

L'accès au dossier médical informatisé pour le patient et son influence sur l'empowerment de celui-ci

Auteur : Bonhomme, Margaux

Promoteur(s) : Dubois, Christophe

Faculté : Faculté des Sciences Sociales

Diplôme : Master en gestion des ressources humaines, à finalité spécialisée "mise en oeuvre de la gestion stratégique des ressources humaines"

Année académique : 2017-2018

URI/URL : <http://hdl.handle.net/2268.2/5853>

Avertissement à l'attention des usagers :

Tous les documents placés en accès ouvert sur le site le site MatheO sont protégés par le droit d'auteur. Conformément aux principes énoncés par la "Budapest Open Access Initiative"(BOAI, 2002), l'utilisateur du site peut lire, télécharger, copier, transmettre, imprimer, chercher ou faire un lien vers le texte intégral de ces documents, les disséquer pour les indexer, s'en servir de données pour un logiciel, ou s'en servir à toute autre fin légale (ou prévue par la réglementation relative au droit d'auteur). Toute utilisation du document à des fins commerciales est strictement interdite.

Par ailleurs, l'utilisateur s'engage à respecter les droits moraux de l'auteur, principalement le droit à l'intégrité de l'oeuvre et le droit de paternité et ce dans toute utilisation que l'utilisateur entreprend. Ainsi, à titre d'exemple, lorsqu'il reproduira un document par extrait ou dans son intégralité, l'utilisateur citera de manière complète les sources telles que mentionnées ci-dessus. Toute utilisation non explicitement autorisée ci-avant (telle que par exemple, la modification du document ou son résumé) nécessite l'autorisation préalable et expresse des auteurs ou de leurs ayants droit.

NOM : BONHOMME

Prénom : Margaux

Matricule : 20134395

Filière d'études : Master en Gestion des Ressources Humaines

Mémoire :

L'accès au dossier médical informatisé pour le patient et
son influence sur l'empowerment de celui-ci

Promoteur : DUBOIS Christophe

Lecteurs : SLOMIAN Cynthia & STOUFFS Adèle

Remerciements

Ce mémoire finalise cinq années d'études et n'aurait pas été réalisable sans l'aide apportée par certaines personnes que nous tenons à remercier :

Tout d'abord, nous remercions notre promoteur, Christophe Dubois, pour son soutien, ses précieux conseils et son écoute tout au long de ce mémoire, ce qui nous a permis d'arriver au bout de ce chemin.

Nos remerciements vont également à nos deux lectrices, Cynthia Slomian, pour son aide, sa disponibilité et sa bienveillance tout au long de ce travail ainsi qu'à Adèle Stouffs pour l'intérêt porté à cette recherche.

Nous tenons à remercier nos proches pour la relecture de ce mémoire.

Merci à toutes les personnes rencontrées qui ont accepté de nous consacrer un peu de leur temps pour la réalisation de nos entretiens.

Pour finir, merci à ma famille, mon compagnon et mes proches pour le soutien apporté durant notre parcours universitaire.

Sommaire

1.	Introduction	1
2.	Méthodologie	3
3.	Contextualisation	7
4.	Description	11
4.1	Loi de 2002	11
4.2	L'accès au dossier médical	19
4.2.1	Contenu du dossier	20
4.2.2	Accès papier	20
4.2.3	Accès informatisé	21
5.	Analyse	34
5.1	La désintermédiation et l'empowerment du patient	34
5.2	L'accès dossier médical informatisé	36
5.3	Relation entre le médecin et le patient	38
5.3.1	Les savoirs experts, les savoirs profanes et les informations	38
5.3.2	Le pouvoir	41
5.3.3	La confiance	44
5.4	La compréhension des données	48
5.4.1	Health Litteracy	48
6.	Discussion	51
7.	Conclusion	55
8.	Bibliographie	57
9.	Table des figures et des tableaux	62

Liste des abréviations

C.E.O.	Chief Executive Officer
C.H.U. de Liège	Centre Hospitalier Universitaire de Liège
C.O.O.	Chief Operating Officer
L.U.S.S.	Ligue des usagers de service de santé
R.S.W.	Réseau Santé Wallon
S.U.M.E.R.H.	Summary Electronic Health Record (résumé électronique du dossier patient).
N.T.I.C.	Nouvelles technologies de l'information et de la communication

1. Introduction

Les nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC) sont de plus en plus présentes dans notre société. Le domaine de la santé s'est vu obligé de s'adapter. Le numérique a fortement augmenté l'usage des technologies en rapport avec la santé et le patient évolue dans un système de soins de plus en plus digitalisé (Cases, 2017). De nombreuses applications mobiles de santé se sont développées, les dossiers médicaux s'informatisent et offrent une meilleure prise en charge des patients : visibilité en temps réel, fonction mémoire, informations nécessaires à la prise de décisions (Debande, 2011). La numérisation des données offre la possibilité aux patients d'accéder à leur dossier médical, mais également à de nombreuses informations de santé disponibles sur internet. Les médecins peuvent gérer les dossiers médicaux en ligne (Gros, 2010) et ainsi échanger facilement leurs données, participer à une meilleure continuité des soins et favoriser la multidisciplinarité. L'idée est d'avoir un nouveau système de santé intégré par opposition à une « logique de silos » (Nicolas, 2012 : 416) où chaque médecin disposait de ses propres dossiers médicaux et les données du patient se voyaient dispersées. Tous ces changements sont de nature à modifier la relation entre le médecin et son patient (Gros, 2010).

Les NTIC changent le rôle des utilisateurs dans le monde de la santé. Du côté des professionnels de soins, ceux-ci sont amenés à utiliser un logiciel de gestion du dossier patient ou encore un logiciel de prescription médicale (Nicolas, 2012). Du côté patient, ce dernier est amené à prendre un rôle actif concernant sa santé et l'état tente de lui fournir les outils nécessaires afin qu'il s'investisse activement dans la gestion de sa santé. Le patient devient plus responsable par rapport à l'organisation de sa maladie et la prise de ses traitements. Dans ce contexte, de nombreux auteurs parlent d'empowerment du patient (Calvillo, Romàn, & Roa, 2015). L'émergence des maladies chroniques et incurables contribue à cette évolution. En effet, ces dernières nécessitent une attention particulière du malade vis-à-vis de son corps et de ses traitements. Afin de pouvoir vivre convenablement, le patient est responsabilisé et appelé à participer à la gestion de sa maladie (Adam & Herlich, 2016). Il est amené à devenir un véritable partenaire de soins et non plus un simple malade sur lequel la médecine agit (Cases, 2017).

Le contexte actuel belge encourage l'empowerment du patient. La Belgique offre différentes possibilités à ses citoyens. Tout d'abord, une loi entrée en vigueur le 22 août 2002 procure aux patients de nombreux droits, notamment l'accès à leur dossier médical (État fédéral belge, 2002)¹. De plus, la ministre fédérale de la santé publique, Maggie De Block, a mis en place un plan e-santé 2013-2018 (État fédéral belge, 2013)² afin de s'adapter aux défis de la société actuelle et être en phase avec les NTIC.

¹http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&table_name=loi&cn=2002082245 consulté le 15 mai 2018 à 22h

²<http://www.plan-egezondheid.be/fr/> consulté le 10 juin 2017 à 20h

Plus récemment, un portail fédéral en ligne « masanté » (État fédéral belge, 2018)³ a vu le jour et permet aux patients d'accéder et consulter leur dossier médical à tout moment et d'en gérer les accès. Le but est de mieux informer chaque citoyen sur sa propre santé. Pour finir, de nombreuses applications concernant la santé se sont développées, il en existe une plénitudes disponibles en téléchargement, entre 30 000 et 90 000 selon Steinhubl, Muse, & Topol (2013) : en lien avec le fitness, une pathologie précise comme le diabète ou encore l'application Andaman7, qui se veut plus générale, permettant au patient d'obtenir son dossier médical sur son smartphone (Andaman7)⁴. Désormais, le patient n'est plus obligé de passer par son médecin généraliste pour trouver les informations souhaitées.

Mais quelles sont les conséquences de cette informatisation et de l'entrée des nouvelles technologies dans la relation de soins entre le médecin et son patient ? Nous avons débuté notre recherche par l'étude de l'application Andaman7. Cette entreprise a réalisé un partenariat avec le C.H.U. de Liège afin de permettre aux patients de pouvoir accéder à leur dossier médical sur leur smartphone. Nous avons opté pour une démarche qualitative afin de recueillir le point de vue des personnes concernées par cette collaboration à l'aide d'entretiens exploratoires et semi-directifs. Nous avons remarqué l'apparition d'une problématique fréquente dans le discours de nos acteurs : l'accès au dossier médical. En effet, bien que la loi de 2002 accorde cet accès, celui-ci n'est pas encore tout à fait acquis pour les patients et accepté par les professionnels de la santé. C'est dans cette optique que nous avons décidé de nous concentrer sur cet objet de recherche : l'accès au dossier médical informatisé. Par la suite, nous avons formulé une question de recherche à laquelle nous tenterons de répondre à travers ce mémoire.

Comment l'accès au dossier patient informatisé influence-t-il l'empowerment du patient ?

À la suite de cette introduction, la méthodologie de recherche choisie afin de mener à bien notre recherche sera développée. La seconde partie contextualisera notre recherche à travers l'évolution des maladies, de la relation entre le médecin et son patient, l'arrivée de l'empowerment ainsi qu'un aperçu de ce qu'il se passe en Belgique. La troisième partie sera consacrée dans un premier temps à la description de la loi de 2002 concernant le droit des patients et dans un deuxième temps aux différents accès du dossier patient. L'analyse de nos constats au regard de la littérature scientifique avec les thèmes de l'empowerment et de la désintermédiation sera réalisée dans une quatrième partie. Pour finir, après avoir mené une discussion sur les résultats obtenus, nous conclurons notre travail.

³ <https://www.masante.belgique.be/#/login> consulté le 16 juillet 2017 à 16h

⁴ <https://www.andaman7.com/fr/> Consulté le 15 mai 2018 à 22h

2. Méthodologie

Notre travail s'est basé sur une méthode de recherche qualitative. Tout ne peut être mesuré ou quantifié, c'est dans cette optique que l'analyse qualitative prend son sens. En effet, la méthode quantitative analyse, en chiffre, ce qui se passe à un moment précis contrairement à la méthode qualitative qui contextualise et analyse ce qui s'est passé, de manière surplombante (Spezi & Boukacem-Zeghmouri, 2015). Dans une optique qualitative, l'accent est mis sur la description et la compréhension des stratégies des acteurs dans un système d'action. La méthode qualitative analyse et décrit les discours, les intentions et interactions d'acteurs concrets (Dumez, 2013).

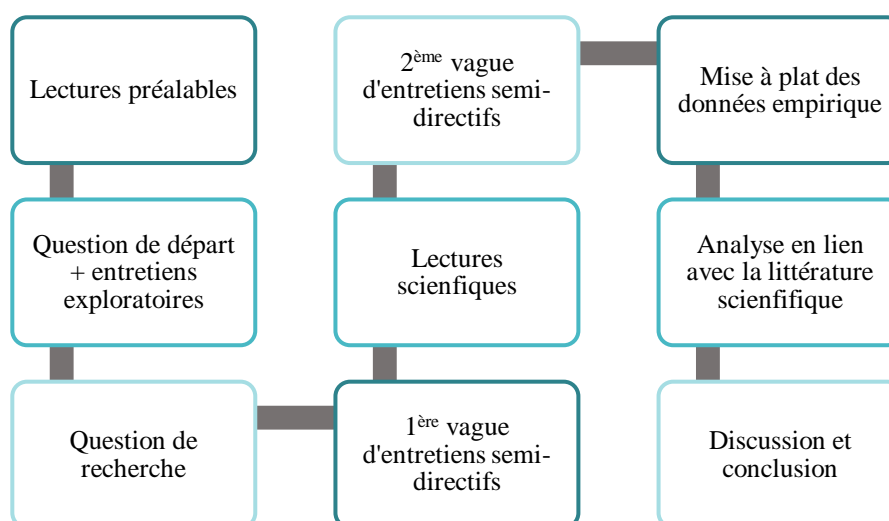


Figure 1: « Processus de la recherche »

Nous pouvons qualifier notre démarche d'abductive. Catellin (2004) nous informe que l'abduction démarre avec un fait surprenant. Notre recherche a débuté par un fait nouveau : le partenariat réalisé entre le C.H.U. de Liège et l'application Andaman7 permettant aux patients d'obtenir leur dossier médical sur leur smartphone. Au cours de cette recherche, des allers-retours entre la pratique et la théorie ont été nécessaires afin de recadrer le sujet. L'abduction est « une approche qui n'oppose pas induction et déduction, mais les relie dans un processus de construction de connaissance » (Catellin, 2004 : 180). Tout d'abord, nous avons exploré la littérature concernant le dossier médical informatisé. Ensuite, nous avons réalisé des entretiens exploratoires et puis semi-directifs avec les personnes concernées par le partenariat entre l'application Andaman7 et le C.H.U. de Liège. Nous nous sommes plongée dans la littérature afin d'approfondir les sujets évoqués lors des entretiens. Par après, nous sommes retournée sur le terrain pour interroger des personnes extérieures à l'hôpital. Pour finir, la lecture de sources scientifiques a été nécessaire afin de procéder à notre analyse des données. De plus, Catellin (2004) indique que la recherche abductive débute sans idée préconçue. Nous nous sommes lancée dans la

réalisation de ce travail sans réellement avoir une question de recherche. C'est au fur et à mesure des entretiens et des recherches documentaires réalisés que l'objet et la question de recherche ont pu se construire. Catellin (2004) ajoute que cette démarche est imprévisible et incertaine. À plusieurs reprises, notre avancement était incertain et nous nous sommes tournée vers notre promoteur et nos lectrices afin d'obtenir l'aide nécessaire.

Notre récolte de données empiriques s'est principalement basée sur des entretiens exploratoires et semi-directifs comme nous l'avons mentionné auparavant. Les entretiens sont « des processus de communication et d'interaction humaine » (Quivi & Van Campenhoudt, 2011 : 170). Ils se définissent par un contact direct et un échange entre le chercheur et la personne interrogée. Notre démarche s'est réalisée en trois temps.

Dans un premier temps, nous avons réalisé des entretiens exploratoires avec les personnes concernées par notre sujet de départ : le partenariat entre le C.H.U. de Liège et l'application Andaman7. Ceci afin d'avoir une meilleure idée du fonctionnement de l'application ainsi que du déroulement de ce partenariat. L'objectif des entretiens exploratoires est de s'informer quant à la question étudiée avant d'entrer dans le vif du sujet. Ils se déroulent de manière souple et ouverte (Quivi & Van Campenhoudt, 2011). Nous avons interrogé des « experts » du domaine concerné comme le CEO de l'entreprise ou bien le médecin chargé du projet au C.H.U. de Liège. À la suite de ces deux entretiens, nous avons déjà pu reformuler de nouvelles questions pour notre guide d'entretien. Des « témoins privilégiés » (Quivi & Van Campenhoudt, 2011 : 60) dus à leur fonction et leurs responsabilités - tels que le membre du service informatique ou l'archiviste - ont également répondu à nos questions ainsi qu'une personne directement concernée par l'utilisation de l'application : un patient.

Dans un deuxième temps, nous avons réalisé des entretiens semi-directifs. Selon Quivi & Van Campenhoudt (2011), ce sont les entretiens les plus pratiqués en sciences sociales. Le chercheur dispose d'une série de questions guides, qui ne sont ni complètement ouvertes ni complètement structurées de questions précises. Ce type d'entretien a pour but de permettre à l'interviewer de parler ouvertement du sujet tout en restant guidé et parfois recentré par les questions du chercheur. Un guide d'entretien préalablement établi nous a permis d'orienter les personnes interrogées en leur laissant toutefois une certaine liberté de parole.

Dans un troisième temps, nous avons réalisé des entretiens semi-directifs avec des personnes extérieures à l'hôpital sur le thème de l'application Andaman7 afin de recueillir des discours portés sur le contexte et sortir de l'aspect technique propre au C.H.U. de Liège.

1 ^{er} temps	Appartenance	Fonction	Date de l'entretien	Temps de l'entretien	Notation extraits
	Entreprise Andaman7	CEO	10/01/2018	35 min.	Andaman1
	C.H.U. de Liège	Médecin en charge du projet Andaman7	05/02/2018	41 min.	Médecin1
		Archiviste	08/02/2018	25 min.	Archiviste1
		Service informatique	08/02/2018	44 min.	Informatique1
		Membre comité patient	09/02/2018	2 h.	Comité patient
2 ^{ème} temps	C.H.U. de Liège	Service informatique	06/03/2018	42 min.	Informatique2
		Médecin spécialiste	04/04/2018	20 min.	Médecin2
		Archiviste spécialisé Andaman7	23/04/2018	22 min.	Archiviste2
		Archiviste spécialisé Andaman7	23/04/2018	21 min.	Archiviste3
	Andaman7	COO	28/03/2018	1h10	Andaman2
3 ^{ème} temps	Associations de médecins généralistes	Médecin généraliste	02/05/2018	1h16	Médecin3
		Médecin généraliste	07/05/2018	44 min.	Médecin4
		Médecin généraliste	30/05/2018	47 min.	Médecin5
	La L.U.S.S.	Membre d'une association appartenant à la L.U.S.S.	03/05/2018	1h15	L.U.S.S.

Tableau 1: « Tableau récapitulatif des entretiens réalisés »

Au total, nous avons procédé à quatorze entretiens, répertorié dans le tableau 1, dont douze se sont déroulés en face-à-face et deux par téléphone. Les personnes pouvant être interrogées dans le cadre de notre recherche ont été contactées par e-mail ou par téléphone. Ces personnes étaient pour la plupart des connaissances des personnes interrogées ou bien les coordonnées de personnes trouvées sur des sites internet comme celui du C.H.U. de Liège, d'Andaman7 ou encore de la L.U.S.S. De plus, notre lectrice, Madame Slomian, nous a aidée en nous fournissant certains contacts. Les entretiens se sont déroulés pour la plupart dans les bureaux respectifs des personnes interrogées ou bien dans des cafés en ce qui concerne les membres d'association de patients. L'entretien se déroulait suivant certaines étapes. Tout d'abord, nous expliquions notre sujet à la personne interrogée, ensuite nous lui demandions l'autorisation afin d'enregistrer l'entretien. Nous pouvions alors commencer aidée de notre guide. Les quatorze personnes rencontrées ont accepté d'être enregistrées et les interviews ont été retranscrites mots à mots afin de ne manquer aucun élément narré par nos interlocuteurs et de collecter le matériau de manière exhaustive. Postérieurement, nous avons pu entamer l'analyse de nos données empiriques et leur codage.

Notre guide d'entretien a fortement évolué au cours des entretiens. Les premiers guides d'entretiens réalisés se focalisaient principalement sur l'application Andaman7. Au fur et à mesure des échanges, de nouvelles questions ont émergé sur des thèmes comme la loi de 2002 concernant le droit des patients, l'accès au dossier patient informatisé, la relation patient-médecin ou encore sur la compréhension des données par le patient : la health literacy (Sørensen et al., 2012).

Cette démarche comprend cependant certaines limites. Tout d'abord, nous n'avons pas toujours réussi à effectuer le tour de nos questions lors de chaque entretien. Certains interlocuteurs avaient un emploi du temps chargé et le temps était compté. Également, nous avons éprouvé des difficultés à rencontrer certaines personnes, notamment des patients. En effet, seul un des membres du comité patients du C.H.U. de Liège a répondu favorablement à notre demande et il nous a semblé délicat de demander aux personnes interrogées de nous fournir les coordonnées d'autres patients. Pour finir, nous avons tenté de prendre contact avec d'autres membres de la L.U.S.S., du R.S.W. ainsi que des personnes spécialisées concernant le droit des patients, mais nous n'avons malheureusement pas reçu de réponses positives malgré les nombreux mails envoyés.

3. Contextualisation

Pendant des siècles, la maladie a été considérée comme le mal absolu. Les épidémies étaient les pathologies dominantes de l'époque. La lèpre apparue au 6^{ème} siècle, la peste au 14^{ème} ou encore la syphilis au 15^{ème}, ces maladies provoquaient un nombre conséquent de mort et étaient considérées comme un phénomène collectif. Lorsqu'un individu tombait malade, tout le village succombait également à cette même maladie. À cette époque, la médecine peu développée se voyait impuissante contre ces maladies. Au 18^{ème} en France, nous assistons à une transition démographique. En effet, grâce au développement sanitaire le taux d'épidémie diminue et l'espérance de vie augmente. Au 19^{ème} siècle, la tuberculose revient en France. La maladie est associée aux pauvres, à la misère et au manque d'hygiène des classes populaires. Les malades sont exclus de la société et la maladie devient un phénomène individuel. En effet, le tuberculeux meurt seul et n'est plus une menace pour la société (Adam & Herlich, 2016).

