

Bibliographie

Société de l'information – Société de la connaissance

- BRETON (T.), *Le télétravail en France : Situation actuelle, perspectives de développement et aspects juridiques*. Paris : La Documentation Française
- BROTCORNE (P.), MERTENS (L.) et VALENDUC (G.), "Les jeunes off-line et la fracture numérique. Les risques d'inégalité dans la génération des « natifs numériques »", 2009, www.ftu-namur.org/fichiers/Jeunes-fracture-numerique.pdf
- BRUNET (P.), « 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. 7-31.
- BURCH (S.), « Société de l'information/ Société de la connaissance », in *Enjeux de mots. Regards multiculturels sur les sociétés de l'information*, p. 49-71.
- 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
- COHENDET (P.), « 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
- COMMISSION EUROPEENNE, DG Emploi et affaires sociales, http://ec.europa.eu/employment_social/knowledge_society/index_fr.htm.
- COMMISSION EUROPEENNE, « 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, http://ec.europa.eu/information_society/eeurope/i2010/docs/2002/french.pdf.
- COMMISSION EUROPEENNE, « Plan d'action eLearning – Penser l'éducation de demain », 2001, <http://eurlex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=CELEX:52001DC0172:FR:HTML>.
- COURRIER (Y.), « Société de l'information et technologies », 21 juin 2000, http://www.unesco.org/webworld/points_of_views/courrier_1.shtml
- DE CLERCQ (L.), « La société civile déçue par les négociations du SMSI », http://www.ada-online.be/frada/articleimpression.php3?id_article=83
- GANASCIA (J.-G.), « 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 de l'UNESCO "Ethique et droits de l'homme dans la société de l'information", <http://www.voxinternet.fr/spip.php?article176&lang=fr>.
- HAMELINK (C.), « La société globale de l'information : visions, peuples et pouvoirs », *Annuaire suisse de politique de développement* [en ligne], vol. 22, n°2, 2003, p. 159-183.
- HARDEY (M.), « Internet et société : reconfigurations du patient et de la médecine ? » *Sciences sociales et Santé*, vol. 22(1), 2004, p. 21-43.
- HUGUES (C.) and TIGHT (M.), "The Myth of the Learning Society", *British Journal of Educational Studies*, 43(3), 1995, p. 290-304.
- LE MENTEC (M.), « 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>

- MONTANDREAU (V.), « Autonomie et lien social dans le télétravail salarié », <http://rad2000.free.fr/montan02.htm>.
- MATTELART (A.), « Une autre société de l'information est possible », http://fragmentsdumonde.org/2001/couverture/seminaire/conference_1/Resume_mattlard/mattelart/mattelart.html
- PIMIENTA (D.), “Fracture numérique, fracture sociale, fracture paradigmatique”, http://funredes.org/mistica/francais/cyberotheque/thematique/fracture_paradigmatique.doc.
- 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.
- RIZZA (C.), “La fracture numérique, paradoxe de la génération Internet”, *Hermès*, 2006, 45, p. 25-32.
- SENAY (M.), « La société de l'information dans un monde à deux vitesses », <http://www.ebsi.umontreal.ca/cursus/vol2no2/senay.htm>.
- 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>
- SOMMET MONDIAL SUR LA SOCIETE DE L'INFORMATION, “Informations générales : à propos du SMSI, les acteurs de la société de l'information”, <http://www.itu.int/wsis/basic/actors-fr.html>.
- TAN (J.), *E-Health Care Information systems: an introduction for students and professionals*”, 2005, 624 p.
- TASKIN (L.) “Les enjeux du télétravail pour l'organisation”, *Reflets et perspectives de la vie économique*, 1/2003, (Tome XLII), p. 81-94.
- TOLLET (R.), “Société de l'information. Fracture numérique et citoyenneté”, *Lettre mensuelle socio-économique du Conseil central de l'économie*, n°63, Mai 2001, p. 37-42.
- UNESCO, « Vers les sociétés du savoir », 2005, <http://www.unesco.org/fr/worldreport>.
- YAGIL (L.), *Internet et les droits de la personne : nouveaux enjeux éthiques à l'âge de la mondialisation*, Paris, Editions du Cerf, 2006, 221 p.

eHealth

- ACADEMIE ROYALE DE MEDECINE DE BELGIQUE, « Avis BeHealth », 13 janvier 2007, <http://www.armb.be/avis-bh.htm>
- ANDERSON (J.) AND GOODMAN (K.), *Ethics and Information technology. A Case-Based Approach to a health Care System in Transition*, 2002, Springer-Verlag New-York, 213 p.
- BLANCHARD (J.), « Ethical Considerations of Home Monitoring Technology », <http://tie.telemed.org>, 2004.
- 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>.
- 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>.

- COMMISSION FEDERALE DROITS DU PATIENT, « Avis concernant la « note relative à la relation thérapeutique » établie par le groupe de travail G19 de la plate-forme eHealth », 2009,
[http://www.health.belgium.be/eportal/Healthcare/Consultativebodies/Commissions/Patients rights/Advices/index.htm](http://www.health.belgium.be/eportal/Healthcare/Consultativebodies/Commissions/Patients%20rights/Advices/index.htm).
- COMMISSION FEDERALE DROITS DU PATIENT, « Avis concernant la note du groupe de travail eHealth G 19 du 14 septembre 2010 relative au consentement éclairé dans le projet « Hub et Métahub »,
[http://www.health.belgium.be/eportal/Healthcare/Consultativebodies/Commissions/Patients rights/Advices/index.htm](http://www.health.belgium.be/eportal/Healthcare/Consultativebodies/Commissions/Patients%20rights/Advices/index.htm).
- CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES MEDECINS, « Avis du 10/09/2005 relatif au projet de loi relatif au traitement et à l'informatisation des données de santé ainsi qu'aux applications de télémédecine », www.ordomedic.be.
- CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES MEDECINS, « Avis du 19 août 2000 relatif aux consultations médicales et vente par correspondance de médicaments via Internet »
<http://www.ordomedic.be/fr/avis/conseil/consultations-m%E9dicales-et-vente-par-correspondance-de-m%E9dicaments-via-internet>.
- CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES MEDECINS, « Avis du 16 février 2008 relatif à l'avis d'un médecin par téléphone », <http://www.ordomedic.be/fr/avis/conseil/avis-dun-m%E9decin-par-t%E9l%E9phone-honoraires>.
- CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES MEDECINS, « Avis du 17 avril 2004, relatif aux sites Internet de médecins », <http://www.ordomedic.be/fr/avis/conseil/sites-internet-de-m%E9decins-1>.
- DAUE (Fr.) et CRAINICH (D.), *L'avenir des soins de santé : oser le diagnostic et les thérapies*, 2008, <http://www.itinerainstitute.org>, 298 p.
- DEBER (R.), KRAETSCHMER (N.), UROWITZ (S.) and SHARPE (N.) « Patient, consumer, client or customer: what do people want to be called? », *Health Expectations*, 2005, 8(4), p. 345-351.
- DE TIEGE (M.), « 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,
<http://www.lachambre.be/FLWB/PDF/52/1257/52K1257003.pdf>.
- EMANUEL (E.) and EMANUEL (L.), « Four Models of the Physician-Patient Relationship », *JAMA*, 1992;267(16):2221-2226.
- EYSENBAACH (G.), "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. 277-298.
- HARDEY (M.), « Internet et société : reconfigurations du patient et de la médecine ? » *Sciences sociales et Santé*, vol. 22(1), 2004, p. 21-43.
- HARDEY (M.), "Doctor in the house: the internet as a source of lay health knowledge and the challenge to expertise", *Sociol. Health Illness*, 1999, 21, 820-835.
- HERXHEIMER (A.) and GOODARE (H.), "Who are you, and who are we? Looking through some key words", *Health Expectations*, 1999, 2(1), p. 3-6.
- HERZBERG (S.), « Client or patient: Which Term is More Appropriate for Use in Occupational Therapy? », *The American Journal of Occupational Therapy*, 1990, 44(6), p. 561-565.
- HUTCHINSON (B.), "Consuming Healthcare: What's in a Word?", *Healthcare Policy*,

