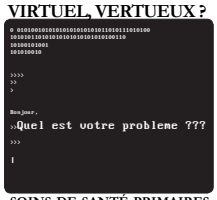
Virtuel, vertueux ?

Soins de santé primaires et informatique



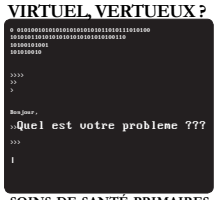
L'informatique prend de plus en plus de place dans nos vies, dans notre société. L'ordinateur, les jeux vidéo, internet, l'informatique s'invitent même dans nos téléphones.

Dans le domaine de la santé aussi, l'informatique prend une place grandissante. On peut faire le constat de cette évolution et se laisser emporter par le courant. On peut aussi tenter de comprendre les enjeux, les apports positifs, les difficultés et les risques que ce nouvel outil apporte dans la gestion de la santé – de sa santé propre, de la santé des autres, de la santé publique.

Depuis longtemps, les maisons médicales et avec elles la Fédération des maisons médicales ont décidé de prendre à bras le corps l'outil informatique pour le mettre au service de leur vision de la santé au travers du dossier santé informatisé pluridisciplinaire. Ce sont entre autres, le développement du logiciel Pricare et le projet de recueil de données de routine « tableau de bord ». Nous ne travaillons pas sur toutes les facettes de l'informatique en santé, faute de temps et d'énergie. Mais d'autres s'y investissent, avec lesquels nous dialoguons (télématique, informations sur internet, réseaux globaux dans le système de santé…).

Nous vous proposons un tour d'horizon. Pour soignants et surtout pour citoyens, usagers, gestionnaires de leur santé. Pas des conclusions. Un aperçu. Pour ouvrir la réflexion, le débat, faire le point.

Isabelle Heymans,
secrétaire générale de la Fédération des maisons médicales



L'informatique n'est pas un outil anodin, un nouvel instrument médical à l'utilité bien définie et limitée. Dans la réalité du cabinet, c'est d'abord une machine qui s'invite dans le dialogue entre le soignant et son patient. Bien avant le « à quoi elle sert ? » et le « qu'est-ce qu'elle apporte ? » il y a l'évidence physique d'une présence, d'une chose « qui sait des choses » et même prend la parole en rappelant le passé, en répondant aux questions, en « planifiant la santé ». Les gros bouquins de médecine ne tapissent plus les murs, garants du savoir du praticien, la connaissance semble émaner d'un ailleurs pas très lointain, à deux clics de souris. Mais si la science semble désormais sourdre d'ailleurs, l'information sur le patient, jadis bien à l'abri dans une sombre armoire à dossiers fermée à clef, ne risque-t-elle pas de prendre le chemin inverse et de batifoler imprudemment sur les autoroutes de la télématique ? Ces interrogations, parmi d'autres sont donc premières dans le vécu de l'irruption de l'informatique dans la relation de soins. Comment les usagers et les soignants l'ont-ils accueillie et intégrée ? Le croirez-vous, la question est loin d'être obsolète…

L'informatique dans la relation de soins

La place de l'informatique dans la relation de soins
Point de vue des patients **page 26**
Gaëlle Chapoix, chargée de mission au service éducation permanente à la Fédération des maisons médicales
Enquête auprès d'une vingtaine de patients de maisons médicales.

Données-santé informatisées : la Ligue des usagers des services de santé appelle à la vigilance ! **page 33**
Micky Fierens, directrice de la Ligue des usagers des services de santé (LUSS), interrogée par Valérie Vander Veken
La Ligue des usagers des services de santé insiste sur la confidentialité des données et leur accessibilité pour les patients.

Sites d'informations médicales sur Internet : pour ou contre ? **page 35**
Patrick Trefois, médecin généraliste, directeur de Question Santé
Intérêt et inconvénients du phénomène de recherche d'informations médicales sur Internet.

L'ordinateur : outil, tiers ou écran ? **page 40**
Propos de Marc Van Meerbeek, Miguelle Benrubi, Xavier Froidecoeur, Baudouin Denis, médecins en maison médicale
Les professionnels ont des perceptions variées de l'ordinateur qui trône sur leur bureau : « outil » parmi d'autres, « intrus » dans la relation, « tiers » créant une place nouvelle dans cette relation.

Ordinateur et médecine **page 44**
Henri De Caevel, médecin généraliste, psychanalyste
En médecine générale, le patient attend plus qu'une réponse technique à ses questions.

La place de l'informatique que nous évoquions dans les articles précédents ne prend de sens qu'en fonction des potentialités qu'elle offre : que recouvre et qu'apporte le développement du dossier médical électronique, comment les maisons médicales et leur Fédération l'exploitent-elles, quelles sont les implications au plan éthique, en quoi l'épidémiologie et la santé publique peuvent-elles en tirer parti ?

Intérêt et risques de l'informatique en soins de santé primaires

Structuration et concepts du dossier médical électronique **page 47**
Michel Roland, médecin généraliste à la maison médicale Santé plurielle
Organiser les informations médicales concernant un patient et permettre un transfert optimal des données pertinentes : tel est le but du travail de structuration du Dossier médical électronique (DME) qui repose sur sept éléments de base et intègre les anciens concepts cliniques opérationnels en médecine de famille.

La consultation de Mme Rita Bauwens : du face à face clinique au dossier informatisé **page 57**
Michel Roland, médecin généraliste à la maison médicale Santé plurielle
Apport du Dossier médical électronique : exemple à partir d'une consultation fictive (mais presque réelle).

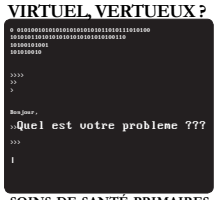
L'informatique en maison médicale, une question d'équipe **page 65**
Marie-Agnès Broze, licenciée en sciences politiques, responsable du projet Pricare au service études et recherches de la Fédération des maisons médicales
L'informatisation des maisons médicales implique l'ensemble de l'équipe. Dans ce but, un outil novateur a été conçu par des soignants pour des soignants et évolue régulièrement depuis plus de 20 ans.

Le tableau de bord de la Fédération des maisons médicales **page 68**
François Carbonez, médecin généraliste à la maison médicale Santé plurielle
Une analyse des données de santé des patients des maisons médicales est organisée par la Fédération des maisons médicales pour mieux connaître la population suivie, la manière dont les patients sont pris en charge et remplir un rôle d'« observatoire de la santé ».

Voilà à quoi pourrait ressembler la commande d'une pizza en 2015 **page 73**
Article publié sur Internet
Fantasme ou menace sérieuse ? La rencontre du pouvoir médical et de la puissance informatique pourrait-elle donner naissance à une dictature médicale ?

Recueil de données de santé de routine et respect de la vie privée **page 76**
Marie Marganne, licenciée en psychologie, responsable du projet tableau de bord au service études et recherches de la Fédération des maisons médicales
La mise en place de recueils de données soulève d'importantes questions relatives au respect de la vie privée des patients.

Des données de santé utiles, utilisables et utilisées. Pour mieux prendre les décisions en santé publique **page 82**
Myriam De Spiegelaere, médecin en santé publique, directrice scientifique de l'Observatoire de la santé et du social de Bruxelles et Véronique Tellier, médecin de santé publique, Observatoire wallon de la santé
Les données de santé, notamment en première ligne de soins, peuvent être utiles à l'identification des besoins et des priorités, et à l'élaboration d'outils pour formuler, suivre et évaluer les politiques de santé.



Le Réseau santé wallon **page 89**

Philippe Jongen, médecin généraliste

Le Réseau santé wallon vise à interconnecter les institutions hospitalières wallonnes et les médecins généralistes et à leur permettre de consulter les données médicales d'un patient avec lequel un lien thérapeutique est établi, selon un protocole unifié, sécurisé et respectueux des droits de chacune des parties.

L'informatique ouvre des potentialités immenses, mais la toile qu'elle tisse ne risque-t-elle pas d'engluer ses utilisateurs (arachnophobes s'abstenir) ? Ne nous laissons pas prendre au piège et varions les points de vue avec une expérience d'évaluation éthique de l'informatique en hôpital, une réflexion sur un usage écologique de l'informatique et un surprenant voyage anthropologique dans les images numériques du corps.

Regards décalés

L'évaluation éthique de l'outil informatique est-elle possible ? **page 94**

Ou : des critères éthiques pour les TIC (technologies de l'information et de la communication)

Dominique Boury, Monique Sauvaige, Mieke Barrea, Yvan Ruelle, Élisabeth Barbotin, Dominique Jacquemin, Armelle de Bouvet du Centre d'éthique médical de l'Institut catholique de Lille, France.

Un outil informatique qui n'améliorerait pas la qualité des soins et l'autonomie des soignants et des soignés ne serait pas un outil performant. Expérience d'évaluation « éthique » de l'informatique dans le cadre de soins infirmiers en hôpital.

Derrière l'arbre qui cache la forêt **page 101**

Les impacts des technologies de l'information et de la communication (TIC) sur l'environnement et la santé

Gaëlle Chapoix, éco-conseillère, chargée de mission au service éducation permanente à la Fédération des maisons médicales

Impacts des Technologies de l'information et de la communication (TIC) sur l'environnement et la santé et pistes pour en réduire les effets négatifs.

Le stéthoscope et la souris : savoirs médicaux et imaginaires numériques du corps **page 107**

Antonio A. Casilli, maître de conférences Télécom ParisTech, chercheur associé Centre Edgar Morin

A ses débuts, l'informatique, boudée par le monde médical a donné naissance à une dématérialisation imaginaire de l'organisme et à une contestation de la médecine institutionnelle. Mais ce mouvement d'émancipation et sa culture utopique ont été récupérés par la biomédecine et le complexe médico-industriel.

La place de l'informatique dans la relation de soins

Point de vue de patients

***Gaëlle Chapoix**, chargée de mission au service éducation permanente à la Fédération des maisons médicales.*

Quel est le point de vue des patients sur la place prise par l'informatique dans la relation de soins ?
La question a été discutée avec une vingtaine de patients de 25 à 85 ans, dont l'utilisation privée d'un ordinateur allait de « rien » à plusieurs heures par jour.
Si les discussions, menées dans deux maisons médicales, ont pris chacune une teinte particulière, les convergences sont nombreuses. L'utilité de l'informatique et la vigilance à maintenir au niveau de la confidentialité et du rapport humain sont ressorties à l'unanimité. Des questions et des inquiétudes sur la place de l'informatique dans la société au sens large et dans la vie de chacun ont été exprimées.

L'informatique, c'est bien pratique : les avantages de l'outil

A l'énoncé de la thématique de la discussion, c'est à l'unanimité que sont pointées l'utilité et l'importance de l'outil, voire son caractère incontournable, pour le médecin comme à l'accueil pour la gestion des rendez-vous. Perçue comme une adaptation à l'air du temps (*« La maison médicale évolue, comme dans les autres sphères » ; « On ne sait plus se passer d'un ordinateur »),* l'informatisation des soignants et des dossiers médicaux est d'emblée considérée pour ses avantages concrets en termes d'accès à une information rapide et complète d'où découle une efficacité accrue de la prise en charge.
Les participants citent un gain de temps dans la gestion des demandes de rendez-vous et dans la consultation du dossier médical par le médecin traitant. Celui-ci a accès aisément aux résultats d'examens divers (analyses, radios, scanners...), ne doit plus fouiller des dossiers papier, déchiffrer des écritures manuscrites... Le gain de place est aussi noté.

Mots clefs : informatique, usagers, droits du patient, confidentialité.

« On appelle, nom, date de naissance et hop ! ».

« C'est plus facile aussi pour les pharmaciens ;-) ».

« Mon dossier serait un grimoire, surtout avec les enfants en plus ».

« Le médecin n'est pas une boîte qui retient tout ».

« Le médecin voit tout, il a toutes les analyses, etc. ».

« Grâce à l'ordinateur, la visite est moins longue, le médecin a tout sous le nez, il ne peut pas rater d'information ».

« Toute l'histoire de santé des patients est visible en un coup d'œil ».

Les patients perçoivent ainsi une plus grande efficacité du suivi médical au niveau de la communication entre soignants qui soulève aussi de nombreuses questions.
« Le médecin peut-il voir le dossier complet d'autres médecins, à l'hôpital aussi ? C'est ça qui est important ». « Normalement, oui », répond l'un. Pourtant, les médecins demandent parfois encore les résultats d'examens faits à l'extérieur ou certains spécialistes remettent des courriers pour le généraliste, remarque une autre.
Une participante témoigne de l'intérêt du dossier informatisé qui lui a évité de réaliser deux fois le même examen car, au moment de le lui prescrire, le spécialiste a vu les résultats de cet examen dans son dossier.
Un patient raconte que son dossier médical complet a été perdu lors d'un transfert par la poste d'un médecin généraliste non informatisé à la maison médicale. Heureusement, il avait gardé quelques traces lui-même. Il s'inquiète : *« je suppose qu'il y a un back-up pour la conservation des dossiers médicaux »*. Un autre relève que *« ça dépend de nous aussi » ;* il a constitué son propre dossier depuis 76.
« A la maison médicale, c'est parfois un autre médecin qui nous reçoit. Grâce au dossier informatisé, il a très vite accès à l'information. ».
Quelqu'un questionne la transmission, pour des médecins travaillant en privé, en cas d'absence prolongée d'un médecin. Le groupe conclut que cela dépend fort de l'organisation du médecin concerné.

Au-delà de ce consensus sur l'intérêt de l'outil émergent deux questions centrales qui lui sont directement liées. Celle de la confidentialité à travers la gestion, l'utilisation et le transfert des données de santé. Et celle de la convivialité[1], de « l'humain qui doit rester ».

Dossier informatisé et confidentialité

Des craintes plus ou moins importantes sont exprimées quant à l'indispensable sécurité pour la confidentialité du dossier, au respect du secret médical et au secret partagé (en interne à la maison médicale du fait du travail en équipe pluridisciplinaire ou vis-à-vis d'intervenants externes). Quel est le contenu du dossier ? Qui y a accès ?
Ces questions ne sont pas propres à l'utilisation de l'informatique, mais celle-ci les exacerbe en ce qu'elle rend la circulation de l'information plus aisée, plus lisible…
Aucun des participants ne les a déjà posées en tant que telles à son médecin. *« Je ne l'embête pas avec ça, elle a autre chose à faire. C'est plus haut qu'il faut contrôler »*. Un patient précise qu'il y a un code d'accès et ajoute : *« j'espère que c'est entre médecins »*. Un autre dit avoir eu, suite à l'invitation à cette rencontre, des idées de questions à poser à ce sujet.

« Mon médecin traitant, c'est comme mon psy. J'annonce : 'aujourd'hui j'ai envie de parler'. Il sait qu'il ne doit pas noter au dossier. Il n'a pas le temps de taper de toutes façons ;-) ».

« C'est certain, le médecin n'écrit pas ce qui est dit par le patient mais seulement le problème et le traitement ou juste une synthèse... ».

« Je lui fais confiance », entendu pour distinguer ce qui doit être noté au dossier de ce qui ne doit pas l'être.

« Ça dépend du sérieux du médecin ».

Le contenu du dossier et son partage

En ce qui concerne le contenu utile à enregistrer comme à partager, les avis divergent. Pour certains, le patient doit pouvoir décider, en concertation avec son médecin, de ce qui figure ou non dans le dossier.
Dans l'ensemble, les patients présents expriment leur souhait que le médecin traitant puisse noter dans le dossier informatisé des choses qui ne seront accessibles qu'à lui et pas aux autres médecins, bien que quelques personnes n'en voient pas la nécessité. Pour les premiers, il y a une différence à faire entre ce qui doit être noté dans le dossier et ce qui est personnel.

1. au sens d'Illich, qui invitait à développer une société conviviale où l'homme domine l'outil et où il n'est pas dominé par lui.

Un patient témoigne de ce que, pour une transmission à un autre médecin, son médecin traitant lui lit le courrier qu'il a rédigé « pour accord ». Une autre précise que le dossier du psychiatre a un contenu confidentiel, même vis-à-vis des autres médecins.
Ou encore qu'en tant que patient *« on a le droit de demander que le docteur n'en parle pas pour éviter les interférences sur notre vie ».*
Une participante raconte ainsi que, lors d'un examen chez un spécialiste, celui-ci a lu dans son dossier qu'un membre de sa famille avait une maladie grave. Elle se demande pourquoi cette information figure dans son dossier transmis à cette personne alors qu'elle ne lui est pas utile.
Un autre témoigne de son trouble quand un de ses soucis de santé a été évoqué avec sa compagne par un soignant.

Une patiente raconte le malaise ressenti à la lecture d'un rapport médical la concernant, rapport qu'elle devait transmettre à un autre médecin. Elle y a lu un diagnostic dont on ne lui avait pas parlé. Ça l'a fortement perturbée.

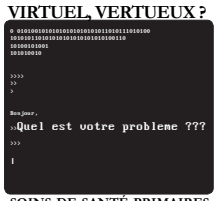
La firme Servier commercialisait le MEDIATOR, médicament dont la toxicité dissimulée par la firme est au centre d'un scandale récent en France.

Elle s'est sentie blessée et inquiète. *« Et c'est difficile ensuite d'en parler avec le médecin ».*

À partir de l'expérience d'une amie d'une participante, est évoqué le risque qu'un médecin colle une étiquette au patient à la lecture du dossier, d'un diagnostic ou d'une opinion d'un autre médecin. Cela pourrait l'empêcher d'aller plus loin dans son analyse.
Le dossier informatisé risquerait-il de rendre l'information fluide à outrance et d'augmenter ainsi le risque de dérapage en matière de secret médical et de secret professionnel partagé ? Cette question éthique émerge en tous cas des échanges, comme un souci partagé par les patients.

Transparence

Ces exemples ramènent à la question de l'accès du patient à son propre dossier et, au-delà, à la qualité de la relation de confiance avec le soignant.
La transparence du dossier pour le patient lui-même est discutée sous plusieurs angles. Selon plusieurs personnes, l'informatisation du dossier et la transmission de courrier imprimé à d'autres médecins par l'intermédiaire du patient augmentent les possibilités pour celui-ci de prendre connaissance du contenu, qui était bien souvent illisible auparavant. D'autres incidents et craintes sont évoqués.
« Le médecin ne peut pas mettre dans le dossier quelque chose qui n'est pas dit au patient ». « C'est pour ça qu'ils n'aiment pas donner leurs dossiers », pour qu'on n'ait pas accès à tout ce qui y est enregistré, relève une patiente. Elle se souvient que, lors du changement de médecin pour passer à la maison médicale, son dossier était très mince et sans doute incomplet.
Ou au contraire : « *Il y a des choses qui doivent rester entre médecins »,* nous dit une participante, en précisant cependant *« J'aimerais qu'on me le dise, et qu'on en débatte si je ne suis pas d'accord ».*
En encodant une opinion ou un diagnostic en « jargon médical », le médecin ne prendrait pas toujours en compte que les mots peuvent faire souffrir. Des divers témoignages partagés ressort l'importance *« que le médecin fasse*



preuve de tact pour expliquer un diagnostic ». Un participant fait le parallèle entre les terminologies informatiques et médicales que le caractère technique peut rendre incompréhensibles pour le simple utilisateur ou le patient.

Un autre participant relève qu'il y a des différences entre patients : *« On n'est pas pareils ; les médecins font en fonction de cela ».* Quelqu'un note que les soignants aussi sont tous différents : *« Certains écoutent comme des psys, d'autres pas du tout ».*

Ces remarques nous rappellent le caractère unique de chacun et par là de chaque relation soignant-soigné et l'importance d'un dialogue basé sur un langage commun et accessible. Des questions éthiques peuvent en découler. L'intérêt du travail en équipe pluridisciplinaire pour débattre éventuellement d'une opinion ou d'un diagnostic est pointé. L'équipe mettrait du tiers dans la relation, faciliterait une prise de distance.

Accès

L'accès du patient à son dossier informatisé est également questionné. *« On reçoit ses radios sur disquette, on ne sait rien en faire. Ils devraient imprimer à la demande. »,* témoigne une patiente qui n'utilise pas l'informatique. Un autre participant suggère la possibilité de demander à la maison médicale de le faire. Quelqu'un fait aussi remarquer que *« Il y a dix ans, on ne pouvait pas avoir accès à son dossier. ».*

La notion de confidentialité amène à une réflexion et des échanges sur les dérives possibles, aujourd'hui et dans le futur, de la généralisation de l'informatisation du dossier médical.
Une patiente raconte son étonnement quand elle a tapé son nom dans un moteur de recherche et constaté que n'importe qui pouvait trouver son âge, son état civil, combien d'enfants elle a... Elle en vient à se demander si *« quelqu'un d'intelligent pourrait savoir mes maladies ».* Qui a accès aux informations de santé ? *« Les contributions ont tout, alors que ça devrait être exclusivement pour le médecin »* affirme une participante. Certains se demandent ce qu'il y a et ce qu'il y aura sur la puce de la carte d'identité.
« Nos dossiers devraient être sur la carte SIS, en cas d'hospitalisation à l'étranger par exemple. Mais ce n'est sans doute pas le même système informatique. Même les médicaments n'ont pas le même nom. ».
« Dans l'avenir, il y aura sûrement une banque de données de santé organisée. Il faudra des back-up. ». « Le système n'est pas encore au point ». « Ca va se faire. ». « Tout cela se met en route ». « Qui y aura accès ? ». « Le contrôle doit venir d'au-dessus et qu'on ne doive pas s'en préoccuper ».
« C'est pour dans 10 ans, je n'y serai plus, il n'y aura plus d'ordi », dit une patiente avec un clin d'œil.

Les deux groupes soulèvent la question du lien à craindre avec le monde du travail : quel accès au dossier médical à l'embauche ? Quel lien avec la médecine du travail ?
Les risques de piratage sont aussi évoqués ainsi que le rôle des media qui suscitent la crainte, notamment en véhiculant des rumeurs :*« On ne peut pas empêcher ça. Il ne faut pas trop y penser. C'est comme par rapport aux agressions dans le métro : il faut être vigilant mais pas stressé. ».*

« L'informatisation, ok, à condition que l'humain reste car le risque c'est qu'on ne se parle plus, comme avec les boîtes vocales qui se multiplient (ce qui provoque des pertes d'emploi)... mais pas à la maison médicale ! ».

« L'ordinateur est parfait mais il faut que cela reste humain, partout, en maison médicale, à l'hôpital, en privé. Un médecin qui dit bonjour au moins, ça ne prend pas de temps. ».

« Il ne faut pas que la machine se mette entre le médecin et le patient ».

« Le médecin ne passe pas son temps à l'ordinateur ; le contact humain est toujours là ».

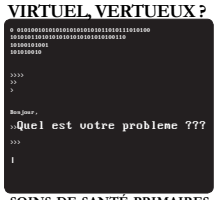
« Garder l'humain » et la convivialité

Il ressort des échanges que la manière d'utiliser l'outil informatique est propre à chaque médecin. Une majorité des médecins de ces deux maisons médicales tapent sur le clavier au fur et à mesure de la consultation. Généralement, l'écran est placé sur le côté du bureau et le médecin l'oriente de sorte que le patient puisse le voir également. Dans d'autres cas, *« On ne sait pas voir ce qu'il y a dessus. »* mais *« Si vous voulez, vous pouvez demander qu'il le tourne. ».*
Pour certains patients, c'est important : *« J'ai envie de voir », « Il y une complicité au moment de la retranscription ; c'est possible d'en parler »*. Pour d'autres pas, *« ça ne m'inquiète pas » ; « je n'ai jamais fait attention à l'ordinateur ; je vois le médecin, je vois s'il me comprend. » ; « Le médecin tape à l'ordinateur pendant la consultation mais elle vous regarde en même temps. Je me sens écoutée. » ; « C'est rassurant de voir que le médecin encode (ordre, méthodique). Dans les premières minutes de consultation, je dis des choses qui me semblent anodines mais le médecin écoute et prend note ».*
Un médecin écrit puis encode ses notes après la consultation ; il prend du temps entre chaque patient. Un autre *« passe plus de temps à l'ordi et n'est jamais en contact avec la personne. ».*
Un patient précise qu'il s'entend très bien avec ce médecin aujourd'hui, mais pas au début.
« C'est une question de caractère du médecin » affirme un autre.
« Il y a des différences entre médecins, c'est normal. ». « On s'habitue à une personne... ».
Un participant remarque que *« Grâce à la maison médicale, on peut choisir un médecin en fonction des affinités et pas s'en tenir au même pour toute la famille ».*
« A l'hôpital, on ne sait pas sur qui on va tomber et c'est « au suivant ! ». Je peux comprendre car ça tourne, il y a beaucoup de monde. ». « A l'hôpital, certains médecins, imbus d'eux-mêmes, vous remballent. »

La différence dans le contact humain et la convivialité ressentie à la maison médicale par rapport au privé ou à l'hôpital, fait l'unanimité. La pratique de groupe et la pluridisciplinarité apparaissent importantes à ce niveau, notamment par le rôle de « tiers » que l'équipe peut jouer dans la relation soignant-soigné. Les visites à domicile des kinésithérapeutes et infirmières sont citées. La qualité de la relation est pointée plus largement. *« La maison médicale est super » ; « Ici le médecin prend le temps d'écouter » ; « Il y a une discussion, une relation, un dialogue » ; « On est bien accueillis, à l'accueil, par les infirmières, les médecins… »* … et pour les groupes de discussions dont il est question ici, accompagnés de petit déjeuner ou sandwichs.

Les activités collectives variées, *« ce qu'on n'a pas chez un médecin isolé »,* sont perçues comme fondamentales, en lien direct et évident avec la santé (réunions d'information sur des thématiques santé, école du dos...) ou non. Ainsi, les activités artistiques, les promenades sont pointées. *« J'espère que l'informatique ne va pas prendre la place de tout ça » ; « Ils s'investissent ». « Ils font beaucoup ». « Ils sont aux petits soins ».*
Plusieurs personnes témoignent de leur ressenti vis-à-vis de ces activités : elles rapprochent le médecin et le patient dans un temps hors de la relation asymétrique soignant-soigné ; il y a du respect et de l'ouverture.
« On apprend à connaître les gens, à se sentir à l'aise » alors qu' *« ailleurs, on sent la carapace de certains médecins » ; « dans l'activité, le médecin est plus comme un travailleur social. ».*
Et aussi *« ça revalorise »* : *« Je ne savais pas que j'étais capable de ça »*, exprime un participant à un atelier artistique. Des patients qui n'y ont jamais participé évoquent *« les photos des créations de l'atelier exposées dans la salle d'attente, ça donne envie ».*

La recherche d'information en matière de santé sur internet est également discutée.
Pour l'une, qui n'a pas d'ordinateur, ce serait intéressant : *« Je ne parle pas beaucoup, je ne pose pas de questions »*. Elle y voit donc la possibilité de trouver réponse à ses questions médicales, ce qui suscite plusieurs réactions : « *Le médecin est là pour ça. » ; « Une recherche sur internet peut induire en erreur, amener des*



informations que le patient ne sait pas gérer ». Il s'agirait donc de privilégier le dialogue à la stricte utilisation de l'outil.

Question de santé et de société

La question de la place de l'informatique dans la relation de soins ouvre aussi sur sa place dans la vie de chacun et dans la société, sur son impact sur la manière d'être en relation.
« De toute manière, on ne pourra pas s'en passer » affirme une participante qui se dit *«dégoûtée ».*
D'autres surenchérissent devant le constat de l'omniprésence de l'informatique : *« Les temps ont changé »* ; *« On doit vivre avec notre temps »* ; *« Il faut s'adapter » ; « C'est dans tous les domaines » ; « On ne sait plus vivre sans ».*
Est soulevée alors la question de l'adoption des nouvelles technologies à travers l'histoire : *« Il y a 50 ans, les personnes âgées avaient peur du téléphone. ».* Une patiente témoigne, en repensant à la réaction de sa mère, que même le frigo à son origine a été accueilli froidement dans certains foyers.

Accélération technologique et fracture numérique

« Mais maintenant tout va trop vite » précise un participant par rapport au progrès technologique. Le « trop » et « trop vite » apparaissent comme un ressenti partagé vis-à-vis du mode de fonctionnement de la société et de la perte de contact humain.
« Tout se remplace très, trop vite contrairement aux livres qu'on garde toute sa vie. ».
« Ils sont tous noyés, débordés. » dit un patient en évoquant l'absence de réponse aux courriels envoyés via le site internet de la maison médicale. Il a questionné le secrétariat à ce sujet. Ils lui ont dit n'avoir pas le temps de consulter ou traiter les mails en plus du téléphone, de l'accueil, etc. Il trouve d'ailleurs que ce n'est pas plus mal, qu'ils ne se laissent pas devenir « esclaves » de cet outil. Et ajoute que ça arrive même au téléphone ! *« Il y a trop de demandes »*, constate un participant en faisant le parallèle avec le débordement de la justice.
« Il faut l'être humain pour traiter l'information, or il est remplacé par l'ordinateur ! ».
« Souvent, il n'y a plus de point de contact téléphonique, seulement un site web, même pour des choses officielles ».
« Bientôt nous serons obligés d'avoir un ordinateur à la maison, pour la déclaration fiscale, etc. ».
Cette constatation soulève la question de la fracture numérique, économique, sociale, culturelle et générationnelle et du potentiel d'exclusion qui en découle.
Ainsi, une patiente senior relève qu'*« il faut être jeune pour ça »* mais que si elle avait quelqu'un pour lui montrer et l'aider en cas de problèmes techniques, elle s'y ferait sûrement vite.
« Il y a aussi le coût de l'ordinateur » pointe un autre participant.

Trouble dans la relation

La notion de contact humain est également centrale : *« On peut faire toutes ses démarches en restant chez soi. Pour la mutuelle, par exemple, je préfère aller chez Christian au bureau local qu'utiliser internet ».*
Le remplacement des cartes postales par des sms ou des emails est vivement regretté. « *Ça me fait mal, à côté des cartes postales, surtout avec toutes les fautes ;-) ».* La carte laissait une trace agréable à voir.
Une mère explique qu'elle ne connait rien à l'informatique, malheureusement, mais que ses adolescents et son compagnon sont tout le temps sur l'ordinateur. *« Il envahit la maison, prend trop de place. Il n'y a plus de temps pour communiquer, ... ». « Ça remplace les jeux de société, les soirées familiales, mais il faut faire des recherches pour l'école,... c'est important donc il faut l'accepter. C'est un mal nécessaire ».* Ce double constat fait écho chez plusieurs participants.
« Trop d'écran pour les enfants, ce n'est pas bon » ; « Ils ne savent pas gérer, trop sont livrés à eux-mêmes. ». « La créativité des enfants diminue, de même que l'exercice physique, ça c'est une question de santé ! ». L'isolement des adolescents dans un monde parallèle au monde réel est soulevé.
Les relations sociales et l'éducation arrivent au centre des débats.

« Les jeunes doivent être mis au courant qu'il n'y a pas que ça [le virtuel] *». « C'est important pour les enfants d'apprendre à être gentil même avec un compagnon qu'on n'aime pas* », dit l'une. Un participant évoque la campagne de la STIB pour la courtoisie : *« On sent qu'on en a besoin* ». *« C'est la société qui change, on ne s'occupe plus des autres ; on est devenu égoïste. ». « Entre voisins, on ne se connaît pas ». « Les seniors se méfient ». « Ca dépend du caractère ». « Je bavarde avec les gens à l'arrêt du bus ».*
Une patiente témoigne qu'on l'aide souvent avec sa canne. *« Certains jeunes sont vraiment bien, c'est inné »*, dit une autre.
Un participant remarque que : *« C'est dans la famille que cela s'apprend. Mais les mamans n'ont plus le temps de s'occuper de leurs enfants. ».*
Une patiente compare le médecin et l'instituteur : *« c'est dur et il y en a de moins en moins ; c'est un apostolat. ».*
« Beaucoup de médecins devraient réapprendre la beauté de leur métier, se donner pour son patient ».

Une juste place ?

Par un chemin différent, les deux groupes de discussion ont soulevé la question de la place à laisser à l'informatique, au-delà des soins de santé, dans la famille et dans la société en général. Parmi les enjeux soulevés : les changements induits dans les relations sociales, le rythme accéléré des évolutions technologiques et leurs impacts sur la vie quotidienne, et les risques liés à la fracture numérique.

Sur le plan médical, des questions de secret et d'éthique ont été soulevées au niveau de la relation soignant-soigné et de l'accès du patient à son dossier comme au niveau de l'organisation du système de soins en ce qui concerne la création d'une banque de données de santé.

Vis-à-vis de la maison médicale, le ressenti global est positif : *« Ici, ils s'arrangent pour que la relation soit prioritaire. L'informatique passe inaperçue ; c'est un outil ».*
Ses avantages en termes de facilité et rapidité de gestion d'une information plus complète sont pointés. Et un patient conclut ainsi : *« C'est le système des maisons médicales qui est bon ; il a de plus en plus d'attrait. ».*

Ainsi, à travers ces témoignages et échanges d'idées, les participants, s'ils sont confiants quant à l'informatisation des maisons médicales appellent à la vigilance sur les dérives possibles de l'outil, à la place qu'on lui donne et au cadre qui entoure son utilisation.

Un débat qu'il pourrait être intéressant de poursuivre… ●

Données-santé informatisées : la Ligue des usagers des services de santé appelle à la vigilance !

Du côté de la Ligue des usagers des services de santé, on voit d'un œil favorable l'informatisation des données et leur échange électronique entre prestataires mais on exige que leur confidentialité soit soigneusement protégée et que l'on respecte l'accès des patients aux données qui les concernent.

***Micky Fierens**, directrice de la Ligue des usagers des services de santé (LUSS), interrogée par **Valérie Vander Veken**.*

Article publié dans Health Forum, *magazine de l'Union nationale des mutualités libres (juin 2011).*

Quel est votre avis sur la protection des données médicales informatisées ?

Micky Fierens - L'informatisation des données est un état de fait, difficile de faire marche arrière… Par conséquent, veillons à ce que l'informatisation des échanges de données de santé se déroule dans un contexte le plus sécurisé possible. Un dossier papier qui se trouve dans un hôpital n'est pas mieux protégé qu'un dossier informatisé. En effet, si une infirmière ou tout autre prestataire veut le consulter, il n'y a pas beaucoup de barrières. Si un médecin envoie les informations sous enveloppe à un confrère, il n'y a aucun contrôle non plus. Mais les dossiers papiers ont l'avantage de n'être que très localement accessibles et ne peuvent donc être consultés que par un nombre limité de personnes.
Avec les échanges informatiques, par contre, les données circuleront d'une manière qui échappera complètement au patient et les destinataires potentiels se multiplieront. En bref, l'échange informatisé des données médicales soulève des questions déjà existantes avec les dossiers papiers, mais qui méritent d'être réglées maintenant !
La commission de la Protection de la vie privée a vérifié comment les données santé des citoyens seraient protégées dans le système eHealth. Elle a interrogé le secteur, et nous avons transmis notre avis sur la question.

Comment les échanges informatiques de données médicales peuvent-ils porter atteinte à la vie privée ?

M. F. - Les données santé sont considérées comme des données sensibles donc privées. Certains patients ne souhaitent pas afficher leur maladie, préfèrent rester discrets sur leur état de santé et je pense qu'il est important d'accepter ce choix, par respect pour la personne concernée. Les compagnies d'assurances aimeraient accéder aux données de santé de leurs assurés afin d'adapter leurs primes en fonction, ce qui serait discriminatoire.
De même, les enseignes commerciales font pression pour accéder aux données médicales afin de cibler leurs publicités sur certains profils. Les données vont précéder les patients.

Mots clefs : informatique, usagers, droits du patient, confidentialité.

Des prestataires consultés n'auront plus un regard neuf sur un patient, risquent de poser un diagnostic sur base du dossier, et d'accorder moins de place aux dires du patient. Voilà une situation qui pourrait s'avérer très dérangeante pour le patient.

Quelles sont vos craintes par rapport à la plateforme eHealth ?

M. F. - L'échange électronique de données médicales représente une première, c'est pourquoi il nous semble difficile de prévenir tous les dangers. Il y en a certainement que nous ne découvrirons qu'avec le temps et la pratique. Néanmoins, nous pouvons d'ores et déjà nous montrer vigilants pour les dangers prévisibles. Même si nous ignorons la manière dont un individu essaierait de pirater le système pour accéder à des données médicales ou les raisons qui l'y pousseraient, toujours est-il que ce risque existe. Personne ne peut prétendre que le système est garanti inviolable.
En outre, nous nous interrogeons beaucoup sur le prétendu cloisonnement du système : est-on sûr qu'il n'y aura aucun mélange entre les données de santé, administratives, sociales ? Pour l'instant, nous restons méfiants, car si les données sont rendues anonymes, elles peuvent malgré tout permettre d'identifier des patients, par exemple dans le cas d'une maladie rare qui compterait quatre patients en Belgique, dont un en Flandre, un en Wallonie et deux à Bruxelles.

Qu'attendez-vous du développement de la plate-forme eHealth ?

M. F. - Nous souhaitons que l'échange informatisé des données médicales soit suffisamment sécurisé et qu'il soit utilisé pour améliorer le système des soins de santé et non dans un autre but : assurances, messages commerciaux,… En effet, l'échange des données médicales va sauver des vies et améliorer les diagnostics, mais il reste toujours la question de l'éthique… La relation humaine « soignant-soigné » doit rester privilégiée.
Reste également la question de l'accès par le patient lui-même à ses propres données.
Bien que clairement stipulé dans la loi relative aux droits du patient, l'accès au dossier par le patient continue à soulever des vagues chez beaucoup de médecins.
Nous demandons clairement que le patient ait un droit de regard sur les données contenues dans son dossier, et sur les échanges qui se font entre les prestataires de soins. Les mutualités, quant à elles, ont un rôle d'assureur et ne font pas partie du monde soignant. Par conséquent, elles ne doivent pas avoir un regard sur les données médicales, mais uniquement sur les données financières. Cette barrière doit rester visible. Toutefois, les mutualités peuvent communiquer sur l'informatisation de l'échange des données médicales et répondre aux questions de leurs affiliés. ●

Sites d'informations médicales sur Internet : pour ou contre ?

On rapporte des propos de médecins disant leur irritation de recevoir des patients qui leur proposent diagnostics et traitements issus de la consultation de sites web. Des dangers et inconvénients du phénomène de recherche d'informations médicales sur Internet sont aussi évoqués : informations fausses, mal comprises ou mal utilisées. Mais ces critiques sont-elles spécifiquement liées à Internet ? Et la situation actuelle ne présente-t-elle vraiment rien de positif ?

***Patrick Trefois**, médecin généraliste, directeur de Question Santé.*

Certains passages de cet article ont été publiés dans la revue Education Santé *et dans le magazine* Vax Info.

Mots clefs : informatique, droit du patient, communication, relation soignant-soigné.

Aspects qualitatifs : fiabilité de l'information

On évoque régulièrement, et à juste titre sans doute, la qualité médiocre et/ou le caractère commercial d'une majorité de l'information médicale sur Internet.

En effet, la probabilité d'accéder à des informations de crédibilité douteuse est renforcée par le fait que l'internaute profane (non expert en médecine et en recherche informatique) use souvent de mots clés trop généraux dans un moteur de recherche général. Des études montrent que l'internaute va rarement au-delà du vingtième lien listé. Or l'attention au référencement d'un site n'est généralement pas une priorité des promoteurs de sites scientifiques ou non commerciaux.
Seule une minorité de personnes effectue un contrôle minimal de la qualité de l'information, le non-contrôle est lié soit à une confiance excessive dans le site rencontré au hasard, soit plus souvent à un manque de connaissances de critères pouvant aider à l'évaluation du site. Pour résoudre ce problème, des labels de qualité ont été créés (par exemple HONcode, promosantenet en Communauté française) mais ils restent insuffisamment connus et se limitent aux sites qui font une demande d'attribution du label. Par ailleurs, une majorité de ces labels

Lorsque l'on veut évaluer la qualité d'une source, on peut citer par exemple des critères comme :
- *la mention claire de l'auteur ou émetteur des informations. Elle permet d'en déduire les conflits d'intérêt et les enjeux, notamment commerciaux ;*
- *la rigueur scientifique de l'information ;*
- *la présence d'une datation de l'information ;*
- *l'accessibilité de l'information. Cette dernière dépend notamment de la lisibilité des textes, mais aussi de leur approche culturelle ;*
- *l'idéologie sous-jacente. Le lecteur est-il considéré comme objet ou sujet, comme victime ou acteur de sa santé ? Le discours est-il pétri de certitudes ou nuancé ? Est-il culpabilisant, stigmatisant, infantilisant ?*

Remarquons que ces éléments, permettant d'identifier le niveau qualitatif des informations disponibles, sont valables tout autant pour Internet que vis-à-vis d'autres médias, imprimés ou audiovisuels.

attestent du respect de critères éthiques, de la régularité des actualisations et de l'identification claire de l'émetteur. Ce sont évidemment déjà des éléments clés, mais la qualité des contenus au sens strict sort généralement de l'évaluation pour ces labellisations.
Des outils d'analyse existent cependant. Un questionnaire en 16 questions a été élaboré par des chercheurs, pour des études de qualité des sites Internet : le DISCERN (www.discern.org.uk). Son score est bien corrélé à la qualité des contenus, mais son usage est lourd. Des chercheurs ont donc validé une forme abrégée de ce questionnaire en compilant diverses études[1]. Les six items retenus dans cette version concise sont repris au tableau 1.