Dans notre société actuelle, ces maladies infectieuses peuvent être soignées grâce à l'aide d'antibiotiques. Mais l'individualisme est renforcé par l'apparition des « maladies chroniques et dégénératives non transmissibles » (Adam & Herlich, 2016 : 18). Contrairement aux maladies contagieuses, des symptômes directement visibles n'accompagnent pas les maladies chroniques. La médecine, pour la majorité des pathologies chroniques, dispose de traitements permettant de vivre, mais sans les guérir. Le malade doit apprendre à vivre avec sa maladie. Les malades chroniques sont sujets à des soins constants, une attention particulière par rapport à leur corps et un contact fréquent avec la médecine (Adam & Herlich, 2016). Les personnes devant vivre avec une telle maladie se voient obligées d'effectuer certaines adaptations dans leur vie. Elles doivent s'informer concernant leur maladie, le traitement et des comportements à adopter en ce qui concerne le traitement (Aujoulat, D'Hoore, & Deccache, 2007).

Cette évolution va de pair avec celle de la relation entre le médecin et son patient. Cette relation est une rencontre entre des malades, pouvant provenir de différents groupes sociaux, et un professionnel qui jouit d'un statut spécifique. Les intervenants diffèrent du point de vue de leur compétence et leur pouvoir (Adam & Herlich, 2016). Ces rapports se sont transformés au fil des années.

Dans les années 1950, Parsons décrivait le médecin comme expert dans un domaine défini. À cette période, ce sont les maladies aiguës et infectieuses qui sont les pathologies dominantes. La découverte des antibiotiques permettant de guérir ce type de maladies permet à la médecine de devenir une institution reconnue. Le médecin jouit d'une « autorité professionnelle fondée sur un haut niveau de savoir » (Adam & Herlich, 2016 : 76). Le malade quant à lui n'est pas considéré comme qualifié pour savoir ce qu'il y a lieu de faire concernant sa maladie, ses connaissances sont limitées. Il est exempt de toute responsabilité habituelle : il ne peut travailler ou s'occuper de sa famille. Il est de son devoir de

rechercher de l'aide auprès de l'expert qui est le médecin (Parsons, 1955). Nous remarquons que la relation entre le médecin et son patient est asymétrique : le malade profane et passif est opposé au médecin expert et actif, qui est là pour aider le patient. Tous deux veulent atteindre un but commun : la guérison (Adam & Herlich, 2016).

Quelques années plus tard, Freidson (1984) explique que les médecins appartiennent à la profession médicale c'est-à-dire un groupe de personnes pratiquant un ensemble d'activités d'où elles tirent la majeure partie de leurs subsistances. Elles sont exercées moyennant une rémunération et non pour leurs fins propres. La profession se différencie du métier sur certains points. Tout d'abord, les « professionnels » se distinguent par leur haut degré d'autonomie reconnue : « on discerne la profession du simple métier à ce qu'elle a acquis le droit d'exercer son contrôle sur son propre travail » (Freidson, 1984 : 81). En effet, ce sont les médecins qui rédigent le code de déontologie médical reconnu par l'État ou encore qui décident des matières vues lors des études médicales. De plus, ils dépendent de l'Ordre de Médecins, association qui leur est propre. Il s'agit d'autocontrôle. Ils se différencient par leur haut niveau de formation et leur activité est orientée vers le service de la population (Adam & Herlich, 2016). Ceux qui pratiquent la médecine se sont engagés à diagnostiquer et soigner les maladies des individus qui viennent les consulter en vue d'obtenir un service. La pratique de la médecine est une activité de consultation (Freidson, 1984).

Dans la relation soignant-soigné décrite par Freidson en 1984, le médecin analyse les besoins du malade selon des catégories spécifiques liées à son savoir d'expert. Il souhaite définir la nature des services rendus. Le malade, de son côté, entend sa maladie en fonction des contraintes de sa vie quotidienne et à sa propre définition à celle-ci. Le malade n'est plus perçu comme passif, une possibilité de négociation entre les deux acteurs est ouverte (Adam & Herlich, 2016).

Ces dernières décennies ont été marquées par l'inversion du rapport de force entre le malade, les professionnels de soins et le système de la santé. Les patients ne se font plus soigner, ils se soignent (Fayn, Garets, & Rivière, 2017). En effet, les pathologies chroniques étant de plus en plus nombreuses, les patients sont tenus de suivre des traitements réguliers, ils se doivent d'acquérir un savoir et une maîtrise de certaines techniques, par exemple, les diabétiques insulino-dépendants qui réalisent le traitement sur leur propre corps (Adam & Herlich, 2016). Le patient a désormais accès à l'information qui le concerne dans son dossier médical. À côté de cela, il a également accès à des informations concernant sa maladie sur internet. Le malade est vu comme capable de faire des choix responsables et il est considéré comme actif et plus autonome (Le Pen, 2009). De plus, contrairement au malade en incapacité décrit chez Parsons, aujourd'hui, la majorité des malades chroniques restent actifs dans leurs différents rôles sociaux (Adam & Herlich, 2016). Nous passons d'un système dit paternaliste à un système qui se veut plus participatif.

C'est dans ce contexte que la notion d'empowerment du patient est apparue. L'empowerment est un concept flou ne disposant pas d'une vision univoque dans la littérature. (Bos, Marsh, Carroll, Gupta, & Rees, 2008 ; Aujoulat et al., 2007 ; Risling, Martinez, Young, & Thorp-Froslie, 2017 ; Lettieri et al., 2015). Selon Bos et al. (2008) et Calvillo, Romàn, & Roa (2015), la notion d'empowerment du patient fait référence à une situation dans laquelle les citoyens sont encouragés à devenir plus actif par rapport à la gestion de leur maladie. L'empowerment souhaite impliquer le patient en ce qui concerne ses soins de santé.

Dans une étude réalisée par Aujoulat et al. (2007), deux dimensions principales concernant l'empowerment du patient émergent : une dimension intrapersonnelle qui considère uniquement le point de vue du patient et une dimension interpersonnelle qui concerne la relation entre le patient et le médecin. Lorsque l'empowerment est pris du point de vue du patient, il s'agit d'une transformation personnelle. Notre papier se concentrera plus particulièrement sur la deuxième dimension interpersonnelle de l'empowerment c'est-à-dire lorsqu'il est considéré comme « un processus de communication et d'éducation dans lequel la connaissance, les valeurs et le pouvoir sont partagés » (Aujoulat et al. 2007 : 16).

En Belgique

La société actuelle doit s'adapter aux nouveaux défis de demain : les nouvelles technologies prennent de plus en plus de place dans nos vies, la population vieillit, les progrès scientifiques ne cessent d'augmenter (Debande, 2011 ; Nicolas, 2012). Le domaine de la santé n'y échappe pas et se voit obligé d'entrer dans l'ère de la digitalisation.

La Belgique va dans ce sens. Une loi concernant les patients est adoptée et accorde différents droits aux patients le 22 août 2002. Nous pouvons citer l'article 5 de la loi qui énonce le droit à prestation de services de qualité sans qu'aucune distinction d'aucune sorte ne soit réalisée. L'article 6 indique le droit de chaque citoyen de choisir le praticien de son choix, de changer à tout moment et de consulter un second professionnel dans le but d'avoir un second avis concernant sa santé. L'article 7 évoque le droit à l'information ou encore l'article 9 accorde le droit au patient d'avoir un dossier tenu **à jour et conservé en lieu sûr, de le consulter et d'en recevoir copie** (État fédéral belge, 2002)⁵.

Avant cette loi, le propriétaire du dossier était le médecin traitant ou bien l'hôpital. L'objectif de la loi est d'améliorer la qualité des prestations des soins de santé. La société attend du citoyen qu'il soit plus responsable vis-à-vis de sa santé et prenne des décisions. Pour que cela puisse se réaliser, un

⁵http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&table_name=loi&cn=2002082245

cadre précis et clair est nécessaire. Les patients doivent pouvoir faire appel à certains droits dans leur relation avec les professionnels. Le patient a des droits, mais il a aussi des devoirs. Il doit collaborer avec le professionnel en lui partageant les informations nécessaires et en suivant les recommandations qui lui sont faites (SPF Santé publique, sécurité de la chaîne alimentaire et environnement, 2016).

De plus, l'état fédéral belge a mis en place un plan e-santé 2013-2018 évoquant vingt points d'action concernant l'informatisation dans le domaine de la santé. Ces points énoncent différents objectifs à atteindre (État fédéral belge)⁶. Cette politique vise un meilleur échange des données informatisées entre prestataires de soins, mais également à accorder aux médecins généralistes un rôle central dans la planification des soins autour du patient et ainsi revaloriser les soins primaires. L'objectif de ce plan e-santé est de rendre le système de santé plus efficient (Slomian, 2017).

Un autre point vise la création du dossier médical informatisé. En effet, les médecins généralistes sont amenés, sur leur logiciel de gestion des dossiers médicaux, à tenir à jour des « SUMEHR » (Summarized Electronic Health Record) c'est-à-dire des résumés électroniques des dossiers médicaux. Ceux-ci sont accessibles, après consentement du patient, sur les Réseaux de santé régionaux (Slomian, 2017). Cela permet aux patients d'accéder à leur dossier médical informatisé. Ce plan e-santé vise également l'utilisation d'application « mobile health » afin d'offrir un accès mobile aux professionnels de la santé, mais également aux patients dans le but d'obtenir les informations disponibles concernant leur santé (État fédéral belge)⁷.

Le portail Masanté est disponible depuis 2018, il est également appelé « Personal Health Viewer » (État fédéral belge, 2018)⁸. Il offre la possibilité aux citoyens de consulter leurs données de santé. En se connectant au portail, la personne aura un aperçu des données disponibles sous forme de différents onglets. En ce qui concerne l'accès à son dossier médical informatisé, la personne pourra cliquer sur l'onglet relatif à celui-ci sur le portail ma santé et sera renvoyée vers la plateforme où se trouvent les données voulues et pourra donc les consulter. En Wallonie, l'accès à son dossier patient se fait via le Réseau Santé Wallon (Réseau Santé Wallon)⁹.

⁶ <http://www.plan-egezondheid.be/fr/> consulté le 10 juin 2017 à 20h

⁷ Idem

⁸ <https://www.masante.belgique.be/#/login> consulté le 16 juillet 2017 à 16h

⁹ <https://www.reseausantewallon.be/FR/patients/Pages/default.aspx> consulté le 18 mai 2018 à 20h

4. Description

Cette partie sera consacrée à la description de la loi du 22 août 2002 concernant le droit des patients, ensuite nous présenterons l'objet étudié, c'est-à-dire l'accès du patient à son dossier médical selon le discours des acteurs rencontrés.

4.1 Loi de 2002

La loi de 2002 accorde différents droits au patient. Les articles qui nous intéressent plus particulièrement sont les articles 7 et 9. L'article 7 évoque le droit à l'information : le professionnel est obligé de donner au patient « toutes les informations qui le concernent et peuvent lui être nécessaires pour comprendre son état de santé et son évolution probable. » (État fédéral belge, 2002)¹⁰

« Un des droits du patient est le droit à l'information et le fait que votre dossier médical doit vous être remis. » (Comité patient)

Néanmoins, le patient a également le droit de ne pas savoir. Le praticien doit respecter le choix du patient qui ne souhaite pas recevoir d'informations concernant sa maladie ou son traitement. Ce choix doit être noté dans son dossier médical.

« C'est son choix de dire oui, je veux oui, non je ne veux pas. Tant pour les soins que pour le partage de certaines choses. » L.U.S.S

Par contre, le professionnel de soins peut faire appel à l'exception thérapeutique s'il veut refuser de donner une information. Cependant, il doit respecter conjointement certaines conditions : estimer que « l'information peut constituer un préjudice sérieux pour le patient » (État fédéral belge, 2002)¹¹, avoir consulté un autre professionnel de la santé et motiver son refus de l'accès au dossier par écrit.

L'article 9 évoque l'accès au dossier patient. Le premier paragraphe énonce le droit à un dossier « soigneusement tenu à jour et conservé en lieu sûr » par son praticien professionnel. Le second paragraphe cite le droit du patient « à la consultation du dossier le concernant ». La finalité de ce droit n'est pas tant de permettre au patient d'être informé sur son état de santé étant donné que le médecin est déjà censé lui avoir fourni cette information (voir art 7). Le droit à la consultation du dossier médical est en lien avec la protection de la vie privée et le fait que chaque citoyen a le droit de prendre connaissance de ses données personnelles (SPF Santé publique, sécurité de la chaîne alimentaire et environnement, 2016).

¹⁰ http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&table_name=loi&cn=2002082245
consulté le 15 mai 2018 à 22h

¹¹ Idem

Cependant, il existe quelques exceptions à ce droit. Nous avons cité l'exception thérapeute ci-dessus. De plus, le patient ne peut consulter les données concernant une tierce personne ainsi que les notes personnelles du prestataire de soins. La loi de 2002 laisse ce droit aux médecins, leurs notes personnelles ne sont donc pas envoyées aux patients. Les acteurs rencontrés pour ce papier ont des avis divergents concernant l'interdiction de consulter les notes personnelles du médecin. Certains y sont favorables :

« Il est normal qu'une partie du dossier médical, le cahier de notes personnel du médecin sur son patient reste confidentiel. Ça ne veut pas dire que le médecin cache des choses à son patient ou veut cacher des choses à son patient, mais si le médecin estime qu'il doit pour sa mémoire aller faire quelques notes concernant le suivi de son malade. [...] Si tout est accessible tout le temps, on risque de ne plus écrire tout ce qu'on aurait envie d'écrire pensant que le patient lit ça, ça va être mal interprété, ça va être mal vécu. » (Médecin 4)

« Vous savez il y a des gens qui mentent hein, notre relation elle est basée sur la confiance, mais... j'ai encore eu un gars avec un gros passé alcoolique et qui me dit qu'il ne boit pas [...] je vois quand même qu'il avait 2,5gr. d'alcool dans le sang. Bon... je marque dans mon dossier, monsieur me dit qu'il ne boit pas, mais prise de sang : 3gr. Moi, je note des trucs, qu'il sent l'alcool, mais il n'est pas content. S'il voit ça, il va me demander de l'effacer [...] on met des choses qu'on a ressenties, qui sont, il me semble, utiles, mais qui pourraient être mal interprétées par le patient. [...] Je ressens le besoin d'avoir un endroit pour avoir des notes personnelles qui peuvent rester personnelles. » (Médecin3)

L'association de patients est moins ouverte quant à la confidentialité de la prise de note du médecin :

« Non. Le médecin n'est pas dieu [...] moi j'ai un médecin traitant, elle me dit tout, je lui dis tout et voilà il faut avoir une confiance, il faut avoir une relation vraiment de confiance [...]. Les notes personnelles, ça rompt un peu la relation de confiance. » (L.U.S.S)

Le troisième paragraphe de l'article 9 nous explique le droit du patient « d'obtenir, [...], une copie du dossier le concernant ou d'une partie de celui-ci [...] Sur chaque copie, il est précisé que celle-ci est strictement personnelle et confidentielle » (État fédéral belge, 2002)¹². Pour résumer, le patient a droit à un dossier tenu **à jour et conservé en lieu sûr, de le consulter et d'en recevoir copie.**

¹²http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&table_name=loi&cn=2002082245

« Je pense que le plus important est qu'un patient puisse à tout moment avoir la pleine propriété de tout ce qui a été fait pour lui, tout ce qui a été demandé comme examen, tout ce qui a été émis comme avis, tout ce qui a été fait comme traitement. C'est très important parce qu'il doit pouvoir à tout moment, télécharger ça sur son pc, pour celles et ceux qui en sont équipés et il doit pouvoir imprimer les choses et pouvoir transmettre ses données à X, Y ou Z. » (Médecin 4)

En ce qui concerne le support du dossier, la loi ne fait pas de distinction. Les mêmes règles sont appliquées que le dossier soit en version papier ou en version électronique.

Rencontre entre médecin et patient

La loi de 2002 n'apporte pas de précision quant à la consultation du dossier en présence du médecin qui a constitué le dossier ou non. Ce droit du patient peut s'exercer indépendamment, l'utilisateur de soins a le droit de consulter, seul, son dossier médical. Cependant, la présence d'un professionnel de la santé permet au patient de recevoir toutes les explications nécessaires à la bonne compréhension des données qu'il contient. Les acteurs s'accordent sur le fait que le colloque singulier, c'est-à-dire la rencontre entre le médecin et son patient, reste essentiel et qu'il ne faudrait pas que l'accès au dossier médical incite les individus à ne plus se rendre chez leur médecin.

« Tu as une pathologie, tu as consulté un médecin, tu as une copie ben tu vas la recevoir cash. Donc est ce qu'il ne vaut pas mieux que le médecin t'accompagne, t'explique [...] Le patient est propriétaire de son dossier médical, je pense qu'il est important qu'il ait un maximum d'infos, je pense que c'est bien que le patient se fasse accompagner quand même. » (Médecin 1)

« On a besoin d'être rassuré. Je crois que l'e-santé ne va pas toujours rassurer. Il y a le contact humain qui doit être là, c'est important. » (L.U.S.S)

« Il faut être sûr que le patient ne cède pas à la tentation d'être son propre médecin traitant quoi. S'investir, comprendre, ça c'est très important... mais il faut quand même qu'il puisse venir demander conseil chez nous, ça je pense que c'est très important. Il peut avoir un avis critique, mais je pense qu'il a besoin de notre conseil. » (Médecin 3)

« Avoir toutes les informations qui vous concernent ne suffit évidemment pas pour pouvoir être suffisamment éclairé et pour pouvoir prendre des décisions. La rencontre entre le médecin et son patient reste évidemment tout à fait essentielle, centrale par rapport à ça. L'un ne va pas sans l'autre. Ce n'est pas l'un ou l'autre, c'est l'un ET l'autre [...] Rien ne remplacera, à mon point de vue en tout cas jamais, ce qu'on appelle chez nous le colloque singulier. » (Médecin 4)

Cette rencontre entre soignant et soigné permet notamment la vulgarisation de ce langage médical parfois difficile à comprendre pour un patient. Les acteurs rencontrés nous indiquent qu'en médecine, comme pour la plupart des métiers, il y a des mots spécifiques qui peuvent être difficiles à interpréter pour les personnes qui n'appartiennent pas à cette profession, à ce domaine.

« Dans chaque métier, il y a toujours des jargons... vous parlez à un médecin, à un avocat, un plombier quand il vous dit ah je vous ai changé ça... Il y a quand même des jargons de métier qui devraient être plus simplifiés pour justement donner l'accès et quand un médecin rend un diagnostic il utilise très souvent son jargon. » (L.U.S.S.)

« Ce n'est pas évident parce que c'est un langage comme tous les langages [...] Comment dirais-je, dans un langage technique ce n'est pas toujours accessible. » (Médecin 4)

Les acteurs nous font part de leurs doutes concernant la bonne compréhension des données par les patients.

« Je comprends fort bien que les patients aient accès à leur dossier médical, mais il y a encore de la marge entre l'accès et comprendre tout ce qui y est raconté. » (Médecin 3)

« C'est bien beau d'avoir des informations encore faut-il savoir les interpréter ce qui n'est pas toujours évident, il faut pouvoir en discuter aussi et il faut pouvoir discuter de ces choix éventuellement à faire en fonction des données qui vous concernent. » (Médecin 4)

« Il faut mettre le dossier à la disposition du patient, en réalité pour nous, Comité patient, c'est une fausse solution. Parce que ce n'est pas dans l'intérêt du patient, le ¾ des rapports on ne les comprend pas. » (Comité patient)

Un médecin nous partage des anecdotes concernant l'incompréhension des données que le patient reçoit et interprète mal, en voici un exemple :

« Quelqu'un fait un infarctus, il y a des facteurs de risque qu'il faut corriger pour qu'il ne refasse pas un infarctus. [...] On lui donne un médicament pour son cholestérol, il doit théoriquement le prendre à vie et s'il fait sa prise de sang et qu'il voit que son taux de cholestérol est bien descendu, il y en avait régulièrement qui arrêtaient leur médicament en disant mon taux est descendu je n'ai plus besoin du médicament. Ils ne comprennent pas... s'il est bon le taux de cholestérol c'est parce qu'ils ont pris le médicament et que le jour où ils arrêtent, une semaine après, la prise de sang le cholestérol il sera de nouveau... ça c'est arrivé quand même quelquefois. Donc moi je n'ai absolument rien contre le fait que le patient ait le dossier, mais je trouve que ce qui est dangereux c'est que dans un certain nombre de cas, ils pensent qu'ils ont assez, en possédant l'information en main ou sur le pc, ils n'iront pas se faire expliquer des choses chez leur médecin traitant. » (Médecin3)

À côté de l'accès à son dossier médical, le patient a accès à de nombreuses informations de santé sur internet.