2006, 2(1):8-12.

- KING (P.), « Patient/Client Dichotomy unwise » [letter], *The American Journal of Occupational Therapy*, 1986, 40(1), p. 51.
- LLOYD (C.), KING (R.), BASSETT (H.), SANDLAND (S.) and SAVIGE (G.), “Patient, client or consumer? A survey of preferred terms”, *Australasian Psychiatry*, 2001, 9(4), p. 321-324.
- MALENGREAU (V.), “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,
- MOSER (M.), « The patient as a consumer », www.med.yale.edu/library/heartbk/29.pdf
- MURRAY (E.), LO (B.), POLLACK (L.), DONELAN (K.), CATANIA (J.), LEE (K.), ZAPERT (K.) and TURNER (R.), “The impact of health information on the Internet on Health Care and the Physician-Patient relationship: National U.S. Survey among 1050 physicians”, *J. Med. Internet Res.*, 2003, 5(3):e17.
- NAIR (B.), “Patient, client or customer?”, *Medical Journal of Australia*, 1998, 169:593.
- NEUBERGER (J.) and TALLIS (R.), « Do we need a new word for patients? », *BMJ*, 1999, 318:1756-1757.
- NEUBERGER (J.), “Let’s do away with patients” in « Do we need a new word for patients? », *BMJ*, 1999, 318:1756.
- ORDRE DES MEDECINS, ABSYM/BVAS, VBS/GBS, FAG, Domus Medica, « Position commune concernant eHealth, 30 juin 2008, <http://www.mediquality.net>.
- PIERRON (J.-Ph), « Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins », *Sciences sociales et Santé*, vol. 25, n°2, juin 2007, p. 43-72.
- RAPHAEL (B.) and EMMERSON (B.), « Are patients clients or people? », *Med. J. Aust.*, 1991, 154(6):183-184.
- RIALLE (V.), « Introduction à quelques questions d’ordre éthique concernant la télésurveillance médicale au domicile de la personne », in HERVE (C.), KNOPPERS (B.), MOLINARI (P.) et MOUTEL (G), Ed., *Ethique médicale, bioéthique et normativité*, 2003, p. 59-81.
- ROGER-FRANCE (Fr.), « Pourquoi se méfier de eHealth ? », 2009, <http://www.lalibre.be/debats/opinions/article/533900/pourquoi-se-mefier-de-ehealth.html>.
- SCHÜTZ (A.), *Essais sur le monde ordinaire*, Paris, Editions Le Félin, 2008, 202 p.
- STEVENSON (F.), KERR (C.), MURRAY (E.) and NAZARETH (I.), “Information from the Internet and the doctor-patient relationship: the patient perspective – a qualitative study”, *BMC Family Practice*, 2007, 8:47-54.
- THODE (R.), « « Users » isn’t an appropriate alternative », response to « do we need a new word for patients? », *BMJ*, 319:1436.
- THOUVENIN (D.), « Expertise du médecin, expertise du patient : la télémédecine et l’e-médecine », in FERENCZI (T.), *Les défis de la technoscience*, p. 87-134.
- VALENDUC (G.) et VENDRAMIN (P.), « La santé en ligne en Belgique. De multiples facettes », *Lettre Emerit*, 2005, n° 31, 1-5.
- WING (P.), “Patient or client? If in doubt, ask”, *Canadian Medical Association Journal*, 1997, 157:287-289.

Autonomie

- AGICH (G.), *Autonomy and long-term care*, Oxford University Press, 1993, 216 p.
- AKESSON (K.), SAVERMAN (B.) and NILSSON (G.) « Health care consumers' experiences of information communication technology – A summary of literature », *International Journal of Medical Informatics*, 2007, 76(9), p. 633- 645.
- AUJOULAT (I.), D'HOORE (W.) and DECCACHE (A.), « Patient empowerment in theory and practice: Polysemy or cacophony? », *Patient Education and Counseling*, 2007, 66(1), p. 13-20.
- BARRIER (P.), "L'autonormativité du patient chronique : un concept novateur pour la relation de soin et l'éducation thérapeutique", *ALTER, European Journal of Disability Research*, 2008, 2(4), p. 271-291.
- BEAUCHAMP (T.) and CHILDRESS (J.), *Principles of Biomedical Ethics*, 5th Ed. Oxford University Press, 2001, 472 p.
- BERTHIAU (D.), « Comprendre le principe d'autonomie en droit de la santé », *Médecine et Droit*, 2006, n°77, p. 53-60.
- BOURY (D.) et DREUIL (D.), « Une expérience en philosophie pratique : appréhender le concept d'autonomie », *Education du patient et Enjeux de Santé*, 2007, 25(3), p. 61-64.
- CASSIERS (L.) et DUPUIS (M.), « Une dignité à réinventer. Pour une nouvelle approche », *Louvain*, 2002, n° 129, p. 15-18.
- 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>.
- CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES MEDECINS, « Code de déontologie », <http://www.ordomedic.be/fr/code/contenu>.
- CONSTANTINIDES (Y.), « Limites du principe d'autonomie », dans E. Hirsch (sous la direction de), *Éthique, médecine, société. Comprendre, réfléchir, décider*, p. 92-101.
- DE BROCA (A.), « Du principe « Autonomie » au principe de « Conomie » », *Ethique et Santé*, 2007, 4, p. 69-73.
- DEKKERS (W.), « Autonomy and dependence: Chronic physical illness and decision-making capacity », *Medicine, Health Care and Philosophy*, 2001, 4(2), p. 185- 192.
- DENIER (Y.), « Autonomy in dependence: a defence of careful solidarity », in NYS *et al.*, *Autonomy & Paternalism. Reflections on the Theory and Practice of Health Care*, p. 93-111.
- DEPARTMENT OF HEALTH (Chief Medical Officer), "The Expert Patient Programme", http://www.dh.gov.uk/en/Aboutus/MinistersandDepartmentLeaders/ChiefMedicalOfficer/ProgressOnPolicy/ProgressBrowsableDocument/DH_5380856.
- DEPARTMENT OF HEALTH (Task Force) (UK), *The expert patient: A new approach to chronic disease management for the 21st century*, 2001, http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4018578.pdf.
- DURIF-VAREMBONT (J.-P.), « L'intimité entre secrets et dévoilement », *Cahiers de psychologie clinique*, 2009/1, n°32, p. 57-73.
- ELSTER (J.), *Le laboureur et ses enfants. Deux essais sur les limites de la rationalité*, Les Editions de Minuit, 1987, 208 p.