Reste à prouver que l'utilisation d'un tel outil par un profane reste pertinente et réalisable. En outre, les items retenus font la part (trop) belle aux traitements, dont on peut se demander s'il ne s'agit pas d'un domaine requérant une évaluation au cas par cas, dans le contexte d'une consultation négociée. L'information en amont de la maladie et celle consacrée à la gestion non médicale des affections chroniques sont négligées dans cette approche.

Internautes victimes de l'abondance ?

Mais d'où vient donc le questionnement actuel vis-à-vis de l'information sur la santé disponible sur Internet ?
On peut sans doute évoquer un fond d'ambivalence, habituel face à toute innovation technologique : mélange d'intérêt, de curiosité, d'inquiétude, d'espoir et de méfiance.
Mais au-delà de ces *a priori*, l'accessibilité d'Internet est très large, sans doute beaucoup plus que ne l'ont jamais été la presse écrite et les livres. La radio et la télévision surtout sont également des médias très répandus et très populaires. Cependant, seul Internet donne cette immédiateté de s'interroger sur un problème et de rechercher aussitôt une information et une réponse. Diverses sources estiment que plus de 80 % des américains recherchent de l'information médicale en ligne. En Europe, une étude a montré une évolution, entre 2005 et 2007, du pourcentage de la population usant d'Internet pour sa santé de 42 % à 52 %[2]. Chiffres confirmés en janvier 2011 par *Sciences et Avenir* relatant les résultats de la troisième

1. Y. Khazaal et al., « Version brève du DISCERN, une voie d'amélioration de la recherche d'information médicale sur le net », *Rev Med Suisse* 2009 ; 5 : 1816-9.

2. Andreassen K, *eHealth trends across Europe 2005-2007*, 2008.

Tableau 1 : les six items de la version brève du DISCERN

1. *Les sources d'information utilisées pour réaliser cette publication sont-elles clairement identifiables ?*
2. *Les dates de la publication et des sources utilisées sont-elles clairement identifiables ?*
3. *Est-ce que les bénéfices de chaque traitement sont décrits ?*
4. *Est-ce que les risques de chaque traitement sont décrits ?*
5. *Est-ce qu'il est décrit comment le choix d'un traitement affecte la qualité de vie globale ?*
6. *Est-ce que le fonctionnement de chaque traitement est décrit ?*

enquête *Health Pulse 2010 :* « près de six Français sur dix ont pour habitude de surfer sur la toile à la recherche d'information sur leur santé. Seuls un quart d'entre eux vérifient la fiabilité des renseignements ainsi obtenus (…) et les deux cinquièmes (41 %) utilisent cette ressource pour chercher des conseils et informations pour réaliser un autodiagnostic. (…) La moyenne mondiale (incluant douze pays) est de 81 % ». Ce succès rend d'autant plus visible le phénomène de recherche d'informations médicales on line.

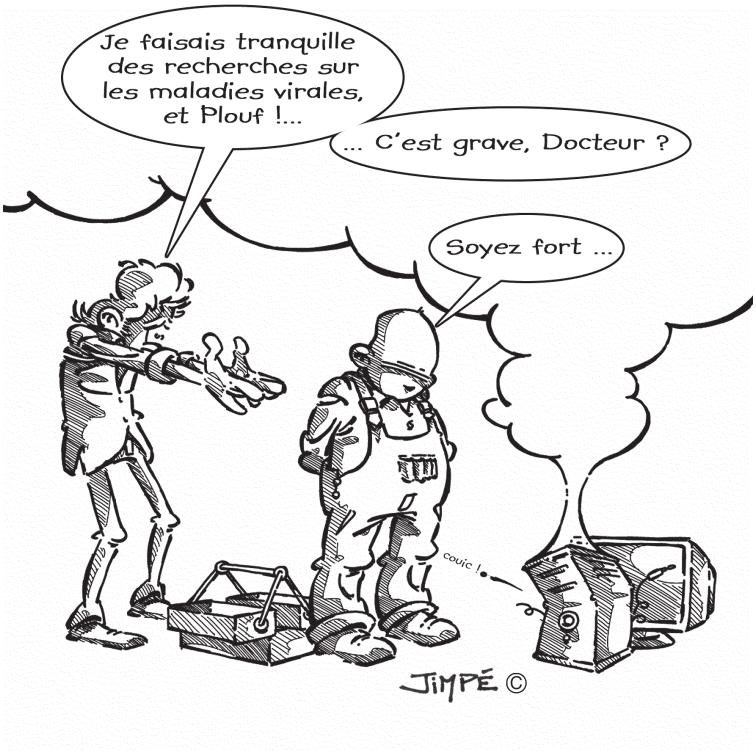
Cependant, l'accessibilité n'est pas homogène. La fameuse fracture numérique existe bien. Mais quelle est son étendue réelle ? Selon les études disponibles, plus de 80 % des belges âgés de 25 à 55 ans utilisent régulièrement Internet. Plusieurs facteurs interviennent dans l'inégalité d'accès à Internet : le niveau de diplôme, le statut professionnel, le lieu géographique (moindre accessibilité en région rurale et dans les régions économiquement défavorisées). Mais le niveau de revenus apparaît clairement comme le facteur le plus limitant, et en outre le seul pour lequel la fracture ne se réduit pas depuis 2005, mais s'accentue. Par contre, on observe une augmentation progressive de la proportion d'utilisateurs dans toutes les autres catégories sociodémographiques étudiées. Cette évolution est particulièrement spectaculaire pour les personnes âgées recourant à Internet (entre 2005 et 2010 : + 58 % chez les 55-64 ans et + 133 % chez les 65-74 ans), ainsi que pour les demandeurs d'emploi (+ 51 %)[3].

Ce qui constitue probablement une difficulté majeure à la quête d'informations pertinentes est l'abondance des données disponibles. A l'époque d'or des médias imprimés, le lecteur était confronté tout au plus à quelques unités, voire 2 à 3 dizaines pour les chercheurs acharnés, de supports. Avec Internet, la moindre requête dans un moteur de recherche se solde par des milliers de résultats. Ainsi, en mai 2011, le mot « vaccination » amène des résultats en français se chiffrant à plus de 21millions en 0,16 secondes… « Tension artérielle » donne 635.000 résultats, dont les deux premiers sponsorisés (becel.be et miraclec.ca), « fatigue » plus de 79 millions. Pour augmenter la pertinence de la recherche, il est conseillé de multiplier les mots clés et les termes précis. Ainsi, une recherche « fatigue mononucléose convalescence » donne 7700 résultats environ. Une recherche avancée sur Google pour « tension artérielle » avec le filtre « Belgique », « moins de 365 jours » et « emplacement dans le titre de la page » réduit les résultats à 29. Mais seule une minorité d'internaute recourent à ces techniques, qui ne garantissent en outre pas la qualité de l'information trouvée.

Une influence non négligeable

Même pour les internautes considérant qu'Internet n'est pas une source importante d'information, des recherches et lectures fréquentes sur le web peuvent influencer les processus décisionnels. En effet, les recherches psychologiques et comportementales montrent que l'influence de l'information sur les perceptions et comportements n'est pas toujours consciente. Ainsi, que lit-on sur

3. *La fracture numérique en Belgique. Une analyse des données statistiques existantes*, Gérard Valenduc, Fondation Travail - Université - FTU - octobre 2010.



Internet à propos de la vaccination ? Une étude a été menée en 2009, sur base de la recherche sur google.ca des termes anglais « vaccination », « vaccines » et « immunization OR immunisation ». Pour les Etats-Unis, 21 des 30 premiers résultats étaient des sites consacrés à la vaccination, dont 5 étaient clairement anti-vaccination. La même recherche sur google.ca mettait en évidence 8 sites anti-vaccination sur les 30 premiers items. Moins spécifique est la recherche, plus la probabilité d'aboutir sur un site d'opposants à la vaccination est forte. Ceci signifie que les personnes les moins informées, qui sont donc les plus susceptibles de chercher des informations utiliseront des termes très généraux qui les conduiront plus souvent vers des sites anti-vaccination. Une analyse de ces derniers montre des contenus sur l'insécurité des vaccins, évoquant notamment des relations causales supposées entre vaccinations et maladies d'origine inconnue comme la sclérose en plaques, l'autisme, la mort subite du nourrisson, etc. D'autres arguments continuellement répétés sont l'affaiblissement de l'immunité, l'immunité temporaire ou illusoire, la composition des vaccins qui rend malade, la surcharge du système immunitaire des enfants (surtout avec les vaccins combinés). Parallèlement, des traitements dits plus efficaces que la vaccination, comme l'homéopathie sont évoqués. Les sites d'opposants à la vaccination sont très interconnectés, permettant ainsi un renforcement mutuel de l'information. La majorité de ces sites font aussi appel à l'émotion, via des histoires d'enfants (parfois appuyées de photos) atteints d'affections et de complications supposées être liées à une vaccination. Les témoignages de parents et la mise en place de forums répercutant questions et réponses donnent une vitrine à ces récits de vie, émouvants et respectables certes, mais sans aucune distanciation et apport des nuances et mises au point scientifique indispensables à une réelle information. Le recours aux médias sociaux comme Facebook et Twitter ouvre encore le champ des possibilités (ainsi un profil anti-vaccination sur Facebook en Nouvelle-Zélande a recueilli près de 14.000 adhérents en avril 2011)[4].

Mais quel est l'impact de visites sur ce type de site ? Selon les auteurs d'une étude on line, une recherche suivie d'une visite sur des sites critiques vis-à-vis de la vaccination peut entraîner des changements considérables dans la perception : les risques liés à la vaccination sont majorés et ceux liés à l'abstention réduits. Ces changements persistent encore cinq mois après l'étude initiale[5].

Irritant ou encourageant ?

Certains professionnels de la santé se plaignent du recours systématique à la recherche d'informations sur la santé via Internet. Mais d'où vient donc leur irritation ?

Certains évoquent l'irruption désagréable d'un tiers dans la relation médicale. Bien sûr, ce tiers était déjà présent bien avant l'existence d'Internet, puisque des patients consultaient parfois leur médecin muni d'une coupure de journal ou d'une note recopiée d'une encyclopédie médicale. Peut-être est-ce, ici encore, la fréquence croissante liée à l'usage à large échelle d'Internet qui révèle le malaise.

Mais que pensent les internautes et les professionnels de la santé du recours à Internet ? Un sondage réalisé en 2010 auprès d'internautes s'est penché sur la question[6]. Il révèle que 53 % des répondants ont signalé qu'ils discutaient des résultats de leur recherche avec leur médecin. Les professionnels de la santé répondants ont, pour leur part, déclaré à ± 65 % que cela aidait les patients à devenir plus compétents, à mieux interagir avec eux et que la communication en était améliorée. Citoyens et professionnels reconnaissent donc que l'utilisation d'Internet accroît l'adhésion d'un patient aux conseils et au traitement.

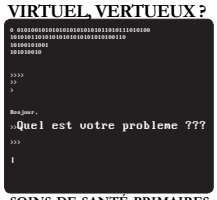
Près de 80 % des citoyens déclarent que leur soignant ne leur a jamais recommandé un site Internet. Le nombre de répondants surfant pour obtenir un deuxième avis est passé de 39 % en 2005 à 50 % en 2010. 80 % des citoyens pensent que le prestataire de soins devrait suggérer des sources d'information de santé fiables, de la même façon qu'il délivre une ordonnance. Sept professionnels sur dix pensent que ce serait utile pour eux de guider les patients vers une source d'information de confiance.

Enfin, la majorité des répondants (74 %)

4. C. Betsch, « Innovations in communication : the Internet and the psychology of vaccination decisions », *Eurosurveillance,* vol. 16, Issue 17, april 2011.

5. C. Betsch et al., « The Influence of vaccine-critical websites on perceiving vaccination risks », *J Health Psychol* 2010 ; 15 : 446-55.

6. Natalia Pletneva et al., *Evolution d'Internet dans le domaine médical*, Fondation Health on the net, Genève, Suisse.



affirment être conscients que le classement des résultats de recherche pourrait avoir été manipulé pour des raisons commerciales. Signalons les limites de cette étude que sont le faible nombre de répondants (524 personnes) et le biais de sélection des répondants (volontaires ayant accédé à certains sites pendant une période de 2 mois).
Comme on le constate, s'il est jugé inopportun par certains professionnels, le recours à Internet semble au contraire toléré voire apprécié par une majorité.

D'autres auteurs soulignent que l'anonymat (relatif) d'Internet est un avantage pour la recherche d'informations dans des domaines encore tabous ou intimes (sexualité par exemple). Ceci constitue un encouragement indéniable, plus particulièrement pour des publics comme les adolescents par exemple. Nombre de sites se sont d'ailleurs développés à l'intention des adolescents et jeunes adultes.

La recherche d'information sur Internet pourrait donc être considérée selon deux regards :

- un processus de consommation plus ou moins passif, caractérisé par une soif d'informations prêtes à l'emploi, ingurgitées de manière passive et indiscriminée ;
- un processus permettant d'accroître les possibilités d'action pour soi-même, de favoriser la décision éclairée et l'autonomie.

Un partenariat pour la santé ?

Le droit des malades est apparu dans les années '70, et avec lui un changement de paradigme. Progressivement, dans l'inconscient collectif, le médecin n'est plus le seul qui sait la santé, le seul qui détient le pouvoir de guérir et de maintenir en bonne santé. Bien sûr, on attribue déjà à Hippocrate l'idée que « le malade doit s'opposer à la maladie avec le médecin ». Mais l'évolution actuelle vers ce qu'on pourrait qualifier d'une cogestion de la santé est certaine. Comme le dit Jean-François Malherbe, « écarter le mal d'un patient appartient au médecin mais définir le bien du patient appartient au patient lui-même ». Il devient communément admis que le patient est le mieux à même de savoir ce qui est bon pour lui-même, en termes d'objectifs de prévention et de traitement. Cette conception n'enlève en rien au professionnel de la santé son statut d'expert et de conseiller. Dans le fil de cette évolution, le recours à Internet pour s'informer sur la santé et le bien-être peut être un élément positif, à condition d'améliorer la pertinence et la qualité des informations consultées. ●

*Le site **www.mongeneraliste.be** a été initié par une association scientifique de médecins généralistes (la Société scientifique de médecine générale). C'est une source d'informations validées par des médecins et indépendante de tout intérêt commercial. Deux garanties évidentes de qualité et de fiabilité. L'initiative est soutenue par des grandes mutualités belges et a reçu la collaboration du mensuel de la santé* Equilibre *(lui aussi exempt de toute publicité) et de l'asbl Question Santé.*
Le site propose des dossiers, au rythme de trois par année, très fouillés et donnant des informations concrètes. Actuellement, quatre thèmes y sont abordés : le diabète de type 2, l'arthrose, l'ostéoporose et le sommeil. Outre les explications traditionnelles sur la maladie, une attention est portée aux vécus des patients et à la manière dont ils peuvent s'expliquer leur état. Ainsi, un diagnostic peut éveiller la colère chez l'un, la culpabilité ou le rejet ou encore le fatalisme chez d'autres. Prendre conscience rapidement de ces réactions normales permet d'éviter que cela entrave le dialogue avec le médecin et la prise en charge de l'affection.
La philosophie du site est de renforcer le pouvoir et les possibilités d'action du patient. Le médecin a un rôle de professionnel de la santé : il peut transmettre son savoir, conseiller, soutenir, prescrire, soigner, dialoguer pour établir, avec le patient, des objectifs pour prendre en charge une maladie chronique. Mais c'est au patient qu'il revient d'agir, de choisir et de construire son avenir. Le site appuie la relation tout à fait particulière qui naît entre un patient individuel et un médecin généraliste.

L'ordinateur : outil, tiers ou écran ?

Propos de ***Marc Van Meerbeek, Miguelle Benrubi, Xavier Froidecoeur, Baudouin Denis****, médecins en maisons médicales.*

La présence de l'ordinateur sur le bureau des généralistes est aujourd'hui acceptée. Mais sa place et son rôle font encore question. Les propos des quatre généralistes interrogés à ce sujet montrent une variété des perceptions que l'on peut, en s'autorisant une simplification, ramener à trois points de vue : l'ordinateur « outil » parmi d'autres dans le cabinet, l'ordinateur « écran » ou intrus dans la relation soignant-soigné, l'ordinateur « tiers » créant une place nouvelle dans cette relation.

Mots clefs : informatique, maison médicale, relation soignant-soigné.

Depuis quand avez-vous un ordinateur dans le cabinet et comment avez-vous vécu son arrivée ?

₪ L'informatique s'est imposée chez nous en 1994 lors du passage au forfait, au départ pour des raisons de facturation. A l'époque, nous ne pensions pas l'utiliser à des fins cliniques (dossier santé) ni d'évaluation (statistiques). Au début, je l'ai accueilli avec des pieds de plomb.

∆ Nous travaillons avec Pricare depuis qu'il existe, mais toujours avec beaucoup d'efforts et de réticences. Les réticences sont liées autant à la difficulté de s'approprier l'objet, à la fois la machine et le programme, qu'au changement dans la relation avec le patient. Ces réticences font que nous ne travaillons pas uniquement avec le Dossier santé informatisé (DSI) et que nous utilisons encore le dossier papier. Les jeunes thérapeutes s'habituent mieux à l'outil que les anciens.

⌂ Notre équipe a été une des premières à utiliser le module clinique de Pricare (à l'époque, uniquement les éléments de soins), fin des années 90. Je participais aux premières versions du groupe informatique. Fin 2001, avec un petit groupe de motivés (« GIPSI »), nous avons organisé un forum à Natoye « Gestion de l'information en maison médicale, recueil, écueils ». A l'issue du forum, nous étions peut-être trois dans l'équipe de ma maison médicale à croire qu'il y avait là un potentiel et qu'intégrer l'informatique à la pratique était non seulement possible, mais utile. Les autres membres de la maison médicale y sont venus très progressivement. Sauf imprévu, tous les dossiers seront entièrement informatisés pour le dixième anniversaire du forum, à la fin de cette année !

¤ Il y a huit ans, j'ai commencé en encodage complet DSI (d'abord avec Medidoc et ensuite Pricare), en gardant le dossier papier en parallèle pour les rapports, l'historique et à l'usage de certains collègues qui n'utilisaient pas le DSI.

L'informatique dans le cabinet médical a-t-elle modifié vos pratiques en termes clinique ?

₪ Grâce à l'encodage des paramètres de santé ou des échéances, j'ai appris à être plus systématique. Les médecins de la maison médicale devaient encoder de la même façon et ont dû harmoniser leurs diagnostics. Cela a suscité plus de réflexion et de rigueur.

⌂ L'ordinateur m'aide à gérer de grandes quantités d'information, à gérer le temps entre les contacts. Malheureusement, il ne m'aide pas à gérer le temps de la consultation, toujours très long.

A l'entrée de l'ordinateur dans votre cabinet, les patients ont-ils été bousculés dans leurs repères habituels ?

₪ Oui. A l'époque l'ordinateur et l'écran occupaient un volume énorme et trônaient au milieu du bureau. Le patient se trouvait devant la face arrière des machines reliées entre elles par un magma de câbles électriques, avec ma tête qui dépassait au dessus. Génial.

Δ La relation a radicalement changé à cause du changement de logique, de la difficulté d'encodage, de la place prise par ce « tiers technique ». Les patients sont bousculés et ils l'expriment : on ne les regarde plus quand on encode, on a l'air plus préoccupé d'écrire ou de trouver le bon code que de les écouter.

⌂ Plutôt non. L'introduction de l'informatique dans les cabinets s'est faite parallèlement à son introduction dans les foyers. Nombreux sont les patients qui regardent l'écran pour voir quel programme, quel système d'exploitation on emploie. Certains donnent des conseils de gestion de la machine.

L'outil informatique a-t-il changé votre façon de voir le patient ?

₪ L'outil informatique permet une vision plus synthétique et plus globale du patient que le dossier papier.

Δ J'espère que non. J'essaie de me persuader que l'informatique est un « plus » en termes de soins de santé primaires, mais je n'y trouve pas beaucoup d'avantages en terme individuel. Je déplore la perte d'écoute, qui est aussi une perte d'informations car un code ne remplace pas un texte ou une note.

⌂ Pour moi, le plus gros changement c'est que l'informatique développe le sentiment de responsabilité du médecin (ou du groupe) vis-à-vis de la patientèle considérée comme un ensemble, plutôt que vis-à-vis des patients considérés comme une somme d'individualités. On peut savoir qui, dans les patients, présente tel ou tel facteur de risque, a effectué ou non une procédure préventive. On peut devenir beaucoup plus prospectif dans la gestion de la santé.

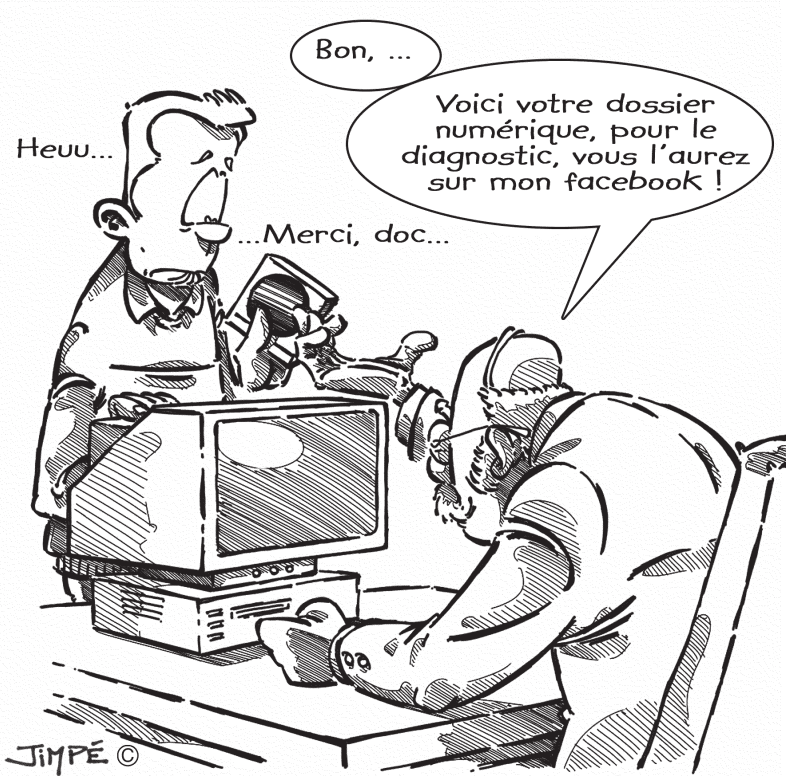
Durant une consultation, quelle place et quel temps laissez-vous à l'utilisation de l'ordinateur ?

₪ Pour que l'impact soit minimal au plan relationnel, j'encode le moins possible « en live » et le plus possible après le départ du patient, mais cela dévore le temps.
Je le consulte surtout avant que le patient n'entre, pour voir les points à ne pas oublier, et après qu'il soit sorti, pour dresser le bilan de la consultation. Je l'utilise le moins possible pendant la consultation. C'est l'informatique-sandwiche, plus digeste.

Δ Souvent, l'encodage se fait quand le patient vient de quitter la consultation, avant de prendre le patient suivant. La gestion du temps est importante.

⌂ J'essaie de distinguer clairement les moments où je me sers de l'ordinateur et ceux où nous parlons avec le patient. Je jette un coup d'œil avant que le patient n'entre dans le cabinet, pour voir s'il y a des choses importantes en cours. L'encodage des données se fait pendant que le patient se rhabille, est aux toilettes, ou quand il est parti. Je n'écris en direct que s'il faut rédiger un document, une ordonnance, mais il m'arrive souvent de consulter le dossier avec le patient à la recherche d'informations sur son passé médical.

¤ Je n'ai pas de fonctionnement systématique. Selon le patient et selon le problème, j'encode en direct l'anamnèse, l'examen clinique et la planification ou je le fais après la consultation. C'est assez variable mais en temps cumulé je dirais que cela prend 5 minutes sur un temps de consultation de 20 minutes.

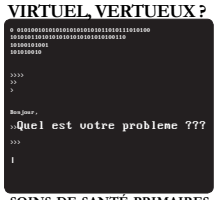


Le recours à l'ordinateur durant la consultation influence-t-il la communication ? Comment la relation de soin entre vous et vos patients a-t-elle évolué au sein du cabinet depuis que l'ordinateur est sur votre bureau ?

₪ L'ordinateur influence clairement la consultation. Globalement ce n'est pas d'une manière négative, même si je n'irais pas jusqu'à dire qu'il l'améliore. Tout ce que je demande à l'informatique, c'est de ne pas « bousiller » la consultation.
Dans les faits, l'évolution va dans le bon sens : les patients s'y habituent, sauf les très vieux. Moi aussi je m'y fais. L'ordinateur nous a domestiqués.

Δ L'influence est négative. C'est beaucoup plus frappant pour moi que pour mes collègues qui ont commencé leur pratique avec l'informatique déjà installée.

⌂ Dans la mesure où l'ordinateur a sa place bien délimitée sur le bureau, à l'écart de l'espace de parole, et ne déborde pas dans le temps de la consultation, je ne pense pas qu'il ait modifié la qualité de la communication. Par contre, ma mémoire s'est considérablement accrue.
Si certains patients comprennent la nécessité d'un bon encodage, d'autres pensent - mais ils nous le disent rarement - que l'on pourrait faire cela à un autre moment ! Certains sont



interpellés de nous voir écrire en direct ce que l'on constate en consultation. Crainte de perdre le secret ?
Il m'arrive parfois d'être moins concentré à cause de l'encodage. Je dois donc fournir des efforts pour ne pas être « accaparé » par l'ordinateur et rester empathique, présent.
J'utilise aussi l'ordinateur pour communiquer certaines informations aux patients, via le web, des images, des fiches d'éducation, des outils tabac. Cela amène une interaction positive.
Mon écran est orienté en face à moi et je suis en face des patients. Ils ne le voient pas sauf si je le décide ou s'ils le demandent.
Finalement, l'ordinateur est positif mais il faut mettre de l'énergie pour qu'il garde sa place de simple outil pouvant être efficace (quand il n'est pas en panne).

Dans la relation avec vos patients, pensez-vous que l'ordinateur, par la place et le temps qu'il prend, soit devenu plus qu'un outil, un véritable tiers ? Est-ce un risque ?

₪ Il est devenu effectivement un tiers que je consulte régulièrement pendant la consultation. Il est donc important que ce tiers reste discret et ne « bouffe » pas le temps d'écoute du patient. Important aussi que le patient ne se sente pas exclu de cette relation, par exemple en tournant l'écran de façon à ce qu'il puisse voir ce qui s'y passe, ou en tapant sur le clavier tout en continuant à regarder le patient (cela s'apprend, mais je n'y arrive toujours pas !). Il faut éviter les apartés avec l'ordinateur.

⌂ Bien sûr que c'est un tiers ! Il peut d'ailleurs participer à la consultation : je m'adresse parfois à lui devant le patient pour qu'il nous aide à nous souvenir d'une échéance, j'encode en direct, ou bien je l'interroge sur un épisode passé et le présente comme une extension de nos mémoires humaines.

¤ C'est un outil, un dossier, une mine d'informations globales, une source d'énervement, de craintes aussi. Je ne souhaite pas l'introduire comme tiers dans une relation. Les patients non plus, je pense. Il n'est pas un outil améliorant la relation de façon directe. Indirectement, en nous structurant, en apportant une information stable de consultation en consultation, il nous aide dans la prise en charge mais un peu comme un dossier papier amélioré et interactif. Pas comme un tiers dans la relation.

Une évaluation globale ?

₪ Globalement, l'informatique apporte des possibilités quasi infinies pour optimiser le travail à long terme mais au prix d'un investissement-temps énorme à court terme.
Un effet pervers que j'ai remarqué dans mon équipe : l'accès à Internet en consultation pousse les soignants à recourir à Google pour avoir des informations professionnelles, comme le font nos patients chez eux, au détriment de sites fiables. Il y a là une regrettable perte du sens critique.

∆ C'est certainement un « plus » pour la santé collective mais une dérive dans la relation médecin-patient, à un niveau strictement individuel : l'écoute est différente, il y a une perte d'informations et surtout une perte de sens.

⌂ Jusqu'à présent, je n'ai aucune expérience de l'utilisation au domicile du patient. A voir.

¤ Il existe une grosse variation quand à la perception des machines et en particulier des ordinateurs au sein de la population et même de la population médicale. Une question générationnelle aussi. J'entends bien que l'ordinateur peut être une source de complications. D'autant qu'il est loin de tenir actuellement ses promesses… on a encore besoin du bon vieux papier ! ●

Ordinateur et médecine

***Henri De Caevel**, médecin généraliste et psychanalyste.*

En médecine générale, le patient attend plus qu'une réponse technique à ses questions. C'est pourquoi l'informatique n'est qu'un outil et ne peut pas envahir l'espace-temps de la consultation.

Au cours de ma carrière de près de 40 ans en médecine générale, j'ai d'abord travaillé en solo, puis j'ai été à l'origine d'une médecine en groupe, et du concept de « maison médicale » à l'aube des années 70. Le but de ces lieux de soins pluridisciplinaires était d'assurer aux patients une médecine humaine, relationnelle, sociale, avec permanence de soins donnés par des professionnels qu'ils connaissent, mais aussi d'assurer aux soignants des horaires plus compatibles avec une agréable vie personnelle, familiale, culturelle. Cette aventure continue.

Suite à un week-end de fonction en psychodrame Balint, je me suis alors intéressé plus aux aspects psychologiques de la médecine. J'ai entrepris une psychanalyse individuelle, une formation à l'animation de groupes. Je signale qu'il n'existait pas d'ordinateurs personnels à l'époque !

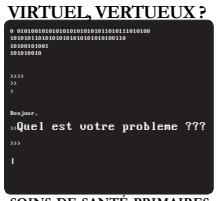
La lecture, en 1978, de *L'ordre médical* de Jean Clavreul[1], un ouvrage « choc » de l'époque m'a permis de faire un lien plus précis entre ces deux scènes où je jouais, la médecine générale et la psychanalyse. Depuis, j'ai beaucoup réfléchi aux concepts de transfert en psychologie et en médecine. Je vais tenter de résumer rapidement ma position sur cette question, en partant d'un célèbre aphorisme de Lacan : « Le transfert, c'est un sujet supposé savoir. ».

En psychanalyse, le patient suppose que l'analyste a un savoir sur ses mécanismes psychiques et pourra l'aider à répondre à sa question : « Qui suis-je ? ». De son côté, le psy suppose que, dans son inconscient, son patient « sait » ce qui détermine ses symptômes et sa réponse spécifique aux énigmes de la vie. Le savoir du psychanalyste vient d'ailleurs essentiellement des découvertes faites lors de sa propre psychanalyse, du décodage de son propre inconscient. Un savoir théorique, né des travaux cliniques d'autres psys vient étayer ce savoir personnel.

Dans le transfert en médecine, le patient est en droit de croire que le soignant auquel il se confie connaît la science médicale et maîtrise assez le déroulement de l'enquête diagnostique pour pouvoir répondre à sa question dans la consultation : « Docteur, qu'est-ce que j'ai ? ».

1. L'ordre médical, Jean Clavreul, ollection "le champ freudien", Editions du Seuil, Paris, 1978.

Mots clefs : informatique, médecine générale, relation soignant-soigné, globalité.



Ainsi, quand un malade consulte tel médecin spécialiste, il suppose déjà que tel organe, telle fonction corporelle est au nœud de sa plainte. Si alors, comme c'est toujours le cas aujourd'hui, un savoir informatisé vient optimaliser diagnostic et options thérapeutiques, ce n'est que logique : l'ordinateur met de l'ordre, et c'est très bien ainsi. Le malade va savoir ce qu'il a et ce qu'on doit lui enlever ou ce qu'il doit prendre pour le perdre… On est bien dans le domaine de l'objet, de « l'avoir ou ne pas l'avoir ».

Mais, patients et soignants peuvent en témoigner, quand la réponse a nommé avec précision ce qu'il a de pathologique, le plus souvent un malade actuel reste inquiet. A fortiori si le grand scanner et l'ordinateur médical affirment qu'il n'a rien, le pauvre malade ! Car le vrai problème du sujet, au-delà de ce qui le fait souffrir et comment s'en débarrasser, son problème permanent, que tout épisode morbide relance, est cette énigme : « je suis inéluctablement mortel et sexué. ».

Dans la relation médicale de base, qui devrait rester la médecine justement dite générale, le consultant est plus nettement dans la double recherche d'une réponse actuelle, immédiate, à l'énigme de ses symptômes et d'un sens à cet épisode pathologique et, au-delà, d'une avancée dans la recherche du sens de sa vie.

Je crois donc pouvoir soutenir que, en médecine humaine, et surtout en médecine générale, l'usage de l'ordinateur – objet objectivant – doit être réservé au moment technique, « spécialisé » de la consultation. Le savoir supposé est donc à la fois dans la mémoire de la machine que manipule le médecin et dans la mémoire subjective dudit médecin qui se souvient. Il se souvient des faits, mais aussi des affects perçus chez le patient ou en lui-même lors de consultations antérieures. L'ordinateur remplace les compendiums et autres vade-mecum, la vieille fiche de l'histoire sommaire du malade, mais pas le sujet soignant.

Le temps spécifique de la relation soignant/soigné en médecine humaine est subjectif, c'est celui de deux subjectivités. Même si elle a quelques « trous », la mémoire subjective du soignant qui connaît son malade est marquée d'une énorme valeur humaine. Ce dont un humain se souvient ou ne se souvient pas à tel moment donné - ne nions pas la valeur souvent positive des trous et erreurs - est décisif du devenir d'une relation.

La consultation médicale est un petit théâtre où les rôles sont nettement définis et structurellement asymétriques. Le patient fait comme si l'autre n'avait pas de problèmes personnels ni de questions existentielles, il le « suppose savoir y faire » avec tout ça. Le médecin, pour tenir son rôle, néglige les émotions et associations personnelles qui surgissent en lui. Le temps technique du recours à l'informatique peut conforter ce jeu.

Mais dans un deuxième temps, la consultation devrait être un espace-temps de rencontre. Ce dont se plaignent bien des malades aujourd'hui est de ne plus rencontrer qu'une machine. « Le docteur un tel, ce n'est qu'une machine » me disait un ami. « Il ne m'a pas regardé, il n'avait de regard que pour son écran ». Ce mot est intéressant : écran de projection et de séparation, mais jamais lieu de transparence, d'équivoque.

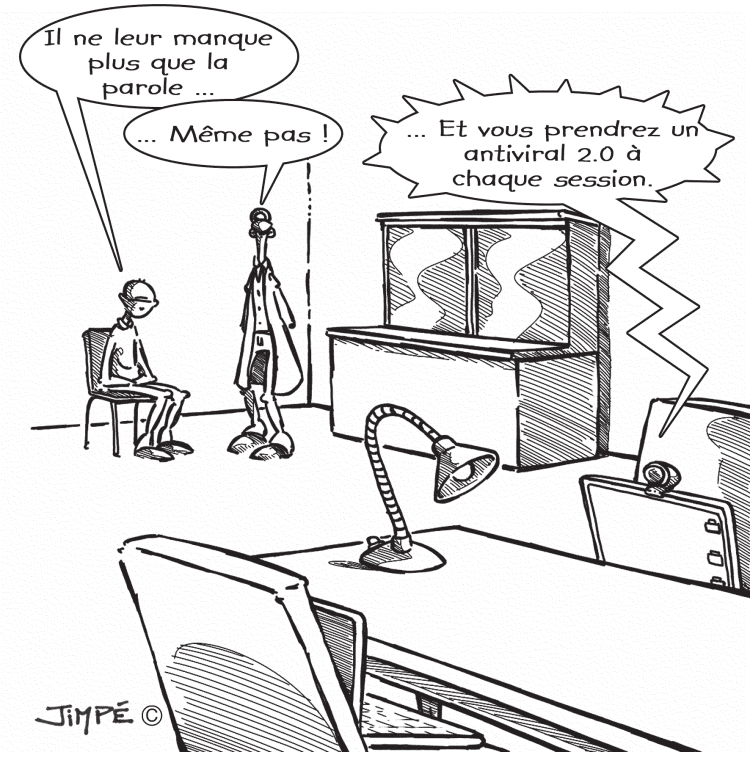
Pour terminer, je risque une comparaison avec l'évolution de la conception des films et romans policiers.

De la psychologie sociale de Maigret, qui recherchait surtout l'homme et le groupe humain responsable du crime, on en arrive à la police scientifique qui, face à ses écrans d'ordinateur, recherche des preuves, recherche plutôt l'ADN du meurtrier que des éléments décisifs en le confondant dans ses propres paroles et ses émotions. Les résultats sont probants au plan technique, mais le développement des films est très décevant au plan humain.

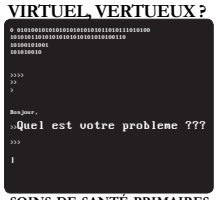
Des médecins « à mains nues » qui écoutaient la plainte dans son dialecte individuel et examinaient des corps souffrants, on risque d'arriver à des techniciens qui cherchent dans la technique des preuves objectives du diagnostic et des décisions thérapeutiques qu'ils découvrent sur leur écran et révèlent au malade.

Vive la médecine où la technique a sa place, discrète, en arrière plan, et où l'épisode maladif est l'occasion d'un dialogue entre deux êtres humains. Dans des places certes asymétriques, ils ont une occasion privilégiée de parler de la vie difficile, mais parfois exaltante, des êtres sexués, de la joie de vivre, mais aussi de l'angoisse de la mort.

Je conseillerais donc aux médecins de situer dans un coin de leur cabinet – comme il y a le lieu de l'examen physique - un lieu du savoir objectif, de l'informatique. Mais je leur conseille aussi de garder un espace de parole, un lieu où s'asseoir avant et après l'occupation des autres lieux. ●



Structuration et concepts du dossier médical électronique



Organiser les informations médicales concernant un patient pour en faire un dossier médical électronique logique et efficient et permettre un transfert optimal des données pertinentes : tel est le but du travail de structuration du dossier médical électronique. Cette structuration repose sur 7 éléments de base et intègre les anciens concepts cliniques opérationnels en médecine de famille (comme le SOAP[1] ou la CISP[2]).

***Michel Roland**, médecin généraliste à la maison médicale Santé plurielle.*

Pendant plusieurs années, un groupe de travail informel appelé « Structuration des dossiers patients informatisés » s'est réuni en vue de définir les concepts fondamentaux amenant les dossiers informatisés à répondre à une architecture commune permettant à la fois une structuration logique et efficiente de l'information clinique et l'échange optimal de cette information. Cette architecture, présente depuis fort longtemps dans le dossier informatisé Pricare de la Fédération des maisons médicales est devenue un des critères de labellisation des logiciels médicaux électroniques. Le groupe de travail (initialement une émanation de l'asbl « EMDMI Electronisch medisch dossier médical informatisé », puis relogé dans la commission ministérielle consultative « Normes en matière de télématique », puis finalement dissout lorsque les compétences en la matière sont passées du service public fédéral Santé publique à l'INAMI et à eHealth) a produit un premier rapport technique intitulé DPRS1, destiné aux spécialistes en informatique médicale et aux développeurs, assorti d'un document annexe à visée pédagogique pour les utilisateurs basiques, les enseignants et les étudiants. Ces deux textes isolent et définissent 7 concepts de base appelés « éléments structurants », dans la mesure où, exhaustifs et exclusifs, ils ordonnent et rangent l'ensemble de l'information clinique pertinente dans une série de « boîtes » (les éléments structurants en question) articulées entre elles selon une logique opérationnelle et formalisée.

1. SOAP : subjective, objective, assessment, plan.

2. CISP : classification internationale des soins primaires.

Mots clefs : informatique, dossier médical, médecine générale, communication, recherche-action.