« Le patient, s'il est intéressé ou intrigué, qu'est-ce qu'il va faire : internet, Wikipédia, des sites machins... Il se fait une fausse idée, se crée un faux discours, il va dire à son médecin oui, mais c'est pas ça que j'ai vu sur internet. Le médecin va lui dire oui, mais sur internet on trouve n'importe quoi... » (Comité patient)

« Je crois qu'il n'y a rien de pire qui pourrait arriver qu'un patient qui voit son document avant une consultation, genre directement après avoir fait ses tests et qui commencent à aller chercher sur internet, oh alors ça j'ai autant en taux de fer, qu'est-ce que ça veut dire et puis peut être encore pire qu'il commence à se soigner lui-même, ça peut être évité. » (Archiviste 3)

C'est pour cela que le colloque singulier reste, malgré l'accès des patients à leur dossier médical et aux informations disponibles sur internet, essentiel pour une meilleure compréhension de la maladie, des traitements et ainsi mieux se soigner. Pendant cette rencontre, un des rôles des médecins est d'expliquer le vocabulaire utilisé et de l'adapter en fonction des personnes rencontrées.

« [mieux connaître le vocabulaire] Ça l'aidera peut-être pas à mieux se soigner, mais à mieux comprendre. À mieux comprendre ce dont il souffre [...]. Ça aide aussi à se prendre en charge, à se prendre en main et à se dire que... il y a peut-être une solution très facile c'est tout. » (L.U.S.S.)

« Quand on lit un rapport, on n'y comprend pas la moitié parce on n'est pas médecin et on va peut-être s'imaginer que c'est super grave alors que en fait non. Ou inversement, donc je pense que oui c'est normal que les patients aient un suivi avec leur médecin. » (Archiviste 2)

« Moi j'utilise souvent un vocabulaire imagé, avec des comparaisons, je dessine un peu... il faut s'adapter aux différences de chacun. » (Médecin 3)

« Il faudra pouvoir encore et toujours, encore et toujours toujours (insiste) expliquer les choses de vive voix en disant ça ça veut dire ça. » (Médecin 4)

Les médecins interrogés étaient majoritairement des médecins généralistes. Ceux-ci, contrairement aux spécialistes, sont confrontés à toutes sortes de pathologies différentes. C'est à eux que revient la tâche de compléter le « sumerh », c'est-à-dire le dossier du patient et d'avoir une vue globale du profil du patient et d'adapter son traitement. En effet, chaque spécialiste peut administrer certains médicaments spécifiques pour la maladie abordée. Cependant, tous les médicaments proposés par les différents spécialistes, vus par un même patient, peuvent ne pas toujours bien s'accorder.

« Nous on doit intégrer la complexité des choses, les avis des différents domaines pour faire en sorte que ce soit correct pour un patient quoi. Et notamment le traitement, faire des choix ou faire des tris dans les traitements [...] On est formé pour avoir un angle de vision général, faire des choix et on doit se ramener à notre patient et à sa santé et pas qu'à court terme. » (Médecin 3)

Accord du patient

L'accès au dossier médical, peu importe sa forme, nécessite le consentement du patient et est limité par l'existence d'un lien thérapeutique avec son prestataire de soins. C'est le patient qui décide de partager son dossier médical ou non et avec qui il le partage. Il doit donner son accord pour qu'un échange de données se fasse ou, au contraire, pour que l'accès au dossier médical par un certain prestataire de soin s'arrête. Peu importe que l'accès au dossier se fasse en version papier, en version électronique ou même sur une application.

« Le patient peut, c'est lui qui ouvre son dossier à qui il veut, même les médecins, donc n'importe quel médecin ne peut pas accéder à son dossier, il faut un mot du patient et il dit je veux bien que monsieur un tel... » (Comité patient)

« Le patient qui désigne un lien thérapeutique donne un accès. Donc si tu vas désigner que le C.H.U. a accès, auquel cas, tous les médecins du C.H.U. ont accès, ce n'est pas nominatif. [...] Par contre tu peux décider si ton médecin traitant a accès, si tu changes de médecin traitant, tu ne lui donnes plus accès. Donc c'est la notion de lien thérapeutique. » (Médecin 1)

Pour veiller à garantir ce droit et l'accès restreint à certaines personnes dans le dossier médical, il y a des systèmes de traçabilité mis en place. Dans les hôpitaux, il est possible de regarder qui a consulté le dossier d'une certaine personne. Cette action est également réalisable sur le site du Réseau Santé Wallon.

« Il y a aura toujours de toute façon et ce sera très important la traçabilité, c'est-à-dire qu'il faudra toujours veiller, si quelqu'un consulte, ça existe déjà dans les hôpitaux maintenant, on sait pister ceux qui vont consulter les dossiers des malades. » (Médecin 4)

« Il y a une charte éthique et de sécurité, qu'un agent doit signer au début, il y a des contrôles d'accès, éventuellement avec des signaux et des indicateurs si nécessaire. C'est dire vous avez accès dans le cadre d'un lien thérapeutique. » (Médecin 1)

Protection de la vie privée

L'article 10 énonce le droit à la protection de la vie privée du patient¹³. Les informations concernant la santé du patient ne peuvent être communiquées à des tiers ni même sous la contrainte. C'est pourtant une des craintes de certains acteurs interrogés :

« Si demain, en quelques clics vous avez accès sur un écran à toutes vos données, il faudra pas que des gens qui exercent un certain pouvoir sur certains patients fragilisés puissent profiter de ça. [...] Un assureur par exemple qui dirait tiens vous avez accès à votre dossier médical, on va remplir le formulaire ensemble, montrez-moi un petit peu tout ce que vous avez déjà eu. Il y a un grand danger... en facilitant l'accès technique et en informatisant toutes les données ce n'est plus comme un gros dossier de papier qui était historiquement toujours au cabinet du médecin, maintenant il faudra faire attention et protéger le patient justement contre lui-même, etc. » (Médecin 4)

« Il peut y avoir des dérives à partir du moment où un patient reçoit de l'information qui le concerne [...] si on a tous notre propre dossier médical par exemple, tu risquerais qu'un jour, un patron, sachant que tu as ton dossier médical te dise, ben donne-moi accès à ton dossier médical. Ce n'est pas légal de le faire, c'est une forme de discrimination, mais qu'est-ce que tu fais le jour où tu es face à un patron qui te demande ça ? Ou vis-à-vis des sociétés d'assurance ? » (Andaman2)

« L'accès au dossier médical concernant tous les prestataires de types assurances... la loi s'en est un peu débarrassée facilement dans la réalité des faits... les assurances reçoivent tout ce qu'elle veulent de la part du patient on en est convaincu... il suffit de voir le nombre de patient qui disent : mon assurance veut, ou mon banquier avec qui je veux conclure un prêt me demande tel rapport médical, on a beau leur écrire que la banque n'a pas le droit de demander ça et quand on leur envoie une copie... on leur conseille de ne pas le donner. On imagine bien qu'ils le donnent. La loi va plus loin, elle dit que le médecin qui aurait l'impression que le patient a une pression de la part d'un tiers pour avoir son dossier médical doit pouvoir lui refuser. Honnêtement, je connais peu de directeur médical et moi certainement pas qui vont commencer à se bagarrer avec le patient pour dire je ne vous donne pas le dossier médical parce que vous me dites que vous allez peut-être bien le donner à votre assureur quoi. À ce moment-là, c'est faire porter sur le médecin tout le poids d'un problème externe, qui n'est pas un problème médical, qui n'est pas un problème de l'hôpital. »
(Médecin 5)

¹³ http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&table_name=loi&cn=2002082245
consulté le 15 mai 2018 à 22h

« Au C.H.U. c'est que vous téléphoniez et une charmante dame vous envoyait... mais qui servait en même temps de protection parce que si vous disiez j'ai besoin de mon dossier médical pour une assurance, elle ne le donnait pas. Elle disait, elle expliquait bien au patient que la compagnie d'assurance n'avait pas avoir votre dossier. » (Comité patient)

Encore une fois, le colloque singulier intervient dans cette prévention et responsabilisation du patient vis-à-vis de ses données.

« Dire que tous les patients sont capables de bien gérer leurs données, moi je crois que ça, c'est faire preuve de naïveté et d'angélisme, non tous les patients ne sont pas nécessairement capables tout le temps de bien gérer leurs données et d'éviter que des gens moins bien intentionnés voir mal intentionnés se servent de leurs données. Et donc il faut quelque part aussi protéger les gens contre eux. Comment le faire, ça c'est toute la question. Il faudra beaucoup d'éducation, il faudra mettre les gens en garde... Je pense que là aussi, le rôle du médecin généraliste est fondamental pour éventuellement dire aux gens, attention ne laissez pas n'importe qui, n'importe quand avoir accès à vos données. Ne donner pas votre code à n'importe qui. Est-ce que ça pourra éviter des gens qui veulent malgré tout abuser et aller au-delà de ça ? Non bien évidemment, le risque zéro n'existera pas. » (Médecin 4)

Opinions des acteurs concernant la loi du 22 août 2002

Pour finir, la majorité des acteurs rencontrés ont accueilli positivement cette loi :

« Je pense que c'est une évolution qui était attendue en tout cas par nous, plus le patient peut maîtriser ses données médicales... en tout cas en avoir pleine connaissance c'est-à-dire avoir un maximum d'informations sur tout ce qui a été réalisé comme examen, sur son état vaccinale, sur les avis qui ont été rendus, les échanges qui ont été faits entre médecins, que quelque part le patient soit capable de centraliser toutes les informations qui le concernent au niveau de sa santé et au niveau de ses soins ça ne peut être qu'une... fin nous on défend ça et on trouve ça excellent. » (Médecin 4)

« De notre point de vue, c'est une très très bonne chose, on regrette juste que ce ne soit pas mis plus en application et plus respecté que ça. » (Andaman2)

« Je trouvais normal, c'était leur santé, ça les regardait, que leur dossier, ils en sont propriétaires et moi j'en suis le gestionnaire. » (Médecin 3)

Un des acteurs reste cependant sceptique :

« Le dossier médical n'est pas destiné au patient. Il est destiné à une communication intermédecin et alors je m'exprime évidemment pas de la même façon à mon patient qu'à un médecin.

Les choses n'ont pas été exprimées nécessairement dans la nuance et ça c'est extrêmement important.
» (Médecin 2)

Le dossier médical est un instrument de travail pour la continuité et la qualité des soins ainsi que pour l'établissement du diagnostic. Le professionnel de la santé doit veiller et être conscient du fait que le patient est susceptible de consulter le dossier médical lorsqu'il le constitue et qu'il y inscrit ses observations (SPF Santé publique, sécurité de la chaîne alimentaire et environnement, 2016).

« Il y a une certaine réticence un peu fondamentale de certains de dire : je ne dis pas la même chose si je sais que mon patient lit le courrier, mais ça je dis oui, mais ça fait quinze ans que le patient est propriétaire de son dossier donc in fine ça n'a pas beaucoup de sens. » (Médecin 1)

« Les médecins ont toujours considéré le dossier médical comme leur outil de travail... il y a beaucoup de dossiers médicaux qui n'ont pas été utilisés pour être transparents. Il y a encore une bonne marge de médecins qui écrivent dans leurs dossiers médicaux des choses qui ne devraient pas écrire. Ils ne peuvent écrire, que des choses dont ils doivent penser que le patient peut les lire. »
(Médecin 5)

4.2 L'accès au dossier médical

Pour commencer nous allons décrire le contenu du dossier médical. Ensuite nous évoquerons les différents accès possibles au dossier médical : l'accès papier, sur le R.S.W et sur une application (Figure 2)

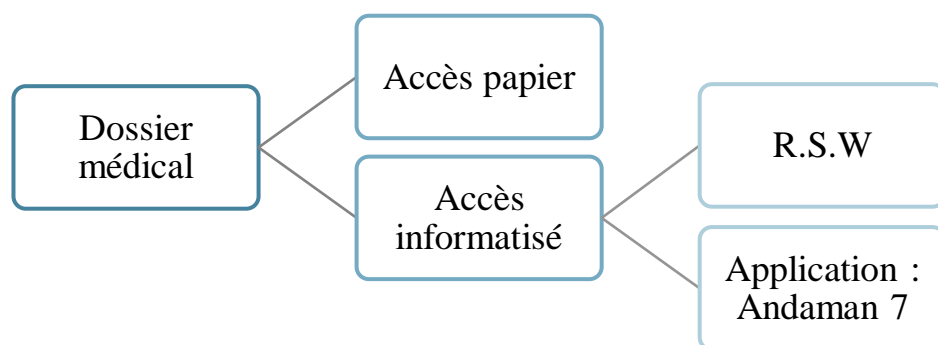


Figure 2: « Les différents accès du dossier médical »

4.2.1 Contenu du dossier médical

Le point d'action 1 du plan d'action e-santé entrepris en Belgique nous explique le dossier médical informatisé¹⁴. « Le dossier du patient contient tous les documents qui ont été établis dans le cadre de la relation professionnelle entre le patient et le professionnel de soins. » (SPF Santé publique, sécurité de la chaîne alimentaire et environnement, 2016). Le partage de ce dossier prend la forme de « sumehr » : le Summary Electronic Health Record. Autrement dit, un résumé électronique du dossier patient réalisé par le médecin traitant est composé de cinq éléments : *les données administratives* comme les coordonnées, la date de naissance, le nom de médecin généraliste, etc., *la liste des antécédents* : ce sont les diagnostics pertinents qui ont été encodés pour le patient. *Le traitement médical en cours* : soit le traitement chronique qui doit être pris tout le temps pour lequel aucune date de fin n'est indiquée, soit le traitement aigu qui doit être pris pour un temps déterminé et comprend une date de début et une date de fin. *Les allergies et le statut vaccinal*. Les patients ont le droit d'obtenir leur « sumehr » ainsi que les différents documents qui ont été réalisés pour eux (rapports de consultations, protocole d'imagerie médicale, des prises de sang...).

4.2.2 Accès papier

Le support papier est le premier et plus ancien moyen par lequel un patient peut obtenir son dossier médical.

Dans les hôpitaux, les dossiers patients ont longtemps été archivés sous forme papier. Au C.H.U. de Liège, les dossiers sont gardés au sein du département de la gestion des systèmes d'information, plus particulièrement dans le service des informations médico-économiques. Ce service est sous-divisé en quatre secteurs dont l'un d'eux : le secteur gestion des dossiers médicaux. Au sein de ce secteur, de nombreux archivistes ont pour mission de classer, mettre en ordre et ranger les dossiers papier des patients. Une autre de leur mission est de répondre aux demandes de copies de dossiers que les individus viennent demander. Le patient peut obtenir une copie papier de son dossier médical en se rendant à ce service, muni de sa carte d'identité. Il est nécessaire qu'il soit identifiable et qu'il vienne en personne faire sa demande, pour que les archivistes puissent répondre positivement à la demande.

« Comment le patient peut avoir une copie de son dossier, ben premièrement il va demander une copie. Il vient aux archives ici, il est identifié, il faut évidemment une copie de sa carte d'identité parce que tu me dis que tu t'appelles bonhomme, mais si tu ne me donnes pas ta carte d'identité tu pourrais être ta sœur, ta pire ennemie, tu vois, différentes personnes, etc. » (Médecin 1)

¹⁴ <http://www.plan-esante.be/> Consulté le 20 mai 2018 à 18h

Au sein d'un cabinet médical, chez son médecin généraliste par exemple, il est également possible d'obtenir une copie papier de son dossier médical. En effet, ces professionnels de soins sont tenus de garder les dossiers de chacun de leurs patients durant trente ans. Cependant, les acteurs nous expliquent que tous les médecins ne donnent pas facilement les dossiers médicaux à leurs patients, comme le souligne un médecin généraliste rencontré.

« C'est facile de l'avoir [le dossier médical] sur papier, en pratique. En tout cas, chez moi c'est facile. Un patient qui demande son dossier il l'a il n'y a pas de problèmes, ils sont triés [...] on constate quand même que tous les médecins ne rendent pas facilement les dossiers médicaux à leurs patients. » (Médecin 3)

Un des problèmes évoqués par l'un des médecins en ce qui concerne le support papier est que celui-ci n'est pas évolutif.

« L'inconvénient de ça évidemment c'est que ce n'est pas évolutif, si tu reviens tu vas redevoir demander une copie chaque fois. » (Médecin 1)

Un deuxième inconvénient est la place prise par l'ensemble de ces documents sous forme papier dans les locaux prévus à cet effet. De plus, au C.H.U. de Liège, les archivistes nous informent qu'ils sont tenus de scanner et numériser une partie des documents archivés afin de libérer l'espace, car il y a beaucoup trop de documents.

« Ça me prend énormément d'heures de travail d'une secrétaire de gérer les dossiers [...]. C'est énorme les volumes de papier, je pourrai presque vous montrer les salles où j'ai des murs entiers remplis d'étagères et de classeurs. » (Médecin 3)

4.2.3 Accès informatisé

En suivant l'ère du temps, le dossier médical s'est lui aussi informatisé. Des dossiers médicaux informatisés ont été créés au C.H.U. de Liège, en 2006, dans une logique paperless, c'est-à-dire stocker les informations de façon électronique plutôt que sur un support papier. L'informatisation est perçue comme essentielle pour continuer à pouvoir pratiquer une médecine de qualité, fournir des soins de qualité et rester actuelle et à jour face à la société.

« Je pense que si on ne va pas vers cette voie-là on va être dépassé parce que c'est l'avenir. Je pense que tout va passer, tout va être... le numérique c'est ce qui va nous servir, nous être utile dans les années à venir donc si on change pas... Ça fait partie de l'évolution. » (Archiviste 1)

« L'informatisation elle est ni bonne ni mauvaise elle est inévitable. Le monde s'informatise et si on ne suit pas le mouvement on est exclu. Je pense que l'informatisation peut amener énormément de bonnes choses. [...] Il faut imaginer qu'avant on transportait des tonnes de papier d'un endroit à l'autre et on remplissait des papiers à tout bout de champ donc je pense qu'il y a un bénéfice énorme dans l'instantanéité de l'accès à l'information... c'est un tremplin pour la qualité. » (Informatique 2)

L'accès au dossier médical de façon informatisée peut se faire de différentes manières. Tout d'abord, au C.H.U. de Liège, depuis l'arrivée de dossier médical informatisé, le rôle des archivistes a évolué et les copies des dossiers médicaux peuvent désormais être demandées sous copie PDF (sur une clé USB par exemple) :

« Au départ c'était du classement papier uniquement et puis quand le dossier médical informatisé est apparu [...] tout ce qui n'est pas, intégré directement dans le DMI, ça arrive ici, c'est numérisé et indexé dans le dossier médical du patient. Maintenant il n'y a pratiquement plus d'archivage papier, c'est de la numérisation uniquement. » (Archiviste 1)

Le dossier est également accessible sur le Réseau Santé Wallon ou sur une application. Nous allons développer plus précisément ces deux points.

a) Accès au dossier sur le Réseau Santé Wallon

Le Réseau Santé Wallon (R.S.W) est une initiative venant des hôpitaux. Au départ, le R.S.W permettait l'accès aux données médicales par les médecins. Depuis 2016, l'accès est désormais possible pour les patients. Le R.S.W est accessible sur un site internet. Les désavantages évoqués sont le manque de portabilité si une personne désire se rendre à l'étranger. De plus, l'accès au site n'est disponible que sous réserve d'avoir une connexion internet.

*« Le problème c'est que le R.S.W., c'est quand il n'y a pas de problème de connexion. »
(Médecin 3)*

« Le R.S.W. c'est bien. Mais c'est en Wallonie, à Bruxelles en tout cas c'est en Belgique. Donc si le patient se déplace, par exemple il va en vacances quelque part et il lui arrive un truc ou bien il souhaite un deuxième avis en France ou que sais-je encore, il n'y a pas de portabilité. » (Médecin 1)

Le dossier disponible sur le Réseau Santé wallon est constitué du « sumerh » ainsi que de l'ensemble des documents émis pour le patient. Les données des différents dossiers médicaux sont stockées au sein de trois « coffres forts ». Le R.S.W. donne accès aux références des documents et à l'endroit où elles se trouvent, mais il n'est pas possible, pour l'intéressé, de consulter directement ses documents. Les données restent sur le serveur de l'hôpital ou bien du médecin généraliste. Cependant, quatre hôpitaux wallons, dont le C.H.U. de Liège, laissent la possibilité à ses patients d'accéder à

l'entièreté de leurs dossiers médicaux et de les ouvrir en ligne. Les dossiers disponibles sur le serveur sont triés par ordre chronologique.