- ESSEN (A.), « The two facets of electronic care surveillance: An exploration of the views of older people who live with monitoring devices », *Social Sciences & Medicine*, 2008, 67(1), p. 128-136.
- FINKELSTEIN (J.), CABRERA (M.-R.) and HRIPCSAK (G.), « Internet-Based Home Asthma Telemonitoring. Can Patients Handle the Technology? », *CHEST*, 2000, 117(1), p. 148-155.
- FISCHER (H.), « Patients versus clients » [letter], *The Journal of Pediatrics*, 1987, 111(1), p. 157.
- FOSTER (C.), « The art of Medicine. Autonomy should chair, not rule », *The Lancet*, 2010, vol. 375, p. 368-369.
- FOUCART (J.), *Sociologie de la souffrance*, De Boeck Université, Bruxelles, 2004.
- GLICK (S.), « Unlimited human autonomy – a cultural bias? », *New England Journal of Medicine*, 1997, n°336, p. 954-956.
- HANSSON (M.), « Do we need a wider view of autonomy in epidemiological research », *BMJ*, 2010, vol. 340, p. 1172-1174.
- HANSSON (M.) and HAKAMA (M.), “Ulysses contracts for the doctor and for the patient”, *Contemporary Clinical Trials*, 2010, 31, 202-206.
- HOERNI (B.), *L'autonomie en médecine. Nouvelles relations entre les personnes malades et les personnes soignantes*, Payot, 1991.
- HOLMSTROM (I.) and ROING (M.), « The relation between patient-centeredness and patient empowerment: A discussion on concepts », *Patient Education and Counseling*, 2010, 79, p. 167-172.
- HOLROYD (J.), “Alasdair Maclean, Autonomy, Informed Consent and medical law, a relational challenge”, *J Value Inquiry*, 2010, 44, p. 255-262.
- IBRAHIM-LAMROUS (L.) et MULLER (S.), *L'intimité*, Presses Universitaires Blaise Pascal, Cahiers de recherches du CRLMC, 2005, 384 p.
- JACQUEMIN (D.), « 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.
- JOUAN (M.), *Psychologie morale. Autonomie, responsabilité et rationalité pratique*, 2008, Vrin, 384 p.
- JOUAN (M) et LAUGIER (S), *Comment penser l'autonomie ? Entre compétences et dépendances*. PUF, 2009.
- KANT (E.), « Fondements de la métaphysique des mœurs » in JOUAN, *Psychologie morale. Autonomie, responsabilité et rationalité pratique*, p.49-77.
- KORR (W.), ENCANDELA (J.) and BRIELAND (D.), “Independence or autonomy: Which is the goal?”, *International Journal of Law and Psychiatry*, 2005, 28, p. 290-299.
- LEINO-KILPI (H.) VALIMAKI (M.), DASSEN (T.), GASULL (M.) LEMONIDOU (C.), SCOTT (A.) and ARNDT (M.), « Privacy: a review of the literature », *International Journal of Nursing Studies*, 2001, 38(6), p. 663-671.
- MAESSCHALCK (M.), *Le principe d'autonomie*, éd. de l'Institut Supérieur de Philosophie, Peeters, Louvain-la-Neuve, 1992, 390 p.
- MARS (G.), KEMPEN (G.), WIDDERSHOVEN (G.), JANSSEN (P.) and VAN EIJK (J.),

- “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. 333-348.
- MARZANO (M.), « L'intimité à l'épreuve du récit : de la transparence au questionnement », in IBRAHIM-LAMROUS et MULLER, *L'Intimité*, 17-29.
 - MATRAY (B.), « Le droit à l'intimité de la personne handicapée », *JALMALV*, 2004, n°78, p. 7-11.
 - MEURISSE (M.-F.), « Les enjeux sous-jacents aux droits du patient », *Ethica Clinica*, n°48, 2007, p. 4-15.
 - MOSER (A.), HOUTEPEN (R.), VAN DER BRUGGEN (H.), SPREEUWENBERG (C.) and WIDDERSHOVEN (G.), « Autonomous Decision Making and Moral Capacities », *Nursing Ethics*, 2009, 16(2), p. 203-218.
 - PELISSIER (J.), « Intimités », *Gérontologie et Société*, 2007, n°122, p. 11-22.
 - PELLUCHON (C.), *L'autonomie brisée. Bioéthique et Philosophie*, Paris, Presses Universitaires de France, 2008, 315 p.
 - PIERRON (J.-Ph), « Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins », *Sciences sociales et Santé*, vol. 25, n°2, juin 2007, p. 43-72.
 - REATH (A.), “Autonomy, ethical”. In E. Craig (Ed.), *Routledge Encyclopedia of Philosophy*, <http://www.rep.routledge.com/article/L007>.
 - ROTHMAN (D.), « The Origins and Consequences of Patient Autonomy: a 25 year Retrospective », *Health Care Analysis*, 2001, 9(3), 255-264.
 - SACCHINI (D.), VIRDIS (A.), REFOLO (P.), PENNACCHINI (M.) and CARRASCO DE PAULA (I.), « Health technology assessment (HTA): ethical aspects », *Med Health Care and Philos*, 2009, 12, 453-457.
 - SERFATY-GARZON (P.), « Le chez-soi : habitat et intimité », in SEGAUD (M.) et al., (dir.), *Dictionnaire de l'habitat et du logement*, p. 65-69.
 - SERFATI-GARZON (P.), « Habiter », in SEGAUD (M.) et al., (dir.), *Dictionnaire de l'habitat et du logement*, p. 213-214.
 - SERFATI-GARZON (P.), « Dans l'intimité de la maison, un territoire pour l'enfant », *Le furet, Revue de la petite enfance et de l'intégration*, N° spécial « A la conquête de l'espace », 2006, 1-8.
 - VAN WILLIGENBURG (T.), “Protecting Autonomy as Authenticity Using Ulysses Contracts”, *Journal of Medicine and Philosophy*, 2005, 30(4), p. 395-409.
 - WILLEMS (D.), « Managing one's body using self-management techniques: practicing autonomy », *Theoretical Medicine and Bioethics*, 2000, 21(1), p. 23-38.

