

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

LES ENJEUX ÉTHIQUES DE L'ÉDIFICATION D'UN
DOSSIER DE SANTÉ PERSONNEL AUTORÉGULÉ

MÉMOIRE
PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À RIMOUSKI
comme exigence partielle
du programme de Maîtrise en éthique

PAR

DANIEL DOUILLARD

Sous la direction des professeurs ANDRÉ MINEAU et JEAN-PAUL FORTIN

Novembre, 2005

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À RIMOUSKI
Service de la bibliothèque

Avertissement

La diffusion de ce mémoire ou de cette thèse se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire « *Autorisation de reproduire et de diffuser un rapport, un mémoire ou une thèse* ». En signant ce formulaire, l'auteur concède à l'Université du Québec à Rimouski une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de son travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, l'auteur autorise l'Université du Québec à Rimouski à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de son travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits moraux ni à ses droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, l'auteur conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont il possède un exemplaire.

AVANT-PROPOS

Ma venue à l'éthique a été essentiellement motivée par la logique d'un cheminement personnel et professionnel. Issu du monde des nouvelles technologies de l'information et de la communication, j'ai été confronté depuis quelques années à l'éthique, lors de la conception et la réalisation de systèmes d'information applicables au secteur de la santé. J'ai alors tenté de développer une approche critique et suis porté aujourd'hui à poursuivre et mûrir ma réflexion.

Je tiens à remercier vivement mes deux directeurs de mémoire, M. André Mineau pour sa lecture critique et l'enthousiasme qu'il déploie dans ses cours et M. Jean-Paul Fortin pour son analyse fine et son expertise en recherche et évaluation en santé.

Je veux remercier également M. Guy Lavoie pour nos discussions passionnées, M. Valéry Ridde pour son aide précieuse au plan méthodologique et M. François Demers pour son support à l'analyse du discours journalistique.

À ma mère et mes sœurs pour leur soutien.

À mes amis, Thierry et Pierre-Olivier, pour leur fidélité.

À Isabelle, mon amour, pour tout.

À Charlotte, à qui ce mémoire est dédié, pour le bonheur immense qu'elle m'apporte.

RÉSUMÉ

L'étude de l'édification éventuelle d'un dossier de santé personnel autorégulé permet de soulever un certain nombre d'enjeux et d'explorer des voies de solution acceptables pour la société à cet égard.

Pour ce faire, la méthode éthique de l'éthicien de Harvard Ralph B. Potter a été adaptée et appliquée sur une importante base documentaire, laquelle se compose de 49 mémoires déposés à la Commission parlementaire des affaires sociales et de 59 articles de presse, les deux ensembles explorant de plus ou moins près les aléas du contrôle de l'utilisateur sur son dossier de santé personnel ou autorégulation du dossier. Un cadre de référence de 29 questions socioéthiques est utilisé comme système d'enjeux.

La première étape de la méthode adaptée est la définition empirique de la situation qui permet de préciser le contexte sociopolitique de la situation en cause. La deuxième étape est l'examen des enjeux prioritaires qui permet d'en révéler la nature et de dégager les prises de position. La troisième étape est celle de l'étude des différentes argumentations qui permet d'analyser l'importance accordée à certains enjeux selon la démarche poursuivie ou la façon de raisonner. Enfin, la quatrième étape est l'analyse des valeurs en cause qui permet de faire ressortir les valeurs fondamentales personnelles et communes, et de cerner l'intérêt profond qui anime les différents acteurs.

La stratégie d'analyse est celle de l'étude des données qualitatives tirées de sources documentaires. Elle couvre deux analyses transversales, celle des mémoires entre eux et celle des articles entre eux, ainsi qu'une « triangulation » ou tentative de corroboration des résultats des deux analyses précédentes.

En lien avec les principaux agents de changement des soins de santé d'aujourd'hui, à savoir la cybersanté, la génomique et le consumérisme, les résultats obtenus lors de la triangulation des analyses transversales des mémoires et des articles donnent matière à discussion et à réflexion sur les sujets suivants : le remodelage du système de santé et de services sociaux, le principe d'efficience du système de soins, l'adéquation du développement technologique, le garant du dossier médical, l'implication en santé publique, les relations avec le milieu de la recherche et du développement, les modèles de relation intervenant-usager, la médiation technique et l'automatisation, le corollaire au partage d'information, l'imputabilité professionnelle, la gestion du changement, les formations professionnelles et personnelles, le processus décisionnel et la participation citoyenne, les vulnérabilités humaines et sociales, la démocratisation de l'accès au dossier et les autosoins, autotraitement et autoprescription.

Enfin, cette recherche permet de mettre à jour de véritables problématiques pour lesquelles une voie de solution est proposée. Inévitablement, certaines problématiques sont moins centrées sur l'autorégulation du dossier de santé personnel, comme l'efficacité technologique, l'innovation en santé, le financement des services et la régulation administrative. Par contre, d'autres visent plus directement l'autorégulation du dossier de santé personnel, comme la confiance interrelationnelle, l'égalité d'accès aux services, la pratique multidisciplinaire et le contrôle de l'information.

Où les illusions vont-elles se nicher ? Dans le granit. Rien de plus étrange. D'énormes crapauds de pierre sont là, sortis de l'eau sans doute pour respirer; des nonnes géantes se hâtent, penchées sur l'horizon; les plis pétrifiés de leur voile ont la forme de la fuite du vent; des rois à couronne plutoniennes méditent sur de massifs trônes à qui l'écume n'est pas épargnée; des êtres quelconques enfouis dans la roche dressent leurs bras dehors; on voit les doigts des mains ouvertes. Tout cela c'est la côte informe. Approchez, il n'y a plus rien. La pierre a de ces évanouissements. Voici une forteresse, voici un temple frustré, voici un chaos de masures et de murs démantelés, tout l'arrachement d'une ville déserte. Il n'existe ni ville, ni temple, ni forteresse; c'est la falaise. A mesure qu'on avance ou qu'on s'éloigne ou qu'on dérive ou qu'on tourne, la rive se défait; pas de kaléidoscope plus prompt à l'écroulement; les aspects se désagrègent pour se recomposer; la perspective fait des siennes. Ce bloc est un trépied, puis c'est un lion, puis c'est un ange, et il ouvre les ailes; puis c'est une figure assise qui lit dans un livre. Rien ne change autant de forme comme les nuages, si ce n'est les rochers.

Victor Hugo, *Les Travailleurs de la mer*

TABLE DES MATIÈRES

AVANT-PROPOS	ii
RÉSUMÉ	iii
TABLE DES MATIÈRES	vi
LISTE DES TABLEAUX	viii
LISTE DES FIGURES	x
INTRODUCTION	1
CHAPITRE I	6
MÉTHODOLOGIE	6
1.1 Cadre conceptuel	6
1.1.1 Définition de concepts opératoires	7
1.1.2 Sélection d'enjeu, de prise de position et d'axe	8
1.1.3 Analyse des mémoires de la Commission des affaires sociales.....	9
1.1.4 Analyse des articles de presse	10
1.2 Stratégie d'analyse.....	11
1.2.1 Analyses transversales	12
1.2.2 Triangulation.....	13
1.3 Référents	14
1.4 Limites.....	14
CHAPITRE II	15
RÉSULTATS	15
2.1 Étape 1. Définition du contexte.....	15
2.1.1 Contexte des mémoires de la Commission des affaires sociales.....	16
2.1.2 Contexte des articles de presse	20
2.1.3 Corrélation des mémoires et des articles.....	24
2.2 Étape 2. Examen des enjeux	25
2.2.1 Enjeux issus des mémoires de la Commission des affaires sociales.....	25
2.2.2 Enjeux issus des articles de presse	40
2.2.3 Corrélation des mémoires et des articles.....	53
2.3 Étape 3. Étude des argumentations	60
2.3.1 Argumentations issues des mémoires de la Commission des affaires sociales	60
2.3.2 Argumentations issues des articles de presse.....	73
2.3.3 Corrélation des mémoires et des articles.....	85

2.4	Étape 4. Analyse des valeurs	87
2.4.1	Valeurs issues des mémoires de la Commission des affaires sociales	87
2.4.2	Valeurs issues des articles de presse.....	92
2.4.3	Corrélation des mémoires et des articles.....	93
CHAPITRE III		94
DISCUSSION		94
3.1	Problématique générale	94
3.1.1	Contexte institutionnel et normatif actuel.....	95
3.1.2	Cybersanté et génomique.....	99
3.1.3	Autonomisation ou consumérisme	102
3.2	Influence des argumentations éthique, politique et idéologique	105
3.2.1	Remodelage du système de santé et de services sociaux.....	105
3.2.2	Principe d'efficacité du système de soins	108
3.2.3	Adéquation du développement technologique	111
3.2.4	Garant du dossier médical	113
3.2.5	Implication en santé publique.....	117
3.2.6	Relations avec le milieu de la recherche et du développement	119
3.2.7	Modèles de relation intervenant-usager.....	121
3.2.8	Médiation technique et automatisation	125
3.2.9	Corollaire au partage d'information.....	127
3.2.10	Imputabilité professionnelle.....	131
3.2.11	Gestion du changement.....	134
3.2.12	Formations professionnelle et personnelle.....	136
3.2.13	Processus décisionnel et participation citoyenne.....	139
3.2.14	Vulnérabilités humaines et sociales	142
3.2.15	Démocratisation de l'accès au dossier.....	145
3.2.16	Autosoins, autotraitement et autoprescription	147
3.3	Discernement des enjeux éthiques	150
3.3.1	Définition des valeurs morales.....	150
3.3.2	Réflexion sur les valeurs en jeu	151
3.3.2.1	La confiance interrelationnelle.....	152
3.3.2.2	L'égalité d'accès aux services	154
3.3.2.3	L'efficacité technologique.....	154
3.3.2.4	L'innovation en santé.....	156
3.3.2.5	Le financement des services.....	157
3.3.2.6	La pratique multidisciplinaire	158
3.3.2.7	Le contrôle de l'information	159
3.3.2.8	La régulation administrative.....	160
CONCLUSION		161
BIBLIOGRAPHIE.....		168
APPENDICES.....		186

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Cadre conceptuel d'analyse des enjeux éthiques	7
Tableau 2 : Stratégie d'analyse des enjeux éthiques	12
Tableau 3 : Décompte des mémoires reçus et entendus par catégorie d'acteurs	20
Tableau 4 : Projets de loi, plans et programmes issus de la 36 ^e législature, 2 ^e session	22
Tableau 5 : Projets de loi, plans et programmes issus de la 37 ^e législature, 1 ^e session	23
Tableau 6 : Décompte des articles retenus par catégorie d'articles	24
Tableau 7 : Décompte des mémoires et positionnements par enjeu	26
Tableau 8 : Catégories d'avis des mémoires et enjeux classés par prééminence	27
Tableau 9 : Décompte des mémoires par enjeu et catégorie d'acteurs.....	34
Tableau 10 : Décompte des positionnements par enjeu et catégorie d'acteurs	38
Tableau 11 : Décompte des articles et positionnements par enjeu	41
Tableau 12 : Catégories d'avis des articles et enjeux classés par prééminence	43
Tableau 13 : Décompte des articles par enjeu et catégorie d'articles	49
Tableau 14 : Décompte des positionnements par enjeu et catégorie d'articles	51
Tableau 15 : Décompte des mémoires par enjeu et par axe	61
Tableau 16 : Catégories d'avis des mémoires par enjeu et par axe.....	62
Tableau 17 : Décompte des avis des mémoires par axe et catégorie d'acteurs	67
Tableau 18 : Décompte des mémoires par enjeu, catégorie d'acteurs et axe	67
Tableau 19 : Décompte des articles par enjeu et par axe.....	74
Tableau 20 : Catégories d'avis des articles par enjeu et par axe	75
Tableau 21 : Décompte des avis des articles par axe et catégorie d'articles	80
Tableau 22 : Décompte des articles par enjeu, catégorie d'articles et axe	80
Tableau 23 : Répartition des enjeux de mémoires et d'articles par argumentation(s)	86
Tableau 24 : Vocation, rôles et valeurs par catégorie d'acteurs.....	88
Tableau 25 : Questions socioéthiques (ou enjeux) et définitions	188
Tableau 26 : Numéros de mémoire et noms par catégorie d'acteurs	192
Tableau 27 : Sources de presse, origines, propriétés et tirages.....	196

Tableau 28 : Dates, noms, rôles et titres par catégorie d'articles	198
Tableau 29 : Acteurs/groupe d'acteurs et rôles.....	203

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Corrélation des 12 premiers enjeux des décomptes des documents.....	53
Figure 2 : Corrélation des 12 derniers enjeux des décomptes des documents.....	55
Figure 3 : Corrélation des 25 premiers enjeux prééminents des documents	57

INTRODUCTION

La recherche à propos de l'édification d'un dossier de santé personnel autorégulé trouve sa justification dans les mouvements actuels de la société. « De nouveaux phénomènes sociaux bousculent les valeurs traditionnelles [et modifient les besoins de santé] : la désagrégation des structures sociales traditionnelles, la marginalisation et l'exclusion des plus démunis, le vieillissement accéléré de la population, l'augmentation des flux migratoires » (Fortin P., 2000, 4). Elle s'inscrit également dans une évolution en profondeur des dernières années dans le champ éthique et moral, dont les facteurs sont « la faillite du sens, la retombée des idéologies et utopies, le triomphe de l'individualisme et, enfin, l'apparition de technologies nouvelles » (Russ, 1995, 6).

La question initiale de recherche est : peut-on donner à l'utilisateur la régulation de son dossier de santé personnel?

Vouloir autoréguler le dossier de santé, c'est envisager de donner à l'utilisateur le contrôle sur les fonctions et les processus d'accès et d'utilisation de son dossier personnel. Ici, il faut entendre par utilisateur celui qui fait usage des services de santé et des services sociaux, lequel peut être également nommé patient, bénéficiaire, client et assuré.

Au Québec, l'utilisateur est propriétaire de son information de santé mais n'en est pas le garant. La garde de l'information de santé dans un dossier et la propriété du support physique sur lequel elle est entreposée sont confiées, par la loi, aux établissements de santé et aux cabinets privés. De plus, un intervenant oeuvrant dans un établissement ne peut constituer de

façon autonome des dossiers indépendants. Même s'il existe quelques exceptions à la tenue et à la consultation d'un dossier, tout usager âgé de 14 ans ou plus a le droit de consulter son dossier médical. Dans les faits, il n'est pas si simple d'accéder à l'information de son dossier de santé.

La prise en main de son dossier par l'utilisateur se situe sur différents plans : individuel, politique, organisationnel, professionnel et technologique.

La logique de l'individualisme conduit à favoriser l'autonomie et, en même temps, à accroître la dépendance, laissant le choix aux individus de s'assumer au non. « L'important est de bien saisir que c'est la logique même de l'individualisme et de la désagrégation des structures traditionnelles de normalisation qui produit des phénomènes aussi opposés que le contrôle sur soi et l'aboulie individuelle » (Lipovetsky et Charles, 2004, 25). Pour que l'autonomie dont nous avons hérité puisse servir la société, il importe de comprendre que nous avons un rôle à jouer individuellement et collectivement. L'édification d'un dossier de santé personnel autorégulé semble favoriser un individualisme responsable.

Le maintien de la communauté civique passe notamment par une plus grande responsabilisation des citoyens envers les services de santé et les services sociaux. Alors que certaines valeurs fondamentales de la société sont remises en cause, une plus grande participation citoyenne « permettrait d'augmenter la transparence et la réactivité du système et de démocratiser davantage les débats publics en matière de services de santé et de services sociaux. [...] Leur participation faciliterait une plus grande conscientisation de leurs droits, de leurs devoirs et de leur appartenance à une communauté civique. » (Conseil de la santé et du bien-être, 2004 d, 28). Il est concevable que l'engagement du citoyen puisse, entre autres, passer par la prise en charge de son dossier de santé personnel.

Le nouveau maillage des services de santé et des services sociaux vise à offrir des services concertés sur une base territoriale. Il incombe alors aux intervenants d'un territoire la responsabilité de l'accessibilité et de la continuité des services offerts à leur population. Son corollaire est une information centrée sur le patient. Un dossier de santé personnel autorégulé peut être alors une des réponses possibles à cette nouvelle organisation de l'information et des services.

Un enjeu important pour les soins de première ligne est l'information et la participation de l'utilisateur à la décision en matière de santé et de services sociaux. La relation intervenant-utilisateur a mis plusieurs siècles pour passer du modèle du paternalisme médical, où l'intervenant « a une obligation morale à se substituer au patient pour faire son bien » (Rameix, 2000), au modèle autonomiste, où l'on doit pour l'utilisateur « respecter sa liberté, sa dignité d'être qui prend lui-même les décisions qui le concernent sous couvert d'une négociation contractuelle » (Rameix, 2000). D'autres voies existent entre ces deux modèles et c'est dans ce cadre qu'est questionnée l'autorégulation du dossier de santé personnel.

Il existe peu d'outils technologiques aujourd'hui qui n'aient le potentiel de répondre, et même de devancer, les attentes des usagers. Mais, « si l'on évoque toujours l'amélioration de la santé et du bien-être comme facteur prédominant pour justifier l'introduction de nouvelles technologies, l'expertise médicale et les caractéristiques marchandes de ces dernières sont déterminantes » (Conseil de la santé et du bien-être, 2004 d, 21). Un réel danger se profile derrière un usage inconsidéré des technologies, auquel n'échappent pas les nouvelles technologies de l'information et de la communication. Les garants actuels de l'information de la santé et des services sociaux ont une lourde charge qui pourrait être allégée par la mise en œuvre d'un dossier de santé personnel autorégulé.

La recherche vise à préciser les enjeux éthiques, à faire ressortir les valeurs en cause et à examiner les influences idéologiques et politiques en rapport avec l'édification éventuelle d'un dossier de santé personnel autorégulé. Les objectifs spécifiques sont :

1. De décrire le contexte institutionnel et normatif actuel de gestion et de protection du dossier de santé légal incluant a) la précision des droits et devoirs actuels de l'utilisateur face au système de santé et de services sociaux, b) la clarification des différents pôles de pouvoir entourant la gestion d'un dossier de santé.
2. D'examiner la généalogie éthique, politique et idéologique des projets de dossier de santé personnel autorégulé.
3. D'étudier certains aspects de l'acceptabilité et de la faisabilité d'un tel dossier.
4. D'explorer les principes d'autonomisation et de responsabilisation de l'utilisateur face au système de santé et de services sociaux.

La méthode adaptée et utilisée est la méthode analytique de l'éthicien de Harvard Ralph B. Potter (Potter, 1969). De conviction religieuse Chrétienne, Ralph B. Potter créa cette méthode afin d'examiner la logique morale qui sous-tend les guerres et qui permet de les justifier ou de les condamner. Dans le cadre de cette recherche, la méthode, qui nécessite quatre étapes, est appliquée à 49 mémoires provenant de la consultation générale sur l'avant-projet de loi sur la carte santé du Québec et à 59 articles de presse récents en lien avec la problématique visée. Un cadre de référence composé de 29 enjeux thématiques de grandes questions socioéthiques a été appliqué aux avis obtenus.

L'intérêt du partage de l'information de santé et de services sociaux d'un usager n'est plus à démontrer et plus encore depuis la mise en œuvre provinciale de réseaux de services intégrés qui préconisent que l'information soit centrée sur l'utilisateur. Mais, les tentatives de mise en place d'un dossier désinstitutionnalisé, quelquefois aux mains de l'utilisateur, soulèvent un flot de protestations comparable à l'ampleur du bouleversement des règles établies

qu'elles provoquent dans ce secteur. À ma connaissance, il existe peu d'études, voire pas d'étude, qui englobent les aspects éthiques, politiques et idéologiques de la mise en œuvre d'un tel dossier.

CHAPITRE I

MÉTHODOLOGIE

1.1 Cadre conceptuel

Le cadre conceptuel d'analyse des enjeux éthiques de l'édification d'un dossier de santé personnel autorégulé est une adaptation de la méthode analytique de l'éthicien de Harvard, Ralph B. Potter (Potter, 1969). Celle-ci nécessite quatre étapes permettant l'analyse de raisonnements complexes. Cette méthode est utilisée en regard de mémoires déposés dans le cadre de la consultation générale sur l'avant-projet de loi sur la carte santé du Québec en 2002, et d'articles de presse récents concernant d'assez près la problématique. Les mémoires sont représentatifs d'un large éventail d'acteurs de la société ayant jugé bon d'intervenir en réponse à un avant-projet de loi proposant, notamment, la création d'un résumé des renseignements de santé pour les personnes assurées, aux mains et à la charge de celles-ci. Quant aux articles, ils font état des discussions actuelles autour du sujet.

La première étape de la méthode adaptée est la définition empirique de la situation qui permet de préciser le contexte sociopolitique de la situation en cause. La deuxième étape est l'examen des enjeux prioritaires qui permet d'en révéler la nature et de dégager les prises de position. La troisième étape est celle de l'étude des différentes argumentations qui permet d'analyser l'importance accordée à certains enjeux selon la démarche poursuivie ou la façon de raisonner. Enfin, la quatrième étape est l'analyse des valeurs en cause qui permet de faire ressortir les valeurs fondamentales personnelles et communes, et de cerner l'intérêt profond qui anime les différents acteurs (Dumais, 1978).

Le tableau suivant présente le cadre conceptuel.

Tableau 1 : Cadre conceptuel d'analyse des enjeux éthiques

Cadre conceptuel	Mémoires de la Commission des affaires sociales	Articles de presse
Définition du contexte	Pour l'ensemble des mémoires	Pour l'ensemble des articles
Examen des enjeux	Pour chaque mémoire, un maximum de six enjeux thématiques non redondants et une prise de position par enjeu	Pour chaque article, un maximum de six enjeux thématiques non redondants et une prise de position par enjeu
Étude des argumentations	Pour chaque enjeu, un axe	Pour chaque enjeu, un axe
Analyse des valeurs	Par groupe de mémoires	Pour l'ensemble des articles

1.1.1 Définition de concepts opératoires

Un enjeu est « ce qu'on risque (de gagner, de perdre) dans une entreprise » (Le Robert, 1992, 1070). « [L]es enjeux s'expriment différemment, c'est-à-dire selon une réalité et une intensité propres, en fonction du type de projet ou du type de politique de même que du contexte dans lequel se situe la démarche de réseautage [de l'information de santé]. » (Demers *et al.*, 2004, 116).

Si l'anticipation et l'identification des enjeux éthico-sociaux est une étape cruciale dans tout processus de réseautage, c'est parce qu'elle doit conduire à leur prise en compte réelle au moment de définir les politiques ou les projets, ou de concevoir les applications et d'en assurer la mise en service et l'opération régulière. L'intégration concrète de ces considérations est un défi de tous instants, car elles ne s'insèrent ni spontanément, ni naturellement dans les réflexions pratiques et stratégiques des experts responsables d'un grand nombre de décisions structurantes en matière de réseautage. (Demers *et al.*, 2004, 125)

L'argumentation appuie les enjeux énoncés et peut être ici, pour chacun, soit éthique, soit politique, soit idéologique.

[Une argumentation est un] ensemble d'arguments utilisés pour justifier la décision prise dans une situation complexe. L'argumentation doit fournir tous les arguments concernant les faits (preuve) et ceux concernant les valeurs (justification) qui permettent de démontrer que la décision est la meilleure dans les circonstances. L'argumentation présente l'ensemble des motifs d'une décision qui en constitue le caractère raisonnable (Legault, 1999, 280).

Une valeur est « ce qui est estimé subjectivement et posé comme estimable objectivement » (Le grand Robert de la langue française, 2001, 1679).

[Une valeur est un] élément de la motivation effective permettant de passer de la décision à l'acte. Elle constitue la fin visée par l'action envisagée dans la décision et se traduit verbalement comme raison d'agir et comme sens de l'action en créant une ouverture au partage de sens pour toutes les personnes impliquées par la décision (Legault, 1999, 285).

Plus concrètement, la valeur agissante est la « valeur qui détermine la motivation d'agir dans la situation. Elle s'oppose aux valeurs souvent déclarées par des personnes mais qui ne constituent pas la véritable motivation d'agir. » (Légault, 1999, 286).

1.1.2 Sélection d'enjeu, de prise de position et d'axe

Les principaux desseins des mémoires et des articles ont été regroupés par enjeu thématique. Ceux-ci sont issus du tableau (Voir appendice 1) des grandes questions socioéthiques soulevées par le réseautage de l'information de santé et tiré de l'ouvrage du même nom publié par le Centre de bioéthique de l'Institut de recherche clinique de Montréal (Demers *et al.*, 2004). Créé en 1976 et dirigé depuis par le Dr David J. Roy, le Centre de bioéthique a pour mission d'anticiper, d'identifier, d'analyser et de résoudre les problèmes éthiques reliés à l'organisation et à la prestation des soins de santé, à la pratique clinique et à la conception et la conduite de la recherche biomédicale. Cet ouvrage, fruit des travaux d'une équipe multidisciplinaire composée de spécialistes en éthique, philosophie, droit, sociologie,

science politique et évaluation sociale des technologies, est particulièrement bien adapté pour l'identification des enjeux éthiques de l'édification d'un dossier de santé personnel autorégulé. Parce qu'un enjeu dépend d'un point de vue bon ou mauvais, une prise de position permet de préciser si l'orientation de l'enjeu est plutôt ou franchement positive, ou plutôt ou franchement négative. Cette dualité est à la base du questionnement éthique. Puis, parce qu'un enjeu dépend de la démarche poursuivie ou de la façon de raisonner, un des trois axes qui rassemblent certaines argumentations lui est associé : éthique, politique ou idéologique. Ces trois axes sont interdépendants et mènent l'un à l'autre. Par contre, ils présentent l'intérêt d'avoir une base axiologique différente. Ainsi, sur le plan des interrelations, un débat incessant semble porter sur l'indépendance du politique à l'égard de l'éthique et notamment sur l'articulation des moyens et des fins (Canto-Sperber *et al.*, 2001). On peut dire également que la relation de l'éthique au politique est celle du singulier à l'universel. Quant à l'idéologie, elle est présentée comme des états de conscience liés à l'action politique ou, plus particulièrement, comme un discours lié à la politique (Office québécois de la langue française, 1979). De plus, l'idéologie comme l'éthique concerne les actions et la conduite et toutes deux ont une dimension réflexive. Mais, l'idéologie fait taire la critique et forme un discours fermé au contraire de l'éthique (Duhamel *et al.*, 2001).

1.1.3 Analyse des mémoires de la Commission des affaires sociales

La consultation générale s'est déroulée du 19 février 2002 au 9 avril 2002. Le climat social et politique ayant présidé au déroulement de la consultation générale de l'avant-projet de loi sur la carte santé du Québec est assez bien documenté, notamment par l'intermédiaire du bulletin électronique de l'Observatoire Éthique et Télésanté mis en place par le Centre de bioéthique de l'Institut de recherches cliniques de Montréal. Ce bulletin devait informer tout un

chacun sur les développements du projet carte santé et sur le déroulement du débat public. Il se faisait également l'écho de la presse. Outre les 49 mémoires analysés, une autre mine de renseignements est la retranscription des auditions de la presque totalité des acteurs (42) ayant déposé un mémoire.

À la lecture des mémoires, un maximum de six enjeux prioritaires sont retenus, chacun appuyé par une ou deux courtes phrases dont l'essentiel provient du texte analysé. Opter pour une limite de six enjeux permet sans doute d'aller chercher l'essentiel des avis émis. Néanmoins, il pourrait être intéressant de valider les résultats obtenus en intégrant les enjeux non prioritaires. Volontairement, un mémoire ne peut avoir deux enjeux identiques. La priorité accordée aux enjeux dépend de l'étendue du sujet à l'intérieur du mémoire même et de l'emphase mise sur le sujet lors des auditions. Selon le propos du mémoire, une prise de position éclaire chaque enjeu sur son orientation positive ou négative, et un axe détermine l'argumentation sous-jacente. Certaines analyses se font à partir de regroupements des mémoires sous des catégories d'acteurs (Voir appendice 2) dont les visées sont clairement identifiables. Les valeurs sont subordonnées aux catégories d'acteurs et aux vocations.

1.1.4 Analyse des articles de presse

Le contexte des articles de presse est celui des 16 derniers mois à partir de décembre 2004. La période couverte débute rétrospectivement au moment de l'analyse du contenu des articles et se termine lorsqu'un nombre jugé suffisant d'articles est retenu. Un écart de 16 à 30 mois sépare donc la fin de la Commission parlementaire et la parution des articles de presse. L'analyse de cet écart, par la prise en compte notamment de l'évolution du cadre législatif, permet d'évaluer l'impact des changements sociopolitiques sur les enjeux issus des quotidiens.

Les 59 articles proviennent d'une recherche sur le site Web EUREKA.CC Biblio Branchée pour la presse francophone au Québec et d'une recherche sur le site Web ProQuest pour la presse anglophone au Québec (Voir appendice 3). La stratégie de recherche d'articles de presse en relation avec le sujet du mémoire est basée sur l'utilisation combinée de différents mots-clés et d'un ajustement systématique des combinaisons en fonction des résultats de recherche. Les mots-clés utilisés sont : dossier, informatisé, médical, patient, décision, partagée, responsabilisation, responsabilité, informatique, informatisation, santé, système de santé, carte, puce, microprocesseur. Les mêmes mots-clés ont été traduits pour la recherche des articles en langue anglaise.

Les enjeux prioritaires sont dégagés des raisonnements tenus dans les articles. Ils sont en lien, le cas échéant, avec la présence de sentiments, d'évaluation morale et de rétribution (Fortin P., 1995). La prise de position en regard des enjeux retenus prend notamment en compte le ton employé, lequel peut également fournir des indications quant à l'orientation, morale ou éthique, du discours et également influencer sur le choix de l'axe. La compréhension des points de vue dépend notamment du climat social et politique actuel et les articles sont donc mesurés à l'aune d'événements récents. Certaines analyses se font à partir de regroupements d'articles (Voir appendice 4) dont les modes d'intervention des auteurs sont clairement reconnaissables. Les valeurs sous-jacentes, difficiles à cerner, s'appuient principalement sur ce classement novateur des articles.

1.2 Stratégie d'analyse

La stratégie d'analyse est celle de l'étude des données qualitatives tirées de sources documentaires. Elle couvre deux analyses transversales, celle des mémoires entre eux et celle des articles entre eux, ainsi qu'une « triangulation » ou tentative de corroboration des résultats

des deux analyses précédentes. La recherche qualitative n'exclut pas d'emblée tout contact avec les quantités, et le comptage des occurrences de mémoires et d'articles par enjeu ou catégorie permet de dégager l'importance relative de chacun. Les formats de présentation des résultats sont tirés de l'analyse des données qualitatives de Matthew B. Miles et A. Michael Huberman (Miles et Huberman, 2003) et sont des formats ordonnés par concept.

Le tableau suivant présente la stratégie d'analyse.

Tableau 2 : Stratégie d'analyse des enjeux éthiques

Stratégie d'analyse	Mémoires de la Commission des affaires sociales	Articles de presse
Analyse transversale	Pour l'ensemble des mémoires, des comptages, des matrices conceptuelles thématiques et une matrice à groupements conceptuels	Pour l'ensemble des articles, des comptages et des matrices conceptuelles thématiques
Triangulation	Pour l'ensemble des documents, l'association de matrices non catégorisées et une matrice à groupements conceptuels	

1.2.1 Analyses transversales

Pour les mémoires comme pour les articles, l'analyse transversale permet d'appréhender rapidement les enjeux consensuels qu'ils recèlent, ici, en plusieurs étapes. Un premier décompte des documents par enjeu révèle les préoccupations qui semblent prioritaires. Un ordonnancement des enjeux du plus cité au moins cité facilite un premier coup d'œil à la tendance générale. Le comptage s'étend, par enjeu, à la prise de position.

Puis, une première matrice conceptuelle thématique prend pour principe d'organisation les enjeux prioritaires et les avis émis. De courtes phrases tirées des documents sont alors regroupées par catégorie d'avis. La présentation des catégories d'avis est ensuite faite selon la

prééminence des catégories parmi l'ensemble des avis émis. Les conclusions tirées de cette matrice doivent être compensées par l'argumentation utilisée.

Un deuxième décompte des documents, en pourcentage, s'effectue par enjeu et par catégorie (acteur ou article) et permet d'apprécier les prises de position. Le même comptage est repris en insistant cette fois-ci sur les prises de position majoritaires.

Enfin, un autre décompte des documents est réalisé par enjeu et par axe, donnant une impression générale de l'organisation des avis émis. Une autre matrice conceptuelle thématique reprend les catégories d'avis, cette fois-ci par enjeu et par axe, et permet de percevoir l'argumentation sous-jacente à la priorisation des enjeux.

Un dernier décompte des documents, en pourcentage, combine les enjeux, les catégories (acteur ou article) et les axes, et permet de mieux apprécier les prises de position. Finalement, et seulement pour les mémoires, une matrice à groupements conceptuels recense les valeurs fondamentales des différentes catégories d'acteur avant de les analyser.

1.2.2 Triangulation

La triangulation est l'obtention d'un intervalle de confiance (Greene *et al.*, 1989; cité par Miles et Huberman, 2003) des résultats des analyses transversales. Elle tente de vérifier, à partir de sources d'information différentes, la reproductibilité d'un résultat. Les matrices non catégorisées des mémoires et des articles sont rapprochées et permettent de conclure sur des éléments comparables et, éventuellement, conflictuels.

1.3 Référents

Les référents sont une source d'inspiration servant à structurer la discussion. Ainsi, les articles scientifiques précisent les concepts en présence, les attentes et appréhensions des différents acteurs, les avantages espérés et les fonctions clés des dossiers de santé personnels. Les différents sites Internet offrant un dossier de santé personnel autorégulé à travers le monde sont également à considérer. D'autres référents sont les modèles de prise de décision partagée en matière de santé, les références étrangères sur les dossiers de santé et les prédictions en la matière provenant de groupes de consultation.

1.4 Limites

La méthode employée présente les limitations suivantes :

1. L'interprétation possible des enjeux due à leur interpénétration et à leur redéfinition partielle laisse place à un certain arbitraire, ou jugement personnel, lors de leur attribution. Une validation externe atténuerait probablement ce possible « effet de bord ». Les prises de position et argumentations, bien que jugées uniformément, seraient susceptibles également d'une autre interprétation.
2. La fréquente négativité du contenu des mémoires est due au contexte particulier de présentation d'un avant-projet ou projet de loi en Commission parlementaire, lequel favorise presque involontairement cette tendance. Dans la plupart des cas, en adoptant un nombre limite d'enjeux par mémoire, on restreint la portée des avis aux aspects négatifs ou faibles du projet. Un examen des enjeux sans restriction du nombre permettrait peut-être d'obtenir un portrait plus équilibré des avis émis. Il faut souligner que les caractéristiques propres de l'avant-projet de loi étudié et du débat lancé se sont forcément répercutées sur l'analyse.
3. Le contenu des articles de presse est vraisemblablement soumis à des orientations axiologiques ou idéologiques en lien notamment avec la ligne éditoriale des journaux choisis. Bien que complexe, une étude plus poussée des influences journalistiques aurait pu être menée.

CHAPITRE II

RÉSULTATS

L'information recueillie des mémoires de la Commission des affaires sociales et des articles de presse permet de révéler et d'accentuer les principales préoccupations des multiples acteurs du système de soins autour de l'édification d'un dossier de santé personnel et de son autorégulation.

Les résultats obtenus sont présentés suivant le plan adapté de Ralph B. Potter (Potter, 1969) et chacune des quatre étapes est séparée en trois sections pour les mémoires, les articles et leur corrélation. L'étude de chaque étape permet, in fine, d'exposer et de détailler la complexité des recommandations.

2.1 Étape 1. Définition du contexte

Les pays technologiquement avancés sont dans l'euphorie de « la société de l'information pour tous ». Dans ce sens, l'engouement pour la cybersanté dépend assez peu d'une réflexion sur ses effets. Le réseautage de l'information de santé est donc inéluctable. Par contre, chaque projet diffère en ce qu'il reflète un certain degré d'automatisation des activités humaines et crée un certain nombre de dépendances futures. Les « dossiers patients » électroniques offrent alors un réseautage à géométrie variable où le débat oppose principalement les tenants d'une centralisation de l'information médicale aux mains des professionnels à ceux qui privilégient une décentralisation de l'information médicale en faveur des patients. L'avant-projet de loi sur la carte santé du Québec est une des réponses possibles à ce réseautage et se caractérise par une non-substitution au dossier clinique légal et par la

proposition, à l'utilisateur, d'un certain contrôle sur ses données ou autorégulation. Le dossier de santé personnel autorégulé, tel qu'envisagé ici, est une autre réponse envisageable au réseautage se caractérisant, cette fois-ci, par une substitution au dossier clinique légal et par la possibilité pour l'utilisateur d'un grand contrôle sur ses propres données.