*« Le R.S.W. vous avez l'ordre chronologique donc c'est beaucoup plus facile à suivre. »
(Comité patient)*

Pour accéder à « l'accès privé » il est nécessaire qu'un patient soit inscrit et dispose d'un lecteur de carte d'identité électronique, de leur carte d'identité et bien évidemment du code pin qui l'accompagne. Le patient, une fois connecté, a la possibilité de réaliser différentes actions via son espace privé. Tout d'abord, il peut déclarer ou couper un lien thérapeutique avec un professionnel de la santé. Le patient gère l'autorisation ou l'interdiction d'accès aux différents praticiens et aux documents disponibles. Ainsi, seuls les prestataires de soins autorisés au préalable par le patient et en lien avec le traitement peuvent consulter les informations le concernant. De plus, le patient a la possibilité de consulter la liste des documents de santé disponibles. Il peut également moduler les droits d'accès aux documents ainsi que sélectionner les documents qui doivent rester visibles ou les documents qui ne doivent pas apparaître pour certains professionnels de soins. Pour finir, il a la possibilité de visualiser l'historique des accès à son dossier. Il lui est possible de savoir si ses documents ont été consultés, par qui et quand. Le R.S.W. offre la possibilité au patient de gérer à tout moment l'accès à son dossier (Réseau Santé Wallon)¹⁵.

Du côté des prestataires de soins, le R.S.W. permet l'échange des documents de santé informatisés disponibles pour un même patient ce qui peut faciliter sa prise en charge. Pour qu'un professionnel ait accès aux dossiers médicaux, il faut que le patient ait préalablement établi un lien thérapeutique. Par contre, le patient est libre de ses choix, il lui est donc possible de rompre la relation quand il le désire. De plus, cet accès informatisé permet d'éviter la multiplication d'examens similaires et ainsi assurer une meilleure continuité des soins prodigués.

*« L'avantage que j'y vois c'est comme continuité des soins. Il est évident que vous avez un accident du côté de Gand, vous êtes hospitalisé à Gand, on va dans votre dossier numérique sur le centre de santé wallon, que vous êtes allergique à tel médicament donc qu'il ne faut pas vous donner ceci... Le tout c'est de voir que c'est un progrès théorique au niveau de la continuité des soins, car chaque intervenant soignant a à sa disposition l'entièreté du dossier médical, ça n'empêchera pas celui qui ne consultera pas, celui qui consultera trop vite, celui qui commettra des erreurs en consultant. »
(Comité patient)*

¹⁵ <https://www.reseausantewallon.be/FR/patients/Pages/default.aspx> consulté le 18 mai 2018 à 20h

b) Dossier sur une application

Le plan e-santé belge 2013-2018 s'intéresse aux applications mobiles. En effet, l'action 19 est consacrée au « Mobile Health ». Le mobile Health y est défini comme « toutes les applications digitales qui permettent au patient, à son entourage et aux différents dispensateurs de collecter, de visualiser, de stocker, de partager et d'utiliser intelligemment, 24 heures sur 24, des informations et données relatives à la santé et au bien-être » (État fédéral belge). Elle vise plus particulièrement les smartphones et tablettes et englobe les applications relatives au bien-être et à la santé. Le point important de cette action est de faire en sorte que l'interaction entre le patient et le prestataire de soins devienne mobile et simplifiée. Ainsi, « elles peuvent se faire à tout moment, à tout endroit, tant pour le dispensateur de soins que pour l'utilisateur de soins » (État fédéral belge) ¹⁶.

De nombreuses applications concernant le domaine de la santé existent. La plupart de ces applications sont cependant ciblées pour une certaine pathologie ou un certain domaine. Certaines applications permettent la gestion du fitness, la gestion du diabète par exemple. Dans le cadre de ce travail, nous nous focaliserons sur une application en particulier : Andaman7. C'est « une **application mobile gratuite** qui permet la **collecte** et le **partage** des **données médicales** (dossiers médicaux) » (Andaman7).¹⁷

L'application est apparue à la suite d'une épreuve personnelle vécue par Vincent Keunen, le fondateur de Andaman7. Il y a quelques années, Monsieur Keunen a été diagnostiqué d'une leucémie. Il apprend quelques mois après que son fils de 10 ans est atteint d'un cancer des os. Durant le traitement de son fils, il a été confronté à quelques problèmes. Notamment le fait que beaucoup de dossiers sont disponibles en format papier, ce qui peut causer quelques risques comme la perte, la difficulté de transmissions entre les hôpitaux ou avec des médecins généralistes ou encore la difficulté de trouver une information rapidement. L'origine de la création d'Andaman7 provient de cette expérience.

De plus, le smartphone est devenu un outil que la plupart des individus possèdent, utilisent régulièrement et transportent avec eux. Cette application a été créée, au départ, avec la volonté de permettre à chaque personne d'avoir accès à son dossier médical.

« J'ai une longue expertise dans le domaine de l'informatique médicale. En 2014, j'ai décidé de créer la société Andaman7 et de créer ce logiciel-là pour permettre aux patients de mieux gérer leur dossier médical. » (Andaman 1)

¹⁶ <http://www.plan-esante.be/> Consulté le 20 mai 2018 à 18h

¹⁷ <https://www.andaman7.com/fr/> Consulté le 15 mai 2018 à 22h

« Il [Andaman7] a été plus loin en attaquant des devices que les gens ont en permanence avec eux donc je trouve que c'est intéressant. » (Informatique 2)

L'application englobe la santé en général et pas uniquement ce qui concerne le domaine médical. Sur l'application les patients ont la possibilité d'ajouter certaines données personnelles comme par exemple des données relatives au fitness : combien de pas fait sur la journée, le kilométrage, le nombre d'étages montés... ou encore des données de nutrition comme le nombre de calories ingurgitées. L'utilisateur peut également scanner certains documents ou compléter les informations le concernant sur l'application. L'avantage de l'application est sa vocation générale et sa polyvalence pour un patient qui souffre de plusieurs maladies. Celui-ci n'est plus obligé d'utiliser une application spécifique pour chacune de ses pathologies.

« Parmi les milliers d'applications qu'il y a, en général ce sont des apps qui sont très niches. Par exemple si tu souffres du diabète on va trouver des dizaines d'applications. Mais quand on a 50-60-70 ans, on n'a pas juste le diabète [...] Donc ça c'est un avantage d'Andaman, c'est d'être générique dans le sens de dire ce n'est pas utile que pour des patients qui sont atteints d'une certaine pathologie ou plutôt toutes pathologies confondues. » (Andaman 2)

« On doit souvent attaquer le projet via une pathologie [...] il a eu le mérite énorme Andaman de rester généraliste et donc d'avoir une application qui est susceptible d'être utilisée par tous les patients de tout type. Que ce soit le patient curieux de son état de santé ou le patient qui veut y participer en étant informé, ou le patient qui a un problème important, un cancer ou quelque chose comme ça ou le patient qui a une maladie chronique... qui va durer pendant une dizaine d'années. Je pense que le concept est assez général pour s'adresser à beaucoup de cas. » (Informatique 2)

Bien que cette application soit disponible pour tout le monde, les acteurs rencontrés nous confient que certaines personnes retireront plus d'avantages à l'utiliser que d'autres.

« Les personnes qui se rendent compte qu'ils ont ce besoin sont plutôt des gens qui sont plus âgés et qui, à un moment ou l'autre dans leur vie ont un accident ou simplement une évolution de leur état de santé. [...] Je dirai que en tout cas, elle répond à un besoin qui est peu perçu [...] quand on a la cinquantaine ou plus, techniquement, on développe des maladies chroniques, à ce moment-là on se rend compte qu'avoir un dossier médical qui est éparpillé dans des hôpitaux, chez des médecins, etc. ben finalement c'est problématique. » (Andaman 2)

Toutefois, l'utilisation de cette application peut rester compliquée pour les personnes qui ne sont pas habituées aux NTIC. Nous pensons notamment à la personne âgée que nous avons croisée lorsque nous nous sommes rendue sur le lieu des archives médicales afin de réaliser nos entretiens. Celle-ci était

venue avec son ordinateur alors que l'application n'est téléchargeable que sur un smartphone ou une tablette.

« L'idée de base est bonne parce qu'encore une fois c'est donner accès au patient. Mais on remarque que pour certaines personnes c'est assez compliqué, celles qui ne connaissent pas la technologie... C'est moi qui me farcis toutes les explications et je peux vous assurer que parfois c'est assez rocambolesque. » (Archiviste 2)

« Tout le monde n'a pas un smartphone non plus... Tout le monde n'a pas nécessairement la possibilité d'accéder à ses données à travers Andaman7. Il faut quand même un certain dispositif technique et une certaine capacité à utiliser. Donc nous on fait en sorte que tout soit disponible pour tout le monde, mais en pratique on sait que tous les utilisateurs n'ont pas les mêmes aptitudes. »
(Andaman 2)

Grâce à l'application Andaman7, le patient a la possibilité d'avoir accès à son dossier en toute circonstance, n'importe où, à tout moment. En effet, il n'est pas nécessaire d'avoir une connexion internet afin de pouvoir le consulter. Il est également possible de le consulter, peu importe l'endroit où il se trouve. Contrairement au R.S.W., il y a cette notion de portabilité. Le dossier étant sur un smartphone ou une tablette, il est facile de l'emporter en voyage ou avec soi si un patient désire un second avis médical. En nous rendant aux archives médicales afin de réaliser notre entretien, nous avons eu l'occasion de rencontrer un patient qui souhaitait télécharger l'application, désireux d'avoir son dossier médical avec lui car il se rendait à l'étranger.

« Le plus gros c'est qu'on peut avoir son dossier sans connexion. Je prends un bête exemple... c'est vrai que la 4G on peut l'avoir partout. Mais bon ce n'est quand même pas la même chose que d'avoir les données sur l'appareil si la 4G ne fonctionne pas. » (Informatique 1)

« Avoir accès à ses données, s'il nous arrive quelque chose à l'étranger ou même à l'autre bout de la Belgique on a directement des choses à montrer au médecin qui nous prend en charge ou à l'hôpital qui nous prend en charge. » (Archiviste 1)

Les acteurs rencontrés chez Andaman7 nous confient que l'accès aux données patient reste un défi. À l'heure actuelle, c'est une des plus grandes difficultés pour l'application. Ce qui a rendu l'application Andaman7 beaucoup plus utile, c'est le partenariat réalisé avec le C.H.U. de Liège. En effet, grâce à ce partenariat, les patients de l'hôpital peuvent désormais obtenir leur dossier médical sur l'application automatiquement après en avoir fait la demande au C.H.U. de Liège.

« Ça permet aux différents acteurs qui ont des dossiers aux C.H.U. de récupérer leur dossier médical. Ça rend l'application Andaman beaucoup plus utile. » (Andaman 1)

« L'application est nettement plus utile et efficace si le patient pouvait avoir de manière automatisée accès à ses données plutôt que de devoir encoder ou scanner... » (Andaman 2)

« Si tu viens me voir, tu me dis à Bruxelles on m'a dit que j'avais ça ben je vais te demander les éléments parce que sinon ce qu'il va se passer c'est qu'on va refaire les examens, ce qui n'est pas bon. D'où l'idée Andaman7. » (Médecin 1)

Nous constatons que le partenariat entre l'application et l'hôpital s'est construit via des relations interpersonnelles. Lors de nos différents entretiens nous nous sommes rendue compte que le CEO de Anadman7 connaissait beaucoup de monde au sein du C.H.U. de Liège. Notamment des membres des services informatiques, mais plus particulièrement le directeur du département de la gestion des systèmes informatiques.

« Moi, je connaissais certaines personnes du C.H.U. alors, j'en ai parlé et j'ai eu des contacts avec le directeur des systèmes informatiques. Il s'est montré intéressé. On a commencé à discuter du projet, on a demandé l'accord à la direction médicale et à la direction générale. Ils ont été d'accord et puis on a fait la mise en place. » (Andaman 1)

Le partenariat entre le C.H.U. de Liège et l'application est relativement bien vu par la plupart des membres rencontrés.

« Au service du patient moi c'est comme ça que je le prends. Essayer de trouver des solutions pour essayer de faciliter le parcours du patient dans ses traitements. » (Archiviste 1)

« Ici il y a de l'innovation, donc quelque chose qu'on ne faisait pas avant, le patient n'avait pas accès à ses données d'hôpital dans, sur un device personnel. Le patient avait très peu accès à ses données médicales donc il y a vraiment de l'innovation. » (Informatique 1)

Les acteurs appartenant au C.H.U. de Liège ont pour la plupart téléchargé l'application afin d'appréhender son fonctionnement. Cependant, peu des acteurs l'utilisent. En effet, certains d'entre eux n'en n'ont pas l'utilité, car ils ne sont pas malades, d'autres nous expliquent qu'ils peuvent avoir accès à leur dossier, car ils travaillent à l'hôpital. De plus, il existe un comité de patients composé de quinze personnes, qui est appelé à rendre des avis sur divers dossiers concernant les nouveautés au sein de l'hôpital. L'application n'a été téléchargée que par une seule personne au sein de ce comité : le patient interrogé.

« Au comité de patients, il n'y a personne d'autre qui a voulu télécharger l'application. Il y en a un sur les quinze, parce qu'ils sont assez peu informatisés et qu'ils ne voulaient pas les autres c'était vraiment de dire moi je n'ai pas besoin de ça. Le R.S.W. suffit. » (Comité patient)

Après avoir téléchargé l'application sur son smartphone, le patient doit faire la demande au service des dossiers médicaux du C.H.U. de Liège muni de sa carte d'identité, afin d'obtenir le dossier médical le concernant stocké à l'hôpital sur l'application. Il peut également faire la demande sur le site internet de l'institution. Une fois inscrit, l'envoi de nouveaux documents se fait de manière automatique.

« C'est quelque chose d'automatique. Une fois que le patient a reçu, qu'il est venu ici pour qu'on encode son adresse mail, il reçoit un mail de Andaman pour dire que tout est ok. Et là, c'est automatique le C.H.U. envoie... » (Archiviste 1)

Les documents disponibles et envoyés sur l'application sont : les résultats de biologies cliniques, les protocoles opératoires, les courriers et les documents scannés par le secteur des archives médicales. Les protocoles d'imagerie médicale ne sont pas encore envoyés, car ceux-ci prennent énormément de place et cela nécessitait plus de travail de les rendre disponibles. Pour qu'un document soit envoyé sur l'application, il faut compter un délai de trente jours. C'est automatique, mais cela comprend un délai et prend du temps. Un document, pour être envoyé, doit être clôturé par le professionnel de soins, c'est une action faite par le médecin qui équivaut à une signature et qui autorise le partage du document. Si le document n'est pas clôturé, il ne peut pas être envoyé. Pour chaque document, les praticiens ont la possibilité de choisir, s'ils désirent que le document soit transmis ou non à leur patient. Une case permet cette possibilité, celle-ci est cochée par défaut. Si le médecin ne veut pas partager le fichier, il doit faire l'action de la décocher.

« Par défaut, tous les documents sont intégrés dans Andaman, il faut qu'on fasse la démarche pour les... pour chaque lettre générée pour qu'il ne soit pas dedans, mais ça je pense que personne ne le fait. » (Médecin 2)

« Nous avons pour l'instant des courriers. Il faut savoir que pour qu'un courrier soit envoyé il faut qu'il soit clôturé. Clôturé ça veut dire que le médecin c'est comme s'il le signait si tu veux. Si la secrétaire le dicte, mais ne le clôture pas il n'est pas envoyé. Notion de responsabilité médico-légale. » (Médecin 1)

Lors de ce partenariat, le C.H.U. a refusé certaines fonctionnalités de l'application comme le fait d'obtenir le dossier de ses enfants, la possibilité d'obtenir plusieurs dossiers sur un même smartphone. De plus, l'hôpital a imposé un délai de trente jours pour la réception des documents comme le R.S.W.

En effet, l'application permet d'obtenir et de gérer plusieurs dossiers médicaux sur le même smartphone. Un père ou une mère de famille peut avoir le dossier de ses enfants et gérer les dossiers de sa famille. C'est une fonctionnalité qui provoque des avis divergents. Les membres de chez Andaman⁷ le voient comme positif :

« N'importe qui peut l'utiliser, elle a été prévue pour ça, donc y compris une maman qui a des jeunes enfants qui sont en bonne santé, elle peut gérer elle-même leurs vaccins et les allergies, les choses comme ça. » (Andaman 1)

Les personnes interrogées au C.H.U. de Liège ne sont pas de cet avis. Effectivement, ils ont refusé d'appliquer cette règle et se sont opposé au fait qu'une personne puisse obtenir plusieurs dossiers pour un même smartphone. C'est-à-dire qu'ils envoient les données d'un patient, sur un smartphone et pas plus.

« Nous on a pris comme principe justement par rapport à Andaman7, où on est un petit peu plus difficile. On envoie que les données d'un patient sur un smartphone [...] Pour le dossier patient informatisé qu'on a au C.H.U., ça on ne le sait peut-être pas, mais il y a une règle, il nous est interdit, on signe une charte, il nous est interdit de voir le dossier de nos proches. Donc quelque part si je vais voir le dossier de ma fille je me mets en tort. Donc voilà on est beaucoup plus ferme par rapport à ça. Et puis là il suffit de le demander ? » (Informatique 1)

L'application offre également la possibilité d'avoir un cercle de confiance. C'est-à-dire qu'il est possible d'inviter certaines personnes à rejoindre ce cercle de confiance et leur donner l'accès à notre dossier médical. Les utilisateurs de l'application décident des personnes avec qui ils partageront leurs données, mais également le contenu qu'ils souhaitent partager avec ces différentes personnes (Andaman7)¹⁸.

« C'est le patient qui décide de ce qu'il fait de ses données et qui peut, avec le cercle de confiance d'Andaman7, partager des données avec qui il veut. [...] C'est le patient qui active cette fonctionnalité. Pour que le C.H.U. envoie des données aux patients, il faut aller faire la demande au C.H.U., donc un moment il faut activer. Le C.H.U. va apparaître dans le cercle de confiance et le patient va dire oui je veux établir le lien avec l'hôpital. [...] Quitte même après un mois ou 6 mois il dise je ne veux plus et j'arrête. C'est le patient qui a la maîtrise dessus. » (Andaman 2)

Certains acteurs, notamment au C.H.U. de Liège, émettent cependant certaines réticences :

« Le plus gros problème que j'ai avec l'application c'est l'histoire du cercle de confiance. Ce que je trouve pas normal c'est que oui on peut décider de retirer la personne du cercle de confiance, mais elle aura toujours accès aux anciens documents. Ça, je trouve que ce n'est pas du tout clair, voilà les gens se disent, retirer du cercle de confiance moi, je me dis, plus accès à rien. »
(Archiviste 3)

¹⁸ <https://www.andaman7.com/fr/node/159> consulté le 15 mai 2018 à 22h

D'autres acteurs préféreraient une standardisation concernant la possibilité d'accéder leurs données médicales et ne sont pas pour une multiplication des accès.

« Moi je ne suis pas pour une multiplication des endroits où on peut avoir ses données. Je pense qu'il faut un portail, sécurisé, dont on sait qui est propriétaire de l'hébergement et de l'ordinateur du serveur où sont les données, des garanties de non-commercialisation et de confidentialité et voilà [...] Moi je suis plutôt de garder quelque chose comme le R.S.W., qui est dans les mains de la profession, qui n'a aucun but lucratif. » (Médecin 3)

« Maintenant on est confronté pour le moment à un problème c'est qu'il y a une multitude de petites applications qui se développent comme ça et on a quand même le sentiment qu'au bout du compte le patient peut être perdu s'il a plusieurs solutions qui lui sont proposées. [...] je pense qu'avoir un dossier, quelque chose qui soit un dossier patient euh... Belge wallon européen, je ne sais pas ce serait quand même fondamentale. Un standard ce serait quand même élémentaire. »
(Informatique 2)

« Je pense que ça deviendra vraiment intéressant le jour où d'autres hôpitaux vont venir se greffer et là pour avoir une espèce de dossier global, mais on a déjà ça avec le R.S.W. donc... »
(Archiviste 2)

Les acteurs rencontrés sont d'accord pour dire que l'application nécessite tout de même encore des améliorations.

« L'idée est très bonne, mais elle a encore du chemin, mais je pense qu'elle doit encore progresser notamment au niveau de la visibilité des informations. Mais c'est peut-être ce qui arrive du C.H.U. qui ne permet pas de... Ce n'est pas très sexy quoi ... Quand on a beaucoup de documents, quand on est plus âgé ce n'est pas évident de naviguer et de trouver directement ce dont on a besoin. »
(Archiviste 1)

« Vous avez le dossier brut. Tout ce qui est dans votre dossier au C.H.U. vous l'avez sur Andaman. Sauf que moi quand je l'ai chargé j'ai trouvé des convocations pour venir suivre une intervention chirurgicale il y a vingt ans. Une lettre qui m'avait été envoyée pour dire de ne pas oublier de prendre mon pyjama, ma brosse à dents, etc. Tout y est non rangé. C'est-à-dire que les cases qu'Andaman a prévues, les documents ne vont pas s'y mettre automatiquement donc vous recevez votre dossier brut. Ce que vous devez faire, et je vais vous l'avouer moi je ne l'ai jamais fait. C'est passer une deux trois soirées suivant l'importance de votre dossier pour tout ranger. » (Comité patient)

Faiblesses qui sont admises par l'entreprise et qui sont en perpétuelle réflexion afin de l'améliorer.