De l'importance de repenser la structure du dossier médical à l'ère de l'électronique

Quand un architecte trace le plan d'un bâtiment, il sait ce qui doit y figurer. Il sait également ce qui différencie un habitat résidentiel d'un magasin ou d'un bureau. Il connaît par exemple les éléments de base qui doivent se retrouver dans une maison : la salle de séjour, la cuisine, les chambres à coucher, la salle de rangement, le garage... Mais ces éléments de base restent des composants abstraits tant qu'ils ne contiennent pas le mobilier qui

*Ce texte est largement inspiré d'un travail collectif réalisé il y a quelques années par **Marc Verbeke, Johan Strobbe, Désiré Verbraeck** et **Michel Roland**.*

leur est propre. Ils comportent également des connexions : non seulement des portes, mais également un raccordement électrique, téléphonique, l'eau, le gaz, l'électricité. Un architecte a bien entendu la possibilité de choisir un mobilier avec l'accord ou avec l'avis du maître d'œuvre, ce qui donnera à chaque pièce un cachet propre, mais à chaque fois on retrouvera les mêmes concepts de base.

De la même manière, lorsque nous demandons à un concepteur de logiciel, de développer un dossier médical électronique, il faut que celui-ci sache quels sont les concepts de base, afin que son produit puisse réellement servir de dossier médical à l'usage d'un médecin de famille. Il est évident que ces éléments de base ne sont que des boîtes vides, qui ne trouvent leur véritable fonction qu'une fois remplies d'objets et d'attributs qui leur sont propres. C'est comme une salle de séjour ou une chambre à coucher. Elles ne trouvent leurs véritables destinées, qu'une fois le mobilier installé. Une description des « liens » entre les différents éléments et leur contenu est également nécessaire (tels l'eau, le gaz, l'électricité ou les portes).

Pourquoi est-ce si important ?

Si on demande aux médecins généralistes l'objectif le plus important du dossier médical électronique, la réponse unanime est : « l'échange des données et la communication ». Pour pouvoir réaliser cet objectif, une bonne structuration et une certaine normalisation sont indispensables. Cette structuration ne peut pas être un carcan, elle doit pouvoir être suffisamment souple pour plaire et convenir à chaque utilisateur potentiel. Le nom donné aux éléments de base est tout à fait accessoire et ne joue aucun rôle important (peu importe que l'on parle de « salle de séjour » ou de « living », chacun sait de quoi il s'agit et sait qu'il ne s'agit pas de « la salle de bain » ni de « la cuisine »). En respectant la structure de base d'un habitat, le mobilier d'une de ses pièces peut aisément être transféré dans la pièce correspondante d'un autre habitat, même de conception différente : la raison est que les deux habitats ont effectivement les mêmes éléments de base. Par comparaison, c'est cette base commune que nous appelons la structure du dossier électronique.

Les sept piliers

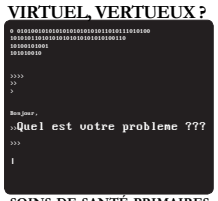
Les 7 éléments de base qui permettent la structuration et l'orientation problèmes du dossier sont :

- l'élément de santé/soins.
- La démarche.
- Le contact de soins.
- Le sous-contact.
- Le service.
- La période.
- Le prestataire.

L'élément de santé/soins

Il décrit ce qui motive le patient à consulter, quel que soit le prestataire de soins. C'est de cette façon que le patient interprète sa prise en charge. Lorsqu'une personne vient se plaindre d'une céphalée auprès de son médecin, il a d'abord présenté une phase prodromique faite de signes vagues, puis il a vu apparaître les véritables symptômes céphalalgiques, puis enfin il a traversé une période de réflexion sur la nécessité de consulter. On peut donc affirmer que l'élément de santé/soins a déjà une histoire avant le premier contact avec le prestataire de soins ; cette phase correspond à l'émergence puis à la reconnaissance d'un problème de santé. Une fois le prestataire contacté, on ne parlera plus de « personne » mais de « patient ».

Une caractéristique de l'élément de santé/soins est qu'il contient la vision du patient sur son propre problème de santé. Cette vision peut évoluer avec le temps et peut changer de dénomination (ou de « label »). Le patient ne parlera par exemple plus de « mal de tête » après la consultation mais de « migraine ». La dénomination de l'élément de santé/soins par le praticien peut être identique ou différente de celle du patient. La dénomination du praticien sera abordée plus précisément quand on abordera le concept contact de soins. Attention : l'élément de santé/soins n'est



pas nécessairement identique au « motif de contact ». Le patient se plaint effectivement de céphalées, mais sa raison de consulter est d'obtenir une incapacité de travail justifiée par la céphalée. L'élément de santé/soins est donc un concept dynamique dans le temps et orienté patient, qui confronte toujours potentiellement la vision du patient à celle du praticien.

La démarche

Elle décrit la nature de la prise en charge d'un élément de santé/soins par un prestataire. Elle est basée sur ses connaissances et sur sa vision des choses, ce qui suppose dès lors l'existence au moins d'un élément de santé/soins et d'un prestataire. Dans notre exemple, on pourrait parler de la prise en charge du problème « mal de tête » sous l'aspect de son traitement et de ses diagnostics différentiels. Il s'agit d'une donnée centrale surtout si on met l'accent sur la communication entre médecins. La description de la manière de prendre le patient en charge est en fait bien plus importante qu'un simple rapport faisant état de la situation dans laquelle il se trouve. Chaque dispensateur de soins doit connaître la dynamique dans laquelle son confrère s'est engagé (diagnostic différentiel, prévention primaire, secondaire ou tertiaire, plan thérapeutique, guidance, plan d'aide et de suivi), ce qui implique la connaissance de ce qui a déjà été réalisé, des hypothèses de travail, de ce qui est encore à réaliser, etc.

Le diagnostic est important dans le profil du patient et détermine notre activité de soignant, mais la démarche lui est indissolublement associée dans le dossier médical électronique orienté problèmes. Cette démarche repose sur des objectifs et contient une planification transcendante de l'avenir au travers des contacts.

Le contact de soins

A chaque modification (le recueil des plaintes, l'intégration de rapports, l'apparition d'un nouvel élément de santé/soins, l'émission ou la modification d'un diagnostic, la planification d'une échéance) de données dans un des « éléments de base » du dossier, on parle de contact de soins. La majorité de ces contacts se font en présence du patient, mais on peut différencier un contact dossier, administratif, d'un véritable contact de soins.

- Le contact dossier correspond à la gestion du dossier du patient en dehors de sa présence comme lors de la rédaction d'un courrier, de la consultation de certains éléments du dossier, de la mise sur pied d'un plan thérapeutique, d'un audit sur sa façon de travailler. Ce sont en fait des actions qui n'ont aucune influence sur la structure du dossier.
- Le contact de soins est bien souvent (mais pas nécessairement) le résultat d'un contact en vis-à-vis entre le patient et son prestataire. Au cours de ce contact, des données significatives du dossier sont ajoutées ou modifiées. Le rôle essentiel du prestataire est la validation de ces données, ce qui n'est pas le cas dans le contact dossier. Le terme que nous employons couramment est celui de consultation dans son sens le plus large en faisant fi de l'endroit où cette consultation se passe.

Le sous-contact

Le sous-contact est une partie du contact. Si au cours d'une consultation, un seul élément de santé/soins est abordé, il n'y aura qu'un seul sous-contact. Si plusieurs éléments de santé/soins sont abordés, il y aura plusieurs sous-contacts. Le sous-contact est le plus petit élément contenant des données médicales appartenant au même élément de santé/soins.

Il est bien connu que le patient vient souvent à la consultation avec plus d'une question et plus d'un problème de santé, par exemple pour le résultat d'un CT-scan prescrit pour la mise au point de ses céphalées et pour demander le renouvellement d'une médication chronique. Il s'agit clairement de 2 sous-contacts distincts et ils doivent être encodés de cette manière dans le dossier électronique orienté problèmes. Si l'on veut garder une structure claire et limpide, il faut classer les données identiques ensemble : le renouvellement d'une médication chronique n'a rien à voir avec une entorse de la cheville qui aurait été vue à la même consultation.

On peut définir le sous-contact comme l'ensemble des informations recueillies au cours d'un contact qui se rapportent au même élément de santé/soins : il s'agit d'un bloc d'informations homogènes et cohérentes. Il existe des systèmes reconnus de structuration au sein du sous-contact tels que le SOAP (*subjective, objective, assessment, plan*) et le POMR (*problem-oriented medical record*) : voir ci-dessous. Le nom de la rubrique qui contient les données similaires n'est pas important, le principal c'est qu'elles se trouvent bien dans la bonne rubrique avec des données concordantes. C'est la seule façon d'avoir des données échangeables et catalogables. La dénomination des rubriques est une question de consensus.

L'épisode de soins est une façon de regrouper un ensemble de sous-contacts se rapportant au même élément de santé/soins pendant une certaine période de temps, ce qui améliore l'ordre et la structuration du dossier et qui permet d'y adjoindre des attributs et des labels. Certains épisodes de soins ne contiennent qu'un seul sous-contact se rapportant par exemple à un rhume, à une vaccination, à un certificat d'aptitude sportive. Par contre d'autres épisodes se dérouleront et évolueront tout au long de la vie du patient tels une hypertension artérielle ou un diabète. Le nom donné à l'épisode de soins ou son « label » (label de l'épisode ou diagnostic) est intimement lié au prestataire. C'est lui qui décide comment nommer cet épisode de soins. Il se peut que ce soit le même label que l'élément de santé/soins, mais ce n'est pas indispensable (l'un est plutôt lié au prestataire tandis que l'autre l'est plutôt au patient).

Le service

Le service est un concept qui décrit tout ce que le prestataire fait, pense ou interprète : les éléments de l'examen clinique, l'élaboration du diagnostic et des hypothèses de travail, la réalisation des procédures (certificats, ordonnances, demandes d'avis, etc.) et des prestations, la réalisation du plan thérapeutique. Le concept sous-tend donc également la mise à jour ou l'actualisation du dossier.

Le service se décrit comme toute action qui conduit à ajouter ou à modifier de l'information au sein d'au moins un sous-contact et ce par un prestataire. Un service est toujours lié à au moins un élément de santé/soins (orientation problèmes). Un service ne contient aucun résultat ou constatation, mais bien ce qui a été fait pour arriver à ce résultat ou à cette constatation, tel qu'une demande d'avis, la réalisation d'un examen clinique approfondi, la réalisation d'une biologie etc., en bref tout ce que le médecin fait ou fait faire.

La période

La période est un espace temps choisi en fonction de certains éléments structurants qui jouent un rôle de filtres. En choisissant un espace/temps, il est possible de visualiser une partie de l'histoire clinique du patient. Bien entendu le choix de cet espace/temps dépend du but choisi ou de ce qui doit être visualisé.

Il s'agit donc bien de la visualisation de certaines données du dossier médical en fonction du temps. Ce que nous voulons visualiser dépend de notre demande. Ce concept n'ajoute finalement rien au dossier et n'a aucun contenu. Il s'agit uniquement d'une manipulation de données. Il s'agit par exemple d'une période d'hospitalisation, d'une période de co-morbidité, de la visualisation de la ligne de vie du patient, de la visualisation des sous-contacts pendant une certaine période, de demandes spécifiques en matière de prévention ou de contexte social, etc. Il est évident qu'il s'agit d'une fonction pour laquelle l'ordinateur se révèle un outil extrêmement puissant.

Le prestataire

Ce concept concerne soit un prestataire individuel, soit un groupe de prestataires reconnus dans la dispensation de certains soins à un patient. Prestataire est un terme employé pour une ou plusieurs personnes (appartenant souvent à la même discipline médicale),

concernées par le dossier du patient et englobe donc toute personne travaillant pour sa santé, que ce soit en pratique solo, en pratique de groupe, en assistanat, ou en centre de soins de santé : toute personne donc, qui a accès ou qui gère le dossier médical électronique (en garantissant bien entendu la confidentialité au travers de niveaux d'accès différents).

Dans la pratique quotidienne

Traduits dans la pratique quotidienne d'un prestataire de soins médecin généraliste, ces concepts s'explicitent de la manière suivante, montrant par là tout l'intérêt de la structuration :

- Un patient présente le 02/10/2010 un problème de santé. Il s'est rongé l'ongle du pouce gauche, celui-ci est douloureux et rouge. Le 03/10/2010, le pouce a doublé de volume, et un peu de pus s'en écoule. Le patient se dit qu'il devrait consulter son médecin de famille. Il se présente donc le 04/10/2010 à son cabinet, et se plaint de son pouce qui est très douloureux, il pense qu'il a un « doigt blanc ». Effectivement, le médecin confirme l'impression du patient, et diagnostique un péri-onyxis sur ongle incarné. Il procède à l'exérèse d'un croissant d'ongle, prescrit de l'Isobetadine® crème et du Docpara® contre la douleur, et il délivre un certificat d'incapacité de travail de 3 jours, le patient étant menuisier de profession. Le 05/10/2010, le patient revient à la consultation se plaindre d'une douleur pulsatile dans son pouce, importante au point de l'avoir empêché de dormir. Le médecin examine la plaie qui est belle, il refait le pansement et prescrit du Tramadol EG® en gouttes, et conseille une nouvelle consultation 3 jours plus tard. Il en profite pour prendre la tension de son patient, celui-ci étant hypertendu, suivi par lui-même depuis 10 ans, et bien équilibré. La tension est de 130/85, et un renouvellement d'Amilophar® est délivré. Le 08/10/2010, le patient se représente donc chez son médecin, la plaie est belle, le patient désire retravailler et considère que son problème de doigt est résolu.
- Le problème de santé (vu par le patient) est donc celui d'un doigt blanc qui a commencé (est devenu actif) le 02/10/2001 et s'est terminé (est devenu passif) le 08/10/2001, mais il ne s'agit pas à ce stade d'un élément structurant du dossier tenu par le médecin (le prestataire), dans la mesure où c'est le 04/10/2001 que le patient s'est présenté à la consultation pour la première fois (premier contact) et qu'a commencé sa prise en charge par le médecin (un élément de santé/soins) durant un épisode de soins composé de plusieurs contacts. Pendant cette consultation, le médecin a réalisé toute une série de procédures diagnostiques et thérapeutiques (anamnèse, examen clinique, résection d'un quartier d'ongle, prescription de médicaments, rédaction d'une incapacité

de travail, conseil d'une consultation de suivi, etc.). Toutes ces procédures sont scrupuleusement notées dans le dossier et correspondent à des services. Les services de la première consultation correspondent à une démarche diagnostique et thérapeutique, ceux des deuxième et troisième à une démarche de follow-up, de même d'ailleurs que la prise de tension occasionnelle lors de la deuxième consultation. Pendant un même contact, plusieurs éléments de soins différents peuvent donc être abordés : la partie d'un contact de soins spécifiquement liée à une démarche dans le cadre d'un (seul) élément de santé/soins est appelée sous-contact. Le premier contact ne comprend dès lors qu'un seul sous-contact correspondant à la démarche diagnostic/traitement de l'ongle incarné, le deuxième en comprend 2 : le suivi de l'ongle incarné à nouveau, mais aussi le follow-up de l'hypertension artérielle. Le dernier élément structurant est intrinsèque, il s'agit du temps, qui balise chronologiquement le dossier, qui date les services et les démarches, et qui définit les périodes, par exemple la durée d'un élément de santé/soins, l'épisode depuis son ouverture (le 04/10/2001 pour l'ongle incarné) jusqu'à sa fermeture (le 08/10/2001).

Intégration des anciens concepts (SOAP, CISP et autres) dans la structuration du dossier médical électronique

Par la suite, le groupe « structuration » a produit un deuxième document technique : DPRS2. Il décrit de manière formelle les différents éléments structurants, notamment sous l'angle de leurs relations réciproques et de leurs attributs. On entend par attributs d'un élément un ensemble de caractéristiques définies de cet élément. Par exemple, un élément de santé/soins a toujours un début, parfois une fin s'il est clôturé. On lui associe donc toujours une date de début (ouverture de l'élément de santé/soins), une date de fin ou pas. Il n'y a qu'une seule date de début, et elle est toujours antérieure à la date de fin, et contemporaine du premier contact. Ce document technique est essentiellement destiné aux spécialistes en informatique médicale et aux développeurs. Les relations basiques entre les éléments et la description des concepts ont été traduites en un modèle orienté objet, présentées et validées par l'outil de modélisation graphique formelle UML (*unified modelizing language*).

Ce deuxième rapport technique n'est donc pas destiné aux utilisateurs basiques, aux enseignants et aux étudiants : soit les relations entre les concepts ainsi que leurs attributs sont évidents au travers de la compréhension clinique de la structure du dossier médical électronique (on imagine bien la progression depuis les services destinés à la prise en charge d'un élément de santé/soins qui dure depuis un certain temps, rassemblés en un sous-contact d'un contact, dans le cadre d'une démarche), soit ce n'est pas le cas, mais alors, cela n'ajouterait rien pour une utilisation optimale de celui-ci. Par contre, cette dernière catégorie d'acteurs en matière de logiciel médical se déclare souvent déstabilisée par l'introduction des nouveaux concepts structurants (définitions, relations et attributs), d'une part en n'en voyant pas l'intérêt, d'autre part en n'y retrouvant plus explicitement les plus anciens concepts cliniques opérationnels en médecine de famille : le SOAP, la CISP, le problème de santé, l'approche POMR (*problem-oriented medical record*) et l'épisode de soins. Nous avons donc décidé de compléter le document pédagogique (celui-ci même), dans le but d'expliciter l'intérêt de la démarche de structuration (la seule qui permette un recueil opérationnel, ordonné et efficient de l'information clinique, ainsi que son échange entre prestataires). L'objectif est aussi de montrer que les « anciens » concepts n'ont pas été supprimés, bien au contraire, mais qu'ils se sont en quelque sorte fondus dans les « nouveaux », et qu'il est très facile de les isoler ou de les localiser dans un dossier structuré.

Le SOAP

Le SOAP (voir Figure 1) : il s'agit de l'acronyme développé par Weed il y a plus de 30 ans, pour baliser et structurer le contenu d'une rencontre entre un patient et son médecin. L'ensemble des informations cliniques émanant d'un contact, autant somatiques que psycho-sociales, peuvent être en effet recueillies et classées en 4 catégories :

- Subjectif : les raisons de rencontre, les motifs de contact, exprimés par le patient, autant spontanés qu'obtenus par anamnèse.
- Objectif : les constatations du médecin, résultats d'examens cliniques ou para-cliniques, rapports de spécialistes ou d'hôpitaux.
- Appréciation : la définition par le médecin en termes généralement médicaux du (des) problème(s) du patient abordés au cours du contact.
- Plan : l'ensemble des actions, des procédures réalisées par le médecin durant le contact ou planifiées dans le cadre d'un échéancier.

En relation avec la structuration DPRS (voir page suivante), un contact peut donc être divisé en un ensemble de sous-contacts. Chacun d'entre eux correspondant à une ou plusieurs démarches d'un seul et même élément de santé/soins, comporte un ensemble de services. Certains de ces services appartiennent au Plan, les résultats d'autres services sont classés dans le Subjectif, dans l'Objectif, ou dans l'Appréciation, celle-ci correspondant au label (éventuellement codé) de l'élément de santé/soins.

Par exemple, lors de la deuxième consultation du 05/10, le médecin demande au patient le motif de sa venue (anamnèse = service = P) ; celui-ci se plaint de douleur au doigt (résultat du service anamnèse = raison de rencontre = S) ; le médecin examine ce doigt (examen clinique = service = P) et trouve que la plaie est belle (résultat du service = O), il refait le pansement et prescrit un anti-douleur (soin de plaie et prescription = services = P), il conseille également de revenir dans 3 jours (planification d'une échéance = service = P). Le médecin

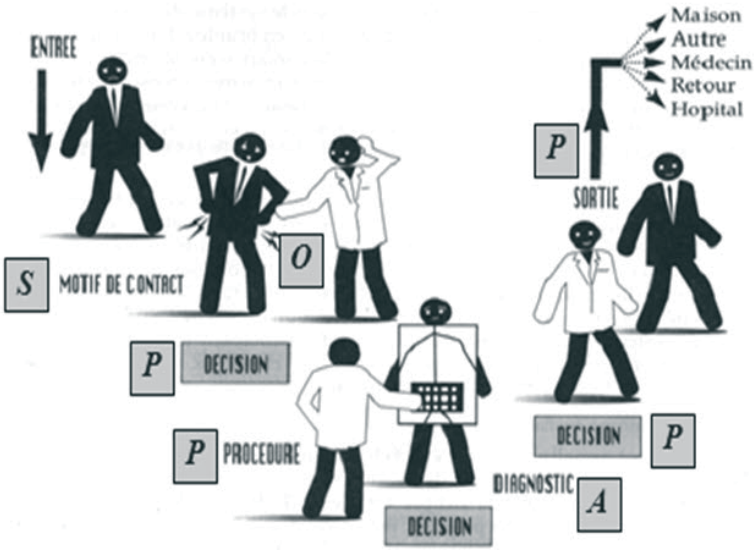


Figure 1 : le contact de soins structuré SOAP

estime que la meilleure étiquette pour cet épisode est « péri-onyxis sur ongle incarné » : poser un diagnostic est un service (P), son résultat une appréciation (A). Cet ensemble de services se rapportent bien à un seul élément de santé/soins (péri-onyxis) et constituent un sous-contact du contact du 05/10. Mais ce même jour, vu la brièveté de la consultation, le médecin en profite pour prendre la tension de ce patient, connu comme hypertendu. Cette prise de tension est un service classé dans P, son résultat dans O, le renouvellement du diurétique (service = prescription) dans P. Ces services forment un deuxième sous-contact lors de ce contact du 05/10, dans une démarche de follow-up, pour l'élément de santé/soins dont l'étiquette A est « hypertension artérielle ».

La CISP

La CISP : c'est la Classification internationale des soins primaires (traduction française de l'ICPC *International Classification of Primary Care*), actuellement à sa deuxième version CISP-2. La CISP est une classification c'est-à-dire un ordonnancement d'objets selon une structure déterminée et avec des objectifs. La structure est bi-axiale (chapitres et composants)

et définit quelques 700 items codés en 3 caractères, 1 lettre (représentant le chapitre : A général, B sang et organes hématopoïétiques, D digestif …) et 2 chiffres (représentant le composant : 01 à 29 symptômes et plaintes, 30 à 69 procédures, 70 à 99 diagnostics). Les objectifs visent la facilité mnémotechnique (on pénètre très vite dans la logique et la connaissance de la CISP), la codification (à chaque item est associé un code), l'exhaustivité et l'exclusivité. La CISP a amené de multiples ouvertures des codes de base, fatalement très génériques, pour arriver à de vastes banques de termes de type thesaurus, tel celui commandé par la Santé publique au Comité belge de classification, et mis gratuitement à disposition des développeurs de logiciels dans le cadre du processus de labellisation. La CISP n'est pas intrinsèque à la structuration des dossiers médicaux électroniques mais elle s'y associe tout naturellement dans la mesure où toutes les informations cliniques recueillies pendant les contacts (de type S, A ou P - pas O -, mais aussi les services, les éléments de soins, etc. peuvent être codées en CISP. Par exemple, une douleur au doigt correspond au code L12, un doigt blanc à S09, un examen clinique partiel de la peau à S31, une prise de tension à K31, etc. Par son aspect dynamique structuré (axes corporels et composants plaintes, procédures et diagnostics), la CISP se révèle, intégrée à un dossier médical structuré, un outil particulièrement adapté aux études épidémiologiques, à la recherche clinique, à l'évaluation et à l'amélioration de la qualité des pratiques, etc.

Le problème de santé

Le problème de santé : c'est le concept de base, tout élément endogène (personnel) ou exogène (environnemental) qui a à voir avec la santé, et qui peut parfois, pas toujours, amener le patient à consulter un prestataire de soins, d'habitude son médecin généraliste. Le problème de santé devient à ce moment un élément de santé/soins qui s'ouvre à la date du premier contact. Quoique concept de base, le problème de santé n'est pas un élément de santé/soins en tant que tel, dans la mesure où il n'implique pas toujours un contact avec la filière des soins, et qu'il s'agit d'un concept très large. Un problème de santé peut être un (ensemble de) symptôme(s), un syndrome (ensemble de symptômes répertorié), un (ensemble de) facteur(s) de risque, une

Modèle structuré DPRS

* Elément de soins 14 : péri-onyxis sur ongle incarné
  (Ouvert 04/10/2001, fermé 08/10/2001).
  ~ Démarche de soins 1 : diagnostic et traitement.
    - Sous-contact 1 : 04/10/2001.
      * Service 1 : relevé RfE ; résultat : douleur au pouce.
      * Service 2 : anamnèse ; résultat : doigt blanc.
      * Service 3 : examen clinique ; résultat : doigt purulent, ongle incarné.
      * service 4 : exérèse croissant d'ongle.
      * Service 5 : prescription médicament (Isobetadine® et Docpara®).
      * Service 6 : rédaction incapacité de travail.
      * Service 7 : poser un diagnostic ; résultat : péri-onyxis sur ongle incarné.
  ~ Démarche de soins 2 : suivi.
    - Sous-contact 2 : 05/10/2001.
      * Service 8 : relevé RfE ; résultat : importante douleur au pouce.
      * Service 9 : examen clinique ; résultat : plaie belle.
      * Service 10 : refaire pansement.
      * Service 11 : prescription médicament (Tramadol®).
      * Service 12 : conseil consultation dans 3 jours.
    - Sous-contact 3 : 08/10/2001.
      * Service 12 : anamnèse ; résultat : visite de suivi.
      * Service 13 : examen clinique ; résultat : très bonne évolution.
* Elément de soins 2 : hypertension artérielle.
  (Ouvert 1991)
  ~ Démarche de soins 4 : suivi.
    - Sous-contact 68 : 05/10/2001.
      * Service 197 : prise spontanée de TA ; résultat 130/85.
      * Service 198 : renouvellement médicament (Amilophar®).

(des) condition(s) de vie, une dysfonction, une invalidité, un handicap, un mal-être, une maladie (avec ou sans diagnostic), etc.

L'épisode de soins

L'épisode de soins (voir figure 2) : il s'agit d'une vue chronologique d'un élément de santé/soins avec tous les services qui lui sont associés. On entend par vue dans le dossier médical, une présentation particulière de certaines données ou de certaines de leurs caractéristiques, de manière à les visualiser agréablement ou pédagogiquement. Par exemple, on peut sélectionner tous les éléments de soins fermés et les présenter avec leurs dates d'ouverture et de fermeture, le nombre de contacts et leur degré de signifiance, comme la liste des antécédents ; dans le cas présent, la liste des épisodes de soins reprendrait tous les éléments de soins, ouverts et fermés, avec pour chacun d'entre eux, l'ensemble des services prestés. Les vues permettent donc d'extraire et de visualiser à partir d'un dossier médical électronique structuré toute une série d'autres concepts de soins, souvent plus anciens et mieux connus des prestataires, mais qui ne sont pas structurants en tant que tels. C'est tout le travail et le génie des développeurs de concevoir un logiciel qui réponde à la fois aux nécessités de la structuration basée sur les 7 concepts, et aux désirs et besoins de ses utilisateurs quotidiens.

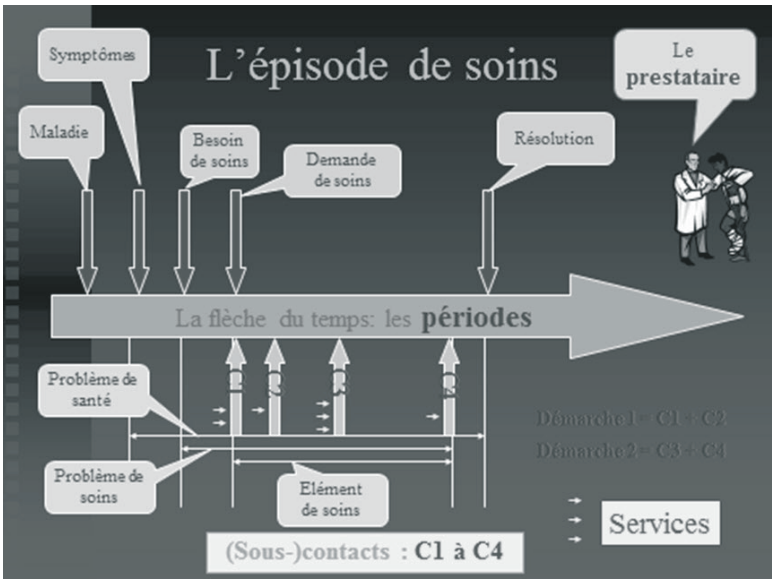
Illustrations pour les deux problèmes de santé du cas clinique

1. Doigt blanc : actif 02/10/2001, passif 08/10/2001.
2. Hypertension artérielle : actif 1991.

Au cours du contact du 05/10/2001, deux éléments de soins ont été abordés, correspondant à deux sous-contacts :

1. Le péri-onyxis sur ongle incarné, le 14e de la liste des éléments de soins du patient, ouvert la veille le 04/10/2001 et qui sera fermé le 08/10/2001 ; après une première démarche de diagnostic et de traitement, on est dans une deuxième démarche de suivi ; à cette deuxième consultation, au cours de ce (sous-) contact, 5 services sont réalisés ; cet élément de santé/soins se rapporte à un problème de doigt blanc, devenu actif le 02/10/2001 et qui deviendra passif le 08/10/2001.
2. L'hypertension artérielle, le deuxième dans la liste des éléments de soins du patient, qui en comporte 14 ; on en est à la 4e démarche (après une première démarche de diagnostic au début il y a 10 ans, une deuxième de mise au point et une troisième de mise en route et affinement du traitement) ; il s'agit de la 68e fois que le patient est vu pour son hypertension artérielle , et le médecin effectue les 197e et 198e services ; l'élément de santé/soins a été ouvert il y a 10 ans et l'est toujours ; le problème d' hypertension artérielle est devenu actif au même moment il y a 10 ans et est évidemment toujours actif.

Figure 2 : l'épisode de soins



S Subjectif Motifs de contact (RfE)	**O** Objectif	**A** Appréciation (labels des épisodes de soins)	**P** Plans Procédures
Douleur au pouce (L12) Doigt blanc (S09)	Plaie belle	**Péri-onyxis sur ongle incarné (S09)**	Amamnèse Examen clinique (S31) Nouveau pansement (S56) Prescription médicament (850) Conseil revenir dans 3 jours (S63)
Suivi HTA (K64)	130/85	**Hypertension artérielle (K86)**	Prise TA (K31) Prescripteur médicament (k50)

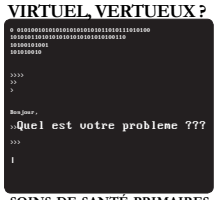
Modèle classique SOAP, episod-oriented, ICPC, pour la consultation du 05/10/2001.

Les caractéristiques du modèle apparaissent quasi toutes dans ce tableau :

- Un contact aborde un ou plusieurs problèmes de santé devenus épisodes de soins parce qu'impliquant une(des) rencontre(s) avec un(des) dispensateurs de soins : un épisode de soins correspond à la période qui commence à la première présentation d'un problème de santé à un dispensateur jusqu'au dernier contact pour ce même motif (définition WONCA[3]). L'épisode est comme un train composé de wagons-contacts avec tous leurs contenus : S, O et P, A étant le nom du train.
- L'élément central est donc l'épisode de soins, à la fois transversalement lors d'un contact, et longitudinalement pour l'ensemble des contacts.
- Tous les items classés dans S, A et P (pas dans O) peuvent se retrouver et être codés à l'aide de la CISP. Dans le tableau, les codes CISP en 3 caractères se trouvent entre parenthèses. Les codes abordent tous les concepts, à l'exception du O, de la médecine générale, autant somatiques que psycho-sociaux, et de manière opérationnelle (par exemple les codes –63 correspondent à des contacts programmés, les –64 à des contacts ou des épisodes à l'initiative du dispensateur).
- Les procédures sont soit effectuées en tant que telles et codées (faire un pansement S57), soit impliquent un résultat. Ce résultat en fonction de sa nature et de celle de la procédure appartient à la rubrique S (anamnèse ; résultat : douleur au doigt), O (prise de TA ; résultat 130/85) ou A (poser un diagnostic ; résultat : péri-onyxis sur ongle incarné). La CISP permet de coder la majorité des procédures et des résultats, surtout grâce aux banques de termes de type thesaurus.

Ces exemples illustrent bien la cohérence globale du modèle structuré qui lui permet d'être utilisé soit tel quel pour son propre compte, soit en reconstruisant par extraction et vues les concepts plus anciens. ●

3. WONCA : World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners/Family Physicians, société européenne de médecine générale.



La consultation de Mme Rita Bauwens : du face à face clinique au dossier informatisé

Les éléments de structuration du DME (Dossier médical électronique) permettent d'organiser les informations de manière simple et efficace. La qualité des soins et la coordination entre intervenants s'en trouve optimalisée. Un exemple concret à partir d'une consultation fictive (mais presque réelle).

***Michel Roland**,*
médecin généraliste
à la maison médicale
Santé plurielle.

24 janvier 2011, 18h30 : enfin la dernière consultation !

Bonjour Madame. Nous ne nous sommes encore jamais vus, je crois. Je suis le docteur Durant. L'accueillante m'a dit que j'allais voir une nouvelle patiente en fin de consultation. Asseyez-vous et mettez-vous à l'aise.

- Bonjour docteur, c'est ma fille qui m'a conseillé de venir chez vous car mon docteur habituel a arrêté de travailler. Comme vous avez si bien soigné la pneumonie de mon petit-fils, je me suis dit que vous alliez aussi m'aider, parce que je crois que j'ai la même chose, et ma voisine a voulu me donner des antibiotiques qu'elle avait encore chez elle.

Asseyez-vous, Madame, et racontez-moi tout ça.

- Et bien voilà. J'ai dû prendre froid en allant au Cora. C'était samedi dernier. Le soir même, je toussais déjà, et depuis cela va de mal en pis. Je crache jaune maintenant. Et ce matin, je me suis réveillée avec un mal de gorge terrible.

Et vous avez pris quelque chose ?

- Une grosse cuillère de miel, cela me réussit toujours. Mais cette fois, cela ne passait pas. Alors j'ai trouvé du Brufen® dans la pharmacie et puis comme cela n'allait toujours pas, ma fille m'a dit de venir vous voir avant le week-end. En plus, je dois avoir de la température car j'ai des bouffées terribles. Mais le petit vient de casser mon thermomètre.

Bon, je vois, vous toussez trop, vous avez mal à la gorge. On va voir ça et essayer de vous aider. Mais comme c'est la première fois qu'on se voit, je vais vite noter deux ou trois petites choses de vous. Mais d'abord, c'est bien Bauwens votre nom ?

- Oui, Rita Bauwens.

Et vous êtes née en 1941 ?

- Oui, le 8 mars 1941.

Bon, ben avant de me raconter ce qui vous amène, si vous voulez bien pour que je vous connaisse un petit peu mieux, pouvez-vous d'abord me parler de votre santé en général ? Avez-vous déjà été malade, opérée, vous sentez-vous bien d'habitude, tout ça quoi ?

- Ma plus grosse maladie, cela a été quand j'ai

Mots clefs : informatique, dossier médical, médecine générale, communication.

perdu mon mari, qui est tombé mort au travail. Il était à la poste. Comme je ne me remettais pas, mon docteur m'a donné le nouveau médicament dont on parlait dans les journaux. C'était en 1995 mais maintenant, cela va de ce côté-là. Sinon, je n'ai pas de gros problème à part que je suis toujours constipée, depuis que je suis jeune fille. Alors je prends de la confiture de coing et du Dulcolax® quand cela ne va plus. Mais dans la famille, on est tous comme cela.

Justement, vous avez beaucoup d'enfants à part votre fille ?

- Ben, j'ai encore deux garçons. Mais le deuxième s'est tué à moto quand il n'avait que vingt ans. J'y pense encore tous les jours… Et puis ma fille a deux filles, mon fils a une fille et deux garçons.

Vous vous entendez bien avec eux ?

- Oh oui. Je vois ma fille quasi tous les jours, et mon fils tous les week-ends. Et puis mes petits enfants viennent souvent manger chez moi le midi. Et ils sont tous très gentils avec moi. J'ai de la chance.

Sans doute, mais ce n'est peut-être pas seulement de la chance. Vous devez vous aussi sûrement être gentille avec eux. Les relations dans la vie, c'est important. Vous avez déjà été opérée ?

- Oui. La vésicule et les trompes, mais je ne sais plus pourquoi. Il y a longtemps, au moins 20 ans. Et l'année dernière, on m'a mis une broche dans le bras car j'avais fait une mauvaise chute au marché. A ce moment, ils ont regardé mes autres os, on a aussi fait une prise de sang et d'autres examens. On a vu alors que je faisais de la décalcification. Ah oui, je me souviens, ils m'avaient donné aussi un antibiotique, mais j'ai tout vomi, j'ai été pleine de boutons et on a dû arrêter. J'ai noté le nom dans mon agenda tellement j'ai été malade. Attendez, voilà c'est du Staphycid®.

Et vous prenez des médicaments ?

- Mon docteur m'a donné du calcium pour les os, et puis je dois toujours prendre du Glucophage®, un le matin et un le soir.

Vous avez des problèmes de diabète ?

- Ah non. On ne m'a jamais dit cela. Mais mon docteur disait que le sucre était un peu trop haut.

Bon, on verra ça par la suite, puisque ce n'est pas pour cette raison que vous venez aujourd'hui, mais je pense que si l'autre docteur vous a donné du Glucophage®, c'est que vous avez effectivement trop de sucre dans le sang, et c'est justement ça le diabète.

- J'espère bien que je ne suis pas diabétique, docteur, parce qu'une de mes cousines en est morte et on avait dû amputer son pied.

Ne vous en faites pas pour le moment. Aujourd'hui il y a des très bons médicaments pour le diabète, et si on se soigne bien et qu'on fait un petit peu attention, on vit quasiment comme les autres. Et côté tension ?

- Elle monte et elle descend. C'est ce qu'on m'a dit à l'hôpital quand j'avais le bras cassé.

Est-ce que vous fumez ?

- Oh non ! Mais mon pauvre mari, lui, fumait bien ses deux paquets par jour. Il en est mort d'ailleurs, et l'autre docteur disait toujours que c'est lui qui avait empêché l'usine de cigarettes de faire faillite.

Et bien, ça n'a pas dû être facile pour vous tout ça. Vous avez l'air d'avoir beaucoup tenu à votre mari.

- Oui, à lui et à mon fils, je pense à eux tous les jours. C'est comme s'ils étaient encore un peu là quand je parle d'eux, mais j'essaie de ne pas trop le faire, parce qu'il faut bien continuer à vivre, n'est-ce pas docteur ?

Mais oui… bien-sûr… la vie est parfois dure, et difficile, mais comme vous dites, il faut continuer…

… Silence.

Bon, on va revenir à vous si vous voulez bien ?
Oui, docteur, c'est pour moi que je suis venue, et j'ai trop tendance souvent à ressasser le passé.
Est-ce que vous avez passé récemment des examens, par exemple pour la poitrine ?

- Non. Depuis mon retour d'âge, je n'ai plus vu le gynécologue et mon ancien docteur disait qu'il était trop vieux pour s'occuper de tout ça. Le dernier examen que j'ai passé remonte à mon mal de dos il y a deux ans. On a fait une radio et on a vu que je suis pleine d'arthrose.

Côté vaccins ?

- J'ai fait une série de piqûres pour le tétanos

quand je me suis cassé le bras. Une vilaine fracture d'ailleurs… Et c'est à ce moment qu'on a fait la prise de sang et trouvé que j'avais trop de sucre. Ah oui, je me souviens, j'ai même apporté le papier pour vous le montrer.

Vitesse de sédimentation : 32 mm/h
Hémoglobine : 13g/dl
Examen hématologique et formule : normal
Glycémie à jeun : 142 mg/dl
Cholesterol total : 276 mg/dl

- C'est en voyant cela que mon docteur m'a donné le Glucophage®. On ne va quand même pas devoir m'amputer, docteur ?

Bien sûr que non. Nous discuterons de tout cela tous les deux, et comme je vous l'ai dit, les diabétiques vivent très bien aujourd'hui s'ils se soignent bien et qu'ils font un peu attention, par exemple en essayant de ne pas trop grossir et en regardant bien ses pieds et ses chaussures pour ne pas se blesser. Rassurez-vous vraiment, vous n'avez pas l'air en mauvaise santé du tout. Est-ce qu'il y a d'autres choses que vous auriez envie de me dire ?

- Oh non, j'ai déjà beaucoup dit aujourd'hui, peut-être trop même.

Peut-être, mais parler c'est important, surtout parfois avec son docteur. Je vais maintenant vous examiner, si vous voulez bien vous déshabiller… là-bas derrière le paravent.

Même le pull ?