2.1.1 Contexte des mémoires de la Commission des affaires sociales

L'avant-projet de loi sur la carte santé du Québec est le résultat d'une longue suite d'événements. L'origine du projet remonte à septembre 1991 lorsque le gouvernement québécois approuve la réalisation d'une expérimentation sociale d'une carte santé à microprocesseur dans la région de Rimouski. « Son évaluation visait à en vérifier l'utilité et l'acceptabilité, dans un site pilote, et à en apprécier le potentiel de diffusion en contexte réel d'utilisation. » (Fortin J.-P. et Joubert, 1996, i). Ce qu'entérine la conclusion de l'évaluation en 1996. Dans la foulée, un autre projet de carte santé voit le jour en 1998, cette fois-ci à Laval. L'un de ses objectifs est « de démontrer [...] les principales fonctionnalités et d'exposer certains concepts, entourant le volet clinique du système de carte santé à microprocesseur [...] » (Gouvernement du Québec, 1999, 2). Sans attendre la fin du projet, le ministre de la Santé et des Services sociaux annonce au printemps 2001 le déploiement d'une carte à microprocesseur à l'échelle du Québec et met fin prématurément à l'expérimentation en cours.

Quelques rapports permettent d'apporter un éclairage sur la finalité perçue de chacun des projets et donc sur l'évolution de ce qu'aura été le centre d'intérêt des différents projets de carte santé à microprocesseur au Québec. Ainsi, à Rimouski, « [l']originalité du projet « carte santé » se manifeste [...] par le fait qu'il a porté sur l'utilisation de la carte santé à des fins cliniques » (Fortin J.-P. et Joubert, 1996, 133). À Laval, « [la] conception du système, ses visées essentiellement technologiques et la faible amplitude d'utilisation par les patients » auront

fortement influencé le projet (Prémont *et al.*, 2001, 1). Quant à l'avant-projet de loi, plusieurs observateurs ont eu l'impression d'être lancés « dans une opération de vente d'un projet qui manifestement ne cadre qu'avec les objectifs de la Régie de l'assurance maladie » (Fournier, 2002).

Bénéficiant d'un contexte politique favorable, l'avant-projet de loi soutenu par M. le ministre François Legault suit en droite ligne une série de mémoires préparés à l'intention des ministres successifs du ministère de la Santé et des Services sociaux, en 1998, 2000 et 2001. En marge de ces travaux, plusieurs initiatives progouvernementales voient le jour et viennent alimenter l'avant-projet de loi dont, à partir de 2001, des recommandations du comité directeur mis en place pour le projet de carte santé. La plupart de ses activités ont mené à des tournées de consultation ou à des tables de concertation auprès d'intervenants présentant un mémoire dans le cadre de la consultation sur l'avant-projet de loi sur la carte santé du Québec.

Depuis les débuts du projet, la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) en est le maître d'œuvre. C'est elle qui coordonne les travaux. Contrainte par son rôle d'assureur public à des finalités non cliniques, le projet de loi n°36 qui entre en vigueur en novembre 1999 a pour but d'élargir son champ d'action, notamment dans le cas du projet de carte santé.

Ce projet se situe dans la mouvance de la mise en place des grands programmes sociaux (assurance-maladie, éducation, protection sociale...) où l'État est garant non seulement de l'accessibilité aux services pour tous mais aussi d'une gestion efficiente des ressources. L'avant-projet de loi doit donc respecter cette double exigence qui nécessite des décisions qui « obéissent à des logiques souvent contradictoires et agissent à des niveaux différents (au niveau macro, sur les principes organisateurs du système; au niveau méso, sur

les modalités de l'organisation de l'offre de soins; au niveau micro, sur les décisions cliniques) » (Contandriopoulos *et al.*, 2000, 519).

Les éléments de l'avant-projet de loi concernant plus particulièrement la notion de dossier de santé personnel sont les suivants :

Cet avant-projet de loi propose l'utilisation des technologies de l'information dans le secteur de la santé et des services sociaux en vue notamment de soutenir la prestation des services de santé et des services sociaux et de moderniser les mécanismes de gestion des régimes publics d'assurance maladie, d'assurance-hospitalisation et d'assurance-médicaments. [...] À ces fins, l'avant-projet de loi propose d'abord l'instauration d'une carte à microprocesseur, appelée « carte santé » ou « carte santé-Québec », en remplacement de l'actuelle carte d'assurance maladie délivrée par la Régie de l'assurance maladie du Québec. [...] L'avant-projet de loi instaure le résumé des renseignements de santé des personnes, lequel est établi par la Régie pour toute personne à qui elle délivre une carte santé à moins que la personne ne manifeste son intention de ne pas avoir un tel résumé. Il prévoit qu'en tout temps une personne peut choisir de ne plus avoir un tel résumé. Ce résumé vise à fournir aux intervenants habilités de l'information pertinente, résumée, intégrée, organisée et à jour afin de faciliter la prise de connaissance rapide des renseignements de santé d'une personne au moment de sa prise en charge ou lors de la dispensation des services de santé et des services sociaux. L'avant-projet de loi précise que ce résumé ne se substitue ni au dossier clinique tenu par un professionnel de la santé ni à celui tenu par un établissement. Il affirme que nul ne peut priver une personne d'avoir accès ou de recevoir des services de santé ou des services sociaux pour la seule raison qu'elle a refusé d'avoir un résumé de ses renseignements de santé ou qu'elle refuse qu'un intervenant habilité consulte son résumé ou y inscrive des renseignements. (Assemblée nationale du Québec, 2001)

Quelques lois et code sont modifiés par cet avant-projet de loi, dont certains concernent la protection des renseignements personnels. Il en est ainsi du Code des professions, de la Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé, de la Loi sur l'assurance maladie et de la Loi sur les services de santé et les services sociaux. D'autres lois, codes et règlements à prendre en compte mais non changés par cet avant-projet de loi concernent le respect de la vie privée et du secret professionnel. Il s'y trouve des règles dont certaines sont particulières au secteur de la santé et des services sociaux. Coiffés par la

Charte des droits et libertés de la personne, il y a le Code civil du Québec, la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels, la Loi sur la protection de la santé publique, la Loi sur la fonction publique, les Codes de déontologie régissant les ordres professionnels œuvrant dans ce domaine et le Code criminel. Il est à noter que le Québec a la particularité en Amérique du Nord de régir à la fois la protection des renseignements personnels dans le secteur public et le secteur privé. Deux lois sont prépondérantes sur une loi générale ou spéciale contraire, sauf mention, et sont la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels et la Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé.

À l'époque de cet avant-projet de loi, le Québec, et l'Amérique du Nord en général, accusent un retard de cinq à six ans sur l'Europe en ce qui concerne les cartes à puce et les systèmes qui les supportent. La France est l'un des pays les plus avancés dans ce domaine. Globalement, il existe alors dans le secteur de la santé 69 systèmes de carte dans 20 pays et cinq projets d'envergure internationale (Diabcard, Cardlink, Netlink, TrustHealth, International Health Passport). Les principales utilisations de ces systèmes sont le transport de données médicales et la gestion des régimes d'assurance.

Le tableau suivant présente les catégories d'acteurs des mémoires déposés dans le cadre de la consultation générale sur l'avant-projet de loi sur la carte santé du Québec en 2002.

Tableau 3 : Décompte des mémoires reçus et entendus par catégorie d'acteurs

Abrégé	Catégorie d'acteurs		Reçus		Entendus	
			Nombre	%	Nombre	%
USAG	Usagers et groupes communautaires		15	31 %	12	80 %
PROF	Professionnels de la santé et des services sociaux	Corporations et associations non syndicales	6	12 %	5	83 %
SYND		Fédérations et associations syndicales	7	14 %	7	100 %
CENT	Centrales syndicales et autres syndicats		3	6 %	3	100 %
ÉTAB	Regroupements d'établissements		2	4 %	2	100 %
GOUV	Organismes gouvernementaux		4	8 %	3	75 %
SOCI	Autres acteurs socioéconomiques (secteur privé) et experts		12	24 %	10	83 %
Total			49	100 %	42	86 %

Il pourrait être intéressant que les acteurs et groupes d'acteurs ayant émis leur avis lors de la Commission parlementaire soient classés selon le rôle prépondérant qu'ils exercent ou ont exercé dans la société (Voir appendice 5).

2.1.2 Contexte des articles de presse

Lors d'un discours prononcé au congrès de l'Association des hôpitaux du Québec en mai 2003, le ministre de la Santé et des Services sociaux accordait la priorité à l'informatisation du réseau par la mise en place d'un *Inforéseau* ou dossier médical partageable.

Ce nouveau projet gouvernemental prend alors appui sur une initiative canadienne structurante nommée Inforoute Santé du Canada (*Canada Health Infoway*) qui a commencé à exercer formellement ses activités à partir d'avril 2001, et qui vise à accélérer la création de systèmes électroniques d'information sur la santé pour les Canadiens.

La mission d'Inforoute est d'accélérer l'élaboration et l'adoption de systèmes électroniques interopérables d'information sur la santé. [...] Inforoute investit dans les initiatives de dossiers de santé électroniques (DES) et partage ensuite le savoir et l'expérience acquis avec les administrations, partout au Canada, afin d'accélérer la mise en place et de réduire le risque. [...] Inforoute est une société indépendante, à but non lucratif, dont les membres sont les sous-ministres de la santé fédéral, provinciaux et territoriaux. (Inforoute Santé du Canada, 2004, 8)

Également, de nombreux projets de loi, plans et programmes ont vu le jour ou sont entrés en vigueur depuis la fin des travaux de la Commission parlementaire. Ils sont répartis dans deux législatures aux orientations politiques différentes : la trente-sixième législature, deuxième session (du 22 mars 2001 au 12 mars 2003) et la trente-septième législature, première session (début le 4 juin 2003). La législature précédente est encadrée par la Loi sur la santé publique et par un premier Programme national de santé publique qui prévoient et mettent en œuvre notamment un cadre éthique pour les activités de santé publique. D'autres projets de loi apportent des changements au niveau des services, puis des professions et enfin des institutions. En ce qui concerne la législature actuelle, la principale loi entrée en vigueur dans le domaine étudié est celle sur les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux. C'est au cours de cette législature que le MSSS rend disponible une présentation générale de son plan d'informatisation du réseau de la santé et des services sociaux. Il est à noter que le projet de loi n°83, Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions législatives, est à l'étude détaillée depuis peu.

Les deux tableaux suivants présentent chacun une législature et en répartissent les projets de loi, plans et programmes jugés pertinents pour le sujet du mémoire selon qu'ils modifient principalement les services, les institutions ou les professions.

Tableau 4 : Projets de loi, plans et programmes issus de la 36^e législature, 2^e session

Législature	Services	Institutions	Professions
<p>36^e législature, 2^e session (du 22 mars 2001 au 12 mars 2003)</p>	<p>Projet de loi n° 36 (sanctionné le 20 décembre 2001 et entré en vigueur le 19 avril 2002) : Loi sur la santé publique</p>		<p>Projet de loi n° 90 (sanctionné le 14 juin 2002 et entré en vigueur par décret du gouvernement) : Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé</p>
	<p>Projet de loi n° 98 (sanctionné le 13 juin 2002 et entré en vigueur par décret du gouvernement) : Loi modifiant la Loi sur l'assurance-médicaments et d'autres dispositions législatives</p>	<p>Projet de loi n° 112 (sanctionné le 18 décembre 2002 et entré en vigueur par décret du gouvernement) : Loi visant à lutter contre la pauvreté et l'exclusion sociale</p>	<p>Projet de loi n° 142 (sanctionné le 18 décembre 2002 et entré en vigueur par décret du gouvernement) : Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux concernant les activités médicales, la répartition et l'engagement des médecins</p>
	<p>Projet de loi n° 114 (sanctionné et entré en vigueur le 25 juillet 2002) : Loi visant la prestation continue de services médicaux d'urgence</p>		
	<p>Projet de loi n° 96 (sanctionné et entré en vigueur le 19 décembre 2002) : Loi sur les services préhospitaliers d'urgence et modifiant diverses dispositions législatives</p>		
	<p>Projet de loi n° 113 (sanctionné et entré en vigueur le 19 décembre 2002) : Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux concernant la prestation sécuritaire de services de santé et de services sociaux</p> <p>Programme national de santé publique 2003-2012 (élaboré et déposé le 24 janvier 2003 par la Direction générale de la santé publique du MSSS)</p>		

Tableau 5 : Projets de loi, plans et programmes issus de la 37^e législature, 1^e session

Législature	Services	Institutions	Professions
37 ^e législature, 1 ^e session (début le 4 juin 2003)	<p>Projet de loi n° 7 (sanctionné et entré en vigueur le 18 décembre 2003) : Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux</p> <p>Plan d'informatisation du réseau de la santé et des services sociaux – Présentation générale (produit en mars 2004 par le MSSS)</p> <p>Projet clinique – Cadre de référence pour les réseaux locaux de services de santé et de services sociaux (produit et déposé en octobre 2004 par la Direction des communications du MSSS)</p> <p>Projet de loi n° 83 (présenté le 10 décembre 2004 et en étude détaillée depuis le 13 septembre 2005) : Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions législatives</p> <p>Projet de loi n° 63 (sanctionné le 17 décembre 2004) : Loi sur Services Québec</p>	<p>Projet de loi n° 25 (sanctionné le 18 décembre 2003 et entré en vigueur le 30 janvier 2004) : Loi sur les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux</p> <p>Projet de loi n° 38 (sanctionné et entré en vigueur le 17 juin 2005) : Loi sur le Commissaire à la santé et au bien-être</p> <p>Projet de loi n° 61 (sanctionné le 17 décembre 2004) : Loi sur l'Agence des partenariats public-privé du Québec</p>	<p>Projet de loi n° 41 (sanctionné et entré en vigueur le 17 juin 2004) : Loi modifiant le Code des professions</p>
	Projet de politique du médicament (présenté le 16 décembre 2004 et produit par la Direction des communications du MSSS)		
	L'architecture des services de santé et des services sociaux – Les programmes-services et les programmes-soutien (produit le 10 janvier 2005 par le MSSS)		

Le tableau suivant présente, par catégorie, les articles ayant été retenus suite à la recherche par mots clés en décembre 2004.

Tableau 6 : Décompte des articles retenus par catégorie d'articles

Abrégé	Catégorie d'articles		Retenus	
			Nombre	%
ÉCHO	Écho des mémorialistes	Articles dont le contenu est en lien rapproché avec les mémoires de l'avant-projet de loi sur la carte santé du Québec	12	20 %
QUID	Paroles rapportées du public, d'expert, etc.	Articles dont le contenu est traité par la voix d'un lecteur, d'une personnalité, d'un expert, etc.	34	58 %
PRES	Expression du média	Articles dont le contenu émane d'un journaliste du média ou est en lien direct avec la ligne éditoriale	13	22 %
Total			59	100 %

2.1.3 Corrélation des mémoires et des articles

Les suites de la Commission parlementaire sur l'avant-projet de loi sur la carte santé du Québec ont été influencées par la tenue d'élections générales en avril 2003. C'est un peu avant cette date que les travaux du comité directeur du projet se sont arrêtés et un peu après les élections que l'étude coûts-bénéfices du projet, réclamée par plusieurs mémorialistes, a été déposée. Quelque temps après la dissolution de la législature, le nouveau ministre de la Santé et des Services sociaux, monsieur Philippe Couillard, a reporté à une date indéterminée la mise en œuvre de la carte santé.

2.2 Étape 2. Examen des enjeux

2.2.1 Enjeux issus des mémoires de la Commission des affaires sociales

Sur l'ensemble des 29 enjeux thématiques, seulement 22 ont été repérés. Ainsi, les enjeux absents sont : la gouverne du processus de réseautage, la conciliation et priorisation des intérêts et des attentes multiples, les contraintes de temps, l'intégration concrète des considérations éthiques et sociales, la surveillance de la santé publique, l'utilisation des banques d'informations génétiques et la propriété intellectuelle. Ces enjeux sont absents pour plusieurs raisons : 1) parce qu'ils n'ont tout simplement pas été abordés (par ex. l'utilisation des banques d'informations génétiques), 2) parce qu'ils ne faisaient pas partie des (6) enjeux prioritaires (par ex. la surveillance de la santé publique) ou 3) parce qu'ils étaient redondants avec d'autres enjeux qui, eux, ont été privilégiés (par ex. la gouverne du processus de réseautage). À ce propos et comme il en sera question plus loin, il est intéressant de noter que des catégories regroupant les avis au sein d'un même enjeu peuvent être les mêmes pour d'autres enjeux. D'ailleurs, les enjeux sont presque tous interreliés d'une quelconque façon (Demers *et al.*, 2004, 116). Également, quatre enjeux n'ont été repérés qu'une fois : le rapport du politique au technique, l'identification des personnes, la conservation de l'information et la formation aux pratiques et à la culture du réseautage.

Le tableau suivant présente le décompte des mémoires ayant priorisé chaque enjeu et donnant le positionnement de celui-ci. Sur l'ensemble, seulement deux enjeux ont des prises de position négatives et positives qui s'équivalent, donc un point de vue réellement divergent : l'adéquation sociale du développement technologique et l'association et la participation des acteurs. Tous les autres enjeux sont presque unanimement positionnés de façon négative. Quatre enjeux ont été priorisés par au moins la moitié des mémoires. Six enjeux préoccupent le

quart à la moitié des mémoires et 12 enjeux sont priorisés par moins d'un quart des mémoires. Par contre, l'aspect tendanciel du décompte ne doit pas faire oublier qu'un mémoire peut quelquefois représenter l'avis d'un bon nombre d'acteurs.

Tableau 7 : Décompte des mémoires et positionnements par enjeu

Enjeu	Nombre de mémoires	% de mémoires	Prise de position négative	Prise de position positive
Gouverne politique	35	71 %	31	4
Adéquation sociale du développement technologique	28	57 %	13	15
Qualité de l'information	24	49 %	23	1
Imputabilité et contrôle des acteurs	23	47 %	19	4
Exigences de sécurité et besoins de flexibilité	22	45 %	20	2
Triangle confidentialité-accessibilité-consentement	21	43 %	19	2
Allocation et régie des ressources rares	20	41 %	18	2
Gestion d'un bien public	17	35 %	16	1
Planification et gestion de la réorganisation découlant du réseautage	15	31 %	13	2
Stigmatisation d'individus et de populations	12	24 %	12	0
Association et participation des acteurs	10	20 %	5	5
Changement dans les relations	10	20 %	9	1
Transformation politique du système de santé	7	14 %	6	1
Utilisations secondaires des informations de santé	6	12 %	4	2
Stratégies industrielles et commerciales	6	12 %	5	1
Gouverne de la mise en service et de l'opération des applications de réseautage	5	10 %	4	1
Vulnérabilités humaines et sociales	3	6 %	3	0
Confiance du public, des utilisateurs et des organismes de contrôle	3	6 %	3	0
Rapport du politique au technique	1	2 %	1	0
Identification des personnes	1	2 %	1	0

Conservation de l'information	1	2 %	1	0
Formation aux pratiques et à la culture du réseautage	1	2 %	0	1

Le tableau suivant présente les enjeux et l'emphase mise sur chacun d'eux par les différents mémoires. Les avis émis pour un même enjeu et qui ont la même signification sont condensés et regroupés sous de nouvelles catégories (s'oppose, s'interroge et se rallie) selon leur degré de convergence. Les pourcentages associés représentent la proportion d'acteurs ou de groupes d'acteurs ayant priorisé la catégorie parmi ceux ayant choisi l'enjeu (par enjeu) et parmi l'ensemble des mémoires (par mémoires). Dans l'ensemble, plusieurs enjeux examinent la double visée administrative et clinique, questionnent le processus démocratique à l'œuvre dans le cadre du projet et interrogent l'applicabilité du projet pour le système de santé et de services sociaux.

Tableau 8 : Catégories d'avis des mémoires et enjeux classés par prééminence

Enjeu	Catégorie d'avis	Argument	% de mémoires	
			/enjeu	/mémoires
Triangle confidentialité-accessibilité-consentement	S'oppose aux modalités du consentement	Ne peut parler ici d'un consentement libre, manifeste et éclairé	81 %	35 %
Imputabilité et contrôle des acteurs	S'oppose à l'approximation des droits d'accès des intervenants	Ne sait pas précisément qui aura accès aux renseignements et qui aura accès à quoi	70 %	33 %
Qualité de l'information	S'oppose au pouvoir discrétionnaire de l'utilisateur sur son dossier	Altère la fiabilité du résumé et le rend non crédible aux yeux des cliniciens	54 %	26 %
Gouverne politique	S'interroge sur l'applicabilité du projet	Donne trop peu d'information pour jauger des effets de l'implantation du projet	34 %	24 %
Adéquation sociale du développement technologique	Se rallie aux objectifs cliniques du projet	Croit que le projet peut contribuer à une meilleure et plus efficace prise en charge du réseau de la santé	39 %	22 %

Gouverne politique	S'oppose à une définition du projet par règlement	Laisse au gouvernement un pouvoir suffisamment vaste pour changer la portée fondamentale du projet	29 %	21 %
Gouverne politique	S'interroge sur le processus démocratique à l'œuvre	Propose un débat trop limité et se préoccupe d'un projet mal défini et mal documenté	29 %	21 %
Gestion d'un bien public	S'oppose à un exercice non démocratique et non transparent	S'inquiète d'une certaine précipitation et d'un manque de transparence	59 %	21 %
Planification et gestion de la réorganisation découlant du réseautage	S'interroge sur la transformation de la charge de travail	Apporte des changements majeurs dans la pratique des intervenants du réseau de la santé	67 %	21 %
Exigences de sécurité et besoins de flexibilité	S'oppose à la concentration des renseignements et de leur gestion	Croit que l'accumulation de tous ces renseignements constitue une sérieuse menace pour la vie privée	45 %	20 %
Allocation et régie des ressources rares	S'oppose à la priorité des dépenses du projet	Priorise la modernisation du parc technologique et la dispensation directe de services à la population	50 %	20 %
Qualité de l'information	S'oppose à un dossier incomplet	Entraîne des décisions professionnelles douteuses et n'offre aucune valeur ajoutée	38 %	19 %
Allocation et régie des ressources rares	S'oppose aux prévisions budgétaires du projet	Présente un estimé des coûts qui ne semble pas inclure ceux qui devront être supportés par le réseau de la santé	45 %	18 %
Allocation et régie des ressources rares	S'oppose à un engagement financier non fondé	Ne justifie pas les coûts dans un esprit de saine gestion des fonds publics	45 %	18 %
Exigences de sécurité et besoins de flexibilité	S'interroge sur la protection de la confidentialité de l'information	Doit trouver le système permettant de répondre aux objectifs de partage de l'information et de réelle confidentialité	36 %	16 %
Triangle confidentialité-accessibilité-consentement	S'interroge sur la protection de la confidentialité de l'information	Doit trouver le système permettant de répondre aux objectifs de partage de l'information et de réelle confidentialité	38 %	16 %
Gestion d'un bien public	S'oppose à des éléments de conception du projet	Juge que plusieurs questions sont demeurées sans réponse ou que les réponses ne sont pas suffisamment claires et précises	47 %	16 %

Planification et gestion de la réorganisation découlant du réseautage	S'interroge sur l'augmentation de la charge de travail	Entraîne une croissance de la pratique des intervenants du réseau de la santé	47 %	15 %
Planification et gestion de la réorganisation découlant du réseautage	S'interroge sur les modalités d'accès et d'utilisation des données	Constitue des occasions de confusion et des problèmes d'interprétation jurisprudentielle	47 %	15 %
Adéquation sociale du développement technologique	Se rallie aux objectifs de réseautage de l'information de santé	Présente un moyen privilégié pour donner accès aux renseignements cliniques dans le réseau de la santé	25 %	14 %
Adéquation sociale du développement technologique	S'oppose à l'usage du résumé	Propose un mécanisme dont la conception n'est pas solidement assise sur les besoins	25 %	14 %
Qualité de l'information	S'oppose à un dossier inexact	Rend difficile la possibilité de se faire une idée juste de la qualité et de la validité des données	29 %	14 %
Changement dans les relations	S'oppose à une altération de la relation de confiance entre l'intervenant et l'utilisateur	Redoute que le « double informationnel du patient » ne se substitue au patient lui-même	70 %	14 %
Gouverne politique	S'oppose à une transformation radicale du système de santé	Possède des finalités non transparentes qui mettent en péril les valeurs du système public	17 %	12 %
Gouverne politique	S'interroge sur l'évidence de bénéfices cliniques	Présente un volet clinique mal défini et imprécis au contraire d'un volet administratif plus élaboré	17 %	12 %
Adéquation sociale du développement technologique	S'interroge sur les objectifs cliniques du projet	Expose une solution qui n'est peut être pas appropriée pour assurer la viabilité du système de santé	21 %	12 %
Imputabilité et contrôle des acteurs	S'interroge sur l'administration de la carte d'habilitation	Présente des difficultés opérationnelles importantes et en questionne la fiabilité	26 %	12 %
Imputabilité et contrôle des acteurs	S'interroge sur l'administration du contenu du résumé	Assure à différents individus la possibilité de circonscrire l'accès à l'information	26 %	12 %
Exigences de sécurité et besoins de flexibilité	S'oppose à un décloisonnement administratif et clinique	Pense qu'il vaut mieux conserver une frontière entre les différents besoins et les solutions apportées	27 %	12 %

Exigences de sécurité et besoins de flexibilité	S'interroge sur l'utilisation du potentiel de la carte à microprocesseur	Questionne l'exploitation du plein potentiel technologique d'un système de carte à puce	27 %	12 %
Triangle confidentialité-accessibilité-consentement	S'interroge sur le rapport de l'utilisateur au dossier	Questionne l'encadrement donné aux usagers pour la gestion de leurs données médicales	29 %	12 %
Stigmatisation d'individus et de populations	S'oppose à un accroissement de la vulnérabilité des usagers	Représente des effets pervers potentiels qui justifient que l'on se prémunisse à cet égard	50 %	12 %
Gouverne politique	S'interroge sur l'adéquation de la technologie proposée	Met en cause le moyen choisi pour répondre aux objectifs visés	14 %	10 %
Adéquation sociale du développement technologique	S'interroge sur l'usage des cartes	Questionne la nécessité absolue de se doter d'une carte et son usage éventuel	18 %	10 %
Adéquation sociale du développement technologique	S'interroge sur l'adéquation du projet	Poursuivre le projet doit se faire avec prudence et avec le critère de nécessité guidant les choix à faire	18 %	10 %
Qualité de l'information	S'oppose au dédoublement des dossiers	Est aux prises avec la duplication du dossier médical traditionnel	21 %	10 %
Qualité de l'information	S'interroge sur le rapport de l'intervenant au dossier	Exige des intervenants des manipulations de données risquant d'entraîner des erreurs	21 %	10 %
Allocation et régie des ressources rares	S'interroge sur la consommation des services	Questionne l'étendue et la disponibilité des services et les effets du projet sur celles-ci	25 %	10 %
Stigmatisation d'individus et de populations	S'interroge sur un usage préjudiciable du résumé	Craint les préjugés des cliniciens et les différents intérêts existants pour avoir accès aux renseignements	42 %	10 %
Transformation politique du système de santé	S'oppose à une transformation radicale du système de santé	Possède des finalités non transparentes qui mettent en péril les valeurs du système public	71 %	10 %
Gouverne politique	S'oppose à une double visée administrative et clinique	Risque d'échouer en visant plusieurs objectifs, dispositifs et diverses modalités d'utilisation	11 %	8 %
Gouverne politique	S'interroge sur l'adéquation des règles proposées	N'encadre qu'une infime partie du système de gestion des renseignements de santé	11 %	8 %

Exigences de sécurité et besoins de flexibilité	S'interroge sur l'applicabilité du projet	Donne trop peu d'information pour jauger des effets de l'implantation du projet	18 %	8 %
Gestion d'un bien public	S'interroge sur la nature des relations entre l'état et les citoyens	Estime que par delà le projet, cela oblige à se pencher sur la nature des relations que l'on veut établir	24 %	8 %
Stigmatisation d'individus et de populations	S'interroge sur la primauté du contrôle administratif	Redoute le contrôle du va-et-vient des usagers dans le réseau de la santé et ses conséquences	33 %	8 %
Association et participation des acteurs	Se rallie à un processus démocratique	Pense que les discussions sur les questions soulevées favorisent l'émergence de solutions adaptées	40 %	8 %
Association et participation des acteurs	S'interroge sur la participation des professionnels	Doit fournir aux professionnels les ressources nécessaires à leur participation	40 %	8 %
Changement dans les relations	S'interroge sur l'usage du résumé	Se préoccupe de l'usage du résumé en parallèle à l'utilisation du dossier complet d'un établissement	40 %	8 %
Stratégies industrielles et commerciales	S'oppose aux intérêts financiers en jeu	A le sentiment que les intérêts financiers des uns et des autres ont préséance sur les besoins et les intérêts collectifs de la population	67 %	8 %
Gouverne de la mise en service et de l'opération des applications de réseautage	S'oppose à une implantation non graduelle du projet	Pense qu'il faut une première phase d'accès à la technologie puis une implantation graduelle et prudente	80 %	8 %
Gouverne politique	S'interroge sur la pertinence du comité de surveillance	Doute des pouvoirs réels du comité de surveillance et interroge la composition de celui-ci	9 %	6 %
Adéquation sociale du développement technologique	S'interroge sur la double visée administrative et clinique	Risque d'échouer en visant plusieurs objectifs, dispositifs et diverses modalités d'utilisation	11 %	6 %
Qualité de l'information	S'interroge sur le rapport de l'utilisateur au dossier	Questionne l'encadrement donné aux usagers pour la gestion de leurs données médicales	13 %	6 %
Stigmatisation d'individus et de populations	S'oppose à une intrusion dans la pratique médicale des intervenants	Redoute le contrôle de l'acte médical des intervenants ou de la gestion de la répartition des effectifs médicaux	25 %	6 %
Association et participation des acteurs	S'oppose à un processus non démocratique	Pense que les informations fournies laissent entendre que l'essentiel des décisions ont déjà été prises	30 %	6 %

Association et participation des acteurs	S'interroge sur la participation de l'administration publique	Avance des avis impliquant fortement l'administration publique	30 %	6 %
Utilisations secondaires des informations de santé	S'oppose à un usage non clinique des informations de santé	Redoute une transmission des renseignements à un ordre professionnel, à un comité de discipline ou à un administrateur	50 %	6 %
Gouverne de la mise en service et de l'opération des applications de réseautage	S'interroge sur l'applicabilité du projet	Donne trop peu d'information pour jauger des effets de l'implantation du projet	60 %	6 %
Imputabilité et contrôle des acteurs	S'interroge sur la responsabilité professionnelle et personnelle	Offre des modalités d'usage qui peuvent modifier la responsabilité professionnelle et personnelle des intervenants	9 %	4 %
Planification et gestion de la réorganisation découlant du réseautage	S'interroge sur le rapport du clinique au technique	Privilégie une adaptation mutuelle et une approche par étape	13 %	4 %
Changement dans les relations	S'interroge sur les contraintes économiques du projet	Juge que le principe actuel de rémunération des intervenants ne doit pas être remis en question	20 %	4 %
Transformation politique du système de santé	S'interroge sur le volet administratif du projet	Remarque une volonté d'amélioration du processus administratif de vérification, de contrôle et de rationalisation	29 %	4 %
Utilisations secondaires des informations de santé	S'oppose à un détournement des finalités du projet	Craint une pression des organismes publics ou privés pour permettre l'accès à l'information engrangée	33 %	4 %
Utilisations secondaires des informations de santé	S'interroge sur la communication d'informations à un tiers	Questionne les modalités de transmission d'information à une tierce personne	33 %	4 %
Stratégies industrielles et commerciales	S'interroge sur le détournement des finalités du projet	Craint une pression des organismes publics ou privés pour permettre l'accès à l'information engrangée	33 %	4 %
Vulnérabilités humaines et sociales	S'interroge sur un risque d'automatisation des services	Peut mécaniser le non-respect des droits et mettre à risque la vie privée de l'utilisateur et de sa famille	67 %	4 %
Confiance du public, des utilisateurs et des organismes de contrôle	S'interroge sur le processus démocratique à l'œuvre	Propose un débat trop limité et se préoccupe d'un projet mal défini et mal documenté	67 %	4 %

Transformation politique du système de santé	Se rallie au projet	Reconnait les efforts de modernisation du réseau de la santé	14 %	2 %
Stratégies industrielles et commerciales	Se rallie au projet	Reconnait les efforts de modernisation du réseau de la santé	17 %	2 %
Vulnérabilités humaines et sociales	S'interroge sur les conséquences de dérapages technologiques	Ne présente pas et ne mesure pas les impacts pour les personnes des défaillances technologiques	33 %	2 %
Vulnérabilités humaines et sociales	S'interroge sur l'usage de la carte en situation d'urgence	Questionne les modalités du système lorsque l'utilisateur a perdu conscience ou a oublié sa carte	33 %	2 %
Confiance du public, des utilisateurs et des organismes de contrôle	S'oppose au projet sans la confiance de la population	Doit commencer par rétablir la confiance des usagers dans le système de santé et de services sociaux	33 %	2 %
Rapport du politique au technique	S'oppose à l'absence d'analyses approfondies	Privilégie des études indépendantes ou plus approfondies sur le projet	100 %	2 %
Identification des personnes	S'interroge sur l'usage d'un identifiant unique	Redoute la convoitise d'un numéro d'identification unique	100 %	2 %
Conservation de l'information	S'interroge sur la concentration des renseignements	Craint que l'accumulation de tous ces renseignements ne constitue une sérieuse menace pour la vie privée	100 %	2 %
Formation aux pratiques et à la culture du réseautage	S'interroge sur la formation des intervenants	Réclame une formation adéquate sur les processus et les technologies de l'information	100 %	2 %

Le tableau suivant présente le décompte des mémoires (en %) par enjeu et par catégorie d'acteurs ayant priorisé chacun d'eux, englobant les prises de position négatives et positives. Ce tableau permet une lecture ligne par ligne afin d'établir, pour un enjeu, une comparaison des motivations des différentes catégories d'acteurs et une lecture colonne par colonne afin de dégager un portrait des enjeux priorités par chaque catégorie d'acteurs. Les valeurs hautes sont sur fond brun, les valeurs moyennes sur fond jaune clair et les valeurs basses sur fond blanc.

Tableau 9 : Décompte des mémoires par enjeu et catégorie d'acteurs

Enjeu	Catégories d'acteurs						
	USAG	PROF	SYND	CENT	ÉTAB	GOUV	SOCI
Gouverne politique	73 %	50 %	100 %	67 %	100 %	100 %	50 %
Adéquation sociale du développement technologique	40 %	50 %	57 %	67 %	100 %	75 %	67 %
Qualité de l'information	20 %	67 %	71 %	33 %	100 %	50 %	58 %
Imputabilité et contrôle des acteurs	33 %	50 %	71 %	33 %	50 %	50 %	50 %
Exigences de sécurité et besoins de flexibilité	47 %	67 %	14 %	67 %	50 %	50 %	42 %
Triangle confidentialité-accessibilité-consentement	53 %	50 %	14 %	33 %	50 %	75 %	33 %
Allocation et régie des ressources rares	60 %	33 %	29 %	67 %	50 %	-	33 %
Gestion d'un bien public	47 %	-	29 %	67 %	-	50 %	33 %
Planification et gestion de la réorganisation découlant du réseautage	20 %	67 %	29 %	33 %	-	-	42 %
Stigmatisation d'individus et de populations	47 %	17 %	43 %	-	-	-	8 %
Association et participation des acteurs	13 %	50 %	14 %	-	50 %	25 %	17 %
Changement dans les relations	33 %	17 %	43 %	-	50 %	-	-
Transformation politique du système de santé	13 %	-	14 %	33 %	-	-	25 %
Utilisations secondaires des informations de santé	7 %	17 %	14 %	-	-	-	25 %
Stratégies industrielles et commerciales	13 %	-	14 %	33 %	-	-	17 %
Gouverne de la mise en service et de l'opération des applications de réseautage	-	50 %	14 %	33 %	-	-	-
Vulnérabilités humaines et sociales	20 %	-	-	-	-	-	-
Confiance du public, des utilisateurs et des organismes de contrôle	13 %	-	-	-	-	-	8 %
Rapport du politique au technique	-	-	-	33 %	-	-	-

Identification des personnes	-	-	-	-	-	25 %	-
Conservation de l'information	-	-	-	-	-	25 %	-
Formation aux pratiques et à la culture du réseautage	7 %	-	-	-	-	-	-

Une lecture verticale du tableau permet de constater que les trois-quarts des usagers et groupes communautaires se sont entendus, plutôt négativement, sur l'enjeu de gouvernance politique. Presque deux tiers des acteurs jugent de façon négative l'enjeu d'allocation et de régie des ressources rares. Environ la moitié des usagers et groupes communautaires évaluent négativement les enjeux d'exigences de sécurité et besoins de flexibilité, du triangle confidentialité-accessibilité-consentement, de gestion d'un bien public et de stigmatisation d'individus et de populations. Entre 20 % et 23 % des usagers et groupes communautaires envisagent de façon négative les enjeux d'adéquation sociale du développement technologique, de qualité de l'information, de planification et gestion de la réorganisation découlant du réseautage, de vulnérabilités humaines et sociales, de changement dans les relations et d'imputabilité et contrôle des acteurs. Quatre enjeux sont priorisés par deux acteurs de cette catégorie, deux par un acteur et quatre ne sont pas priorisés.