Domicile

- 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, <http://www.aetmis.gouv.qc.ca/site/download.php?f=96f167dc2b6b4e775cc267cfc455b424>.
- AMPHOUX (P.) et MONDALA (L.), « Le chez-soi dans tous les sens », *Architecture et*

Comportement, 1989, 5(2), p. 135-150.

- AUSCHITZKA (A.) « 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>.
- BACHIMONT (J.), Les « soins hospitaliers à domicile » entre démedicalisation hospitalière et médicalisation du domicile », in AIACH (P.) et DELANOE (D.), *L'ère de la médicalisation. Ecce homo sanitas*, p. 175-209.
- BERNARD (Y.), « Les espaces de l'intimité », *Architecture et comportement*, 1993, 9(3), p. 367-372.
- BUGUET (S.), « Bien vivre chez soi », *Empan*, 2003, n°52, p. 95-99.
- CARRE (D.) et PANICO (R.), « Informationnalisation en santé, ou le rapprochement par l'éloignement ? Eléments d'analyse d'une gestion économique et organisationnelle de la distance socio-sanitaire », Avril 2002, <http://www.er.uqam.ca/nobel/gricis/actes/bogues/CarrePanico.pdf>.
- CENTRUM VOOR ETHIEK EN GEZONDHEID (NEDERLANDS), "Advanced home care technology: moral questions associated with an ethical ideal", 2004, http://www.ceg.nl/uploads/publicaties/Advanced_home_care_GR.pdf.
- COLLIGNON (B.) et STASZAK (J.-F.), *Espaces domestiques. Construire, habiter, représenter : actes du colloque international sur les espaces domestiques qui s'est tenu du 17 au 20 septembre 2002 à l'Institut de Géographie de Paris*, Rosny-sous-Bois : Bréal, 2004.
- CUYNET (P.) et DE MIJOLLA-MELLOR (S.), « Introduction à la visite », in CUYNET (P.) et al., « La maison familiale », *Le divan familial : Revue de thérapie familiale psychanalytique*, n°3, 1999, p. 7-9.
- DAHLIN-IVANOFF (S.), HAAK (M.), FANGE (A.) and IWARSONN (S.), "The multiple meaning of home as experienced by very old Swedish people", *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 2007, 14, p. 25-32.
- DILL (F.), « A domicile », *JALMALV*, 1993, n°78, p. 12-15.
- DYCK (I.), KONTOS (P.), ANGUS (J.) and McKEEVER (P.), "The home as a site for long-term care: meanings and management of bodies and spaces", *Health and Place*, 2005, 11, 173-185.
- EDVARDSSON (D.), « Balancing between being a person and being a patient – A qualitative study of wearing patient clothing », *International Journal of Nursing Studies*, 2009, 46(1), 4-11.
- EIGUER (A.), *L'inconscient de la maison*, Paris : Dunod, 2004, 162 p.
- ELSTER (J.), *Le laboureur et ses enfants. Deux essais sur les limites de la rationalité*, Les Editions de Minuit, 1987, 208 p.
- ELEB (M.), « Le roman du couple et sa scène spatiale », in COLLIGNON (B.) et STASZAK (J.-F.), *Espaces domestiques : construire, habiter, représenter*, 2003, p. 310-324.
- GRAUMANN (C.), « Vers une phénoménologie de l'être-chez-soi », *Architecture et Comportement*, 1989, 5(2), p. 111-116.
- GROUPE DE REFLEXION ETHIQUE DE L'AFP (Association des Paralysés de France), « Intimité et dépendance », *Les cahiers de l'APF*, 1996.

- HERVIER (S.), « Le malade et ses proches au cours d'un traitement à domicile », in BACQUE (M.-F.), *Cancer et traitement. Domicile ou hôpital : le choix du patient*, p. 55-63.
- HOERNI (B.), *L'autonomie en médecine. Nouvelles relations entre les personnes malades et les personnes soignantes*, Payot, 1991.
- LEHOUX (P.), "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. 28-36.
- LEINO-KILPI (H.) VALIMAKI (M.), DASSEN (T.), GASULL (M.) LEMONIDOU (C.), SCOTT (A.) and ARNDT (M.), « Privacy: a review of the literature », *International Journal of Nursing Studies*, 2001, 38(6), p. 663-671.
- LIICEANU (G.), « Repères pour une herméneutique de l'habitation », in DAMIAN et RAYNAUD, *Les symboles du lieu : l'habitation de l'homme*, 105-116.
- MACDONALD (C.), « The Home as Hospital: A pilot study investigating the consequences of high-tech home care for patients and families », Paper presented at the annual meeting of the American Social Association, Montreal, 2006.
- MAHONEY (D.), PURTILO (R.), WEBBE (F.), ALWAN (M.), BHARUCHA (A.), ADLAM (T.), FIMISON (H.), TURNER (B.) and BECKER (S.), "In-home monitoring of persons with dementia: Ethical guidelines for technology research and development", *Alzheimer & Dementia*, 2007, 3(3), p. 217-226.
- MATRAY (B.), « Le droit à l'intimité de la personne handicapée », *JALMALV*, 2004, n°78, p. 7-11.
- NODDINGS (N.), « Moral obligation or moral support for high-tech home care? », *Hastings Center Report*, 1994, 24(5), Special supplement p. S6 à S10.
- PELISSIER (J.), « Intimités », *Gérontologie et Société*, 2007, n°122, p. 11-22.
- PEZEU-MASSABUAU (J.), *Demeure mémoire. Habitat : code, sagesse, libération*, Marseille, Parenthèses, 2000.
- PRETO (N.) et MITCHELL (I.), « Les questions d'éthique en soins à domicile », Sommaire et survol des présentations et 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>.
- RIALLE (V.), « 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>
- ROBERTS (C.) and MORT (M.), « Reshaping what counts as care: Older people, work and new technologies », *ALTER, European Journal of Disability Research*, 2009, vol. 3(2), p. 138-158.
- RUDDICK (W.), « Transforming homes and hospitals », *Hastings Center Report*, 1994, vol. 24(5), Special Supplement, p. S11-S14.
- SCHIFFINO (A.) et LEMAIRE (G.), *Les soins à domicile*, Editions Vie ouvrière, Bruxelles, 1991, 127 p.
- SEBBA (R.) and CHURCHMAN (A.), « The Uniqueness of the Home », *Arch. & Comport.*, 1986, vol. 3, n°1, p. 7-24.
- SEGAUD (M.), *Anthropologie de l'espace. Habiter, fonder, distribuer, transformer*. Paris : Armand Colin, 2007.