Même le pull, si ça ne vous gêne pas.

- Ben non, je suis chez le docteur quand même.

Bien. D'ailleurs, il faudra que je vous examine une fois complètement à fond, même les organes, parce que vous êtes encore jeune.

Poids : 82 Kg
Taille : 1m57
Tension artérielle : 145/85 mmHg
Poumons : rares sibilances expiratoires
Gorge rouge
Abdomen négatif

- Et alors, docteur ?…

Je pense que ce n'est pas bien grave, une petite bronchite, mais qui va guérir toute seule sans antibiotique, et d'autant plus vite que vous ne fumez pas. Le Brufen® que vous prenez, c'est bien, mais du simple Dafalgan®, ça ira tout aussi bien, et puis continuez les tisanes avec du miel. Voilà, je vous prescris du Paracétamol®, c'est un générique, c'est exactement la même chose que le médicament avec la marque, le Dafalgan®, mais c'est moins cher. Je pense aussi qu'il faudrait refaire une petite prise de sang pour voir cette question de sucre, et puis on verra aussi pour le poids. Attendez d'être bien guérie avant, et soyez bien à jeun. Vous pouvez passer ici tous les jours vers 8 heures du matin, ou aller dans un laboratoire ou dans un hôpital si vous en connaissez un. Voilà le papier pour la prise de sang, vous devez coller dessus une vignette de mutuelle. En attendant, je continuerais le Glucophage®, je ne changerais rien et j'ai l'impression que c'est un bon médicament pour vous. Vous avez des questions à me poser ?

- Non Docteur, j'ai bien compris. D'ailleurs je suis contente de ne pas devoir prendre d'antibiotiques, comme ma voisine m'avait dit de le faire. Avec tout ce qu'on dit à la radio et à la télévision sur les antibiotiques …

On en reparlera sûrement tous les deux, parce que parfois, les antibiotiques c'est très important d'en prendre, mais pas cette fois-ci. Voilà, on se revoit dans 2-3 semaines quand j'aurai reçu le résultat de la prise de sang ?, sauf si évidemment ça n'allait pas mieux, mais je ne pense pas. De toute façon, il y a consultation libre sans rendez-vous tous les jours et n'hésitez pas à revenir.

- Au revoir docteur.

Au revoir Madame Bauwens.

Comment organiser cette masse d'information ?

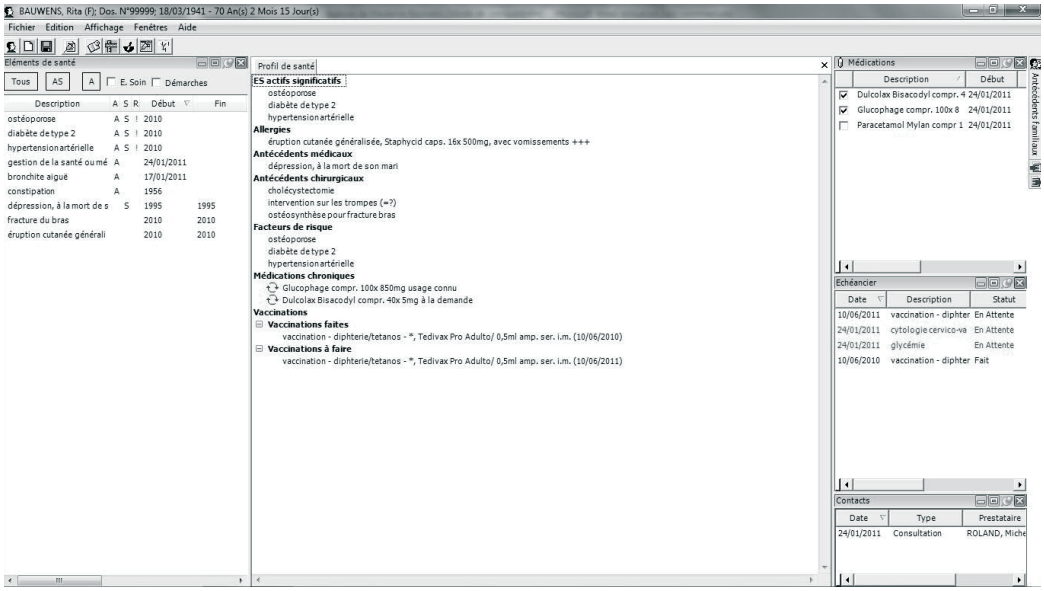
Cette consultation fictive, légèrement adaptée d'une consultation réelle, a été entièrement retranscrite dans le dossier informatisé que j'utilise au quotidien, aussi bien au cabinet qu'à domicile (ultra-portable et système 3G), de même d'ailleurs que tous mes collègues médecins, infirmières et kinésihérapeutes de ma maison médicale. Nous avons choisi le logiciel Pricare, développé par FIGAC et les deux

Fédérations francophone et néerlandophone. L'accueil s'occupe de l'agenda pour la planification des rendez-vous et des visites, l'occupation des cabinets, et est responsable du recueil et de la tenue à jour des données administratives et sociales. A l'aide de modules spécifiques, les responsables de la gestion s'occupent de la facturation et de tous les contacts avec les mutuelles. Tous ensemble, nous communiquons grâce à la messagerie interne.

Je reçois donc Mme Bauwens, nouvellement inscrite dont le signalétique électronique a été préalablement rempli par l'accueil. D'habitude dans la grosse majorité des cas, qui concerne des patients déjà abonnés, je note les éléments des consultations en temps réel, en face à face. Personnellement, je suis assez à l'aise avec le clavier de l'ordinateur qui ne me semble pas altérer la qualité de la relation que j'ai avec mes vis-à-vis. Au contraire, souvent je tourne l'écran vers le patient qui peut, de cette façon, voir ce que j'écris, et éventuellement le préciser ou le corriger, et qui parfois me dit apprécier la place et la fonction de la machine. De temps en temps bien sûr, comme quand on dépose son stylo pour marquer un moment important et témoigner d'une écoute et d'une communication plus profondes, j'arrête de taper sur le clavier pour être entièrement dans l'empathie et la relation. Dans ce cas précis, j'ai prolongé le remplissage du dossier pendant quelques minutes après que Mme Bauwens fut sortie vu l'énorme quantité d'informations qu'elle m'a livrées.

Voici un aperçu général de son dossier après cette première consultation (voir Figure 1). Le profil de santé présente une synthèse de tous les éléments relevants importants pour une prise en charge optimale, aussi bien pour moi lors de mes prochains contacts avec elle, que pour mes collègues médecins et non-médecins dans le cadre des soins pluridisciplinaires :

Figure 1 : le profil de santé



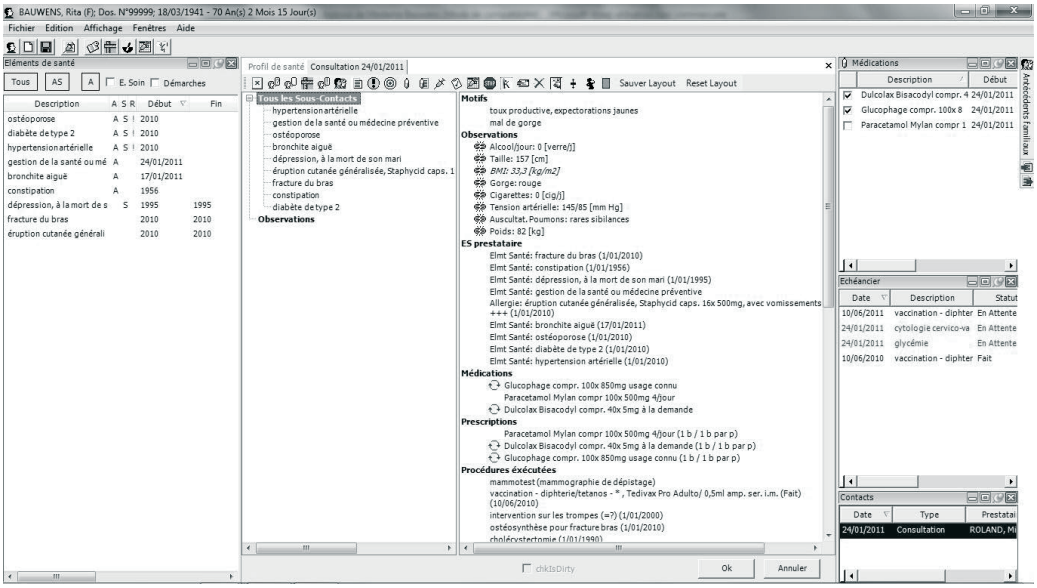


Figure 2 : la consultation

- Les éléments de santé (de soins) : indicés actifs (A) ou passifs, significatifs (S) ou pas, facteur de risque ou pas, avec les dates de début et, éventuellement de fin.
- Les éléments de soins actifs significatifs, qui conditionnent l'état de santé d'aujourd'hui.
- Les allergies et intolérances médicamenteuses.
- Les antécédents médicaux (les éléments passifs significatifs) et chirurgicaux.
- Les facteurs de risque.
- Les médications chroniques.
- Les vaccinations faites et à faire (échéances).
- L'échéancier (les procédures en retard s'affichent en rouge).
- La liste des contacts.

En cas de nécessité, un clic droit sur un élément de soins permet d'arriver immédiatement sur le site du CEBAM (belge) ou RefCISP (français) et d'y trouver les recommandations de bonne pratique correspondantes via un petit module intégré appelé Evidence-linker. De même un clic droit sur un médicament conduit vers les informations du site du CBIP (Centre belge d'information pharmacothérapeutique) décrivant ledit médicament. Pratique… utile… pour la qualité des soins, et tout cela en seulement une dizaine de secondes.

Le profil de santé se constitue tout seul à partir des recueils de données pendant les contacts. Voici le contenu de ma première consultation avec Mme Bauwens (voir Figure 2) :

- Tous les sous-contacts.
- Les motifs de contact.
- Les éléments de soins.
- Les médications et les prescriptions.

Les Figure 3 et Figure 4 montrent le contenu spécifique de deux sous-contacts.

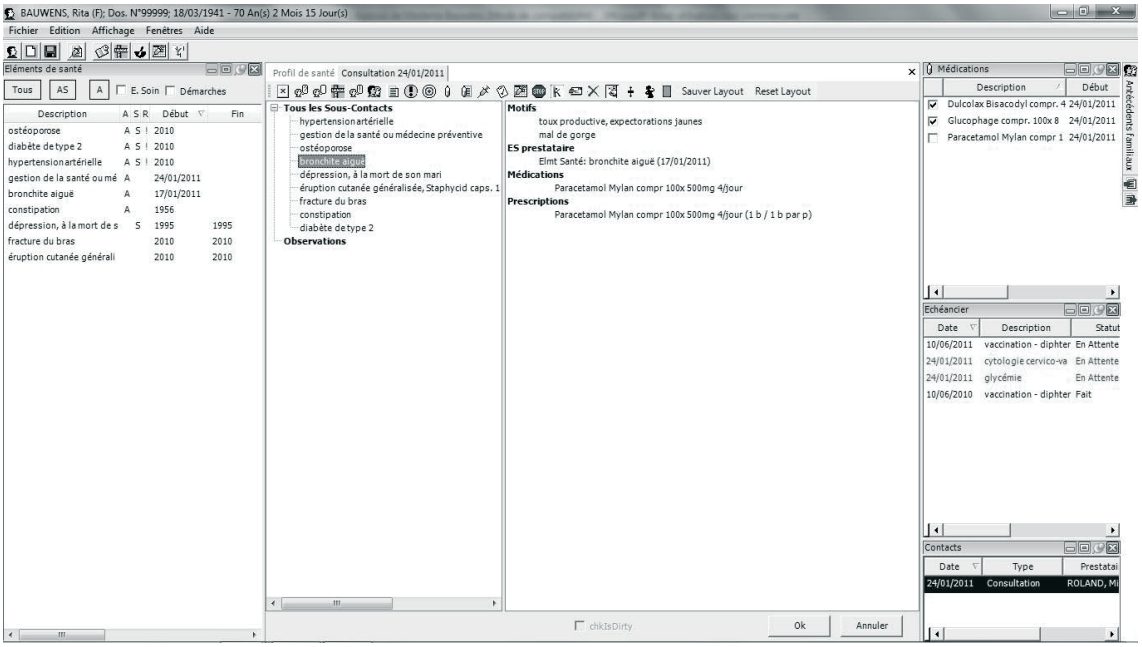


Figure 3 : le sous-contact "bronchite aiguë"

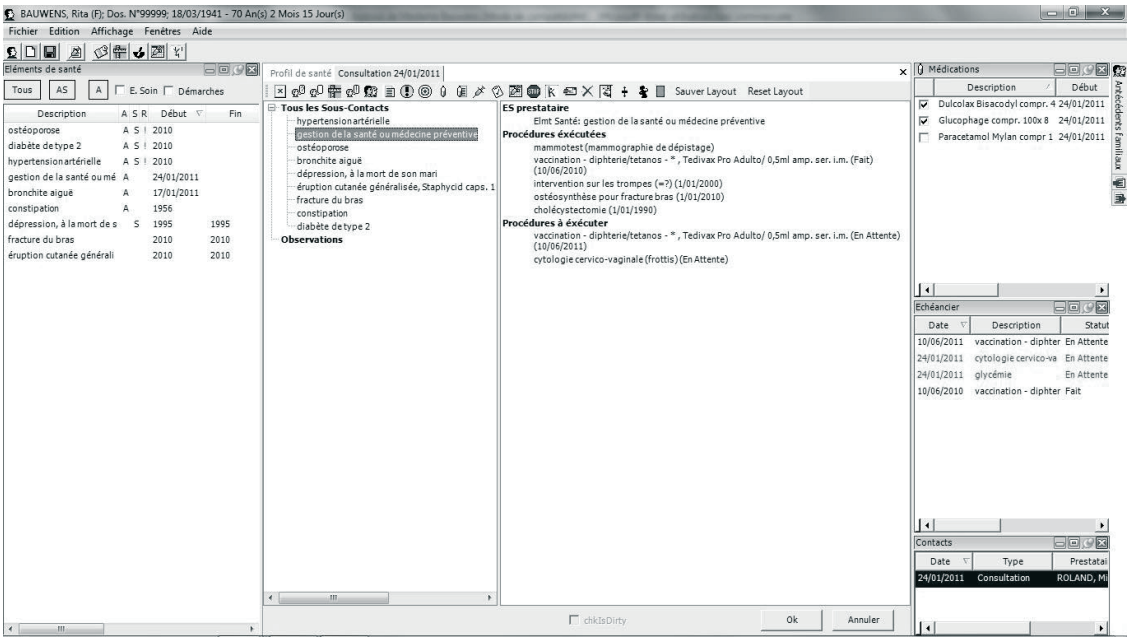


Figure 4 : le sous-contact "gestion de la santé ou médecine préventive"

Pricare comporte toute une série d'écrans particuliers destinés à noter les différents éléments que l'on y retrouvera ultérieurement, présentés et classés le plus souvent en fonction des desiderata de l'utilisateur. En voici deux parmi les plus fréquemment utilisés : voir Figure 5 et Figure 6.

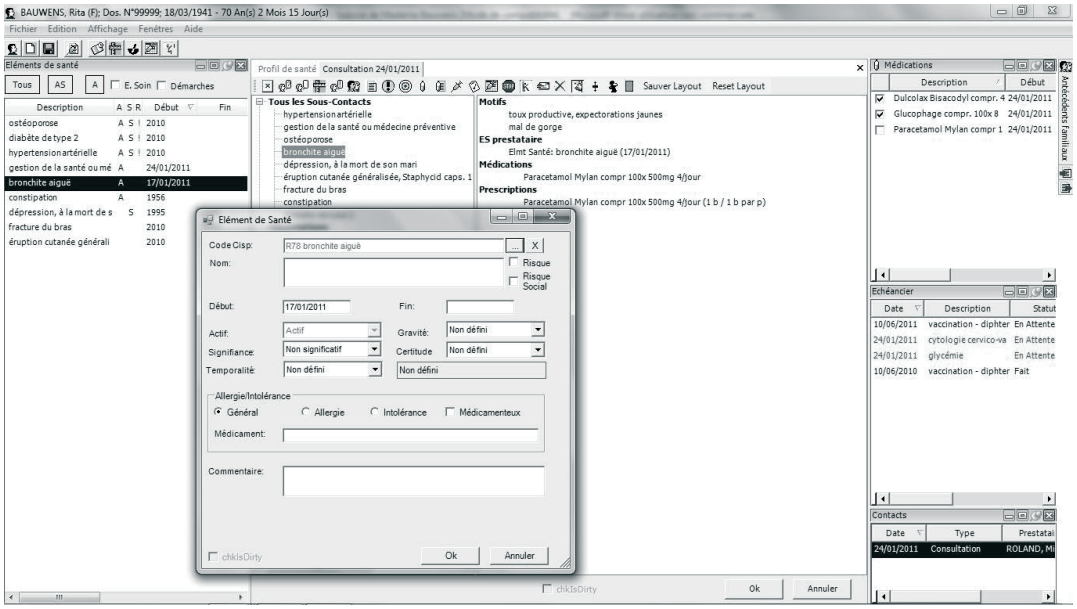


Figure 5 : l'écran des éléments de santé

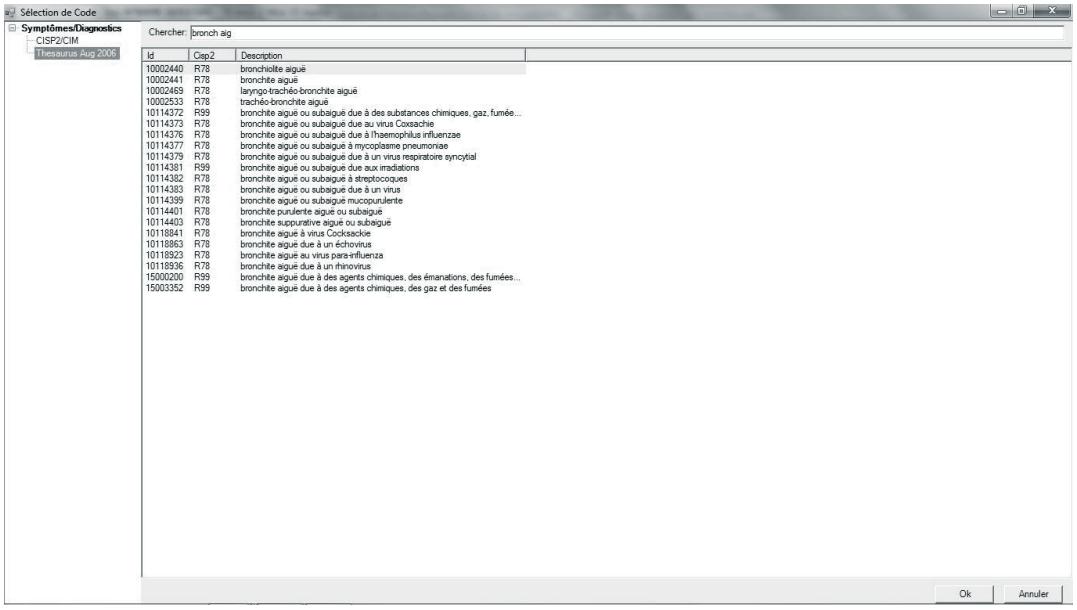
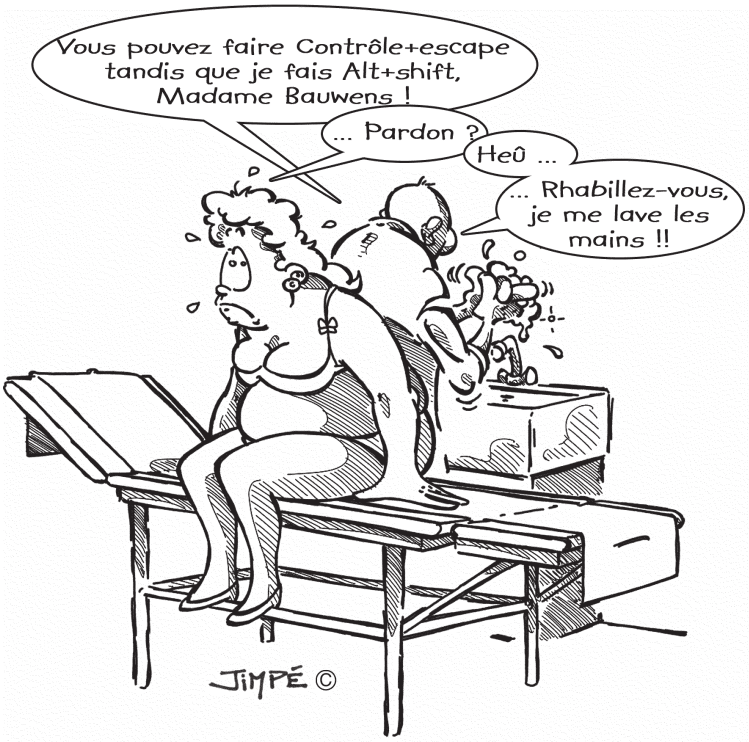


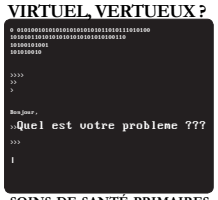
Figure 6 : le thesaurus

Le thesaurus est une énorme base de données contenant la majorité (c'est en tout cas sa vocation) des plaintes, symptômes, diagnostics, maladies, procédures, etc. dont il est question en soins primaires, et dont on peut extraire et identifier un élément particulier par un système de recherche particulièrement facile et rapide. Tous les éléments du thesaurus sont codés en ICPC et en ICD, ce qui signifie que le soignant n'a à s'occuper que de soins et d'encodage au vol, tandis que l'ordinateur, via Pricare et son thesaurus, s'occupe du tri, du classement et du codage. Pour l'utilisateur, le codage est donc invisible et automatique, mais bien présent quand même et de manière systématique, ce qui autorise et rend possible tout un ensemble de manipulations et de procédures qui permettent l'analyse des données, la gestion de l'échéancier, la microépidémiologie, des démarches d'assurance de qualité, etc.

En conclusion, l'ordinateur et l'informatique sont devenus aujourd'hui des outils aussi utiles et même indispensables que le stylo ou le stéthoscope. Bien utilisées ces nouvelles technologies donnent les potentialités d'améliorer la qualité des soins et leur coordination entre les différents intervenants, de communiquer, d'analyser, d'évaluer, d'expliciter, … de gagner de l'espace et peut-être même du temps. ●



L'informatique en maison médicale, une question d'équipe



L'informatisation des maisons médicales répond à des besoins et à des objectifs spécifiques impliquant l'ensemble de l'équipe. Dans ce but, un outil novateur a été conçu par des soignants pour des soignants et évolue régulièrement depuis plus de 20 ans.

***Marie-Agnès Broze**, licenciée en sciences politiques, responsable du projet Pricare au service études et recherches de la Fédération des maisons médicales.*

L'informatique aujourd'hui est partout, y compris dans les maisons médicales où l'utilisation d'un Dossier santé informatisé est une évolution incontournable. C'est sans nul doute source d'avancées positives. Encore faut-il que l'outil soit correctement utilisé et qu'au sein de la maison médicale on se soit concerté sur la manière d'encoder les données des patients et sur les contenus qu'on souhaite y retrouver.

La gestion de l'informatique dans une maison médicale est donc véritablement une question d'équipe. Elle se pose à deux niveaux : celui de l'informatique de la maison médicale en général et celui du dossier médical. Les maisons médicales choisissent souvent une informatisation totale de leurs données, tant « patients » qu'administratives. Ces deux aspects devraient être abordés lors de la mise en place d'une maison médicale et lors de son passage à « l'informatisation », mais demeurent également pertinentes par la suite, lorsque les maisons médicales utilisent déjà quotidiennement ces outils.

Si l'informatique est de plus en plus présente et les travailleurs de mieux en mieux formés, force est quand même de constater que l'informatisation est un passage complexe qui ne s'improvise pas. Les solutions logicielles disponibles requièrent non seulement un certain type de parc informatique mais également un minimum de connaissances pour gérer des situations urgentes, anticiper des blocages, des pannes, programmer des évolutions indispensables et conséquentes, etc. Dans la plupart des maisons médicales, les travailleurs sont des professionnels de la santé, de la gestion, de l'accueil ou des administratifs. Rares sont les experts informatiques. La formation va donc jouer un rôle essentiel, formation classique mais aussi participation à des groupes d'échanges ou à des forums. Dans le même ordre d'idées, il est indispensable de choisir un travailleur « référent » davantage intéressé par ces questions, qui, sans être un expert, veillera à être formé et informé afin de mieux aider son équipe.

Certaines équipes (de plus en plus nombreuses) font appel à des structures extérieures qui

Mots clefs : informatique, maison médicale, dossier médical.

proposent des services de maintenance, de gestion du réseau, de conseil. Elles sont en général très satisfaites de cette aide précieuse et se sentent plus sereines face à l'informatique. Cette démarche est certainement à encourager dans la mesure des moyens.

L'informatisation des maisons médicales, une question d'équipe... Mais également une question de budget. L'informatique évolue, nous devons sans cesse nous adapter. L'informatisation est également une vraie question budgétaire récurrente, le matériel doit régulièrement être mis à jour. Tenter de s'en sortir avec des bouts de ficelles amènera tôt ou tard à démêler un paquet de nœuds qui parfois coutera davantage.

Historique de Pricare

En 1985, un patient de la maison médicale de Linkebeek suite à une rencontre avec un médecin se propose pour créer, bénévolement, un logiciel permettant à cette maison médicale de facturer les forfaits des patients aux mutuelles. D'autres maisons médicales, mécontentes de leurs firmes de programmation, lui demandent de pouvoir utiliser leur logiciel qui semble répondre aux nécessités de facturation et faciliter grandement le travail administratif. Les maisons médicales étant des structures non marchandes, des asbl, souvent non hiérarchisées, autogérées et sans beaucoup de moyens, ce patient continua longtemps son travail sous forme de bénévolat.

Dans les années 1990, la Fédération des maisons médicales s'intéresse au logiciel et à son évolution en vue de permettre à ses membres (les maisons médicales) de travailler de manière informatisée et d'encoder des données utiles à l'assurance de qualité dans leur travail. Elle engage le patient mais cette collaboration ne se poursuivra pas longtemps étant donné la lourdeur croissante du développement du logiciel à partir des demandes des utilisateurs (maisons médicales) via le groupe informatique de la Fédération.

En 1995, le patient s'entoure de travailleurs de maisons médicales en vue de créer l'asbl FIGAC (Formation informatique gestion assistance conseil) qui a notamment pour objectif de mettre à disposition de ses membres (et uniquement eux, soit les maisons médicales) un logiciel répondant à leurs demandes (Pricare, pour Primary Care). Il n'est pas envisagé de vendre ce logiciel hors des maisons médicales et aucun but commercial ne sera jamais poursuivi. Dans FIGAC, le patient, jusqu'alors bénévole, devient employé. Deux ou trois ans plus tard, un autre informaticien est engagé pour aider au développement du logiciel qui se complexifie de plus en plus.

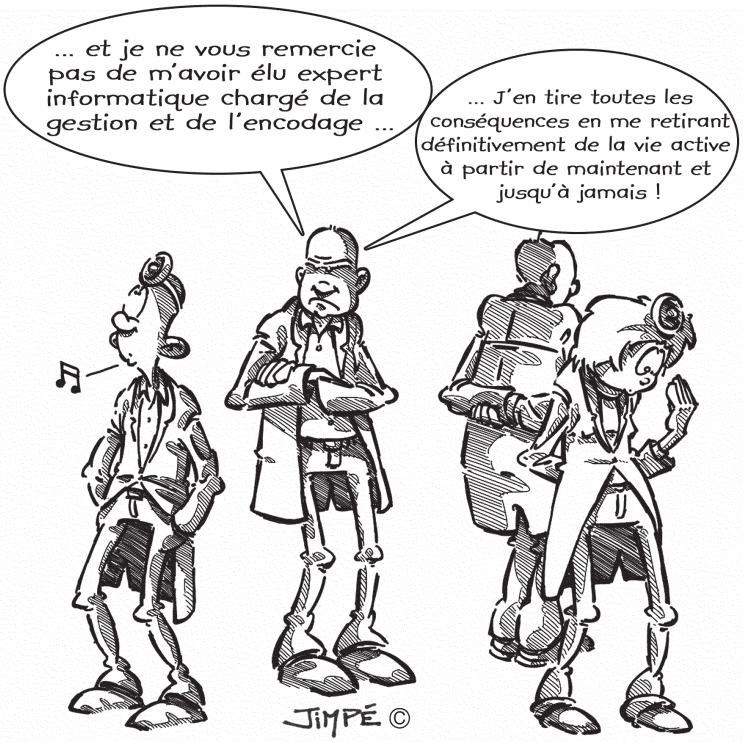
Après avoir passé ce logiciel sous format Windows (le DOS étant dépassé), FIGAC tente de répondre aux 330 critères imposés par le ministère de la Santé publique et réussit les examens de labellisation des logiciels médicaux. Pour le ministère, cette labellisation vise à uniformiser les critères des logiciels pour obtenir des chiffres comparables, des statistiques et garantir des programmes informatiques de qualité.

En 2004, FIGAC fait appel à un informaticien spécialisé sous statut d'indépendant (en plus du personnel déjà employé) pour revoir complètement la structure de base du logiciel et continuer à le développer dans le sens des critères de labellisation et des demandes toujours pressantes des utilisateurs.

Le logiciel Pricare est un des rares logiciels informatiques à viser une utilisation pluridisciplinaire (dossiers médecins, kinésithérapeutes, infirmiers et gestion administrative), même si les parties administrative et médicale sont actuellement les plus développées. Depuis le 1er janvier 2003, son développement est régi par une convention tripartite entre FIGAC asbl et les Fédérations des maisons médicales francophone et néerlandophone. Les trois asbl sont co-propriétaires du logiciel. Les cotisations demandées aux membres sont variables en fonction du nombre d'ordinateurs

sur lesquels doit être installé le logiciel (par tranche de 5 ordinateurs).

Depuis sa création FIGAC essaie d'être à l'écoute des demandes de ses utilisateurs (les maisons médicales) au niveau du développement du logiciel informatique. ●



Le tableau de bord de la Fédération des maisons médicales

François Carbonez, *médecin généraliste à la maison médicale Santé plurielle.*

Le projet tableau de bord de la Fédération des maisons médicales a plusieurs objectifs dont celui de constituer un observatoire socio-sanitaire de la population soignée en maison médicale. Cet observatoire permettra de mieux connaître l'état de santé et les besoins de la population rencontrée dans le but de contribuer à mettre en place des solutions pour répondre à ces besoins. Pour remplir cet objectif, une analyse des données socio-économiques et de santé des patients des maisons médicales est réalisée une fois par an par la Fédération des maisons médicales qui propose systématiquement à toutes les équipes d'y participer.

Mots clefs : informatique, dossier médical, médecine générale, communication, recherche-action.

Méthodologie

Le projet tableau de bord se décline en 4 étapes : l'encodage des informations, l'extraction des données, l'analyse des données et le retour aux équipes.

L'encodage des données

Les travailleurs des maisons médicales utilisent plusieurs programmes différents pour encoder les données administratives, sociales et médicales des patients. Seules les données issues des maisons médicales utilisant le logiciel Pricare sont prises en compte dans les résultats globaux du tableau de bord. Des analyses individuelles partielles sont cependant proposées aux utilisateurs d'autres logiciels en fonction des données disponibles.

L'encodage se fait en continu, puisqu'il consiste en la réalisation des dossiers médicaux informatisés que les prestataires constituent pour les patients. On peut distinguer deux types de données encodées.

D'une part, les données encodées de manière systématique pour chaque patient à l'inscription. Ces données sont : le nom, l'âge, le sexe, l'adresse, le numéro de téléphone, la couverture sociale (mutuelle, CPAS…).

D'autre part, les données encodées lors des différents contacts avec les prestataires de soins : après chaque contact avec un patient, les prestataires encodent les données du contact. Au moment de l'encodage de l'élément de soin ou des procédures, le prestataire fait un choix entre différentes propositions qui sont automatiquement reliées par le logiciel Pricare à un code de la classification (CISP-2). Les données de chaque consultation sont rassemblées au sein d'une base de données commune à tous les patients et à tous les prestataires. C'est de cette base de données que sont extraites les informations de santé utilisées pour la réalisation du tableau de bord.

L'extraction des données

L'extraction est le processus par lequel les variables visées par le tableau de bord sont extraites, de manière anonyme, des bases de données de chaque maison médicale.

L'extraction se fait en janvier de chaque année. En ce qui concerne Pricare, la méthodologie est la suivante : la Fédération envoie aux maisons médicales un « module d'extraction » qui permet d'extraire les données à partir de la base de données générale de chaque maison médicale. Ces modules d'extractions, créés par l'asbl FIGAC sont des petits logiciels permettant d'extraire à partir de la base de données regroupant toutes les informations de santé de tous les patients, les informations nécessaires pour le tableau de bord. Les modules d'extraction évoluent chaque année, de manière à prendre de nouveaux éléments en compte (par exemple en 2009, les variables « obésité » et « hypertension » ont été rajoutées). Il permet aussi de supprimer les pathologies rares et toutes les données qui permettraient l'identification (nom, prénom, numéro d'identification de la sécurité sociale - NISS, adresse, téléphone...).

L'extraction sépare les données obtenues en deux bases de données différentes ; l'une comportant les données socio-économiques des patients de la maison médicale, l'autre des données de santé de ces mêmes patients. Dans la base de données de santé figure également une variable « classe d'âge », une variable « catégorie de code titulaire » et une variable « niveau d'étude à 25 ans » permettant d'analyser les données de santé en fonction de ces variables. Ces deux bases de données étant tout à fait indépendantes, on ne peut pas recouper l'information d'un même patient dans les deux bases de données. Cela limite les possibilités d'analyse (il n'est, par exemple, pas possible d'évaluer le taux de diabétiques en fonction de la nationalité du patient), mais protège l'anonymat des patients (il devient plus difficile d'identifier un patient en recoupant les informations contenues dans les bases de données).

Les données issues des maisons médicales qui travaillent à l'acte ne sont pas incluses dans le tableau de bord. L'extraction est plus difficile étant donné qu'elles ne travaillent généralement pas sur le logiciel Pricare. Par ailleurs pour ces maisons médicales, la population active est plus difficile à définir et donc l'analyse des données se heurte au problème du dénominateur à utiliser.

L'analyse des données

La Fédération reçoit les « paires » de bases de données de chaque maison médicale participante, et procède à l'analyse des données de chaque maison médicale, ainsi qu'à l'analyse des données globales de toutes les maisons médicales ayant participé au recueil.

La tableau de bord s'intéresse actuellement à une série d'items concernant la population de la maison médicale (nombre de patients actifs, dénominateur lors des analyses), les données administratives (année de naissance, sexe, nationalité, code postal) et socio-économiques, (accès aux soins de santé, code titulaire, statut mutuelliste, niveau d'étude à 25 ans), la prévention (vaccination grippe, vaccination tétanos/diphtérie, mammographie et mammotest), la morbidité et les facteurs de risque (diabète de type 2, *body mass index* - BMI, tension artérielle, tabagisme, hypertension et obésité).

Le taux d'encodage est très faible pour certaines variables. Pour cette raison, pour les variables « *body mass index* » et « tension artérielle », l'analyse se limite au suivi du taux d'encodage de ces deux items, année après année. Pour le diabète, le tabagisme, l'hypertension ou l'obésité, il n'est pas possible de calculer un taux d'encodage, une prévalence est donc calculée en fonction des données existantes. Ces prévalences ne sont qu'indicatives puisqu'il existe un biais parfois important dû au faible taux d'encodage. Pour les variables évaluant les taux de couverture pour des vaccinations et le dépistage par mammographie, deux valeurs sont également prises en compte : le taux d'encodage (c'est-à-dire le pourcentage de patients pour lequel on retrouve une rubrique « procédure exécutée », « en attente d'exécution », « refus du patient », « contre-indication », « abandon », ou « inconnu » par rapport au total de patients appartenant à la population ciblée par le vaccin ou le dépistage) et les taux de « couverture » (nombre de patients vaccinés ou dépistés sur le total de patients du groupe cible dans la patientèle inscrite à la maison médicale). Les taux de couverture sont également biaisés par le taux d'encodage trop faible. Malgré les limites des résultats obtenus sur base des données existantes, la Fédération analyse tout de même les chiffres obtenus tout en émettant les réserves qui s'imposent pour l'interprétation. Elle le fait dans le but de motiver les équipes en montrant les possibilités d'analyse que l'on pourrait faire à partir des données transmises si l'encodage était optimal.

Le retour aux équipes

Chaque équipe reçoit un rapport écrit du tableau de bord concernant ses propres données et des données comparatives. Les résultats de chaque maison médicale sont comparés aux résultats obtenus dans l'ensemble des maisons médicales ainsi qu'aux résultats obtenus les années précédentes pour la même maison médicale. Ils sont aussi comparés aux chiffres obtenus à partir d'autres sources pour les régions ou le pays. Un séminaire est organisé afin d'expliquer les résultats aux équipes et proposer des échanges de pratiques sur des points spécifiques.

Résultats et évaluation

Les résultats présentés ici sont issus du dernier recueil de données dans le cadre du tableau de bord présenté dans les rapports d'activité bruxellois et wallon et concernent les données encodées pour tous les patients actifs à la date du 01/01/2010.

Le tableau de bord est un outil en expansion ; chaque année, il y a plus de maisons médicales participantes. Les analyses ont porté sur 38.111 patients issus de 20 maisons médicales bruxelloises et 58.689 patients issus de 35 maisons médicales wallonnes.

L'encodage moyen s'améliore pour certaines variables par rapport aux années précédentes, mais pour d'autres il stagne, voire diminue. Il est très différent d'une maison médicale à l'autre, ce qui biaise fortement l'analyse globale des taux d'encodages. Dans le tableau de bord, les items pour lesquelles les maisons médicales ont moins de 1 % d'encodage sont ignorés dans l'analyse globale.

Pour le sexe et l'âge, le taux d'encodage avoisine les 100 %. La Fédération a ainsi pu confirmer les résultats « démographiques » obtenus lors des études *« Quelle population suivons-nous… »* réalisées avant l'apparition du tableau de bord, à savoir le fait que la patientèle des maisons médicales est plus jeune que la moyenne de la population tant en Région bruxelloise qu'en Wallonie, et que la répartition homme/femme est comparable à celle des deux régions.

Les variables « nationalité » et « niveaux d'étude » présentent des taux d'encodage trop faible : la moyenne de l'encodage à Bruxelles est respectivement de 28,7 % et 22,2 % des patients (14,8 % pour le niveau d'études en Wallonie) (les taux varient entre 0,7 % et 92,8 %). On note même un recul de l'encodage de la variable « nationalité ». Les différents retours des équipes autour de ces variables mettent en évidence le caractère « sensible » de ces variables et les biais de sélection (la question du niveau d'étude est parfois posée plus facilement aux patients pour lesquels on

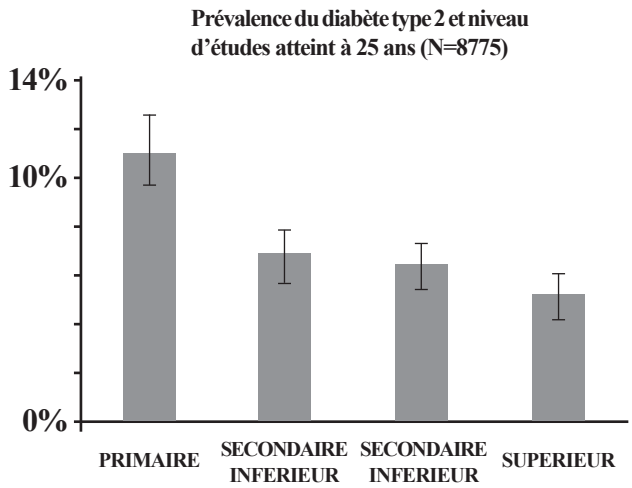
suppose un niveau d'instruction plus élevé).
Les données recueillies systématiquement comme le code titulaire, l'accès aux soins de santé et le statut mutuelliste sont bien encodées pour les patients ayant une mutuelle, mais moins bien pour les patients sans couverture. L'analyse de ces données met en évidence que, même en sous-estimant les patients « sans couverture » (vu le biais lié aux données manquantes), la population suivie dans les maisons médicales est en moyenne plus défavorisée que la population générale tant à Bruxelles qu'en Wallonie : plus de bénéficiaires de l'intervention majorée (BIM) : respectivement 36,7 et 34,8 % pour les maisons médicales bruxelloises et wallonnes (14,6 % en Belgique) et plus d'invalides : 7,3 % pour les maisons médicales bruxelloises, 7,8 % pour les wallonnes (4,3 % en Belgique).
La proportion de patients bénéficiant d'une intervention majorée (et en particulier via le statut OMNIO) pour les soins de santé est en augmentation dans la population, que ce soit dans la population belge ou dans la patientèle des maisons médicales. Cette augmentation est cependant plus marquée parmi la population suivie par les maisons médicales que dans la population générale. Cela reflète peut-être la précarisation croissante d'une partie de la population suivie, mais c'est aussi le signe que plus de patients ont accès à leurs droits sociaux (peut-être comme résultat d'une politique active de la part des soignants des maisons médicales pour aider les patients à bénéficier de leurs droits).
Pour les différentes variables « prévention », les taux d'encodage et les taux de couverture sont présentés dans le tableau figure 1.