Les deux tiers des corporations et associations non syndicales priorisent négativement l'enjeu de qualité de l'information. La moitié d'entre elles jugent négativement également les enjeux de gouvernance politique, d'imputabilité et contrôle des acteurs, d'exigences de sécurité et besoins de flexibilité, du triangle confidentialité-accessibilité-consentement, de la planification et gestion de la réorganisation découlant du réseautage ainsi que de la gouvernance de la mise en service et de l'opération des applications de réseautage. Un tiers des corporations et associations non syndicales jugent défavorablement l'adéquation sociale du développement technologique et l'allocation et régie des ressources rares, alors qu'un autre

tiers d'entre elles jugent positivement l'association et participation des acteurs. Trois enjeux sont priorisés par un acteur de cette catégorie et neuf enjeux ne sont pas priorisés.

La quasi totalité des fédérations et associations syndicales jugent négativement la gouverne politique. Presque trois-quarts de ces acteurs évaluent de façon négative les effets du projet sur la qualité de l'information. À peu près la moitié d'entre eux jugent négativement les enjeux d'imputabilité et contrôle des acteurs, de stigmatisation d'individus et de populations et de changement dans les relations. Par contre, environ la moitié juge de façon positive l'adéquation sociale du développement technologique. Presque un tiers des acteurs évaluent défavorablement les enjeux d'allocation et de régie des ressources rares, de gestion d'un bien public et de planification et gestion de la réorganisation découlant du réseautage. Sept enjeux sont priorisés par un seul acteur et six enjeux ne sont pas priorisés.

Le seul enjeu sur lequel les avis des centrales syndicales et autres syndicats divergent est la gestion d'un bien public, jugé positivement par un tiers d'entre eux et négativement par un autre tiers. Les effets de tous les autres enjeux sont évalués de façon négative. Il en est ainsi pour deux tiers de cette catégorie d'acteurs pour les enjeux de gouverne politique, d'adéquation sociale du développement technologique, d'exigences de sécurité et besoins de flexibilité et d'allocation et régie des ressources rares. Il en est ainsi également pour un tiers d'entre eux pour les enjeux de qualité de l'information, d'imputabilité et contrôle des acteurs, du triangle confidentialité–accessibilité–consentement, de la planification et gestion de la réorganisation découlant du réseautage, de la transformation politique du système de santé, des stratégies industrielles et commerciales, de la gouverne de la mise en service et de l'opération des applications de réseautage et du rapport du politique au technique. Neuf enjeux ne sont pas priorisés.

Les deux enjeux jugés négativement par l'ensemble des regroupements d'établissements sont la gouverne politique et la qualité de l'information. Par contre, les avis divergent pour chacune des moitiés de cette catégorie d'acteurs sur l'enjeu d'adéquation sociale du développement technologique. La moitié d'entre eux également jugent positivement l'allocation et régie des ressources rares. Les enjeux restants évalués de façon négative par la moitié des regroupements d'établissements sont l'imputabilité et contrôle des acteurs, les exigences de sécurité et besoins de flexibilité, le triangle confidentialité-accessibilité-consentement, l'association et participation des acteurs et le changement dans les relations. 13 enjeux ne sont pas priorisés.

L'ensemble des organismes gouvernementaux sont symétriquement partagés sur les effets de la gouverne politique. La moitié d'entre eux jugent positivement l'adéquation sociale du développement technologique contre un quart de cette catégorie d'acteurs. Par contre, la moitié des organismes gouvernementaux évaluent de façon négative les enjeux d'imputabilité et contrôle des acteurs, d'exigences de sécurité et besoins flexibilité, du triangle confidentialité-accessibilité-consentement et de gestion d'un bien public. Un quart d'entre eux jugent de façon positive les enjeux de qualité de l'information, du triangle confidentialité-accessibilité-consentement et d'association et participation des acteurs. Un quart d'entre eux également jugent négativement les enjeux d'identification des personnes et de conservation de l'information. 12 enjeux ne sont pas priorisés.

Les autres acteurs socioéconomiques (secteur privé) et experts sont extrêmement partagés sur la quasi-totalité des enjeux priorisés. Seuls 58 % d'entre eux jugent négativement les effets sur la qualité de l'information et cinquante pourcent sont du même avis sur la gouverne politique. Par contre, presque la moitié de ces acteurs évaluent positivement

l'adéquation sociale du développement technologique. Un tiers d'entre eux jugent de façon négative les enjeux d'imputabilité et contrôle des acteurs, d'exigences de sécurité et besoins de flexibilité, de gestion d'un bien public et de planification et gestion de la réorganisation découlant du réseautage. Les enjeux du triangle confidentialité-accessibilité-consentement et d'allocation et régie des ressources rares ont des effets négatifs pour un quart des autres acteurs socioéconomiques (secteur privé) et experts. Trois acteurs aux avis partagés priorisent les enjeux de transformation politique du système de santé et d'utilisations secondaires des informations de santé. Deux enjeux sont priorisés par deux acteurs, ainsi que deux autres par un acteur. Sept enjeux ne sont pas priorisés.

Le tableau suivant reprend le précédent en mettant l'accent sur les prises de position. C'est la valeur la plus forte des deux prises de position négative et positive qui est indiquée de façon différenciée. Le pourcentage représente la proportion d'acteurs de la catégorie se ralliant à la prise de position majoritaire. Les valeurs négatives sont sur fond lavande, les valeurs positives sur fond vert clair et les valeurs indéterminées sur fond blanc.

Tableau 10 : Décompte des positionnements par enjeu et catégorie d'acteurs

Enjeu	Catégories d'acteurs						
	USAG	PROF	SYND	CENT	ÉTAB	GOUV	SOCI
Gouverne politique	-67 %	-50 %	-86 %	-67 %	-100%	±50 %	-50%
Adéquation sociale du développement technologique	±20 %	-33 %	+43 %	-67 %	±50 %	+50 %	+42%
Qualité de l'information	-20 %	-67 %	-71 %	-33 %	-100%	±25 %	-58%
Imputabilité et contrôle des acteurs	-33 %	-50 %	-43 %	-33 %	-50 %	-50 %	-33%
Exigences de sécurité et besoins de flexibilité	-47 %	-50 %	-14 %	-67 %	-50 %	-50 %	-33%
Triangle confidentialité-accessibilité-consentement	-53 %	-50 %	-14 %	-33 %	-50 %	-50 %	-25%
Allocation et régie des ressources rares	-60 %	-33 %	-29 %	-67 %	-50 %	-	-25%

Enjeu	Catégories d'acteurs						
	USAG	PROF	SYND	CENT	ÉTAB	GOUV	SOCI
Gestion d'un bien public	-47 %	-	-29 %	±33 %	-	-50 %	-33%
Planification et gestion de la réorganisation découlant du réseautage	-20 %	-50 %	-29 %	-33 %	-	-	-33%
Stigmatisation d'individus et de populations	-47 %	-17 %	-43 %	-	-	-	-8 %
Association et participation des acteurs	-13 %	+33 %	+14 %	-	-50 %	+25 %	±8 %
Changement dans les relations	-27 %	-17 %	-43 %	-	-50 %	-	-
Transformation politique du système de santé	-13 %	-	-14 %	-33 %	-	-	-17%
Utilisations secondaires des informations de santé	-7 %	+17 %	-14 %	-	-	-	-17%
Stratégies industrielles et commerciales	-13 %	-	-14 %	-33 %	-	-	±8 %
Gouverne de la mise en service et de l'opération des applications de réseautage	-	-50 %	+14 %	-33 %	-	-	-
Vulnérabilités humaines et sociales	-20 %	-	-	-	-	-	-
Confiance du public, des utilisateurs et des organismes de contrôle	-13 %	-	-	-	-	-	-8 %
Rapport du politique au technique	-	-	-	-33 %	-	-	-
Identification des personnes	-	-	-	-	-	-25 %	-
Conservation de l'information	-	-	-	-	-	-25 %	-
Formation aux pratiques et à la culture du réseautage	+7 %	-	-	-	-	-	-

En conclusion, 15 enjeux sur 22 sont représentés par plus de la moitié des catégories d'acteurs et six sont évalués par l'ensemble de ces catégories. Chaque enjeu a été décomposé en une à neuf nouvelles catégories selon le degré de convergence des avis émis. Dans l'ensemble, plusieurs enjeux examinent la double visée administrative et clinique, le processus démocratique à l'œuvre et l'applicabilité du projet. C'est un bel exemple de l'interpénétration des différents enjeux abordé plus tôt. Les catégories d'acteurs pondèrent quatre enjeux avec

une divergence plus ou moins accentuée, que sont l'adéquation sociale du développement technologique, l'association et participation des acteurs, les utilisations secondaires des informations de santé et la gouverne de la mise en service et de l'opération des applications de réseautage.

2.2.2 Enjeux issus des articles de presse

59 articles ont été retenus de la recherche par mots clés. Sur l'ensemble des 29 enjeux thématiques, 24 ont été repérés. Ainsi, les enjeux absents sont : les contraintes de temps, la propriété intellectuelle, l'identification des personnes, la conservation de l'information et les exigences de sécurité et besoins de flexibilité. Les raisons de leur absence sont les mêmes que pour les mémoires. Également, trois enjeux n'ont été repérés qu'une fois : la transformation politique du système de santé, la gouverne de la mise en service et de l'opération des applications de réseautage et le rapport du politique au technique. La longueur relative des articles a pour effet que seulement six articles sur 59 atteignent le nombre d'enjeux maximal établi, certains n'affichant même qu'un seul enjeu. Par contre, l'intérêt d'un tel décompte global se limite à l'observation d'une tendance et n'influe pas sur l'importance de chacun des avis.

Le tableau suivant présente le décompte des articles ayant priorisé et orienté chaque enjeu. La plupart des enjeux ont des prises de position négatives et positives qui s'équivalent, soulignant ainsi des points de vue divergents. Malgré tout, neuf enjeux ont un déséquilibre de positionnement dans un sens ou dans l'autre : en négatif pour la gouverne politique, l'allocation et régie des ressources rares, le triangle confidentialité-accessibilité-consentement, la stigmatisation d'individus et de populations, la gestion d'un bien public et les vulnérabilités humaines et sociales; en positif pour le changement dans les relations,

l'adéquation sociale du développement technologique et la planification et gestion de la réorganisation découlant du réseautage. Également, plus de 35 % des articles ont priorisé les enjeux de gouverne politique et de changement dans les relations. Sept enjeux ont été priorisés dans seulement un ou deux articles. Contrairement aux mémoires, chaque article représente en général l'avis de la personne qui le signe, le cas échéant en rapport avec une certaine ligne éditoriale.

Tableau 11 : Décompte des articles et positionnements par enjeu

Enjeu	Nombre d'articles	% d'articles	Prise de position négative	Prise de position positive
Gouverne politique	22	37 %	15	7
Changement dans les relations	21	36 %	8	13
Imputabilité et contrôle des acteurs	15	25 %	7	8
Adéquation sociale du développement technologique	14	24 %	2	12
Allocation et régie des ressources rares	14	24 %	9	5
Triangle confidentialité-accessibilité-consentement	12	20 %	8	4
Stigmatisation d'individus et de populations	12	20 %	11	1
Intégration concrète des considérations éthiques et sociales	12	20 %	7	5
Gestion d'un bien public	9	15 %	7	2
Qualité de l'information	6	10 %	4	2
Planification et gestion de la réorganisation découlant du réseautage	6	10 %	1	5
Association et participation des acteurs	6	10 %	1	5
Confiance du public, des utilisateurs et des organismes de contrôle	5	8 %	2	3
Gouverne du processus de réseautage	5	8 %	2	3
Surveillance de la santé publique	5	8 %	2	3
Vulnérabilités humaines et sociales	4	7 %	4	0

Formation aux pratiques et à la culture du réseautage	3	5 %	1	2
Utilisations secondaires des informations de santé	2	3 %	2	0
Stratégies industrielles et commerciales	2	3 %	2	0
Conciliation et priorisation des intérêts et des attentes multiples	2	3 %	1	1
Utilisation des banques d'informations génétiques	2	3 %	2	0
Transformation politique du système de santé	1	2 %	1	0
Gouverne de la mise en service et de l'opération des applications de réseautage	1	2 %	1	0
Rapport du politique au technique	1	2 %	1	0

Le tableau suivant présente les enjeux et l'emphase mise sur chacun d'eux par les différents auteurs des articles. Les avis ayant la même signification sont condensés et regroupés sous des catégories issues de l'analyse des mémoires et de nouvelles catégories. Les pourcentages associés représentent la proportion d'auteurs ayant priorisé la catégorie parmi ceux ayant choisi l'enjeu (par enjeu) et parmi l'ensemble des articles (par articles). Dans l'ensemble, plusieurs enjeux se préoccupent de la volonté politique du gouvernement, s'interrogent sur la protection de la confidentialité de l'information et sur les objectifs de réseautage de l'information de santé et s'opposent à un processus non démocratique. Également, certains enjeux questionnent la consommation des services, la participation des professionnels, le rapport de l'utilisateur au dossier, les impacts de la recherche médicale sur l'utilisateur, les obligations et devoirs des intervenants et un usage préjudiciable du dossier.

Tableau 12 : Catégories d'avis des articles et enjeux classés par prééminence

Enjeu	Catégorie d'avis	Argument	% d'articles	
			/enjeu	/articles
Gouverne politique	S'interroge sur la volonté politique du gouvernement	Repère les orientations politiques du gouvernement vis-à-vis du réseau de la santé	59 %	22 %
Imputabilité et contrôle des acteurs	S'interroge sur la responsabilité professionnelle et personnelle	Offre des modalités d'usage qui peuvent modifier la responsabilité professionnelle et personnelle des intervenants	73 %	18 %
Allocation et régie des ressources rares	S'interroge sur la consommation des services	Questionne l'étendue et la disponibilité des services et les effets de projets sur celles-ci	64 %	15 %
Gouverne politique	S'interroge sur l'évidence de bénéfices cliniques	Questionne avant tout l'accessibilité et la qualité des soins	32 %	12 %
Gouverne politique	Se rallie à une transformation radicale du système de santé	Estime que des changements en profondeur sont nécessaires et que des décisions doivent être prises	32 %	12 %
Changement dans les relations	S'interroge sur la variation de la relation de confiance entre l'intervenant et l'utilisateur	Observe l'évolution conjointe du comportement des usagers et de celui des intervenants	33 %	12 %
Adéquation sociale du développement technologique	S'interroge sur les objectifs de réseautage de l'information de santé	Discute des moyens privilégiés pour donner accès aux renseignements cliniques dans le réseau de la santé	50 %	12 %
Allocation et régie des ressources rares	S'interroge sur le fondement d'un engagement financier public	Questionne la justification des coûts dans un esprit de saine gestion des fonds publics	50 %	12 %
Stigmatisation d'individus et de populations	S'oppose à un accroissement de la vulnérabilité des usagers	Représente des effets pervers potentiels qui justifient que l'on se prémunisse à cet égard	58 %	12 %
Gouverne politique	S'interroge sur l'adéquation des règles proposées	Évalue le respect des principes et des valeurs du réseau de la santé	27 %	10 %
Adéquation sociale du développement technologique	Se rallie aux objectifs cliniques de projets	Croit qu'ils peuvent contribuer à une meilleure et plus efficace prise en charge du réseau de la santé	43 %	10 %
Triangle confidentialité-accessibilité-consentement	S'interroge sur le rapport de l'utilisateur au dossier	Questionne l'encadrement donné aux usagers pour la gestion de leurs données médicales	50 %	10 %

Stigmatisation d'individus et de populations	S'oppose à un usage préjudiciable du dossier	Rejette un usage inadéquat du dossier entraînant des conséquences défavorables	50 %	10 %
Changement dans les relations	S'interroge sur les effets de l'usage d'un système d'information	Observe les effets sur les intervenants, les usagers et le réseau de la santé	24 %	9 %
Changement dans les relations	S'interroge sur les obligations et devoirs des intervenants	Relève les obligations légales et morales des intervenants	24 %	9 %
Changement dans les relations	S'interroge sur la participation des professionnels	Doit fournir aux professionnels les ressources nécessaires à leur participation	24 %	9 %
Allocation et régie des ressources rares	S'interroge sur les prévisions budgétaires de projets	Présente un estimé des coûts qui devront être supportés par le réseau de la santé	36 %	9 %
Imputabilité et contrôle des acteurs	S'interroge sur l'administration du contenu du dossier	Questionne le rapport de l'utilisateur et de l'intervenant au dossier	33 %	8 %
Triangle confidentialité-accessibilité-consentement	S'interroge sur la protection de la confidentialité de l'information	Doit trouver le système permettant de répondre aux objectifs de partage de l'information et de réelle confidentialité	42 %	8 %
Intégration concrète des considérations éthiques et sociales	S'interroge sur les obligations et devoirs des intervenants	Relève les obligations légales et morales des intervenants	42 %	8 %
Intégration concrète des considérations éthiques et sociales	S'interroge sur la protection de la confidentialité et la disponibilité de l'information	Doit trouver le système permettant de répondre aux objectifs de disponibilité, de partage de l'information et de réelle confidentialité	42 %	8 %
Gestion d'un bien public	S'interroge sur la volonté politique du gouvernement	Repère les orientations politiques du gouvernement vis-à-vis du réseau de la santé	56 %	8 %
Changement dans les relations	S'interroge sur le soutien disponible aux usagers	Questionne l'encadrement donné aux usagers pour l'utilisation des services sociaux et de santé	19 %	7 %
Imputabilité et contrôle des acteurs	S'interroge sur l'administration des droits d'accès	Présente des difficultés opérationnelles importantes et en questionne la fiabilité	27 %	7 %
Planification et gestion de la réorganisation découlant du réseautage	S'interroge sur la transformation de la charge de travail	Apporte des changements majeurs dans la pratique des intervenants du réseau de la santé	67 %	7 %

Association et participation des acteurs	S'interroge sur la participation des professionnels	Doit fournir aux professionnels les ressources nécessaires à leur participation	67 %	7 %
Triangle confidentialité-accessibilité-consentement	Se rallie aux modalités du consentement	Parle d'un consentement libre, éclairé et révoquant en tout temps	25 %	5 %
Triangle confidentialité-accessibilité-consentement	S'oppose aux modalités du consentement	Ne peut parler ici d'un consentement libre, manifeste et éclairé	25 %	5 %
Stigmatisation d'individus et de populations	S'interroge sur l'intrusion dans la pratique médicale des intervenants	Redoute le contrôle de l'acte médical des intervenants ou la surveillance de leur état de santé	25 %	5 %
Confiance du public, des utilisateurs et des organismes de contrôle	S'interroge sur l'importance de la relation de confiance interpersonnelle	Questionne les effets de la présence ou de l'absence d'une relation de confiance	60 %	5 %
Gouverne du processus de réseautage	S'interroge sur la volonté politique du gouvernement	Repère les orientations politiques du gouvernement vis-à-vis du réseau de la santé	60 %	5 %
Gouverne du processus de réseautage	S'interroge sur les objectifs de réseautage de l'information de santé	Discute des moyens privilégiés pour donner accès aux renseignements cliniques dans le réseau de la santé	60 %	5 %
Surveillance de la santé publique	S'interroge sur la volonté politique du gouvernement	Repère les orientations politiques du gouvernement vis-à-vis du réseau de la santé	60 %	5 %
Surveillance de la santé publique	S'interroge sur la prévention et la promotion de la santé	Questionne les orientations en prévention et en promotion de la santé	60 %	5 %
Vulnérabilités humaines et sociales	S'interroge sur l'évolution du système de santé	Questionne le respect des valeurs du système de santé et l'évolution possible de celui-ci	75 %	5 %
Formation aux pratiques et à la culture du réseautage	S'interroge sur les modalités de formation des intervenants	Réclame une formation adéquate pour les intervenants	100 %	5 %
Gouverne politique	S'interroge sur le processus démocratique à l'œuvre	Apprécie le rôle des professionnels de la santé	9 %	3 %
Adéquation sociale du développement technologique	S'interroge sur l'usage des cartes	Questionne la nécessité absolue de se doter d'une carte et son usage éventuel	14 %	3 %

Allocation et régie des ressources rares	S'oppose à la priorité des dépenses de projets	Juge inutile d'injecter de l'argent sans véritables réformes structurelles	14 %	3 %
Intégration concrète des considérations éthiques et sociales	Se rallie à une responsabilisation des usagers	Souhaite une plus grande conscientisation des usagers vis-à-vis du système de santé et de services sociaux	17 %	3 %
Intégration concrète des considérations éthiques et sociales	S'interroge sur le fonctionnement actuel du système de santé	Encense, questionne ou dénonce le système de santé et de services sociaux actuel	17 %	3 %
Gestion d'un bien public	S'oppose au fonctionnement actuel du système de santé	Dénonce le système de santé et de services sociaux actuel	22 %	3 %
Gestion d'un bien public	S'interroge sur la consommation des services	Questionne l'étendue et la disponibilité des services et les effets de projets sur celles-ci	22 %	3 %
Qualité de l'information	S'oppose à un dossier incomplet	Cherche à se protéger envers le corps médical et met en doute la bonne tenue des dossiers	33 %	3 %
Qualité de l'information	S'oppose à l'absence d'analyses approfondies	Privilégie des études indépendantes ou plus approfondies sur le projet	33 %	3 %
Qualité de l'information	S'interroge sur le rapport de l'intervenant au dossier	Entérine un accès élargi au dossier pour les médecins et en questionne les effets	33 %	3 %
Planification et gestion de la réorganisation découlant du réseautage	S'interroge sur les modalités d'accès et d'utilisation des données	Mesure le gain de temps pour les professionnels lorsque la charge de travail n'est pas disproportionnée	33 %	3 %
Association et participation des acteurs	Se rallie à une participation de l'administration publique	Avance des avis impliquant fortement l'administration publique	33 %	3 %
Confiance du public, des utilisateurs et des organismes de contrôle	S'interroge sur l'établissement d'un climat de confiance dans le réseau	Questionne les effets de la présence ou de l'absence d'un climat de confiance	40 %	3 %
Stratégies industrielles et commerciales	S'oppose aux intérêts financiers en jeu	A le sentiment que les intérêts financiers des uns et des autres ont préséance sur les besoins et les intérêts collectifs de la population	100 %	3 %

Stratégies industrielles et commerciales	S'oppose aux objectifs de réseautage de l'information de santé	Doute des moyens utilisés pour avoir accès aux renseignements cliniques dans le réseau de la santé	100 %	3 %
Utilisation des banques d'informations génétiques	S'interroge sur la protection de la confidentialité de l'information	Doit trouver le système permettant de répondre aux objectifs de partage de l'information et de réelle confidentialité	100 %	3 %
Changement dans les relations	S'interroge sur les impacts de la recherche médicale sur l'utilisateur	Peut révéler certaines prédispositions de santé ou constituer des profils de santé	5 %	2 %
Intégration concrète des considérations éthiques et sociales	S'oppose à la volonté politique du gouvernement	Dénonce les orientations politiques du gouvernement vis-à-vis du réseau de la santé	8 %	2 %
Gestion d'un bien public	S'oppose à un exercice non démocratique et non transparent	S'inquiète d'une certaine précipitation et d'un manque de transparence	11 %	2 %
Qualité de l'information	S'interroge sur le rapport de l'utilisateur au dossier	Questionne l'encadrement donné aux usagers pour la gestion de leurs données médicales	17 %	2 %
Qualité de l'information	S'oppose à un dossier inexact	Rend difficile la possibilité de se faire une idée juste de la qualité et de la validité des données	17 %	2 %
Planification et gestion de la réorganisation découlant du réseautage	S'interroge sur le rapport du clinique au technique	Réalise l'ampleur de la tâche d'informatisation du réseau de la santé	17 %	2 %
Association et participation des acteurs	Se rallie à une participation des usagers	Gage sur l'effet mobilisateur de la participation des usagers	17 %	2 %
Association et participation des acteurs	Se rallie à un processus démocratique	Propose une consultation constante avec le milieu médical et le public	17 %	2 %
Association et participation des acteurs	S'oppose à un processus non démocratique	Accuse une absence de débat et des projets en génétique mal définis et mal documentés	17 %	2 %
Gouverne du processus de réseautage	S'oppose à un exercice non démocratique et non transparent	S'inquiète d'une certaine précipitation et d'un manque de transparence	20 %	2 %
Vulnérabilités humaines et sociales	S'oppose à un usage préjudiciable du dossier	Rejette un usage inadéquat du dossier entraînant des conséquences défavorables	25 %	2 %

Transformation politique du système de santé	S'interroge sur la transformation radicale du système de santé	Questionne la privatisation de certains services	100 %	2 %
Gouverne de la mise en service et de l'opération des applications de réseautage	S'oppose à une implantation non graduelle du projet	Privilégie une adaptation mutuelle et une approche par étape	100 %	2 %
Rapport du politique au technique	S'interroge sur l'acceptabilité de nouvelles pratiques	Questionne les effets de nouvelles pratiques	100 %	2 %
Utilisations secondaires des informations de santé	S'oppose à un usage non clinique des informations de santé	Redoute une transmission des informations génétiques à des fins non cliniques	50 %	1 %
Utilisations secondaires des informations de santé	S'oppose à un détournement des finalités de projets	Craint un usage inadéquat des renseignements par les organismes de recherche	50 %	1 %
Utilisations secondaires des informations de santé	S'interroge sur la communication d'informations à un tiers	Questionne les modalités de transmission d'information à une tierce personne	50 %	1 %
Conciliation et priorisation des intérêts et des attentes multiples	S'interroge sur la nature des relations entre l'état et les citoyens	Estime que par delà les projets, cela oblige à se pencher sur la nature des relations que l'on veut établir	50 %	1 %
Conciliation et priorisation des intérêts et des attentes multiples	S'interroge sur la nature des relations entre médecins et pharmaciens	Estime que par delà les projets, cela oblige à se pencher sur la nature des relations professionnelles que l'on veut établir	50 %	1 %
Utilisation des banques d'informations génétiques	S'interroge sur les impacts de la recherche médicale sur l'utilisateur	Peut constituer des profils de santé	50 %	1 %

Le tableau suivant présente le décompte des articles (en %) par enjeu et par catégorie d'articles ayant priorisé chacun d'eux, englobant les prises de position négatives et positives. Ce tableau permet une lecture ligne par ligne pour une comparaison des enjeux et une lecture colonne par colonne afin de dégager un portrait des enjeux priorisés par chaque catégorie. Les

valeurs hautes sont sur fond brun, les valeurs moyennes sur fond jaune clair et les valeurs basses sur fond blanc.

Tableau 13 : Décompte des articles par enjeu et catégorie d'articles

Enjeu	Catégories d'articles		
	ÉCHO	QUID	PRES
Gouverne politique	75 %	35 %	8 %
Changement dans les relations	8 %	44 %	38 %
Imputabilité et contrôle des acteurs	17 %	24 %	38 %
Adéquation sociale du développement technologique	50 %	21 %	8 %
Allocation et régie des ressources rares	67 %	15 %	8 %
Triangle confidentialité-accessibilité-consentement	17 %	18 %	31 %
Stigmatisation d'individus et de populations	8 %	24 %	23 %
Intégration concrète des considérations éthiques et sociales	25 %	24 %	8 %
Gestion d'un bien public	33 %	12 %	8 %
Qualité de l'information	-	15 %	8 %
Planification et gestion de la réorganisation découlant du réseautage	-	18 %	-
Association et participation des acteurs	33 %	3 %	8 %
Confiance du public, des utilisateurs et des organismes de contrôle	8 %	12 %	-
Gouverne du processus de réseautage	33 %	3 %	-
Surveillance de la santé publique	17 %	9 %	-
Vulnérabilités humaines et sociales	17 %	3 %	8 %
Formation aux pratiques et à la culture du réseautage	8 %	6 %	-
Utilisations secondaires des informations de santé	-	3 %	8 %
Stratégies industrielles et commerciales	-	-	15 %
Conciliation et priorisation des intérêts et des attentes multiples	8 %	3 %	-
Utilisation des banques d'informations génétiques	-	6 %	-
Transformation politique du système de santé	-	3 %	-
Gouverne de la mise en service et de l'opération des applications de réseautage	8 %	-	-

Rapport du politique au technique	-	-	8 %
-----------------------------------	---	---	-----

Une lecture verticale du tableau permet de constater que trois-quarts des auteurs d'articles en écho aux mémorialistes priorisent la gouverne politique et un peu moins l'allocation et régie des ressources rares. La moitié d'entre eux priorisent l'adéquation sociale du développement technologique. Également, un tiers des auteurs de cette catégorie priorisent la gestion d'un bien public, l'association et participation des acteurs et la gouverne du processus de réseautage. Un quart seulement d'entre eux privilégient l'intégration concrète des considérations éthiques et sociales.

En ce qui concerne les auteurs d'articles où un discours est rapporté, plus d'un tiers d'entre eux privilégient le changement dans les relations et la gouverne politique. Entre 21 % et 24 % d'entre eux favorisent l'imputabilité et contrôle des acteurs, la stigmatisation d'individus et de populations, l'intégration concrète des considérations éthiques et sociales et l'adéquation sociale du développement technologique.

La catégorie d'articles où les auteurs utilisent le média pour s'exprimer privilégie pour plus ou moins un tiers d'entre eux, le changement dans les relations, l'imputabilité et contrôle des acteurs et le triangle confidentialité-accessibilité-consentement. Un quart des auteurs priorisent la stigmatisation d'individus et de populations.

Le tableau suivant reprend le précédent en mettant l'accent sur les prises de position. C'est la valeur la plus forte des deux prises de position négative et positive qui est indiquée. Le pourcentage représente la proportion d'auteurs de la catégorie se ralliant au positionnement majoritaire. Les valeurs négatives sont sur fond lavande, les valeurs positives sur fond vert clair et les valeurs indéterminées sur fond blanc.

Tableau 14 : Décompte des positionnements par enjeu et catégorie d'articles

Enjeu	Catégories d'articles		
	ÉCHO	QUID	PRES
Gouverne politique	-42 %	-26 %	-8 %
Changement dans les relations	+8 %	+32 %	-31%
Imputabilité et contrôle des acteurs	+17%	-18 %	+31%
Adéquation sociale du développement technologique	+42 %	+18 %	+8 %
Allocation et régie des ressources rares	-50 %	+9 %	-8 %
Triangle confidentialité-accessibilité-consentement	-17 %	+12 %	-31%
Stigmatisation d'individus et de populations	-8 %	-21 %	-23%
Intégration concrète des considérations éthiques et sociales	+17 %	-15 %	-8 %
Gestion d'un bien public	-25 %	-9 %	-8 %
Qualité de l'information	-	-9 %	-8 %
Planification et gestion de la réorganisation découlant du réseautage	-	+15 %	-
Association et participation des acteurs	+33 %	-3 %	+8 %
Confiance du public, des utilisateurs et des organismes de contrôle	+8 %	±6 %	-
Gouverne du processus de réseautage	±17 %	+3 %	-
Surveillance de la santé publique	+17 %	-6 %	-
Vulnérabilités humaines et sociales	-17 %	-3 %	-8 %
Formation aux pratiques et à la culture du réseautage	+8 %	±3 %	-
Utilisations secondaires des informations de santé	-	-3 %	-8 %
Stratégies industrielles et commerciales	-	-	-15%
Conciliation et priorisation des intérêts et des attentes multiples	-8 %	+3 %	-
Utilisation des banques d'informations génétiques	-	-6 %	-
Transformation politique du système de santé	-	-3 %	-
Gouverne de la mise en service et de l'opération des applications de réseautage	-8 %	-	-
Rapport du politique au technique	-	-	-8 %

En conclusion, 11 enjeux sur 24 sont assignés par la totalité des catégories d'articles. Chaque enjeu a été décomposé en une à six nouvelles catégories selon le degré de convergence des avis émis. Dans l'ensemble, plusieurs enjeux examinent la volonté politique du gouvernement, la protection de la confidentialité de l'information, les objectifs de réseautage de l'information de santé et s'opposent à un processus non démocratique. Ceci est représentatif de l'interpénétration des différents enjeux. Les catégories d'acteurs pondèrent cinq enjeux avec une divergence plutôt accentuée, que sont le changement dans les relations, l'imputabilité et contrôle des acteurs, le triangle confidentialité-accessibilité-consentement, l'intégration concrète des considérations éthique et sociale et la gouverne du processus de réseautage.

2.2.3 Corrélations des mémoires et des articles

La comparaison des résultats des deux analyses transversales précédentes permet de faire ressortir les points de convergence et de divergence des avis des deux séries de documents. Pour commencer, la figure suivante présente les 12 premiers enjeux des décomptes des mémoires et des articles. On remarque ainsi que sur ces 12 enjeux, 11 sont les mêmes.

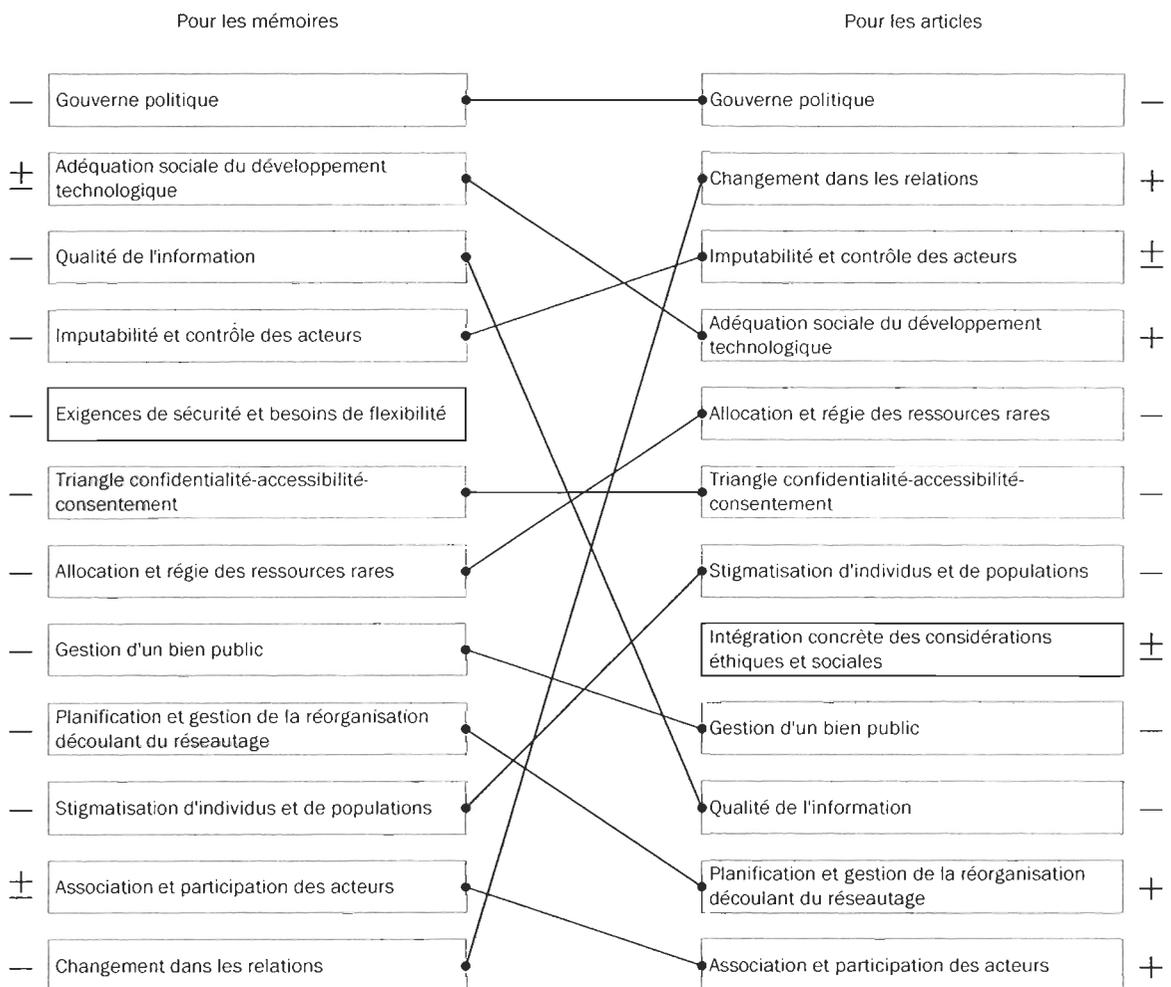


Figure 1 : Corrélations des 12 premiers enjeux des décomptes des documents

Plusieurs enjeux semblent avoir un niveau de priorisation équivalent, telles la gouverne politique, l'imputabilité et contrôle des acteurs, le triangle confidentialité-accessibilité-consentement, la gestion d'un bien public et l'association et participation des acteurs. À l'opposé, la qualité de l'information est un enjeu prioritaire plus souvent choisi par les auteurs de mémoires que par les auteurs d'articles. Et à l'inverse, les auteurs d'articles privilégient l'enjeu de changement dans les relations plus que ne le font les auteurs de mémoires. Il est à noter que l'enjeu des exigences de sécurité et besoins de flexibilité se retrouve uniquement parmi les auteurs de mémoires, ce qui peut être dû au fort accent technologique de l'avant-projet de loi sur la carte santé du Québec et au contenu plus généralisateur des articles de presse. Également, l'enjeu d'intégration concrète des considérations éthiques et sociales ne se retrouve que parmi les auteurs d'articles et a peut être pour origine le fort accent social des articles de presse et l'ampleur des enjeux possibles pour la codification des mémoires. Quant aux enjeux restants, les auteurs de mémoires semblent favoriser l'adéquation sociale du développement technologique et la planification et gestion de la réorganisation découlant du réseautage. Les auteurs d'articles, quant à eux, privilégient l'allocation et régie des ressources rares ainsi que la stigmatisation d'individus et de populations.