« Je dirai que sur l'app elle-même elle est encore perfectible en termes des usability, donc la facilité d'utilisation, l'upboarding quand on démarre et qu'on commence à l'utiliser [...] Il y a une chose je trouve qui est une force et une faiblesse, c'est que Andaman7 aujourd'hui, convient aussi bien pour des personnes qui souffrent de problème cardiaque de diabète ou autre, mais c'est un peu une faiblesse parce que ça quand tu vas dans Andaman, il y a rien qui est vraiment adapté à ta propre situation et donc on travaille pour l'instant sur une notion qui s'appelle le cok pit, une sorte de tableau de bord qui reprendrait en fait, typiquement des paramètres, des données qui sont plus utiles en fonction de la maladie du patient. » (Andaman 2)

En ce qui concerne le partenariat avec le C.H.U. de Liège, l'application Andaman7 est principalement destinée à l'utilisateur final lui-même et fait partie des applications dites d'autogestion. Un des objectifs à terme pour Andaman7 est de réaliser des partenariats avec des hôpitaux où l'application permettant une interaction entre l'utilisateur et le dispensateur de soins. Certains partenariats ont déjà été réalisés, mais souvent avec un service de soins précis. Un patient rencontré nous a expliqué qu'à terme, cette option est importante pour l'avenir de l'application.

« On a un projet qui est fort avancé dans le domaine du suivi à distance des patients. C'est des données qui remontent du patient, en tout cas une interaction dans les deux sens, pour les personnes qui ont été victimes de brûlures assez sérieuses, la cicatrisation peut prendre jusqu'à 8-10-12 mois, et souvent après quelques semaines on ne suit plus les patients. [...] On a des projets comme ça maintenant pour pouvoir envoyer, après une opération ou quoi que ce soit, pour quelque part demander comment vous sentez-vous, est ce que vous pouvez prendre votre tension, quelle est votre niveau d'énergie sur une échelle de 1 à 10 [...] pour s'assurer d'avoir une vue sur la condition du patient à distance et ça, ce sont des choses qu'on pourrait mettre en place. » (Andaman2)

« Donc pour moi, l'avenir pour Andaman et je leur ai dit, c'est de faire en sorte que ce soit un véritable outil de communication entre médecins/patient. Mais si c'est uniquement le médecin qui donne les informations, les données numériques, mais sans interface, sans explications, ça a peu d'utilité. Sauf pour si vous êtes malade dans un autre endroit et comme ça on a tout de suite votre dossier. Si ça ne va pas vers ça, ça ne servira à rien. » (Comité patient)

Délais de trente jours

L'accès aux documents du dossier médical que ce soit via le R.S.W. ou bien sur l'application Andaman7 comme cité précédemment, se fait trente jours après validation et clôture du document par les médecins. Plusieurs raisons sont évoquées : le fait de ne pas laisser le patient seul face à la lecture de ses données, de laisser le temps aux médecins afin qu'ils puissent rencontrer leurs patients et leurs communiquer les résultats obtenus avant que ceux-ci ne les reçoivent. C'est un argument qui revient couramment :

« Un patient pourrait recevoir un résultat d'un examen qui est peut-être un petit peu, la pathologie est un peu grave et il reçoit ça quand il est tout seul. On a quand même mis des barrières, fin des limites. Quand le courrier est fait ici au C.H.U., il arrive trente jours après sur l'application, pour justement que le patient ait le temps de voir son médecin traitant et être accompagné. » (Archiviste 1)

« On vient à ce diagnostic frontal, c'est-à-dire que si tu viens consulter un toubib, a priori en trente jours, il aura le temps de faire le courrier, que ce courrier soit validé, clôturé, il est envoyé au médecin traitant et le médecin traitant voit et dit tu as ça ou tu n'as rien, etc. » (Médecin 1)

« Je pense qu'il y a certaines nouvelles qui doivent être annoncées par un médecin ou qui doivent être expliquées par un médecin. » (Archiviste 3)

« Pour laisser le temps au patient de rencontrer son médecin parce que ce serait quand même dommage d'apprendre que vous avez un cancer en lisant votre écran d'ordinateur. » (Comité patient)

Certaines des personnes rencontrées émettent cependant quelques biais quant à ce délai :

« Ça peut être une bonne chose, mais il y a encore des gens qui iront voir après, et qui ne seront pas venus chez leur médecin traitant ou même un autre professionnel et qui n'auront pas les mêmes infos. » (Médecin 3)

« Il y a un délai de trente jours oui... Mon délai de consultation est de six mois. C'est très concret. Le patient est malade il décale son rendez-vous de quinze jours. Dans notre quotidien on ne peut pas imaginer devoir réfléchir à : oui non ça doit être dans les trente jours parce que sinon il a peut-être l'info. » (Médecin 2)

Cependant, ce délai est activé sur les plateformes informatiques qui permettent d'accéder au dossier médical. Ce délai de trente jours n'est pas mis en place pour les documents papier :

« La différence c'est que nous si on nous demande un document on n'a pas ce délai de trente jours pour le donner au patient donc... C'est parce que c'est une démarche différente de venir le demander, plutôt que de le recevoir spontanément et de dire ben voilà... Si un patient qui vient le lendemain de son examen, si le dossier est clôturé il l'a. Donc en fait, c'est vrai que pour Andaman7 et le R.S.W. il y a une sécurité supplémentaire qui est mise alors qu'on ne l'a pas pour nous quoi. »

(Archiviste 3)

Nous constatons que l'accès au dossier médical est possible de trois façons : sous forme papier, sur le R.S.W. ou sur une application. Cependant, cet accès évoque quelques problématiques. Tout d'abord, les acteurs nous parlent de cette nouvelle tendance à l'activation des patients c'est-à-dire l'empowerment. Certes, c'est une politique positive, mais un peu idéaliste dans le sens où d'un côté c'est le droit du patient de se laisser guider par son médecin et d'un autre côté il serait dangereux que les patients se sentent plus informés qu'ils ne le sont vraiment et se croient capables d'éviter les conseils de leur médecin généraliste.

Ensuite, nous remarquons que la relation patient-médecin est en cours d'évolution. Tous les acteurs rencontrés sont d'accord pour affirmer que le colloque singulier reste essentiel dans la gestion de la santé, mais l'accès aux données pourrait changer cette relation soignant-soigné au vu de l'accès des données par le patient. Cet accès soulève des interrogations concernant la compréhension des données. En effet, les médecins rencontrés ont déjà souligné de nombreux problèmes concernant la lecture des données. Penchons-nous désormais sur la littérature scientifique afin de mieux appréhender ces points.

5. Analyse

Afin de procéder à cette analyse, nous commencerons par développer deux thématiques qui permettront d'analyser les constats empiriques présentés précédemment et qui nous aideront à répondre à notre question de recherche : l'empowerment du patient et la désintermédiation. Ensuite, nous mettrons en lien ces constats avec des éléments théoriques afin de les éclaircir. Nous avons décidé d'approfondir ces thématiques avec les concepts de pouvoir, de confiance, les savoirs experts, les savoirs profanes et les informations ainsi que la health literacy tout en mettant en lien ces concepts à notre terrain.

5.1 La désintermédiation et l'empowerment du patient

Nous commencerons cette partie par développer les deux thématiques principales abordées tout au long de cette analyse : la désintermédiation et l'empowerment du patient.

La désintermédiation

Les technologies de l'information et de la communication augmentent l'autonomie des consommateurs en leur permettant d'avoir un accès direct aux informations ou services souhaités à n'importe quel moment de la journée (Eysenbach, 2007). Selon Espaignet, Fofana, & Laurenceau (2003), ces nouvelles technologies induisent une dématérialisation des documents. Ils sont désormais classés de façon virtuelle ce qui facilite leur consultation à distance. Les intermédiaires comme les libraires, les archivistes, les agents de voyages ou encore les professionnels de la santé, ne sont plus obligatoires vu l'accès informatisé et peuvent être contournés (Eysenbach, 2007). Mascolo et Rodes définissent l'intermédiaire comme un « médiateur entre le document et l'utilisateur » (1992 cité par Espaignet et al, 2003 : 11).

Cette possibilité de passer outre les intermédiaires pour obtenir les informations souhaitées fait référence au processus de la désintermédiation. Opposé à l'intermédiation qui fait appel à un intermédiaire « dont la fonction essentielle est de mettre en contact ceux qui ont besoin de savoir et ceux qui savent » (Grolier 1996 cité par Espaignet et al., 2003 : 11). Maharg (2016) caractérise la désintermédiation comme la perturbation du circuit de distribution et du rôle des agents qui interviennent dans la fourniture de biens ou services. Le rôle d'intermédiaire, représenté par les agents, est « désintermédié » (Maharg 2016 : 114). Celui-ci est remplacé, le plus souvent, par les nouvelles technologies qui fonctionnent à moindres coûts. En effet, la désintermédiation fait référence au processus par lequel les intermédiaires, entre le producteur et l'acheteur, sont éliminés. Elle n'est pas seulement liée au processus commercial, mais elle apparaît lorsqu'une présence digitale existe. Le monde de la santé et les patients sont tout autant concernés par cette désintermédiation. Eysenback (2007) applique ce concept au domaine de la santé en la définissant comme un processus par lequel les

conseils des experts de la santé sont remplacés par des informations trouvées par les patients grâce aux NTIC.

L'empowerment

Les nouvelles technologies de la communication et de l'information peuvent être vues comme un vecteur d'émancipation pour le patient. Le patient qui a désormais accès à ses informations peut agir en conséquence (Cases, 2017). Comme nous l'avons dit précédemment, l'empowerment, pouvant être traduit par « autonomisation », est une thématique n'acceptant pas de définition univoque de la part des auteurs. L'idée principale de l'empowerment est d'encourager les citoyens à être plus actifs quant à la gestion de leur santé (Bos & al., 2008). Selon Aujoulat & al. (2007) l'empowerment comprend deux dimensions principales : une dimension intrapersonnelle qui considère uniquement le point de vue du patient et une dimension interpersonnelle qui concerne la relation entre le patient et le médecin.

Tout d'abord, considérons l'empowerment au niveau du patient. Ce concept, au sens premier du terme, souhaite une responsabilisation du patient par rapport à ses soins de santé, il est vu comme « acteur de sa santé » (Cases, 2017 : 142). Dans son deuxième sens, l'empowerment est appréhendé par rapport à l'interaction entre le médecin et le patient. D'un côté, il est important que le patient participe à la consultation chez son médecin et de l'autre côté, le médecin doit fournir les informations nécessaires au patient, mais également l'accompagner dans son éducation et dans l'apprentissage de sa maladie (Cases, 2017). Nous avons décidé, au vu des personnes interrogées, de nous focaliser sur la notion d'empowerment vu comme une dimension interpersonnelle.

Cependant, il est important de préciser que tous les patients ne deviennent pas actifs et informés par rapport à leur maladie. Tout d'abord, la personnalité de la personne influencerait la recherche d'information. Les personnes plus autonomes auraient tendance à aller chercher plus d'informations, contrairement à d'autres qui préféreraient se reposer sur le médecin (Eysenbach, 2007). De plus, l'âge, le niveau d'éducation ou encore le sexe influencerait la part active que le patient va prendre face à sa maladie. Le type de maladie affecterait également l'activation du patient. En effet, un patient atteint d'une maladie chronique se verra « obligé » de devenir plus actif afin de pouvoir vivre avec sa maladie tandis qu'un patient rarement souffrant sera moins intéressé à s'informer et devenir plus actif par rapport à sa santé. Ce sont majoritairement les patients atteints de maladies chroniques qui acquièrent de nombreux savoirs (Boudier et al., 2012). Au travers des différents discours des acteurs, nous constatons qu'il est absurde de penser que chaque individu voudrait devenir plus actif et rentrer dans l'ère de l'empowerment. Chaque individu va réagir d'une certaine façon en fonction de sa personnalité. Certains ne voudront pas se faire soigner, d'autres voudront que le médecin décide pour eux ou encore voudront pouvoir débattre avec les soignants en connaissance de cause et se battre : « *Ne nous imposons pas un modèle de dire : tu dois prendre ta maladie en main* » (Comité patient). De ce fait, l'accès au dossier

patient informatisé sera plus bénéfique pour certaines personnes que pour d'autres, notamment pour des patients avec des maladies chroniques qui ont le plus d'utilité à se servir d'une application de santé mobile telle que Andaman7. Les jeunes n'ayant peu ou pas de maladies ils ne seront généralement pas amenés à gérer leur santé de manière active et de ce fait à percevoir l'utilité de ces dispositifs à cette période de leur vie.

L'empowerment du patient et la désintermédiation sont intimement liés. En effet, l'autonomisation des patients est favorisée par les nouvelles technologies de communication et de l'information permettant l'accès direct à un nombre conséquent d'informations (Mathieu-Fritz & Esterle, 2013 ; Espaignet et al., 2003). Par conséquent, nous avons décidé d'analyser les différents constats en liant empowerment du patient et la désintermédiation afin d'éviter un effet redondant dans ce travail.

5.2 L'accès dossier médical informatisé

Nous avons pu le constater lors de notre description que l'accès au dossier médical a évolué. En passant du support papier à un support informatique, le dossier patient permet d'intégrer et rassembler toutes les informations créées par des acteurs distincts sur un même patient en un même endroit. En effet, au vu du nombre de spécialités médicales existantes, chaque médecin dispose de son propre dossier médical. Un même patient retrouve donc ses informations dispersées dans de multiples dossiers papier en fonction des différents médecins qu'il consulte (Debande, 2011). L'informatisation du dossier médical limite ce phénomène. Mathieu-Fritz & Esterle, (2013) définissent le dossier patient informatisé comme un stockage de données propres à un patient sur un support informatique.

L'accès au dossier patient, possible depuis 2002 en Belgique, est une condition de l'empowerment du patient. Les patients sont désormais invités à participer à leurs soins médicaux en disposant de l'accès aux informations nécessaires concernant leur santé (Bos & al., 2008 ; Calvillo & al., 2015).

La désintermédiation est une notion centrale et actuelle dans le domaine de la santé. En effet, grâce à l'accès à son dossier médical sur le R.S.W ou encore sur une application telle que Andaman7, les intermédiaires, ici représentés par les professionnels de la santé, ne sont plus obligatoires pour accéder à ses informations personnelles comme nous le montre la figure 3. Ces données sont disponibles directement sur internet ou sur notre smartphone. Andaman7 va plus loin dans la suppression des intermédiaires, puisque les utilisateurs peuvent obtenir leur dossier médical sur l'application, une fois inscrit au C.H.U. de Liège. Ils recevront les nouveaux documents automatiquement, une fois que ceux-ci sont clôturés par les médecins dans les serveurs de l'hôpital sans devoir passer par une plateforme

telle que le R.S.W. De plus, les patients peuvent compléter eux-mêmes leurs propres informations sans passer par l'aide d'un médecin. En effet, la désintermédiation permet aux utilisateurs de soins d'accéder directement à leurs informations personnelles via leur dossier médical informatisé, mais également à un nombre conséquent d'informations médicales sur internet. Étant donné l'accès direct à ces informations, les patients peuvent contourner l'intermédiaire expert : le médecin (Vandenberghe & Bangels, 2005 ; Eysenbach, 2007). Le rôle humain de l'intermédiaire tend à diminuer et à changer, car les patients peuvent désormais trouver d'autres sources pour arriver à trouver les informations souhaitées (Eysenbach, 2007). Vandenberghe & Bangels (2005) ajoutent que les informations peuvent être consultées, peu importe l'heure ou l'endroit où nous nous trouvons. C'est en effet un des avantages de l'application Andaman7 qui ne nécessite pas de connexion internet pour pouvoir consulter les informations encodées contrairement au R.S.W. Cependant, les acteurs de chez Andaman7 nous confient qu'il est encore très difficile à l'heure actuelle d'obtenir l'accès au dossier patient. Hormis le C.H.U. de Liège qui a bien voulu réaliser un partenariat avec l'application, les autres hôpitaux ne sont pas encore enclins à cette idée, car ils souhaiteraient que les nouvelles technologies amènent encore plus à leur hôpital que l'accès au patient à son dossier : un échange de données dans les deux sens par exemple, de l'hôpital vers le patient, mais également du patient vers l'hôpital.



Figure 3 : « Désintermédiation de l'accès au dossier médical »

La désintermédiation ne fonctionne pas dans une seule direction. Elle permet au patient de contourner le médecin pour accéder à ses informations, mais inversement le médecin peut également décider de consulter le dossier médical de ses patients quand il le souhaite. Lorsque les professionnels de soins désirent prendre connaissance des résultats d'analyses ou encore du plan d'action au cours d'un séjour hospitalier, ils ne sont plus obligés d'attendre que les documents leur soient envoyés. Ils peuvent ainsi assurer un meilleur suivi de leurs patients en disposant des informations rapidement (Nicolas, 2012; Vandenberghe & Bangels, 2005). En effet, avoir une visibilité, en temps réel, sur l'état du processus et sur la planification des actions aide à la prise de décision ainsi qu'à l'optimisation de la prise en charge du patient tout en évitant les examens inutiles (Debande, 2011).

5.3 Relation entre le médecin et le patient

Certains auteurs émettent des appréhensions face à l'influence des nouvelles technologies par rapport à la relation patient-docteur. Steinhubl, Muse, & Topol (2013) craignent que l'accès au dossier médical informatisé appauvrisse cette relation. Debande (2011) va dans la même direction en soulignant que ces technologies ne doivent pas supprimer la transmission d'informations directe entre le patient et son médecin. Ceci fait référence à une crainte relatée par la majorité des médecins généralistes interrogés. Ceux-ci insistent pour dire que le patient ne doit pas se passer du colloque singulier, sous prétexte qu'il disposerait d'informations. Le fait de venir demander conseil à son médecin et que celui-ci vous explique de vive voix certains termes médicaux resterait essentiel.

Bos & al. (2008) expliquent que pour arriver à un réel empowerment du patient, un contact bidirectionnel entre le patient et son médecin est nécessaire. La relation traditionnelle soignant-soigné se voit transformée. En effet, l'empowerment est associé à une meilleure connaissance et autogestion de la maladie ainsi qu'une meilleure adhérence quant aux comportements à adopter face à la maladie et au traitement suivi et ainsi à mieux vivre sa maladie au quotidien (Aujoulat et al., 2007 ; Fayn et al., 2017 ; Cavillo & al. 2015). Grâce à cela, le patient est amené à participer au processus de décision avec le professionnel de soin et à la consultation (Aujoulat et al., 2007). Le patient explique ses symptômes, maux et besoins au médecin qui, en retour, co-conçoit le traitement avec lui (Fayn et al., 2017). De plus, accéder à ses propres données via les objets et les technologies connectées pousserait le patient à participer et à échanger sur sa maladie. Il est également important de mentionner que le contexte actuel des maladies chroniques dominantes oblige les malades à avoir une relation continue avec leurs médecins traitants. De ce fait, cela les inciterait à participer au processus de soin (Cases, 2017). Cette relation de partage entre le médecin traitant et son patient devient possible dès lors que le patient acquiert certains savoirs grâce à l'accès à son dossier médical. Devient-il pour autant un expert au même titre que son médecin ?

5.3.1 Les savoirs experts, les savoirs profanes et les informations

Tout d'abord, il nous paraît important de faire la distinction entre les savoirs experts, les savoirs profanes et les informations. L'**information** est ce qui donne forme à une idée ou à un concept. Elle englobe les données ainsi que les symboles utilisés pour l'écrire (Legrenzi, 2015). Elle constitue un ensemble de données intelligibles. L'information permet de produire et garder une trace (Michel & Sutter, 1992 cités par Boudier, Bensebaa, & Jablanczy, 2012). Dans notre cas, l'information est constituée de données inscrites dans le dossier médical. Les informations liées entre elles permettent de produire de la connaissance ce qui leur donne un sens. L'ensemble organisé de ces connaissances produit des savoirs (Michel & Sutter, 1992 cités par Boudier, Bensebaa, & Jablanczy, 2012). Il est important de différencier les informations des savoirs. En effet, les médecins généralistes interrogés nous mettent en

garde. Ce n'est pas parce qu'un patient dispose d'une information qu'il la comprend pour autant, qu'il « sait » et qu'il peut se passer des explications de son médecin pour prendre des décisions. Il existe des biais d'interprétation dans la lecture des données. Le membre du comité patient ajoute que mettre le dossier médical à la disposition du patient est une « fausse solution ». En effet, les informations contenues sont pour la plupart en termes scientifiques peu compréhensibles pour quelqu'un ne disposant pas des connaissances scientifiques nécessaires. Ces personnes voudraient ensuite aller se renseigner sur internet, et parfois sur des sites peu fiables, ce qui pourraient les induire en erreur.