Pour la vaccination grippe, ces résultats, même incomplets, montrent une bonne couverture de la population des maisons médicales. Pour les autres, les taux de couverture réels sont probablement plus élevés que ceux calculés à partir des données encodées. En effet, les erreurs dans l'encodage de ces procédures préventives sont surtout des erreurs par défaut d'encodage : les prestataires qui réalisent l'acte oublient d'encoder cet acte dans le Dossier santé informatisé (DSI) ou le patient réalise l'acte dans une autre structure sans en avertir le prestataire (pour les mammographies et le vaccin RRO : rougeole, rubéole et oreillons notamment).
Pour la variable diabète de type 2, le taux de prévalence calculé est de 3,8 % dans la population totale des maisons médicales bruxelloises et wallonnes. Cette prévalence est proche de celle obtenue via l'enquête nationale de santé pour la Belgique, ce qui pourrait signifier que les biais sont peu nombreux pour l'encodage de cette variable. Etant donné les « bons résultats » en termes d'encodage du diabète, cette variable a été utilisée pour réaliser des études épidémiologiques en fonction de données socio-économiques. Les résultats (publiés dans la *revue médicale de Bruxelles* n°32 en 2011) montrent l'augmentation de la prévalence à partir de 40 avec un pic dans la tranche 65-69 ans. Ils confirment également les importantes inégalités sociales face au diabète (voir figure 2 page suivante).

Figure 1
Taux d'encodage et taux de couverture pour les variables «prévention» du tableau de bord 2010.

	Taux d'encodage		**« Taux de couverture »**	
	MM bruxelloises	**MM wallonnes**	**MM bruxelloises**	**MM wallonnes**
Vaccin grippe (> 65 ans)	81 %	89,1 %	61,6 %	69,1 %
Mammographie (50-69 ans)	67,4 %	85,8 %	45,2 %	64,9 %
Vaccin tétanos (> 25 ans)	52,1 %	45,8 %	34,7 %	36,4 %
Vaccin RRO (9-13 ans)	48,1 %	/	32,3 %	/

Figure 2 : «Prévalence» du diabète de type 2 en fonction du niveau d'étude obtenu à l'âge de 25 ans après standardisation pour l'âge dans la population des maisons médicales



Prévalence (%)	10,6	6,5	6,1	4,9

Conclusion

Le tableau de bord de la Fédération des maisons médicales est un outil prometteur, mais qui est encore en pleine évolution. Plusieurs acquis sont à mettre à son actif :

- Une démarche préliminaire intéressante qui a abordé les aspects éthiques et de protection de la vie privée (cfr article de ce même numéro page 76) ainsi que des aspects plus pratiques (définition des variables à incorporer, mise en évidence des freins à l'encodage, …).
- La méthodologie mise au point pour le tableau de bord est également intéressante : utilisation des données administratives, sociales et médicales du Dossier santé informatisé comme base de données pour l'analyse, extraction par les équipes et envoi vers une structure de confiance, en lien avec les « encodeurs » qui analyse les données et les renvoie vers les prestataires de première ligne.
- Certains résultats sont déjà interprétables, notamment pour les aspects démographiques et socio-économiques : la population des maisons médicales participantes est plus jeune et plus défavorisée que celle de l'ensemble des patients des régions bruxelloises et wallonnes.
- La Fédération tire parti des résultats non interprétables en termes de taux de couverture ou de prévalence. Elle analyse le taux d'encodage de ces données ainsi qu'une « couverture fictive » et une « prévalence fictive ». Ces données non interprétables sont renvoyées aux équipes de manière à les motiver. L'encodage est à de rares exceptions, en amélioration avec le temps dans les maisons médicales participantes.

Cependant, il reste encore des défis à relever, pour obtenir une analyse optimale des données recueillies par le biais du tableau de bord :

- L'encodage est l'un des principaux éléments limitant la validité des analyses réalisées dans le cadre du projet tableau de bord. La Fédération travaille beaucoup pour améliorer ce point (rencontre avec les équipes, formations, définition de consignes d'encodage claires et précises en fonction des items, amélioration du logiciel Pricare – par exemple : une fonction « fusion » permet de corriger les éléments de soins redondant par l'encodeur) mais peu de résultats sont encore interprétables.
- L'extraction des données n'est pas encore possible pour les maisons médicales n'utilisant pas le logiciel Pricare. Les liens privilégiés entre la Fédération et FIGAC permettent l'incorporation de fonctionnalités nouvelles rapidement, ainsi que la réalisation d'un module d'extraction différent à chaque extraction. La Fédération a peu de moyens de pression sur les concepteurs des autres logiciels.

Le tableau de bord est un projet en constante évolution qui ne permet pas encore vraiment de tirer beaucoup de conclusions en termes de morbidité pour la population suivie mais qui tend vers ce but. Il contient de nombreux enseignements pouvant servir à des projets qui souhaiteraient également utiliser les Dossiers de santé informatisés pour en obtenir des données de santé publique concernant la population suivie en protégeant les données propres à la vie privée de ces patients. ●

Voilà à quoi pourrait ressembler la commande d'une pizza en 2015

Fantasme ou menace sérieuse ? La rencontre du pouvoir médical et de la puissance informatique pourrait-elle donner naissance à une dictature médicale ? On savait déjà que les pizzas industrielles sont peu recommandables pour la santé, seraient-elles dangereuses pour la démocratie ?

Article initialement publié sur le site Humeurs *de Jean Dornac et repris par OWNI.*

Standardiste : Speed-Pizza, bonjour.

Client : Bonjour, je souhaite passer une commande s'il vous plaît.

Standardiste : Oui, puis-je avoir votre NIN, Monsieur ?

Client : Mon numéro d'identification national ? Oui, un instant, voilà, c'est le 610204998-45-54610.

Standardiste : Je me présente, je suis Noa Legarrec-Garcia. Merci M. Jacques Lavoie. Donc, nous allons actualiser votre fiche, votre adresse est bien le 174, avenue de Villiers à Carcassonne, et votre numéro de téléphone le 04 68 69 69 69. Votre numéro de téléphone professionnel à la société Durand est le 04 72 25 55 41 et votre numéro de téléphone mobile le 06 06 05 05 01. C'est bien ça, Monsieur Lavoie ?

Client (timidement) : Oui !

Standardiste : Je vois que vous appelez d'un autre numéro qui correspond au domicile de Melle Isabelle Denoix qui est votre assistante technique. Sachant qu'il est 23h30, nous ne pourrons vous livrer au domicile de Melle Denoix que si vous nous envoyez un XMS à partir de votre portable en précisant le code suivant AZ25/JkPp+88.

Client : Bon, je le fais, mais d'où sortez-vous toutes ces informations ?

Standardiste : Nous sommes connectés au système croisé, Monsieur Lavoie.

Client (soupir) : Ah bon ! Je voudrais deux de vos pizzas spéciales mexicaines.

Standardiste : Je ne pense pas que ce soit une bonne idée, Monsieur Lavoie.

Client : Comment ça ? ?

Standardiste : Votre contrat d'assurance maladie vous interdit un choix aussi

dangereux pour votre santé, car selon votre dossier médical, vous souffrez d'hypertension et d'un niveau de cholestérol supérieur aux valeurs contractuelles. D'autre part, Melle Denoix ayant été médicalement traitée il y a trois mois pour hémorroïdes, le piment est fortement déconseillé. Si la commande est maintenue, la société qui l'assure risque d'appliquer une surprime.

Client : Aie ! Qu'est-ce que vous me proposez alors ?

Standardiste : Vous pouvez essayer notre pizza allégée au yaourt de soja, je suis sûre que vous l'adorerez…

Client : Qu'est-ce qui vous fait croire que je vais aimer cette pizza ?

Standardiste : Vous avez consulté les « Recettes gourmandes au soja » à la bibliothèque de votre comité d'entreprise la semaine dernière, Monsieur Lavoie et Melle Denoix a fait, avant-hier, une recherche sur le Net, en utilisant le moteur « booglle2.con » avec comme mots clés « soja » et « alimentation ». D'où ma suggestion.

Client : Bon d'accord. Donnez-m'en deux, format familial.

Standardiste : Vu que vous êtes actuellement traité par Dipronex et que Melle Denoix prend depuis deux mois du Ziprovac à la dose de trois comprimés par jour et que la pizza contient, selon la législation, 150 mg de Phénylseptine par 100g de pâte, il y a un risque mineur de nausées si vous consommez le modèle familial en moins de sept minutes. La législation nous interdit donc de vous livrer. En revanche, j'ai le feu vert pour vous livrer immédiatement le modèle mini.

Client : Bon, bon, ok, va pour le modèle mini. Je vous donne mon numéro de carte de crédit.

Standardiste : Je suis désolée Monsieur, mais je crains que vous ne soyez obligé de payer en liquide. Votre solde de carte de crédit Visa dépasse la limite et vous avez laissé votre carte American Express sur votre lieu de travail. C'est ce qu'indique le Credicard Satellis Tracer.

Client : J'irai chercher du liquide au distributeur avant que le livreur n'arrive.

Standardiste : Ça ne marchera pas non plus, Monsieur Lavoie, vous avez dépassé votre plafond de retrait hebdomadaire.

Client : Mais, ce n'est pas vos oignons ! Contentez-vous de m'envoyer les pizzas ! J'aurai le liquide. Combien de temps ça va prendre ?

Standardiste : Compte tenu des délais liés aux contrôles de qualité, elles seront chez vous dans environ quarante-cinq minutes. Si vous êtes pressé, vous pouvez gagner dix minutes en venant les chercher, mais transporter des pizzas en scooter est pour le moins acrobatique.

Client : Comment diable pouvez-vous savoir que j'ai un scooter ?

Standardiste : Votre Peugeot 408 est en réparation au garage de l'Avenir, en revanche, votre scooter est en bon état puisqu'il a passé le contrôle technique hier et qu'il est actuellement stationné devant le domicile de Melle Denoix. Par ailleurs j'attire votre attention sur les risques liés à votre taux d'alcoolémie. Vous avez, en effet réglé quatre cocktails Afroblack au Tropical Bar, il y a quarante-cinq minutes. En tenant compte de la composition de ce cocktail et de vos caractéristiques morphologiques, ni vous, ni Melle Denoix n'êtes en état de conduire. Vous risquez donc un retrait de permis immédiat.

Client : @#/$@§ ?# !

Standardiste : Je vous conseille de rester poli, Monsieur Lavoie. Je vous informe que notre standard est doté d'un système anti-insulte en ligne qui se déclenchera à la deuxième série d'insultes. Je vous informe en outre que le

dépôt de plainte est immédiat et automatisé. Or, je vous rappelle que vous avez déjà été condamné en juillet 2014 pour outrage à agent.

Client (sans voix) : …

Standardiste : Autre chose, Monsieur Lavoie ?

Client : Non, rien. Ah si, n'oubliez pas le Coca gratuit avec les pizzas, conformément à votre pub.

Standardiste : Je suis désolée, Monsieur Lavoie, mais notre démarche qualité nous interdit de proposer des sodas gratuits aux personnes en surpoids. Cependant à titre de dédommagement, je peux vous consentir 15 % de remise sur une adhésion flash au contrat Jurishelp, le contrat de protection et d'assistance juridique de Speed assurance. Ce contrat pourrait vous être utile, car il couvre, en particulier, les frais annexes liés au divorce… Vu que vous êtes marié à Melle Claire Lavoie, née Girard, depuis le 15/02/2008 et vu votre présence tardive chez Melle Denoix, ainsi que l'achat il y a une heure à la pharmacie du Canal d'une boîte de quinze préservatifs et d'un flacon de lubrifiant à usage intime. À titre promotionnel, je vais faire joindre aux pizzas un bon de 5 euros de réduction pour vos prochains achats de préservatifs valable chez Speed-Parapharma. Toutefois, veuillez éviter les pratiques susceptibles d'irriter les hémorroïdes de Melle Denoix, pour lesquelles Speed-Parapharma se dégage de toute responsabilité.

Bonsoir Monsieur et merci d'avoir fait appel à Speed-Pizza. ●

Recueil de données de santé de routine et respect de la vie privée

***Marie Marganne**, licenciée en psychologie, responsable du projet tableau de bord au service études et recherches de la Fédération des maisons médicales.*

La Fédération des maisons médicales développe un recueil de données de santé de première ligne composé de données prélevées dans les dossiers de santé informatisés des patients de maisons médicales. La mise en place de ce recueil de données a soulevé d'importantes questions relatives au respect de la vie privée des patients. Des points de vue éthiques et législatifs ont été pris en compte pour apporter une solution permettant de poursuivre le projet tout en respectant les patients et leurs droits.

Article aussi publié dans Ethica clinica.

Mots clefs : informatique, éthique, vie privée, maison médicale, droit des patients, santé publique, épidémiologie.

Depuis plusieurs années, la Fédération des maisons médicales travaille à la réalisation d'un tableau de bord permettant une meilleure connaissance de la population des maisons médicales. Dans ce cadre, nous avons très tôt été confrontés aux problèmes liés au respect de la vie privée.

Le mouvement des maisons médicales s'est développé pour défendre le droit de chacun à des soins de qualité. C'est dans cette optique de défense des droits des citoyens que la Fédération des maisons médicales a initié un projet de récolte de données à caractère épidémiologique, financé par la Région wallonne et la Commission communautaire française. Le but de ce projet est de nous aider à objectiver les problématiques rencontrées en maison médicale, améliorer les pratiques dans les équipes, fournir des informations sur les soins de première ligne et obtenir des éléments concrets pour défendre le modèle du centre de santé intégré.

Le tableau de bord est réalisé à partir des dossiers des patients des maisons médicales. Chaque patient a, dans sa maison médicale, un Dossier de santé informatisé qui contient des données socio-administratives et des données de santé. Celles-ci sont encodées au fur et à mesure des consultations, il s'agit de données de routine, leur objet premier est de constituer le dossier médical du patient pour pouvoir le soigner correctement. Le tableau de bord est constitué d'une partie[1] des informations enregistrées dans ce dossier.
Chaque équipe envoie à la Fédération une base de données constituée de données de ses patients. En retour, elle reçoit un rapport d'analyse comportant ses propres résultats ainsi que des comparaisons au niveau régional ou fédéral. Ce rapport permet à chaque équipe d'évaluer la progression de son encodage et certaines de ses pratiques. Toutes les bases de données sont ensuite agrégées, pour avoir une vue d'ensemble de la population rencontrée dans les maisons médicales.

Que recouvre la « protection de la vie privée » ?

Dans ce contexte de mouvement défendant, entre autres, les valeurs de la citoyenneté et de l'autonomie, les équipes nous ont rapidement interpellés sur la question du respect de la vie privée. Notamment sur la responsabilité qu'elles ont en tant que détentrices des données de santé de leurs patients : même si nos buts sont louables et centrés sur l'intérêt des patients, elles considéraient que les données de ces derniers ne pouvaient être utilisées sans les en avertir, que les données soient anonymes ou non. Celles-ci ont notamment été recueillies dans le cadre du colloque singulier pour permettre de soigner le patient et il n'est pas prévu à priori qu'elles servent à autre chose.
Par ailleurs, ces données pourraient représenter une valeur marchande pour certains secteurs (assurances, industrie pharmaceutique) et doivent donc être traitées avec prudence.
Ces constats nous ont amenés à prendre du temps pour approfondir la question, analyser les textes légaux et les recommandations éthiques et trouver une solution respectueuse de chacun pour réaliser ce projet dans de bonnes conditions.

Nous avons cherché de l'information auprès de plusieurs sources (cf. bibliographie), nous avons procédé à une analyse des textes juridiques et rencontré des experts[2] pour étudier les bases légales nécessaires au respect de la vie privée mais aucun des documents analysés ne traite directement du recueil de données de routine. Nous avons également sollicité l'avis du comité d'éthique de la Fédération des maisons médicales (organe indépendant).

Une notion complexe

La matière est dense et complexe et la loi, qui est indispensable et a le mérite d'exister, n'est pas vraiment adaptée à une collecte de données récurrente car elle a apparemment été conçue pour éviter principalement les dérives de type commercial.
Il existe une obligation de remplir une « déclaration de traitement de données » auprès de la Commission vie privée pour toute personne utilisant un fichier de données. Cette obligation est très mal connue : combien de médecins (et autres professions) sont-ils en règle ? Par ailleurs, certains croient que cette démarche garantit que l'utilisateur traite ses données correctement, ce qui n'est pas le cas : la commission vérifie seulement que la déclaration est conforme, elle ne statue pas sur le bien fondé du traitement en question ni sur ses modalités d'application. Autrement dit, le fait que quelqu'un (personne ou association) ait fait une déclaration de traitement de données ne prouve pas qu'il utilise ces données à bon escient.
Un point important et central de la loi vie privée est son intitulé, en effet elle ne concerne « que » les « données à caractère personnel ». En gros, si une donnée n'est pas « à caractère personnel », on peut en faire à peu près ce que l'on veut, par contre, si elle l'est, les restrictions sont nombreuses.
Est une donnée à caractère personnel « *toute information concernant une personne physique identifiée ou identifiable (...) ; est réputée identifiable une personne qui peut être identifiée, directement ou indirectement, notamment par référence à un numéro d'identification ou à un ou plusieurs éléments spécifiques, propres à son identité physique, physiologique, psychique, économique, culturelle ou sociale* » (article 1, §1 de la loi « vie privée »).

En résumé, étant donné la variété des données récoltées dans notre tableau de bord (âge, commune du domicile, données de santé,…) et bien que nous ne disposions d'aucune donnée d'identification directe, il est théoriquement possible de reconnaître une personne en croisant plusieurs variables. Nos données ne sont donc pas anonymes au sens de la loi.

Comment respecter la « vie privée » ?

Comment pouvions-nous dès lors mener à bien notre projet ? Plusieurs possibilités.

1. Les données extraites sont des données administratives et de santé (pathologies, vaccination, conduites à risques,...). Parmi elles sont analysées les variables suivantes : nombre de patients, année de naissance, sexe, code postal, accès aux soins de santé, code titulaire, statut mutuelliste, niveau d'études, vaccination grippe, mammographie, diabète de type 2, Body mass index - BMI, obésité, relevé de tension, hypertension, tabagisme, nombre de cigarettes. Pour plus de détails : vade-mecum du tableau de bord sur le site www.maisonmedicale.org.

2. Centre de recherche informatique et droit (CRID) aux Facultés universitaires Notre-Dame de la Paix (FUNDP).

Rendre les données complètement anonymes

Toute la richesse du projet serait perdue car cela nous limiterait à quelques données très générales. En effet les bases de données des équipes sont relativement petites et le croisement de certaines caractéristiques ne permet pas de garantir l'anonymat absolu de l'ensemble des patients. Par exemple, si je connais une dame de nonante cinq ans (il y a peu de personnes aussi âgées en maison médicale) qui consulte à la maison médicale de mon quartier et que je sais qu'elle a une prothèse de hanche depuis vingt ans, je pourrais la retrouver en faisant une recherche spécifique dans la base de donnée car il y a peu de personnes qui répondent à tous ces critères en même temps.

Le tiers de confiance

Les équipes envoient leurs données à un organisme qui se charge de regrouper toutes les données et d'effacer le nom de la maison médicale : la base de données étant plus importante garantit un meilleur anonymat. En effet, au lieu de quarante fichiers d'environ 2500 patients, on obtient un fichier de 100.000 patients dans lequel il est impossible de reconnaître la dame de nonante cinq ans. Mais certaines informations importantes doivent être abandonnées : d'une part toutes les maladies un peu trop rares ne pourront pas être prises en compte et d'autre part, n'ayant plus la possibilité de faire le lien avec la maison médicale, nous ne pourrions plus réaliser une analyse de leurs données. Or, cette analyse est importante car elle représente à la fois un juste retour pour leur implication dans le projet ; un bon moyen pédagogique pour les aider à progresser dans leur encodage et également un outil utile dans le processus de développement de la qualité.

La procédure de consentement

Pour que l'on puisse extraire les données d'un patient et les envoyer hors de la maison médicale, celui-ci doit au préalable signer un consentement éclairé, c'est-à-dire qu'il doit comprendre tous les tenants et aboutissants de la démarche : quelles sont les données transmises, à qui, et pour quelles finalités. Il s'agit d'un processus long et couteux en énergie pour le personnel des maisons médicales et il est tributaire de l'importance que les équipes lui attribuent.

Nous avons opté pour la procédure de consentement. Si cette procédure est lourde et demande beaucoup de travail aux équipes, elle s'avère toutefois être la plus correcte vis-à-vis des patients. Pour que l'attente de la signature des patients n'entrave pas le démarrage du projet et les premières analyses, nous avons provisoirement mis en place une récolte de données scindée. Nous disposons donc de deux bases de données distinctes avec impossibilité de les croiser : l'une reprenant les données

administratives et l'autre, simplifiée, reprenant les données de santé (excluant les pathologies rares). Ce processus permet d'obtenir des données anonymes. Ensuite, quand la question du consentement aura été posée à l'ensemble des patients, des données plus précises pourront être récoltées et rassemblées dans une base de données unique. Les données permettant une identification directe (nom, numéro de téléphone, adresse, jour de naissance) ne seront bien entendu jamais récoltées, et des garde-fous importants sont dès à présent mis en place pour garantir la confidentialité des données qui nous sont confiées (données hors réseau internet et sécurisées contre le vol et l'incendie).

L'illusion du consentement éclairé

Et pourtant « Le consentement éclairé n'existe pas » nous disait Jean-Pierre Lebrun dans un article publié il y a quelques années[3]. En effet, la communication est par essence source de malentendu, surtout quand elle touche à des thèmes aussi sensibles que la santé et en particulier dans un contexte inhabituel[4] sans compter la dissymétrie existant dans la relation entre un patient et son médecin, même quand celui-ci est persuadé de l'égalité fondamentale entre êtres humains.

Cependant, le recueil du consentement est valable et utile, et « il ne faudrait pas récuser définitivement sa pratique » comme le précisait également Jean-Pierre Lebrun, à condition de prendre en compte ses limites. Le consentement sera en effet rarement complètement éclairé, surtout quand on considère la complexité de la matière. Mais est-ce un problème si le patient fait confiance à son médecin ? L'important est de ne pas tromper le patient, de lui expliquer les enjeux aussi clairement que possible (sans l'effrayer), de lui garantir que son choix n'influencera pas la manière dont il sera traité, et de pouvoir accepter que si manifestement un patient ne comprend pas du tout de quoi on lui parle, son incompréhension équivaut à un refus. Cette procédure implique que la personne qui demandera le consentement des patients comprenne toutes les subtilités de la problématique. Et c'est au moment où on essaye de transmettre l'information aux collègues que l'on mesure mieux toute la complexité de la tâche.

En pratique

A ce jour plusieurs équipes sont entrées dans le processus, certaines ont déjà recueilli le consentement (ou le refus) de plus de la moitié de leurs patients, d'autres n'ont pas encore commencé. A titre d'information, les résultats actuels (qui vont encore évoluer) se situent entre 5 et 15 % de refus.

Les difficultés

Une des notions les plus difficiles à expliquer au patient est la notion d'anonymat car elle diffère de celle utilisée en langage courant :

- pour le *Petit Robert*, anonyme signifie « *Dont on ignore le nom, ou qui ne fait pas connaitre son nom* »,
- dans la loi vie privée, il s'agit de « *données qui ne peuvent pas être mises en relation avec une personne identifiée ou identifiable et qui ne sont donc pas des données à caractère personnel* »[5] ceci signifie qu'une donnée n'est anonyme que quand on n'a absolument aucun moyen de pouvoir deviner l'identité d'une personne même par différents recoupement (cf. supra).

Ces précisions sont importantes et ne doivent pas être remises en cause, même s'il pourrait être intéressant de réfléchir à définir plusieurs degrés dans l'anonymat.

La difficulté, c'est le terme même d'« anonymat » : comment expliquer clairement aux patients que les données recueillies sont anonymes au sens courant (non nominatives) mais pas aux yeux de la loi (parce qu'en croisant les données on pourrait théoriquement les reconnaitre) ?

Il est encore plus difficile de donner une information correcte lorsque les personnes concernées ne parlent pas ou peu le français, et / ou sont dans une situation précaire, comme des personnes sans papiers qui refusent de signer

3. Ethica clinica *n°6 1997.*

4. En général, un patient va chez son médecin avec une plainte et il attend un avis à propos de cette plainte ; dans le cas du consentement, le médecin introduit une information sur sa manière de travailler, parle de ce qu'il encode dans l'ordinateur et demande au patient de donner un avis, une autorisation pour une utilisation extérieure de ses données, ce n'est pas un comportement fréquent.

5. Arrêté royal portant exécution de la loi du 8 décembre 1992 relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel. 13 février 2001 – publié au moniteur le 13-03-2001.

par crainte d'être « fiché » ou ne comprennent pas de quoi il s'agit. Elles ne sont donc pas en mesure de donner un consentement « éclairé » ce qui implique qu'elles ne peuvent pas être incluses dans l'analyse.
Par ailleurs, parler de l'utilisation des données, peut entrainer une foule d'autres questions et il faut parfois éclaircir des notions qui semblaient évidentes. Par exemple, lors d'une soirée débat avec des patients et des soignants sur l'utilisation des données, nous avons présenté le projet tableau de bord, ses tenants et aboutissants et la nécessité de signer un consentement. Au cours des échanges qui ont suivi, les questions ne portaient pas tant sur ce qu'il adviendrait des données à la Fédération, que sur ce qu'est un Dossier santé informatisé, sur la manière dont les données étaient partagées au sein de la maison médicale ou avec des spécialistes, ou encore sur les informations qui transitent entre les mutuelles et les maisons médicales.

Les outils

Nous avons donc proposé aux équipes quelques outils : un résumé des contenus les plus importants de la loi avec des extraits de celle-ci, un document de consentement, une affiche pour la salle d'attente, un séminaire pour discuter avec des experts et un compte-rendu des échanges, des visites lors des réunions d'équipe ou lors d'un échange avec des patients. De plus, les équipes peuvent toujours poser des questions à la Fédération, une mesure indispensable : c'est au moment de la mise en place du processus de consentement que les questions concrètes se présentent, par exemple « si un patient refuse de signer, peut-on encore utiliser ses données pour rédiger le rapport d'activités ? »[6].

Les restrictions

Le seul bémol de la démarche retenue est que nous pourrons probablement plus difficilement observer certaines populations plus précarisées, en particulier les plus mobiles d'entre-elles dont le lien de confiance avec les soignants est fragile. Comme dit ci-dessus, ce sont ces catégories de population qui sont le plus susceptibles de refuser de signer le document de consentement, ce qui est dommage car les maisons médicales pourraient être un poste d'observation unique pour ces personnes fréquentant peu les circuits plus traditionnels des soins. Il faudra probablement envisager une autre façon de prendre en compte leurs besoins et le type de problématiques de santé qu'elles rencontrent (par exemple par enquête).

Les bénéfices secondaires

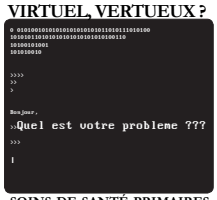
Par ailleurs, l'exigence de ce consentement écrit a plusieurs mérites :

- Obliger soignants et patients à réfléchir à la valeur des données collectées dans le cadre du soin : si un document doit être signé pour les utiliser ailleurs, c'est que la situation n'est pas anodine ; avec un peu de chance, ou avec l'aide d'une action spécifique, cela peut déboucher sur une réflexion plus générale sur la manière dont chacun dispose de sa vie privée, ce qu'il en dit, à qui, comment… via les cartes de fidélité ou via les réseaux sociaux sur Internet…
- Mettre le patient dans une position de sujet, responsable de ce qui lui appartient et interlocuteur valable.
- Rappeler aux soignants leur obligation de protection de ces données.
- Permettre d'engager la discussion sur le secret partagé, sur le Dossier de santé informatisé : les informations qui y sont ou non reprises, le degré de confidentialité que l'on peut donner aux informations (visibles pour tous les soignants ou seulement pour celui qui encode l'information)…

Conclusion

La spécificité de notre recueil de données de santé de routine est de rassembler des données qui ne sont pas suffisamment indépendantes pour être considérées comme étant anonymes, mais qui sont dans le même temps trop anonymes pour pouvoir remplir toutes les obligations liées à la détention de données à caractère personnel[7]. En l'absence d'une

6. Oui, puisque les données individuelles ne sortent pas de la maison médicale et que les analyses entrent bien dans le cadre des missions de la maison médicale.



procédure spécifiquement adaptée à ce recueil de données, nous avons choisi de demander le consentement éclairé de chaque patient pour pouvoir utiliser ses données hors de la maison médicale. Evidemment cette procédure prend du temps, qu'il faut « grignoter » sur le temps consacré au soin, mais elle est indispensable dans le cadre du travail entrepris et ce temps n'est pas perdu. Elle permet aussi de prendre conscience de l'importance des données que nous manipulons au quotidien, qui font tellement partie de notre univers que nous en oublions parfois qu'elles représentent l'intimité des patients et qu'elles leur appartiennent. ●

Bibliographie

- *Loi relative aux droits du patient* – 22 août 2002.
- *Version coordonnée de la loi relative à la protection des données à caractère personnel du 8 décembre 1992* (janvier 2006).
- *Arrêté royal portant exécution de la loi du 8 décembre 1992 relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel*. 13 février 2001 – publié au monteur le 13-03-2001.
- *La protection des données personnelles en Belgique* 1er septembre 2001 – actualisé le 8 février 2007 document proposé par la Commission vie privée, disponible sur son site internet.
- Charte CISP Club « *Charte pour une éthique de l'information clinique* » 8 octobre 2005.
- Comité d'éthique Erasme ULB http://www.erasme.ulb.ac.be/page.asp ?id=9508&langue=FR
- *La Déclaration d'Helsinki* (juin 1964 et modifications ultérieures) : ensemble de recommandations destinées à guider les médecins dans les recherches biomédicales.
- Recommandations de l'ADELF (Association des épidémiologistes de langue française) en 2003 : « Déontologie et bonnes pratiques en épidémiologie ».
- *Ethica clinica* n°6 année 1997.
- Conseil national de l'Ordre des médecins : diverses recommandations concernant l'utilisation de données médicales. Accessible sur Internet www.ordomedic.be.
- Avis n°13 du Groupe européen d'éthique des sciences et des nouvelles technologies auprès de la commission européenne : « *Aspects éthiques de l'utilisation des données personnelles de santé dans la société de l'information* » 30 juillet 1999.
- e-health, Groupe de travail G19 - Note relative au consentement éclairé - dans le projet « hub & metahub » https ://www.ehealth.fgov.be/sites/active.webehealthprd.ehealth.fgov.be/files/assets/fr/pdf/news/note-consentement--clair-.pdf
- Durand G., *Introduction générale à la bioéthique, histoire, concepts et outils*. Montréal : ides/Cerf ; 1999.
- Kremer-Marietti A., *L'éthique,* Paris : Presses universitaires de France ; 1987.
- Denis B., Bellefontaine V., Marganne M., Drielsma P., « Prévalence du diabète de type 2 et inégalités sociales de santé », *Rev Med Brux* 2011, 2011 : 10-13

7. La constitution d'un fichier de données à caractère personnel implique de donner aux personnes reprises dans le fichier la possibilité de modifier ou supprimer certaines de leurs données si elles le souhaitent. cf. Loi vie privée. Ce qui est quasiment impossible et n'a pas beaucoup de sens dans le cas d'un fichier ne comportant pas de données d'identification directe.

Des données de santé utiles, utilisables et utilisées

Pour mieux prendre les décisions en santé publique

***Myriam De Spiegelaere**, médecin en santé publique, directrice scientifique de l'Observatoire de la santé et du social de Bruxelles, **Véronique Tellier**, médecin de santé publique, Observatoire wallon de la santé.*

Mots clefs : informatique, maison médicale, santé publique, politique de santé.

On parle beaucoup de l'information sanitaire, des statistiques de santé, de l'aide à la décision liée aux chiffres de santé. Il est assez évident que les différents services de santé qui produisent des données le font pour des objectifs qui leur sont propres et sont généralement de l'ordre des impératifs de gestion. Au-delà des objectifs de gestion, les données de santé et la manière dont on les analyse et les met en perspective les unes vis-à-vis des autres peuvent aussi être utiles à la planification en amont : identification des besoins, des priorités, élaboration d'outils pour formuler, suivre ou évaluer les politiques de santé. De manière assez récente en Wallonie, un peu moins à Bruxelles, les deux régions se sont dotées d'un observatoire de la santé dont les objectifs sont de partir des observations, chiffrées ou non, pour mettre en évidence des questions de santé, des publics plus particulièrement touchés, des interventions plus ou moins efficaces, et ce, afin d'augmenter de manière générale la connaissance de la santé et de ses déterminants et de contribuer, à côté d'une foule d'autres critères, à la décision en santé publique. Les données recueillies dans le cadre des soins de première ligne sont cruciales pour la compréhension de ce qui s'y passe. Elles peuvent mettre en lumière des questions, des problèmes qui n'apparaissent ni dans les données de consommation liées au données sur le remboursement des prestations (INAMI, mutuelles) ni vraiment dans les enquêtes. A travers son tableau de bord, la Fédération des maisons médicales est un producteur particulier de données de santé. Bien cerner l'utilité potentielle des données de première ligne permettra de mieux développer leur recueil et surtout leur analyse et la diffusion des résultats au bénéfice de tous, à commencer par celui des patients et celui des professionnels qui produisent ces données.

Les observatoires ont une mission d'aide à la décision : à chaque niveau politique son champ d'action

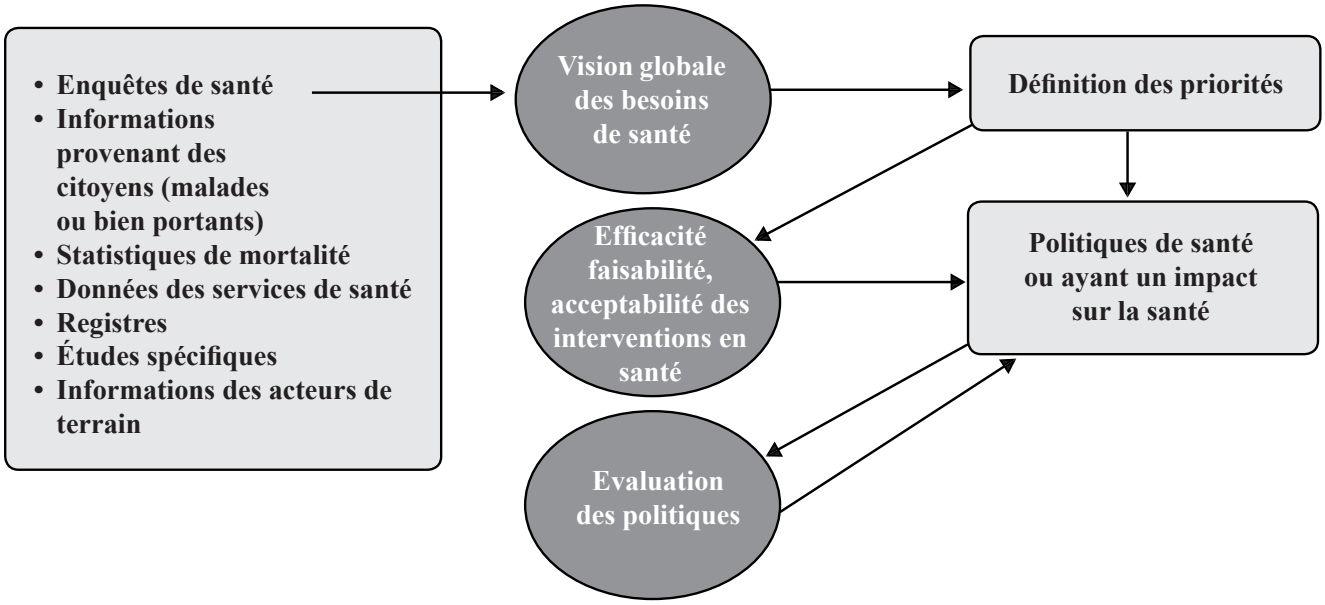
Les observatoires wallon (OWS) et bruxellois (OBSS) de la santé ont pour mission de rassembler, d'analyser et de diffuser toutes les informations utiles pour l'élaboration des politiques de santé ou en lien avec la santé pour le territoire régional.

D'autres services d'études jouent un rôle d'aide à la décision à d'autres niveaux politiques, par exemple le Centre fédéral d'expertise (KCE) assure cette fonction pour les politiques de

soins de santé du fédéral. Le type de travail réalisé par ces structures dépend bien entendu des compétences politiques liées à ce niveau de pouvoir. C'est ainsi qu'au niveau fédéral, compétent pour l'organisation et le budget des soins de santé, l'accent est mis essentiellement sur les soins de santé y compris les aspects économiques.
Au niveau régional, les compétences en matière de soins de santé sont différentes et incluent par exemple de nombreuses compétences concernant les déterminants de la santé et les services aux personnes.

C'est pourquoi les observatoires régionaux sont plus orientés vers des informations concernant l'état de santé et ses déterminants. Parce qu'il s'agit d'un des déterminants les plus puissants de l'état de santé des populations, l'impact du statut social sur la santé fait l'objet d'une attention toute particulière tant en Wallonie qu'à Bruxelles. L'observatoire de Bruxelles est en effet « Observatoire de la santé et du social » et a des missions spécifiques en termes de lutte contre la pauvreté, tandis que la lutte contre les inégalités sociales de santé constitue un objectif particulier de l'Observatoire wallon de la santé. C'est pourquoi les données de santé ne sont pas analysées uniquement en termes de moyennes régionales mais surtout en termes de disparités intra-territoriales et inter-territoriales, de variations selon l'âge, le sexe, les caractéristiques socio-économiques, etc.
On peut considérer la fonction d'aide à la décision des observatoires à différentes étapes de l'élaboration et de la mise en place des politiques.

La première étape consiste à permettre aux décideurs de définir des priorités. Pour cela, ils ont besoin d'avoir une vision globale de la situation (pour éviter que la définition de priorité ne se base que sur des visions partielles ou des actions de lobbying de l'un ou l'autre secteur par exemple).
Une des spécificités du travail des observatoires consiste donc à croiser des informations provenant de sources différentes, articuler des informations quantitatives et qualitatives, faire des liens entre des données portant sur l'ensemble de la population et des données portant sur des populations particulières, etc. La publication de tableaux de bord de la santé régionaux est une des manières de proposer une vision globale de la santé des habitants d'une région.



Une deuxième étape consiste à éclairer les décideurs sur les modes d'interventions les plus appropriés pour atteindre leurs objectifs. Il s'agit d'un autre type de travail visant à rassembler les informations permettant d'évaluer des politiques et interventions existantes ici ou ailleurs et d'identifier les conditions de réussite dans le contexte régional spécifique.

Enfin, lorsque des politiques ou des interventions sont mises en place, les observatoires peuvent aussi participer au monitoring et à l'évaluation de celles-ci (définition des indicateurs utiles, participation des personnes concernées, etc.).

Les données provenant des dossiers médicaux de la première ligne ont une place spécifique dans chacune de ces phases (voir plus bas).

L'aide à la décision ne concerne pas que les décideurs politiques. De très nombreux acteurs de terrain sont, à des niveaux divers, des décideurs. Les observatoires régionaux de santé s'adressent aussi à l'ensemble de la population et aux relais santé au sens large afin d'augmenter leur niveau général de connaissance de la santé, de ses déterminants et des facteurs de consommation de soins dans une perspective de prise de décision pour un projet, une organisation, etc. Dans cette fonction « d'éclairage » et de mise à disposition d'informations pour les différents publics, il peut exister des développements différents d'un observatoire à l'autre. Ainsi, chaque observatoire développe plus ou moins l'une ou l'autre dimension, voire construit des champs propres d'expertise ou d'étude ce qui finalement augmente la richesse des collaborations plus que cela ne les contraint[1].