- SERFATY-GARZON (P.), « Le chez-soi : habitat et intimité », in SEGAUD (M.) *et al.*, *Dictionnaire de l'habitat et du logement*, p. 65-60.
- SERFATY-GARZON (P.), *Chez soi, les territoires de l'intimité*, Armand Colin, 2003.
- TAMM (M.), « 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. 49-55.
- VENDRAMIN (P.) et VALENDUC (G.), « Environnements intelligents et réseaux ambiants », *Lettre Emerit*, 2006, 48, p. 5.
- VIDAL (J.-P.), « 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. 13-30.
- VIGOUROUX (F.), *l'âme des maisons*, Paris : PUF, 1996.
- VILETTA-PETIT (M.), « Le chez-soi : espace et identité », *Architecture et Comportement*, 1989, 5(2), p. 127-134.
- VON KOCH (L.), WIDEN HOLMQVIST (L.), WOTTRICH (A.), THAM (K.) and DE PEDRO-CUESTA (J.) "Rehabilitation at home after stroke: a descriptive study of an individualized intervention", *Clinical Rehabilitation*, 2000, 14(6), p. 574-583.
- WANG (K.-W.) and BARNARD (A.), "Technology-dependent children and their families: a review", *Journal of advanced nursing*, 2004, 45(1), p. 36-46.
- WILLIAMS (A.), "Changing geographies of care: Employing the concept of therapeutic landscapes as a framework in examining home space". *Social Science & Medicine*, 2002, 55:1, p. 141- 154.

Accès direct au dossier médical informatisé via Internet

- AUJOULAT (I.), D'HOORE (W.) and DECCACHE (A.), « Patient empowerment in theory and practice: Polysemy or cacophony? », *Patient Education and Counseling*, 2007, 66(1), p. 13-20.
- BEAUVISAGE (T.), "Les usages routiniers de l'informatique à domicile", *Réseaux*, 2007, vol. 25, n°145-146, p. 217-248.
- BHAVNANI (V.), FISCHER (B.), WINFIELD (M.) and SEED (P.), "How patients use access to their electronic GP record – a quantitative study", *Family Practice*, 2011; 28:188–194.
- BURKE (B.), ROSSI (A.), WILNER (B.), HANNAN (R.), ZABINSKY (J.) and WHITE (J.), "Transforming patient and family access to medical information: utilisation patterns of a patient-accessible electronic health record". *Cardiol Young*. 2010 Oct;20(5):477-84.
- CENTRE FOR USER EXPERIENCE RESEARCH (Leuven) <http://soc.kuleuven.be/com/mediac/cuo>.
- CIMINO (J.), PATEL (W.) and KUSHNIRUC (A.), "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.
- 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>.

- COMMISSION DE LA PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE, « Avis n°30/2001 du 22 août 2001 sur l'avant-projet de loi relatif aux droits du patient », <http://www.privacycommission.be>.
- EARNEST (M.), ROSS (S.), WITTEVRONGEL (L.), MOORE (L.) and LIN (C.-T.), "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. 410-417.
- FAIRWEATHER (N.) and ROGERSON (S.), "A moral approach to electronic patient records", *Med. Inform.*, 2001, 26(3), p. 219-234.
- FERREIRA (A.), CORREIA (A.), SILVA (A.), CORTE (A.), PINTO (A.), SAAVEDRA (A.) PEREIRA (A.L.), PEREIRA (A.F.), CRUZ-CORREIA (R.), ANTUNES (L.), "Why facilitate patient access to medical records?", *Stud. Health Technol. Inform.*, 2007; 127, p. 77-90.
- FISCHER (B.), BHAVNANI (V.) and WINFIELD (M.), "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.
- FOWLES (J.), KIND (A.), CRAFT (C.), KIND (E.), MANDL (J.), ADLIS (S.), "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.
- 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.
- 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.
- HASSOL (A.), WALKER (J.), KIDDER (D.), ROKITA (K.), YOUNG (D.), PIERDON (S.), DEITZ (D.), KUCK (S.), ORTIZ (E.), "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.
- HERVIER (S.), « Le malade et ses proches au cours d'un traitement à domicile », in BACQUE (M.-F.), *Cancer et traitement. Domicile ou hôpital : le choix du patient*, p. 55-63.
- HESBEEN (W.), *La qualité du soin infirmier. Penser et agir dans une perspective soignante*, 2002, 2ème éd., 208 p.
- HOLMSTROM (I.) and ROING (M.), « The relation between patient-centeredness and patient empowerment: A discussion on concepts », *Patient Education and Counseling*, 2010, 79, p. 167-172.
- HONEYMAN (A.), COX (B.) and FISHER (B.), "Potential impacts of patient access to their electronic care records", *Informatics in Primary Care*, 2005, 13:55-60.
- HOTTOIS (G.) et MISSA (J.-N.), *Nouvelle encyclopédie de Bioéthique*, De Boeck Université, 2001, 922 p.
- JOUSTRA-ENQUIST (I.) and EKLUND (B.), "Sustains – Direct Access for the Patient to the Medical Record over the Internet", *Stud. Health Technol Inform*, 2004, 100:182-189. <http://unpan1.un.org/intradoc/groups/public/documents/UNPAN/UNPAN023597.pdf>.