En ce qui concerne la prise de position en regard des enjeux, l'ensemble est assez homogène à l'exception de deux enjeux positionnés négativement par les auteurs de mémoires et positivement par les auteurs d'articles : la planification et gestion de la réorganisation découlant du réseautage et le changement dans les relations.

La figure suivante présente les 12 derniers enjeux des décomptes des mémoires et des articles. On remarque que six enjeux sont priorisés dans un seul camp.

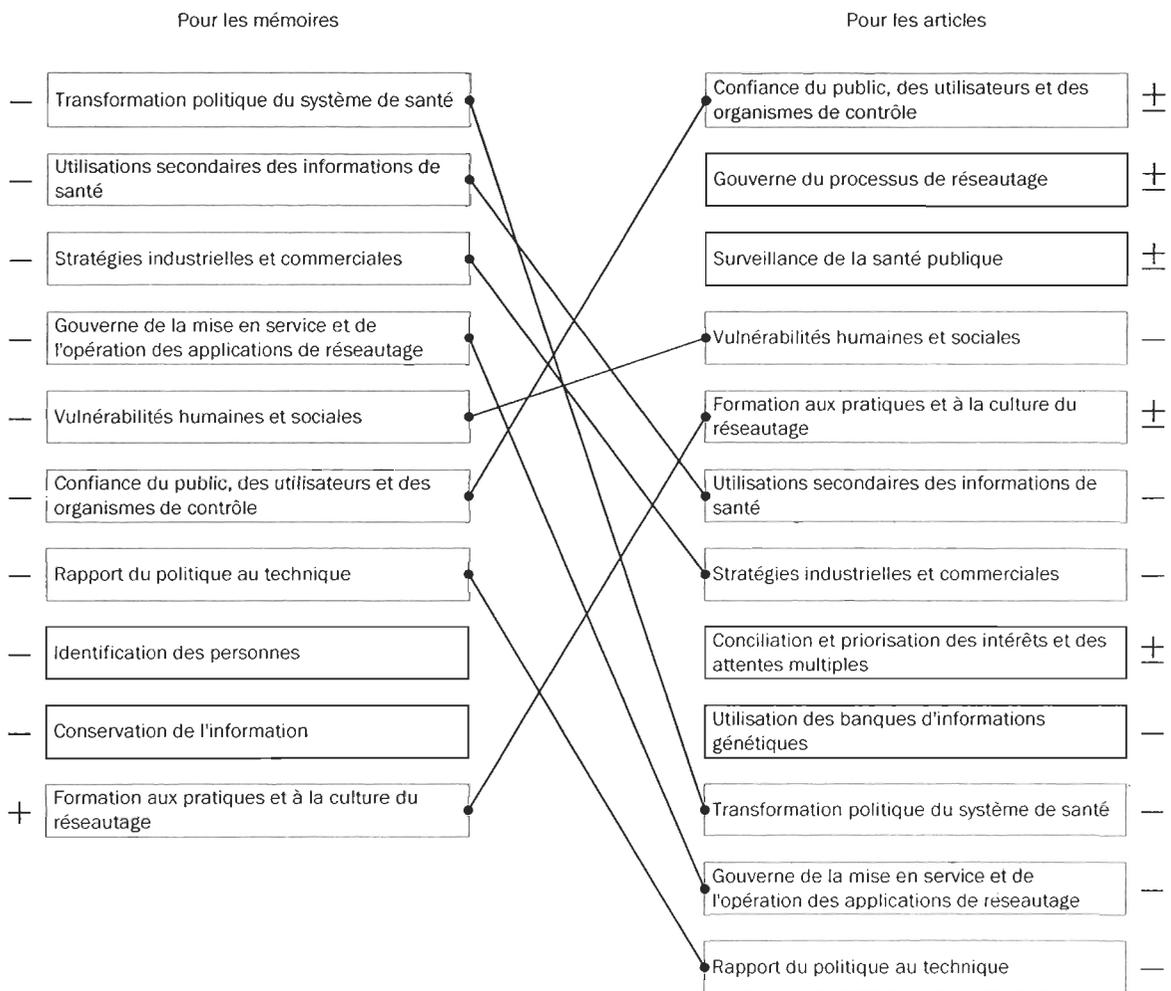


Figure 2 : Corrélations des 12 derniers enjeux des décomptes des documents

Seul l'enjeu de vulnérabilités humaines et sociales se situe à un niveau de priorisation équivalent pour les auteurs de mémoires et d'articles. Plusieurs enjeux mis en avant par les auteurs de mémoires ont un niveau de priorisation moindre pour les auteurs d'articles : la transformation politique du système de santé, les utilisations secondaires des informations de santé, les stratégies industrielles et commerciales, la gouverne de la mise en service et de l'opération des applications de réseautage et le rapport du politique au technique. À l'inverse, les enjeux de confiance du public, des utilisateurs et des organismes de contrôle et de

formation aux pratiques et à la culture du réseautage sont favorisés par les auteurs d'articles. Les enjeux d'identification des personnes et de conservation de l'information sont exclusifs aux auteurs de mémoires probablement pour les mêmes raisons avancées que pour celles faisant partie des douze premiers enjeux. Également, seuls les auteurs d'articles privilégient les enjeux de gouverne du processus de réseautage, de surveillance de la santé publique, de conciliation et priorisation des intérêts et des attentes multiples et d'utilisation des banques d'informations génétiques, sans doute pour les mêmes raisons exprimées précédemment. Le positionnement des enjeux est assez homogène et tend vers le négatif.

La figure suivante compare les 25 premiers enjeux prééminents des mémoires et des articles. La répétition des enjeux est liée à un découpage par catégorie d'avis. Il est possible de dissocier aussitôt les enjeux que l'on retrouve ici dans les deux types de documents et ceux présents dans un seul camp. Ainsi, seuls les auteurs de mémoires privilégient la qualité de l'information et s'opposent précisément au pouvoir discrétionnaire de l'utilisateur sur son dossier et généralement à un dossier incomplet ou inexact. Les mêmes auteurs favorisent les exigences de sécurité et besoins de flexibilité et s'opposent à la concentration des renseignements et de leur gestion tout en s'interrogeant sur la protection de la confidentialité de l'information. Les auteurs d'articles, quant à eux, sont seuls à solliciter l'enjeu de stigmatisation d'individus et de populations et s'opposent à un accroissement de la vulnérabilité des usagers ainsi qu'à un usage préjudiciable du dossier. Les mêmes auteurs privilégient l'intégration concrète des considérations éthiques et sociales et s'interrogent sur les obligations et devoirs des intervenants ainsi que sur la protection de confidentialité et la disponibilité de l'information.

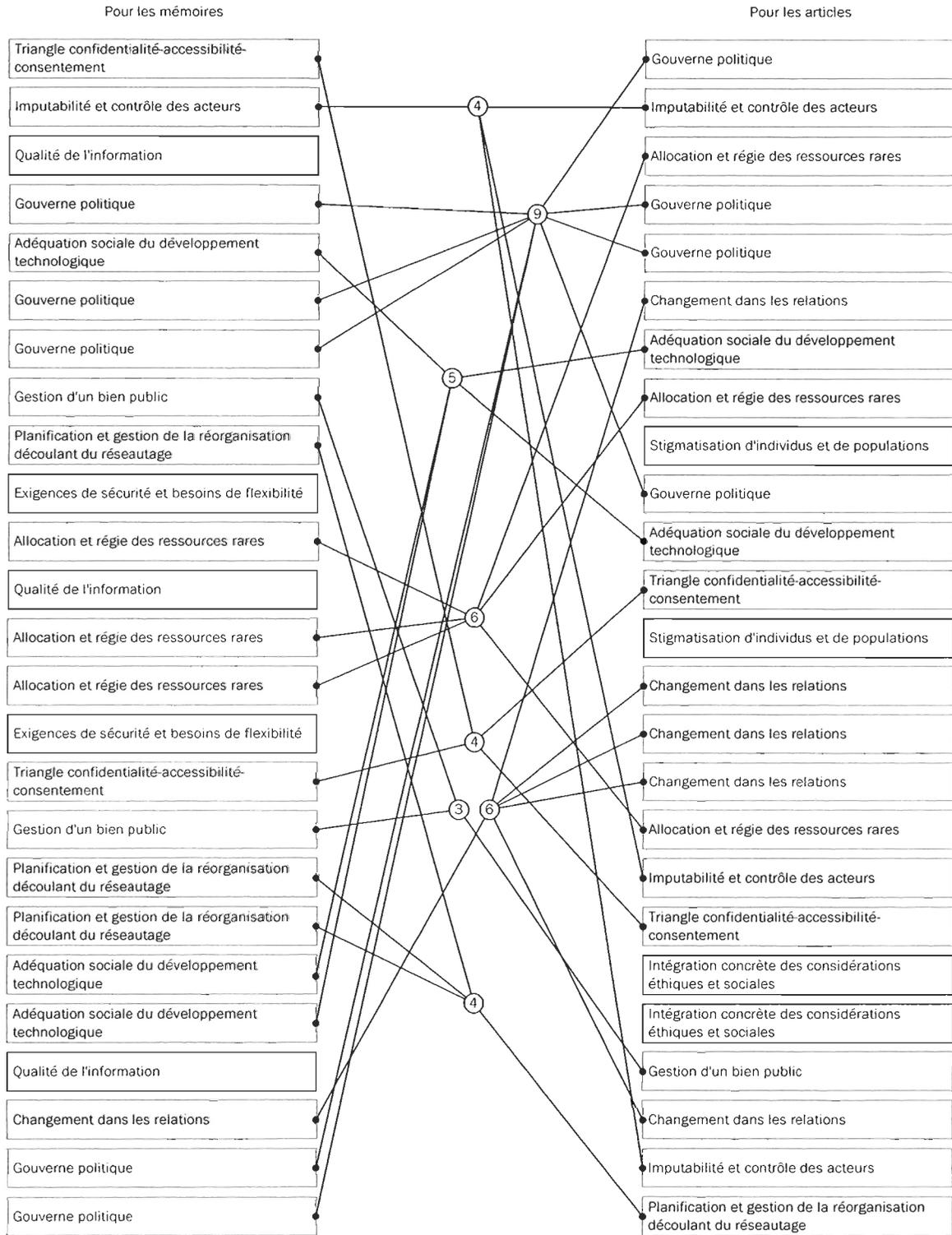


Figure 3 : Corrélation des 25 premiers enjeux prééminents des documents

En ce qui concerne les enjeux communs, l'imputabilité et le contrôle des acteurs, en deuxième position dans les deux camps, fait l'objet d'une opposition à l'approximation des droits d'accès pour les auteurs de mémoires et d'une interrogation beaucoup plus opérationnelle sur la responsabilité et l'administration du dossier et des droits d'accès pour les auteurs d'articles. La gouverne politique, enjeu très présent des deux côtés, met en cause l'applicabilité du projet, sa définition par règlement et le processus démocratique à l'œuvre pour les auteurs de mémoires alors qu'il fait s'interroger sur la volonté politique du gouvernement pour les auteurs d'articles dont c'est le premier enjeu. Toujours pour cet enjeu, l'évidence de bénéfices cliniques est questionnée par l'ensemble des auteurs et la transformation radicale du système de santé est refusée par les auteurs de mémoires mais adoptée par les auteurs d'articles. Le triangle confidentialité-accessibilité-consentement est en première position pour les auteurs de mémoires, lesquels s'opposent aux modalités de consentement proposées. Pour le même enjeu, les auteurs d'articles s'interrogent sur le rapport de l'utilisateur au dossier et tous les auteurs sur la protection de la confidentialité de l'information. L'adéquation sociale du développement technologique est un enjeu privilégié par l'ensemble des auteurs qui épaulent les objectifs cliniques et les objectifs de réseautage. Seuls les auteurs de mémoires s'opposent à l'usage d'un résumé. La gestion d'un bien public est plus fréquent et plus opposant chez les auteurs de mémoires, lesquels mettent en cause le débat et la définition même du projet, alors que les auteurs d'articles s'interrogent sur la volonté politique du gouvernement. Les auteurs s'interrogent sur l'enjeu de planification et gestion de la réorganisation découlant du réseautage principalement en ce qui concerne le changement de la pratique. L'enjeu d'allocation et régie des ressources rares est malmené par les auteurs de mémoires, lesquels s'opposent à la priorité des dépenses, aux prévisions budgétaires et au fondement d'un engagement financier alors que les auteurs d'articles ne

font que s'interroger sur les mêmes thèmes. Enfin, l'enjeu de changement dans les relations est très présent chez les auteurs d'articles qui s'interrogent sur la variation de la relation de confiance entre l'usager et l'intervenant, sur les effets de l'usage d'un système d'information, sur les obligations et devoirs des intervenants et sur la participation des professionnels. Les auteurs de mémoires, quant à eux, s'opposent à l'altération de la relation de confiance citée.

Les 50 enjeux restants pour chacun des types de document pourraient faire l'objet d'une analyse plus approfondie, laquelle ne fait pas partie de ce mémoire. Également, en raison de la différence des catégories qui sont adoptées pour les mémoires et pour les articles, il n'est pas possible de corréler directement les résultats issus de ces deux types de document.

2.3 Étape 3. Étude des argumentations

2.3.1 Argumentations issues des mémoires de la Commission des affaires sociales

Le tableau suivant présente le décompte des mémoires ayant abordé un enjeu sous un angle éthique, politique ou idéologique. Dans l'ensemble, et à l'exclusion des quatre enjeux représentés par un seul mémoire, dix enjeux ont un argumentaire prépondérant, c'est-à-dire privilégié par 70 % ou plus des acteurs et groupes d'acteurs ayant priorisé l'enjeu. Ainsi, l'axe politique est-il prédominant pour les enjeux suivants : la gouverne politique, l'allocation et régie des ressources rares, la gestion d'un bien public, la transformation politique du système de santé, la gouverne de la mise en service et de l'opération des applications de réseautage et la confiance du public, des utilisateurs et des organismes de contrôle. L'axe éthique, quant à lui, est prédominant pour les enjeux restants : le triangle confidentialité-accessibilité-consentement, la stigmatisation d'individus et de populations, le changement dans les relations et les vulnérabilités humaines et sociales.

Plusieurs enjeux montrent clairement une divergence quant à l'argumentation. Il en est ainsi pour l'adéquation sociale du développement technologique, la qualité de l'information, l'imputabilité et contrôle des acteurs, les exigences de sécurité et besoins de flexibilité, la planification et gestion de la réorganisation découlant du réseautage, l'association et participation des acteurs, les utilisations secondaires des informations de santé et les stratégies industrielles et commerciales. La valeur d'un axe prépondérant est sur fond brun, les valeurs de 2 ou 3 axes concurrents sur fond jaune clair et les autres valeurs sur fond blanc.

Tableau 15 : Décompte des mémoires par enjeu et par axe

Enjeu	Nombre de mémoires	Axe éthique	Axe politique	Axe idéologique
Gouverne politique	35	0	35	0
Adéquation sociale du développement technologique	28	3	8	17
Qualité de l'information	24	10	1	13
Imputabilité et contrôle des acteurs	23	7	12	4
Exigences de sécurité et besoins de flexibilité	22	9	7	6
Triangle confidentialité-accessibilité-consentement	21	18	1	2
Allocation et régie des ressources rares	20	0	15	5
Gestion d'un bien public	17	1	16	0
Planification et gestion de la réorganisation découlant du réseautage	15	4	3	8
Stigmatisation d'individus et de populations	12	9	3	0
Association et participation des acteurs	10	2	5	3
Changement dans les relations	10	7	2	1
Transformation politique du système de santé	7	0	7	0
Utilisations secondaires des informations de santé	6	4	2	0
Stratégies industrielles et commerciales	6	2	3	1
Gouverne de la mise en service et de l'opération des applications de réseautage	5	1	4	0
Vulnérabilités humaines et sociales	3	3	0	0
Confiance du public, des utilisateurs et des organismes de contrôle	3	0	3	0
Rapport du politique au technique	1	0	1	0
Identification des personnes	1	1	0	0
Conservation de l'information	1	1	0	0
Formation aux pratiques et à la culture du réseautage	1	0	1	0

Le tableau suivant présente les enjeux et l'emphase mise sur chacun d'eux par les différents mémoires en fonction de l'argumentaire. Les catégories regroupant les avis par enjeu sont celles de l'étape 2. Le pourcentage associé à chacune d'elles représente la proportion d'acteurs ou de groupes d'acteurs ayant priorisé l'enjeu sous cet axe. Il faut noter que parmi les enjeux ayant un axe prépondérant, les avis de deux enjeux sont partagés : entre les axes politique et idéologique pour l'allocation et régie des ressources rares et entre les axes éthique et politique pour la stigmatisation d'individus et de populations.

Tableau 16 : Catégories d'avis des mémoires par enjeu et par axe

Enjeu	Axe éthique	Axe politique	Axe idéologique
Gouverne politique	-	S'interroge sur l'applicabilité du projet (34 %) S'oppose à une définition du projet par règlement (29 %) S'interroge sur le processus démocratique à l'œuvre (29 %) S'oppose à une transformation radicale du système de santé (17 %) S'interroge sur l'évidence de bénéfices cliniques (17 %) S'interroge sur l'adéquation de la technologie proposée (14 %) S'oppose à une double visée administrative et clinique (11 %) S'interroge sur l'adéquation des règles proposées (11 %) S'interroge sur la pertinence du comité de surveillance (9 %)	-

Adéquation sociale du développement technologique	S'interroge sur la double visée administrative et clinique (4 %)	S'oppose à l'usage du résumé (11 %) S'interroge sur les objectifs cliniques du projet (11 %) S'interroge sur l'adéquation du projet (11 %) S'interroge sur la double visée administrative et clinique (4 %)	Se rallie aux objectifs cliniques du projet (25 %) Se rallie aux objectifs de réseautage de l'information de santé (18 %) S'interroge sur l'usage des cartes (14 %) S'oppose à l'usage du résumé (11 %) S'interroge sur les objectifs cliniques du projet (11 %) S'interroge sur la double visée administrative et clinique (4 %)
Qualité de l'information	S'oppose à un dossier inexact (21 %) S'interroge sur le rapport de l'utilisateur au dossier (8 %)	-	S'oppose au pouvoir discrétionnaire de l'utilisateur sur son dossier (42 %) S'oppose à un dossier incomplet (21 %) S'oppose au dédoublement des dossiers (13 %) S'interroge sur le rapport de l'intervenant au dossier (13 %)
Imputabilité et contrôle des acteurs	S'interroge sur l'administration du contenu du résumé (13 %) S'interroge sur la responsabilité professionnelle et personnelle (4 %)	S'oppose à l'approximation des droits d'accès des intervenants (43 %) S'interroge sur l'administration de la carte d'habilitation (13 %) S'interroge sur la responsabilité professionnelle et personnelle (4 %)	-
Exigences de sécurité et besoins de flexibilité	S'interroge sur la protection de la confidentialité de l'information (23 %) S'oppose à la concentration des renseignements et de leur gestion (18 %) S'oppose à un décloisonnement administratif et clinique (14 %) S'interroge sur l'applicabilité du projet (9%)	S'oppose à la concentration des renseignements et de leur gestion (18 %)	S'interroge sur l'utilisation du potentiel de la carte à microprocesseur (14 %)

Triangle confidentialité-accessibilité-consentement	<p>S'oppose aux modalités du consentement (71 %)</p> <p>S'interroge sur la protection de la confidentialité de l'information (29 %)</p> <p>S'interroge sur le rapport de l'utilisateur au dossier (24 %)</p>	-	-
Allocation et régie des ressources rares	-	<p>S'oppose aux prévisions budgétaires du projet (40 %)</p> <p>S'oppose à un engagement financier non fondé (40 %)</p> <p>S'oppose à la priorité des dépenses du projet (25 %)</p> <p>S'interroge sur la consommation des services (20 %)</p>	S'oppose à la priorité des dépenses du projet (25 %)
Gestion d'un bien public	-	<p>S'oppose à un exercice non démocratique et non transparent (59 %)</p> <p>S'oppose à des éléments de conception du projet (41 %)</p> <p>S'interroge sur la nature des relations entre l'état et les citoyens (24 %)</p>	-
Planification et gestion de la réorganisation découlant du réseautage	S'interroge sur le rapport du clinique au technique (7 %)	-	<p>S'interroge sur la transformation de la charge de travail (33 %)</p> <p>S'interroge sur l'augmentation de la charge de travail (27 %)</p> <p>S'interroge sur les modalités d'accès et d'utilisation des données (20 %)</p> <p>S'interroge sur le rapport du clinique au technique (7 %)</p>
Stigmatisation d'individus et de populations	<p>S'oppose à un accroissement de la vulnérabilité des usagers (50 %)</p> <p>S'interroge sur un usage préjudiciable du résumé (42 %)</p> <p>S'interroge sur la primauté du contrôle administratif (17 %)</p>	<p>S'interroge sur la primauté du contrôle administratif (17 %)</p> <p>S'oppose à une intrusion dans la pratique médicale des intervenants (17 %)</p>	-

Association et participation des acteurs	-	S'interroge sur la participation de l'administration publique (30 %) S'interroge sur la participation des professionnels (20 %) S'oppose à un processus non démocratique (20 %)	Se rallie à un processus démocratique (20 %) S'interroge sur la participation des professionnels (20 %)
Changement dans les relations	S'oppose à une altération de la relation de confiance entre l'intervenant et l'utilisateur (60 %) S'interroge sur l'usage du résumé (30 %)	S'interroge sur les contraintes économiques du projet (20 %)	-
Transformation politique du système de santé	-	S'oppose à une transformation radicale du système de santé (71 %). S'interroge sur le volet administratif du projet (29 %). Se rallie au projet (14 %).	-
Utilisations secondaires des informations de santé	S'oppose à un usage non clinique des informations de santé (33 %) S'interroge sur la communication d'informations à un tiers (33 %) S'oppose à un détournement des finalités du projet (17 %)	S'oppose à un détournement des finalités du projet (17 %)	-
Stratégies industrielles et commerciales	S'oppose aux intérêts financiers en jeu (33 %)	S'oppose aux intérêts financiers en jeu (33 %) S'interroge sur le détournement des finalités du projet (33 %)	Se rallie au projet (17 %)
Gouverne de la mise en service et de l'opération des applications de réseautage	-	S'oppose à une implantation non graduelle du projet (80 %) S'interroge sur l'applicabilité du projet (40 %)	-

Vulnérabilités humaines et sociales	S'interroge sur un risque d'automatisation des services (67 %) S'interroge sur les conséquences de dérapages technologiques (33 %) S'interroge sur l'usage de la carte en situation d'urgence (33 %)	-	-
Confiance du public, des utilisateurs et des organismes de contrôle	-	S'oppose au projet sans la confiance de la population (33 %) S'interroge sur le processus démocratique à l'œuvre (67 %)	-
Rapport du politique au technique	-	S'oppose à l'absence d'analyses approfondies (100 %)	-
Identification des personnes	S'interroge sur l'usage d'un identifiant unique (100 %)	-	-
Conservation de l'information	S'interroge sur la concentration des renseignements (100 %)	-	-
Formation aux pratiques et à la culture du réseautage	-	S'interroge sur la formation des intervenants (100 %)	-

Pour les trois catégories d'avis communes à quelques enjeux, recensées à l'étape 2, que sont la double visée administrative et clinique, le processus démocratique à l'œuvre et l'applicabilité du projet, l'axe politique est prépondérant suivi de l'axe éthique. Par contre, seul le processus démocratique à l'œuvre possède également un argumentaire idéologique.

Le tableau suivant dresse un portrait de la répartition des avis par catégorie d'acteurs et par axe. Les usagers et groupes communautaires ainsi que les organismes gouvernementaux semblent avoir une argumentation soit éthique, soit politique. Au contraire des autres catégories d'acteurs qui privilégient l'axe politique.

Les valeurs prépondérantes en éthique sont sur fond rose saumon et celles en politique sur fond bleu moyen. L'axe idéologique ne présente pas de valeur prépondérante.

Tableau 17 : Décompte des avis des mémoires par axe et catégorie d'acteurs

Axe	Catégories d'acteurs						
	USAG	PROF	SYND	CENT	ÉTAB	GOUV	SOCI
Éthique	34	9	10	3	1	8	17
Politique	35	16	24	10	7	8	29
Idéologique	15	10	6	5	4	5	15
Total des avis /271	84	35	40	18	12	21	61

Le tableau qui suit présente le décompte des mémoires (en %) par enjeu et par catégorie d'acteurs ayant priorisé chacun d'eux, précisant la répartition des avis par axe. Ce tableau permet une lecture ligne par ligne afin d'établir, pour un enjeu, une comparaison des argumentations des différentes catégories d'acteurs et une lecture colonne par colonne afin de cerner les enjeux et axes prééminents de chaque catégorie d'acteurs. Les valeurs en éthique sont sur fond rose saumon, celles en politique sur fond bleu moyen et celles en idéologie sur fond turquoise clair.

Tableau 18 : Décompte des mémoires par enjeu, catégorie d'acteurs et axe

Enjeu	Catégories d'acteurs						
	USAG	PROF	SYND	CENT	ÉTAB	GOUV	SOCI
	-	-	-	-	-	-	-
Gouverne politique	73 %	50 %	100 %	67 %	100 %	100 %	50 %
	-	-	-	-	-	-	-
Adéquation sociale du développement technologique	13 %	-	-	-	-	-	8 %
	7 %	17 %	29 %	-	50 %	-	25 %
	20 %	33 %	29 %	67 %	50 %	75 %	33 %

Enjeu	Catégories d'acteurs						
	USAG	PROF	SYND	CENT	ÉTAB	GOUV	SOCI
Qualité de l'information	20 %	17 %	29 %	-	-	-	33 %
	-	-	14 %	-	-	-	-
	-	50 %	29 %	33 %	100 %	50 %	25 %
Imputabilité et contrôle des acteurs	13 %	-	29 %	-	-	25 %	17 %
	13 %	50 %	29 %	33 %	50 %	25 %	17 %
	7 %	-	14 %	-	-	-	17 %
Exigences de sécurité et besoins de flexibilité	20 %	-	14 %	67 %	-	25 %	17 %
	13 %	33 %	-	-	-	25 %	17 %
	13 %	33 %	-	-	50 %	-	8 %
Triangle confidentialité-accessibilité-consentement	47 %	50 %	14 %	33 %	50 %	75 %	17 %
	7 %	-	-	-	-	-	8 %
	-	-	-	-	-	-	8 %
Allocation et régie des ressources rares	-	-	-	-	-	-	-
	33 %	33 %	29 %	33 %	50 %	-	33 %
	27 %	-	-	33 %	-	-	-
Gestion d'un bien public	-	-	-	-	-	25 %	-
	47 %	-	29 %	67 %	-	25 %	33 %
	-	-	-	-	-	-	-
Planification et gestion de la réorganisation découlant du réseautage	7 %	-	14 %	-	-	-	17 %
	-	33 %	-	-	-	-	8 %
	13 %	33 %	14 %	33 %	-	-	17 %
Stigmatisation d'individus et de populations	47 %	17 %	-	-	-	-	8 %
	-	-	43 %	-	-	-	-
	-	-	-	-	-	-	-
Association et participation des acteurs	-	17 %	-	-	-	-	8 %
	7 %	17 %	14 %	-	50 %	25 %	-
	7 %	17 %	-	-	-	-	8 %

Enjeu	Catégories d'acteurs						
	USAG	PROF	SYND	CENT	ÉTAB	GOUV	SOCI
Changement dans les relations	27 %	17 %	29 %	-	-	-	-
	-	-	14 %	-	50 %	-	-
	7 %	-	-	-	-	-	-
Transformation politique du système de santé	-	-	-	-	-	-	-
	13 %	-	14 %	33 %	-	-	25 %
	-	-	-	-	-	-	-
Utilisations secondaires des informations de santé	7 %	17 %	14 %	-	-	-	8 %
	-	-	-	-	-	-	17 %
	-	-	-	-	-	-	-
Stratégies industrielles et commerciales	7 %	-	-	-	-	-	8 %
	7 %	-	14 %	33 %	-	-	-
	-	-	-	-	-	-	8 %
Gouverne de la mise en service et de l'opération des applications de réseautage	-	17 %	-	-	-	-	-
	-	33 %	14 %	33 %	-	-	-
	-	-	-	-	-	-	-
Vulnérabilités humaines et sociales	20 %	-	-	-	-	-	-
	-	-	-	-	-	-	-
	-	-	-	-	-	-	-
Confiance du public, des utilisateurs et des organismes de contrôle	13 %	-	-	-	-	-	8 %
	-	-	-	-	-	-	-
	-	-	-	-	-	-	-
Rapport du politique au technique	-	-	-	33 %	-	-	-
	-	-	-	-	-	-	-
	-	-	-	-	-	25 %	-
Identification des personnes	-	-	-	-	-	-	-
	-	-	-	-	-	-	-
	-	-	-	-	-	-	-

Enjeu	Catégories d'acteurs						
	USAG	PROF	SYND	CENT	ÉTAB	GOUV	SOCI
	-	-	-	-	-	25 %	-
Conservation de l'information	-	-	-	-	-	-	-
	-	-	-	-	-	-	-
Formation aux pratiques et à la culture du réseautage	7 %	-	-	-	-	-	-
	-	-	-	-	-	-	-

Une lecture verticale du tableau permet de constater que les usagers et groupes communautaires interviennent autant suivant une argumentation éthique que politique. Les avis ayant pour base une idéologie couvrent un peu moins d'un cinquième du total des avis. L'axe éthique est prépondérant en ce qui concerne les enjeux suivants : triangle confidentialité–accessibilité–consentement, stigmatisation d'individus et de populations, changement dans les relations, qualité de l'information, exigences de sécurité et besoins de flexibilité, vulnérabilités humaines et sociales. L'axe politique, quant à lui, est prééminent pour les enjeux de gouverne politique, de gestion d'un bien public et d'allocation et régie des ressources rares. L'axe idéologique couvre les enjeux d'allocation et régie des ressources rares et adéquation sociale du développement technologique.

Les corporations et associations non syndicales utilisent, dans l'ordre, une argumentation politique, idéologique ou éthique. L'enjeu ayant le plus fortement pour base l'éthique est le triangle confidentialité–accessibilité–consentement. L'axe politique est le plus marquant pour les enjeux suivants : gouverne politique, imputabilité et contrôle des acteurs, exigences de sécurité et besoins de flexibilité, allocation et régie des ressources rares, planification et gestion de la réorganisation découlant du réseautage et gouverne de la mise en

service et de l'opération des applications de réseautage. Enfin, l'axe idéologique est sous-jacent aux avis des enjeux suivants : qualité de l'information, adéquation sociale du développement technologique, exigences de sécurité et besoins de flexibilité et planification et gestion de la réorganisation découlant du réseautage.

Les fédérations et associations syndicales ont une préférence pour une argumentation politique. Néanmoins, les aspects éthiques sous-tendent les enjeux suivants : qualité de l'information, imputabilité et contrôle des acteurs et changement dans les relations. Les avis appuyés par une argumentation politique concernent les enjeux suivants : gouverne politique, stigmatisation d'individus et de populations, adéquation sociale du développement technologique, imputabilité et contrôle des acteurs, allocation et régie des ressources rares et gestion d'un bien public. Les enjeux marqués par l'idéologie sont l'adéquation sociale du développement technologique et la qualité de l'information.

Les centrales syndicales et autres syndicats optent préférablement pour l'axe politique. Les avis de l'enjeu des exigences de sécurité et besoins de flexibilité sont fondés sur une argumentation éthique. L'axe politique sous-tend les avis des enjeux de gouverne politique et de gestion d'un bien public. L'axe idéologique concerne de façon exclusive l'enjeu d'adéquation sociale du développement technologique.

Les regroupements d'établissements usent surtout des axes politiques et idéologiques. Le seul enjeu ayant une argumentation éthique est le triangle confidentialité–accessibilité–consentement. L'axe politique couvre de façon prépondérante la gouverne politique et l'axe idéologique la qualité de l'information.

Les organismes gouvernementaux alternent les argumentations éthique, politique et idéologique. L'axe éthique est prépondérant pour l'enjeu du triangle de confidentialité-accessibilité-consentement. L'axe politique couvre l'enjeu de gouverne politique et l'axe idéologique, adéquation sociale du développement technologique et qualité de l'information.

Enfin, les autres acteurs socioéconomiques (secteur privé) et experts privilégient l'axe politique. Les avis concernant la qualité de l'information sont basés sur une argumentation éthique. L'axe politique sous-tend les avis des enjeux de gouverne politique, d'allocation et régie des ressources rares, de gestion d'un bien public, d'adéquation sociale du développement technologique et de transformation politique du système de santé. L'axe idéologique concerne les enjeux d'adéquation sociale du développement technologique et de qualité de l'information.

En conclusion, dix enjeux ont un argumentaire prépondérant ou privilégié par 70 % ou plus des acteurs et groupes d'acteurs ayant priorisé la valeur. L'axe politique est prédominant pour six enjeux et l'axe éthique pour quatre. Parmi les enjeux ayant un axe prépondérant, les avis de deux enjeux sont partagés. Ils le sont entre les axes politique et idéologique pour l'allocation et régie des ressources rares et entre les axes éthique et politique pour la stigmatisation d'individus et de populations. Des quatre enjeux dont la prise de position laisse entrevoir une divergence plus ou moins accentuée, deux ont un axe politique prééminent, un relève de l'axe éthique et un autre de l'axe idéologique. Pour les trois catégories d'avis communes à quelques enjeux, l'axe politique et l'axe éthique sont prépondérants. Dans l'ensemble, les usagers et groupes communautaires ainsi que les organismes gouvernementaux semblent avoir une argumentation soit éthique, soit politique. Au contraire des autres catégories d'acteurs qui privilégient l'axe politique.

2.3.2 Argumentations issues des articles de presse

Le tableau suivant présente le décompte des articles ayant abordé un enjeu sous un angle éthique, politique ou idéologique. Si on exclut les sept enjeux retenus par un ou deux auteurs, huit enjeux ont un argumentaire privilégié par 70 % ou plus des auteurs ayant priorisé l'enjeu. Ainsi l'axe politique est-il prédominant pour les enjeux suivants : la gouverne politique, l'allocation et régie des ressources rares, la gestion d'un bien public, la gouverne du processus de réseautage, la surveillance de la santé publique et la formation aux pratiques et à la culture du réseautage. L'axe éthique est prédominant pour le triangle confidentialité–accessibilité–consentement et l'axe idéologique pour l'adéquation sociale du développement technologique.