Il existe différents types de données

Pour bien comprendre l'intérêt des données issues des dossiers médicaux de première ligne pour l'observation de la santé, il est important de replacer leur importance dans le cadre des différents types de données utilisées.

1. Les données populationnelles : elles portent sur l'ensemble de la population qui réside dans la région ou le territoire étudié. Elles proviennent soit de données administratives qui couvrent l'ensemble des habitants (par exemple les données du registre national, de sécurité sociale, etc.)[2], soit d'un échantillon représentatif de la population (comme par exemple l'Enquête nationale de santé), soit encore d'une enquête portant sur l'ensemble de la population (comme dans l'enquête socioéconomique générale ou recensement). Les données populationnelles peuvent porter sur l'état de santé, les styles de vie en lien avec la santé (alimentation, activité physique, consommation de tabac, etc.), ou encore les conditions de vie et de travail qui déterminent largement la santé.
2. Les données des services : il s'agit des données qui sont recueillies au départ d'un ou de plusieurs services de santé ou autres. Elles ne concernent donc que les utilisateurs de ces services, les affiliés etc. Par exemple les données rassemblées par les mutuelles concernent la consommation en soins de santé, les résumés clinique minimum portent sur les séjours hospitaliers, etc.
3. Les données de contexte : ces données qui portent sur l'état de l'environnement, du logement, le trafic routier, le nombre et la distribution géographique des services, etc. ne concernent pas des personnes mais permettent de mesurer l'exposition de la population à certains facteurs potentiellement positifs ou négatifs pour la santé.
4. Les registres : il s'agit d'enregistrements systématiques de certains problèmes de santé (ex. registre du cancer, de l'infarctus, des malformations congénitales). Leur intérêt est l'exhaustivité. Leur spécialisation permet une plus grande qualité et précision des données recueillies. Par contre, la population ou la zone géographique couverte est généralement assez limitée sauf dans le cas du registre du cancer.

1. Les objectifs particuliers des observatoires bruxellois et wallon sont explicités plus en détail sur les sites : www.observatbru.be et http://socialsante.wallonie.be.

2. Il est évident qu'il y a toujours une partie de la population qui n'est pas reprise dans ces données : les personnes en situation irrégulière, les personnes qui sont radiées du registre national, les personnes non couvertes par la sécurité sociale, etc.

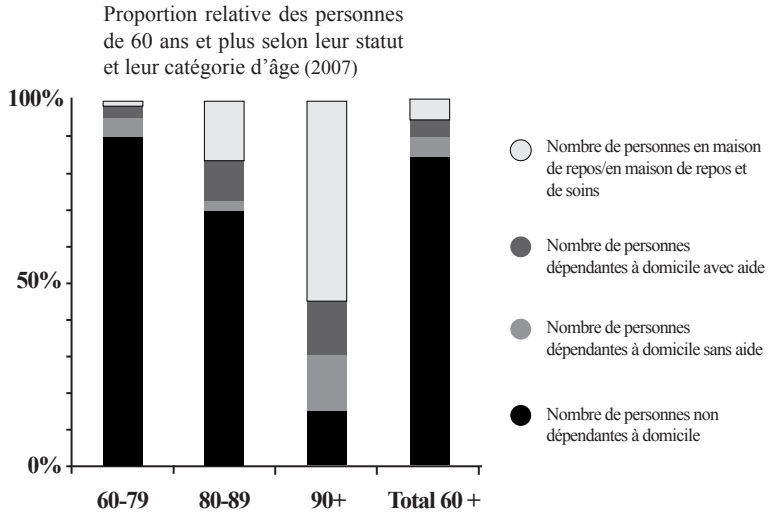
Avantages et limites de ces différents types de données

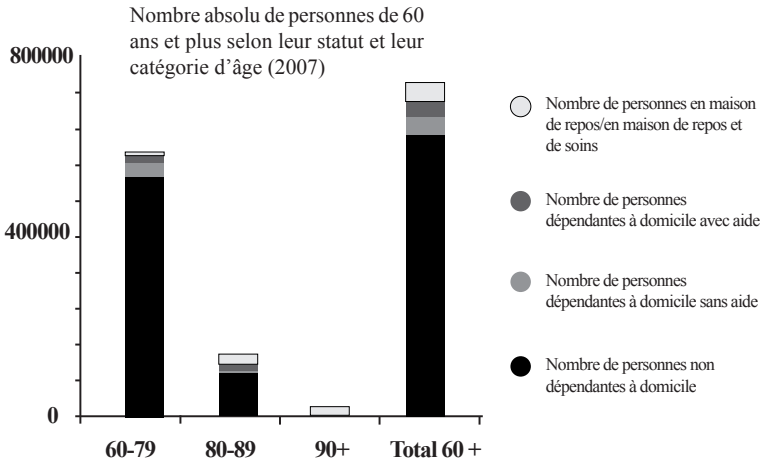
(voir tableau 1 page suivante)

Ces deux types de données sont donc aussi importantes l'une que l'autre pour avoir une vision globale et nécessitent bien sûr dans leur utilisation à des fins épidémiologiques d'être totalement anonymisées. Les chercheurs se doivent d'être en parfait accord avec la législation sur la protection de la vie privée.

Dans leur travail quotidien, à la recherche du contrôle de la validité et du sens à donner aux chiffres, les observatoires de la santé combinent les différents types de données. Par exemple, l'Observatoire wallon de la santé a été chargé en 2010 de développer les bases d'un outil d'estimation des besoins en aide à domicile. Ont été utilisées pour ce faire : les données d'utilisation des services (nombre de dossiers par tranche d'âge, nombre moyen d'heures prestées par dossier ouvert). Ceci donne une première idée de l'utilisation des aides à domicile mais pour approcher les besoins, il faudrait non seulement des données supplémentaires de services comme par exemple le nombre de personnes aidées et le problème à l'origine de l'aide, ce dont nous ne disposons pas actuellement au niveau de la région, mais aussi des données concernant la dépendance et le nombre de personnes dépendantes à domicile en fonction du fait qu'elle peuvent compter sur un aidant proche ou non, etc. (données de population). Nous avons donc utilisé les données d'heures subventionnées par la Wallonie, une étude de l'Institut Solvay qui estime la proportion de personnes dépendantes et son évolution dans le temps, notamment sur base de données de l'agence inter-mutualiste, les projections de populations réalisées par le bureau du plan, les forfaits remboursés par l'INAMI pour les soins à domiciles ou les soins en maison de repos et de soins (maison de repos médicalisée), la proportion d'isolés parmi les 80 ans et plus etc. Cette combinaison nous a permis d'arriver à une estimation pourtant relativement grossière des conditions de vie des personnes âgées.

Exemple de graphique ayant nécessité la mise en perspective de toute une série de bases de données différentes : estimation des conditions de vie des personnes de 60 ans et plus en Wallonie.





Et les données recueillies par les services de première ligne dans tout cela ?

Il n'existe pas actuellement de bases de données reprenant de manière exhaustive ou représentative les données issues de la première ligne de soin. Plusieurs expériences

Tableau 1

	Données populationnelles	Données de service
Intérêt	• les données populationnelles permettent d'évaluer les « besoins » de la population indépendamment du fait que les personnes aient ou non recours aux services et de la manière dont elles les utilisent. • Le dénominateur est bien identifié (le total de la population enquêtée, le total de la population couverte par les données administratives) ce qui permet d'élaborer des indicateurs facilement (par exemple des taux). • Les données populationnelles permettent de mesurer des associations entre différentes variables, lorsque des informations concernant différents aspects sont recueillies simultanément (ex. statut socio-économique et état de santé).	• Les données de service permettent de mesurer la fréquentation, les motifs de recours, les caractéristiques des personnes qui les fréquentent. • Elles permettent aussi de vérifier que les services sont adéquatement consultés, de regarder si la patientèle évolue, si les critères diagnostics et les schémas de traitements sont respectés etc. • Elles sont indispensables à une gestion raisonnée des services. • Elles permettent un suivi dans le temps : évolution de telle ou telle pathologie en fonction de tel ou tel facteur de risque. • Elles permettent bien souvent de croiser des données subjectives (plaintes du patient par exemple) avec des données administratives et des résultats d'examens spécifiques (biologie, imagerie).
Limites	• La représentativité des échantillons doit être garantie et le niveau de cette représentativité précisé (par exemple dans l'enquête nationale de santé, on ne peut valablement étudier les résultats à une échelle inférieure à celle de la province). • La taille des échantillons doit être suffisamment importante pour permettre une bonne précision des résultats (par exemple, pour étudier des phénomènes de santé plus rares, on peut être amené à regrouper plusieurs années). • Les enquêtes sont souvent ponctuelles, partielles et non répétées ou alors répétées de manière transversale (comme l'enquête nationale de santé). Une enquête longitudinale est coûteuse, fastidieuse et donc rarement mise en œuvre. • Les enquêtes quantitatives ne donnent jamais de réponses qu'aux questions que le chercheur se pose, ce qui rend l'observation d'éléments neufs plus compliquée. • Les données administratives sont recueillies selon les objectifs et contraintes propres et il faut en tenir compte lors des analyses.	• Le dénominateur est parfois mal défini (population inscrite, population ciblée, population ayant fréquenté le service au cours d'une période donnée,… ?) voire impossible à définir et donc peu comparable d'une année à l'autre par exemple. • Moins pertinentes pour estimer les incidence/prévalence auxquelles on doit s'attendre en population générale car la population concernée est une population « sélectionnée », les informations qui en ressortent ne sont donc valables que pour cette population (la patientèle des médecins ne correspond pas à l'ensemble de la population mais à une sous population qui a ressenti l'utilité de voir un médecin : par exemple, certaines personnes consultent pour un mal de dos ou un rhume et d'autres pas). • Les informations recueillies ont un objectif premier différent de celui du traitement épidémiologique (les résumés clinique minimum servent au financement des hôpitaux, les données des mutuelles servent au remboursement des soins, les dossiers médicaux de première ligne servent d'abord au suivi individuel du patient, etc.). • Les informations recueillies sont souvent peu ou pas standardisées ni entre les lieux d'enregistrement ni dans le temps : par exemple les balances ne sont pas calibrées régulièrement, les catégories de réponses dans les questionnaires ou la manière de poser les questions varient. • Les informations recueillies ne sont pas toujours encodées de manière systématique (difficulté de différencier une réponse « non » d'une donnée manquante chez les personnes pour lesquelles l'item x est absent, thème de prédilection de l'un ou l'autre médecin : par exemple, un praticien de médecine scolaire est passionné de nutrition et son collègue d'orthopédie : on imagine aisément que les informations diffèrent d'un dossier à l'autre). • La qualité du recueil est vraiment cruciale et est rendue plus compliquée par le grand nombre d'intervenants, le fait que ce n'est généralement pas leur métier de base et le fait que ces personnes ne voient pas toujours l'utilité des recueils et ne sont donc pas forcément motivés à le faire.

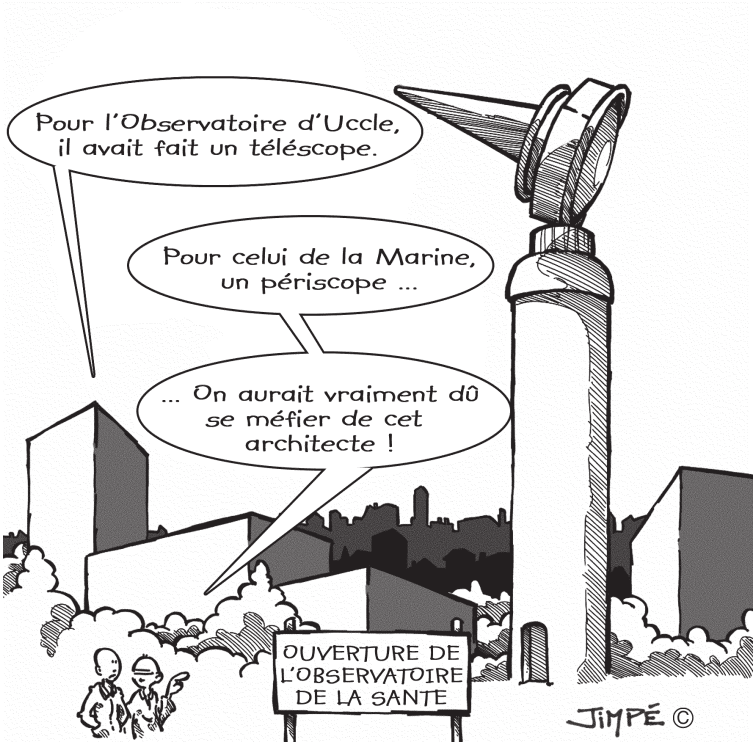
d'harmonisation et de structuration des données issues des dossiers médicaux informatisés (comme par exemple le tableau de bord des maisons médicales) sont en cours. Ces données, dans le cadre des limites propres à toutes données de services (voir plus haut) présentent de nombreux intérêts :

- Possibilité de faire des liens entre différents domaines (social, médical, comportemental, économique, état de santé, comportements de santé, de prévention, consommation de soins). Le généraliste est à la croisée des soins de première ligne et joue un rôle de synthèse.
- Possibilité d'étude longitudinale.
- Elles sont les seules à donner accès aux diagnostics de première ligne dans les différentes dimensions de la santé (physique, mentale et sociale).
- Elles permettent de réaliser des études spécifiques (ou du moins elles en sont un vecteur possible ou un outil d'ancrage) comme par exemple le projet épidémiologique d'étudier la mortalité prématurée ; son contexte, le pourquoi et le comment qui n'apparaissent pas dans les bulletins statistiques de décès ou le projet d'amélioration des pratiques en posant la question « à partir de quand ou selon quels critères est-ce que je classe (nous classons) un patient dans le groupe des déprimés graves ».
- Possibilité dans une situation idéale d'instaurer un système de veille de type « médecins vigies ».
- Recueil de données permettant d'améliorer la gestion des cas individuels (par exemple, étude de l'efficacité de la référence au spécialiste et de la contre-référence, identification des freins et leviers, étude des facteurs de compliance au traitement, etc.)

L'esprit de recherche qui accompagne souvent la production de données doit être maintenu vivace. Une des manières de faire est de développer des partenariats en tirant le meilleur de ce que chacun peut apporter. On recherchera donc des expertises de terrain, méthodologiques, politiques (au sens générique), etc. En ce qui concerne la première ligne, les centres universitaires de médecine générale, la Société scientifique de médecine générale - SSMG, la Fédération des maisons médicales, les associations paramédicales, les observatoires, les écoles de santé publique etc. sont sans doute des partenaires qui ont un intérêt certain à collaborer.

Les conditions de seuil minimum de qualité des données recueillies dans un objectif épidémiologique sont les suivantes :

- Bien standardiser la manière d'encoder un phénomène : en cela, les classifications de type ICPC (*international primary care classification*) sont indispensables à utiliser.
- Le dire n'est pas suffisant, il faut former les « encodeurs » (médecins généralistes et autres intervenants éventuels), superviser régulièrement la qualité de l'encodage et faire régulièrement des retours pour que les personnes comprennent ce qu'elles font, voient le bénéfice qu'elles peuvent en tirer dans leur pratique (le meilleur facteur motivant un encodage de qualité) et restent en accord avec le travail du groupe dans son ensemble.

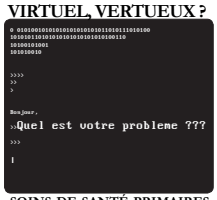


- Standardiser les mesures et utiliser des appareils adéquats.

Parmi les facteurs qui aident beaucoup :

- Généraliser l'utilisation du Dossier médical global.
- Unifier le support d'encodage au sein des pratiques médicales (tout informatique ou tout papier, même logiciel).
- Améliorer sans cesse les logiciels pour les rendre plus conviviaux et entre autres plus accessibles à une pratique multidisciplinaire.
- Y aller progressivement : mieux vaut quelques éléments bien mesurés et mesurés de manière exhaustive que beaucoup de manière anarchique avec impossibilité d'évaluer les biais.
- Utiliser les données pour répondre à de vraies questions : celles que les praticiens se posent ou qui pourraient améliorer certains aspects de leurs pratiques. Refuser d'encoder des choses dont l'utilité n'a pas été raisonnablement justifiée.
- Ne pas hésiter à comparer les résultats obtenus avec ceux que fournissent d'autres bases de données pour prendre du recul et donner du sens à ce qu'on observe (données de population, de consommation de soins, d'hospitalisations ou de soins de deuxième ligne...). Travailler avec les observatoires de santé peut être une des pistes à retenir.

En résumé, les données de santé issues des services de santé de première ligne font partie des données dites de « service » ou de consommation de soins. Elles en possèdent donc les atouts et les contraintes. Les connaitre permet de donner du sens à ce qu'on observe. Ces données présentent une utilité potentielle énorme tant pour l'épidémiologie que pour la gestion et l'amélioration des pratiques. Cela peut ainsi devenir un outil de cohésion entre les praticiens. Le développement du système d'information sanitaire de la première ligne dépend à la fois de son financement et de la rigueur et la persévérance avec laquelle on fait avancer le travail, sans brûler les étapes. Comme on l'a dit, on ne pourra jamais tirer des conclusions pour l'ensemble de la population mais c'est dans la collaboration respectueuse entre différents systèmes et services d'étude que l'on pourra donner du sens aux chiffres et tirer des conclusions qui contribueront à prendre les bonnes décisions pour améliorer la santé des personnes. A cette fin, les résultats produits par ces services du premier recours doivent être confrontés aux autres sources de données et diffusées plus largement qu'à la première ligne afin d'enrichir la réflexion et la qualité des prises de décisions à tous les niveaux. ●



Le Réseau santé wallon

***Philippe Jongen**,*
médecin généraliste.

Le développement des nouvelles technologies de l'information et de la communication permet aujourd'hui l'échange rapide d'un grand volume de données, notamment médicales. Le Réseau santé wallon (RSW) vise à interconnecter les institutions hospitalières wallonnes et les médecins généralistes et à leur permettre de consulter les données médicales d'un patient avec lequel un lien thérapeutique est établi, selon un protocole unifié, sécurisé et respectueux des droits de chacune des parties.

Mots clefs : informatique, communication, confidentialité, réseau, médecine générale.

D'où vient le Réseau santé wallon ?

Il y a 6 ans, en région namuroise, le cercle de généralistes a voulu développer un outil pour favoriser les échanges d'information entre les hôpitaux et les médecins généralistes, et ce dans les deux sens. Dans cette optique, nous avons mis en place une asbl télématique régionale appelée ANATEM : Association namuroise de télématique médicale. Au sein d'ANATEM se retrouvaient les cercles de généralistes de Malonne-Floreffe, de Namur et de Gembloux et trois hôpitaux de la région namuroise : Saint-Luc, Saint-Elisabeth et le centre hospitalier régional de Namur.
Ensuite l'asbl namuroise a rencontré les autres asbl télématiques régionales de l'époque : ACTH à Charleroi, ALTEM à Liège et MEDITEL à Verviers. ANATEM qui couvrait le petit namurois s'est étendue rapidement à l'ensemble de la province puis à celle du Luxembourg et se nomme donc aujourd'hui : association Namur Ardenne de télématique médicale.

D'autres asbl télématiques se sont mises en place entretemps : l'Union médico-hospitalière - UMT à Tournai, l'Association de télématique médicale - ATMB dans le Borinage et à Mons. De son côté, Bruxelles a lancé Abrumet dans les suites d'une régionalisation, en 2005, du projet télématique issu du projet S3 qui était l'avant projet de communication entre les hôpitaux et la médecine générale géré auparavant par le fédéral.

Fin 2005, le fédéral n'a plus voulu gérer lui-même le projet d'inter-communication entre hôpitaux et généralistes et a demandé à ces derniers ce qu'ils proposaient. Au niveau francophone, nous avions une faitière informelle entre asbl télématiques : la FRATEM, Fédération régionale des associations de télématique médicale, qui s'est alors transformée en une asbl qui regroupe les asbl régionales.
En réponse au fédéral, la FRATEM a repris le projet qui est devenu le projet Réseau santé wallon (RSW). Au niveau bruxellois, Abrumet fonctionnera de la même façon que le Réseau santé wallon.

La première année (2006) a été consacrée à l'étude des problématiques d'un réseau de santé : implications éthiques du partage d'information, protection de la vie privée, aspects techniques, questions financières.

Dans le but de rassurer la population et les médecins généralistes qui redoutent la mise en place d'un « Big Brother », le Réseau santé wallon s'est interdit toute centralisation des données et toute possibilité de les traiter. Les données sont stockées dans l'hôpital où elles sont produites et les seules données stockées sur le serveur du Réseau santé wallon sont :
- l'identification des patients et la mémorisation de leur consentement ;
- l'identification des professionnels de la santé et la mémorisation de leur adhésion aux règles du Réseau wallon ;

- l'index (et seulement cela) des documents médicaux que les professionnels ont souhaité partager en accord avec le patient ;
- l'historique des droits d'accès et celui des accès ;
- les Sumehr (voir encadré) que nous pouvons produire avec les logiciels labellisés et qui contiennent les éléments pertinents pour la prise en charge des patients en cas d'urgence (allergies, problèmes graves).

Le Réseau santé wallon a produit en 2007 un règlement vie privée qui a fait l'objet d'une approbation par la Commission de la vie privée et par le Conseil national de l'Ordre des médecins.

Le Forum des associations de médecins généralistes - FAG, en décembre 2009 a demandé à la FRATEM d'organiser le dépôt et la mise à disposition des Sumehr. C'est le point de départ du projet Inter-Med.
D'ores et déjà, le généraliste peut produire un Sumehr au départ de son logiciel labellisé et le déposer sur le serveur du Réseau santé wallon. Tout médecin (avec un lecteur de carte) peut visionner le Sumehr du patient avec lequel il a un lien thérapeutique reconnu.

Le projet Inter-Med dans un deuxième temps a répondu à une demande du FAG de créer un outil informatique de soutien au fonctionnement des réseaux locaux multidisciplinaires afin d'offrir une alternative « non commerciale » au serveur MédiPath de la société MediBridge (cfr infra).

Cet outil est au stade de POC (*Proof Of Concept*) et est en test pour trois mois chez une dizaine de réseaux locaux multidisciplinaires francophones. Il cédera alors la place à une application développée par l'équipe de développement du Réseau wallon de santé et qui en utilisera tous les mécanismes sécurisés.

Dans sa prochaine phase, le projet Inter-Med va s'attacher à rendre le Sumehr « dynamique » et ainsi plus exploitable ce qui sera d'autant plus facile qu'un maximum de données seront codées en son sein !

Enfin, il est prévu également qu'Inter-Med ouvre à la pluridisciplinarité.

Qu'est-ce qui garantit la confidentialité pour le patient ?

Il y a plusieurs conditions pour qu'un médecin accède aux données d'un patient : le médecin doit avoir signé un document d'adhésion au principe du respect de la vie privée du patient dans le cadre du Réseau santé wallon, document assez précis dont la signature doit être électronique et qui a été visé par l'Ordre des médecins et la Commission de protection de la vie privée ; le patient doit avoir donné son accord pour que ses données soient disponibles sur le réseau ; il faut également que ce médecin et ce patient aient un lien thérapeutique. Ce lien peut être établi de différentes manières : par la présence de ces deux personnes au moment de la consultation, par l'existence d'un Dossier médical global ou d'un trajet de soin, ou par l'affiliation à une maison médicale au forfait. Les données ne sont accessibles que pour les médecins ayant un lien thérapeutique avec le patient.

Le patient peut ouvrir ou fermer des droits à tout le monde ou à certains soignants, document par document, gérer des exclusions et des autorisations, par exemple exclure un beau-frère médecin qui travaille dans l'hôpital où il se fait soigner. Il peut savoir quels documents existent mais pour les consulter, il doit toujours être accompagné d'un médecin, son médecin traitant par exemple : c'est une recommandation de l'Ordre des médecins pour éviter les incompréhensions et leurs conséquences parfois fâcheuses.

Les informations sont-elles notés en texte libre ou codées ?

On code peu en médecine générale, beaucoup de logiciels sont encore en mode textuel. Il est clair qu'un minimum de codage est nécessaire pour être compréhensible ou si on veut développer l'épidémiologie. La Société scientifique de médecine générale s'est déjà attelée pendant

deux ou trois ans à des formations au codage mais c'est très complexe et demande beaucoup d'investissement personnel de la part du généraliste.

Qu'en retire le patient et comment cela se passe-t-il concrètement ?

Une communication entre médecins généralistes ou entre hôpitaux et généralistes améliore la qualité de la prise en charge du patient, que ce soit en situation d'urgence où le confrère de garde aura accès à ses données, ou lorsque le médecin traitant pourra visualiser toutes les données éparpillées dans les différents établissements par lesquels le patient sera passé, pour autant que le patient ait autorisé la publication de ces données.
La communication entre généralistes ne doit pas être sous-estimée car on peut être amené à prendre un patient en charge à l'improviste, par exemple lors d'une garde mobile ou dans un poste de garde. Les médecins hospitaliers sont également demandeurs d'accéder au Sumehr, les urgentistes en premier lieu mais aussi les internistes.
Lorsque le patient entre dans un hôpital via les urgences, on lui demande s'il est inscrit au Réseau santé wallon et s'il a donné son accord de publication. Un lien thérapeutique se crée entre ce service d'urgences et le patient. S'il est transféré dans un service de cardiologie, ce service se voit attribuer un lien thérapeutique avec le patient et peut consulter les données et ainsi de suite. Mais si le service de cardiologie demande un avis de l'ophtalmologue, ce dernier, selon le principe supérieur qu'il ne consulte que les données pertinentes à la continuité des soins, n'accèdera qu'aux données cardiologiques nécessaires, et pas aux données gynécologiques par exemple. Tous les accès sont tracés et logés dans des fichiers, le patient, seul ou avec son médecin, peut aller voir l'historique des accès à son dossier ou à tel document, il peut autoriser ou interdire des accès et porter plainte si un abus est constaté. Même si peu d'entre eux le font, le fait de savoir que tout accès est répertorié constitue un excellent frein aux abus.

Sumehr : *SUMmarized Electronic Health Record* ou 'dossier santé électronique résumé'

Le Sumehr correspond à une photographie de la santé du patient. Il s'agit d'un instantané que le médecin traitant, en tant que gestionnaire du Dossier médical global saisira lors de contacts privilégiés avec le patient. Loin d'être statique, il évoluera avec l'histoire médicale de celui-ci. Il ne s'agit donc pas d'un dossier complet, mais bien d'une extraction à partir de celui-ci des éléments de soins utiles au suivi médical.
Le Sumehr constitue un document de liaison entre les dossiers médicaux informatisés (DMI) des médecins généralistes, mais aussi avec ceux des médecins spécialistes hospitaliers ou non.
Les logiciels de médecine générale homologués ont la capacité de produire (exporter) et d'intégrer (importer) de manière standardisée des fichiers électroniques contenant les données du Sumehr.

Les mêmes règles sont d'application que ce soit pour la consultation d'un Sumehr ou d'autres documents.

Quels sont les points sensibles du projet ?

Les plus grands enjeux sont d'ordre éthique. Des sociétés commerciales (comme Médibridge) se proposent pour héberger les données des trajets de soins sur leur serveur Médipath. Or il s'agit d'un serveur privé contrôlé par des commerciaux ayant des liens avec les industries pharmaceutiques. C'est inacceptable. Pourtant les arguments déployés pour promouvoir ce serveur peuvent faire réfléchir pas mal de généralistes : le fait d'être une société privée est mis en avant comme une alternative à un imaginaire « contrôle d'Etat » qui viendrait « mettre son nez » dans les dossiers des serveurs

non commerciaux ; le fait que Réseau santé wallon et Intermed ne soient pas totalement opérationnels est décrié au profit de Medipath directement opérationnel ; on promet même des royalties. Ce genre de choses n'est pas admissible.
Plus grave, l'asbl eCAre, qui était prévue dans la loi eCare de 2007 avec comme vocation d'organiser certains flux de données, le stockage de celles-ci etc. va arriver très prochainement sur les fonts baptismaux avec des finalités et une puissance sans commune mesure avec ce qui avait été imaginé. C'est en tous cas la lecture que révèlent aujourd'hui les projets de statuts. Ce pourrait être là vraiment le retour de Big Brother ! ! ! !

Le Réseau santé wallon est-il connecté aux réseaux flamands ?

Cela nous a pris plus d'un an pour développer la capacité de s'interfacer avec les réseaux néerlandophones. On a du reprendre toute la discussion éthique au niveau de eHealth avec M Robben, l'efficacité ayant parfois pris le pas sur les aspects éthiques. Je vous laisse imaginer l'investissement que représentent ces discussions, en grande partie en flamand et aux heures où nous devrions être au service de nos patients. Il y a une différence de sensibilité entre nous qui sommes plus méditerranéens et nos collègues néerlandophones qui sont plus anglo-saxons et mettent le principe d'efficacité en tête de leurs priorités. Nos règles, au Réseau santé wallon sont plus contraignantes que celles qu'ils auraient souhaité mettre en place. Cela s'est traduit, entre autres, par le débat opt-in/opt-out : dans le cas du opt-in, le patient doit adhérer volontairement, dans le cas du opt-out, son adhésion est automatique et il doit se manifester s'il ne veut pas adhérer. Le système de l'opt-out est contraire à notre philosophie : le patient doit adhérer au Réseau santé wallon par une démarche volontaire et c'est lui qui décide quels médecins peuvent accéder à ses données, et à quelles données ces médecins peuvent accéder. Le débat s'est résolu par l'adoption d'un opt-in amélioré : le consentement du patient peut être récolté par le médecin ou l'admission des hôpitaux mais aussi par le pharmacien et les permanences des mutuelles. Ils peuvent mettre l'outil informatique à disposition du patient, « passez votre carte d'identité ici, signez là », mais sans que ça leur donne un droit de visualiser quoi que ce soit.

Envisage-t-on des applications ultérieures ?

Les trajets de soins diabète et insuffisance rénale sont des contrats de quatre ans qui nécessitent l'accord du patient, du généraliste, du spécialiste et du médecin conseil de la mutuelle et au terme desquels un certain nombre de choses devront

être réalisées : éducations à la santé, visites chez le spécialiste et le généraliste, etc.
Afin de soutenir cette pluridisciplinarité, l'INAMI a mis en place des réseaux locaux multidisciplinaires (RML). Nous avons évoqué tout à l'heure l'application informatique demandée par le FAG à la FRATEM et à Inter-Med et qui est au stade de POC (*Proof Of Concept*) pour l'instant.

La pluridisciplinarité est là aussi au rendez-vous.

En ce qui concerne l'aspect épidémiologique des trajets de soins, on n'en est qu'au début. Quelques données pertinentes pour le trajet de soins diabète (tension artérielle, hémoglobine glyquée, cholestérol) devraient pouvoir remonter à l'Institut de santé publique et permettre d'estimer si les trajets de soins améliorent la prise en charge. Ici aussi la protection de la confidentialité des données de santé du patient est indispensable et devrait être assurée par une anonymisation de ces données.

Au niveau des postes de gardes des Ardennes, il y a une demande de disposer d'un outil commun et d'accéder à des données centralisées sur un serveur. Une liaison forte avec le Réseau santé wallon est prévue.

Autre nouveauté, le numéro de téléphone unique pour la garde médicale : le 1733. Quand un préposé au 1733 prend la communication, il utilise un arbre décisionnel pour déterminer si c'est un problème de médecine générale ou s'il faut envoyer une ambulance. Là aussi la gestion de données de santé a du sens et Intermed va essayer de coordonner cela. En ce qui concerne les données de santé, il est en effet préférable d'avoir un seul serveur spécifique à la médecine générale avec des données trajets de soins, des Sumehr, des données de prise en charge au sein des postes de garde, avec une bonne sécurisation, un identifiant commun, etc.

Et les liens avec eHealth ?

M Robben, moteur d'eHealth souhaite des systèmes efficaces qui puissent communiquer entre eux. Il met en place des outils qui permettent de sécuriser les données, de les transférer de manière sécurisée, de disposer de clefs de cryptage et de la technologie des cartes d'identités électronique. C'est ce que nous permet de faire la plate-forme eHealth. Aujourd'hui, on a au niveau du territoire belge les mêmes outils pour tout le monde pour faire de la messagerie sécurisée. ●

eHealth

La plateforme fédérale eHealth propose divers services de base que tous les acteurs des soins de santé peuvent utiliser pour développer des services ou ouvrir des sources authentiques validées, c'est-à-dire des banques de données nationales. Ces services de base peuvent être invoqués via l'infrastructure réseau existante. La plateforme eHealth ne gère donc pas elle-même une infrastructure réseau spécifique. Un service de base supplémentaire mis en place par eHealth est le méta-hub reliant les différents hubs régionaux que sont le Réseau santé wallon, Abrumet et les réseaux de santé flamands.

Un certain nombre d'applications sont actuellement accessibles en utilisant les outils de la plateforme eHealth :
- *eBirth, la notification électronique de naissance ;*
- *eShop, la commande en ligne des attestations de soins ;*
- *eTCT, feed-back aux hôpitaux sur leurs prestations de soins et sur leur coût ;*
- *la transmission électronique de factures tiers payant aux mutualités ;*
- *eCare-ORTHOpride, l'alimentation et la consultation du registre d'identification des prothèses orthopédiques ;*
- *le Registre du cancer ;*
- *la datation électronique des prescriptions de médicaments dans les hôpitaux ;*
- *Qermid, l'application pour l'enregistrement des pacemakers et celui des défibrillateurs cardiaques.*

Hub ?
En français : concentrateur, le hub constitue une connexion commune entre des composants d'un réseau informatique en étoile.

L'évaluation éthique de l'outil informatique est-elle possible ?

Ou : des critères éthiques pour les TIC (technologies de l'information et de la communication)

Dominique Boury, Monique Sauvaige, Mieke Barrea, Yvan Ruelle, Élisabeth Barbotin, Dominique Jacquemin, Armelle de Bouvet *du Centre d'éthique médical de l'Institut catholique de Lille, France.*

Article paru dans Ethica clinica sous le titre Des critères éthiques pour les TIC : l'évaluation éthique de l'outil informatique est-elle possible ? *en mars-avril 2009.*

1. Henk ten Have, "Ethical perspectives on health technology assessment", International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 20 :l (2004). 1-6.*

2. Schon DA., The reflective practitioner : how professionals think in action*, New-York. Basic Book. 1783.*

Mots clefs : informatique, éthique, organisation des soins, soins infirmiers.

Les questions soulevées par l'influence des nouvelles technologies dans le secteur de la santé, et en particulier l'impact des nouveaux outils informatiques sur le soin sont une des raisons de l'émergence et du développement de la bioéthique au niveau international et européen[1]. Ces liens entre réflexion éthique et évaluation des technologies sont encore peu transparents, peu explorés, parfois limités à la seule expertise technique et économique.

L'équipe du Centre d'éthique médicale de Lille anime une formation universitaire dont l'objectif est de permettre aux professionnels de santé de devenir des « praticiens réflexifs »[2] et de repenser l'exercice de leur responsabilité à partir des nouveaux éléments qui structurent leur pratique. Une des options, « éthique et soins infirmiers » accueille des infirmières et des cadres de santé : c'est avec ce groupe qu'ils ont réfléchi, à partir de situations effectivement vécues, aux enjeux de l'introduction des différents outils informatiques dans le domaine du soin.

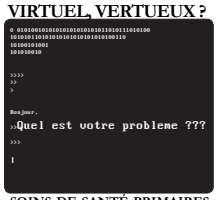
II s'agit de comprendre les tensions dont chaque situation de soin est le lieu, de permettre au soignant de reconquérir l'espace de liberté nécessaire pour répondre aux besoins des personnes souffrantes dont il a la responsabilité et de créer les conditions d'une « créativité professionnelle »[3] (capacité à élaborer et à mettre en place des actions, des gestes, des outils, des paroles qui répondent de manière appropriée aux difficultés et aux contraintes de la situation), en vue de préserver au mieux l'humanité du soin[4].

Les professionnels que nous rencontrons sont confrontés à la présence permanente (survalorisée par la dimension d'innovation performante) des outils informatiques, sous toutes leurs formes : dossier individuel du patient, plan de soins, résumé infirmier, planning informatique, etc. Ces instruments bouleversent les habitudes de travail, modifient les rôles de chacun, obligent à des apprentissages nouveaux, ouvrent des possibilités inédites... et occasionnent beaucoup d'interrogations, de perplexités, de résistances et parfois de souffrances. La formation nous a donné l'occasion de délibérer ensemble autour de ce thème : cet article en est la synthèse.

De la neutralité supposée de la technique

Le rapport général à la technique nous oblige d'abord à réfléchir à la neutralité supposée de l'outil. Depuis un demi-siècle, les progrès des sciences et des techniques ont modifié profondément les structures de nos sociétés, nos manières de vivre et de penser. Il convient de réfléchir aux enjeux éthiques de ce développement technique. La sphère technologique, comme dimension de l'agir humain, possède une orientation que nous pouvons formuler de façon générale comme étant « la construction de moyens de plus en plus performants pour réaliser certaines fins »[5].

Dans l'élaboration et la mise au point de ces moyens, il y a toujours place pour des



décisions, des choix. Ces choix effectués par les ingénieurs apparaissent comme dictés par la pure rationalité technologique et donc neutres sur le plan des valeurs morales. Les conséquences de leur application font l'objet parfois de débats éthiques ou politiques, mais plus rarement le processus de conception et de construction des outils, lui-même. L'attitude la plus courante, et sûrement la plus confortable est d'invoquer la neutralité de la technique pour laisser la décision de la création et le contrôle de l'outil aux experts qui calculent la solution la plus rentable, selon leurs propres critères.

De l'intérêt d'analyser l'outil de soin

Or les conceptions techniques ne sont pas déterminées par les seuls critères de l'efficacité instrumentale, mais par un processus social qui sélectionne entre les alternatives techniques possibles, selon une grande variété de critères spécifiques (économiques, sociaux, culturels, politiques, esthétiques...). Les conceptions en concurrence reflètent des visions sociales conflictuelles de société moderne incarnées dans des choix techniques différents.

Nous pouvons ainsi considérer de manière complémentaire la compétence scientifique de l'ingénieur, de l'informaticien, de l'expert ; leur projet est élaboré sur base d'une représentation technoscientifique du monde et les savoirs de l'ensemble des commanditaires, des usagers, des clients et leurs attentes. Évaluer un outil n'est donc pas simplement mesurer l'efficacité opératoire d'un instrument, c'est aussi apprécier les objectifs qu'il vise et la manière dont il permet de le faire.

Que devient cette problématique à propos des outils de soin : le soin peut-il être une affaire de technique et d'outil ? Au delà de la relation à l'autre, la situation de soin repose sur deux dimensions technique et organisationnelle qui sont, en elles-mêmes, constitutives du soin[6]. L'outil de soin est un exemple d'outil technique, au sens large puisque « la technologie comme système inclut aussi l'organisation, la planification des procédures, etc. »[7].

Le groupe a élaboré une grille pour analyser ces outils qui sont à la fois des instruments de travail (documents, dossiers,..), des procédures (protocoles, guide de bonnes pratiques) et des dispositifs organisationnels. Cinq thèmes sont abordés : la description de l'outil, l'utilisation de l'outil, les difficultés rencontrées, l'évaluation de l'outil, l'appréciation éthique de l'outil. Nous avons appliqué cette grille d'analyse à des outils de soins classiques avant de l'utiliser pour évaluer un outil informatisé. Trois exemples révèlent l'intérêt de cette démarche.

Un protocole de soin concernant les précautions à prendre en cas d'infection nosocomiale

Elaboré et conçu par l'équipe soignante, les médecins et l'hygiéniste, il permet d'unifier les modalités de dispensation des soins, d'améliorer l'efficacité opérationnelle notamment en l'absence de médecin, d'accélérer la réactivité des équipes, de favoriser l'évaluation des processus de lutte contre les infections nosocomiales. Effets positifs non prévus : cet outil permet et oblige à passer plus de temps avec les patients pour les informer, il fournit une aide appréciable dans les relations avec les familles en dédramatisant les situations et en les impliquant comme de vrais partenaires.

Une grille d'évaluation du personnel, support objectif d'entretiens d'évaluation des nouveaux embauchés

Cette procédure vise à apporter une aide au personnel, à réorienter les besoins en formation, à contribuer à l'attribution des contrats définitifs. Pour éviter que cet outil n'ajoute des éléments d'incertitude pour le personnel et un moyen de pression supplémentaire pour les cadres, il paraît intéressant de réfléchir à la place des néo-professionnels dans le processus d'évaluation et le réajustement de la procédure.