- LAMBROU (N.) and MUSTAPHA (S.), "Healthcare stakeholders' perspectives on the use of online medical records", 2006, ITI 4th International conference on Information & Communication Technology, Cairo, <http://ieeexplore.ieee.org/xpl/mostRecentIssue.jsp?punumber=4196463>.
- LE DOUARIN (L.), "Le micro-ordinateur dans l'espace conjugal", *Cahiers internationaux de Sociologie*, 2002/1, n°112, p. 169-201.
- LOBACH (D.), WILLIS (J.), MACRI (J.), SIMO (J.) and ANSTROM (K.), "Perceptions of Medicaid Beneficiaries Regarding the Usefulness of Accessing Personal Health Information and Services through a Patient Internet Portal", *AMIA symposium proceedings*, 2006, p. 509-513.
- MACDONALD (C.), « The Home as Hospital: A pilot study investigating the consequences of high-tech home care for patients and families », Paper presented at the annual meeting of the American Social Association, Montreal, 2006.
- MASYS (D.), BAKER (D.), BUTROS (A.) and COWLES (K.), "Giving Patient Access to Their Medical Records via the Internet: The PCASSO Experience", *Journal of the American Medical Informatics Association*, 2002, 9(2), p. 181-191.
- NYS (H.), *La médecine et le droit*, 1995, Kluwer, 275 p.
- PHARABOD (A.-S.), « 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. 85-17.
- PYPER (C.), AMERY (J.), WATSON (M.) and CROOK (C.), "Patients' experiences when accessing their on-line electronic patient records in primary care", *British Journal of General Practice*, 2004, 54, p. 38-43.
- PYPER (C.), AMERY (J.), WATSON (M.) and CROOK (C.), "Access to Electronic health records in primary care – a survey of patients' views", *Med. Sci. Monit*, 2004, 10(11): SR17-22.
- RALSTON (J.), CARRELL (D.), REID (R.), ANDERSON (M.), MORAN (M.) and HEREFORD (J.), "Patient Web Services Integrated with a Shared Medical Record: Patient Use and Satisfaction", *J. Am. Med. Inform. Assoc.*, 2007, 14, p. 798-806.
- REMONNAY (R.) et DEVAUX (Y.), « 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.
- ROSS (S.) and LIN (C.-T.), "The Effects of Promoting Patient Access to Medical Records: A Review", *J Am Med Inform Assoc.*, 2003 Mar–Apr; 10(2), 129-138.
- ROSS (S.), TODD (J.), MOORE (L.), BEATY (B.), WITTEVRONGEL (L.) and LIN (C.-T.), « Expectations of Patients and Physicians Regarding Patient-Accessible Medical Records », *J Med Internet Res.*, 2005, Apr–Jun; 7(2): e13.
- SHAW (E.), HOWARD (M.), CHAN (D.), WATERS (H.), KACZOROWSKI (J.), PRICE (D.) and ZAZULAK (J.), "Access to Web-Based Personalized Antenatal Health Records for Pregnant Women: A Randomized Controlled Trial", *J. Obstet. Gynaecol. Can.*, 2008, 30(1), 38-43.
- SITEMAN (E.), BUSINGER (A.), GANDHI (T.), GRANT (R.), POON (E.), SHNIPPER (J.), VOLK (L.), WALD (J.) and MIDDLETON (B.), "Clinicians Recognize Value of Patient Review of their Electronic Health Record Data", *AMIA 2006 Symposium Proceedings*, p. 1101.

- TROVERO (F.) et BESTARD (L.), « L'accès libre au dossier médical : une vraie fausse réforme ? Plaidoyer pour le maintien d'une communication indirecte », *Médecine et droit*, 2001, n°48, 14-20.
- WILJER (D.), BOGOMILSKY (S.), CATTON (P.), MURRAY (C.), STEWARD (J.) and MINDEN (M.), "Getting results for hematology patients through access to the electronic health record", *Canadian Oncology Nursing Journal*, 2006, 16(3), p. 154-164.
- WILJER (D.) UROWITZ (S.), APATU (E.), DELENARDO (C.), EYSENBACH (G.), HARTH (T.), PAI (H.) and LEONARD (K.) (Canadian Committee for Patient Accessible Health Records (CCPAEHR), « Patient accessible Electronic Health Records: Recommendations for Successful Implementation Strategies », *J. Med. Internet Res.*, 2008, 10(4), p. e34.
- UROWITZ (S.), WILJER (D.), APATU (E.), EYSENBACH (G.), DELENARDO (C.), HARTH (T.), PAI (H.) and LEONARD (K.), "Is Canada ready for patient accessible electronic health records? A national scan", *BMC Med Inform Decis Mak.*, 2008; 8, p. 33-39.
- WINKELMAN (W.), LEONARD (K.) and ROSSOS (P.), "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. 306-314.
- WINKELMAN (W.) and LEONARD (K.), « Overcoming Structural Constraints to Patient Utilization of Electronic Medical Records: A Critical Review and Proposal for an Evaluation Framework », *JAMIA*, 2004, 11(2) p.151-161.

Vote à domicile

- 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, 113 pages.
- BEN ACHOUR R., « Etat de la question. Quel avenir pour le vote électronique en Belgique ? », octobre 2010, <http://www.iev.be/getattachment/8d9066d0-5809-4b54-8add-1a9e718dcc3c/Quel-avenir-pour-le-vote-electronique-en-Belgique-.aspx>
- 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
- COMMISSION D'EVALUATION DES POLITIQUES PUBLIQUES DU CANTON DE GENEVE, « Voter par Internet : évaluation des effets du vote électronique à Genève », avril 2013, <http://www.ge.ch/evoting/doc/rapports/CEPP-rapport.pdf>, 64 p.
- 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
- 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.
- GIBSON R., « Elections Online: Assessing Internet Voting in Light of Arizona Democratic Primary », *Political Science Quarterly*, 116(4), 2001-2002, p.561-583.
- LEFEBVRE A., "Vote électronique : éléments juridiques pour une question démocratique", *Revue Ubiquité – Droit des technologies de l'information*, décembre 2003, p.43-60.
- LONCKE M. and DUMORTIER J., « Online Voting: A Legal Perspective », *International Review of Law Computers and Technology*, 2004, 18(1), p.59-79.
- MAIGRET et MONNOYER-SMITH, « Le vote en ligne : Usages émergents et symboles républicains » <http://www.csti.pm.gouv.fr/elements/voteenligne-Monnoyer.pdf>, 10 p.

- NEVO S and KIM H., “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 , pp. 105-112(8)
- OOSTVEEN A-M and VAN DEN BESSELAAR P, “Internet Voting Technologies and Civic Participation: The Users’ Perspective”, *Javnost/ The Public*, 2004, XI(1), p. 61-78.
- PHILLIPS D. and VON SPAKOVSKY H. “Gauging the risks of Internet Elections”, *Communication of the ACM*, 44(1), Janvier 2001, p. 328-336.
- PIETERS W and BECKER M, “Ethics of e-voting. An essay on requirements and values in Internet elections”, http://doc.utwente.nl/65061/1/Ethics_of_e-voting_CEPE.pdf.

Industrie

- BAYER S., BARLOW J. and CURRY R., “Assessing the impact of a care innovation: telecare”, *Syst. Dyn. Rev.*, 2007, 23, p. 61-80.
- CENTRE FEDERAL D’EXPERTISE, « Surveillance à distance des patients porteurs de défibrillateurs implantés, Evaluation de la technologie et cadre réglementaire général », 2010,
https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/kce_136c_remote_monitoring.pdf
- DEBER (R.), KRAETSCHMER (N.), UROWITZ (S.) and SHARPE (N.) « Patient, consumer, client or customer: what do people want to be called? », *Health Expectations*, 2005, 8(4), p. 345-351.
- HARDEY, « Internet et société : reconfigurations du patient et de la médecine ? » *Sciences sociales et Santé*, vol. 23(1), mars 2004, p. 21-43.
- HUTCHINSON (B.), “Consuming Healthcare: What’s in a Word?”, *Healthcare Policy*, 2006, 2(1):8-12.
- LEXCHIN J., BERO A., DJULBEGOVIC B. And CLARCK O., “Pharmaceutical industry sponsorship and research outcome and quality: systematic review”, *BMJ*, 326, May 2003.
- MOSER (M.), « The patient as a consumer », www.med.yale.edu/library/heartbk/29.pdf.
- PARENTE, « Beyond The Hype: a Taxonomy of E-Health Business Models », *Health Affairs*, Nov/Dec. 2000, 19, 6, p. 89-102.
- TAN J., “E-Health Vision: Drivers of and Barriers to E-Health Care”, *E-Health Care information Systems*, p. 37-51.
- TRAN K, POLISENA J, COYLE D, COYLE K, KLUGE E-H W, CIMON K, MCGILL S, NOORANI H, PALMER K, and SCOTT R., « 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
- UNAMEC (Association professionnelle des fabricants, importateurs et distributeurs de dispositifs médicaux asbl), « Code de déontologie », http://www.unamec.be/wp-content/themes/twentyeleven-child/pdf/code_deontologie/02052012_1335974876_fr.pdf
- 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