Il est à noter que l'enjeu changement dans les relations a été priorisé par autant d'auteurs dans chacun des axes. D'autres enjeux dont l'argumentation varie visiblement sont l'imputabilité et contrôle des acteurs, la stigmatisation d'individus et de populations, l'intégration concrète des considérations éthiques et sociales, la qualité de l'information, la planification et gestion de la réorganisation découlant du réseautage, l'association et participation des acteurs, la confiance du public, des utilisateurs et des organismes de contrôle et les vulnérabilités humaines et sociales. La valeur d'un axe prépondérant est sur fond brun, les valeurs de 2 ou 3 axes concurrents sur fond jaune clair et les autres valeurs sur fond blanc.

Tableau 19 : Décompte des articles par enjeu et par axe

Enjeu	Nombre d'articles	Axe éthique	Axe politique	Axe idéologique
Gouverne politique	22	2	19	1
Changement dans les relations	21	7	7	7
Imputabilité et contrôle des acteurs	15	8	3	4
Adéquation sociale du développement technologique	14	0	4	10
Allocation et régie des ressources rares	14	0	13	1
Triangle confidentialité-accessibilité-consentement	12	9	1	2
Stigmatisation d'individus et de populations	12	7	2	3
Intégration concrète des considérations éthiques et sociales	12	6	2	4
Gestion d'un bien public	9	0	8	1
Qualité de l'information	6	1	3	2
Planification et gestion de la réorganisation découlant du réseautage	6	0	4	2
Association et participation des acteurs	6	0	3	3
Confiance du public, des utilisateurs et des organismes de contrôle	5	2	2	1
Gouverne du processus de réseautage	5	0	5	0
Surveillance de la santé publique	5	0	5	0
Vulnérabilités humaines et sociales	4	1	1	2
Formation aux pratiques et à la culture du réseautage	3	0	3	0
Utilisations secondaires des informations de santé	2	2	0	0
Stratégies industrielles et commerciales	2	2	0	0
Conciliation et priorisation des intérêts et des attentes multiples	2	1	0	1
Utilisation des banques d'informations génétiques	2	1	0	1
Transformation politique du système de santé	1	0	1	0
Gouverne de la mise en service et de l'opération des applications de réseautage	1	0	0	1

Enjeu	Nombre d'articles	Axe éthique	Axe politique	Axe idéologique
Rapport du politique au technique	1	1	0	0

Le tableau suivant présente les enjeux et l'emphase mise sur chacun d'eux par les différents articles en fonction des axes. Les catégories regroupant les avis par enjeu sont celles de l'étape 2. Le pourcentage associé à chacune d'elles représente la proportion d'auteurs ayant priorisé l'enjeu sous cet axe. Parmi les enjeux ayant un axe prépondérant, certains avis sont néanmoins partagés entre les axes politique et idéologique pour l'adéquation sociale du développement technologique, l'allocation et régie des ressources rares et la gestion d'un bien public.

Tableau 20 : Catégories d'avis des articles par enjeu et par axe

Enjeu	Axe éthique	Axe politique	Axe idéologique
Gouverne politique	-	<p>S'interroge sur la volonté politique du gouvernement (55 %)</p> <p>S'interroge sur l'évidence de bénéfices cliniques (32 %)</p> <p>Se rallie à une transformation radicale du système de santé (27 %)</p> <p>S'interroge sur l'adéquation des règles proposées (18 %)</p> <p>S'interroge sur le processus démocratique à l'œuvre (9 %)</p>	-
Changement dans les relations	<p>S'interroge sur les effets de l'usage d'un système d'information (10 %)</p> <p>S'interroge sur les obligations et devoirs des intervenants (10 %)</p> <p>S'interroge sur les impacts de la recherche médicale sur l'utilisateur (5 %)</p>	<p>S'interroge sur la participation des professionnels (19 %)</p> <p>S'interroge sur le soutien disponible aux usagers (10 %)</p>	<p>S'interroge sur la variation de la relation de confiance entre l'intervenant et l'utilisateur (14 %)</p> <p>S'interroge sur les effets de l'usage d'un système d'information (10 %)</p> <p>S'interroge sur les obligations et devoirs des intervenants (10 %)</p>

Imputabilité et contrôle des acteurs	<p>S'interroge sur la responsabilité professionnelle et personnelle (40 %)</p> <p>S'interroge sur l'administration du contenu du dossier (13 %)</p> <p>S'interroge sur l'administration des droits d'accès (13 %)</p>	-	S'interroge sur l'administration du contenu du dossier (13 %)
Adéquation sociale du développement technologique	-	S'interroge sur l'usage des cartes (7 %)	<p>Se rallie aux objectifs cliniques de projets (36 %)</p> <p>S'interroge sur les objectifs de réseautage de l'information de santé (29 %)</p> <p>S'interroge sur l'usage des cartes (7 %)</p>
Allocation et régie des ressources rares	-	<p>S'interroge sur la consommation des services (57 %)</p> <p>S'interroge sur le fondement d'un engagement financier public (50 %)</p> <p>S'interroge sur les prévisions budgétaires de projets (36 %)</p> <p>S'oppose à la priorité des dépenses de projets (7 %)</p>	S'oppose à la priorité des dépenses de projets (7 %)
Triangle confidentialité-accessibilité-consentement	<p>S'interroge sur le rapport de l'utilisateur au dossier (33 %)</p> <p>S'interroge sur la protection de la confidentialité de l'information (33 %)</p> <p>Se rallie aux modalités du consentement (25 %)</p> <p>S'oppose aux modalités du consentement (25 %)</p>	-	-
Stigmatisation d'individus et de populations	<p>S'oppose à un accroissement de la vulnérabilité des usagers (25 %)</p> <p>S'oppose à un usage préjudiciable du dossier (33 %)</p> <p>S'interroge sur l'intrusion dans la pratique médicale des intervenants (17 %)</p>	-	-

Intégration concrète des considérations éthiques et sociales	<p>S'interroge sur les obligations et devoirs des intervenants (25 %)</p> <p>S'interroge sur la protection de la confidentialité et la disponibilité de l'information (25 %)</p> <p>Se rallie à une responsabilisation des usagers (17 %)</p>	S'oppose à la volonté politique du gouvernement (8 %)	S'interroge sur le fonctionnement actuel du système de santé (17 %)
Gestion d'un bien public	-	<p>S'interroge sur la volonté politique du gouvernement (56 %)</p> <p>S'oppose au fonctionnement actuel du système de santé (22 %)</p> <p>S'interroge sur la consommation des services (11 %)</p> <p>S'oppose à un exercice non démocratique et non transparent (11 %)</p>	S'interroge sur la consommation des services (11 %)
Qualité de l'information	<p>S'interroge sur le rapport de l'intervenant au dossier (17 %)</p> <p>S'oppose à un dossier inexact (17 %)</p>	<p>S'oppose à un dossier incomplet (17 %)</p> <p>S'oppose à l'absence d'analyses approfondies (17 %)</p> <p>S'interroge sur le rapport de l'utilisateur au dossier (17 %)</p>	<p>S'oppose à un dossier incomplet (17 %)</p> <p>S'oppose à l'absence d'analyses approfondies (17 %)</p> <p>S'interroge sur le rapport de l'intervenant au dossier (17 %)</p>
Planification et gestion de la réorganisation découlant du réseautage	-	<p>S'interroge sur la transformation de la charge de travail (50 %)</p> <p>S'interroge sur les modalités d'accès et d'utilisation des données (17 %)</p> <p>S'interroge sur le rapport du clinique au technique (17 %)</p>	S'interroge sur les modalités d'accès et d'utilisation des données (17 %)
Association et participation des acteurs	-	<p>Se rallie à une participation de l'administration publique (33 %)</p> <p>Se rallie à un processus démocratique (17 %)</p> <p>S'oppose à un processus non démocratique (17 %)</p>	<p>S'interroge sur la participation des professionnels (50 %)</p> <p>Se rallie à une participation des usagers (17 %)</p>

Confiance du public, des utilisateurs et des organismes de contrôle	S'interroge sur l'importance de la relation de confiance interpersonnelle (40 %)	S'interroge sur l'établissement d'un climat de confiance dans le réseau (40 %)	-
Gouverne du processus de réseautage	-	S'interroge sur la volonté politique du gouvernement (60 %) S'interroge sur les objectifs de réseautage de l'information de santé (60 %) S'oppose à un exercice non démocratique et non transparent (20 %)	-
Surveillance de la santé publique	-	S'interroge sur la volonté politique du gouvernement (60 %) S'interroge sur la prévention et la promotion de la santé (60 %)	-
Vulnérabilités humaines et sociales	S'oppose à un usage préjudiciable du dossier (25 %)	-	S'interroge sur l'évolution du système de santé (50 %)
Formation aux pratiques et à la culture du réseautage	-	S'interroge sur les modalités de formation des intervenants (100 %)	-
Utilisations secondaires des informations de santé	S'oppose à un usage non clinique des informations de santé (50 %) S'oppose à un détournement des finalités de projets (50 %) S'interroge sur la communication d'informations à un tiers (50 %)	-	-
Stratégies industrielles et commerciales	S'oppose aux intérêts financiers en jeu (100 %) S'oppose aux objectifs de réseautage de l'information de santé (100 %)	-	-
Conciliation et priorisation des intérêts et des attentes multiples	S'interroge sur la nature des relations entre l'état et les citoyens (50 %)	-	S'interroge sur la nature des relations entre médecins et pharmaciens (50 %)

Utilisation des banques d'informations génétiques	S'interroge sur la protection de la confidentialité de l'information (50 %)	-	S'interroge sur la protection de la confidentialité de l'information (50 %) S'interroge sur les impacts de la recherche médicale sur l'utilisateur (50 %)
Transformation politique du système de santé	-	S'interroge sur la transformation radicale du système de santé (100 %)	-
Gouverne de la mise en service et de l'opération des applications de réseautage	-	-	S'oppose à une implantation non graduelle du projet (100 %)
Rapport du politique au technique	S'interroge sur l'acceptabilité de nouvelles pratiques (100 %)	-	-

En ce qui concerne les catégories d'avis communes à quelques enjeux et recensées à l'étape 2, l'axe éthique est prépondérant pour trois d'entre elles : la protection de la confidentialité de l'information, les obligations et devoirs des intervenants et un usage préjudiciable du dossier. L'axe politique l'est pour trois autres : la volonté politique du gouvernement, l'opposition à un processus non démocratique et la consommation des services. Enfin, les catégories restantes se partagent entre deux ou trois axes.

Le tableau suivant présente la répartition des avis par catégorie d'articles et par argumentaire. Les auteurs en écho aux mémorialistes et ceux au discours rapporté ont une argumentation politique accentuée, alors que les auteurs s'exprimant à travers le média ont une argumentation éthique prépondérante. Les valeurs prépondérantes en éthique sont sur fond rose saumon et celles en politique sur fond bleu moyen. L'axe idéologique ne possède pas de valeur prépondérante.

Tableau 21 : Décompte des avis des articles par axe et catégorie d'articles

Axe	Catégories d'articles		
	ÉCHO	QUID	PRES
Éthique	7	27	16
Politique	34	46	6
Idéologique	11	28	7
Total des avis /182	52	101	29

Le tableau qui suit présente le décompte des articles (en %) par enjeu et par catégorie d'articles ayant priorisé chacun d'eux, précisant la répartition des avis par axe. Ce tableau autorise une lecture ligne par ligne afin d'établir, pour un enjeu, une comparaison des argumentations des différentes catégories d'articles et une lecture colonne par colonne afin de cerner les enjeux et axes prééminents de chaque catégorie d'articles. Les valeurs en éthique sont sur fond rose saumon, celles en politique sur fond bleu moyen et celles en idéologie sur fond turquoise clair.

Tableau 22 : Décompte des articles par enjeu, catégorie d'articles et axe

Enjeu	Catégories d'articles		
	ÉCHO	QUID	PRES
	8 %	3 %	-
Gouverne politique	58 %	32 %	8 %
	8 %	-	-
	-	15 %	15 %
Changement dans les relations	-	15 %	15 %
	8 %	15 %	8 %
	8 %	9 %	31 %
Imputabilité et contrôle des acteurs	-	6 %	8 %
	8 %	9 %	-

Enjeu	Catégories d'articles		
	ÉCHO	QUID	PRES
	-	-	-
Adéquation sociale du développement technologique	25 %	3 %	-
	25 %	18 %	8 %
	-	-	-
Allocation et régie des ressources rares	67 %	12 %	8 %
	-	3 %	-
	17 %	15 %	15 %
Triangle confidentialité-accessibilité-consentement	-	3 %	-
	-	-	15 %
	-	18 %	8 %
Stigmatisation d'individus et de populations	8 %	-	8 %
	-	6 %	8 %
	17 %	9 %	8 %
Intégration concrète des considérations éthiques et sociales	8 %	3 %	-
	-	12 %	-
	-	-	-
Gestion d'un bien public	33 %	12 %	-
	-	-	8 %
	-	-	8 %
Qualité de l'information	-	9 %	-
	-	6 %	-
	-	-	-
Planification et gestion de la réorganisation découlant du réseautage	-	12 %	-
	-	6 %	-
	-	-	-
Association et participation des acteurs	17 %	3 %	-
	17 %	-	8 %

Enjeu	Catégories d'articles		
	ÉCHO	QUID	PRES
	-	6 %	-
Confiance du public, des utilisateurs et des organismes de contrôle	8 %	3 %	-
	-	3 %	-
	-	-	-
Gouverne du processus de réseautage	33 %	3 %	-
	-	-	-
	-	-	-
Surveillance de la santé publique	17 %	9 %	-
	-	-	-
	-	-	8 %
Vulnérabilités humaines et sociales	-	3 %	-
	17 %	-	-
	-	-	-
Formation aux pratiques et à la culture du réseautage	8 %	6 %	-
	-	-	-
	-	3 %	8 %
Utilisations secondaires des informations de santé	-	-	-
	-	-	-
	-	-	15 %
Stratégies industrielles et commerciales	-	-	-
	-	-	-
	8 %	-	-
Conciliation et priorisation des intérêts et des attentes multiples	-	-	-
	-	3 %	-
	-	3 %	-
Utilisation des banques d'informations génétiques	-	-	-
	-	3 %	-

Enjeu	Catégories d'articles		
	ÉCHO	QUID	PRES
	-	-	-
Transformation politique du système de santé	-	3 %	-
	-	-	-
	-	-	-
Gouverne de la mise en service et de l'opération des applications de réseautage	-	-	-
	8 %	-	-
	-	-	8 %
Rapport du politique au technique	-	-	-
	-	-	-

Une lecture verticale du tableau permet de constater que les auteurs faisant écho aux mémorialistes interviennent principalement suivant une argumentation politique. L'axe éthique est prépondérant en ce qui concerne les enjeux suivants : triangle confidentialité-accessibilité-consentement, intégration concrète des considérations éthiques et sociales et conciliation et priorisation des intérêts et des attentes multiples. L'axe politique, quant à lui, est prééminent pour les enjeux de gouverne politique, d'allocation et régie des ressources rares, de stigmatisation d'individus et de populations, de gestion d'un bien public, de confiance du public, des utilisateurs et organismes de contrôle, de gouverne du processus de réseautage, de surveillance de la santé publique et de formation aux pratiques et à la culture du réseautage. L'axe idéologique couvre les enjeux de changement dans les relations, des vulnérabilités humaines et sociales et de gouverne de la mise en service et de l'opération des applications de réseautage. Il est à noter que les argumentations politique et idéologique sous-tendent également les enjeux d'adéquation sociale du développement technologique et d'association et participation des acteurs.

Les auteurs utilisant l'insertion d'un discours rapporté ont une argumentation plutôt politique. Les enjeux où l'argumentation éthique domine sont : le triangle confidentialité-accessibilité-consentement, la stigmatisation d'individus et de populations, la confiance du public, des utilisateurs et des organismes de contrôle et les utilisations secondaires des informations de santé. L'axe politique prédomine pour les enjeux de gouverne politique, d'allocation et régie des ressources rares, de gestion d'un bien public, de qualité de l'information, de planification et gestion de la réorganisation découlant du réseautage, d'association et participation des acteurs, de gouverne du processus de réseautage, de surveillance de la santé publique, de vulnérabilités humaines et sociales, de formation aux pratiques et à la culture du réseautage et de transformation politique du système de santé. L'axe idéologique concerne les enjeux d'adéquation sociale du développement technologique, d'intégration concrète des considérations éthiques et sociales et de conciliation et priorisation des intérêts et des attentes multiples. Il est à noter que les trois argumentations sous-tendent les enjeux de changement dans les relations, d'imputabilité et contrôle des acteurs et de confiance du public, des utilisateurs et des organismes de contrôle.

Les auteurs d'articles s'exprimant à travers le média ont une argumentation plutôt éthique. Les enjeux ayant le plus fortement pour base l'éthique sont l'imputabilité et contrôle des acteurs, l'intégration concrète des considérations éthiques et sociales, la qualité de l'information, les vulnérabilités humaines et sociales, les utilisations secondaires des informations de santé, les stratégies industrielles et commerciales et le rapport du politique au technique. L'axe politique est le plus marquant pour la gouverne politique et l'allocation et régie des ressources rares. Enfin, l'axe idéologique sous-tend l'adéquation sociale du développement technologique, la gestion d'un bien public et l'association et participation des acteurs.

2.3.3 Corrélation des mémoires et des articles

La comparaison des argumentations des auteurs de mémoires et d'articles permet de dégager des prédispositions communes. La figure suivante distribue les enjeux des mémoires et des articles selon un axe prépondérant, une combinaison de deux axes ou encore des trois axes. Pour l'ensemble des auteurs, l'enjeu du triangle confidentialité-accessibilité-consentement a pour base une argumentation éthique, et plusieurs enjeux ont clairement pour base une argumentation politique, ainsi l'allocation et régie des ressources rares, la formation aux pratiques et à la culture du réseautage, la gestion d'un bien public, la gouverne politique et la transformation politique du système de santé. Les enjeux communs faisant appel aux trois argumentations sont le changement dans les relations et l'imputabilité et contrôle des acteurs. Il pourrait être intéressant, dans d'autres circonstances, d'analyser les catégories d'avis des mémoires et des articles par enjeu et par axe. Ici aussi, la différence entre les deux catégories retenues pour regrouper les mémoires et les articles exclut une comparaison directe des résultats.

Tableau 23 : Répartition des enjeux de mémoires et d'articles par argumentation(s)

Axe(s)	Pour les mémoires	Pour les articles
Axe éthique prépondérant	Conservation de l'information Identification des personnes Stigmatisation d'individus et de populations Triangle confidentialité-accessibilité-consentement Vulnérabilités humaines et sociales	Rapport du politique au technique Stratégies industrielles et commerciales Triangle confidentialité-accessibilité-consentement Utilisations secondaires des informations de santé
Axe politique prépondérant	Allocation et régie des ressources rares Confiance du public, des utilisateurs et des organismes de contrôle Formation aux pratiques et à la culture du réseautage Gestion d'un bien public Gouverne de la mise en service et de l'opération des applications de réseautage Gouverne politique Rapport du politique au technique Transformation politique du système de santé	Allocation et régie des ressources rares Formation aux pratiques et à la culture du réseautage Gestion d'un bien public Gouverne du processus de réseautage Gouverne politique Surveillance de la santé publique Transformation politique du système de santé
Axe idéologique prépondérant	-	Adéquation sociale du développement technologique Gouverne de la mise en service et de l'opération des applications de réseautage
Axes éthique et politique	Utilisations secondaires des informations de santé	-
Axes éthique et idéologique	Qualité de l'information	Conciliation et priorisation des intérêts et des attentes multiples Utilisation des banques d'informations génétiques
Axes politique et idéologique	-	Association et participation des acteurs Planification et gestion de la réorganisation découlant du réseautage
Axes éthique, politique et idéologique	Adéquation sociale du développement technologique Association et participation des acteurs Changement dans les relations Exigences de sécurité et besoins de flexibilité Imputabilité et contrôle des acteurs Planification et gestion de la réorganisation découlant du réseautage Stratégies industrielles et commerciales	Changement dans les relations Confiance du public, des utilisateurs et des organismes de contrôle Imputabilité et contrôle des acteurs Intégration concrète des considérations éthiques et sociales Qualité de l'information Stigmatisation d'individus et de populations Vulnérabilités humaines et sociales

2.4 Étape 4. Analyse des valeurs

2.4.1 Valeurs issues des mémoires de la Commission des affaires sociales

Il est intéressant de rappeler ici deux éléments de la méthode d'analyse sur lesquels Ralph B. Potter (Potter, 1969) met l'accent : 1) il ne peut y avoir de point de vue non moral sur des règles ou politiques et 2) il ne peut y avoir de point de vue purement moral sur des règles ou politiques. En ce sens, les avis de chaque mémoire reflètent plus ou moins l'opinion de son ou de ses rédacteurs et réviseurs et représentent, le cas échéant, la position du groupe d'acteurs dans la société.

Il est possible que certains enjeux réellement prioritaires pour un acteur ou un groupe d'acteurs n'apparaissent pas dans les mémoires parce qu'ils n'entrent pas directement en conflit avec les propositions de l'avant-projet de loi et qu'alors il n'a pas été jugé bon de les préciser. D'ailleurs, la logique de rédaction de ces mémoires favorise plus la mise en évidence des aspects faibles ou négatifs d'un projet, dans le but de provoquer des changements à celui-ci, que l'accentuation des aspects positifs.

Certaines catégories d'acteurs ont des vocations et des valeurs communes. Le tableau suivant tente de les recenser et de les synthétiser à partir des rôles qu'ils se sont donnés et des valeurs qu'ils affichent. Dans l'ensemble, il est assez difficile de connaître ce qui anime les différents acteurs et groupes d'acteurs. Néanmoins, certaines valeurs fondamentales apparaissent quelquefois avec la mission qu'ils se sont donnée ou à travers une charte, un code de déontologie ou encore une brochure corporative.

Tableau 24 : Vocation, rôles et valeurs par catégorie d'acteurs

Catégorie et vocation		Rôles	Valeurs
Usagers et groupes communautaires	Centrée sur les usagers	<p>Bénéficiaire de soins de santé généraux et spécialisés et de services sociaux</p> <p>Citoyen(ne) du Québec</p> <p>Organisation de personnes engagées sur le terrain dans les œuvres des communautés et/ou avec les groupes communautaires</p> <p>Organisation pour la promotion et la défense des droits des personnes vivant un problème de santé mentale</p> <p>Organisation pour la promotion des droits et des intérêts des personnes malades, âgées, handicapées, psychiatisées ou hébergées en établissement de santé</p> <p>Organisation représentant des groupes communautaires montréalais contribuant au domaine de la santé et des services sociaux</p> <p>Organisation pour la défense des droits et la promotion des intérêts des personnes ayant des limitations fonctionnelles, de tous âges, et de leurs proches</p> <p>Organisation de personnes âgées au Québec</p> <p>Organisation pour la défense et la promotion des droits des consommateurs</p> <p>Organisation dont la mission est d'assurer des services, d'informer, de sensibiliser et de former en matière de diabète et de ses complications</p> <p>Organisation qui défend les droits des consommateurs à faible et modeste revenu et travaille à l'amélioration des conditions de la population</p> <p>Organisation regroupant les personnes ayant acquis la conscience de leur condition humaine liée à leur exclusion sociale dans les années quarante et cinquante</p>	<p>Dignité</p> <p>Fierté</p> <p>Intégration sociale</p> <p>Intégrité</p> <p>Intégrité de la Création</p> <p>Justice</p> <p>Liberté de choix</p> <p>Paix</p> <p>Qualité de vie</p> <p>Respect et avancement des droits</p> <p>Sérénité</p> <p>Solidarité</p>
		<p>Organisation de professionnels spécialisés dans la protection, la manipulation et la gestion des données informationnelles</p> <p>Organisation chargée d'assurer la protection du public en matière de services pharmaceutiques</p> <p>Organisation dont la fonction principale est d'assurer la protection du public en contrôlant l'exercice de la profession infirmière</p> <p>Organisation qui a pour mission de promouvoir une médecine de qualité pour protéger le public et contribuer à l'amélioration de la santé des québécois</p> <p>Organisation dont la mission est de promouvoir une médecine d'urgence de qualité afin de contribuer à l'amélioration de la santé de la population</p> <p>Organisation dont la mission est de rassembler et soutenir les médecins du Québec afin de garantir à la population québécoise des conditions et des soins de santé de qualité</p>	<p>Cohérence</p> <p>Compétence</p> <p>Discipline</p> <p>Engagement</p> <p>Excellence</p> <p>Humanisme</p> <p>Intégrité</p> <p>Justice</p> <p>Protection du public</p> <p>Qualité des services</p> <p>Visibilité</p>

Catégorie et vocation		Rôles	Valeurs
Fédérations et associations syndicales	Centrée sur les professionnels	<p>Organisation reconnue comme porte-parole des optométristes du Québec en matière de négociation avec l'État</p> <p>Organisation ayant pour mission l'étude, la défense et le développement des intérêts économiques, sociaux et professionnels des pharmaciens propriétaires du Québec</p> <p>Organisation dont la mission est l'étude, la défense et le développement des intérêts professionnels et économiques, la négociation et l'application de l'entente collective de travail des pharmaciens des établissements de santé du Québec</p> <p>Organisation dont la mission est l'étude, la défense et le développement des intérêts économiques, sociaux, moraux et scientifiques des médecins résidents du Québec</p> <p>Organisation dont la mission est de veiller aux intérêts professionnels et scientifiques des médecins omnipraticiens du Québec</p> <p>Organisation dont la mission est de défendre et de promouvoir les intérêts économiques, professionnels et scientifiques des médecins spécialistes du Québec</p> <p>Organisation de défense aux services des infirmières et infirmiers du Québec</p>	<p>Bien-être</p> <p>Efficacité</p> <p>Efficience</p> <p>Qualité des soins et de l'environnement</p> <p>Qualité des services</p> <p>Santé</p> <p>Sécurité des soins</p> <p>Solidarité</p> <p>Universalité, accessibilité et gratuité des services de santé</p>
Centrales syndicales et autres syndicats		<p>Organisation dont la mission est de promouvoir et de défendre les intérêts économiques, professionnels et sociaux des syndicats du Québec et de ses membres</p> <p>Organisation qui entend lutter pour la création de structures sociales, économiques, politiques et culturelles qui garantissent l'épanouissement de l'ensemble des citoyennes et citoyens dans la société</p> <p>Organisation engagée dans la défense des droits de la personne et dans la recherche d'une plus grande justice sociale</p>	<p>Autonomie</p> <p>Coopération</p> <p>Défense des droits de la personne</p> <p>Démocratie</p> <p>Égalité</p> <p>Équité</p> <p>Justice sociale</p> <p>Liberté</p> <p>Solidarité</p>

Catégorie et vocation		Rôles	Valeurs
Regroupement d'établissements	Centrée sur les organisations	<p>Organisation dont la mission consiste à représenter et à promouvoir les intérêts des hôpitaux du Québec et à leur fournir une gamme de services qui répondent à leurs besoins</p> <p>Organisation qui assure la promotion et la représentation des intérêts des CLSC et CHSLD du Québec et de leurs usagers dans les dimensions sociale, économique et politique</p>	<p>Autonomie</p> <p>Communautarisme</p> <p>Complémentarité</p> <p>Dynamisme des communautés locales</p> <p>Interdisciplinarité</p> <p>Partage de l'expérience</p> <p>Prévention</p> <p>Qualité des services</p> <p>Respect de la diversité</p> <p>Respect des droits collectifs</p> <p>Solidarité</p> <p>Support mutuel</p> <p>Synergie</p> <p>Universalité et accessibilité des services de santé et des services sociaux</p>
Organismes gouvernementaux		<p>Organisation qui administre la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels</p> <p>Personne élue par les parlementaires de toutes les formations politiques de l'Assemblée nationale qui a pour rôle de surveiller et de faire corriger les négligences, les erreurs, les injustices et les abus des ministères et organismes du gouvernement du Québec</p> <p>Organisation dont le mandat est notamment d'assurer la promotion et le respect des principes contenus dans la Charte des droits et libertés de la personne et de procéder à l'analyse de la conformité des dispositions législatives aux droits et libertés reconnus par la Charte</p> <p>Organisation dont la mission est de veiller à la coordination des services dispensés aux personnes handicapées, de les informer et de les conseiller, de promouvoir leurs intérêts et de favoriser leur intégration scolaire, professionnelle et sociale</p>	<p>Accessibilité</p> <p>Courtoisie</p> <p>Crédibilité</p> <p>Démocratie</p> <p>Équité</p> <p>État de droit</p> <p>Excellence</p> <p>Fiabilité</p> <p>Imputabilité</p> <p>Justice</p> <p>Médiation</p> <p>Respect des droits et libertés</p> <p>Respect mutuel</p> <p>Transparence</p>

Catégorie et vocation		Rôles	Valeurs
Autres acteurs socio-économiques (secteur privé) et experts	Centrée sur les experts	Professeur□	Compétence
		Médecin de famille	Confidentialité
		Organisation qui opère sur le plan international dans le domaine de la haute technologie	Courtoisie
		Organisation dont la mission est de promouvoir et de faciliter la mise en application et le respect de la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels et de la Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé	Désintéressement
		Gestionnaire en développement des affaires, marketing de produits et en développement de logiciels de réseaux	Dignité
		Organisation qui doit, conformément à la loi et sous la surveillance de l'Office des professions du Québec, assurer principalement la protection du public, utilisateur des services professionnels du notaire	Diligence
		Organisation qui désigne l'Ordre professionnel des avocats du Québec	Disponibilité
		Juriste et chercheur	Équité
		Médecin d'urgence	Honneur
		Organisation qui se préoccupe de toutes les questions qui interpellent le développement de la société, tant au titre de la qualité de la vie et des services offerts à la population qu'à celui de la gestion des fonds publics	Indépendance
		Organisation qui représente les intérêts communs des sociétés d'assurances vie et maladie	Intégrité
			Justice
			Leadership
			Loyauté
			Modération
			Protection du public
			Prudence
			Respect de la personne
			Respect de la loi
			Responsabilité
			Secret professionnel
			Sécurité

Les valeurs fondamentales communes sont celles qui ont été trouvées dans deux catégories d'acteurs ou plus. Ainsi, la notion de justice semble privilégiée. La qualité de vie, la qualité des soins et services, le respect des droits et libertés et la solidarité sont également d'importance. L'équité, l'intégrité et le respect mutuel ont aussi un certain poids. Enfin, un intérêt certain porte également sur l'autonomie, la compétence, la courtoisie, la démocratie, la dignité, l'excellence, la protection du public, la sécurité et l'universalité, l'accessibilité et la gratuité des services de santé et des services sociaux.

En conclusion, les usagers et groupes communautaires ainsi que les corporations et associations non syndicales ont une vocation centrée sur les usagers et se rejoignent sur les valeurs fondamentales de justice, d'intégrité, de qualité de vie et qualité de services. Les fédérations et associations syndicales ainsi que les centrales syndicales et autres syndicats ont une vocation centrée sur les professionnels et privilégient la valeur fondamentale de solidarité. Les regroupements d'établissements et les organismes gouvernementaux ont une vocation centrée sur les organisations et combinent les valeurs fondamentales de respect des droits et libertés et de respect mutuel. La vocation des autres acteurs socio-économiques (secteur privé) et experts est centrée sur les experts et cette catégorie d'acteurs s'entend avec les autres catégories sur les valeurs fondamentales de justice, de respect des droits et libertés, de respect mutuel, d'intégrité, d'équité, de compétence, de courtoisie, de dignité, de protection du public et de sécurité.

2.4.2 Valeurs issues des articles de presse

Le point de vue de Roselyne Ringoot (Ringoot, 2004) sur le discours journalistique est « qu'il n'est pas une chambre d'échos : il obéit à ses propres règles ». Elle définit également le journalisme comme étant « l'interdiscours entre les trois instances impliquées que sont les professionnels (pairs), les sources et le public ». Selon ses sources :

On peut appréhender le discours du point de vue de sa visée communicationnelle : le discours didactique, le discours prescriptif font référence à ce que l'on fait avec l'énoncé. On peut aussi appréhender le discours en tenant compte de variables historiques, on choisit alors le point de vue de la situation de communication, associée à des secteurs d'activités sociales : c'est ainsi qu'on parle de discours télévisuel, lui-même englobé dans le discours médiatique. On peut encore catégoriser les discours en fonction des lieux institutionnels : l'hôpital, l'école, la famille. On peut catégoriser les discours à partir des positionnements idéologiques : le discours socialiste, le discours catholique.

Ainsi, l'analyse des valeurs issues des articles de presse semble assez complexe et, même si l'on décidait de s'en tenir aux genres journalistiques ou rédactionnels, ceux-ci ne font pas l'unanimité puisque, selon les manuels journalistiques, on en recense de deux à vingt-sept. Globalement, c'est « dans cette tension entre les contraintes canoniques et la marge de liberté que se révèlent des savoir-faire et des pratiques « maison » qui participent à l'identité éditoriale du journal » (Ringoot, 2004, 107-108).

Toujours selon Roselyne Ringoot, « [le] pluralisme des énonciateurs en discours de presse n'est pas facile à appréhender et nous avons le pluralisme des auteurs d'articles, mais aussi le pluralisme des énonciateurs convoqués dans les articles. Dans les deux cas, nous avons aussi le pluralisme de différents discours intégrés : discours politique, universitaire, syndicaliste, technique (discours d'expert) » (Ringoot, 2004, 110). Cela fait partie de ce qu'elle appelle la polyphonie journalistique.

Enfin, on peut citer, sans rien pouvoir en conclure directement, les valeurs fondamentales du journalisme au Québec :

Les journalistes basent leur travail sur des valeurs fondamentales telles que l'esprit critique qui leur impose de douter méthodiquement de tout, l'impartialité qui leur fait rechercher et exposer les divers aspects d'une situation, l'équité qui les amène à considérer tous les citoyens comme égaux devant la presse comme ils le sont devant la loi, l'indépendance qui les maintient à distance des pouvoirs et des groupes de pression, le respect du public et la compassion qui leur font observer des normes de sobriété, l'honnêteté qui leur impose de respecter scrupuleusement les faits, et l'ouverture d'esprit qui suppose chez eux la capacité d'être réceptifs aux réalités qui leur sont étrangères et d'en rendre compte sans préjugés. (Fédération professionnelle des journalistes du Québec, 1996)

2.4.3 Corrélation des mémoires et des articles

La corrélation des différentes valeurs se révèle très complexe, voire impossible.

CHAPITRE III

DISCUSSION

3.1 Problématique générale

Le dossier de santé personnel est une réalité, ancrée dans la loi, que l'on retrouve aujourd'hui sous différents noms et supports physiques. Vouloir l'autoréguler c'est envisager de donner à l'utilisateur, propriétaire de l'information, le contrôle sur les fonctions et les processus d'accès et d'utilisation du dossier. Les enjeux que cette autorégulation soulève sont multiples, enchâssés dans un « système de santé qui est un système complexe de changement social et un processus dynamique [faisant] une large place à l'apprentissage. » (Singer, 2002, 6). Aussi, seule une approche systémique convient à l'analyse de cette situation complexe, laquelle ne peut être résumée (Pauchant *et al.*, 2002, 17-19).

L'autorégulation se traduit par une autonomisation de l'utilisateur dont la portée s'étend bien au-delà de la régularisation du dossier. Elle vise à favoriser un individualisme responsable, véritable défi de nos sociétés modernes (Lipovetsky, 2002, 12). Également, elle se situe directement dans l'axe des principaux agents de changement des soins de santé d'aujourd'hui, à savoir la cybersanté, la génomique et le consumérisme (Conférence annuelle de la série *L'évolution possible des soins de santé* de Merck Frosst, 2002, 5).

On invente aujourd'hui un nouveau système de soins. Le plus difficile est de le faire en respectant les valeurs fondamentales de la société canadienne, lesquelles visent un système de soins efficient, respectueux de la volonté d'équité qui existe au pays et attentif au désir de chaque citoyen de pouvoir agir de façon autonome et responsable (Contandriopoulos, 2000,

39). Cela rejoint la décision collective de savoir « si les valeurs qui fondent la Loi canadienne sur la santé (universalité, accessibilité, intégralité, transférabilité et gestion publique) doivent être maintenues et/ou approfondies. » (Pauchant *et al.*, 2002, 13). Toutefois, il faut prendre garde de véhiculer le discours d'un système québécois de santé et de bien-être qui doit être parfait quand, en réalité, il est voué à s'ajuster constamment (Conseil de la santé et du bien-être, 2004 a, 22).