3. De Bouvet A. et Sauvaige M. (sous la dir), *Penser autrement la pratique infirmière*, De Boeck Universités, 2005.

4. Cette réflexion a été menée avant que le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) ne publie l'avis 91 : « Avis sur les problèmes éthiques posés par l'informatisation de la prescription hospitalière et du dossier du patient » le 2 mai 2006.

5. Tom Dedeurwaerdere, « La dimension éthique dans la sphère de la rationalité technologique : normes, contextes et arrières plans », *Les carnets du centre de philosophie du droit*, Louvain-la-Neuve n°82, 2000.

6. A de Bouvet, M Sauvaige (sous la dir.),id., 2005.

7. Tom Dedeurwaerdere, id., 2000.

Un modèle de planification murale, programmation des soins et d'organisation du travail

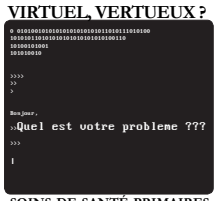
L'élaboration et les réajustements de cet outil se font au niveau du service. Parce que cet outil est développé au niveau du service, il améliore l'homogénéité de l'équipe et lui procure les moyens de réfléchir aux limites rencontrées et aux corrections possibles.

Les conclusions de cette première phase sont les suivantes : la qualité du processus d'élaboration de l'outil se reflète dans la valeur accordée à cet outil ; l'affichage des objectifs, la transparence des modalités de la négociation, le nombre et la qualité des professionnels qui prennent part à la décision, les étapes et les critères de l'évaluation sont des éléments indispensables.

Spécificité de l'outil informatique

Au-delà de ces premiers résultats acquis par l'analyse d'outils de soins « classiques », l'importance prise depuis quelques années par l'informatisation des outils de soins nous conduit à mener une réflexion spécifique. Les différentes étapes de l'introduction des outils informatiques illustrent les diverses postures spontanées que prennent les soignants. Le premier constat est celui d'une sorte d'émerveillement devant l'efficacité, la puissance et les promesses de ces outils. A ce moment là, l'intention de bien faire (de faire au mieux) est entièrement incarnée dans une solution informatique qui a son efficacité, sa dynamique et ses propres critères d'évaluation. Les conséquences positives paraissent évidentes : gain de temps, accroissement des données recueillies et capacité plus grande de les conserver en ordre, évaluation en continu des stocks, accès facilité et contrôlé aux informations en temps réel, esthétique et convivialité des outils, meilleures possibilités d'une collaboration interdisciplinaire. L'intuition de disposer, en permanence, d'une information complète, pertinente et fiable renforce le sentiment de maîtrise et de perfectionnement de son métier.

Le deuxième moment est celui de la mise en pratique : elle se heurte à des difficultés, des résistances de toutes sortes, la mise en place de stratégies de contournement, d'évitement. Les utilisateurs mettent à l'épreuve l'efficacité opératoire de l'outil : permet-il de faire convenablement ce pour quoi il a été élaboré ? Ils questionnent aussi l'avantage comparatif de cet outil : assure-t-il une amélioration de la qualité des prestations, les efforts consentis en valent-ils la peine ? Les utilisateurs, enfin, prennent conscience de la nouvelle structuration de leur travail et des conséquences induites : que deviennent les relations avec les patients, que deviennent les rapports en équipe ? A cette étape, deux écueils guettent le professionnel, celui - côté utilisateur souvent néophyte ou peu formé - d'un rejet et d'une condamnation de la technologie et des technocrates ; celui - en



réaction - d'un optimisme et d'un enthousiasme croyant à l'amélioration naturelle toujours possible du logiciel ou des machines.

Dans un troisième moment, l'évaluation est souvent limitée à la mesure de l'efficacité, principalement en termes quantitatifs (gain de temps, gain de productivité) et parfois qualitatifs (critères d'amélioration de la qualité des prestations...) du point de vue des concepteurs de l'outil. La modification des conditions de travail des professionnels utilisateurs et leurs conséquences sont rarement prises en compte ; de même il est encore plus rare que le bilan que pourraient tirer les patients soit sollicité. L'évaluation reste donc limitée, en particulier dans sa dimension éthique.

Poser les bonnes questions sur l'usage de l'informatique

Or, nous pensons qu'il serait possible d'interroger l'usage d'un outil informatique au moins à trois niveaux : en quoi son usage a-t-il favorisé l'accès à l'autonomie des patients et consolidé la responsabilité des soignants, en quoi a-t-il amélioré les relations avec les patients et au sein de l'équipe, en quoi a-t-il renforcé la juste répartition des soins, la qualité de la collaboration dans l'institution et le bien vivre dans la société ?

Un exemple sur lequel nous avons travaillé durant notre module de formation permettra d'illustrer la méthode que nous avons utilisée et d'examiner quelques résultats auxquels nous sommes parvenus.

Un groupe de pilotage multidisciplinaire d'un centre hospitalier général du nord de la France est profondément investi dans l'informatisation du dossier du patient, avec l'appui de la direction qui en a fait une priorité de l'établissement et a mobilisé les moyens humains et budgétaires nécessaires. L'infirmière qui participe à notre groupe de réflexion partage les motivations du groupe de pilotage auquel elle participe : elle est convaincue de son intérêt et de son efficacité. Elle accepte de soumettre le projet à la discussion, en groupe autour de la grille d'analyse.

Le logiciel est adaptable aux besoins des équipes. II est sécurisé par une signature électronique et organise un accès différencié en fonction des niveaux de compétence et de responsabilité. Il est composé de plusieurs parties, articulées entre elles. La partie que nous allons étudier plus précisément est celle qui concerne particulièrement l'équipe soignante (cadre de santé, infirmières et aides-soignantes). Cette partie du dossier informatique contient les renseignements administratifs du patient ; les synthèses effectuées par l'équipe à l'entrée, en cours d'hospitalisation et à la sortie ; les transmissions ciblées accompagnées d'une aide à la rédaction, un espace pour les transmissions linéaires, le bilan infirmier, des diagrammes de soins et de surveillances, le suivi et l'évaluation de la douleur, les diagrammes de prise en charge des patients par d'autres équipes, (unité transversale d'alcoologie entre autres) ; les interventions des différents partenaires associés (assistante sociale, diététicienne, kinésithérapeute, secrétaire) ; le relevé des paramètres, les prescriptions médicales et infirmières sous forme de tableaux à cliquer.

Les « + »

La grille met en évidence plusieurs aspects positifs : ajustement des méthodes de travail de l'hôpital aux développements de l'usage de l'informatique dans la société ; centralisation des informations pluridisciplinaires ; amélioration de la continuité de la prise en charge ; limitation des risques d'erreur dans la prescription médicale, retranscrite directement sur la planification ; gain de temps dans la réception et la retranscription des résultats d'examens biologiques, radiologiques et des consultations ; information et repérage faciles des changements de prescription, de traitements, des modifications des cibles de soin ; meilleure articulation entre soignants : les infirmières peuvent voir si les médecins ont pris connaissance des résultats ; diminution du risque d'oubli et d'erreur ; mise à disposition de plus d'informations au lit du patient ce qui peut aider à optimiser la qualité de la prise en charge et à rassurer les proches.

Les « - »

Mais la discussion révèle aussi les contraintes et les limites de l'outil : obligation de rester en connexion permanente à l'ordinateur ; pour les nouveaux, les stagiaires, les remplaçants : grande difficulté d'atteindre rapidement le niveau requis de connaissance du logiciel ; nécessité de bien maîtriser la manipulation de l'outil, sinon perte de temps ; nouvelles habitudes de travail à adopter : niveau de concentration accrue et nécessité d'une bonne vue ; obligation de travailler en temps réel, notamment pour cocher les examens faits ; grande difficulté à corriger les heures prescrites par anticipation ; forte contrainte dans la programmation, les infirmières doivent programmer les soins rapidement sinon les aides soignantes ne peuvent pas valider les leurs.

II n'y a pas d'affichage immédiat de la globalité des soins du service et des transmissions, qui restent très dispersées ; difficulté à avoir une vision synthétique des différentes rubriques pour un patient : procédure longue, surtout dans le cas d'un patient ayant un gros dossier ; difficulté de suivi et d'évaluation sur un thème particulier (la douleur par exemple) : les données sont dispersées et difficilement associables.

Impossibilité de certaines prescriptions (le logiciel n'a pas prévu de prescription hebdomadaire, il n'y a pas de signal spécifique à la fin d'un traitement) ce qui augmente le risque d'oubli ; grande difficulté à intégrer la variété des réactions humaines des soignants, du patient et de ses proches.

L'informatique et le petit bonhomme

Lors de cette réflexion collective, l'infirmière du centre hospitalier nous fait part d'une initiative prise par ses collègues. Nous l'intégrons à notre analyse parce qu'elle représente un exemple symbolique des stratégies de contournement et d'évitement : les équipes rencontrent de nombreuses difficultés pour repérer les informations pertinentes et utiles dans le dossier informatisé. Dans un souci d'amélioration de la qualité de la prise en charge des malades douloureux ayant des troubles de la communication verbale, une infirmière d'un service de long séjour a proposé l'idée de dessiner un bonhomme qui est affiché au lit du malade. Sur ce support, les zones douloureuses sont indiquées à l'aide de gommettes de couleur. Cet affichage permet de repérer les patients douloureux, d'éviter les manipulations intempestives, d'informer tous les intervenants, y compris ceux qui n'ont pas accès au dossier de soins informatisé. II permet à certains patients qui ont des difficultés à mettre en mot la localisation de leur douleur de colorier la zone douloureuse. Il s'agit de suppléer aux insuffisances de l'outil informatisé. La négociation qui s'engage alors montre comment les différents acteurs argumentent, les logiques avancées et les valeurs invoquées.

L'administration qui ne souhaite pas un retour au support papier veut maintenir sa priorité autour du dossier informatisé et objecte le non respect de la confidentialité par affichage au pied du lit du malade. Mais elle accorde un temps d'essai de ce dispositif dans certains services. Ces essais laissent aux familles la possibilité de réagir : elles s'interrogent sur l'utilité et la nécessité de ce bonhomme. Mais elles sont très satisfaites de l'intérêt des soignants pour la prise en charge de la douleur et se mobilisent en signalant aux soignants les changements qu'elles peuvent repérer. Face au succès de cette initiative, un audit est réalisé dont les résultats sont significatifs, parce que ce dispositif « artisanal » a eu des répercussions sur le dossier informatisé lui-même : 100 % de prise en charge - avec évaluation - sont dorénavant notées dans le dossier de soins informatisé y compris lors d'un changement de comportement. Suite à ces résultats, le directeur des soins décide d'officialiser l'utilisation du bonhomme. L'idée n'est pas d'opposer une technologie de haut niveau et des moyens artisanaux, mais de comprendre que la créativité professionnelle répond au souci de bien faire de tous les

acteurs (au sens le plus large possible, ici, les familles et les proches). Elle devient un élément de garantie de la validité des outils informatisés eux-mêmes.

S'approprier l'informatique

Avant d'être informatisé, le dossier de soin existe. L'étape de son informatisation doit être réfléchie, pas simplement pour vérifier que les professionnels ont des intentions communes, mais parce que l'outil informatique décuple les possibilités, ouvre à des usages nouveaux, modifie la portée et l'essence même de ce qu'est le dossier de soin (possibilité de croiser des informations, de donner des réponses adaptées à des difficultés insurmontables du dossier papier ; le suivi des transmissions ciblées, pour lequel des codes couleurs et des procédures n'avaient jamais donné de solutions satisfaisantes, est aujourd'hui facilement assuré par l'informatique, etc.).

Cette discussion / négociation doit refléter la pluralité des points de vue possibles dont le système élaboré sera la résultante provisoire. L'outil informatique va contribuer à remodeler le réel dans lequel les professionnels évoluent. Leur donner la possibilité d'agir sur les contours de cette réalité est la garantie que ce système ne se substitue pas complètement à eux. Cette approche n'est pas à la portée de l'acteur singulier, elle est de l'ordre d'un travail pluridisciplinaire effectif. L'importance du niveau de réappropriation de l'outil détermine le degré d'implication des acteurs qui peuvent faire valoir leur satisfaction, signaler les obstacles rencontrés, évoquer des solutions possibles. La détermination de ces niveaux et de ces possibilités d'implication est une partie importante de la conception des outils : tenant compte des impératifs juridiques, déontologiques et techniques, elle permet de spécifier les degrés de responsabilité des différents acteurs et leur capacité d'initiative et d'autonomie par rapport à l'outil. Elle dessine les contours d'une « communauté d'action[8] ».

Pour une évaluation éthique

Nous sommes conscients des limites de notre démarche - amorcée lors d'une formation à l'éthique d'un groupe de soignants - mais nous pensons que quelques pistes de réflexion pourraient constituer un « programme de recherche » autour du thème de l'évaluation éthique des outils de soins informatisés.

Comment mettre en place les conditions d'élaboration et de mise en œuvre de ces outils en termes de conception, de contrôle, d'ajustement ? Nous soulignons l'importance de réfléchir sur la place des utilisateurs, leur domaine de responsabilité, leur capacité d'initiative, etc. Les objectifs visés, les attentes des commanditaires, les demandes des utilisateurs doivent faire l'objet d'arbitrage : la qualité, la forme et les instances de cet arbitrage sont en eux-mêmes les enjeux éthiques de cette réflexion.

Comment rendre compte de l'articulation des trois pôles (organisation, technique et relation) qui structurent toute situation de soin ? II s'agit de comprendre l'impact de l'outil informatique à ces différents niveaux : une technique sophistiquée au service d'objectifs organisationnels peut devenir un obstacle ou constituer une aide aux exigences de la dimension relationnelle.

Comment peut-on donner une légitimité aux oppositions, implicites ou explicites, qui apparaissent lors de l'implantation de nouveaux outils ? Nous devons considérer les différentes logiques à l'œuvre, au même titre que celle de la rigueur et de l'efficacité supposée de l'outil. Une mauvaise interprétation de ces résistances peut être révélatrice d'une incapacité à maîtriser les retombées éthiques du projet.

Pour progresser sur cette voie, ces premiers éléments d'une réflexion montrent qu'il serait possible d'élaborer des critères éthiques qui trouveraient leur place à côté des critères économiques, techniques, informatiques (d'efficacité, efficience, coût, qualité...) : un

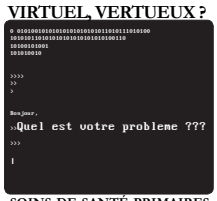
8 Manuel Zacklad, *Transactions communicationnelles symboliques et communauté d'action : réflexions préliminaires*, Archive ouverte en sciences de l'information et de la communication, 2004.

outil qui n'améliorerait pas la qualité des soins et l'émergence de l'autonomie des soignants et des soignés ne serait pas un outil performant.

Une telle grille permettant d'analyser la portée éthique de l'outil informatique peut structurer une démarche réflexive au niveau d'une équipe, d'un service, d'une institution.

Face à la rationalité technique, celle en particulier des technologies de l'informatique, qui nous oblige à accepter comme critère unique des comportements et des conduites la logique de l'efficacité des moyens, il convient de ne pas se laisser transformer en simple « opérateurs » d'un système technique, mais de garder la maîtrise du praticien sur l'instrument technique.

La discussion collective met en évidence le fait que l'outil informatique ne se résume pas à un instrument que l'on pourrait isoler et analyser indépendamment des conditions qui l'ont fait naître et qui ont permis sa mise en place. C'est un dispositif qui reflète un processus complexe (conception, mise au point, expérimentation, mise en œuvre, évaluation, ajustements) avec l'intervention de multiples acteurs et dans des organisations de travail qui ont permis son implantation et qui se sont transformées avec son utilisation. Il est donc illusoire de penser que ce système puisse être susceptible d'un discours unique qui serait sa vérité. Parce que l'outil informatique est riche de potentialités inconnues et inexplorables avant qu'il ne soit utilisé par des acteurs divers, dans des situations variées et face à des tâches multiples, le souci éthique nous invite à associer l'ensemble des acteurs parties prenantes à réfléchir aux enjeux et aux conditions de son utilisation. ●



Derrière l'arbre qui cache la forêt

Les impacts des technologies de l'information et de la communication (TIC) sur l'environnement et la santé

***Gaëlle Chapoix**, éco-conseillère, chargée de mission au service éducation permanente à la Fédération des maisons médicales.*

Après un tour d'horizon de ce que l'outil informatique, bien géré, peut apporter à la santé, voici un petit éclairage sur le revers de la médaille et quelques pistes pour réduire les impacts directs et indirects de son utilisation sur la santé.

Les TIC ou technologies de l'information et de la communication font aujourd'hui partie intégrante du quotidien professionnel et privé de bon nombre d'entre nous, même si des inégalités persistent à ce niveau[1].

Leur base virtuelle nous incite à oublier qu'elles sont cependant consommatrices d'énergie, de matières et substances toxiques, tout au long du cycle de vie du matériel. Loin de la prétendue dématérialisation, la consommation d'électricité du matériel lors de l'utilisation n'est que la partie visible de l'iceberg. De la gestion du matériel à son utilisation, d'autres gestes ont leur poids également. Un poids qui augmente de manière exponentielle avec le développement galopant des TIC (des nouveaux appareils tels que tablettes et smartphone, aux nouvelles pratiques comme l'informatique en nuage ou *cloud computing* et les réseaux sociaux).

Les impacts peuvent porter directement sur notre santé d'utilisateur, notamment à travers les transformations des modes de vie et des manières d'être en relation.
Ils peuvent aussi marquer leurs effets plus indirectement et de manière très inégale sur :
* la santé des travailleurs tout le long du cycle de vie du matériel ;
* l'état de la planète (contamination de l'air, de l'eau, des sols, contribution à l'effet de serre et aux changements climatiques) et par là la santé de ses habitants, plus particulièrement ceux du sud et ceux des milieux défavorisés.

Petite promenade au-delà de l'arbre qui cache la forêt…

S'équiper avec sagacité

Tour, écran, ordinateur portable, netbook, modem, disque dur externe, imprimante, clef USB, tablette… se multiplient et se diversifient autour de nous et se remplacent à un rythme effréné, pour un défaut, une panne, une nouveauté alléchante... Le volume des e-déchets gonfle d'autant.

Cycle de vie

« Le cycle de vie d'un produit prend en compte toutes les activités qui entrent en jeu dans la fabrication, l'utilisation, le transport et l'élimination de ce produit. Le cycle de vie est généralement illustré comme une série d'étapes, depuis la production (extraction et récolte des matières premières) jusqu'à l'évacuation finale (élimination ou valorisation), en passant par la fabrication, l'emballage, le transport, la consommation par les ménages et les industries et le recyclage ou élimination. C'est la base de l'éco-conception. L'analyse du cycle de vie d'un produit permet de réaliser les éco-bilans. » http://www.actu-environnement.com/ae/dictionnaire_environnement/definition/cycle_de_vie_du_produit.php[4]

1. La fracture numérique, disparité d'accès aux technologies informatiques, existe en effet tant entre le nord et le sud qu'au sein d'un même pays, avec des différences en zones urbaines et zones rurales ou encore entre catégories sociales ou entre les sexes. [wikipedia].

Mots clefs : informatique, environnement, ergonomie.

2. « La virtualisation consiste à faire fonctionner sur un seul ordinateur plusieurs systèmes d'exploitation comme s'ils fonctionnaient sur des ordinateurs distincts. Ainsi, il est courant pour une entreprise de disposer d'une quinzaine de serveurs fonctionnant à 15 % de leur capacité [...]. Un serveur chargé à 15 % ne consomme pas beaucoup moins d'énergie qu'un serveur chargé à 90 %, et regrouper 4 serveurs sur une même machine peut donc s'avérer rentable [...]. » [Wikipédia].

La fabrication de ce matériel informatique implique une consommation importante de ressources naturelles telles que eau, énergie (le plus souvent fossiles), et substances rares et/ou polluantes comme les métaux lourds (plomb ou cadmium), l'arsenic, le cyanure, les terres rares, les substances chimiques dangereuses comme les retardateurs de flamme bromés-polybromodiphényles. Ces substances toxiques génèrent une forte pollution de l'eau et des sols[B] et des risques sanitaires pour les travailleurs impliqués dans la fabrication ou le démantèlement du matériel[A] qui s'ajoutent bien souvent au sud à une exploitation de main d'œuvre à bas prix. Et comme rare rime avec pouvoir, les stratégies géopolitiques qui découlent font un pied de nez au bien commun tout en camouflant plus ou moins habilement leurs « effets collatéraux ». De plus, une part importante des déchets électroniques est exportée vers le sud sous couvert de dons ou de vente alors que nombre d'ordinateurs ne sont en fait pas réutilisables et sont abandonnés dans la nature ou brûlés, après récupération de métaux précieux[A].

Afin de minimiser ces impacts, l'achat de matériel devrait être précédé d'une évaluation des besoins et évité autant que possible. Réflexion sur l'utile et le futile, réparation, réutilisation, adaptation du matériel existant aux besoins nouveaux, mutualisation (c'est-à-dire mise en commun et partage du matériel entre individus ou groupes) et virtualisation[2] constituent autant d'alternatives à envisager avant l'achat.

Si celui-ci se révèle incontournable, les fruits de l'analyse des besoins, à l'instar d'une liste de courses au supermarché seront utiles afin de ne pas se laisser tourner la tête par le foisonnement d'offres commerciales. Ainsi choisir un écran beaucoup plus grand sous prétexte que les écrans plats sont moins énergivores que les écrans cathodiques tient de l'effet rebond et annule l'avantage de la meilleure performance énergétique. Divers labels peuvent guider le consommateur à travers la jungle technologique, tels que l'écolabel européen, Energy star. EPEAT est actuellement le plus global et le plus répandu.
Les filières de récupération et de recyclage sont à envisager dans cet ordre pour se défaire du matériel usagé.

De la même manière, des choix judicieux pour des fournitures comme le papier permettront de réduire l'empreinte écologique de l'utilisateur. La fabrication du papier consomme énormément d'énergie pour le séchage (bien plus que l'impression sur ce même papier[A]) et d'eau, en plus des arbres qui fournissent la matière première. Le consommateur averti privilégiera donc un papier recyclé, non blanchi au chlore (qui induit un risque de contamination des eaux par des composés organochlorés cancérigènes) ou, en deuxième choix, un papier issu de forêts gérées durablement (portant le label FSC et EPFC)[C].

Quelques chiffres[A, B]

- *Pour respecter les équilibres naturels, nous devrions limiter nos émissions de CO2 à 1.600kg par personne par an. Or, la fabrication de 2 ordinateurs suffisent à les émettre.*
- *Un téléphone portable contient 500 à 1.000 composants et sa durée moyenne d'utilisation est de 18 mois ou moins.*
- *Un ordinateur de 24kg avec écran 17' nécessite, selon un rapport de 2003 : 1,8 tonnes de matériaux dont 240 kg d'énergie fossile, 22kg de produits chimiques et 1.500 litres d'eau. Or, seulement 2 % du flux de matières se retrouvent dans l'objet ou son usage.*
- *Un européen moyen produit en moyenne 14kg de déchets informatiques chaque année ; ces déchets de plus en plus complexes sont difficiles à traiter. 20 à 50 millions de tonnes d'e-déchets seraient générées chaque année dans le monde*
- *Le cadmium contenu dans un GSM est suffisant pour contaminer 600.000 litres d'eau.*

User sans abuser

Du matériel

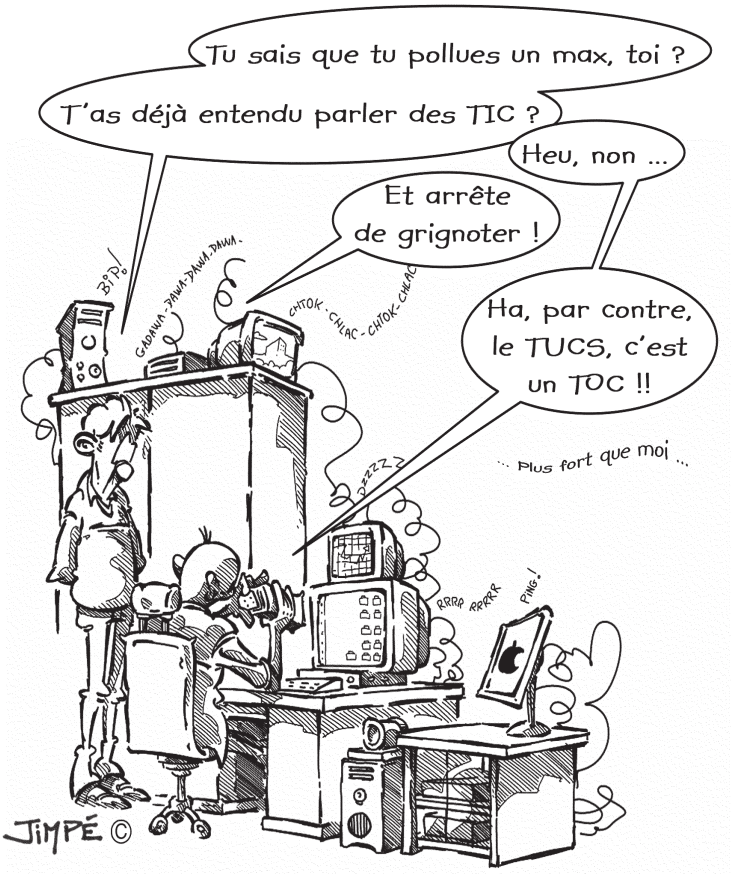
Bien entretenir son matériel, c'est bien sûr allonger sa durée de vie et par là réduire les impacts liés à la fabrication de nouveau matériel et à l'élimination de l'ancien. Une bonne habitude à cultiver ou à redécouvrir dans une société consumériste.

Réduire son impact sur les perturbations climatiques et leurs effets présents et à venir sur la santé, c'est d'abord chercher à limiter la consommation d'énergie liée à l'utilisation de l'outil « virtuel » et de son intermédiaire à la fois ancêtre et contemporain : l'impression. Alors que « l'informatisé » se laisse croire « dématérialisé », on n'a jamais autant consommé de papier que depuis le « boom » informatique[B]. Avoir recours à l'impression de manière raisonnée et bien gérer son stock de papier brouillon afin d'économiser le papier constitue une des clefs de la maîtrise énergétique à ce niveau.

Maîtriser la consommation énergétique directe de son matériel informatique vient ensuite. Quelques multiprises à interrupteur, un collègue qui navigue aisément dans le panneau de configuration pour paramétrer au mieux votre ordinateur et quelques repères pour vous guider dans vos choix devraient suffire à votre équipement de survie dans la grande randonnée de l'utilisateur de TIC à l'empreinte allégée. A titre d'exemple, on estime qu'un ordinateur ne sert que pendant un quart du temps où il est allumé ; en mode veille, il consomme encore 30 à 40 % d'électricité[A].

Du virtuel (de la toile de serre)

Le plus virtuel en apparence se matérialise exponentiellement à travers une consommation énergétique de l'internet qui croît annuellement de 20 %[A]. En 2008, on comptait en effet un milliard de serveurs. Leur consommation augmente à chacune de nos sollicitations (requête sur la toile, envoi et stockage de courriels en fonction du nombre de destinataires et du poids des pièces jointes...) à travers lesquelles nous participons aussi à l'expansion de la demande et donc du nombre de serveurs. La course à la concurrence et à l'élargissement continus des services offerts ne nous incitent pas à gérer nos données et conduit à une accumulation de celles-ci.
Et surtout, ce qui pèse aujourd'hui sur la toile, c'est le développement des réseaux sociaux, la multiplication des échanges de vidéos ainsi que l'informatique en nuage. Ce système consiste à déporter et stocker les données d'un utilisateur sur un serveur distant contrairement à l'hébergement traditionnel sur le poste utilisateur. Cela permet d'avoir accès à tous ses documents stockés en ligne à partir de n'importe quel ordinateur ou autre appareil et notamment ainsi de synchroniser les données sur les multiples supports d'un utilisateur (smartphone, ordinateur portable et fixe,



tablette...). Tout cela pèse de plus en plus lourd et va de pair avec le développement du réseau et la multiplication des ondes. L'augmentation des débits entraîne également une augmentation des besoins en climatisation des centraux hébergeant les nœuds de communication des fournisseurs d'accès.

Une fois levé le voile sur le poids de la toile, il devient possible de poser des choix allégés.

De son corps

Des effets plus directs et parfois insidieux sur notre santé découlent de l'usage que nous faisons de l'outil informatique.
Son développement, au niveau privé en particulier incite à toujours plus de sédentarité, cause majeure de maladies et d'incapacités, comme l'indique l'Organisation mondiale de la santé.
Si évidente qu'on la néglige souvent, l'organisation ergonomique du poste de travail, ou de loisir, constitue un bon point de départ pour réduire les risques d'apparition de troubles musculo-squelettiques dont le syndrome du canal carpien (associé à la saisie de données au clavier et à l'usage de la souris). Des tablettes ergonomiques permettent une disposition plus adéquate des ordinateurs portables. Mobiliser son corps autrement lors de pauses régulières lorsqu'on travaille longuement sur un ordinateur y contribue également.
Un réglage adéquat de la luminosité de l'écran associée à une bonne orientation de celui-ci par rapport à la source de lumière permettra de réduire la fatigue visuelle comme la consommation d'énergie.

Invisibles, les rayonnements électromagnétiques ne sont pas à négliger. Les sources de pollution se multiplient et s'entrecroisent, notamment avec le développement de technologies nouvelles, ainsi de la téléphonie mobile qui s'élargit au « 3G » et autres Wifi et réseaux informatiques en général, d'internet au casque sans fil. Ainsi, une « balade électromagnétique »[3] à Bruxelles a permis de mesurer dans les rues d'importants dépassements de la norme régionale[4]. Or, les ondes sont soupçonnées d'être dangereuses par leur action thermique mais aussi biologique parce qu'elles créeraient des interférences dans la communication entre les cellules[D]. Au delà même du principe de précaution trop souvent négligé, l'actualité scientifique relayée dans la presse invite également à la réflexion sur l'électrosmog, ses causes et ses effets : des liens établis entre GSM et cancer aux possibles effets du wifi sur la fécondité masculine. Une invitation aussi peut-être à réaménager quelques fils au bureau comme à la maison… au lieu d'adopter aveuglément les « objets magiques » que nous promet l'informatique ubiquitaire ou omniprésente[5] d'ores et déjà qualifiée par plus d'un d'envahissante : du smartphone qui enclenche le percolateur avant votre lever au réfrigérateur qui passe une commande au supermarché.

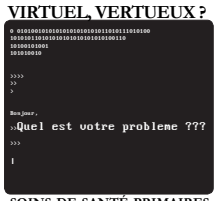
De son esprit et de son temps

Plus largement, la place que nous accordons à l'informatique dans nos vies influe sur notre santé d'utilisateur.
La place grandissante des TIC dans l'entreprise, par le rythme qu'elle suscite semble également aller de pair avec une augmentation des pressions psychologiques et personnelles sur les salariés et de leurs conséquences telles que tension, stress, burn out… L'outil ne contribuerait-il pas ainsi à reporter les responsabilités collectives et sociétales sur les individus, qui en deviennent porteurs des symptômes d'un mal auquel on risque d'oublier de s'attaquer. Un des enjeux devient alors le droit à la déconnexion et la distinction travail-repos pour sortir de l'astreinte permanente dans laquelle sont maintenus nombres d'employés[D], mais que fera le travailleur de ce temps de repos ?
Comme abordé par des patients dans une discussion sur la place de l'informatique dans la relation de soins (voir article dans ce *Santé conjuguée*), l'ordinateur et ses comparses remplacent de plus en plus souvent les jeux de société ou les échanges en famille, les SMS conduisent à la disparition des cartes postales, les services en ligne poussent à la désertion des petits bureaux de quartier. Ainsi, même si de nouvelles relations peuvent se tisser par ce biais, d'autres se virtualisent, s'affaiblissent ou

3. www.lesoir.be/regions/bruxelles/2011-10-03/on-creve-le-plafond-867239.php

4. La norme en Région bruxelloise comme en Région wallonne est actuellement de 3 volts par mètre, alors qu'une norme de 0,6 V/m serait nécessaire selon de nombreux expert (voir notamment www.bioinitiative.org).

5. « L'informatique omniprésente fait référence à l'utilisation de plus en plus répandue de processeurs minuscules communiquant spontanément les uns avec les autres et de capteurs qui, grâce à leurs dimensions très réduites seront intégrés dans les objets de la vie quotidienne, jusqu'à devenir presque invisibles pour les utilisateurs. ». www.journaldunet.com/encyclopedie/definition/982/54/22/informatique_omnipresente.shtml



Quelques pistes d'action en vrac[A, E]

- Distinguer désirs et besoins et analyser ces derniers pour établir sa « liste de course » et éviter le suréquipement ou le surdimensionnement.
- Privilégier l'ordinateur portable qui consomme 50 à 80 % d'énergie en moins qu'un ordinateur fixe. Avec une tablette ergonomique, c'est encore mieux.
- Consulter le « Guide pour une électronique responsable » de Greenpeace avant achat.
- Privilégier les modèles certifiés Energy Star, Ecolabel Européen EPEAT et s'orienter dans la forêt de label avec l'aide d'associations comme ecoconso.org.
- Entretenir et faire durer son équipement le plus longtemps possible.
- Réutiliser et recycler (via la déchetterie ou le détaillant).
- Soutenir les campagnes telles que Make IT fair de achact.be, celles de goodelectronics.org ou encore www.petition-electrosmog.be
- Rationaliser le nombre de destinataires pour chaque envoi de courriel.
- Optimiser la taille de ses documents afin de réduire la taille du message et la quantité d'informations transmises et stockées (compresser, images en basse résolution, lien hypertexte plutôt que pièce jointe...).
- Trier et nettoyer régulièrement sa messagerie électronique pour ne conserver que les courriers électroniques nécessaires et installer un anti-spam.
- N'imprimer que si nécessaire, de préférence en noir et blanc, recto-verso, deux feuilles par page, mode brouillon si possible, sur papier recyclé.
  Exemple : pour un document de 4 pages, dont le temps de lecture est évalué à 3-4 minutes par page, il est préférable d'opter pour la lecture à l'écran. Au-delà de 15 minutes environ consacrées à la lecture de ce document de 4 pages, il est préférable de l'imprimer selon les options ci-dessus.
- Imprimer le texte sélectionné sur une page web pour éviter les publicités, menus, etc. (voir printfriendly.com).
- Enregistrer en « Favoris » le site de la Fédération de maisons médicales et d'autres sites fréquemment consultés.
- Entrer directement l'adresse url dans la barre de navigation plutôt que de recourir à un moteur de recherche (5,5g équivalent de fer avec consultation de 5 résultats contre 0,3g en cliquant directement sur l'adresse du site).
- Cibler ses recherches de manière à limiter les sollicitations des serveurs du moteur de recherche utilisé (mots-clefs précis).
- Se connecter par câble et limiter ou supprimer l'usage du wifi.
- Eviter de mettre des bornes wifi à moins d'un mètre pour des appareils électroniques et à moins de 3 mètres pour les appareils à usage médical sensibles.
- Eteindre les appareils ou mettre en veille prolongée (écran tout de suite, ordinateur pour plus de 30 minutes, modem au minimum la nuit…), ce qui est facilité par l'installation de multiprises à interrupteur.
- Bien organiser son espace de travail.
- Oser se déconnecter...

s'éteignent jusqu'au risque d'isolement dans le monde virtuel de la toile pour certains. Au-delà des cas d'addiction, ces transformations des relations sociales ont aussi un impact sur la santé au sens où l'entend l'Organisation mondiale de la santé. L'aliénation à l'outil contribue aussi à endormir les esprits. Et n'est-ce pas là ce qu'en attend le système pour échapper à la remise en question ? Le temps qui est dit libre s'écoule de plus en plus à échanger des banalités sur des réseaux sociaux ou à s'oublier dans une peau virtuelle qui se meut dans un monde « parfait »... parallèle à celui qui a tant besoin d'un changement radical.

Et après ?

Si cette promenade-santé dans la jungle de l'informatique vous a donné envie d'agir, vous trouverez en page précédente une série de conseils pratiques pour alléger votre empreinte TIC sur votre santé, sur la planète et indirectement la santé de ses habitants, et contribuer aussi à réduire les inégalités de santé nord-sud et la fracture numérique, en alimentant la filière de la seconde main...
Mais il semble évident qu'en s'arrêtant là, nous risquerions bien de passer à côté de l'essentiel. Une mobilisation collective et politique est, ici aussi, fondamentale à différents niveaux en vue notamment d'exiger des normes plus strictes, de protéger les travailleurs des effets pervers des TIC en terme de pression...
Et surtout en agissant sur le cadre de mise en œuvre de l'outil, il ne faudrait pas oublier de questionner au-delà le système dont il n'est qu'une pièce. ●

[A] Berthoud, Françoise; Drezet, Eric; Louvet, Violaine (groupe de travail www.Eco-Info.org). L'impact de l'informatique sur l'environnement. Pérenne-IT, 26 août 2008.
[B] Frendo, Lise. Chronique de l'électronique. L'art d'éco…consommer n°62, 15 septembre 2010.
[C] Ecoconso. La gestion du papier au bureau. Juillet 2005. Fiche-conseil n°005. www.ecoconso.be
[D] Silva, François et Hugon, Stéphane. Usage des TIC et RSE. Observatoire de la Responsabilité Sociétale des Entreprises. Rapport juin 2009.
[E] Agence de l'Environnement et de la Maîtrise de l'Energie (ADEME). Nouvelles technologies, nouveaux usages : les TIC, quels impacts ? Juillet 2011. www.ademe.fr

OMS, *La sédentarité, une cause majeure de maladies et d'incapacités*. Communiqué du 4 avril 2002. http://www.who.int/mediacentre/news/releases/release23/fr/

Facebook et l'autocensure invisible

http://www.liberation.fr/medias/01012364392-facebook-et-l-auto-censure-invisible

Pour s'orienter dans les forêts de labels : des associations comme www.ecoconso.be

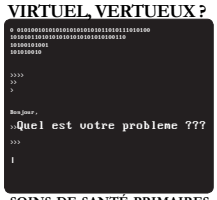
Ressources, Oxfam,...

http://www.greenpeace.org/international/en/campaigns/toxics/electronics/Guide-to-Greener-Electronics/

http://www.achact.be/upload/files/RingBack.pdf

Actu : retour de manivelle ?

La Thaïlande est fortement touchée par les changements climatiques. En novembre dernier, la presse annonçait une possible hausse du prix des ordinateurs, voire une pénurie, en raison des inondations qui frappent ce pays... où se concentre la production mondiale de disques durs.



Le stéthoscope et la souris : savoirs médicaux et imaginaires numériques du corps

***Antonio A. Casilli**, maître de conférences Télécom ParisTech, chercheur associé Centre Edgar Morin.*

Dans les années 80, l'informatique a donné naissance à une dématérialisation imaginaire de l'organisme et à une contestation de la médecine institutionnelle. Les technologies numériques ont ouvert la porte à un idéal holistique de santé, à des coordinations de malades (au départ des personnes positives au SIDA), à une mythologie du corps régénérable. Dans les années 90, ce mouvement d'émancipation et sa culture utopique ont été absorbés par la biomédecine et le complexe médico-industriel, pas sans y laisser de traces.

Article paru dans la revue *Esprit* en avril-mars 2009.

Mots clefs : informatique, sociologie de la santé, représentations, corps.

Pendant longtemps, la méfiance de la profession médicale vis-à-vis des nouvelles technologies informatiques a été un fait avéré. Dans les années 1980 encore, le lancement du réseau télématique canadien MediLink est salué par la presse comme un échec annoncé : « La plupart des docteurs sont des analphabètes en informatique […]. Plus de 70% des médecins généralistes n'ont pas d'ordinateurs dans leurs cabinets »[1].

En Europe, les fiches informatisées ne sont utilisées que par un médecin sur sept. Les praticiens anglais poussent leur opposition à l'informatisation jusqu'à refuser l'offre promotionnelle d'ordinateurs gratuits[2].

Il ne s'agit pas d'un simple effet d'inertie professionnelle : le monde de la médecine et celui des nouvelles technologies se veulent porteurs de deux visions complètement différentes du corps. D'une part, le corps tangible du patient – une anatomie parcourue par des flux, des battements, des symptômes inquiétants qui attestent de la nécessité de l'intervention réparatrice du thérapeute. De l'autre, la vie réduite à un jeu d'octets, le corps rêvé par les informaticiens amateurs – une forme virtuelle qui vit en symbiose avec les écrans d'ordinateurs, qui s'autorise une existence consacrée aux jeux et aux rencontres.

Il est pour le moins inattendu de constater à quel point, à peine une décennie plus tard, la situation a radicalement changé. Déjà à la fin des années 1990, les médecins américains ne jurent plus que par la « santé électronique » (*e-Health*[3]). Dans les cabinets des généralistes français, « le tensiomètre voisine avec le modem, les abaisselangues avec l'imprimante[4] ».