Table des matières

Introduction générale **1**

Partie 1 : Société – Technologies – Information. Le contexte **7**

Chapitre 1. Transformations liées aux TIC dans la société	10
Section 1. Société de l'information – Société de la connaissance	11
§ 1. Société de l'information	12
1. Description de la société de l'information	12
2. L'utilisation et l'explicitation de cette notion dans des textes officiels	13
A) <i>Au niveau mondial</i>	14
B) <i>Au niveau européen</i>	17
C) <i>Au niveau national</i>	19
3. Quelques réflexions critiques sur la société de l'information	20
A) <i>La société de l'information, un développement porteur de potentialités intéressantes</i>	20
B) <i>Quelques critiques par rapport à la société de l'information</i>	21
§ 2. La société de la connaissance	24
1. Description de la société de la connaissance	24
2. Quelques réflexions critiques sur la société de la connaissance	26
§ 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	28
Section 2. Transformations des frontières « traditionnelles » entre les diverses sphères de la vie et conséquences pour les individus	31
§ 1. Le télétravail : à la frontière entre la vie privée et la vie professionnelle	33
§ 2. L'eLearning : à la frontière entre la vie privée et l'éducation	35
Remarques conclusives relatives aux transformations liées aux TIC dans la société	37

Chapitre 2. Transformations liées aux TIC dans le domaine spécifique des soins de santé **41**

Section 1. eHealth : description et valeurs en jeu	42
§ 1. eHealth : description	42
§ 2. eHealth en Belgique : état des lieux	45
§ 3. eHealth : quelles valeurs en jeu ?	53
Section 2. eHealth : d'importantes transformations dans la pratique et la réflexion médicales	60
§ 1. Transformations des objectifs de la médecine	60
§ 2. Transformations dans les relations entre les acteurs	61
1. Transformations dans la relation patient-médecin	61
<i>Préambule : différents modèles de relation patient-médecin</i>	61
A) <i>Un patient plus (et mieux ?) informé</i>	63
B) <i>Une relation à distance</i>	65
C) <i>Patient/consommateur</i>	67
2. Transformations dans la relation patient-société	69
3. Transformations dans la relation patient-famille	71
4. Autres changements	72

Section 3 : eHealth et autonomie, quelques remarques complémentaires	73
Conclusions relatives au contexte de notre recherche	78

Partie 2 : Autonomie et domicile. Hypothèses et descriptions 80

Chapitre 1. Les figures de l'autonomie	82
Section 1. L'autonomie de l'être humain	84
§ 1. L'autonomie comme (capacité d') autodétermination	84
1. Autonomie : non-interférence et indépendance	85
2. Autonomie comme capacité de décision	87
3. Autonomie comme façonnement actif de sa vie et identification des valeurs d'orientation	89
§ 2. Autonomie en tant que valeur participant de la dignité humaine et à ce titre objet de respect	91
§ 3. Des limites à l'autonomie	94
Conclusion	95
Section 2. L'autonomie du patient	96
§ 1. Vie quotidienne, accident et vulnérabilité du patient	98
§ 2. L'autonomie relative du patient	100
1. L'autonomie comme (capacité d') autodétermination	101
A) <i>Relativisation de l'autonomie comme résultat de la non-interférence</i>	102
B) <i>Relativisation de l'autonomie comme indépendance</i>	102
C) <i>Relativisation de l'autonomie comme capacité de décision</i>	104
D) <i>Relativisation de l'autonomie comme façonnement actif de sa vie et identification des valeurs d'orientation</i>	107
E) <i>Conclusion</i>	107
2. L'autonomie en tant que valeur participant de la dignité humaine et ainsi objet de respect	108
3. L'autonomie comme capacité de (re)construire sa vie avec la maladie	110
A) <i>Description de l'autonomie du patient comme capacité de (re)construire sa vie avec la maladie</i>	110
B) <i>L'autonomie du patient, exercée dans le cadre de la relation entre patients et professionnels de la santé</i>	113
4. Quelques réflexions critiques complémentaires sur les diverses figures de l'autonomie	115
A) <i>Coexistence de ces différentes interprétations</i>	116
B) <i>Faculté ou obligation d'autonomie ?</i>	116
5. Quelques conditions de possibilité de l'autonomie du patient	117
A) <i>La condition émotionnelle</i>	118
B) <i>La condition financière</i>	118
C) <i>La condition technique</i>	118
6. Des limites à l'autonomie du patient	120
A) <i>L'autonomie limitée par le patient lui-même : autolimitations ou exercice de l'autonomie ?</i>	120
B) <i>Limitations de l'autonomie par d'autres valeurs</i>	122
L'autonomie et le respect de soi	123
L'autonomie et le respect d'autrui	125

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

Section 1. Lieu de vie et lieu de soins	129
§ 1. Lieu de vie du patient	130
1. Le domicile, lieu de vie du patient	130
2. Le vécu du domicile, comme lieu de vie	131
A) <i>Les mots de l'habiter</i>	131
B) <i>Le vécu du lieu de vie</i>	136
Le domicile, lieu d'intimité	136
Le domicile, lieu d'identité	137
Le domicile, lieu de sécurité	137
Le domicile, lieu de contrôle	138
Le domicile, lieu de rencontres et d'hospitalité	138
Le domicile, lieu de liberté	138
C) <i>Quelques caractéristiques du domicile</i>	139
Un lieu à la fois personnel et partagé	139
Un lieu entre permanence et évolution	140
D) <i>Le domicile, un lieu perçu positivement et un lieu d'expression de l'autonomie</i>	142
§ 2. Lieu de soins	143
§ 3. Lieu de vie et lieu de soins, deux lieux perçus très différemment	145
Section 2. La prise en charge à domicile ou le domicile comme lieu de vie et lieu de soins	146
§1. Explication de la prise en charge du patient à son domicile	147
1. Gestion de la santé à domicile	147
2. Différences entre prise en charge à domicile et en institution hospitalière	147
§ 2. Facteurs qui ont favorisé le développement de la prise en charge à domicile	149
1. Description des différents facteurs	149
2. Réflexions par rapport à ces facteurs	151
§ 3. Quelques enjeux liés au développement de la prise en charge à domicile	152
1. Le domicile « envahi » par les soignants et les technologies	153
2. La question de la qualité des soins	155
3. Le risque d'isolement	156
4. Les bouleversements dans les relations et les compétences	157
A) <i>Bouleversements au sein de la famille</i>	158
B) <i>Bouleversements au niveau de la prise en charge</i>	159
5. Les TIC au domicile du patient : quelques réflexions complémentaires	160
§4. Soins à domicile et autonomie	163
1. L'autonomie du patient	163
2. L'autonomie des autres personnes concernées par une prise en charge à domicile	167
Section 3. Remarques conclusives à propos du domicile	168
Conclusion de la 2 ^{ème} partie relative aux notions d'autonomie et de domicile	171