3.1.1 Contexte institutionnel et normatif actuel

De nos jours, « peu d'informations sont aussi personnelles et privées que celles qui concernent la santé d'une personne. » (Ménard, 2001). Aussi, celles-ci sont-elles protégées par de multiples lois : la Charte des droits et libertés de la personne fait du droit à la vie privée un droit fondamental, le Code civil du Québec reprend les principes généraux du droit à la vie privée, la Loi sur les services de santé et les services sociaux énonce un droit de l'utilisateur à la confidentialité de l'information qui le concerne, le Code des professions oblige les professionnels au secret pour toute information recueillie sur l'utilisateur, la Loi d'accès aux documents des organismes publics et à la protection des renseignements personnels complète les dispositions précédentes en les appliquant aux seuls établissements et la Loi sur la protection des renseignements dans le secteur privé les complète cette fois-ci pour les cabinets privés (Ménard, 2001).

Ainsi, toute personne dispensant des services de santé et des services sociaux est-elle tenue à la confidentialité des renseignements qu'elle obtient de ou sur l'utilisateur. Il existe deux exceptions à la règle, excluant l'information qui peut être connue facilement et qui n'est pas protégée : 1) si l'utilisateur consent à ce que l'information soit divulguée et 2) si la loi permet de divulguer certaines informations sans la permission de l'utilisateur. En outre, le degré de

confidentialité des renseignements est modulé en fonction de l'appartenance à un ordre professionnel et de l'existence d'un code de déontologie pouvant s'appliquer.

Dans le cas de la première exception, l'utilisateur consent implicitement au partage de ses confidences avec d'autres membres d'une équipe traitante dont l'intervenant fait partie. Également, si l'utilisateur est accompagné d'un proche lors de la consultation, il consent implicitement au partage de ses informations avec ce proche. L'utilisateur peut aussi autoriser explicitement l'intervenant à communiquer en tout ou en partie ses renseignements à un tiers.

Dans le cas de la deuxième exception, la déclaration obligatoire de certaines maladies en est une des plus importantes et a pour but de protéger la santé publique et de prendre des mesures appropriées. Également, tout intervenant ayant un motif raisonnable de croire que la sécurité et le développement d'un enfant sont ou peuvent être considérés comme compromis est tenu de le signaler. D'autres cas prévus par la loi s'appliquent également. Aussi, par exemple, les médecins font exception à la règle du secret professionnel prévu dans la loi s'il y a une raison impérative et juste ayant trait à la santé du patient ou de son entourage.

La constitution d'un dossier médical dans un établissement est obligatoire pour la majorité des usagers qui en obtiennent des services. L'établissement ne doit conserver qu'un seul dossier par usager, en a la garde juridique et est également le propriétaire légal du support physique sur lequel sont consignés les renseignements. L'utilisateur, quant à lui, est propriétaire de l'information contenue au dossier. Chaque établissement doit élaborer un calendrier de conservation et de destruction des documents consignés au dossier. Le dossier contient l'ensemble des informations recueillies sur l'utilisateur, sans limitation (Ménard, 2001).

Les règles d'accessibilité de l'usager à son dossier médical sont les suivantes :

Tout usager âgé de 14 ans ou plus a le droit de consulter son dossier médical. Le seul cas où on peut refuser l'accès à certains documents contenus à son dossier, est celui où les renseignements émanent de tiers (autres que les professionnels de la santé). Il est possible également que l'usager ne puisse temporairement exercer son droit d'accès si, de l'avis du médecin traitant ou du médecin désigné par l'établissement, la communication du dossier causerait vraisemblablement un préjudice grave à sa santé. Selon la jurisprudence, en cas de contestation, c'est à l'établissement qui refuse à l'usager l'accès à son dossier d'établir l'intensité du préjudice que ce dernier pourrait subir du fait de la divulgation. Il s'agit ici d'une exception à appliquer avec retenue. Notons que l'accès du représentant de l'usager (tuteur, curateur, mandataire, etc.) n'est permis que s'il est nécessaire pour l'exercice de ses obligations en tant que représentant. Dans le cas des héritiers ou représentants légaux d'un usager décédé, l'accès sera permis pour l'exercice de leurs droits, tandis que le conjoint, ascendants ou descendants directs de la personne décédée pourront recevoir communication des renseignements relatifs à la cause du décès. Les personnes liées par le sang avec la personne décédée auront toujours accès aux renseignements relatifs à l'existence d'une maladie génétique ou d'une maladie à caractère familial [...] L'établissement ne peut imposer la présence d'un professionnel lors de la consultation, mais il a l'obligation de le fournir si vous le demandez, afin de vous aider à bien comprendre les renseignements apparaissant au dossier. Vous avez également le droit d'être accompagné par une personne de votre choix pour consulter votre dossier médical dans un établissement de santé. Ami, membre de la famille, conjoint ou encore membre d'un comité d'usager ou de tout autre groupe d'accompagnement : ce choix n'appartient qu'à vous. Sachez que vous avez toujours le droit de contester les décisions sur l'accès à votre dossier médical devant la Commission d'accès à l'information. (Demers, 2003)

Jean-Pierre Ménard précise que le titulaire de l'autorité parentale a un droit d'accès au dossier d'un usager mineur et que ce droit s'éteint le jour où celui-ci atteint l'âge de 18 ans (Ménard, 2001). Notons que l'accès au dossier hors établissement étant régi par d'autres loi et règlements, celui-ci est plus restrictif.

Le droit à la rectification par l'usager de renseignements portés au dossier est défini dans le Code civil du Québec, lequel précise que :

Toute personne peut faire corriger, dans un dossier qui la concerne, des renseignements inexacts, incomplets ou équivoques; elle peut aussi faire supprimer un renseignement périmé ou non justifié par l'objet du dossier, ou formuler par écrit des commentaires et les verser au dossier (Ministère de la justice du Québec, 2004)

Les lois « confirment l'existence de ce droit de rectification aux dossiers médicaux qu'ils soient tenus par des professionnels du réseau public ou des professionnels en cabinets privés. » (Ménard, 2001).

En pratique, l'utilisateur doit formuler une demande écrite au responsable de la protection des renseignements personnels de l'établissement concerné s'il constate : 1) l'inscription d'une information non pertinente aux fins de son dossier médical, 2) l'absence d'une information importante, 3) la présence de notes équivoques, illisibles ou suggérant une ambiguïté, 4) des notes résultant d'une erreur objective. Ce droit de rectification peut être exercé dans certaines circonstances par les représentants légaux d'un utilisateur décédé et par les titulaires de l'autorité parentale d'un utilisateur mineur (Ménard, 2001).

Enfin, les conséquences de l'acceptation ou du refus d'une demande de rectification sont les suivantes :

Lorsqu'un établissement public accède à la demande de rectification d'un utilisateur, une attestation du retrait de l'information ou copie de tout renseignement modifié ou ajouté est alors délivré sans frais à l'utilisateur. Par ailleurs, l'utilisateur peut également exiger de l'établissement qu'il fasse parvenir une attestation de retrait ou copie des documents corrigés à tout organisme à qui le renseignement aurait pu être communiqué. Si l'établissement s'oppose à accéder à la demande de rectification de l'utilisateur, le responsable doit motiver sa décision par écrit. Cet avis écrit doit préciser la disposition légale sur laquelle il s'appuie. L'avis doit également informer l'utilisateur des recours disponibles pour contester ce refus. Lorsqu'un utilisateur voit sa demande de rectification refusée en tout ou en partie par le responsable de l'accès aux documents, il peut demander à la Commission d'accès à l'information de réviser cette décision. En tout temps, dans le cadre de la rédaction d'une demande de révision, la loi prévoit à l'utilisateur le droit d'être assisté par les membres du personnel de la Commission d'accès à l'information. (Ménard, 2001)

L'utilisateur a certains droits et responsabilités face au système de santé et de services sociaux, notamment, « [l'utilisateur] a le droit et même le devoir de participer à toute décision affectant son état de santé ou de bien-être » (Conseil pour la protection des malades, 2005).

Également, l'usager a le droit : à l'inviolabilité de sa personne; au consentement aux soins; à l'information; à la vie, à la sécurité et à l'intégrité; de participer aux décisions; d'être accompagné et assisté; d'être représenté; d'accès à son dossier et à sa confidentialité; au respect et à la dignité; aux services; à des services d'hébergement; au professionnel et à l'établissement de son choix; de recevoir des soins en cas d'urgence; de porter plainte; d'exercer un recours; au soulagement de la douleur; à des services en langue anglaise (Conseil pour la protection des malades, 2005).

Pour terminer, le projet de loi n°83 modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux, débattu en début d'année et largement commenté, propose de nouveaux modes de circulation et de conservation de l'information clinique, parallèles à ceux du dossier légal actuel, et réinterroge la problématique de la conciliation du dossier papier univocational et du dossier électronique multifonctionnel.

3.1.2 Cybersanté et génomique

La cybersanté et la génomique, véritables vagues technologiques des 10 ou 15 dernières années, sont deux des trois principaux agents de changement dans les soins de santé d'aujourd'hui (Conférence annuelle de la série *L'évolution possible des soins de santé* de Merck Frosst, 2002). D'ailleurs, la fascination pour la technologie est telle aujourd'hui que certains « citoyens en sont venus à croire que la science et la technique pourront, un jour ou l'autre, produire toutes les conditions intellectuelles et matérielles nécessaires à l'accomplissement de l'espèce humaine. » (Jacques, 2002, 10). Peter Singer (Singer, 2002, 6) souligne que le Canada et d'autres pays industrialisés ont le privilège d'avoir les ressources financières nécessaires pour mettre en œuvre ces technologies mais que nous ne devrions pas évacuer les enjeux éthiques mondiaux qu'elles soulèvent au sujet du développement des

sociétés. L'autonomisation du patient est en lien étroit avec la cybersanté et la génomique et jugée nécessaire à l'acceptation publique des changements qu'elles apportent.

En ce qui concerne la cybersanté, plusieurs points saillants sont à considérer (Conférence annuelle de la série *L'évolution possible des soins de santé* de Merck Frosst, 2002, 10) :

1. La technologie doit démontrer une pertinence clinique. « Le principal obstacle ne tient pas à la mise au point de la technologie mais à sa pertinence clinique [...] et il n'est pas exagéré de dire que, jusqu'à présent, de nombreuses initiatives n'ont aucune pertinence clinique. »
2. Il faut respecter les droits et les besoins des patients. Il serait virtuellement impossible d'obtenir le consentement des patients pour toutes les utilisations potentielles des données électroniques. C'est pourquoi [...] il est important de confier la garde des données à un établissement ou à un fournisseur identifiable. [...] [il] est nécessaire de fournir aux patients de l'information qu'ils peuvent comprendre et utiliser.
3. Nous devons pouvoir accéder à l'information pertinente au bon moment et dans le bon format. La surcharge d'information est une réalité, et l'abondance de données qu'on trouve sur Internet est contre-productive. Patients et fournisseurs doivent savoir où trouver l'information utile. [...] Avec un meilleur accès à une information fiable, le patient serait d'autant plus responsable de la prise en charge de son état de santé puisqu'il saurait ce qu'il doit faire.
4. Il faut démontrer que les initiatives de cybersanté améliorent les résultats pour la santé. Une information de meilleure qualité à laquelle on accède plus rapidement aboutit-elle à de meilleurs résultats pour la santé? [...] Une partie du problème tient actuellement à la difficulté de mesurer les résultats pour la santé, et même de décider quelles mesures et quels indicateurs utiliser.

La génomique, quant à elle, se rapporte non seulement à un individu mais également aux membres de sa famille et il faut l'observer aussi dans cette perspective.

Elle soulève aussi un certain nombre d'enjeux autour des points saillants suivants (Conférence annuelle de la série *L'évolution possible des soins de santé* de Merck Frosst, 2002, 15-16) :

1. La génomique est en grande partie valable du seul fait qu'elle fournit aux gens de l'information utile à l'amélioration de leur santé. Le défi, c'est de trouver des outils éducatifs suffisamment motivants pour amener des gens à adopter des comportements capables d'atténuer les risques génétiques. [...] [Les] médecins spécialisés dans un secteur thérapeutique donné élaboreront des directives pour chaque test, et celles-ci feront le point sur la communication de l'information (si, quand et comment l'information sera communiquée). [...] « Les sondages montrent que les gens veulent savoir, car ils croient que l'information génétique aura une incidence sur leur comportement. »
2. Il faut protéger les gens contre l'utilisation abusive de l'information génétique. [...] [L]'information génétique ne doit pas servir à restreindre la liberté ou les droits individuels, surtout sur le plan de l'assurabilité et de l'employabilité.
3. Pour intéresser et préparer le citoyen moyen à la génomique, il faut mettre en œuvre des initiatives d'éducation publique sur une vaste échelle. [...] [Compte] tenu du rôle que joue la science dans nos vies [...] on devrait fournir aux scientifiques l'occasion de s'adresser directement au public.
4. Les médias sont mal outillés pour faire le lien entre la communauté scientifique et les citoyens.
5. Le secteur des sciences de la vie devrait bénéficier d'une aide gouvernementale supérieure à celle qui est accordée aux autres secteurs d'activités. [...] [Le] soutien de l'État est nécessaire en raison des complications et des coûts inhérents à l'obtention de brevets pour les produits des sciences de la vie et à leur commercialisation ultérieure.
6. La génomique s'intégrera vraisemblablement aux spécialités existantes plutôt qu'elle n'en créera de nouvelles. [...] Les connaissances génétiques seront transmises à tous les médecins et ceux-ci apprendront à réaliser une batterie de tests en fonction de leur spécialité.
7. La nouvelle science entraîne un risque accru d'inégalités dans les soins de santé. [On] s'est montré préoccupé par l'accroissement des inégalités attribuables à la géographie, à la motivation personnelle et à la connaissance. [...] Les soins de santé sont au cœur même de ce défi, là où se rencontrent la génomique et le rapport Romanow, la politique industrielle et la politique de santé.

8. Le gouvernement doit s'efforcer d'intégrer les soins de santé, la science et l'économie en vue d'appuyer la génomique. [...] [Il faut] rapprocher les enjeux de la santé et ceux de l'innovation, sans toutefois laisser l'innovation perdre du terrain.

Ces enjeux vont façonner les futurs systèmes de santé, au sein desquels l'utilisateur devrait être un guide puisque, *a priori*, « seul le patient autonome sera en mesure d'évaluer la technologie pour déterminer les avantages qu'elle peut offrir aux gens. » (Singer, 2002, 6).

3.1.3 Autonomisation ou consumérisme

Pour Sébastien Charles, « jamais une société n'a laissé une autonomie et une liberté individuelles aussi larges s'exercer, jamais son destin ne s'est trouvé autant lié aux comportements de ceux qui la composent. » (Lipovetsky et Charles, 2004, 65). Pour lui, cette autonomisation découle de la dynamique de l'individualisme née avec la modernité et réalisée avec la postmodernité, dont le passage de l'une à l'autre est caractérisé par la consommation de masse et les valeurs de la culture hédoniste et psychogiste (Lipovetsky et Charles, 2004). Avec ce parachèvement de la modernité que Gilles Lipovetsky appelle l'hypermodernité, l'utilisateur vit alors dans une société plus que favorable à l'autorégulation.

Mais, en fait, l'« essence de l'individualisme est bien le paradoxe. Face à la déstructuration des contrôles sociaux, les individus, en contexte postdisciplinaire, ont le choix de s'assumer ou non, de s'autocontrôler ou de se laisser aller. » (Lipovetsky et Charles, 2004, 26).

[P]lus les conduites responsables progressent et plus l'irresponsabilité s'accroît en même temps. Les individus hypermodernes sont à la fois plus informés et plus déstructurés, plus adultes et plus instables, moins idéologisés et plus tributaires des modes, plus ouverts et plus influençables, plus critiques et plus superficiels, plus sceptiques et moins profonds. (Lipovetsky et Charles, 2004, 36)

En ce qui concerne les projets politiques et comme l'exprime Jacques Beauchemin, la démocratie actuelle semble avoir peu à peu dépouillé le citoyen de sa capacité à participer aux affaires de la cité et n'attend plus de lui que le minimum en échange d'un certain soutien matériel et de la reconnaissance de droits garantis par la constitution (Beauchemin, 2000, 157). Dans ce contexte, on observe plusieurs appels au renouveau de la citoyenneté en provenance de regroupements de la société civile, de divers paliers gouvernementaux et d'institutions de formation comme l'école. Ces appels ont tous comme point de convergence que la revitalisation de la citoyenneté passe par l'individu et par sa responsabilisation. Par contre, ils divergent sur d'autres aspects. Ainsi, la société civile voudrait que les acteurs sociaux retrouvent la possibilité de participer au débat politique tout en souhaitant que l'État intervienne pour l'intégration de certains individus dans la société. L'État, au contraire, se désengage de plus en plus des grandes politiques sociales et privilégie un citoyen responsable, trouvant lui-même les solutions à ses problèmes d'intégration. Quant à l'école, elle s'intéresse moins au positionnement des acteurs de la société qu'à l'acquisition d'attitudes face à l'altérité et à l'apprentissage des vertus de la discussion.

Et Sébastien Charles de conclure :

Lipovetsky propose une interprétation de notre hypermodernité qui se veut à la fois rationaliste et pragmatiste, et selon laquelle la responsabilisation est la pierre angulaire de l'avenir de nos démocraties. Sans responsabilisation véritable, les déclarations d'intention vertueuses dénuées d'effets concrets ne suffiront pas. Il va falloir valoriser l'intelligence des hommes, mobiliser les institutions et préparer nos enfants aux problèmes du présent et de l'avenir. La responsabilisation doit être collective et s'exercer dans tous les domaines du pouvoir et du savoir, mais aussi individuelle, car il nous revient en dernier recours d'assumer cette autonomie que la modernité nous a léguée. (Lipovetsky et Charles, 2004, 66)

En ce qui concerne l'autonomisation, plusieurs points saillants sont à considérer (Conférence annuelle de la série *L'évolution possible des soins de santé* de Merck Frosst, 2002, 24) :

1. Les niveaux d'autonomisation varieront toujours et le système de santé doit veiller, par des mesures appropriées, à protéger les personnes moins autonomes. Si nous parlons d'autonomisation en oubliant l'équité, [...] nous verrons des écarts se creuser entre les différents groupes de patients. [...] [II] y a des limites à la responsabilité que les patients peuvent assumer en matière de santé. « Nous devons inviter les patients à jouer un rôle, mais reconnaître aussi les limites de ce rôle. »
2. La question primordiale est la suivante : qui décidera quels services seront offerts? [...] [La] vraie question n'était pas de savoir ce qui est « médicalement nécessaire », mais plutôt de savoir « qui décidera des actes médicalement nécessaires ». Ce qui est bon pour l'individu n'est malheureusement pas toujours bon pour le système. Mais si les patients participent à la décision, ils seront mieux placés pour comprendre et accepter les limites qui s'avéreront nécessaires.
3. Les organismes caritatifs dans le domaine de la santé peuvent favoriser l'adoption des percées scientifiques par les citoyens. [...] [Dans] de nombreux secteurs, personne ne se préoccupe de ce que pensent les patients. Trop d'organismes semblent craindre que les patients, une fois à la table, formuleront des exigences excessives et utiliseront l'information de manière irresponsable.

Un autre aspect non négligeable de la société occidentale actuelle, en lien avec l'individualisme, est que l'« obsession de soi aujourd'hui se manifeste moins dans la fièvre de la jouissance que dans la peur de la maladie et de l'âge, dans la médicalisation de la vie. » (Lipovetsky, 2002, 25).

3.2 Influence des argumentations éthique, politique et idéologique

Cette section propose une suite d'éléments de discussion dont la catégorisation résulte de ma connaissance des approches de diffusion, d'innovation et d'appropriation des usages des médias et des technologies notamment dans le domaine de la santé et des services sociaux. Les résultats obtenus lors de la triangulation des analyses transversales des mémoires et des articles donnent ici matière à discussion et à réflexion. Quelquefois, une courte phrase indique lorsqu'il est possible de corrélérer les avis émis avec une argumentation ou un groupe d'acteurs ou d'articles en particulier.

3.2.1 Remodelage du système de santé et de services sociaux

Conséquemment aux résultats, les avis émis concernant la gouverne politique, la gestion d'un bien public et la transformation politique du système de santé le sont à partir d'une argumentation idéologique ou politique. Plusieurs s'opposent à une définition par règlement et à des éléments de conception du projet proposé. D'autres s'interrogent, quand ils ne s'y opposent pas, sur le processus démocratique à l'œuvre, sur la volonté politique du gouvernement, sur l'applicabilité du projet et sur l'adéquation des règles proposées, mettant ainsi en doute la transparence de l'État. La nature des relations entre l'État et les citoyens est questionnée. L'évidence de bénéfices cliniques des projets est également soulevée rejoignant en cela plusieurs points saillants de la réflexion sur la cybersanté. Enfin, la transformation radicale du système de santé et de services sociaux semble être désirée dans l'absolu mais repoussée dans le cadre du projet discuté.

Deux aspects de la gouverne politique prennent de l'importance aujourd'hui. En premier lieu, il importe de pouvoir définir une vision à long terme au profit du bien collectif, « plutôt qu'en fonction de l'intérêt particulier ou de l'intérêt à court terme » (Demers *et al.*, 2004, 118),

qui soit claire, consensuelle et qui respecte les valeurs fondamentales de la société canadienne en matière de soins de santé. Également, cette vision doit pouvoir prendre en compte les initiatives locales et régionales qui répondent adéquatement à des besoins circonstanciés. En second lieu, il faut régler le dilemme « économiser ou innover » (Singer, 2002, 33) au centre de nombreux débats sur la santé, en facilitant et en capitalisant sur des approches novatrices pour améliorer les résultats pour la santé et la qualité de vie.

D'autres avis examinent l'allocation et la régie des ressources rares. La plupart s'opposent directement à la priorité des dépenses du projet proposé et plus modérément aux prévisions budgétaires des projets publics et aux engagements financiers publics sans justification. L'impact des projets sur l'étendue et la disponibilité des services est également questionné. Il est à noter que la plupart des avis proviennent des usagers, des groupes communautaires et des organisations syndicales, donc de la population et de ses représentants.

Une enquête du Conseil de la santé et du bien-être fait ressortir que « l'accessibilité et l'universalité [...] [sont] confrontées, au même titre que la gratuité, la qualité et l'équité, aux limites des ressources financières ou même à leur pénurie » et qu'il faut redéfinir la santé par « la reconnaissance de l'interdépendance des déterminant[s de] la santé tels l'environnement et les politiques socioéconomiques face à une conception de la santé la réduisant au seul système des services de santé. » (Conseil de la santé et du bien-être, 2004 a, 6-7).

Il semble qu'un enjeu majeur pour la population soit le financement du système de santé et de services sociaux. Le maintien des principes du système de soins a un coût qu'il va falloir déterminer compte tenu de l'évolution de la société (pénurie de soignants et d'intervenants, vieillissement de la population, développement technologique, capacité de payer des

contribuables, privatisation) (Conseil de la santé et du bien-être, 2004 a, 5-6). Encore faut-il savoir qui décidera quels services seront offerts, et prévoir la participation des usagers à la décision si l'on veut qu'ils acceptent les limites qui seront nécessaires (Conférence annuelle de la série *L'évolution possible des soins de santé* de Merck Frosst, 2002, 24). Sur le point précis de la privatisation, les opposants évoquent « la marchandisation du vivant » alors que d'autres dénoncent « le financement public à tout prix » (Conseil de la santé et du bien-être, 2004 a, 7). Une alternative semble prendre de l'importance actuellement qui n'est ni privée, ni publique mais prend modèle sur les coopératives. Ainsi, « la prise en charge de la gestion de leur santé par les membres des collectivités, réunis en coopératives, répond aux besoins réels, sur une base participative, démocratique et égalitaire, tout en favorisant une meilleure santé collective. » (Brassard, 2004).

L'augmentation de la demande de services et l'impossibilité actuelle d'y répondre adéquatement sont symptomatiques d'un changement de paradigme de la pratique médicale. L'Association médicale canadienne (AMC), qui vient de publier un sondage national, fait état de certains facteurs : la pénurie de médecins, la disponibilité médiocre de services de diagnostic avancé, le peu de disponibilité de lits, de personnel de soutien et de temps en salle d'opération. S'y ajoute ce que l'AMC appelle les « exigences rivales qui réclament notre temps » (Association médicale canadienne, 2005, 7), c'est-à-dire les priorités des jeunes médecins et des femmes médecins, lesquels « veulent travailler moins d'heures, question de qualité de vie et de maternité » (Lévesque, 2005). La formation de Réseaux universitaires intégrés de santé du Québec tente de contrecarrer cette évolution et d'éviter toutes ruptures de services cliniques et académiques. Aussi se penchent-ils sur « les questions relatives aux plateaux techniques, aux effectifs médicaux et aux corridors de services [...] [concernant] principalement les services tertiaires et les ressources spécialisées. » (Quatre Réseaux

universitaires intégrés de santé du Québec, 2005, 4). La protection assez rigide des « territoires professionnels » d'accès à l'information est remise en question dans un contexte de pratique multidisciplinaire. Cet accès étendu fait notamment redouter le contrôle de la pratique par les pairs, l'administration et les assureurs. Également, la mise à disposition d'outils d'aide à la décision et autres systèmes experts fait craindre un détournement des activités professionnelles au profit d'une autre catégorie professionnelle.

Enfin, quelques avis en rapport avec l'association et participation des acteurs sont émis essentiellement par les professionnels de la santé et des services sociaux et les regroupements d'établissements. Outre une interrogation sur le processus démocratique à l'œuvre, traité plus haut, la participation des professionnels est questionnée ainsi que la participation de l'administration publique. Certains gagent sur l'effet mobilisateur de la participation des usagers.

3.2.2 Principe d'efficience du système de soins

Les avis en rapport avec les stratégies industrielles et commerciales et les exigences de sécurité et besoins de flexibilité s'orientent vers la crainte d'un décloisonnement ou d'un détournement des finalités administratives et cliniques du système de soins. Plusieurs ont le sentiment, dans le cadre du projet proposé, que les intérêts financiers des uns et des autres ont préséance sur les besoins et les intérêts collectifs de la population. Les avis en rapport avec l'intégration concrète des considérations éthiques et sociales font valoir un questionnement sur le mode de fonctionnement actuel du système de soins et dénoncent les orientations politiques du gouvernement vis-à-vis du réseau de la santé.

Bien que louable, la visée administrative, trop souvent, déstabilise les professionnels de la santé dans leur pratique médicale sans apporter de véritables changements en profondeur. De l'avis de John Ralston Saul, « [les] réformes sont menées par des administrateurs » dont la tendance naturelle est de décourager et de punir la réflexion intégrée (Saul, 1999, 10). Et pourtant :

[L]es grandes politiques d'intérêt public réussissent lorsqu'elles sont portées par des idées. Aussi longtemps qu'ils sont portés par des idées, les projets les plus complexes et les plus difficiles à imaginer peuvent fonctionner. [...] Mais dès qu'une politique d'intérêt public est portée par l'administration, donc poussée par la forme plutôt que par le fond, le contenu, elle ne fonctionne plus, peu importe la détermination avec laquelle on met en œuvre toutes les solutions administratives proposées. (Saul, 1999, 10)

« Les ministères de la santé ne cherchent aujourd'hui qu'à contrôler et à réduire les coûts – essentiellement une approche à courte vue qui considère la santé comme un bien public à consommer. » (Friesen, 2003, 9). Dans ces conditions, provoquer un véritable débat sur les orientations du système de soins peut sembler utopique. Il faudrait alors, notamment, « [r]edonner la parole aux personnes qui travaillent dans le système de la santé et des services sociaux, vivent ou sont en relation avec celui-ci » (Pauchant, 2002, 11). Considérant qu'une « approche centrée sur le patient exige une ouverture et une collaboration désintéressées entre les experts, les citoyens et les gouvernements. Elle exige la transparence, la participation publique, le débat. » (Saul, 1999, 14).

John Ralston Saul condamne « une société fondée sur les intérêts » où « on consent à des compromis non pas en fonction d'une idée plus générale, mais bien en fonction d'intérêts, surtout personnels. ». Selon lui, nous acceptons trop facilement « que la société ne soit pas menée par la légitimité de citoyens agissant ensemble et faisant valoir leur compétence sur la place publique ». (Saul, 1999, 13).

Dans un autre ordre d'idées, le Conseil de la santé et du bien-être convie le gouvernement à se donner une stratégie nationale de développement social permettant de considérer l'évolution des secteurs connexes à celui de la santé et des services sociaux afin d'atteindre les objectifs visés dans ce secteur. Elle pointe d'ailleurs deux groupes pour lesquels cette stratégie est nécessaire : les personnes âgées et les jeunes en difficulté (Conseil de la santé et du bien-être, 2004 b).

Deux questions sont considérées comme fondamentales pour le système de santé et de services sociaux : quelle est la portée des interventions du système? et jusqu'où ce dernier peut-il aller pour améliorer la santé et le bien être de la population? (Conseil de la santé et du bien-être, 2004 b, 9). Car :

Notre système de santé nous définit en tant que communauté, société et pays. Ce que nous sommes prêts à faire et, surtout, à ne pas faire les uns pour les autres en cas de maladie et de besoin en dit long sur nous, sur nos valeurs fondamentales et sur les valeurs que nous voulons transmettre aux générations à venir. (Somerville, 1999, xi)

« Les objectifs assignés au système se sont plus souvent qu'autrement limités aux aspects financiers, du moins jusqu'à récemment. » et deux « grands dangers menacent les services publics, soit la privatisation, d'une part, et la bureaucratisation, d'autre part. » (Conseil de la santé et du bien-être, 2004 b, 13). Car, les « structures gouvernées par l'administration sont toujours obsédées par l'efficacité. » (Saul, 1999, 11). L'efficacité ou le rapport entre les résultats obtenus et les ressources utilisées pour les atteindre, véritable dogme utilitariste, est une justification philosophique « du libéralisme politico-économique qui marque l'ascension économique britannique et américaine des [deux derniers siècles] » et à travers lequel elle trouve à s'épanouir (Kahn, 2000, 75). La prééminence de l'efficacité semble imposer, sans débat, un régime à deux vitesses.

La crise actuelle du système de santé et de services sociaux semble pouvoir être réglée par un financement privé, ce que réfutent plusieurs spécialistes. Cette orientation privilégie la participation du secteur privé dans un secteur public dont on nous dit qu'il ne peut évoluer autrement. Mais :

Des expériences britanniques et américaines montrent que l'addition d'argent sert essentiellement à deux choses : soit offrir davantage de services aux gens les plus fortunés, soit améliorer les revenus des professionnels de la santé. Par ailleurs, la preuve que le financement privé entraîne une augmentation générale de l'offre de services reste à faire. On remarque généralement plutôt un déplacement du public vers le privé, plus attrayant, et le développement graduel d'un système à deux vitesses. (Conseil de la santé et du bien-être, 2004 b, 15).

Pour John Ralston Saul, « [p]rimo, nous discutons d'idées, secundo, du problème utilitariste de l'argent et tertio, de la politique comme telle. » (Saul, 1999, 21).

3.2.3 Adéquation du développement technologique

Les avis portant sur l'adéquation sociale du développement technologique impliquent moins les usagers et groupes communautaires que les regroupements d'établissements et les organismes gouvernementaux. La plupart se rallient, en théorie, aux objectifs cliniques des projets. Ils sont plutôt favorables aux objectifs de réseautage de l'information de santé. Par contre, ils s'opposent à l'usage du résumé clinique proposé dont la conception ne semble pas solidement assise sur les besoins.

L'approche techniciste de nos sociétés modernes a tendance à occulter la pertinence clinique des projets de ce type, laquelle devrait être constamment sous supervision. Actuellement, le « danger de privilégier les moyens au détriment des fins est omniprésent [...] [et] cette préséance de la technologie peut aboutir à l'oubli du sens, de la portée et du bien-fondé de l'innovation » (Fortin J.-P. et al., 2003, 20). Même si l'arrivée des technologies de

l'information semble nécessaire dans un secteur déjà complexe, la preuve n'est pas faite de l'amélioration des résultats pour la santé compte tenu de la difficulté de les mesurer et même de décider quelles mesures et quels indicateurs utiliser (Conférence annuelle de la série *L'évolution possible des soins de santé* de Merck Frosst, 2002, 10). D'aucuns prétendent que la « raison qui motive l'accès à l'information au point de service n'est pas le désir du patient de mieux connaître sa maladie, mais la nécessité de remplir [des demandes administratives] » (Schumacher, 2002, 25). Sans être aussi limitatif, la conception d'un résumé de santé ou aide-mémoire de l'usager informatisé est constamment confrontée à ce que la linguistique et l'informatique appellent, des changements de structure syntaxique, de contenu sémantique et de signification sociale du dossier (Péladeau, 2001, 2).

La pertinence clinique des projets technologiques doit être démontrée (Conférence annuelle de la série *L'évolution possible des soins de santé* de Merck Frosst, 2002, 10). « Malheureusement, il faut constater que l'identification [des besoins réels] [...] et la réponse adéquate à ceux-ci sont des exercices sur lesquels achoppent encore souvent un grand nombre de projets d'application de réseautage. » (Demers *et al.*, 2004, 61). Or, l'adéquation clinique d'un projet ne peut être évaluée qu'une fois celui-ci suffisamment et objectivement documenté. À cet effet, certains rédacteurs de mémoires sur le projet proposé dénoncent le peu de temps de réflexion qui leur a été accordé et le peu d'information rendue disponible. Le principal risque inhérent à ces projets demeure de penser aux besoins de façon abstraite.

Or, les concepteurs ne sont pas les seuls à penser spontanément la réalité en termes purement abstraits. Les administrateurs, les juristes ou autres technocrates qui les accompagnent tombent également souvent dans le même piège. Même des praticiens ou des membres des populations concernées peuvent également y tomber. (Demers *et al.*, 2004, 61)

3.2.4 Garant du dossier médical

Les avis ciblent premièrement la qualité de l'information, principalement par la voix des regroupements d'établissements, des professionnels de la santé et des services sociaux et d'experts. Plusieurs s'opposent au pouvoir discrétionnaire de l'utilisateur sur son dossier et s'opposent également à un dossier incomplet ou inexact, redoutant un impact négatif majeur sur la décision professionnelle. Certains s'interrogent sur le rapport au dossier de l'intervenant et de l'utilisateur. D'autres s'opposent au dédoublement des dossiers.

Jusqu'à présent, les dossiers médicaux sont dans les établissements qui en ont la garde juridique. Les règles de conservation, d'accès, de rectification et de destruction des données sont prévues par la loi. La dématérialisation de ces dossiers médicaux pose un grand nombre de questions. Car, outre « les problèmes techniques et méthodologiques, le partage des informations pose des problèmes psychologiques et culturels. » (Fieschi, 2003, 14). Le dossier actuel se rapproche plus d'un dossier d'archive contenant des éléments épars de l'histoire médicale de l'utilisateur. Le dossier électronique, quant à lui, est le plus souvent présenté comme un « aide-mémoire », avec ses propres règles, donc comme un dédoublement du dossier actuel. En fait, une des principales différences entre ces deux dossiers est que le dossier électronique doit être « centré sur l'utilisateur » pour une prise de décision collective et un suivi adapté. Ne serait-ce que parce que l'utilisateur « ressent chez chacun des professionnels, compétents, qui prennent en charge la maladie dont ils sont spécialistes, l'absence de vision globale de sa situation. » (Fieschi, 2003, 8).

Un expert précise que :

Les discussions sémantiques sur la définition du dossier médical peuvent, comme par le passé, bloquer le développement de la réflexion sur le partage nécessaire des informations qu'il contient. Nous éviterons donc de parler du dossier médical pour

parler des données du patient dont le recueil a pour objet l'amélioration du suivi de son état de santé. En effet, d'une manière pragmatique, il ne peut s'agir d'un dossier médical structuré, exhaustif, convenant à tous quelle soit la spécialité de chacun et interopérable avec tous les systèmes d'information existants en pratique. (Fieschi, 2003, 2-3)

Le ou les garants de ces données électroniques regroupées dépendent des dispositions législatives adoptées, notamment celles du projet de loi n°83. Deux problèmes y sont étroitement liés : « quelles seront les données jugées pertinentes qu'il conviendra d'enregistrer [...] ? Sous quelle forme ces données seront-elles enregistrées ? » (Delfosse, 1994, 13). Dans la mesure où les données regroupées ont une utilité collective, nous sommes confrontés à autant de besoins que de pratiques différentes. La recherche d'un consensus peut être alors longue et ardue. Également, la sémantique partagée des informations est centrale à la mise en place de systèmes d'information réellement interopérables. Néanmoins, la proposition de Marius Fieschi est sans doute la plus applicable :

Le système d'information de communication pourra être construit progressivement par la mise en commun, par des professionnels de la santé et les structures de soins, des informations multimédia qu'ils détiennent sur leurs patients, quelle que soit la forme de ces informations. (Fieschi, 2003, 17)

Seule contrainte, les données ainsi partagées doivent être authentifiées et inaltérables. Se pose alors le dilemme d'un partage de données exactes et complètes à l'usage des intervenants versus un partage de données choisies aux soins des usagers. La problématique n'est peut être pas tant de reconnaître les droits et responsabilités des usagers que de le faire en bonne intelligence avec les enjeux du système de santé et de services sociaux. « La confiance mutuelle est préalable aux rapports entre le patient et l'intervenant en santé » et « [il] est difficile pour un patient de se mettre à nu [...] s'il ne se sent pas en parfaite confiance, c'est-à-dire s'il croit que sa parole circule sans son consentement. » (Jeffrey *et al.*, 1994, 17).