Les savoirs sont définis par le Larousse (2018) comme le fait « d'avoir des connaissances étendues sur quelque chose ». Selon Wynne (1999 ; cité par d'Arripe & Routier, 2013) les **savoirs experts** sont des « connaissances standardisées et universelles » tandis que les **savoirs profanes** sont « faits de connaissances concrètes, locales et diversifiées » (d'Arripe & Routier, 2013 : 221). Les « savants » détenant les savoirs experts, c'est-à-dire qu'ils ont acquis ou inventé de nouvelles connaissances, opposés aux « sachants » dont les savoirs profanes sont composés de la connaissance en action, du vécu transmis et de l'expérience (Delmas-Marty & Massit-Folléa, 2007).

Nous l'avons vu avec Parsons, dans les années 1950, les professionnels de soins détenaient les savoirs experts et les patients étaient ignorants dans le domaine de la santé. Les savoirs experts et profanes étaient fortement différenciés. Ces dernières années, la frontière qui existait entre le médecin, censé détenir les connaissances et le patient, censé être ignorant, s'est réduite. Trois évolutions ont permis de diminuer la coupure existante entre ces savoirs. Tout d'abord, une diminution de l'asymétrie d'information permise par la loi de 2002. Le patient a pu accéder à son dossier médical. À côté de cette évolution institutionnelle, nous avons les évolutions technologiques qui ont permis un accès informatisé : en ligne ou bien sur un smartphone. Comme nous l'avons déjà évoqué, les nouvelles technologies ont permis la diffusion de connaissances sur des sujets liés à la santé dorénavant accessibles par les citoyens. Ces connaissances n'étaient plus uniquement entre les mains des médecins ce qui contribue à l'amélioration des connaissances médicales de la population (Grimaldi, 2010). Pour finir, une évolution sociétale constituée par l'émergence de nouveaux profils de malades avec l'augmentation des maladies chroniques oblige le malade à s'impliquer davantage et à gérer lui-même sa maladie. De plus, l'idéologie de l'empowerment veut que les citoyens soient plus responsables par rapport à leur santé, leur corps et leur vie (Boudier et al., 2012). Le savoir expert n'est plus synonyme de vérité intangible et le savoir profane n'est plus entièrement du côté du subjectif (Delmas-Marty & Massit-Folléa, 2007).

Les patients atteints de maladie chronique accumulent ce que certains auteurs appellent « le savoir expérientiel » (Boudier et al., 2012 : 19). En effet, en observant leur corps ou encore les réactions de celui-ci face à la maladie, ils acquièrent des connaissances de la maladie *in vivo*. Le patient devient un « expert de lui-même » (Grimaldi, 2010 : 94). Il a acquis une certaine expertise qui est le résultat de

l'expérience, de l'apprentissage et des informations récoltées : indépendamment de sa connaissance médicale, le patient est un expert grâce à ses expériences vécues avec sa maladie, ses croyances, priorités et attitudes (Shaw & Baker, 2004). Ce savoir est principalement à usage personnel. Les patients pourraient ainsi faire en sorte de pouvoir communiquer de façon plus égalitaire avec les soignants et établir un réel partenariat en pouvant discuter et même contester leurs propositions (Grimaldi, 2010). Ces connaissances ne font pas partie du savoir clinique du médecin, mais peuvent cependant le compléter afin de prendre de meilleures décisions. Cette expérience n'est pas toujours la bienvenue de la part du médecin :

« Un de mes médecins me dit « la maladie atteint maintenant le système digestif » et je lui dis « écoutez, vous n'avez jamais posé aucune question. Vous ne regardez que les chiffres, des analyses et des radios. » Je dis « il me semble que j'ai plus mal... que les douleurs sont plus ceci que cela... jamais vous ne m'avez posé de question là-dessus. Ça n'intervient pas dans votre diagnostic ? » Réponse d'un médecin : vous savez la douleur c'est relatif. Mais le patient vit dans la relation par rapport à sa propre maladie et dans la compréhension de la maladie. »

(Comité patient)

En raison de leur curiosité et la compréhension de leur maladie, les patients acquièrent des savoirs très pointus concernant leur pathologie. Nous pouvons dire qu'ils sont hyperspécialisés en ce qui concerne l'affection dont ils sont atteints. Le patient a du temps à consacrer aux recherches et à l'accumulation de savoir ce qui le rend parfois plus savant que son médecin généraliste sur la maladie précise dont il est atteint (Boudier et al., 2012). Cependant, le but n'est pas de faire en sorte que le patient devienne aussi compétent que son docteur et qu'ils entrent en compétition. L'idée est d'apprendre aux patients certaines compétences afin de pouvoir gérer leur maladie et augmenter leur qualité de vie ainsi que d'établir un véritable partenariat entre leur médecin et lui-même (Shaw & Baker, 2004). Le but n'est pas de remettre en doute le savoir du médecin, mais de le conjuguer avec une autre forme de savoir, celui du patient et de son expérience (Gueullette, 2011).

Gueullette (2011) explique qu'il existe deux manières de développer un savoir sur une maladie : l'expertise médicale et scientifique qui dissocie le malade et sa maladie, qui se veut objective et l'expérience du malade lui-même qui lui permet de connaître ses symptômes et ce qu'il supporte le mieux comme traitement. Bien que le patient puisse à son tour acquérir du savoir et le partager avec son médecin, cela n'enlève pas l'expertise du médecin. Les deux savoirs sont considérés comme complémentaires. Mais qu'en est-il du pouvoir du médecin face à son patient désormais informé ?

5.3.2 Le pouvoir

Selon Dahl, « Le pouvoir de A sur B est la capacité de A d'obtenir que B fasse quelque chose qu'il n'aurait pas fait sans l'intervention de A » (1957 : 203). Dans leur théorie concernant l'analyse stratégique de l'organisation, Crozier & Friedberg (1977) analysent le concept du pouvoir. Ils le définissent comme la capacité de certains groupes ou individus d'agir sur d'autres individus ou groupes. Dans cette conception, le pouvoir ne se conçoit pas comme la caractéristique personnelle des acteurs, mais plutôt comme à la relation entre deux acteurs. La possibilité de A de faire agir B dépend des propriétés de la relation. Le pouvoir n'existe pas en soi, mais par rapport à certaines personnes et relativement à certaines activités. Le pouvoir n'est pas un attribut du médecin, mais une conséquence de la relation sociale avec son patient. Le degré de pouvoir de l'un ou de l'autre dépend du comportement des deux parties (Dahl, 1957). French & Raven (1959) ajoutent que la base du pouvoir dépend de la relation qui est la source de pouvoir. Ce sont les différentes caractéristiques de la relation qui permettront de définir les bases du pouvoir. La relation soignant-soigné, est par définition une relation entre deux acteurs. Le médecin a la capacité d'agir sur le patient, puisque c'est son rôle de l'informer et de le guider par rapport aux décisions à prendre à propos de sa maladie. Sans les conseils et les choix proposés par le médecin, le patient ne réaliserait pas toutes les actions décrites par le médecin : se faire opérer, prendre certains médicaments disponibles sous ordonnances, se faire ausculter...

Une des conditions d'une relation de pouvoir est la relation directe entre les individus. « Il n'y a pas de pouvoir à distance » (Dahl, 1957 : 204) à moins qu'il y ait une quelconque connexion entre les deux parties. L'accès au dossier médical sur des sites internet comme le R.S.W ou encore une application de santé ne procure plus de relation directe entre le médecin et son patient. En effet, le patient n'étant plus obligé de passer par son docteur afin d'obtenir ses informations, la relation directe n'est plus établie. La relation de pouvoir qui existait alors entre le médecin et son patient concernant l'accès aux données médicales n'existe plus. Avant, Le professionnel de soins détenait les informations et il pouvait choisir de refuser de donner les informations au patient. Il détenait donc quelque chose que le patient désirait ce qui lui procurait du pouvoir. La désintermédiation permettrait au patient d'inverser la tendance. Il obtiendrait plus de pouvoir en étant capable d'accéder à son dossier à distance et sans l'aide de son médecin.

Le concept de pouvoir décrit par Crozier & Friedberg (1977) est appliqué dans un contexte organisationnel. Nous tenterons dans ce travail de l'appliquer au domaine de la santé et plus particulièrement à la relation entre le patient et le médecin. Le pouvoir d'un acteur est mesuré en fonction de la « zone d'incertitude » qu'il maîtrise. L'incertitude est vue comme l'autonomie d'un acteur et la possibilité de rendre son comportement incertain par rapport aux normes fixées. Le pouvoir fait référence à la marge de liberté dont disposent chacun des acteurs. Ces auteurs nous informent qu'il existe quatre sources de pouvoir créées par ces zones d'incertitudes.

La première source fait référence à la possession d'une compétence ou d'une spécialisation difficilement remplaçable (Crozier & Friedberg, 1977). C'est ce que French & Raven (1959) appellent la source du pouvoir expert. Dans le domaine médical, dû à son diplôme et la reconnaissance de ses aptitudes par ses pairs, le médecin est un expert spécialisé dans son domaine (Pichault & Nizet, 2013) et jouit de cette source de pouvoir. Le pouvoir médical est l'action exercée par le médecin sur le corps de l'autre au nom d'une compétence. Le médecin est sensé savoir ce qui est bon pour son patient grâce à la science (Gueullette, 2011). Cependant, comme nous l'avons remarqué, la frontière entre le savoir expert et les savoirs profanes tend à diminuer. Les nouveaux comportements actifs de patients affecteraient le pouvoir légitime du professionnel de soins. La base du pouvoir des médecins est précisément l'asymétrie de connaissances entre son patient et lui-même. Les patients acquièrent également des connaissances et une certaine expertise dans le domaine de la maladie ce qui viendrait contre-balancer le pouvoir dont dispose le médecin en raison de ses connaissances scientifiques (Boudier et al., 2012) comme schématisé au niveau de la figure 4. La base du pouvoir expert varie en fonction de la connaissance de l'autre partie. L'expertise est évaluée en relation avec sa propre connaissance. Dans ce cadre, si le patient se considère comme bien informé, le pouvoir que le médecin retire dû à son expertise sera moindre. Au contraire, si le patient se considère comme ignorant, le médecin retirera beaucoup de pouvoir de son expertise (French & Raven, 1959).

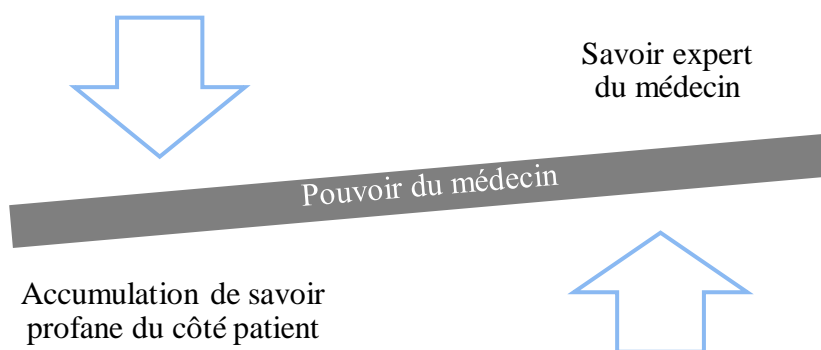


Figure 4 : « Variation du pouvoir du médecin en fonction des savoirs profanes et experts »

De plus, pour qu'une relation thérapeutique se déroule bien, chacun doit reconnaître l'autonomie de l'autre. Le patient, en reconnaissant les décisions prises, fondées sur l'expertise des professionnels de la santé, et le médecin, en reconnaissant la connaissance expérientielle acquise par le patient dû à sa maladie (Gueullette, 2011). Comme nous l'avons vu précédemment avec l'extrait de l'entretien du membre du comité, ces connaissances ne sont pas toujours acceptées et prises en compte de la part des médecins. Bourdier et al. (2012) indiquent que l'apparition de ces nouveaux comportements chez les patients affecterait le pouvoir légitime du médecin et modifie son statut, ce qui peut entraîner des résistances conscientes ou non pour préserver la base de leur pouvoir : l'asymétrie de connaissances. En

effet, le patient obtiendrait du pouvoir de par la connaissance de sa maladie et le développement de capacités personnelles (Fayn et al., 2017 ; Cases 2017).

La deuxième source de pouvoir est la maîtrise des réseaux de communication et des flux d'informations. Cette source fait référence à la communication au sein d'une organisation (Crozier & Friedberg, 1977). Notre problématique comprend différents réseaux de communication. Tout d'abord, il y a la communication entre le médecin et son patient, ensuite, la communication entre les médecins, mais également celle entre patients. Auparavant, le médecin avait la main mise sur la communication des données de santé, étant donné qu'il disposait de la connaissance et que le dossier médical n'était pas accessible au patient. Il pouvait contrôler et filtrer les informations partagées (Boudier et al., 2012). Le médecin décidait de partager les données, ou pas, avec d'autres médecins, avec qui il les partageait et ainsi il pouvait en contrôler la communication. Désormais, le patient a la possibilité de participer à des forums, des blogs, s'intégrer dans des réseaux sociaux ou faire appel aux associations de patients afin de s'informer et d'échanger sur sa maladie. Nous pouvons remarquer qu'il y a une augmentation des canaux de transmissions de l'information (Boudier et al., 2012). La maîtrise de ces communications par les médecins est quasiment nulle. Les nouvelles technologies et l'accès au dossier patient depuis 2002 ont permis aux patients d'accéder à de nouvelles informations et de débattre de ces informations sur des forums en ligne.

La troisième source de pouvoir est liée à la connaissance et à l'utilisation des règles organisationnelles (Crozier & Friedberg, 1977). Les médecins appartiennent à une association qui leur est propre, l'ordre des médecins, qui fixe et veille à l'application des règles à suivre. Ce sont également les médecins qui rédigent le code de déontologie médical reconnu par l'État (Adam & Herlich, 2016). De ce point de vue, nous pouvons dire que les médecins possèdent un large pouvoir concernant l'utilisation et les règles qui organisent leur profession.

Pour finir, la quatrième source de pouvoir concerne la maîtrise des relations avec l'environnement c'est-à-dire le réseau, les relations ou encore les connaissances (Crozier & Friedberg, 1977). En raison de sa place dans la société, le médecin possède ce que French & Raven (1959) appellent le pouvoir légitime, ce sont les valeurs culturelles de la société qui lui procurent ce pouvoir. Dans le cas du médecin, les relations avec son environnement sont majoritairement faites avec des professionnels de la santé qui peuvent appuyer le professionnalisme. Dans le cas du patient, si celui-ci est entouré d'un réseau ayant des connaissances en médecine, il pourrait se faire orienter. Ses zones d'incertitudes concernant la maladie se réduisent et le médecin perd de son pouvoir. Le médecin 3 nous informe que les patients demandent conseil à leurs proches, car ils sont gynécologues, ORL ou autre, mais bien que ces personnes soient des professionnels de la santé, le réseau dont peut disposer un patient n'a pas toujours la vision globale qu'aurait son médecin généraliste. Il existe des biais d'interprétation et de ce fait les conseils suggérés par les proches ne sont pas toujours les plus adaptés.

Nous constatons que le concept des savoirs et le concept du pouvoir sont relativement proches. En effet, plus le médecin dispose d'informations : le dossier médical, les connaissances scientifiques de la maladie et des termes utilisés, plus celui-ci aura du pouvoir sur l'individu. Il pourra le guider dans ces choix sans contradiction. À partir du moment où ces informations sont accessibles par le patient, le pouvoir du praticien diminue car le malade acquiert, lui aussi, du savoir et n'arrive pas ignorant lors de la consultation. Il est important que le patient se renseigne et s'engage dans ses soins personnels, cependant, il reste essentiel que celui-ci puisse faire confiance à son médecin.

5.3.3 La confiance

En parcourant la littérature scientifique abordant la notion de confiance, nous remarquons que les définitions de ce concept en sciences sociales sont multiples (Simon, 2007) et diffèrent selon le point de vue abordé : sociologique, psychologique ou économique (Bizouarn, 2008). Nous nous concentrerons plus particulièrement sur celles abordées en sociologie dans lesquelles la notion de confiance est basée sur la compréhension du lien social (Simon, 2007). Étymologiquement, le mot confiance découle du verbe confier, qui lui-même provient du latin « confidere ». La confiance « renvoie à l'idée qu'on peut se confier à quelqu'un ou à quelque chose [...] on remet quelque chose de précieux à quelqu'un en se fiant à lui et en s'abandonnant ainsi à sa bienveillance et à sa bonne foi » (Marzano, 2010 : 53). Nous pouvons affirmer que le patient, confie quelque chose de précieux à son médecin : sa santé afin d'obtenir ses conseils et pouvoir guérir. Hardin explique que la relation de confiance est une relation à trois : « A se fie à B pour réaliser X » (2002 ; 9). Nous pouvons l'appliquer à notre problématique : le patient (A), se fie au médecin (B) pour réaliser son diagnostic et son traitement (X).

La confiance est une attitude, un état psychologique survenant dans un contexte particulier fait d'incertitude (Boissier, 2012). Parfois, nous accordons notre confiance à une personne sans savoir en expliquer les raisons exactes. Simmel (2013) relie le concept de confiance à celui de foi car les êtres humains ont tendance à « croire en quelqu'un » sans savoir exactement pourquoi. « Nous croyons en une personne sans que cette foi soit justifiée par les preuves que cette personne en est digne et même malgré la preuve du contraire » (Simmel 2013 : 356). La confiance n'est pas fondée sur des standards quantifiables ou sur une connaissance objective. Elle ne peut être exigée. Ce n'est pas parce qu'on veut avoir confiance qu'on a confiance en quelqu'un.

La confiance est considérée par Marzano (2010) comme fondamentale et dangereuse. Elle est fondamentale dans le sens où, sans confiance, les relations humaines ne peuvent se construire. C'est la confiance qui rend possible le développement de la socialité. Elle est dangereuse, car il existe un risque que le dépositaire de notre confiance n'atteigne pas nos attentes ou qu'il nous trahisse. Simmel s'accorde sur ce point et considère la confiance comme « une forme de savoir sur un être humain » (2013 : 355), le fait de savoir des choses les uns sur les autres est la base de toutes les actions humaines. Cependant,

il existe toujours une part d'ignorance dans le sens où l'action va être fondée sur l'hypothèse d'une conduite future de la personne à qui on accorde notre confiance. Dans la formation d'une relation, les partenaires savent ce qui est nécessaire pour entrer dans la relation qu'ils souhaitent établir. L'individu sait ce qu'il peut attendre de son partenaire (Simmel, 2013). En outre, la confiance dépend du contexte. Nous pouvons faire confiance à certaines personnes dans un domaine, mais pas dans un autre : nous accordons notre confiance au médecin pour qu'il nous soigne, mais pas pour gérer notre argent comme le ferait notre banquier et réciproquement (Hardin, 2002). Dans notre cas, le patient souhaite se faire soigner et sait que le médecin dispose des connaissances nécessaires pour le guider dans sa guérison. Le médecin sait que le patient est malade et qu'il vient à sa rencontre dans le but de se faire soigner.

Eysenbach (2007) nous informe que la confiance du patient envers son médecin peut être détériorée ou renforcée en fonction des informations trouvées par le patient sur internet. La crédibilité de l'intermédiaire – le médecin – se voit confirmée ou infirmée. Lorsque l'information trouvée par des canaux directs confirme l'information donnée par l'intermédiaire, la confiance est établie. Cette confiance est également établie via le partage d'informations. Lorsque les professionnels de la santé encouragent leurs patients à accéder à leur propre dossier médical électronique, cela renforce la confiance du patient dans le système médical. Cependant, si l'information trouvée sur les canaux directs contredit l'information fournie par l'intermédiaire, la relation de confiance sera moindre. Pour reprendre le concept de Simmel (2013), le patient pensait « savoir » ce que le médecin allait lui apporter dans la relation établie, mais se voit « trahi » par celui-ci lorsque les informations apportées par le praticien ne coïncident pas.

