez-vous (de la journée/de la semaine)?
+ Où consultez-vous votre dossier au sein de votre domicile ?

+ L'ordinateur vous appartient-il en propre ou est-il commun ? Avec qui ?
+ Combien de temps cela vous prend-il de consulter votre dossier ?
+ Y a-t-il un lien entre la consultation du dossier et les rdv chez les médecins ?

4. **Pourriez-vous me parler des avantages et des inconvénients/problèmes/difficultés que vous rencontrez lorsque vous consultez votre dossier médical par Internet depuis votre domicile ?**

- Commençons par les avantages.
- Envisageons maintenant les inconvénients.
- En quoi le fait d'accéder au dossier depuis le domicile est un avantage ?
  (par rapport au fait de consulter depuis un autre lieu (salle à l'hôpital))
- En quoi le fait d'accéder au dossier depuis le domicile est-il un inconvénient ?
  (par rapport au fait de consulter depuis un autre lieu)

5. **Pouvez-vous me parler de la façon dont vous utilisez Internet, de manière générale ?**

+ A quelle fréquence ?
+ Dans quels buts ?
+ Différences/Similitudes entre le fait de consulter son dossier médical et les autres utilisations d'Internet ? (Emotion ? Stress ? Rassurance ?)

6. **Si vous deviez comparer la consultation de votre dossier depuis votre domicile par rapport aux autres actes que vous posez dans le cadre de la gestion de votre maladie en général, que diriez-vous ?**

- C'est un acte parmi d'autres ou la consultation a-t-elle des enjeux particuliers ?
- Consultation = acte qui appartient à la gestion au quotidien de la maladie, comme les autres actes ?

7. **Je souhaiterais aborder la question des proches par rapport à votre maladie.**

- Pourriez-vous me parler de la place qu'occupent vos proches dans la gestion de votre maladie (avant la consultation du dossier) ?
- Comment vos proches vivent-ils le fait que vous êtes malade et gérez votre santé au quotidien ?
- Quelle est la place des proches dans l'accès à votre dossier ?
- Comment vos proches vivent-ils le fait que vous ayez accès à votre dossier depuis le domicile ?

+ Avez-vous informé vos proches de votre participation au projet st-Luc@home
Pourquoi ? Si oui, qui ?
+ Avez-vous demandé à vos proches leur accord pour participer au projet st-Luc@home ? Pourquoi ?
+ Vos proches sont-ils auprès de vous lorsque vous consultez votre dossier ?
Comment vivez-vous cela ?
Pouvez-vous décrire la façon dont cela s'est passé lors de la dernière consultation de votre

dossier ?

(Proches = aide pour la compréhension des données ? Aide pour la gestion de l'outil technique ? Moyen d'avoir de la connivence avec ce proche ? Présence rassurante ? Ou proches = envahissants ?)

+ Est-ce que le fait d'accéder à votre dossier depuis chez vous a changé la façon dont vous communiquez avec vos proches au sujet de votre santé ?

Comment ça se passait avant et comment cela se passe maintenant ?

Pouvez-vous donner un exemple ?

+ Etes-vous satisfait de ces changements ?

+ Que pensent vos proches de ce système ?

+ Est-ce que vous laisseriez un proche gérer l'accès à votre dossier à votre place ?

8. **Pourriez-vous me parler de la relation que vous entretenez avec votre médecin depuis que vous avez accès à votre dossier ?**

- Le fait d'accéder seul à votre dossier depuis votre domicile a-t-il changé la relation avec vos médecins ?

+ Distinguer Médecin généraliste et Dr Houssiau

+ Si votre relation a changé, comment a-t-elle changé ?

- Le fait d'accéder à votre dossier depuis votre domicile = une menace pour cette relation ?

- Le fait d'accéder à votre dossier favorise-t-il cette relation ?

- Y-a-t-il un lien entre la consultation du dossier et les rdv avec les médecins ?

(au niveau agenda, contenu pas bien compris, pas le temps de discuter de tout pendant le rdv...)

9. **Conseilleriez-vous aux autres patients/à vos proches de consulter leur dossier via Internet depuis leur domicile ?**

+ Pourquoi ?

10. **Souhaitez-vous me partager autre chose à propos de votre expérience d'accès à votre dossier médical via Internet depuis votre domicile?**