Certes, la profession médicale a suivi un mouvement général vers l'informatisation – en cela elle ne diffère pas d'autres métiers. Mais l'intégration des nouveaux médias électroniques dans la pratique clinique et dans la recherche médicale relève d'un syncrétisme culturel plus foncier. Aujourd'hui, les simulations 3D sont utilisées dans l'apprentissage de l'anatomie ainsi que dans la conception de nouveaux médicaments. La chirurgie s'appuie de

plus en plus sur la robotique et sur la télé présence. La génétique ne doit ses triomphes qu'aux nouvelles démarches de la biologie computationnelle. Nous sommes face à un syncrétisme culturel, qui sous-entend la confluence d'usages et de visions du corps jusque-là séparés.

Il faut, pour rendre compte de ce changement, emprunter un chemin oblique. Ce n'est pas du côté de la médecine, mais de celui des nouvelles technologies qu'on doit rechercher les causes historiques de l'alliance inattendue entre la pratique médicale et l'imaginaire numérique du corps – entre le stéthoscope et la souris. C'est entre 1983 et 2001, au sein de la culture des usagers des ordinateurs et des réseaux numériques, qu'a lieu ce glissement profond de notre sensibilité culturelle : la question du corps devient indissociable de celle des technologies. Le magazine canadien *Adbusters* résume ce mythe moderne dans les termes suivants : « Branchez-vous à un ordinateur et votre corps s'évanouira de l'espace de la matière charnelle pour surgir dans un monde plus vaste – dans l'étendue numérique du cyberespace[5] ».

La technologie transfigure-t-elle, exalte-t-elle la corporéité ? Le corps, paraît-il, s'échappe de son contexte matériel pour être inscrit dans l'espace même de l'information. Il est arraché à sa dimension bio-organique.

Mais le mythe du corps digitalisé, magnifié par les technologies informatiques doit être lu comme une stratégie culturelle. Il traduit une préoccupation croissante, au sein de nos sociétés, vis-à-vis de la santé et du bien-être. Il traduit tout autant une méfiance envers le domaine médical, répandue à la fin du XXème siècle. Les protagonistes de la soi-disant « révolution numérique » ont voulu ébranler certaines des certitudes acquises de la recherche scientifique et de la pratique clinique. Face à la montée de nouvelles épidémies et de risques sanitaires globaux, rêver d'un corps numérisé signifie, pour des milliards d'usagers, soustraire ce même corps à l'emprise d'institutions savantes qui se révèlent incapables de le protéger.

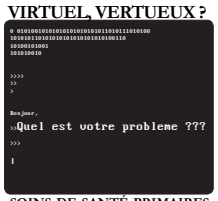
L'alarme SIDA et la « désobéissance civile électronique »

L'essor de la micro-informatique populaire des années 1980 marque la naissance de la culture numérique d'aujourd'hui. Les machines à calculer, qui dans l'après-guerre avaient été du ressort d'ingénieurs et de technocrates deviennent à ce moment les outils de choix d'une multitude de collectivités issues de la société civile internationale. Inspirés par des principes libertaires et égalitaires, les jeunes japonais passionnés de jeux vidéo et les premiers adeptes du minitel se rallient aux pirates télématiques européens ou aux techniciens hippies de la Silicon Valley. Le mot clé, dans cette phase, est « autonomie » – autonomie des usages sociaux des calculateurs électroniques, qui quittent les laboratoires militaires et les grands établissements industriels pour s'installer dans les maisons des particuliers. Domestiquées, les machines se transforment en *home computers*. Humanisées, elles deviennent des *personal computers*.

Les imaginaires sociaux commencent à rendre compte de ce changement. « L'ordinateur s'installe dans le foyer », annonce le *Time* du 3 janvier 1983. À la une, un homme assis semble dialoguer avec un micro-ordinateur. Mais le dialogue se fait ambivalence entre physionomie humaine et forme technologique quand on lit que le titre d'« homme de l'année », traditionnellement décerné par le magazine américain à l'occasion de la première livraison de janvier, est désormais attribué à la «machine de l'année[6] ».

La chair et le chiffre évoluent déjà sur le même plan figuratif. De même, les campagnes publicitaires pour les micro-ordinateurs n'insistent plus sur la précision ni sur le rendement des puces électroniques. Elles renvoient des images de beauté, de loisir, de performance corporelle. L'informaticien n'est plus en blouse blanche, mais en combinaison de sport, en collants de gymnastique, en maillot de bain.

Le spot *1984* pour l'ordinateur MacIntosh d'Apple est peut-être l'exemple le plus



remarquable de cette iconographie. Dans un camp de concentration orwellien, des prisonniers marchent en cadence. Leurs pas lourds et leurs apparences maladives contrastent avec les propos d'un *Big Brother* qui, d'un écran géant, vante les bienfaits de la «Directive de purification de l'information » visant à « assainir les cellules de l'État ». Habillée en joggeuse et brandissant un marteau, une jeune femme surgit. Elle incarne le *personal computer* qui accomplit le geste libérateur : le marteau est projeté énergiquement contre l'écran, qui explose dans un éclat de lumière. Une bouffée d'air frais fait finalement revivre les détenus[7].

Le binôme ordinateur/renouveau du corps se trouve ici énoncé d'une façon claire. Ailleurs, les usages informatiques sont associés d'une manière grandissante à l'entretien de la santé, ainsi qu'à une ambition de perfectibilité physique de leurs usagers. Les ordinateurs vont *régénérer* le corps : dans sa naïveté, le message relève d'un mythe du corps en cours de formation. La recherche universitaire se penche sur cette thématique. En 1985, la *Socialist Review* publie le célèbre « Cyborg Manifesto » de Donna Haraway qui proclame haut et fort le « besoin de régénération » des citoyens du monde technologique. Les ordinateurs sont des «machines de lumière » qui poussent les possibilités de reconstitution de l'humain jusqu'au seuil du « rêve utopique[8] ».

Mais déjà l'utopie projette son ombre. C'est justement à la moitié des années 1980 que les virus informatiques sont découverts[9]. Les premières alertes aux logiciels malveillants rappellent que les ordinateurs peuvent aussi être vus comme des objets contaminants, virulents. Classiquement, la nouveauté technologique engendre des réactions de crainte, mais les anxiétés de contamination informatique tiennent leur place dans une trame d'appréhensions plus spécifiquement liées au corps. La peur des logiciels-virus prend une résonance toute particulière dans le contexte de *l'explosion de l'épidémie de SIDA* de ces mêmes années.

Les nouveaux usages technologiques, souvent à la limite de la légalité, tel le partage de fichiers numériques sont classés parmi les « pratiques à risque », associés à la souillure, à la maladie et à la contagion. Autour de 1988, quand l'alarme SIDA bat son plein, la presse adopte une sémantique médicale pour parler du piratage informatique[10]. Auparavant, les métaphores les plus communément empruntées étaient de nature militaire : les *hackers* « attaquaient » et « envahissaient » les ordinateurs des entreprises pour les « espionner » ou exploiter leurs « vulnérabilités ». Aussi les médias privilégiaient des histoires dans lesquelles les malfaiteurs étaient des jeunes fervents de « jeux de guerre » et les victimes, typiquement, des agences militaires de sécurité nationale. Après 1988, cette terminologie martiale est peu à peu abandonnée. Les logiciels nocifs deviennent alors des «maladies » qui requièrent la «médicalisation » des ordinateurs et l'administration de « soins » antivirus dont les noms commerciaux ne laissaient pas d'espace à l'imagination : «Généraliste des données » (*Data Physician*), « Contrepoison » (*AntiDote*), « Vaccin antigrippal » (*Flushot*)…

La contamination technologique prend parfois le déguisement d'une maladie sexuellement transmissible, tandis que les peurs concernant la dimension organique se font miroir de celles concernant la pratique informatique.

Les pratiques informatiques accompagnent ces représentations. En contournant le contrôle opéré par les professionnels de la biomédecine (cliniciens, instances de la recherche scientifique, industries pharmaceutiques, décideurs publics, etc.), des informaticiens militants entreprennent de mettre en réseau les patients atteints du SIDA. Un important mouvement social de contestation de la médecine institutionnelle, au sein duquel est attestée l'utilisation massive de micro-ordinateurs se met en place et commence rapidement à prendre une dimension transnationale. Grâce à la télématique, au cœur de ces « réseaux de désobéissance civile électronique[11] », un ensemble de revendications et de conflits politiques jusque-là dispersés peut se composer dans une ébauche d'action unitaire. Des particuliers, des praticiens hétérodoxes, des malades et des sujets disparates partagent un même dessein – promouvoir la prise en charge thérapeutique assistée par ordinateur.

Derrière des initiatives fondatrices, tel le bulletin d'information *Aids Treatment News* ou le centre de documentation électronique

Critical Path se cachent des pionniers des communautés télématiques[12]. Une profusion de forums et de bases de données en ligne s'offre aux malades du SIDA et à leurs proches. Plusieurs messageries électroniques – tels *AidsInfo*, *Newsbase Computer* ou le *Gay and Lesbian Electronic Access Network* – mettent à disposition de leur public des articles sur la prévention et les nouveaux traitements. Le congrès de l'Organisation mondiale de la santé de Stockholm de 1988 est suivi *via* ordinateur par des usagers disséminés partout dans le monde[13].

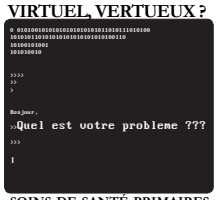
Les milieux de passionnés d'ordinateurs soutiennent la création d'associations clandestines d'acheteurs se procurant des médicaments hors marché (*undergound buyers' clubs*) et divulguant des informations médicales en dépit des lois sur la protection de la propriété intellectuelle. Surtout, ils excellent dans la coordination politique des groupes de défense des malades du SIDA. Dans la controverse sur les essais cliniques de la *Food and Drug Administration* (FDA, la haute autorité américaine autorisant la mise sur le marché de nouveaux médicaments), ils dirigent une importante campagne pour la déréglementation des essais cliniques des nouveaux traitements contre le SIDA. Entamée en 1987, celle-ci aboutit à l'assouplissement des protocoles en « double-aveugle », qui avaient, jusque-là constitué une procédure standard pour la recherche médicale internationale[14].

Grâce à la micro-informatique, partout les malades prennent la parole et interpellent directement les responsables de santé publique. Les usages numériques aident à promouvoir des pratiques thérapeutiques alternatives et des savoirs critiques vis-à-vis de la biomédecine contemporaine. La philosophie qui anime les réseaux communautaires est celle du « malade agissant » qui se sert des réseaux télématiques comme de ses maîtres outils. Une nouvelle subjectivité politique ambitionne de questionner le pouvoir clinique et ses modalités de pensée hiérarchisées, afin de se réapproprier le corps dans un but de participation directe à la vie sociale.

En arrière-plan de l'action des réseaux d'activistes pour les droits des séropositifs, on aperçoit un désir de « porter la contestation » au sein même de la vision médicale du corps. Les collectifs de micro informaticiens ont pour but de distribuer le pouvoir de soin et d'entretien du corps en multipliant le nombre des sujets légitimés à se prononcer sur les modalités de sa prise en charge. Dans son élan utopique, la culture du numérique aspire à s'imposer en *institution savante de fait*.

Virtualités thérapeutiques

Néanmoins, les bases de données en ligne et les bulletins électroniques de ces années ne sont pas des réceptacles d'avis scientifiques unifiés, mais plutôt des lieux de rencontre pour une pluralité d'opinions reflétant des intérêts, des priorités et des façons diverses de vivre le corps. Si le savoir biomédical se base sur une vision unitaire de la nature humaine et de la corporéité, les réseaux militants permettent aux spécificités culturelles (origine ethnique, genre, style de vie) d'être représentées activement.



L'élément fédérateur est, encore une fois, la nature chimérique du corps interfacé avec la machine à calculer. Par antithèse à la virulence ambiante, l'imaginaire social du corps régénérable à l'aide des technologies numériques est traversé par un besoin de pureté, de transparence, de filtration des humeurs et des fluides. C'est au tournant des années 1990, avec l'arrivée de la vague technologique des soi-disant « réalités virtuelles » que l'évocation de corps diaphanes et légers, évoluant dans un cyberespace d'information pure, s'intensifie. Des « gants de données » (*datagloves*) et les « lunettes stéréoscopiques » (*eyegoggles*) donnent à l'usager l'impression d'être immergé dans une réalité alternative, où habitent des corps intangibles, mais combien vivants. À l'écran, des interfaces virtuelles permettent de représenter des membres (des mains, des visages, etc.) ou des anatomies complètes qui interagissent avec des objets 3D.

C'est surtout en Californie du Nord qu'est élaboré le mythe du *corps virtuel* dématérialisé. Jadis la patrie de la contre-culture hippie, ensuite bassin d'élevage des jeunes talents de la Silicon Valley, la baie de San Francisco est désormais le centre nodal de la mouvance de la « psychédélie cybernétique » (*cyberdelia*) – un curieux mélange d'ardeurs techno-visionnaires et de pensée *New Age*[15]. C'est en 1990, dans les pages de l'influent magazine californien *Mondo 2000*, que le mythe fait sa première apparition dans le compte rendu de la première séance de réalité virtuelle d'un usager d'exception : le parolier de rock psychédélique et militant pour la liberté d'expression en ligne, John Perry Barlow. Revêtu de gants et de lunettes numériques, allongé dans un fauteuil, son « corps matériel » affiche les marques de la maladie, de la raideur, de la régression vers le stade infantile. Mais les faiblesses de ce physique diminué et souffrant laissent vite la place à une euphorie aérienne. Dans son monde de synthèse, l'usager peut danser, sauter, se déplacer dans une ambiance de parc de loisirs. La mise en transcendance technologique du corps restitue le sens d'une stimulation sensorielle totale, que l'auteur n'hésite pas de qualifier de « chatouillement cosmique » (*cosmic titillation*[16]).

Il serait difficile de lire dans cette frénésie vitaliste une perte ou un oubli du corps, comme le voudraient certains commentateurs[17]. Certes, dans le virtuel, l'embarras des tissus vivants, les alarmes liées à l'interne inconnaissable et aux cavités du corps sont évacués à la faveur d'une physionomie vide et éthérée, où les octets remplacent la chair. Manœuvre d'escamotage imaginaire des peurs de contamination des années SIDA, cette envie de désincarnation ne semble pas animée par une disposition ascétique à la renonciation de la dimension corporelle. C'est justement un souci du corps et de sa récupération dans un moment de crise de confiance à l'égard des savoirs médicaux légitimement préposés à sa défense qui est colporté par les enthousiastes du virtuel des années 1990. La dématérialisation imaginaire de l'organisme s'inscrit dans le droit fil de la critique de la vision clinique du corps commencée dans la décennie précédente.

Le mythe s'accorde aussi aux pratiques de soin alternatives – les médecines douces, les remèdes traditionnels et l'homéopathie – que les adeptes californiens du *New Age* à la sauce électronique mélangent avec les dernières trouvailles technologiques. À Big Sur, à quelques centaines de kilomètres à peine de la Silicon Valley se trouve le siège de *l'Esalen Institute* – le foyer du Mouvement pour le potentiel humain prônant la nécessité de conjuguer les médecines traditionnelles avec les acquis de la télématique afin d'aller vers le corps du futur[18]. Les systèmes de réalité virtuelle se marient alors avec les méthodes de *biofeedback* (rétrocontrôle des fonctions organiques grâce à l'utilisation d'appareils numériques) ou de *guided imagery* (visualisation d'images positives de guérison à l'aide d'ordinateurs). Des pages des revues d'informatique, l'archétype du corps translucide s'élevant au-dessus de la matière opaque migre dans les manuels d'*energy healing*. La pleine expression de « l'énergie vitale » ne serait possible qu'à condition de restaurer l'équilibre entre le corps et son environnement – et dans un environnement saturé par les médias numériques, le corps aussi se doit de devenir de l'information pure.

Un idéal holistique de santé, dépassant la seule dimension organique du corps trouve dans les

technologies virtuelles son accomplissement. Les expectatives de guérison équilibrée et harmonieuse se conjuguent alors avec le désir de prise en charge autonome du corps, avec la liberté de choix thérapeutique qui a déjà animé les réseaux de désobéissance électronique des années 1980. La santé ne se borne plus à un état passif d'absence de sensations négatives. Le mythe du corps virtuel incite l'usager à la recherche d'un bien-être actif, d'un «mieux-être[19] ». Dans ce cadre, le simple « rétablissement » de la santé visé par la médecine allopathique – la récupération de valeurs normales sur le plan chimique, métabolique ou physiologique devient insignifiant.

Recul de l'utopie et appropriation médicale des technologies numériques

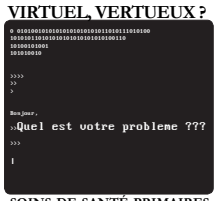
La propagation de ces imaginaires sociaux du corps technologique finit par avoir des conséquences inattendues pour le domaine biomédical. Dans le but de regagner le terrain perdu à la suite des controverses entourant l'alarme SIDA, les professionnels de la santé se rapprochent progressivement du domaine de l'informatique. Entre 1992 et 1993 nombre de colloques scientifiques commencent à présenter des utilisations de plus en plus importantes de dispositifs numériques interactifs dans des domaines disparates. Dans la chirurgie mini invasive, en manipulant sur un écran une restitution tridimensionnelle d'un organe, le chirurgien actionne un robot qui exécute sur le patient les tâches commandées[20]. Dans l'imagerie médicale, sont désormais disponibles des résonances magnétiques, des échographies ou des électrocardiogrammes tridimensionnels numériques beaucoup plus complets que leurs antécédents analogiques[21]. La formation médicale, la médecine de réadaptation, ou la télémédecine, aussi, doivent beaucoup aux interfaces immersives et à la communication en ligne[22].

La biomédecine s'invite, pour ainsi dire, au banquet du virtuel. Un nouveau syncrétisme entre acteurs du complexe médico-industriel international et passionnés d'informatique semble se profiler, sur le plan culturel comme sur le plan social. Parmi les conférenciers des colloques "*Medicine Meets Virtual Reality*" ou "*Virtual Reality and Persons with Disabilities*" figurent autant des écrivains de science fiction et des pionniers des technologies numériques, que des biochimistes ou des barons de la médecine clinique – le tout sous l'égide de puissantes industries pharmaceutiques.

Le discours utopique est approprié par les professionnels de la biomédecine pour mieux désamorcer les extravagances Nouvel Âge et les contestations des réseaux électroniques des années précédentes. Les cliniciens qui font mine d'être gagnés à la cause du virtuel présagent en réalité l'avènement d'un « nouvel ordre mondial médical[23] » où les technologies cesseraient d'être de simples machines au service de la fantaisie humaine pour redevenir des outils d'assainissement et de prophylaxie[24]. Au cœur des applications médicales immersives, le corps numérique ne flotte plus librement dans « l'océan astral des donnée ». Dans les interfaces de médecine virtuelle, il se retrouve cloué à un bloc opératoire, entouré de praticiens en gants de données et visiocasques. Ou bien il gît sur un lit, couronné par les images informatisées de ses fichiers cliniques.

Ce processus – iconographique autant que technique – de réinscription du corps dans la normation médicale se poursuit après l'explosion de popularité du World Wide Web, vers la moitié des années 1990. Le remarquable succès du *Visible Human Project* y contribue pour beaucoup : en 1994, la *National Library of Medicine* des États-Unis met en ligne les tomographies computérisées de deux corps humains complets – un condamné à mort texan et une femme anonyme dont le cadavre avait été « donné à la science par son mari[25] ». Cet atlas anatomique de nouveau type permet la construction de modèles humains 3D à des fins didactiques et diagnostiques. Mais ses formats de diffusion (cédéroms, logiciels et sites Web accessibles gratuitement) ne laissent pas de doute quant au public visé : avant tout les internautes et informaticiens militants.

Mais l'accessibilité télématique ne constitue



qu'un appât pour les usagers du Web. La transposition numérique du corps humain n'est plus associée à un geste d'émancipation. Le *Visible Human Project* opère une régression vers le primat de « l'anatomie pré-numérique », empreinte de « matérialisme de base », hostile à toute vision alternative[26]. Les corps scannérisés portent les marques fatales de leur encadrement autoritaire : la domination sexuelle du sujet féminin (pour qui le consentement à la donation est revenu à son époux) ; l'enfermement carcéral du sujet masculin (dont le cadavre a été octroyé par la prison où il était détenu). Cette démarche de dépropriation posthume assimile tendanciellement le corps de chaque internaute à celui de l'assassin exécuté ou de la femme légalement assujettie[27]. Les codes esthétiques du corps virtuel – sa translucidité, sa légèreté – sont aussi renversés. Le regard des utilisateurs se laisse alors capturer par les épidermes meurtris, par les physionomies « inquiétantes », « intolérables », « abjectes[28] » des corps en réseau.

La normalisation de l'imaginaire numérique s'exprime aussi dans les efforts déployés par les professionnels de la santé pour contrecarrer la diffusion d'informations scientifiques en ligne. Le Web se transforme vite en une mine inépuisable d'études et d'avis médicaux en libre accès. C'est pourquoi les thérapeutes ne se lassent pas d'exprimer leur préoccupation vis-à-vis du contournement de la médiation médicale de la part des patients usagers de l'internet. La mise entre parenthèses de la relation soignante en face à face comporte le risque croissant de se perdre dans un marasme de chiffres et d'images numérisées[29]. Nombre d'enquêtes pointent du doigt le danger que cet éparpillement du savoir médical sur l'internet peut représenter pour la santé publique. Les « médecins s'aperçoivent que les patients sont en train de mettre en question leur autorité » ; ils mettent désormais en garde contre le « préjudice à l'activité soignante porté par la détérioration évidente de la relation entre patient et médecin[30] ». Abandonnés à eux-mêmes, les usagers ne vont-ils pas devenir des « cybercondriaques », des malades imaginaires numériques ?

Soulignons-le : ce ne sont plus, comme avant, les applications médicales des produits informatiques qui sont mises en discussion par les thérapeutes, mais les potentiels effets pathogènes de l'accès non discipliné, non corroboré par des professionnels de la santé, aux technologies. Pour le reste, les vieux *a priori* des médecins vis-à-vis du numérique ont été balayés par la banalisation de la pratique télématique suivant le *boom* de l'internet. D'autant plus que, à la fin de la décennie 1990, l'implication de la culture technologique s'avère décisive pour le développement d'une nouvelle génération de produits et de prestations médicales, associée cette fois-ci *aux biotechnologies*.

Après le succès des premières expériences de clonage (1997) et de séquençage du génome humain (2000) se consolide l'impression que la bio-informatique – le sous-domaine du biotech qui applique des techniques computationnelles aux systèmes biologiques et aux organismes vivants – représente une issue logique de la révolution numérique des années précédentes. Les chercheurs de *Celera Genomics*, l'entreprise qui est derrière le succès de l'initiative pour le génome humain s'inspirent à l'éthique *hacker* du partage d'information[31] et posent en héritiers désignés des amateurs d'électronique des années 1980. La mise en commun des résultats et des bases de données comme GenBank est la preuve de l'efficacité de l'esprit de collaboration répandu dans les communautés télématiques. Le magazine *Wired*, qui avait jusque-là jugé avec sévérité la génétique présente désormais le séquençage comme une percée technologique faisant « apparaître la révolution électronique comme un feu de paille[32] ». Mais les réseaux de désobéissance électroniques ont-ils encore un rôle à jouer dans le nouveau contexte biotech ? À en croire *Wired*, une multitude de « savants citoyens », sans affiliation institutionnelle serait en train d'accomplir les exploits génomiques de demain : « Tu peux littéralement être un chasseur de gènes dans l'intimité de ta maison, la nuit, pendant que tes enfants dorment dans leurs lits[33] ».

La bio-informatique s'affiche au cœur des foyers, comme l'avait fait la micro-informatique presque vingt ans auparavant.

Mais on est loin, désormais, des contestations télématiques des années 1980. Très vite, il

faut se rendre à l'évidence que les biologistes computationnels ne sont pas des informaticiens militants, mais avant tout des partisans de l'ordre biomédical[34]. La culture du numérique est mise au service des sciences de la santé. Le séquençage du génome humain représente surtout un nouveau début pour la médecine prédictive du troisième millénaire[35]. Grâce aux progrès liés aux recherches sur les cellules souches, la promesse d'une «médecine régénératrice » devient réalité[3§]. Le clonage total ou partiel des organes humains et la reproduction assistée représentent une injection de confiance pour la biomédecine, qui désormais peut se poser comme but rien d'autre que « la poursuite du bonheur » en allant « au-delà de la thérapeutique[37] ».

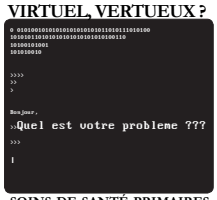
Dans un renversement des prémisses mêmes de la culture du numérique, les nouvelles technologies se retrouvent dérobées de leur impulsion utopique et absorbées dans l'orbite de la *big science* des savants en combinaison blanche. Les passions technophiles s'estompent, tandis que les milieux proches de la culture numérique s'empressent de liquider les approches alternatives aux soins qui avaient eu une si grande part dans l'édification des discours numériques du corps. Les réseaux électroniques pour la défense des droits des malades du SIDA se défont, et les thérapies holistiques endurent une remise en discussion au fur et à mesure que leur absorption dans les institutions de santé publique se fait ostensible[38]. Pris dans les mailles du biotech, l'imaginaire utopique de la culture des ordinateurs se résigne à la simple adéquation du corps à la norme du « génétiquement correct » – ce qui, comme ne manque pas de le souligner Jeremy Rifkin, ne va pas sans évoquer le risque d'une version ajournée de l'eugénisme du siècle passé[39].

Que reste-t-il des utopies numériques ?

La restitution présentée dans les pages qui précèdent est cohérente avec un programme théorique, faisant ses premiers pas dans les sciences sociales, de constitution d'une historiographie du phénomène numérique[40]. Manifestement, entre le début des années 1980 et la fin de la décennie suivante, la corporéité a vécu un « moment cyber ». Dans cet intervalle historique, une multitude d'usagers a aménagé un dispositif culturel et sociopolitique capable de véhiculer les attentes liées à la corporéité. Cette utopie doit être aujourd'hui reconnue comme un phénomène conjoncturel, historiquement situé. La montée de l'imaginaire du corps régénéré par les technologies informatiques, un corps idéal accessible au tout-venant a été la conséquence d'un ensemble de circonstances précises. *Le but a été ici d'éclairer l'une de ces circonstances, la crise de confiance vis-à-vis des institutions médicales*. C'est face à l'alarme SIDA – « fléau du nouveau millénaire », contagion déshonorante pour laquelle initialement il n'y a aucune solution thérapeutique[41] – que la cyberculture conçoit le rêve d'un corps améliorable d'un clic de souris. Un corps fait pour la convivialité et la jouissance, symboliquement éloigné de la mort et de la maladie.

Mais notre analyse nous conduit finalement à constater que cette confrontation entre l'imaginaire cyber et le savoir médical a une issue paradoxale. Les mythes du corps virtuel finissent par constituer un apport déterminant pour la science médicale même. Il faut bien l'admettre : somme toute, c'est la biomédecine qui a remporté la mise. Non seulement elle a surmonté les difficultés des années 1980 et 1990, mais elle a fini par détourner les usages technologiques et leurs promesses. Toutefois, on ne peut pas parler de défaite de la culture du numérique. Jamais la pénétration des nouveaux médias dans le tissu social n'a été plus évidente qu'aujourd'hui – avec l'omniprésence des réseaux mobiles et l'impact sur le quotidien du Web 2.0., avec ses blogs et ses sites de *networking* social.

L'utopie informatique du corps disparaît, mais les usages restent, et ils changent la profession médicale de l'intérieur. Dans les toutes dernières années, les professionnels de la santé ont voulu « créer des complicités » entre la médecine et les nouvelles technologies. Partout dans le monde, l'imagerie médicale numérique la plus sophistiquée s'est banalisée, les cliniciens font figure de fervents du Web collaboratif[42], les



hôpitaux se dotent de services de consultation en ligne, les sites internet à vocation médicale se multiplient d'une manière exponentielle[43]. Certes, la relation soignante est encore centrée sur l'autorité scientifique du médecin, à laquelle le malade se soumet. Et la rencontre en face à face avec le patient demeure indispensable pour éviter de se perdre dans un capharnaüm de chiffres et d'images numérisées[44]. Mais les ordinateurs connectés au Réseau sont devenus des outils quasi symboliques de la profession médicale, comme autrefois les tubes et les seringues. Ce qui avait commencé comme un conflit entre les professionnels de la santé et le monde des ordinateurs, des *hackers* et des virus informatiques se termine avec une assimilation du numérique par la recherche médicale. Les utopies du corps des « enfants de l'ordinateur » sont finalement à l'origine du renouveau du complexe médicoindustriel qu'elles cherchaient pourtant à mettre en question. ●

Références

1. Tamsin Carlisle, "Diagnosing Data-Processing Disease", *The Financial Post*, 28 juillet 1989.

2. Caroline Berman, "Doctoring the Data", *The Guardian*, 6 août 1987.

3.Helga Rippen et Ahmad Risk, "The Washington Code of e-Health Ethics and Other Ethical Codes", *Journal of Medical Internet Research*, vol. 2, no 2, 2000, e9, www.jmir.org/2000/2/e9/ [dernier accès 22 mai 2008].

4.Gérard Pangon, « François-Xavier Callies, médecin », *Télérama*, hors série « Internet et moi, et moi et nous », 1999.

5. "Cyborg Manifesto", *Adbusters*, no 34, suppl. 1, mars-avril 2001.

6.Otto Friedrich, "Machine of the Year : The Computer Moves In", *Time*, vol. 121, no 1, 3 janvier 1983.

7. Pour une analyse complète du spot *Apple 1984* et de sa signification dans la culture des ordinateurs des années 1980, voir Owen W. Linzmayer, *Apple Confidential : The Real Story of Apple Computer Inc*., San Francisco, CA, No Starch Press, 1999 ; Ted Friedman, *Electric Dreams : Computers in American Culture*, New York, New York University Press, 2005.

8.Voir, dans ce même dossier, la discussion de Delphine Gardey sur la portée historique du texte de Donna Haraway, «A Cyborg Manifesto ».

9. La première définition des virus informatiques est contenue dans Frederick B. Cohen "Computer Viruses : Theory and Experiments", dans *Proceedings of the 7th DoD/NBS Computer Security Conference*, Gaithersburg, National Bureau of Standards, 1984, p. 240-263.

10. Ces résultats se basent sur une analyse textuelle d'un *corpus* de 654 articles parus dans la presse internationale en langue anglaise entre le 1er janvier 1985 et le 1er janvier 1989 (service *LexisNexis*, mots clés *hacker*, *computer crime* et *hacking*).

11. La locution a été créée à la fin des années 1980 par le collectif d'artistes *hacker* Critical Art Ensemble à l'occasion d'un projet commun avec Act Up. Critical Art Ensemble, *Electronic Civil Disobedience and Other Unpopular Ideas*, Brooklyn, Autonomedia, 1996.

12. Le créateur de *Aids Treatment News*, John S. James, avait été l'animateur de la première communauté électronique virtuelle, *CommuniTree*. Le directeur de *Critical Path*, Kiyoshi Kuromiya, était un personnage historique du milieu d'activistes électroniques de Philadelphie.

13. John S. James, "Aids Computer Conference from Stockholm", *Aids Treatment News*, no 57, 20 mai 1988.

14. Pour une reconstruction de la controverse sur les essais cliniques de la FDA, ainsi que de l'usage de technologies électroniques dans des buts politiquement progressistes dans le cadre des revendications pour la mise en place d'un système « d'essais communautaires », voir Paula A. Treischler, "How to Have Theory in an Epidemic : The Evolution of Aids Treatment Activism", dans Constance Penley et Andrew Ross (eds), *Technoculture*, Minneapolis, University of Minnesota Press, 1991, p. 57-106.

15. Sur le milieu « cybedélique » californien des années 1990, voir Mark Dery, *Escape Velocity : Cyberculture at the End of the Century*, New York, Grove Press, 1996 ; Erik Davis, *Techgnosis : Myth, Magic + Mysticism in the Age of Information*, New York, Harmony Books, 1998.

16. John Perry Barlow, "Being in Nothingness : Virtual Reality and the Pioneers of Cyberspace", *Mondo 2000*, no 2, été 1990, p. 34-43.

17.Voir à ce sujet Lucien Sfez, *la Santé parfaite : critique d'une nouvelle utopie*, Paris, Le Seuil, 1995 ; Slavoj Zizek, "From Virtual Reality to the Virtualization of Reality", dans Timothy Druckrey (ed.), *Electronic Culture : Technology and Visual Representation*, New York, Aperture, 1996, p. 290-295 ; David Le Breton, *l'Adieu au corps*, Paris, Métailié, 1999.

18.Michael Murphy, *The Future of the Body : Explorations into the Further Evolution of Human Nature*, Los Angeles, J. P. Tarcher, 1992.

19. Pour une définition du mieux-être, voir Georges Vigarello, *le Sain et le malsain. Santé et mieux-être depuis le Moyen Âge*, Paris, Le Seuil, 1993.

20. Ferenc A. Jolesz et Faina Shtern, "The Operating Room of the Future : Report of the National Cancer Institute Workshop", *Investigative Radiology*, vol. 27, no 4, 1992, p. 326-328.

21.Michael W. Vannier, Randall E. Yates et Jennifer J. Whitestone (eds), *Proceedings from the Working Group on Whole-Body, Three-Dimensional Electronic Imaging of the Human Body*, Wright-Patterson AFB, CSERIAC, 1993.

22.Andrew F. Payer, J. Mark Voss et Laurie Spargue, "Development of Virtual Environments for Medical Education and Training", dans *Proceedings of 1993 Conference on Intelligent Computer-Aided Training and Virtual Environment Technology, ICAT-VET*, vol. 2, Houston, Johnson Space Center, NASA, 1993, p. 69.

23.Richard M. Satava, "Virtual Reality and the New World Order of Medicine", *Virtual Reality Systems*, vol. 1, no 3, 1994, p. 6.

24.Amal Kumar Naj, "Virtual Reality Isn't a Fantasy for Surgeons", *The Wall Street Journal*, 3 mars 1993 ; Louis B. Rosenberg, "Medical Applications of Virtual Reality", *Virtual Reality Systems*, *op. cit.*, p. 48-50.

25. Simon Baatz, "Medical Science and Medical Informatics : The Visible Human Project 1986-2000", dans W. Boyd Rayward et Mary Ellen Bowden (eds), *The History and Heritage of Scientific and Technological Information Systems. Proceedings of the 2002 Conference*, Medford, Information Today, 2004, p. 110-117.

26. Eugene Thacker, "Lacerations : The Visible Human Project, Impossible Anatomies, and the Loss of Corporeal Comprehension", *CultureMachine*, no 3, 2001, www.culturemachine.

net/index.php/cm/article/viewArticle/293/278 [dernier accès 26 mai 2008].

27. Lisa Cartwright, "The Visible Man : The Male Criminal Subject As Biomedical Norm", dans Jennifer Terry et Melodie Calvert (eds), *Processed Lives : Gender and Technology in Everyday Life*, Londres, Routledge, 1997, p. 123-138.

28. Catherine Waldby, "Revenants : The Visible Human Project and the Digital Uncanny", *Body and Society*, vol. 3, no 1, 1996, p. 1-16.

29.Didier Sicard, *la Médecine sans corps : une nouvelle réflexion éthique*, Paris, Plon, 2002.

30. Elizabeth Murray, Bernard Lo, Lance Pollack *et al.*, "The Impact of Health Information on the Internet on Health Care and the Physician-Patient Relationship : National US Survey among 1,050 US Physicians", *Journal of Medical Internet Research*, vol. 5, no 3, 2003, e 17, http://www.jmir.org/2003/3/e17/ [dernier accès 22 mai 2008].

31. Pour une étude de l'éthique *hacker*, voir Pekka Himanen, *l'Éthique hacker*, Paris, Exils, 2001.

32. Charles Platt, "Evolution Revolution", *Wired*, vol. 5, no 1, janvier 1997.

33. Sara Solovitch, "The Citizen Scientists", *Wired*, vol. 9, no 9, septembre 2001.

34. C. Platt, "Evolution Revolution", art. cité.

35. Charles Delisi, "Genomes : 15 Years Later a Perspective by Charles DeLisi, HGP Pioneer", *Human Genome News*, vol. 11, no 3-4, 2001, http://www.ornl.gov/sci/techresources/Human_Genome/publicat/hgn/v11n3/05delisi.shtml [dernier accès 15 mai 2008].

36. Fred H. Gage, "Stem Cells at the Dawn of the 21st Century", dans *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America. Regenerative Medicine*, vol. 100, suppl. 1, 2003, p. 11817-11818.

37. President's Council on Bioethics, *Beyond Therapy. Biotechnology and the Pursuit of Happiness*, New York, Harper Collins, 2003.

38. Barker Bausell, *Snake Oil Science. The Truth about Complementary and Alternative Medicine*, New York, Oxford University Press, 2007.

39. Jeremy Rifkin, *The Biotech Century : Harnessing the Gene and Remaking the World*, New York, J. P. Tarcher/Putnam, 1998.

40. Jonathan Sterne, "The Historiography of Cyberculture", dans David Silver et Adriana Massanari (eds), *Critical Cyberculture Studies*, New York/Londres, New York University Press, 2006, p. 17-28.

41. Bernard Paillard, *l'Épidémie. Carnets d'un sociologue*, Paris, Stock, 1994.

42.Maged N. Kamel Boulos, Inocencio Maramba et Steve Wheeler, "Wikis, Blogs and Podcasts. A New Generation of Web-based Tools for Virtual Collaborative Clinical Practice and Education", *BMC Medical Education*, vol. 6, no 41, http://www.biomedcentral.com/1472-6920/6/41 [dernier accès 22 mai 2008].

43. Elizabeth Sillence, Pam Briggs, Peter Richard Harris et Lesley Fishwick, "How Do Patients Evaluate and Make Use of Online Health Information ?", *Social Science & Medicine*, vol. 64, no 9, mai 2007, p. 1853-1862.

44. Clement J. Mcdonald, J. Marc Overhage, Burke W. Mamlin, Paul D. Dexter et William M. Tierney, "Physicians, Information Technology, and Health Care Systems. A Journey, not a Destination", *Journal of American Medical Information Association*, vol. 11, no 2, 2004, p. 121-124.

Petits cailloux

L'objectif de notre cahier était d'explorer ingénument comment l'outil informatique avait fait son chemin dans les soins de santé primaires. De semer des petits cailloux pour dessiner ce chemin. Pour l'instant, nous nous arrêtons ici, mais la carte est loin d'être complète, des questions importantes nous attendent encore.

Thème que nous n'avons fait qu'effleurer (notamment dans l'article de Philippe Jongen), l'avenir est au développement de la télématique médicale. L'enjeu est important : partager en temps réel les informations utiles entre professionnels au service de l'usager des soins de santé. L'idée du dossier médical partagé paraît évidente, tout comme l'était celle de creuser des canaux à Suez et au Panama pour faire communiquer des océans étrangers l'un à l'autre : gain en efficacité et en temps, économie d'interventions, sans oublier la possibilité de développer la santé publique sur des données solides et validées. Mais comme pour Suez et Panama, les enjeux économiques et politiques sont énormes, les « intérêts » mobilisent des forces contradictoires. Sans doute devrons-nous revenir sous peu sur ces combats de l'ombre.

Autre thème qui mériterait un développement autonome, la « fracture numérique », facteur d'inégalité face à la santé recouvre les problèmes d'accès matériel mais aussi ceux de « bon usage » : non seulement il faut savoir comment poser la bonne question, trouver la bonne information mais aussi donner la bonne place à l'informatique dans sa vie, ne pas en devenir dépendant, peut-être malade, conserver l'esprit critique et maintenir un lien social « physique » et pas seulement virtuel.

Un des dangers majeurs et insidieux de l'informatique est en effet de favoriser la confusion entre information et formation, de réduire la seconde à la première. « Science sans conscience n'est que ruine de l'âme » disait Rabelais. Version moderne de cet avertissement : l'information sans formation n'est que déformation… (oserons-nous le terme « déformatique » ?).

Les effets pathogènes de l'informatique commencent seulement à être connus : il ne s'agit pas de diaboliser l'outil mais d'en diagnostiquer et traiter les maladies, d'en promouvoir le bon usage et l'utilisation optimale des potentialités. Il y a là plein de cailloux à semer, un travail d'éducation permanente et de santé communautaire à déployer.