La L.U.S.S nous rapporte que la relation de confiance soignant-soigné pourrait se voir réduite par le fait que les médecins puissent émettre des notes personnelles que le patient ne peut consulter dans son propre dossier médical. La personne interrogée nous informe de l'importance du partage d'informations dans une relation thérapeutique : « *J'ai un médecin traitant, elle me dit tout, je lui dis tout et voilà il faut avoir une relation vraiment de confiance* » (L.U.S.S). La plupart des acteurs rencontrés sous-entendent que la relation de confiance doit se faire dans les deux sens. En effet, il est important que le patient soit totalement honnête avec son médecin concernant ses symptômes ou ses souhaits par rapport à ses soins (ne pas recevoir de médicaments par exemple) afin que le médecin puisse lui administrer le traitement adéquat. Nous pensons à l'anecdote suivante relatée par un des médecins généralistes. La prise de sang d'un patient montre un taux d'alcool assez prononcé dans le sang, cependant le malade affirme qu'il ne boit pas. Si le médecin n'a pas des patients honnêtes, ayant confiance en lui dans son bureau, la consultation s'avèrera difficilement constructive. D'un autre côté, il est important que le médecin fournisse au patient toutes les informations le concernant et se rapportant à sa maladie ou aux traitements possibles. Autrement, la confiance du patient diminuerait. Le niveau de

la relation de confiance entre le patient et le médecin déterminerait également l'adhérence du patient aux conseils du médecin :

« Si la relation est de confiance et que le médecin vous dit « écoute fait un peu plus de sport ou fume un peu moins » ben vous le prendrez bien. Au début, ça vous fait un peu râler, mais on se dit ça me fait du bien quand même qu'on me le dise. Si maintenant c'est quelqu'un que vous n'aimez pas... je vais boire plus hein. Donc c'est ça qu'il faut instaurer parce qu'autrement qu'est-ce que vous avez ? Des mensonges en permanence. » (Comité patient)

Différents auteurs abordent la confiance par rapport à la notion de « fiabilité » (Bizouarn, 2008 ; Marzano, 2010). C'est-à-dire le fait de pouvoir compter sur quelqu'un (Boissier, 2012). La fiabilité d'un individu va pouvoir être déterminée à partir des compétences techniques et morales qu'il possède. Le médecin est considéré comme quelqu'un de fiable à partir du moment où il maîtrise son métier, qu'il rend un bon diagnostic et qu'il connaît les examens et médicaments à prescrire à ses patients. La fiabilité se démontre également par ses qualités morales comme être à l'écoute du patient, en leur proposant des soins sans les imposer, etc. (Marzano, 2010). Boissier (2012) affirme ce propos en expliquant que nous faisons confiance à quelqu'un grâce à son diplôme universitaire ou encore sa poignée de main chaleureuse. La confiance implique un savoir sur les raisons de la fiabilité de la personne. Bizouarn déclare qu'une personne « est fiable dès lors qu'elle est compétente, efficace, soigneuse pour réaliser une tâche ou un bien demandé » (2008 : 2). Le médecin devient digne de confiance, car il s'est engagé à suivre les normes de la pratique médicale et de s'impliquer dans le contrat thérapeutique avec le patient (Bizouarn, 2008).

Cependant, la confiance ne peut se restreindre à la fiabilité d'une personne. En effet, il est possible de « compter sur » le médecin, c'est-à-dire le percevoir comme fiable, sans pour autant « s'abandonner à lui », c'est-à-dire lui faire confiance. Boissier énonce que « l'échec de la fiabilité entraîne une déception ; l'échec de la confiance entraîne bien plus, l'impression de trahison » (2012 : 801). Nous pouvons être déçus qu'une personne fiable ne réponde pas à nos attentes, mais si cette personne n'avait pas obtenu notre confiance, elle ne peut nous trahir, car nous ne nous sommes pas rendus vulnérables par rapport à lui (Bizouarn, 2008; Marzano, 2010). Dans un sens, c'est ce que l'empowerment du patient lui permettrait de réaliser. En effet, en étant informé, le patient dispose de moyens afin de ne pas être obligé de « s'abandonner » à la connaissance du médecin. Lorsque le patient est informé, il peut « compter sur » le médecin sans pour autant risquer d'être vulnérable face à lui. Cependant, le patient moins, ou pas, éclairé par rapport à sa maladie n'a d'autres choix que de faire confiance au médecin. Un médecin nous confie qu'il est plus facile de traiter des personnes moins cultivées, car celles-ci reconnaissent l'expertise du médecin et lui font confiance sans remettre en question les paroles du médecin : « ces gens partent du principe qu'on en sait plus qu'eux qu'ils n'y connaissent rien et ils nous font plus confiance » (Médecin 3). Tandis que les personnes plus cultivées

vont essayer de chercher toutes les explications possibles et manquerons de confiance face au médecin ce qui peut parfois causer des problèmes :

« Elle prend sa santé en main, elle prend des avis, elle me dit ça ne peut pas être ci, ça peut pas être ça, me montre des diagnostics différentiels, mais elle ne se rend pas compte d'une chose, elle croit que... elle discute, ce qui est indiscutable. Elle a une maladie et elle va avoir des séquelles si on tarde à opérer, son nerf coincé et quand on l'opèrera elle ne récupèrera rien, c'est fini elle restera paralysée. » (Médecin 3)

Néanmoins, les notions de confiance et de fiabilité sont liées. Blackburn (1998, cité par Marzano, 2010) entend la fiabilité comme une base de la confiance. À force de fréquenter quelqu'un et de découvrir ses qualités et compétences, nous apprenons à lui faire confiance.

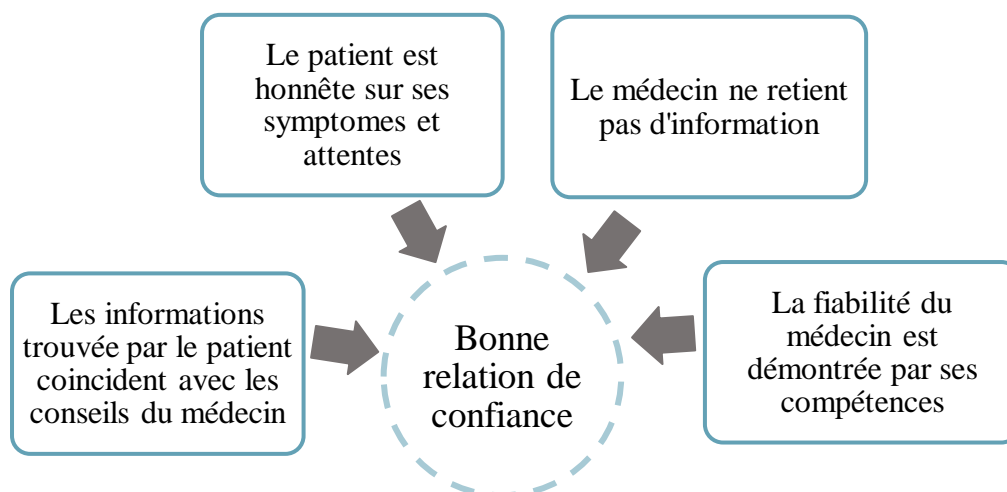


Figure 5 : « Critères pour une bonne relation de confiance »

Nous remarquons par les différents points abordés qu'une bonne relation de confiance repose sur quatre critères principaux comme nous le montre la figure 5. Tout d'abord, il est important que le médecin partage, avec son patient, toutes les informations disponibles le concernant. Ensuite, le patient, de son côté, doit être honnête et partager avec son docteur les raisons de sa venue, ses souhaits et symptômes afin que celui-ci puisse lui trouver le traitement le plus adéquat possible. La fiabilité du professionnel de soins intervient également pour construire une bonne relation de confiance, il est important qu'il ait les compétences et le savoir nécessaire afin de pouvoir établir un diagnostic cohérent. Pour finir, maintenant que l'accès à différentes informations de santé sur internet est facilité, le patient aura tendance à avoir davantage confiance en son médecin si les informations trouvées coïncident avec les propos de celui-ci. Lorsque ces éléments ne sont pas rencontrés, la relation de confiance pourrait se détériorer.

5.4 La compréhension des données

Nous constatons qu'un des problèmes soulevés par tous nos acteurs fait référence à la lecture des informations. Une des façons d'accomplir l'empowerment des patients est de rendre ceux-ci plus informés afin qu'ils puissent prendre des décisions éclairées et être capable de participer au traitement (Calvillo et al., 2015). Cependant, les données disponibles dans le dossier médical sont dans un langage professionnel qui n'est pas toujours compréhensible pour les patients. Tandis que les renseignements disponibles sur internet ne sont pas filtrés. Les patients doivent assumer de nouvelles responsabilités afin d'évaluer la crédibilité des informations trouvées. C'est un des arguments utilisés par les intermédiaires : un des rôles des professionnels de la santé est de fournir des informations crédibles et relatives à la condition avec la personne consultée. Ils défendent l'accompagnement du patient et l'explication de certaines informations (Eysenbach, 2007). Lors de nos entretiens, cette préoccupation est largement soulevée par les professionnels de la santé ainsi que par le membre du comité patient :

« C'est bien beau d'avoir toutes les informations, mais il faut savoir les interpréter et ce n'est pas toujours facile. La rencontre patient-médecin reste tout à fait essentielle. L'un ne va pas sans l'autre. C'est l'un ET l'autre. » (Médecin4).

5.4.1 Health Literacy

Ce travail réalisé par les patients concernant leurs informations est ce que nous appelons la « health literacy » ou bien « littéracie en santé ». Sørensen & al. (2012) définissent la health literacy comme la connaissance, la motivation et les compétences d'un individu d'accéder, de comprendre, d'évaluer et d'appliquer l'information médicale afin de pouvoir prendre des décisions éclairées dans la vie de tous les jours concernant les soins de santé. La compétence est un concept clé de la health literacy. Nous remarquons que la définition appuie quatre types de compétences comme l'indique la figure 6 :

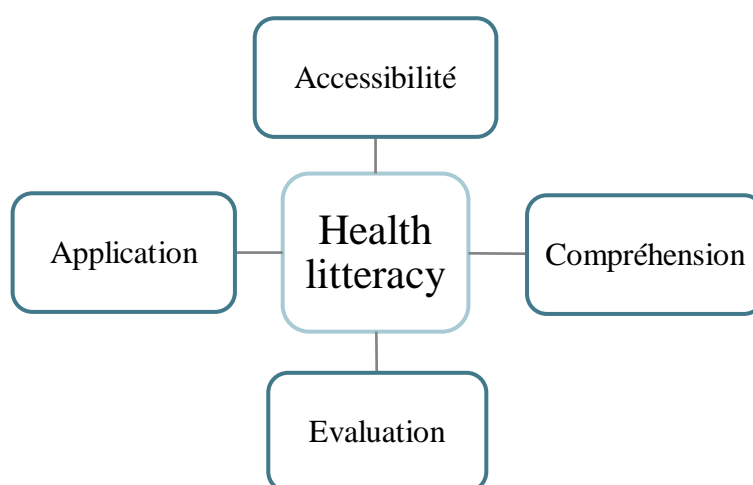


Figure 6 : « Les quatres compétences de la health literacy »

La première compétence fait référence à l'**accessibilité** des informations, c'est-à-dire la possibilité pour un individu de chercher, trouver et obtenir des informations (Sørensen et al., 2012). L'obtention du dossier médical, rendue possible par la loi de 2002, est de plus en plus acceptée dans le monde de la santé. Le partenariat entre le C.H.U. de Liège afin de rendre les données disponibles sur l'application Andaman7 ou encore des outils comme le R.S.W aident à se procurer ces informations. Cependant, certains médecins restent sceptiques à cette possibilité et refusent cet accès à leurs patients. L'accès à ces informations est possible grâce aux nouvelles technologies, cependant certains acteurs nous confient que l'utilisation de ces outils n'est pas toujours aisée pour toute la population et qu'il n'est pas simple d'accéder au site du R.S.W ou d'utiliser une application de santé pour les personnes ayant moins de capacités dans ce domaine.

La deuxième compétence concerne la **compréhension** de ces données (Sørensen et al., 2012). Comme nous l'avons évoqué plus haut, le fait de disposer d'une donnée ne signifie pas pour autant qu'une personne la comprenne. Il existe des biais d'interprétation. C'est un problème largement soulevé par les médecins. En effet, les patients arrivent en consultation avec des données, mais la compréhension de celles-ci n'est pas toujours correcte ce qui peut s'avérer coûteux en termes de temps de consultation, car le médecin peut débattre avec le patient, lui expliquer qu'il a tort ou encore expliquer certaines données apportées. Par exemple, le « trouble de l'équilibre ionique » expliqué par le Médecin 3, a été interprété comme trouble de l'équilibre, la patiente pensait que ses chutes étaient dues aux médicaments, or le trouble ionique concerne les ions dans le corps tels que le sel, le potassium ou le sodium. « *Il faudra encore, encore et toujours expliquer les choses de vive voix* » (Médecin 4). Cette compréhension du vocabulaire est un des rôles qui incombe au médecin : parler dans un langage clair, accessible et en choisissant des mots adaptés au profil du patient. Une bonne compréhension des informations peut aider le patient « *à mieux comprendre ce dont il souffre* » (L.U.S.S) et sa maladie.

« Des essais sont faits notamment au centre wallon où il y aurait un lexique. Par exemple les mots difficiles il suffira de cliquer dessus et vous en aurez la définition. Nous on a essayé de demander s'il n'y aurait pas une interface possible qui ferait que le rapport, pour être mis à la disposition du patient, soit transposé dans un langage compréhensible par un individu de culture moyenne. »

(Comité patient)

Les acteurs rencontrés suggèrent de mettre en place des « dictionnaires » sur les sites tels que le R.S.W ou bien sur les applications de santé afin de pouvoir traduire l'information dans un langage plus commun et rendre ainsi ces documents plus accessibles : « *Dans e-santé il devrait y avoir un dictionnaire ! Ce serait peut-être une bonne chose...* » (L.U.S.S). Dans leur étude, Margat & al. (2017) évoquent qu'il est important de rendre l'information compréhensible pour le patient. Cela est possible par de simples interventions comme des documents simplifiés, l'utilisation d'images, supports multimédias, etc. ou des interventions plus complexes comme des programmes d'alphabétisation ou

d'éducation en santé du patient. Il est également important de simplifier le discours médical lors des consultations (Margat et al., 2017). Les médecins rencontrés affirment ce propos : « *Moi j'utilise souvent un vocabulaire imagé, avec des comparaisons, je dessine un peu... il faut s'adapter aux différences de chacun* » (Médecin 3).

L'**évaluation** des informations est la troisième compétence qui décrit l'habilité d'interpréter, de filtrer et de juger l'information accessible (Sørensen et al., 2012). Certains médecins expriment un mécontentement concernant les patients venant aux consultations avec des informations de faible qualité. En effet, la crédibilité objective des informations n'est pas à remettre en question. Le problème est que les informations sont inutiles pour le patient spécifique et ne s'applique pas à la condition de celui-ci. Les professionnels expriment certaines inquiétudes sur le fait que disposer d'une plénitude d'informations n'induit pas nécessaire une meilleure connaissance ou une meilleure qualité dans les soins personnels (Eysenbach, 2007).

Pour finir, la quatrième compétence fait référence à l'**application** de ces informations, c'est-à-dire le fait de communiquer et d'utiliser ces données afin de prendre les bonnes décisions concernant sa santé (Sørensen et al., 2012). Nous constatons, par le discours des acteurs, que certains patients arrivent à la consultation avec des données de santé évaluées afin d'arriver, avec les médecins, aux meilleures décisions possibles.

Une fois ces compétences acquises et intégrées, les patients peuvent accéder à une meilleure gestion de leur santé. Plus le niveau de health literacy d'un individu est élevé plus celui-ci pourra être autonome et permet un plus grand empowerment (Sørensen et al., 2012). La personne rencontrée appartenant à la L.U.S.S ajoute : « *Ça aide aussi à se prendre en charge, à se prendre en main et à se dire que... il y a peut-être une solution très facile.* ». Ces deux notions s'avèrent être liées. L'empowerment amène le patient à prendre part activement à la gestion de sa santé. Cela passe par l'accès à ses informations, mais également par la compréhension de ses informations et la possibilité de s'en servir à des fins utiles comme prendre les bonnes décisions concernant sa santé. De plus, avec une health literacy plus élevée le patient est mieux informé quant au contenu du message. Dans ce cas, l'effet de la source de l'expertise – le médecin – diminue et la crédibilité de cet expert est atténuée. Nous revenons à la notion de désintermédiation. Les patients apprennent à rechercher des informations par leurs propres moyens et comptent de moins en moins sur les experts – intermédiaires (Eysenbach, 2007).

6. Discussion

Dans cette partie, nous commencerons par discuter nos résultats en abordant les différents concepts analysés lors de l'analyse des données. Dans la continuité de notre réflexion, nous répondrons à notre question de recherche. Nous finirons par évoquer les limites de la recherche.

Le dossier médical constitue un objet hybride. Il appartient au patient, mais est alimenté par les professionnels de la santé et est destiné à améliorer la communication, mais aussi à faciliter la coordination entre les différentes institutions de soins (Mathieu-Fritz & Esterle, 2013). Grâce à cet accès, le patient est amené à prendre connaissance de sa maladie. L'accès au dossier médical informatisé est la base de tout désir d'empowerment. Comme nous l'avons remarqué dans l'analyse, l'accès informatisé au dossier patient influence l'empowerment du patient puisque celui-ci peut désormais contribuer à la gestion de sa santé en disposant des informations nécessaires pour prendre des décisions et participer au colloque singulier. Grâce à l'accès au dossier médical informatisé, le patient peut accéder à ses données en ligne sans l'intermédiaire de son médecin. La désintermédiation change le rôle du patient qui peut désormais déterminer s'il choisit de faire appel ou non à un intermédiaire, à quel moment et comment (Eysenbach, 2007).

De plus, un contact bidirectionnel entre le patient et son médecin est nécessaire pour arriver à un réel empowerment du patient (Bos & al. 2008). L'accès au dossier patient permet de favoriser ce contact étant donné que le patient peut interagir, participer et échanger avec son médecin en connaissance de cause. La communication entre les deux est favorisée dans le sens où le professionnel de soins n'est plus le seul à disposer des connaissances nécessaires. Cependant, en ayant accès à toutes ses informations et en devant gérer sa maladie, le patient peut acquérir un gain de confiance et avoir des comportements tels que l'automédication ou l'autodiagnostic (Cases, 2017). Dans ce sens, l'accès au dossier patient influencerait de façon négative l'empowerment. En effet, la finalité de processus n'est pas d'amener le malade à se soigner tout seul, mais plutôt à participer à la gestion de sa maladie, en collaboration avec son médecin. Il serait donc important de trouver un juste milieu concernant la quête d'empowerment : faire en sorte que les utilisateurs de soins souhaitent s'investir un minimum, mais sans pour autant se sentir expert et autodidacte.

Ensuite nous avons abordé les concepts d'informations, de savoirs experts et savoirs profanes. Anciennement, ces deux savoirs étaient fortement différenciés, mais grâce à l'accès à son dossier médical, aux informations disponibles sur internet et à l'expérience acquise par un patient atteint d'une maladie chronique par son vécu de celle-ci, les patients ne sont plus dénués de toute information et acquièrent également du savoir. Ce savoir est, comme nous l'indique Gueullette (2011), différent et complémentaire à celui du médecin et ne cherche donc pas à le surpasser. Le patient n'arrive plus démuni

d'informations à la consultation et le savoir expert du médecin n'est plus considéré comme le seul et unique fiable.

Face à cette diminution de la frontière entre savoir expert et savoir profane, nous avons pu déceler que le professionnel de la santé détenait son pouvoir de l'asymétrie d'information entre son patient et lui-même (Boudier et al., 2012). Cette relation déséquilibrée à tendance à se rééquilibrer, le médecin voit son pouvoir de connaissances diminuer et le patient peut interagir avec lui en connaissance de cause. La diminution entre ces frontières influence la relation de confiance entre soignant et soigné. Aujourd'hui, le malade attend de son médecin que celui-ci partage les informations dont il dispose avec lui. Lorsque le praticien retient des informations ou contredit les informations trouvées par le patient, celui influence négativement la confiance entre les deux êtres (Eysenbach, 2007).

Pour finir, le patient doit disposer des informations concernant sa santé afin de prendre des décisions éclairées. Cependant, ces informations ne sont pas toujours bien comprises par celui-ci. Ce qui nous amène à la notion de health literacy. Une health literacy élevée permet d'accéder, de comprendre, d'évaluer adéquatement les informations trouvées, ce qui lui permet de pouvoir se passer de son intermédiaire habituel : le médecin (Eysenbach, 2007) et lui permet de prendre un rôle plus actif par rapport à sa santé.

Nous remarquons que les concepts utilisés dans notre analyse sont fortement liés. L'accès à son dossier médical permet une meilleure connaissance de sa maladie notamment grâce à la health literacy quand le patient fait un travail de recherche sur les informations trouvées. De ce fait, le patient acquiert lui aussi du savoir, ce qui permet de compléter le savoir expert du médecin. L'asymétrie de connaissances est alors réduite et le pouvoir que détenait le médecin s'en voit diminué. À côté de cela, la confiance, base de toute relation thérapeutique, est, elle aussi, mise à l'épreuve maintenant que le patient peut réfléchir, interagir et contredire les propos du médecin.