Cette confiance doit s'étendre à tout le système de soins pour qu'un partage harmonieux d'informations de santé, orales et consignées, puisse se réaliser.

Plusieurs avis concernent les exigences de sécurité et besoins de flexibilité en provenance égale d'à peu près toutes les catégories d'acteurs. Une importante opposition est faite à la concentration des renseignements de santé et à leur gestion, ainsi qu'à un décloisonnement administratif et clinique. D'autres s'interrogent sur la protection de la confidentialité de l'information. Certains questionnent l'applicabilité du projet et l'utilisation du potentiel de la carte à microprocesseur. En parallèle, un avis concernant l'identification des personnes provient d'un organisme gouvernemental qui s'interroge sur l'usage d'un identifiant unique. En rapport avec la conservation de l'information, un organisme gouvernemental s'interroge aussi sur la concentration des renseignements. Des avis en rapport avec l'utilisation des banques d'informations génétiques questionnent également la protection de la confidentialité de l'information.

Plusieurs organismes publics centralisent depuis longtemps des renseignements de santé, mais ils le font dans un cadre juridique précis et pour des finalités claires. La concentration d'informations nominatives à des fins cliniques, et ce, en dehors des établissements qui sont les propriétaires légaux du support physique, contrevient à la loi actuelle puisque « [nul] ne peut, au nom d'un organisme public, recueillir un renseignement nominatif si cela n'est pas nécessaire à l'exercice des attributions de cet organisme ou à la mise en lui-même d'un programme dont il a la gestion. » (Gouvernement du Québec, 2005). De plus :

La centralisation des renseignements cliniques met aussi en évidence la question non résolue du détenteur juridique et du gardien physique de ces renseignements. Qui en assurera la sécurité? Qui en gèrera les accès? S'agira-t-il d'une responsabilité

partagée? Les cloisons entre l'administratif et le clinique sont-elles étanches? (Commission d'accès à l'information, 2001, 3)

De façon connexe, la création d'un registre provincial contenant des données d'identification sur la population québécoise comporte de nombreux risques de fuites.

L'expérience québécoise montre qu'il existe différents modèles d'entreposage et d'accès aux dossiers cliniques informatisés. Le danger serait de réduire la réalité clinique québécoise à un de ses modèles qui, le plus souvent, est à la remorque d'une technologie précise ou d'un projet particulier. (Commission d'accès à l'information, 2001, 3).

Plusieurs avis sont issus des utilisations secondaires des informations de santé, la plupart provenant d'acteurs socioéconomiques du secteur privé et d'experts, de professionnels de la santé et des services sociaux, d'usagers et de groupes communautaires. Certains s'opposent à un usage non clinique des informations de santé ainsi qu'à un détournement des finalités du projet. Quelques-uns s'interrogent sur la communication d'information à un tiers.

La crainte est réelle qu'une pression des organismes publics ou privés permette, un jour ou l'autre, l'accès à l'information colligée dans le système de soins. Elle est fondée sur la durée possible de conservation des données car, « [i]nformatisée et réseautée, l'information ne devient pas seulement mobilisable par un grand nombre d'utilisateurs à travers l'espace, elle devient aussi mobilisable à travers le temps. » (Péladeau, 2001, 6). Le maintien des garanties éthiques à travers le temps serait donc souhaitable. La problématique de la communication d'informations à un tiers implique que des renseignements rassemblés lors d'un épisode de soins puissent faire l'objet d'une communication pour des raisons indirectement liées à cet épisode et non prévues initialement. Les risques de transmissions d'informations non consenties augmentent en même temps que la capacité de manipulation des informations s'amplifie.

3.2.5 Implication en santé publique

Des avis en relation avec la surveillance de la santé publique s'interrogent sur la volonté politique du gouvernement et ses orientations en matière de prévention et de promotion de la santé. Quelques avis en rapport avec l'utilisation des banques d'informations génétiques se préoccupent de la protection de la confidentialité de l'information.

La santé publique est une entreprise normative nous dit Raymond Massé (Massé, 1999; cité par Massé, 2001).

D'abord, avec l'aide de l'épidémiologie, elle définit les critères qui déterminent la frontière entre le normal et la pathologique et opère une construction normative du concept de santé. Ensuite, elle définit normativement les risques (comportements ou expositions) et soutient une construction sociopolitique du blâme qui sera adressé aux groupes qui maintiennent des pratiques jugées inacceptables. (Massé, 2001)

En ce sens, elle « s'immisce » dans les habitudes de vie et l'environnement social des populations qu'elle vise. Avec le dernier programme national de santé publique (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003), le gouvernement s'engage plus résolument dans la prévention des problèmes de santé et des problèmes sociaux. Ce faisant, « la responsabilité individuelle se double d'une responsabilité collective. » (Bertrand, 2003, III). L'utilisateur est donc amené à prendre progressivement conscience de l'impact de ses habitudes de vie et de sa consommation de soins sur la collectivité afin que soient préservées les valeurs québécoises de solidarité, de justice sociale et d'équité.

La relation de la santé publique avec la génétique et la génomique fait l'objet de nombreux débats. Certains avancent que l'avenir serait à la prévention, et surtout à la prédiction, via la génétique (Dhombre, 2005). Se dresse alors le « spectre de la discrimination, l'eugénisme, l'empire du déterminisme [...] trois éléments qui pèsent dans ce débat où le rôle

de la puissance publique dans la décision peut sembler occulter la dimension individuelle de la santé » (Cambon-Thomsen, 2004). Anne Cambon-Thomsen précise que parler de génétique et de santé publique n'est pas une discussion « en terrain historiquement neutre ».

Cela fait une quinzaine d'années que la médecine prédictive évolue, laissant « croire de façon implicite que l'on sait prédire et bien sûr qu'une fois formulée, la prédiction se réalise... » (Cambon-Thomsen, 2004). Pour Anne Cambon-Thomsen, l'usage des mots « médecine prévisionnelle » est préférable à ceux de « médecine prédictive », car la prévision inclut la décision et l'action et pas seulement le « dire » auquel peut se limiter la prédiction. D'autant que la santé ne se réduit pas aux seuls gènes.

L'information génétique a ceci de particulier qu'elle ne se modifie pas au cours de l'existence, va potentiellement se transmettre aux descendants et représente donc une information à validité pérenne (Cambon-Thomsen, 2004). Ce « qui est techniquement faisable est-il humainement souhaitable? Car à l'exception de rares maladies liées à un gène déterminé et vraiment handicapantes, connaître ses prédispositions à telle ou telle pathologie n'est-il pas finalement plus... « handicapant » que bénéfique? » (Dhombre, 2005). Pour Pierre Dhombre encore, l'industrie pharmaceutique est en train de réaliser ce tour de force de faire de tout être qui naît un malade qui ne s'ignore plus!

Les questions qui se posent dans le contexte de la dimension collective de la santé sont particulièrement sensibles dans l'atmosphère très particulière qui prévaut souvent en matière de génétique, qui touche à l'identité et pour certains au destin. Il est peut-être bon de souligner que le respect de la personne n'est pas synonyme d'exaltation de l'individu, que l'identification de groupes peut aboutir à leur meilleure prise en charge plutôt qu'à leur discrimination, que la santé publique en tant que bien commun peut être une valeur collective à laquelle adhèrent des individus et que dans le contexte général d'une attitude prévisionnelle rationnelle, la génétique peut faire son entrée dans la santé publique sans exceptionnalisme particulier, ce qui n'exclut pas la vigilance. (Cambon-Thomsen, 2004)

« L'enjeu pour les années qui viennent est le respect du droit des malades et la participation des usagers. La santé publique ne peut plus se décréter. C'est la révolution que nous devons accomplir au siècle qui vient. » (Abenhaïm, 1999).

3.2.6 Relations avec le milieu de la recherche et du développement

Les avis se recourent en ce qui concerne le changement dans les relations, les utilisations secondaires des informations de santé et l'utilisation des banques d'informations génétiques : ils craignent un usage inadéquat des renseignements par les organismes de recherche et plus précisément la constitution de profils de santé.

Une enquête du Conseil de la santé et du bien-être auprès des intervenants et des usagers révèle que les principaux enjeux entourant la recherche biomédicale et sociale sont liés « à la gestion, au contrôle, à la réglementation de la recherche et à son financement, mais aussi des technologies, produits et pratiques diverses qui en dérivent. » (Conseil de la santé et du bien-être, 2004 a, 11). L'enquête révèle que deux domaines sont plus précisément l'objet des préoccupations : 1) la génétique et ses dérives possibles, dont celles « du dépistage, des thérapies et manipulations génétiques, et en particulier du clonage et de l'utilisation des cellules souches » et 2) l'industrie pharmaceutique et son rôle en recherche, étant donné « son pouvoir financier, ainsi que ses préoccupations commerciales quand vient le moment d'expérimenter de nouveaux médicaments ou de les administrer, avec leurs effets sur les coûts, la pratique médicale [...], la santé et l'intégrité de la personne. » (Conseil de la santé et du bien-être, 2004 a, 10). De plus :

[Certaines réponses] manifestent les inquiétudes des répondants quant à l'autonomie de la recherche et des chercheurs, particulièrement sur les choix de recherche, étant donné ses modes de financement et les partenariats avec l'entreprise privée. Quelques-uns questionnent les effets des résultats et produits de

la recherche sur la société et s'inquiètent de leurs conséquences inattendues. [...] [Les] conditions qui président à la participation des gens à la recherche (respect, confidentialité, consentement éclairé) [préoccupent aussi plusieurs répondants]. (Conseil de la santé et du bien-être, 2004 a, 11)

La recherche se double aujourd'hui d'une dimension économique qui dépasse le simple but de la découverte de la vérité. La technologie aidant, l'utilisateur peut craindre un usage inapproprié des informations le concernant, par le recoupement de celles-ci et la constitution de profils de santé, plus particulièrement génétiques. Deux idéaux s'affrontent autour des effets de la commercialisation grandissante de la recherche universitaire : 1) les défenseurs d'une recherche où « pour que la confrontation d'idées permette à la vérité de se révéler graduellement, il faut procéder ouvertement. Le débat doit être libre, et doit être perçu comme libre de toute influence commerciale et politique » (Polyani, 1999, 16) et 2) Les partisans d'une recherche où « les dépenses en R.-D. constituent le meilleur indicateur de la prospérité future générée par les grappes de biotechnologie, car elles annoncent les ventes et la véritable productivité. » (Poznansky, 2003, 18).

Les grandes innovations de demain viendront des sciences de la vie. La « vie » sera dans l'époque à venir ce que la « matière » fut dans la dernière, et les constituants de la vie seront à la biomédecine ce que les atomes furent pour les physiciens et les chimistes du 20^e siècle. [...] La médecine, la génétique et la biologie moléculaire transformeront les méthodes diagnostiques et thérapeutiques, ainsi que la nature même des soins aux malades. (Lacroix, 2003, 7).

Par contre, une recherche bien canalisée peut participer « à la transformation du réseau de la santé et des services sociaux, des pratiques professionnelles et de la technologie, contribuant à l'évolution et à l'adaptation, voire à la correction des systèmes en place. » Un principe de continuum de recherche, d'expérimentation et de déploiement doit être alors appliqué, les deux derniers éléments devant être également considérés comme des problématiques de recherche (Fortin J.-P. et al., 2003, 10).

3.2.7 Modèles de relation intervenant-usager

Les avis émis visent en premier lieu le changement dans les relations et proviennent exclusivement des regroupements d'établissements, des professionnels de la santé et des services sociaux, des usagers et des groupes communautaires ainsi que des médias. Plusieurs s'interrogent ou s'opposent à une altération de la relation de confiance entre l'intervenant et l'utilisateur, redoutant notamment que le « double informationnel du patient » ne se substitue au patient lui-même. D'autres se préoccupent de l'usage du résumé clinique en parallèle à l'utilisation du dossier complet d'un établissement et quelques-uns s'inquiètent des effets de l'usage d'un système d'information sur les intervenants, les usagers et le réseau de la santé. Certains jugent que le principe actuel de rémunération des intervenants ne doit pas être remis en question et que l'on doit fournir aux professionnels les ressources nécessaires à leur participation. Enfin, d'aucuns s'interrogent sur le soutien disponible aux usagers pour l'utilisation des services de santé et services sociaux.

La relation intervenant-usager, souvent circonscrite à la relation médecin-patient, a pour base deux modèles : le modèle « paternaliste » selon le principe de bienfaisance et le modèle « autonomiste » selon le principe de liberté. C'est assez récemment, dans la seconde moitié du 20^e siècle, et sous influence nord américaine que ce dernier modèle a commencé à s'imposer. Ces deux modèles se déclinent en fonction de la capacité décisionnelle de l'utilisateur et de sa compétence (Wong-Reiger, 2002, 19) : un modèle paternaliste ou « le médecin a raison » ne requiert aucune capacité décisionnelle ni compétence de l'utilisateur, lequel doit se conformer à la décision et au traitement prescrit. *A contrario*, le modèle du choix éclairé ou « le patient a le dernier mot » laisse l'utilisateur assumer pleinement son traitement et ses choix. Lorsque la capacité décisionnelle de l'utilisateur est plus forte que sa compétence, l'utilisateur atteint un degré d'autonomisation ou « le patient obtient satisfaction » et doit insister pour obtenir ce qui est

souhaité et nécessaire. Par contre, lorsque la compétence de l'utilisateur est plus grande de sa capacité décisionnelle, le degré d'autonomisation est celui du « consentement éclairé » et l'utilisateur doit se renseigner, obtenir une recommandation et consentir.

L'inquiétude qui pointe au sujet de l'usage des systèmes d'information vient allonger la liste des raisons qui peuvent fausser la relation soignant-soigné (Delahaye, 2001, 5) : le médecin s'est intéressé à la maladie plus qu'au malade; il n'a pas pris suffisamment soin d'être compris par le malade lorsqu'il l'a informé; il n'a pas indiqué clairement son point de vue quant à la décision qu'il aurait tendance à privilégier, ni quant aux situations alternatives possibles; le délai laissé au soigné pour prendre sa décision n'a pas été précisé ou il a été trop bref, etc. Des situations qui sont en porte-à-faux peut être parce que la « technique désigne une façon d'être, un univers et non pas seulement un ensemble de procédés découlant d'une connaissance de lois scientifiques. » (Russ, 1995, 13). D'ailleurs, le fait suivant nous ramène à la réalité :

[A]lors que nous devons plus que jamais miser sur l'interdépendance et sur notre capacité à traiter une somme colossale d'information en peu de temps, nos structures organisationnelles et nos pratiques s'érigent en barrages et les outils pour appuyer nos décisions ne sont pas au rendez-vous. (Conférence des régies régionales de la santé et des services sociaux du Québec et Centre francophone d'informatisation des organisations, 2001, 7)

Et en ce qui concerne la pérennité et le déploiement des innovations :

[L]a question monétaire et l'accompagnement constituent des points névralgiques. Nous devons par exemple prévoir des ressources monétaires et humaines pour entretenir nos systèmes [...] [et] prévoir les mécanismes de développement de compétences, d'ajustement des systèmes et des pratiques. (Conférence des régies régionales de la santé et des services sociaux du Québec et Centre francophone d'informatisation des organisations, 2001, 12)

On estime que les familles manquent d'encadrement et qu'elles ont non seulement besoin d'information sur les maladies, mais aussi sur le système, l'aide, les services. Aussi :

Les énormes progrès réalisés en matière d'information et de technologie scientifiques et ceux qui suivront dans la prochaine décennie ne produiront pas les résultats escomptés si nous n'améliorons pas nos capacités de transférer l'information aux patients qui, idéalement, y donneront suite. (Kohr, 2002, 27)

La qualité de l'information transmise est d'une grande importance et doit faire l'objet d'une véritable culture. L'information est une ressource stratégique partagée et, comme telle, génère des conflits, lesquels portent sur quelle information produire ou s'interdire de produire, avec quels moyens, pour quoi faire et sous le contrôle de qui? (Péladeau, 2001, 4). On pourrait passer bientôt d'un manque d'informations à « des situations où une surproduction d'informations ou des contrôles surpuissants pourrait provoquer des effets pervers, tels des patients qui évitent de se faire soigner ou qui mentent sur leurs conditions de santé. » (Péladeau, 2001, 9). Certains facteurs de discrimination sont connus et pointent les données de santé mentale et les données génétiques. Autre problème, le consentement à la pièce représente un véritable casse-tête et pourrait provoquer chez certains des réactions d'auto-exclusion.

La position vigilante des intervenants à l'égard de l'informatisation des données médicales peut s'expliquer par les « contraintes nouvelles qui pourraient apparaître par le contrôle de l'administration, des tutelles et des organismes de l'assurance maladie que ce partage pourrait amener » (Fieschi, 2003, 13). Les usagers redoutent, quant à eux, une main mise sur leurs données par les assureurs et les employeurs et craignent également un contrôle de leurs va-et-vient dans le réseau de la santé et des services sociaux où ils ont généralement le droit au professionnel et à l'établissement de leur choix.

« [À] travers la manipulation d'informations, des individus ou des groupes d'individus établissent certaines relations entre eux. Ce fait est particulièrement évident lorsque les informations manipulées portent sur d'autres êtres humains. » (Demers *et al.*, 2004, 45). En contrôlant l'accès à certaines informations à différents intervenants, ce sont les relations entre eux qui sont régies. « Les manipulations d'informations ainsi réalisées génèrent de nouvelles connaissances, des conclusions ou des décisions susceptibles d'affecter les acteurs et les relations qu'ils entretiennent entre eux. » (Demers *et al.*, 2004, 49).

Les informations de santé ne sont pas seulement porteuses de connaissance sur des idées, des notions, réalités ou faits extérieurs. Ces informations portent aussi, en pratique, une connaissance sur leur propre genèse, les manipulations dont elles sont l'objet ainsi que sur ceux qui les ont créés et les utilisent. (Demers *et al.*, 2004, 54)

Théorisée il y a plus de 30 ans, l'approche « centrée sur le patient » est en passe de devenir le nouveau paradigme des soins de santé, en réponse à la nécessité d'une « approche plus complexe, holistique et systémique » (Dujardin, 2003, 88). « Adopter une approche centrée sur le patient signifie mettre la personne du patient au centre de la consultation et essayer de comprendre ses pensées, sentiments et attentes, tout autant que ses symptômes. » (Dujardin, 2003, 289). Dans ces conditions, il s'avère complexe d'informatiser des informations subjectives se prêtant moins bien à la normalisation.

D'après Nicola Mead, l'approche centrée sur le patient comprend cinq dimensions principales : la dimension biopsychosociale, le patient comme personne à part entière, le patient capable de décision et de responsabilités, l'alliance thérapeutique et le soignant comme personne à part entière. (Mead, 2000; cité par Dujardin, 2003, 289-290).

L'approche centrée sur le patient connaît plusieurs obstacles à l'autodétermination de l'utilisateur, dont un « réside dans la perception, chez les intervenants et les acteurs, que les

clients ont une capacité limitée de prendre par eux-mêmes des décisions informées et appropriées.» (McCubbin *et al.*, 2003, 14). Selon Jack Rothman, ces raisons incluent (Rothman, 1989; cité par McCubbin *et al.*, 2003, 15) :

- L'inaptitude (immaturité, incapacité mentale, retard mental);
- Le manque d'expérience;
- Des habitudes et des traits de personnalité empêchant une prise de décision circonspecte;
- L'incapacité de faire face aux conséquences négatives de certaines décisions;
- Une ambivalence ou des difficultés à choisir lorsque plusieurs options sont disponibles;
- L'instabilité des désirs et des souhaits dans le temps;
- L'expression de besoins via des actions inappropriées.

« Fréquemment, les clients ne s'attendent pas à profiter d'un pouvoir de prise de décision dans une relation d'aide, non plus qu'ils ne revendiquent un tel pouvoir. » (Cohen, 1998; cité par McCubbin *et al.*, 2003, 14).

3.2.8 Médiation technique et automatisation

Des avis en lien avec le changement dans les relations redoutent que le « double informationnel du patient » ne se substitue au patient lui-même et s'interrogent sur les effets de l'usage d'un système d'information. Des avis en rapport avec le triangle confidentialité-accessibilité-consentement s'interrogent sur le rapport de l'utilisateur au dossier.

Contrairement à certains autres dispositifs techniques, l'ordinateur « demande la présence continue et active de l'utilisateur pour fonctionner » ou encore nécessite « la posture interactive » (Millerand, 1999). Que l'ordinateur soit à l'usage de l'intervenant de la santé ou

au service de l'utilisateur, cette médiation technique « à l'œuvre dans le processus de la communication renforce la crainte d'une perte de sociabilité dans les relations. » (Millerand, 1999).

Or, l'informatisation du secteur sociosanitaire et son réseautage vont nécessairement accroître le poids de l'information dans les relations entre ses acteurs. Et même lorsqu'une relation demeure, pour l'essentiel, non supportée par l'information, la présence de cette dernière n'en vient pas moins influencer sur les modes d'interactions entre les intéressés. (Demers *et al.*, 2004, 46)

Comment, alors, prendre en compte « la communication émotionnelle, la gestion positive des émotions des patients comme des professionnels, [qui] est prioritaire pour le développement d'une relation de qualité entre ces deux acteurs. » (Dujardin, 2003, 104).

L'informatique permet d'automatiser la mise en œuvre de certaines normes. [...] Une fois inscrites dans des programmes ou des dispositifs techniques, les machines peuvent très bien prendre en charge des règles [diverses] [...]. Elles en assurent alors la mise en œuvre systématique et universelle. Toute situation ou personne présentant des informations identiques ou équivalentes sera normalement l'objet du même traitement ou d'une même conclusion. En revanche, une machine peut rester indifférente à la signification des informations traitées ou aux effets concrets des opérations réalisées. (Demers *et al.*, 2004, 66)

Ainsi, « [tout] nouveau média [est-il] perçu comme un « cheval de Troie technologique » [...] qui apporte avec lui des angoisses, signes d'une tension entre des aspirations à une certaine modernité et les craintes qu'elle suscite. » (Toussaint, 1992; cité par Millerand, 1999). L'appropriation d'un outil par les intervenants et les usagers dépend donc du niveau de familiarisation que chacun a avec celui-ci. De plus, la société de l'information, combinée à d'autres innovations, apporte son lot d'évolutions de la pratique et nous allons vers un travail (Lasfargue, 1999, 9-10) : de plus en plus abstrait, de plus en plus interactif, exigeant une gestion de l'abondance de plus en plus complexe, exigeant une gestion du temps de plus en plus délicate, en qualité « tendue », sur des systèmes de plus en plus vulnérables, en

réseaux, exigeant une gestion de l'espace de plus en plus délicate, exigeant la gestion de la transparence et exigeant de plus en plus de polyvalence.

Deux questions semblent particulièrement pertinentes en ce qui concerne l'informatisation des renseignements de santé : « quelle part d'une activité peut-on confier à des automates? » et « dans quelle mesure les systèmes mis en place aujourd'hui lient-ils les utilisateurs, décideurs et autres acteurs dans le futur? » (Demers *et al.*, 2004, 68). Aussi est-il important « d'agir pour adapter les systèmes d'information et de communication aux hommes afin que [...] [les] inégalités [dans l'utilisation de ces systèmes] ne deviennent pas sources d'exclusions. » (Lasfargue, 1999, 22).

3.2.9 Corollaire au partage d'information

Parce que les dernières modifications importantes aux règles juridiques relatives à l'accès au dossier de santé datent de 1972, celles-ci semblent inadaptées au contexte actuel de soins et services décloisonnés et informatisés. Mais, « si nous souhaitons tous avoir accès à des soins de santé de qualité, peu d'entre nous souhaitent que le contenu de leur dossier de santé soit divulgué à des personnes qui n'y ont pas droit. » (Commission d'accès à l'information, 2005, 6). C'est pourquoi les changements proposés dans le projet de loi n°83 qui abolissent le consentement de l'utilisateur lorsque la communication des renseignements accumulés est nécessaire soulève bien des questions.

Les circonstances donnant ouverture à une communication de renseignements de santé peuvent varier à l'infini et amener autant de réponses différentes. Tracer la frontière entre les communications qui devraient requérir le consentement de l'utilisateur et celles où ce consentement ne devrait pas être requis demeure donc un exercice difficile mais néanmoins nécessaire. (Commission d'accès à l'information, 2005, 11)

Par contre, « l'autonomisation du patient est un mythe » nous dit Durhane Wong-Reiger (Wong-Reiger, 2002, 18).

L'autonomisation suppose la capacité de traduire l'information en une connaissance pertinente, et cette capacité n'est guère répandue chez les patients actuels. Également, il y a une différence entre la connaissance et le droit de décider. [...] Le droit de décider entraîne comme conséquence la responsabilité de la décision. (Wong-Reiger, 2002, 18)

[L]'histoire nous montre qu'il y a toujours eu des gens autonomes et des gens moins autonomes. Certains sont plus éduqués, plus informés, plus branchés, plus riches, et ont toujours été plus autonomes que ceux qui sont moins éduqués, moins riches et moins branchés. C'est sans doute une réalité de la condition humaine et une réalité qu'on ne peut écarter dans notre réflexion sur les soins de santé de demain. (Thompson, 2002, 17)

Ainsi donc, l'accès à l'information ou au dossier n'est pas tout, et il englobe également la volonté, la compétence, la responsabilité et la légitimité de l'utilisateur à le faire. La gestion du consentement peut relever des mêmes critères. De fait, la granularité du consentement occasionne une mise en œuvre de plus en plus complexe au fur et à mesure qu'elle s'affine. Une alternative au consentement à la pièce, outre un consentement adapté à la population, consiste éventuellement à ce que l'utilisateur puisse savoir précisément qui a eu accès à quelle information et pour quelle raison, et puisse intervenir le cas échéant. L'objectif visé est d'améliorer « la communication des informations de santé au vu et au su du patient concerné et sous son contrôle » (Fieschi et Merlière, 2003, 2).

D'après une enquête du Conseil de la santé et du bien-être, dans « plusieurs réponses, le principe de confidentialité alterne avec le droit à la vie privée comme s'il s'agissait de synonymes. » (Conseil de la santé et du bien-être, 2004 a, 14). Également, « la confidentialité des informations sur le patient soulève un important enjeu éthique, celui des "droits collectifs versus [la] protection des renseignements personnels [et la] circulation de l'information" » (Conseil de la santé et du bien-être, 2004 a, 21).

Des avis en rapport avec le triangle confidentialité–accessibilité–consentement s’opposent aux modalités du consentement de divers projets. Ceux en lien avec la conciliation et la priorisation des intérêts et des attentes multiples s’interrogent sur la nature des relations entre médecins et pharmaciens.

L’expression du consentement de l’usager concrétise ce qui lui permet d’exercer un contrôle sur la circulation de l’information qui le concerne. Aujourd’hui, le consentement de l’usager est nécessaire à ce qu’un renseignement soit communiqué à l’extérieur de l’établissement qui en a la charge, outre quelques exceptions peu nombreuses. De plus, la plupart des usagers ont connaissance du droit au secret professionnel qui protège les renseignements relatifs à leur état de santé divulgués à l’intervenant.

Les changements opérés par la dispensation des soins par une équipe multidisciplinaire délocalisée remettent en cause la logique actuelle de l’expression du consentement.

[C]es changements nous forcent à reconnaître qu’il est de moins en moins vrai que le dossier de l’usager est un regroupement d’informations consignées sur un support papier, conservé par des archivistes médicales rompues aux strictes règles de confidentialité et consulté au sein même de l’établissement par les seuls professionnels de la santé de cet établissement. (Commission d’accès à l’information, 2005, 7)

Puisqu’il ne fait pas de doute que la communication d’informations de santé entre intervenants est nécessaire à une prise en charge de qualité, intégrée et continue, « l’obligation d’obtenir un consentement constitue-t-elle un obstacle majeur à la circulation des renseignements cliniques entre professionnels de la santé? » (Commission d’accès à l’information, 2005, 10).

Répondre à cette question n’est pas une tâche aisée. Les circonstances donnant ouverture à une communication de renseignements de santé peuvent varier à l’infini

et amener autant de réponses différentes. Tracer la frontière entre les communications qui devraient requérir le consentement de l'utilisateur et celles où ce consentement ne devrait pas être requis demeure donc un exercice difficile mais néanmoins nécessaire. (Commission d'accès à l'information, 2005, 11)

La question reste posée et la réponse, astreinte à discussion, donnée dans le cadre du projet de loi n°83 bascule d'un « régime juridique où, de règle générale, le droit à la confidentialité du dossier de l'utilisateur deviendra l'exception lorsque les renseignements de santé sont communiqués à l'extérieur de l'établissement. » (Commission d'accès à l'information, 2005, 11). La libre circulation de l'information de santé peut notamment être problématique lorsqu'elle vise « des personnes à l'emploi des entreprises d'économie sociale, des organismes communautaires ou des ressources privées. » (Commission d'accès à l'information, 2005, 11).

Le partage de l'information de santé pose d'autres questions mettant en cause les relations interpersonnelles. Considérant la tendance des systèmes de santé à toujours aller « vers plus de technique au détriment du relationnel » (Dujardin, 2003, 145), quel modèle de partage de l'information pourrait favoriser une relation de confiance entre les intervenants eux-mêmes? Et comment faire en sorte que l'information ne soit pas déconsidérée? Car, on l'a vu, les informations sont également porteuses de connaissance sur les relations entre les acteurs.

T. S. Eliot, que traduit Edgar Morin, a écrit : « Quelle est la connaissance que nous perdons dans l'information? Quelle est la sagesse que nous perdons dans la connaissance? » (Morin, 1999; cité par Dujardin, 2003, 146).

« Les informations qui ne sont pas reliées par un tout, supportées par une vision sous-jacente qui leur donne un sens, morcellent nos connaissances et les détruisent. » (Dujardin, 2003, 146). Ainsi, un des défis consiste à ne pas transmettre d'informations surnuméraires et

non pertinentes. Aussi, si l'information est présentée dans un modèle inhabituel pour l'intervenant elle peut nécessiter une personnalisation de la communication. Également, les informations subjectives peuvent donner lieu à interprétation entre des intervenants qui ne se connaissent pas. Enfin, le degré de confiance envers l'intervenant ou l'établissement d'où provient l'information n'est pas secondaire. Ce dernier point fait intervenir la notion de « confiance cognitive » définie par Christel Lane : il s'agit d'une part, de la confiance par apprentissage qui consiste en un processus progressif de construction de la confiance à travers l'accumulation graduelle des connaissances mutuelles sur l'autre, elle suppose un degré de stabilité dans les relations; d'autre part, de la confiance fondée sur les caractéristiques sociales, les partenaires étant issus du même groupe social ou de la même communauté, elle n'est pas délibérément créée; puis, la confiance institutionnalisée délibérément par les organisations repose sur des mécanismes (assurance, règles légales et statutaires, routines, institutions) qui protègent les intérêts de l'ensemble des parties (Lane, 1998; cité par Maurines, 2000, 4).

3.2.10 Imputabilité professionnelle

Les avis concernent l'imputabilité et le contrôle des acteurs et sont émis par l'ensemble des catégories d'acteurs et d'articles, majoritairement par les fédérations et associations syndicales pour les acteurs et par les représentants des médias pour les articles. Plusieurs s'interrogent sur la faisabilité de l'administration des droits d'accès et un grand nombre s'opposent à l'approximation de ces mêmes droits pour les intervenants. Certains s'interrogent sur l'administration du contenu du dossier clinique. Beaucoup examinent les modalités d'usage qui peuvent modifier la responsabilité professionnelle et personnelle des intervenants. L'interrogation sur les obligations et devoirs des intervenants en rapport avec le changement

dans les relations y fait écho. Les effets de l'usage d'un système d'information sur la pratique sont à nouveau questionnables.

Le secret professionnel est un gage de protection d'une confiance faite par un usager à un intervenant envers lequel il a confiance. La préservation du secret professionnel est une obligation pour les membres d'un ordre professionnel mais n'est pas assurée par ceux qui ne sont pas membres d'un ordre. L'intervenant peut divulguer l'information ainsi protégée lorsque l'usager ou la loi le lui permet. Il n'y a pas de secret professionnel entre le professionnel et la personne qui a fait les confidences, ainsi qu'entre les membres d'une équipe soignante. Une des difficultés de la définition des droits d'accès est que cette équipe tend maintenant à être composée d'une multiplicité de rôles, de statuts et de provenances. Aussi, le traitement actuel, assuré le plus souvent par des archivistes médicales, extrêmement codifié et circonscrit à un ou quelques établissements, contraste-t-il avec le traitement ambitionné des informations de santé, plus particulièrement électroniques. Mais également, plus « des profils d'accès [ou regroupements de droits d'accès] sont établis pour un grand nombre de personnes, plus ces profils perdent de leur granularité, c'est-à-dire qu'ils deviennent généraux et imprécis. » (Commission d'accès à l'information, 2002, 14).

La définition des droits d'accès à l'information des intervenants peut être problématique notamment lorsqu'elle est en lien avec les activités réservées à chaque profession, car les pratiques professionnelles évoluent considérablement. Ces pratiques nécessitent aujourd'hui la reconnaissance de ce que certains nomment la pratique avancée : « certains professionnels sont, ou pourraient être appelés à exercer des activités réservées à une autre profession. » (Groupe de travail ministériel sur les professions de la santé et des relations humaines, 2001, 10). Également, le nouveau Code des professions précise que « des dispositions [...]

permettront à des non professionnels, dans certaines circonstances ou dans certains milieux bien identifiés, d'exercer certaines activités, de façon à mieux répondre aux besoins de la population. » (Assemblée nationale, 2002, 2). La difficulté consiste donc à attribuer les droits d'accès en fonction de ces pratiques avancées. En ce qui concerne l'adoption de règles d'accès, en écho aux mémorialistes, celle-ci « devrait relever de la compétence des parlementaires et non uniquement de celle du gouvernement. »

Information et connaissance ne sont pas synonymes et la définition des droits d'accès à l'information ne doit pas faire oublier que l'intervenant aspire à une connaissance propre à la décision et à la maîtrise du risque iatrogène. Ainsi, l'imputabilité de l'intervenant est-elle non seulement liée à l'information qu'il reçoit, mais aussi à la connaissance qu'il en retire selon les outils mis à sa disposition et ses propres compétences. D'où l'affirmation que l'« accès à la connaissance et aux guides de bonne pratique applicables à un patient particulier est un autre défi, indissociable des données partagées. » (Fieschi, 2003, 16). À ce propos, la médecine basée sur les preuves (« Evidence-Based Medicine ») est un courant scientifique international qui s'est imposé depuis une dizaine d'années. « D'autre part, la fréquence des mises en cause des médecins dans leurs pratiques a augmenté. Les praticiens doivent justifier et expliquer leur choix. » (Fieschi, 2003, 12). Autant d'éléments qui concourent à « construire progressivement des systèmes d'information intégrant données médicales et connaissances. » (Fieschi, 2003, 16). La responsabilité professionnelle et personnelle de l'intervenant n'est pas seulement individuelle, elle est aussi organisationnelle. Les décisions médicales et morales quotidiennes ne font pas seulement intervenir des considérations médicales, des valeurs individuelles et sociales profondes mais également « un vaste éventail de points de vue : la pratique clinique, l'économie, la politique, l'éthique, le droit. » (Somerville, 1999, xiv).

L'observation du respect des droits pose également quelques problèmes car, si l'informatique peut réguler efficacement les interactions entre les acteurs du système, « [son] caractère automatique pose des risques certains sur le plan de l'adaptabilité et de l'autonomie individuelle et professionnelle, risques qu'il faudra gérer. » (Péladeau, 2001, 11).

Parmi les intervenants, les professionnels de la santé font déjà l'objet de contrôle concernant leur pratique médicale. Ainsi, le Code des professions prévoit la mise en place d'un Comité d'inspection professionnelle. Par contre, si le contrôle par les pairs peut être bien reçu, compte tenu de l'objectif sociétal de protéger les patients, une supervision qui aurait pour but de réglementer l'acte médical ou de gérer la répartition des effectifs médicaux peut être vue comme une forme de régulation technocratique et centralisée de la pratique clinique, et donc ne pas être acceptable. En regard d'événements récents, la question de la surveillance de l'état de santé des professionnels est posée. Certains considèrent que les effets seraient plus désastreux que bénéfiques (Couture, 2004) alors que d'autres estiment que l'obligation de subir des examens médicaux ou des tests de dépistage ne porte probablement pas atteinte aux droits fondamentaux des médecins (Nadeau, 2004).