Partie 3: Autonomie du patient et accès direct à son dossier via Internet depuis son domicile **172**

Chapitre 1. Accès par le patient à son dossier médical informatisé via Internet : Analyse du cadre actuel	176
Section 1. Le cadre juridique	178
Section 2. Le cadre déontologique	183
§ 1. Position de principe	183
§ 2. Nuance par rapport à cette position de principe	185
Section 3. Le cadre défini par les institutions officielles de bioéthique	186
Section 4. Le cadre propre au projet St-Luc@Home Version patients	188
Conclusion	190

Chapitre 2. L'autonomie du patient et l'accès direct à son dossier médical informatisé via Internet : Analyse de la littérature et discussion **192**

Section 1. Autonomie comme (capacité d') auto-détermination	195
§1. Autonomie comme résultat de la non-interférence	195
§ 2. Autonomie comme indépendance	196
§ 3. Autonomie comme capacité de décision	199
§ 4. Autonomie comme façonnement actif de sa vie et identification des valeurs d'orientation	204
Conclusion	204
Section 2. Autonomie en tant que valeur participant à la dignité humaine et ainsi objet de respect	205
§ 1. Autonomie et dignité du patient	205
§ 2. Autonomie et respect de l'intimité du patient	206
Conclusion	214
Section 3. Autonomie comme capacité de (re)construire sa vie avec la maladie	215
§ 1. Les conditions nécessaires à l'instauration de l'autonomie entendue comme capacité de (re)construire sa vie avec la maladie	215
§ 2. L'accès au dossier médical informatisé via Internet : un moyen vers une plus grande participation du patient à son suivi, à son traitement et vers une meilleure gestion de sa santé ?	219
§ 3. Réflexions	219
§ 4. Autonomie dans la relation entre patients et professionnels de la santé	221
Section 4. Deux réflexions générales	226
§ 1. L'autonomie, une valeur qui doit être limitée par d'autres valeurs	226
1. Autonomie et respect de soi	226
2. Autonomie et respect d'autrui	227
§ 2. Conditions de possibilité d'autonomie	228
Section 5. Conclusion	231

Chapitre 3. L'autonomie du patient et l'accès direct à son dossier médical informatisé via Internet depuis son domicile	234
Section 1. Présentation de la méthodologie	235
Section 2. Présentation des hypothèses	236
§ 1. Le fait d'être chez soi et l'autonomie	237
§ 2. L'impact de l'accès au dossier sur la vie privée et familiale	238
1. L'accès direct au dossier, obstacle à la vie privée et familiale	239
2. L'accès direct au dossier favorisant la vie privée et familiale	242
§ 3. Impact de la vie privée et familiale sur l'autonomie du patient	243
1. La vie privée et familiale comme obstacle à l'autonomie	243
2. La vie privée et familiale comme élément favorisant l'autonomie du patient	244
Section 3. Présentation et discussion des résultats	245
Quelques informations préalables	245
1. Sélection des patients	246
2. L'intérêt de consulter son dossier depuis son domicile	249
§ 1. Le fait d'être chez soi et l'autonomie	253
§ 2. L'impact de l'accès au dossier sur la vie privée et familiale	257
1. L'accès au dossier, obstacle à la vie privée et familiale	257
2. L'accès au dossier favorisant la vie privée et familiale	259
§ 3. L'impact de la vie privée et familiale sur l'autonomie du patient	260
1. La vie privée et familiale, obstacle à l'autonomie du patient	260
2. La vie privée et familiale, favorisant l'autonomie du patient	261
§ 4. Réflexions complémentaires	262
§ 5. Conclusions relatives à la présentation et à la discussion des résultats	264
Section 4. Eléments d'analyse complémentaires	265
§ 1. Opportunités et risques liés à l'utilisation des TIC par les patients dans la gestion de leur santé et accès direct au dossier	265
§ 2. Accès direct au dossier médical, une activité parmi d'autres sur Internet ?	274
§ 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	274
1. Autonomie et vote par Internet à domicile	275
<i>Quelques réflexions préalables à l'analyse du vote par Internet à domicile en termes d'autonomie</i>	<i>276</i>
A) <i>Vote via Internet depuis le domicile et autonomie du citoyen</i>	<i>277</i>
L'autonomie envisagée comme résultat de la non-interférence	277
L'autonomie comme indépendance	279
L'autonomie comme capacité de décision	279
L'autonomie comme façonnement actif de sa vie et identification de valeurs d'orientation	281
L'autonomie en tant que valeur participant de la dignité humaine et à ce titre, objet de respect	281
B) <i>Analyse plus approfondie de l'impact du domicile comme lieu de vote sur l'autonomie des citoyens</i>	<i>283</i>
C) <i>Conditions d'exercice de l'autonomie</i>	<i>284</i>
D) <i>Remarques complémentaires : quelques différences entre le vote et l'accès direct au dossier médical informatisé via Internet depuis le domicile</i>	<i>285</i>

E) <i>Réflexions complémentaires par rapport au vote par Internet depuis le domicile</i>	287
F) <i>Conclusion</i>	288
2. Autonomie du patient et contact direct avec l'industrie	290
A) <i>Autonomie du patient et contact direct entre le patient et l'industrie de l'eHealth</i>	294
L'autonomie envisagée comme résultat de la non-interférence	294
L'autonomie comme indépendance	294
L'autonomie comme capacité de décision	294
L'autonomie comme façonnement actif de sa vie et identification de valeurs d'orientation	296
L'autonomie en tant que valeur participant de la dignité humaine et à ce titre, objet de respect	296
B) <i>Conditions d'exercice de l'autonomie</i>	300
C) <i>Conclusion</i>	301

Conclusion de la 3 ^{ème} partie relative à l'autonomie du patient et l'accès direct à son dossier via Internet depuis son domicile	303
---	-----

Conclusion générale	305
----------------------------	------------

Annexes	316
----------------	------------

Annexe 1 : Caractéristiques des patients interviewés	317
Annexe 2 : Guide d'entretien	318
Annexe 3. Projet Saint-Luc@Home Version Patients – Présentation du projet et des résultats	321

Bibliographie	353
----------------------	------------

Table des matières	368
---------------------------	------------