Tous ces changements ont vu le jour à la suite de l'ouverture de l'accès du dossier médical au patient qui vient également influencer l'empowerment de celui-ci. La health literacy lui permet de mieux appréhender les informations trouvées, la connaissance de sa maladie et l'acquisition de savoir expérientiel lui permet d'interagir et de construire avec le médecin. De plus, en diminuant l'asymétrie d'informations, la relation soignant-soigné est plus équilibrée, le patient peut s'en remettre à son médecin et lui faire confiance en connaissance de cause.

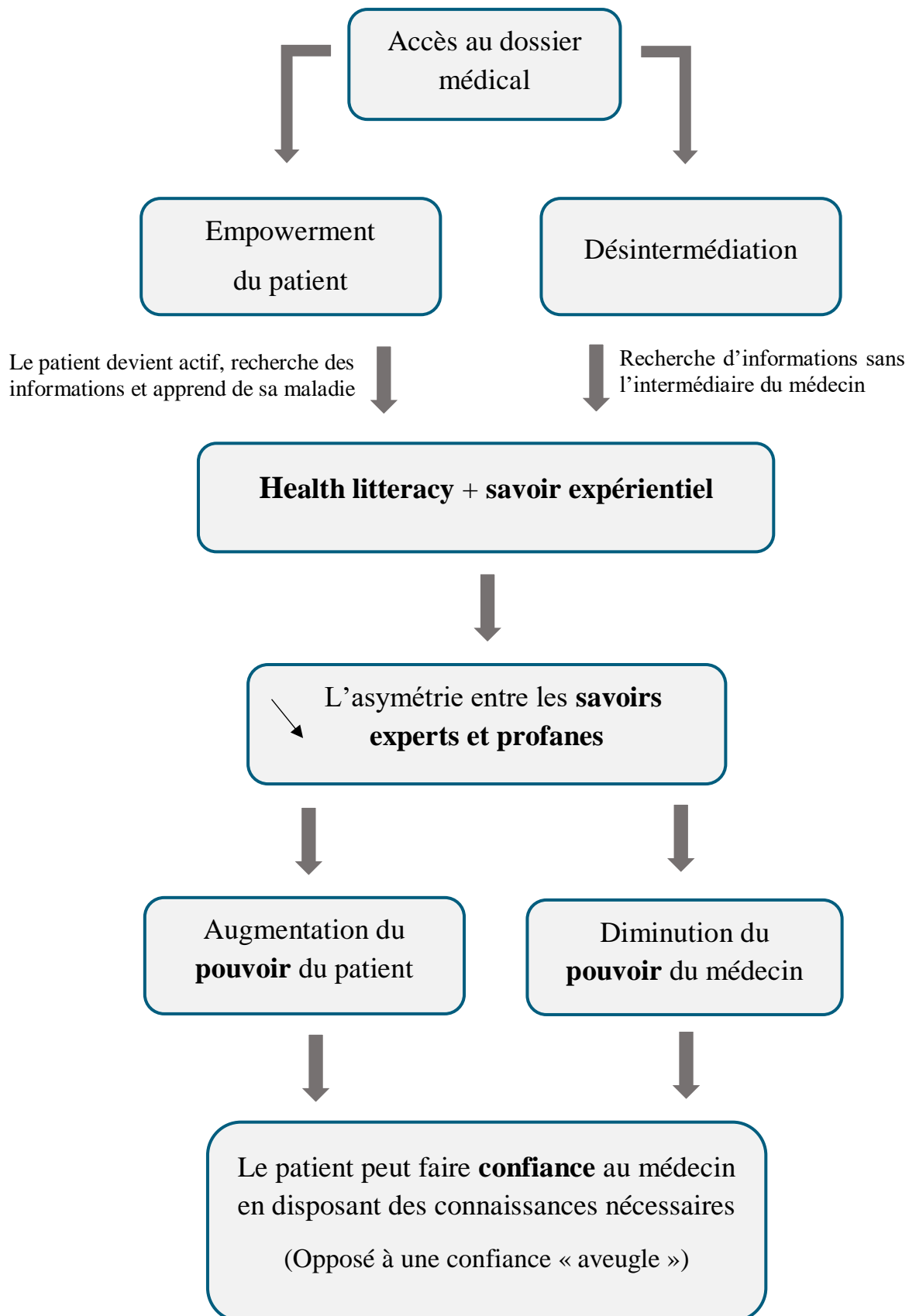


Figure 7 : « Liens entre les concepts abordés »

Limites

Notre recherche comprend un nombre insuffisant de patients afin de pouvoir appréhender cette problématique de leur côté ou encore comprendre les raisons qui poussent les patients à devenir plus actifs et suivre cette tendance d'empowerment ou bien de décider de s'en remettre à son médecin seul. En effet, en début de recherche nous avons majoritairement récolté le discours des personnes intervenues lors du partenariat entre le C.H.U. de Liège et l'application Andaman⁷ et par la suite, l'avis de médecins.

« Nos patients, par rapport à leur maladie, sont tous différents. Il y en a des extrêmement actifs qui ont besoin de tout contrôler, qui sont très contents et d'autres qui ont besoin de se confier en totalité à quelqu'un d'autre qui va s'occuper de leur santé et qui ne doivent plus y penser. Il n'y a pas de règle. » (Médecin 2).

Il serait intéressant d'avoir le point de vue d'un plus grand nombre de patients afin de mieux appréhender cette problématique. Nous avons l'impression que l'empowerment est une idéologie et qu'il n'est pas réaliste de vouloir l'imposer à toute la population. Il serait également intéressant de mener une enquête quantitative quant à la portion de population qui se considère réellement engagée vis-à-vis de sa maladie.

7. Conclusion

Notre recherche a débuté par l'étude du partenariat entre le C.H.U. de Liège et l'application Andaman7. L'enjeu central de ce partenariat étant l'accès au dossier médical, nous avons décidé d'en faire l'objet de notre étude. L'objectif final de notre recherche était de comprendre en quoi l'accès au dossier patient influençait le domaine de la santé et plus particulièrement l'empowerment du patient. Dans ce cadre, nous avons réalisé des entretiens avec treize acteurs. Nous nous sommes entretenues en premier lieu avec les personnes associées au projet développé entre le C.H.U. de Liège et Andaman7 pour ensuite interroger des médecins généralistes et une association de patients : la L.U.S.S. Le but de ces entretiens était d'appréhender ce phénomène par rapport aux discours des acteurs rencontrés.

Pour commencer, nous avons défini la méthodologie utilisée afin de mener à bien cette recherche. Nous avons ensuite explicité le contexte dans lequel nous nous trouvions afin de mieux nous situer face à la problématique. Par après, nous avons entamé notre mise à plat en nous aidant du discours des treize personnes interrogées. Cela nous a permis de mieux comprendre la loi du 22 août 2002 ainsi que les différents accès possibles pour le patient à son dossier médical. Nous avons pu entamer la partie analytique dans laquelle nous avons mobilisé deux thématiques principales : l'empowerment et la désintermédiation. D'autres concepts nous ont aidés à approfondir ces deux thèmes comme le pouvoir, les savoirs experts et profanes, la confiance et la health literacy afin d'analyser nos données empiriques.

Nous constatons, grâce aux concepts abordés lors de notre analyse, que l'accès au dossier médical influence l'empowerment du patient et que cela a des répercussions sur la relation soignants-soigné. De plus, la désintermédiation rend l'accès au dossier patient possible sans l'obligation de passer par son médecin. Le patient peut jouir d'une certaine autonomie concernant la gestion de ses données. Cet accès lui permet de disposer d'informations disponibles concernant sa santé et, s'il le souhaite, de faire des recherches afin de mieux comprendre le vocabulaire et les informations trouvées, ce que nous avons appelé la health literacy (Sørensen et al., 2012). Les patients atteints de maladie chroniques acquièrent également du savoir expérientiel (Gueullette, 2011) ce qui contre-balance le savoir expert du professionnel de soins. L'asymétrie de connaissances réduite, le pouvoir du médecin diminue et celui du patient augmente (Boudier et al., 2012). Pour finir, la relation de confiance se voit transformée. Le patient peut décider de faire confiance à son médecin ou non, en disposant des informations nécessaires pour essayer de juger la pertinence du diagnostic établi par son praticien.

Notre papier s'est principalement basé sur l'accès du patient à son dossier médical. Cependant, l'évolution des NTIC ne s'arrête pas au simple fait de pouvoir consulter des informations en ligne. En effet, deux acteurs ont évoqué la possibilité d'aller beaucoup plus loin en disposant de ces technologies dans le sens où celles-ci doivent devenir un véritable outil de communication entre le patient et le médecin et non une simple interface où chacun peut disposer des données produites. C'est un des projets qu'Andaman7 développe avec certaines petites entités de certains hôpitaux :

« On nous dit dans pas mal d'hôpitaux : nous ce qui nous intéresserait ce serait plutôt l'inverse, ce serait d'avoir accès à des données du patient. Donc c'est le quantified-self par exemple, un patient qui est à domicile et qui mesure sa tension ou qui fait une mesure de son taux de glycémie s'il souffre du diabète, ça ce sont des choses qui peuvent intéresser l'hôpital parce que ça permet au médecin de garder une forme de contrôle, en tout cas une forme de surveillance, du monitoring des patients à distance. » (Andaman2)

La relation patient-médecin serait alors amenée à changer complètement. Un patient ne serait pas laissé à lui-même quelques jours après une hospitalisation et pourrait recevoir les conseils de son médecin. Les patients atteints de maladies chroniques telles que le diabète qui nécessite des traitements réguliers de dialyse pourraient se faire suivre par une solution numérique de télé suivi comme une application sur smartphone. Le patient serait amené à mettre à jour périodiquement ses données médicales, à répondre à des questions sur son état physique, psychologique et son ressenti par rapport à la douleur perçue par exemple. Ces données seraient transmises aux professionnels de soins. La collecte d'informations pourra générer des alertes et suivre le patient à distance et si besoin réfléchir à une révision des traitements en fonction de l'évolution des données biologiques (Thouret & Caillette-Beaudoin, 2017). Il serait intéressant de pousser la recherche dans ce sens et d'aller consulter les hôpitaux qui mettent en place ce genre de projet afin d'étudier leur nouveau mode d'organisation. Grâce à une possibilité de communication et feedback permanent avec les technologies, le patient disposerait toujours d'un intermédiaire expert afin d'obtenir les informations souhaitées et ne penserait pas à adopter des comportements tels que l'automédication ou l'autodiagnostic (Cases, 2017).

8. Bibliographie

- Adam, P., & Herlich, C. (2016). *Sociologie de la maladie et de la médecine* (Armand Colin).
- Andaman7. (s. d.). Andaman7 | Relie médecins et patients. Consulté 15 mai 2018, à l'adresse <https://www.andaman7.com/fr/>
- Aujoulat, I., D'Hoore, W., & Deccache, A. (2007). Patient empowerment in theory and practice: polysemy or cacophony? - Semantic Scholar. *Patient Education and Counseling*, (66), 13-20.
- Bizouarn, P. (2008). Le médecin, le malade et la confiance. *Ethique & Santé*, 5(3). <https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2008.04.001>
- Boissier, M.-C. (2012). La confiance dans la relation médecin-malade. *Commentaire, Numéro 139*(3), 799-806. <https://doi.org/10.3917/comm.139.0799>
- Bos, L., Marsh, A., Carroll, D., Gupta, S., & Rees, M. (2008). Patient 2.0 Empowerment. In *Proceedings of the 2008 International Conference on Semantic Web and Web Services, SWWS 2008* (p. 164-168).
- Boudier, F., Bensebaa, F., & Jablanczy, A. (2012). L'émergence du patient-expert : une perturbation innovante, The emergence of the expert patient: an innovative disturbance. *Innovations*, (39), 13-25. <https://doi.org/10.3917/inno.039.0013>
- Calvillo, J., Romàn, I., & Roa, L. M. (2015). How technology is empowering patients? A literature review. *An Internation Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, 18(5), 643-652.
- Cases, A.-S. (2017). L'e-santé : l'empowerment du patient connecté, Digital Health: connected patient empowerment. *Journal de gestion et d'économie médicales*, 35(4), 137-158. <https://doi.org/10.3917/jgem.174.0137>
- Catellin, S. (2004). L'abduction: une pratique de la découverte scientifique et littéraire, Abduction : a discovery practice for science and literature. *Hermès, La Revue*, (39), 179-185.
- Crozier, M., & Friedberg, E. (1977). *L'acteur et le système : les contraintes de l'action collective*. (Seuil). Paris.

- d'Arripe, A., & Routier, C. (2013). Au-delà de l'opposition entre savoir profane et savoir expert : une triangulation des méthodes. *Recherche qualitative*.
- Dahl, R. A. (1957). The concept of power. *Behavioral Science*, 2(3), 201-215.
<https://doi.org/10.1002/bs.3830020303>
- Debande, B. (2011). Le dossier patient intégré : tellement indispensable et si difficile à mettre en œuvre. *Swiss Medical Informatics*, 141(73), 14-18. <https://doi.org/10.4414/smi.141.73.269>
- Delmas-Marty, M., & Massit-Folléa, F. (2007). La démocratisation des savoirs. *Rue Descartes*, (55), 59-69. <https://doi.org/10.3917/rdes.055.0059>
- Dumez, H. (2013). Qu'est-ce que la recherche qualitative? Problèmes épistémologiques, méthodologiques et de théorisation, What is qualitative research? Problems of epistemology, methodology and theorization. *Annales des Mines - Gérer et comprendre*, (112), 29-42.
<https://doi.org/10.3917/geco.112.0029>
- Espaignet, S., Fofana, R., & Laurenceau, A. (2003). *Pertinence de l'idée de désintermédiation documentaire*. École nationale supérieure des sciences de l'information et des bibliothèques, S.l.
- État fédéral belge. (2002). 22 Aout 2002 - loi relative aux droits du patient. Consulté 15 mai 2018, à l'adresse
http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&table_name=loi&cn=2002082245
- État fédéral belge. (2013). Plan e-santé 2013-2018. Consulté 10 juin 2018, à l'adresse <http://www.plan-egezondheid.be/fr/>
- État fédéral belge. (2018). Ma Santé | eHealth. Consulté 16 juillet 2018, à l'adresse
<https://www.masante.belgique.be/#/login>
- Eysenbach, G. (2007). From intermediation to disintermediation and apomediation: new models for consumers to access and assess the credibility of health information in the age of Web2.0. *Studies in Health Technology and Informatics*, 129(1), 162-166.
- Fayn, M.-G., Garets, V. D., & Rivière, A. (2017). Mieux comprendre le processus d'empowerment du patient. *Recherches en Sciences de Gestion*, (119), 55-73. <https://doi.org/10.3917/resg.119.0055>

- Freidson, E. (1984). *La profession médicale* (Payot). Paris.
- French, J., & Raven, B. (1959). The Bases of social power. *Studies in Social Power*, 150-167.
- Grimaldi, A. (2010). Les différents habits de l'« expert profane », Abstract. *Les Tribunes de la santé*, (27), 91-100. <https://doi.org/10.3917/seve.027.0091>
- Gros, J. (2010). Santé et nouvelles technologies de l'information. In *Santé, médecine, société* (p. 361-370). Presses Universitaires de France.
- Gueullette, J.-M. (2011). Le pouvoir de guérir. *Cahiers philosophiques*, (125), 80-88. <https://doi.org/10.3917/caph.125.0080>
- Hardin, R. (2002). *Trust and trustworthiness*. New York: Russell Sage Foundation.
- Le Pen, C. (2009). « Patient » ou « Personne malade »? Les nouvelles figures de consommateurs de soins. *Revue économique*, 60, 257-271.
- Legrenzi, C. (2015). Informatique, numérique et système d'information : définitions, périmètres, enjeux économiques. *Vie & sciences de l'entreprise*, (200), 49-76. <https://doi.org/10.3917/vse.200.0049>
- Lettieri, E., Fumagalli, L. P., Radaelli, G., Bertele', P., Vogt, J., Hammerschmidt, R., ... Masella, C. (2015). Empowering patients through eHealth: a case report of a pan-European project. *BMC Health Services Research*, 15. <https://doi.org/10.1186/s12913-015-0983-0>
- Maharg, P. (2016). Disintermediation. *The Law Teacher*, 50(1), 114-131. <https://doi.org/10.1080/03069400.2016.1146473>
- Margat, A., Gagnayre, R., Lombrail, P., Andrade, V. de, & Azogui-Levy, S. (2017). Interventions en littératie en santé et éducation thérapeutique : une revue de la littérature. *Santé Publique*, 29(6), 811-820. <https://doi.org/10.3917/spub.176.0811>
- Marzano, M. (2010). Qu'est-ce que la confiance ? *Études*, Tome 412(1), 53-63.
- Mathieu-Fritz, A., & Esterle, L. (2013). Les médecins et le dossier santé informatisé communiquant, Doctors and the electronic health record. *Réseaux*, (178-179), 223-255. <https://doi.org/10.3917/res.178.0223>
- Nicolas, L. (2012). EHealth, réseaux de santé et dossier médical électronique : vers une culture de partage et de confiance. *Ethique et Economie*, 33, 416-419.

- Parsons, T. (1955). Structure sociale et processus dynamique : le cas de la pratique médicale moderne. In *Eléments pour une sociologie de l'action, Introduction et traduction de F. Bourricaud* (Plon, p. 197-238). Paris.
- Pichault, F., & Nizet, J. (2013). *Les pratiques de gestion des ressources humaines. Conventions, contextes et jeux d'acteurs* (Seuil). Paris.
- Quivi, R., & Van Campenhoudt, L. (2011). *Manuel de recherche en sciences sociales* (Dunot, 4ème édition). Paris.
- Réseau Santé Wallon. (s. d.). Réseau Santé Wallon - Qu'est-ce que c'est? Consulté 18 mai 2018, à l'adresse <https://www.reseausantewallon.be/FR/patients/Information/general-informations/Pages/generalities.aspx>
- Risling, T., Martinez, J., Young, J., & Thorp-Froslic, N. (2017). Evaluating Patient Empowerment in Association With eHealth Technology: Scoping Review. *Journal of Medical Internet Research*, 19(9), e329. <https://doi.org/10.2196/jmir.7809>
- Shaw, J., & Baker, M. (2004). "Expert patient"—dream or nightmare? *BMJ: British Medical Journal*, 328(7442), 723-724.
- Simmel, G. (2013). *Sociologie: études sur les formes de la socialisation*. Paris: PUF - Presses Universitaires de France.
- Simon, É. (2007). La confiance dans tous ses états. *Revue française de gestion*, (175), 83-94. <https://doi.org/10.3166/rfg.175.83-94>
- Slomian, C. (2017). Le numérique au coeur des soins de santé : des médecins généralistes 2.0 ?, Digital technology in the world of health care: the GP 2.0? *Sociologies pratiques*, (34), 73-82. <https://doi.org/10.3917/sopr.034.0073>
- Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z., & Brand, H. (2012). Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*, 12(1), 80. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80>
- Spezi, V., & Boukacem-Zeghmouri, C. (2015). Apport des méthodes qualitatives. *I2D – Information, données & documents*, 53(4), 53-53.

- SPF Santé Publique, sécurité de la chaîne alimentaire et environnement. (2016). La loi relative aux droits du patient : partenaire pour une plus grande qualité des soins de santé. Brochure.
- Steinhubl, S. R., Muse, E. D., & Topol, E. J. (2013). Can mobile health technologies transform health care? *JAMA*, 310(22), 2395-2396. <https://doi.org/10.1001/jama.2013.281078>
- Thouret, A., & Caillette-Beaudoin, A. (2017). Le co-design en continu : un facteur clé de la réussite de la prise en charge des patients dans leur parcours de soins, On-going co-design, a key factor of success in patient care. *Annales des Mines - Réalités industrielles*, Mai 2017(2), 10-15.
- Vandenberghe, A., & Bangels, M. (2005). Le dossier médical sur l'internet - Fédération des maisons médicales -. *Santé conjugée*, (33), 78-81.

9. Table des figures et des tableaux

Figures

Figure 1: « Processus de la recherche »	3
Figure 2: « Les différents accès du dossier médical »	19
Figure 3 : « Désintermédiation de l'accès au dossier médical »	37
Figure 4 : « Variation du pouvoir du médecin en fonction des savoirs profanes et experts »	42
Figure 5 : « Critères pour une bonne relation de confiance »	47
Figure 6 : « Les quatre compétences de la health literacy »	48
Figure 7 : « Liens entre les concepts abordés »	53

Tableau

Tableau 1: « Tableau récapitulatif des entretiens réalisés »	5
--	---