3.2.11 Gestion du changement

Quelques avis en rapport avec la gouvernance de la mise en service et de l'opération des applications de réseautage et provenant principalement des professionnels de la santé et des services sociaux, s'opposent à une implantation non graduelle des projets, faisant ainsi écho à des préoccupations courantes sur les modalités de changement de la pratique.

L'erreur est humaine, et forcément technologique. « [Les] applications de réseautage doivent réussir leur inscription au sein de réalités sociales souvent complexes. D'autant plus

que, par delà l'élégance ou le caractère innovateur des dispositifs, c'est souvent de vies humaines dont il est ultimement question. » (Demers *et al.*, 2004, 60). Aussi, les intervenants sont-ils sensibles à la moindre défaillance d'un système dont l'acceptation n'est, la plupart du temps, pas acquise. D'ailleurs, toute nouvelle activité exige une familiarisation préalable.

Or cette familiarisation ne se fait pas en un jour : il faut pour cela que vous ayez été confronté souvent à des difficultés, et que vous soyez engagé tout entier dans ces épreuves. Il faut que vous ayez enragé sur cette machine, que vous y ayez pensé en dehors du travail, qu'elle vous ait donné des insomnies, que vous en ayez rêvé. Alors seulement vous deviendrez capable de trouver des solutions en cas de panne inexplicable. Travailler, c'est "trouver", c'est faire des trouvailles continues, ce qui suppose l'engagement de la personnalité toute entière. (Dejours, 2000, 3)

La gestion du changement est abordée de différentes façons par les responsables de projets et, bien que n'étant pas un processus systématique, tous se soucient en général de la résistance au changement puisque celle-ci a une incidence directe sur l'acceptation du projet. Cette résistance apparaît lorsque le secteur de la santé et des services sociaux doit faire face non seulement à des réformes mais aussi à un processus d'informatisation dans lequel il a toujours sous-investi. L'objectif principal de la gestion du changement est alors « la mobilisation des acteurs clés et la réduction des obstacles au changement » (Fortin J.-P. *et al.*, 2003, 23). Une méthode de réalisation de projet par étapes est plus susceptible de permettre une gestion adéquate des enjeux, mais va directement à l'encontre de « l'idéologisation et [de] la généralisation du règne de l'urgence » par lesquels se signale la société « hypermoderne » actuelle (Lipovetsky et Charles, 2004, 111).

Les avis en rapport avec la planification et gestion de la réorganisation découlant du réseautage proviennent principalement des professionnels de la santé et des services sociaux ainsi que des acteurs socioéconomiques du secteur privé et experts. La majorité s'interroge sur la transformation et l'augmentation de la charge de travail alors que d'autres questionnent

les modalités d'accès et d'utilisation des données. Certains s'interrogent sur le rapport du clinique au technique étant conscients de tous les enjeux du réseautage du système de soins.

Des experts assurent que « le succès de la réforme actuelle va largement dépendre de notre capacité à gérer, dans la durée et avec subtilité, le changement, non seulement des structures, mais aussi des façons de faire des cliniciens et des gestionnaires » et pour cela, il est nécessaire de maintenir « une coopération efficace et durable entre les acteurs qui interviennent dans sa mise en œuvre. » (Aucoin *et al.*, 2003). Les changements ne peuvent être durables qu'avec la participation et l'engagement des professionnels, la volonté et la persévérance des acteurs politiques et administratifs, et une communication soutenue avec la population afin de développer et de maintenir un capital de soutien (Aucoin *et al.*, 2003).

3.2.12 Formations professionnelle et personnelle

Des avis en rapport avec la formation aux pratiques et à la culture du réseautage s'interrogent sur les modalités de formation des intervenants et proposent qu'ils soient formés sur une vision systémique des soins de santé et sur les processus et les technologies de l'information. Peter Singer, quant à lui, imagine un système d'apprentissage, non plus basé sur des occasions spécifiques de réflexion suscitées par des commissions spéciales, mais d'une infrastructure qui appuie la formation continue à l'échelle du système (Singer, 2002, 33).

La formation professionnelle, et plus particulièrement la formation des médecins, paraît souffrir de lacunes dues à leur manque de considération des attentes et des appréhensions des usagers. Il « semble bien que, tout au long [...] de [sa] formation, le futur médecin sera confronté à certaines valeurs qui, d'une façon ou l'autre, vont façonner sa personnalité et construire sa façon d'être, son paradigme, dans sa future relation au patient et à la société. »

(Dujardin, 2003, 90). La critique des aspects de la formation médicale que réalise Bruno Dujardin est vraisemblablement valable, mais à différents degrés, pour le Québec :

Nous en voyons six [...] : une formation qui se réalise dans un milieu très hiérarchisé; une formation centrée sur les aspects techniques et médicaux mais qui ne développe ni la pensée scientifique ni l'esprit de recherche; une formation qui conditionne une neutralité affective et une distanciation vis-à-vis des patients, de la souffrance et de la mort; une formation qui sous-estime les aspects culturels, sociaux et psychologiques; une formation asystémique et parfois antisystémique; et finalement, une formation professionnelle qui ne tient pas compte des attentes des patients. (Dujardin, 2003, 90)

La distance qui peut s'installer entre un médecin et un usager est malgré tout nécessaire et souhaitable à un certain niveau. « Le défi pour le médecin est d'assurer un équilibre entre fusion conceptuelle et distance individuelle. » (Dujardin, 2003, 101). Mais, l'exclusion de la dimension psychologique de la formation médicale provoque cette absence de « communication émotionnelle » entre le médecin et l'usager. Et, au vu « de cette situation, qui pendant plusieurs années va caractériser la formation des médecins, on peut comprendre pourquoi certains d'entre eux ont de grandes difficultés à établir une relation d'égal à égal avec leurs patients » (Dujardin, 2003, 104).

Alain Froment, quant à lui, critique l'insuffisante formation épistémologique du médecin et dénonce : l'incapacité des médecins d'identifier les sources d'énoncés thérapeutiques valables; le recours parfois exclusif aux informations partielles, voire partiales, émanant de l'industrie; l'absence de formation suffisante à la critique de l'information (Froment, 2001; cité par Delahaye, 2001). Pour Alain Froment encore, l'intérêt de l'étape d'information du malade ne réside pas seulement dans l'apport d'information au soigné, mais sur l'obligation de rappeler aux médecins l'état de leur savoir au moment d'engager le processus décisionnel qui le concerne (Froment, 2001; cité par Delahaye, 2001).

[N]ous vivons une époque caractérisée par l'explosion de l'information et de sa diffusion. Du point de vue du patient, l'information est plus abondante et plus accessible aujourd'hui [...]. Cette explosion de la connaissance a accru les capacités de nos cliniciens, scientifiques et diagnostiqueurs à un rythme si grand que l'écart se creuse, et ce, même si les patients accèdent plus facilement à une meilleure information. (Thompson, 2002, 17)

Néanmoins, « en tant que consommateurs, nous sommes plus exigeants, plus méfiants, plus intelligents, et nous savons généralement si l'on nous donne l'heure juste. » (Thompson, 2002, 17). Trois arguments semblent en faveur de la participation des malades aux décisions (Froment, 1999) :

1. Aucune formation morale particulière des médecins, aucune caractéristique inhérente à l'état de maladie chez un sujet lucide, ne peuvent justifier que le médecin prenne systématiquement seul une décision concernant directement la vie d'autrui.
2. Il nous est absolument impossible, bien que médecins, d'accéder à la perception du mal tel que l'éprouve le soigné.
3. Il nous est impossible, bien que médecins et en tant qu'hommes, d'échapper à tous coups à notre intérêt personnel.

Lorsque, pour différentes raisons, l'usager refuse d'examiner et de discuter de ses préférences en matière de soins de santé et laisse l'intervenant contrôler le processus décisionnel, nous sommes face à l'enjeu éthique du « jugement substitué ». D'aucuns, intervenants et usagers, critiquent cette approche comme étant trop paternaliste. Des études semblent démontrer que les dispensateurs de soins sont de mauvais juges des préférences des patients et que l'absence d'implication des patients entraîne des interventions non désirées (O'Connor, 2004, 8-9). Une étude récente corrobore d'ailleurs cette hypothèse pour les patients atteints de cancer et conclut que « in the circumstances of this study, there is imperfect agreement between what clinicians judge is in the patient's best interest and what the patients report they value. » (Elstein *et al.*, 2004, 123).

3.2.13 Processus décisionnel et participation citoyenne

Les avis en rapport avec la confiance du public, des utilisateurs et des organismes de contrôle s'opposent au changement avant que ne soit rétablie la confiance des usagers dans le système de santé et de services sociaux et s'interrogent sur l'établissement de ce climat de confiance dans le réseau. Plusieurs s'interrogent sur les effets de la présence ou de l'absence d'une relation de confiance interpersonnelle. D'autres avis en lien avec la conciliation et la priorisation des intérêts et des attentes multiples font s'interroger sur la nature des relations entre l'état et les citoyens ainsi que sur la nature des relations entre médecins et pharmaciens. Les avis en lien avec la transformation politique du système de santé s'interrogent sur la transformation radicale du système de santé et de services sociaux par la privatisation de certains services. Des avis reliés au changement dans les relations questionnent l'encadrement donné aux usagers pour l'utilisation des services de santé et services sociaux.

La confiance des usagers dans le système de santé et de services sociaux dépend notamment du rôle qu'ils peuvent prendre ou qui leur est donné pour le faire évoluer. Il existe plusieurs degrés d'autonomisation collective en fonction de la participation individuelle ou communautaire de l'utilisateur et de la légitimité du système ou invitation à participer au processus décisionnel (Wong-Reiger, 2002, 20) : le niveau de l'« opinion personnelle » reflète un mode d'intervention passif au moyen de sondages ou d'un système de plaintes, sans engagement du système ni de l'utilisateur. Le niveau de « consultation » représente l'adoption de positions en tant que membre d'un groupe de consommateurs sans par contre que les représentants des usagers aient un réel pouvoir décisionnel. Les deux autres niveaux impliquent l'utilisateur sur le plan du processus décisionnel. Le niveau de « concertation » vise les usagers faisant partie d'un groupe de travail ou occupant une position au sein d'un organisme permanent. Le niveau de « membre », forme assez rare de participation au Canada, représente

un niveau ou des usagers ou groupes d'usagers font réellement partie d'organismes décisionnels.

À noter, deux initiatives américaines pouvant guider la réflexion sur l'établissement d'un climat de confiance dans le réseau : 1) le projet « Information Therapy », qui vise à communiquer une information clinique ciblée à chacun de ses membres, au moment où un usager a justement besoin de prendre une décision clinique spécifique ou d'effectuer un changement de conduite (Seidman, 2004, 4) et 2) le projet « Bridges to Excellence », adoptant une autre approche, qui vise plutôt à récompenser les intervenants en fonction de leur pratique si celle-ci les amène à prodiguer de meilleurs soins, favorisant un paiement basé sur la performance et s'engageant à produire pour les usagers une « cartographie » des intervenants ayant une pratique efficace (The Leapfrog Group et Bridges to Excellence, 2004). À ce sujet, John Ralston Saul critique sévèrement la méthode de « l'assurance de la qualité » utilisée par les gestionnaires qui dénote, selon lui, « une obsession de la mesure, inévitable lorsque l'efficacité devient un but en soi. » (Saul, 1999, 14).

La coopérative de services de santé est le dénominateur commun à la relation entre l'État et les citoyens, la relation entre les médecins et les pharmaciens et la privatisation des services. Expérimentées depuis 15 ans au Québec, le « développement de divers types de coopératives dans le domaine socio sanitaire [...] exprime une recomposition de la place des acteurs dans le système de santé. ». Parce que des citoyens ont été lassés d'attendre après l'État et les médecins entrepreneur pour obtenir des services de santé de proximité, une nouvelle socialité s'est exprimée, affirmant « l'affranchissement tutélaire et protecteur de l'État ». Ici, « [o]n ne peut parler d'un système à deux acteurs public-privé à but lucratif mais bien à trois acteurs et ceci sans oublier, les très nombreux organismes communautaires ». Une

fondation a même été créée par une coopérative dans le but d'amasser les fonds nécessaires pour le paiement du coût des produits et services de santé des membres dont le revenu n'est pas suffisant (Girard, 2003, 16).

Enfin, pour que la participation des citoyens garde son sens dans un domaine sujet à l'asymétrie d'information entre praticiens et profanes, il faut souhaiter la multiplication des projets plutôt que la création de mégastucture qui éloigne encore davantage le processus décisionnel des exigences de la pratique quotidienne et partant, des attentes et besoins des usagers. (Girard, 2003, 16)

L'encadrement de l'utilisateur pour l'utilisation des services de santé et services sociaux peut prendre au moins quatre formes, celui donné par : 1) les bénévoles et les organismes caritatifs, 2) les associations d'utilisateurs, 3) les infirmières praticiennes et 4) les intervenants pivots. Les bénévoles prennent généralement le relais des établissements dans les échanges entre soignants et soignés, et les organismes caritatifs suivent différents modèles, comme celui de la distribution de ressources aux personnes dans le besoin, celui de l'aide à la prise en charge de la maladie ou celui de la modification du comportement des utilisateurs. « Le secteur bénévole peut et doit assumer le rôle de fournisseur d'information, puis rendre cette information intelligible et s'assurer qu'elle est prise en compte dans les décisions à tous les paliers. » (Savoie, 2002, 22). Les associations d'utilisateurs ont un rôle de liens par les rencontres et les échanges de ses membres, d'interprètes par leurs fonctions sociale et politique, et de relais de l'information par leur objectif essentiel de donner une information accessible et contrôlée par des experts. « Nul ne peut se substituer ni au médecin ni au patient, par contre entendre les besoins de chacun, les faire s'exprimer, en bref faciliter la communication peut être une fonction très utile des associations. » (Alby, 2004, 3-4). Les infirmières sont en contact régulier avec les utilisateurs favorisant le développement d'une relation intime et confiante avec ceux-ci. Les infirmières praticiennes, par leur rôle élargi, « ont le temps de développer une

relation avec les patients et possèdent les connaissances et les compétences indispensables pour expliquer l'information médicale au patient et s'assurer que celui-ci n'est pas laissé à lui-même. » (Kohr, 2002, 27). L'intervenant pivot est une personne facilement accessible qui coordonne l'ensemble des services nécessaires à l'utilisateur atteint plus spécifiquement d'une maladie chronique. L'intervenant pivot peut être une infirmière, une travailleuse ou un travailleur social, ou un médecin. Ses fonctions consistent à aider à diminuer ou à éliminer la détresse émotionnelle, à donner des explications sur la maladie et autres, à renseigner sur les services ou ressources disponibles, à assurer un suivi systématique, à aider l'utilisateur à participer à la prise de décision et à répondre au besoin de l'utilisateur de se faire prendre en main lorsque nécessaire (Fillion *et al.*, 2000).

3.2.14 Vulnérabilités humaines et sociales

Des avis portent sur la stigmatisation d'individus et de populations, exprimés en majorité par les usagers et les groupes communautaires, les professionnels de la santé et des services sociaux et l'ensemble des médias. Tous s'opposent à un accroissement de la vulnérabilité des usagers et s'inquiètent des effets pervers de l'emploi des systèmes d'information. La plupart s'interrogent ou s'opposent à un usage préjudiciable du résumé clinique, craignant les préjugés des cliniciens ou les conséquences défavorables d'un usage inadéquat. Plusieurs redoutent une intrusion dans la pratique médicale des intervenants par un contrôle de l'acte médical ou la gestion de la répartition des effectifs médicaux. Certains redoutent également le contrôle du va-et-vient des usagers dans le réseau de la santé et ses conséquences.

Des chercheurs ont montré que :

[L]’insertion sociale d’une [nouvelle technologie de l’information et de la communication], son intégration à la quotidienneté des [...] [utilisateurs], dépendaient moins de ses qualités techniques « intrinsèques », de ses performances et de sa sophistication, que des significations d’usage projetées et construites par les [...] [utilisateurs] sur le dispositif technique qui leur était proposé. (Mallein et Toussaint, 1994; cité par Millerand, 1999)

D’autres avis en rapport avec la stigmatisation d’individus et de populations et les vulnérabilités humaines et sociales s’opposent à un usage préjudiciable du résumé clinique et à un accroissement de la vulnérabilité des usagers. Plusieurs avis s’interrogent sur la primauté du contrôle administratif et sur le risque d’automatisation de l’accès aux services. Quelques avis s’interrogent sur l’intrusion dans la pratique médicale des intervenants et sur les conséquences de dérapages technologiques. Certains s’interrogent sur l’évolution du système de santé et de services sociaux et le respect des valeurs prônées. En lien avec l’identification des personnes, certains redoutent la convoitise d’un numéro d’identification unique, et en lien avec la conservation de l’information, certains craignent que l’accumulation de renseignements ne constitue une menace sérieuse pour la vie privée.

Les préjudices pouvant découler d’un plus grand partage d’informations s’appliquent notamment au regard qui pourrait être posé sur l’usager par les intervenants lorsque celui-ci est vu « à travers le prisme du diagnostic et non comme une personne ayant des capacités, des forces et des limites. » (Association des groupes d’intervention en défense de droits en santé mentale du Québec, 2005, 25). Les préjugés s’appliquent alors à différents diagnostics : 1) un diagnostic alibi dans le cas des orphelins et orphelines institutionnalisés de Duplessis, 2) un diagnostic confirmé dans le cas des personnes atteintes d’un handicap physique, d’un problème de santé mentale ou du VIH/Sida, et 3) un diagnostic prédictif dans le cas des personnes ciblées par une maladie génétique. D’autres types de préjudices sont liés au

nombre de consultations effectuées par l'utilisateur où le partage d'informations peut venir contrecarrer la recherche d'avis additionnels à celui ou ceux déjà obtenus. L'utilisateur peut également redouter la constitution de profils de consommation de soins et craindre de subir des pressions au sujet de la quantité et de la valeur des services utilisés. Plusieurs préjudices peuvent provenir d'un partage d'informations avec des tiers, assureurs, logeurs, employeurs, etc. dont la vocation diffère de celle des intervenants de la santé et des services sociaux. D'autres préjudices sont en lien avec la capacité de l'utilisateur d'appréhender les mécanismes mis en œuvre pour faire respecter ses droits et, dans le cas contraire, à la possibilité d'auto-exclusion ou d'auto-marginalisation. *A contrario*, l'absence d'information peut également causer des préjudices, comme des refus de traitement ou des risques iatrogènes.

L'accroissement de la vulnérabilité des usagers peut provenir d'une approche assez fréquente en médecine, celle du paradigme pasteurien : une cause – une maladie – un traitement. Dans ce cas, les « déterminants non médicaux ne comptent pas, n'existent pas et parfois sont perçus comme une entrave à la recherche de la cause médicale du problème », alors « le risque est grand pour les professionnels de perdre leur ouverture et leur capacité d'établir une relation d'autonomie avec leurs patients, pour se transformer en un simple instrument » (Dujardin, 2003, 118).

La peur du contrôle administratif ou de l'automatisation des services est en lien avec un certain « totalitarisme numérique » (Lasfargue, 1999, 8). Ce totalitarisme entraîne, d'un côté, la population à s'adapter tant que bien que mal à une représentation numérisée de la réalité et de l'autre, le gouvernement à mettre au point des techniques de surveillance de plus en plus raffinées. Cette dichotomie est probablement responsable des craintes suscitées.

Les usagers se sentent plus vulnérables et voudraient que soit mieux respectée la « protection de l'intimité » à l'urgence (Conseil de la santé et du bien-être, 2004 a, 14). Souvent, l'usager y est hors d'état de s'exprimer (état de détresse) ou le temps manque pour donner des explications, et nombre de personnes adultes et juridiquement capables sont rendues provisoirement incompétentes par un état douloureux ou fébrile, un délire, un traumatisme crânien, un coma, une intoxication alcoolique, une anesthésie, etc. (Comité Consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, 1998; cité par Delahaye, 2001). Aussi, l'usage des informations de santé d'un usager n'est-il possible que si un représentant, mandataire ou répondant a été nommé au préalable.

Également, l'identification unique des usagers peut poser problème. « La création d'un nouvel identifiant n'est pas une simple formalité » et, actuellement, « aucune loi ne prévoit l'existence de [...] numéro d'identification unique », comme le rappelle la Commission d'accès à l'information (Commission d'accès à l'information, 2005, 30).

[D]ans le cadre de l'informatisation du réseau de la santé et des services sociaux, il sera nécessaire de pouvoir identifier les usagers avec certitude. En effet, pour faciliter la circulation des renseignements de santé par voie électronique, il est essentiel d'avoir des mécanismes qui permettent de s'assurer de l'identité d'une personne. [...] [Mais], l'impact que peut avoir l'utilisation d'un identifiant sur la protection des renseignements personnels et sur la vie privée n'est pas négligeable. Par exemple, plus un identifiant est répandu et utilisé, plus les couplages de fichiers sont facilités et plus les risques de dresser des profils sur les individus augmentent. (Commission d'accès à l'information, 2005, 30)

3.2.15 Démocratisation de l'accès au dossier

Les avis en lien avec le changement dans les relations font ressortir plusieurs interrogations sur la variation de confiance entre l'intervenant et l'usager, sur le soutien disponible aux usagers et sur les effets de l'usage d'un système d'information.

Nicole Garret croit que « [p]rovoquer un glissement d'information dans le champ médical à information du patient change l'outil » et que « [c]hanger le but du dossier patient en modifiera son contenu et donc sa fonction avec des effets préjudiciables très rapidement sur la nature du soin. » (Garret, 2000).

Le professionnel médecin [...] a un savoir, un discours qui est le reflet d'un savoir spécifique complexe et particulier sur la maladie et le malade. Le médecin connaît le patient suivant un prisme qui lui est particulier et qui échappe à ce dernier comme le patient possède des zones de savoir sur lui-même inconnues du médecin. Non seulement il n'y a pas recouvrement des deux mais le fondement de l'être humain en bonne santé est d'ignorer une partie de lui-même constituant sa propre altérité. (Garret, 2000)

Parce que le dossier est un outil professionnel d'information et de compréhension entre intervenants, c'est un instrument de travail au même titre que l'appareil de radiologie, le stéthoscope, etc. (Garret, 2000).

[Le dossier fait l'objet du] partage d'un savoir technique élaboré, validé, parfois difficile à comprendre. Il est spécifique avec son langage, son corpus théorique propre à chaque spécialité. Il n'est pas un discours commun Sa fonction est d'être utile au travail du soin mené par les professionnels concernés et il doit être constitué suivant les modalités reconnues par la communauté scientifique de la spécialité. (Garret, 2000)

Dans ces conditions, le droit d'accès de l'utilisateur à son dossier et à sa confidentialité semble bien tenu, et faire entrer l'utilisateur dans le cercle restreint de ceux qui manipulent l'information de santé peut paraître difficile. Le risque d'exclusion est encore plus grand si l'utilisateur connaît quelques limitations, et plus encore si l'accès au dossier nécessite l'usage des technologies de l'information et de la communication.

Ainsi, parmi ceux et celles qui ont des difficultés avec l'abstraction informatique et l'interactivité on retrouve : les illettrés et les lecteurs « lents », les technopathes, les

technophobes, certains handicapés physiques, les retraités et les chômeurs isolés, et ceux ne disposant pas de matériel informatique. Également, il existe des inégalités socioprofessionnelles, des inégalités entre les âges, des inégalités entre les sexes et des inégalités selon les revenus (Lasfargue, 1999, 19).

Chaque personne a le droit de participer aux décisions qui la concernent mais il existe une tension entre les droits individuels et les droits collectifs ou entre la décision prise par l'utilisateur et celle prise par le citoyen. En administrant son propre dossier de santé, l'utilisateur fait valoir ses droits sur ses informations personnelles de santé mais engage également sa responsabilité sur les actes et omissions qui y sont liés.

3.2.16 Autosoins, autotraitement et autoprescription

Des avis en rapport avec le changement dans les relations observent l'évolution conjointe du comportement des usagers et de celui des intervenants.

La prise en charge par l'utilisateur de ses informations de santé est corrélative de la fonction d'autosoins. Partant d'une approche axée sur la collaboration entre intervenants et usagers, les autosoins sont éminemment de nature interdisciplinaire. La fonction d'autosoins est également systémique et « il existe un lien important entre les stratégies de soutien aux autosoins et les soins de santé primaires. » (Association des infirmières et infirmiers du Canada, 2002, 4).

Les autosoins portent sur la gamme des activités effectuées par les individus pour améliorer leur santé, prévenir la maladie, évaluer les symptômes et restaurer la santé. Ces activités sont entreprises par des personnes non professionnelles pour elles-mêmes, soit séparément, soit avec la participation de professionnels. Les autosoins incluent les décisions de ne rien faire, les actions autodéterminées visant à promouvoir la santé ou à traiter la maladie et les décisions d'obtenir des conseils, auprès de personnes non professionnelles, de professionnels et de réseaux de soins

de médecine douce, ainsi que l'évaluation des mesures basées sur ces conseils et les décisions y ayant trait. (Association des infirmières et infirmiers du Canada, 2002, 17)

Les pratiques et attitudes de soutien aux autosoins sont « ancrées dans une base de connaissances pertinentes. » (Association des infirmières et infirmiers du Canada, 2002, 17). Ainsi, l'usager peut devenir un expert de sa ou ses maladies et l'information contribue à un virage par lequel il cesse d'être un « patient » passif et devient un « consommateur » proactif (McCubbin *et al.*, 2003, 23).

Et puis, selon la théorie de l'empowerment qui appelle à « une intervention simultanée sur les niveaux personnel, interpersonnel et socio-politique » (McCubbin *et al.*, 2003, 2), il est crucial que les gens puissent apprendre de leurs erreurs et que « si on ne leur permet pas de prendre leurs propres décisions et de commettre des erreurs, leur capacité de prise de décision, leur sens de responsabilité envers eux-mêmes et leur sentiment de contrôle seront détériorés. » (McCubbin *et al.*, 2003, 18). Aussi, en « ayant sous les yeux l'histoire de sa santé, un patient peut donner sens à certains symptômes, se souvenir des circonstances qui ont entraîné la maladie ou la faiblesse physique, et peut-être arriver à dire ce qui se passe en lui lorsque se présentent les premiers symptômes. » (Jeffrey *et al.*, 1994, 26).

Le réseautage de la fonction d'autosoins encourage notamment l'usager à être un producteur d'informations de santé :

Les patients y sont non seulement destinataires d'informations (production de feuilles d'instruction personnalisée pour la prise optimale et sécuritaire des médicaments prescrits), mais également premiers utilisateurs des applications (auto-administration d'un questionnaire pour mesurer ses risques) et même producteurs d'informations cliniques utilisées par des intervenants professionnels (autocollecte suivie de transmission à partir du domicile de certaines informations de santé). (Demers *et al.*, 2004, 32)

Les effets coexistants et potentiellement dangereux de la fonction d'autosoins sont ceux d'autotraitement ou automédication et d'autoprescription. On estime aujourd'hui à environ 10 % les hospitalisations liées à un problème de médication au Québec. Dans ce cas, il est d'autant plus nécessaire que s'établisse un dialogue entre les usagers et les acteurs du système de santé. Ainsi, l'accès à son dossier de santé par l'usager ne doit pas justifier l'usage inconsidéré de médicaments de sa pharmacie, de médicaments en vente libre et de produits naturels, tout comme l'accès à des sites de prescriptions virtuelles.

Le gouvernement a d'ailleurs lancé ces derniers mois une campagne triennale de sensibilisation au bon usage des médicaments et effectué une première grande consultation auprès de la population. Les produits naturels sont également visés car certains peuvent provoquer des effets secondaires légers à graves ou être incompatibles avec certains médicaments. Quant aux prescriptions virtuelles ou commandes de médicaments via un site Web, elles contreviennent actuellement aux codes de déontologie des médecins et des pharmaciens du Québec, mais semblent être un marché très convoité, notamment par les clients américains.

3.3 Discernement des enjeux éthiques

Cette section précise ce qui a valeur morale et tente de faire ressortir les dilemmes moraux des avis émis. Ceux-ci sont ensuite argumentés et donnent lieu à un choix éthique. Les résultats obtenus lors de l'analyse des valeurs des mémoires et des articles alimentent la discussion et la réflexion.

3.3.1 Définition des valeurs morales

Les valeurs font partie de notre identité. Elles sont le reflet de nos préférences, de ce qui compte et de l'importance pour nous. Elles sont fortement dépendantes de notre contexte social où chacun puise celles qu'il privilégie dans son action.

Les valeurs ne sont pas des objets identifiables, tangibles, simples à définir ou à délimiter. Ce sont des symboles, des représentations qui guident et inspirent nos actes, nos décisions, nos projets, qui nous poussent à agir. Autrement dit, une valeur est un horizon, un idéal normatif que nous propose une culture par le biais de notre littérature, de nos mythes et légendes, de nos énoncés normatifs (charte, constitution, etc.), bref, par le biais du « savoir » transmis de manière intergénérationnelle à tous les membres de la société. (Conseil de la santé et du bien-être, 2004 c, 17)

Chacun élabore sa propre hiérarchie des valeurs en connotant positivement ou négativement celles proposées par sa culture. Le sens donné aux valeurs peut différer d'un individu à l'autre et même si l'on partage des valeurs des « désaccords apparaissent lorsqu'il s'agit de préciser les moyens de les réaliser » (Duhamel *et al.*, 2001, xx). L'interprétation des valeurs collectives donne alors lieu à des débats dont l'objectif est, non seulement de dégager un sens commun à celles-ci, mais encore de nourrir « le lien social et le sentiment d'appartenance à un même ensemble humain » (Conseil de la santé et du bien-être, 2004 c, 18).

L'assimilation des valeurs par un individu lui permet de trancher rapidement entre plusieurs options au plus fort de l'action, sans être obligé de délibérer. Par contre, le jugement moral peut être malmené lorsque plusieurs valeurs considérées comme importantes sont à concilier. « Le travail de la pensée délibérative est [...] un travail d'évaluation conduisant le sujet libre à juger/évaluer certaines valeurs ou certaines finalités comme étant plus valables, moins valables, pires ou meilleures que d'autres » (Conseil de la santé et du bien-être, 2004 c, 19).

Aujourd'hui, il faut considérer que la « référence aux "valeurs" à la fois révèle et masque la crise des fondements » (Morin, 2004, 23) de l'éthique occidentale. « [L]e mot "valeur" est l'indice d'une impossibilité à s'en remettre désormais à un garant reconnu par tous : la nature, la raison, Dieu, l'Histoire » (Lefort, 1992; cité par Morin, 2004, 23). « Les valeurs donnent à l'éthique la foi en l'éthique sans justification extérieure ou supérieure à elle-même. En fait, les valeurs essaient de fonder une éthique sans fondement » (Morin, 2004, 23).

3.3.2 Réflexion sur les valeurs en jeu

Par « le fait que la santé constitue peut-être le "baromètre éthique" le plus significatif de notre société » (Pauchant *et al.*, 2002, 9), les avis analysés soulèvent des enjeux nombreux et multiples. Les sections suivantes font état des principaux enjeux soulevés et des valeurs associées. Cette sectorisation vise une décomplexification des questions éthiques sans oublier toutefois qu'elles sont interreliées.

3.3.2.1 La confiance interrelationnelle

La confiance interrelationnelle est une valeur primordiale pour les acteurs en présence. Elle est vue sous deux angles : un « sentiment de sécurité dans le public qu'inspire un gouvernement, une politique » et le « fait de croire, espérance ferme (en qqch.), foi (en qqn); assurance qui en découle » (Le grand Robert de la langue française, 2001, 425-426). Elle est principalement évoquée à travers les relations État-citoyen et intervenant-usager.

En ce qui concerne la relation État-citoyen, l'ensemble des acteurs, à l'exception toutefois d'une partie des organismes gouvernementaux, critique ouvertement la gouverne politique. Malgré un débat ouvert, la transparence de l'État est questionnée et plusieurs enjeux découlent du processus démocratique à l'œuvre, de la volonté politique du gouvernement et de la définition de certains éléments du projet par règlement. Les valeurs directement mises en cause sont la démocratie, la liberté d'information, la protection et la sécurité des citoyens. Il est probable qu'un meilleur engagement des citoyens dans la définition des politiques de santé et de services sociaux soit nécessaire.

Une présence accrue des citoyens permettrait d'augmenter la transparence et la réactivité du système et de démocratiser davantage les débats publics en matière de services de santé et de services sociaux. Elle aiderait à combattre un sentiment d'impuissance et même d'aliénation qui est souvent exprimé dans les débats de la part de groupes de citoyens. Elle pourrait permettre justement une plus grande appropriation du système et, du même coup, une façon de lutter contre la démobilisation des citoyennes et citoyens devant la complexité des enjeux en matière de santé et de bien-être. La participation accrue des citoyennes et des citoyens aiderait à augmenter leur connaissance du système de santé et à faciliter la diffusion de l'information parmi la population. Elle aiderait à accroître la validité de certains principes qui sont devenus particulièrement importants dans le domaine de la santé, notamment celui de la liberté de choix et celui du consentement libre et éclairé avant de recevoir un traitement. (Conseil de la santé et du bien-être, 2004 d, 28)

Quelques avis, émis par les professionnels de la santé et des services sociaux et les regroupements d'établissements, optent plus spécifiquement pour une participation ouverte des professionnels, de l'administration publique et des usagers dans la réalisation du projet.

En ce qui concerne la relation intervenant-usager, les avis émis sur le changement dans les relations sont issus des regroupements d'établissements, des professionnels de la santé et des services sociaux, des usagers et des groupes communautaires ainsi que des médias. L'absence sur ce point des centrales syndicales et autres syndicats ainsi que des organismes gouvernementaux indique que le débat se situe ailleurs pour ces catégories d'acteurs. Les enjeux concernent l'altération de la relation de confiance par l'introduction de nouvelles technologies mais aussi par la transformation des modes de pratique. Les valeurs en jeu sont le souci d'autrui, l'autonomie individuelle devant des choix et l'humanisation des soins. L'ouverture et la collaboration désintéressées qu'exige une approche centrée sur le patient sont vraisemblablement nécessaires « pour contrer ce qui était perçu comme un processus d'assujettissement injustifié des personnes malades » (Conseil de la santé et du bien-être, 2004 d, 26).

On a critiqué le fait que l'on ne privilégiait que la dimension biologique en laissant de côté les dimensions sociale, psychologique et spirituelle. La personne est ainsi réduite à n'être considérée que comme un corps dysfonctionnel qui doit s'en remettre entièrement aux mains d'une expertise médicale pour pouvoir guérir. Dans ce contexte, le savoir des individus et leur autonomie se retrouvent à la marge alors qu'ils doivent être des éléments centraux de toute guérison. (Foucault 1976, Martin 1994). Ce développement n'implique pas seulement l'apparition de nouvelles pratiques thérapeutiques et de nouveaux médicaments. Il répond à des facteurs socioculturels qui font appel à d'autres représentations de la santé, de la maladie, des médicaments et des relations entre le patient et le soignant. (Conseil de la santé et du bien-être, 2004 d, 26)

3.3.2.2 L'égalité d'accès aux services

Les usagers et groupes communautaires, les professionnels de la santé et des services sociaux et l'ensemble des médias soulèvent l'enjeu de l'accroissement de la vulnérabilité des usagers à travers l'usage des systèmes d'information. Ils s'interrogent sur le risque d'automatisation de l'accès aux services, sur la partialité de l'intervenant face à l'information, sur la capacité de l'utilisateur à faire respecter ses droits et sur les risques iatrogènes dus au manque d'information. Des avis partagés issus de représentants du public, d'experts et des médias s'interrogent sur le soutien disponible aux usagers et sur l'encadrement fourni sur le système de soins, l'aide et les services, révélant l'enjeu du transfert d'information aux usagers. D'autres enjeux portent sur la traduction de l'information en une connaissance pertinente et sur la prise de conscience de l'utilisateur de l'impact de ses habitudes de vie et de sa consommation de soins sur la collectivité. Les valeurs en jeu sont l'universalité, la solidarité, la justice sociale, l'équité, la responsabilité et la compassion. Une issue possible est un développement économique et social juste.

Contrairement aux droits civils et politiques, les droits sociaux et économiques ont fondamentalement une dimension collective. En effet, les droits civils et politiques impliquent la reconnaissance d'une sphère d'autonomie et de liberté aux individus en vertu de la valeur accordée à la nature humaine et à la capacité de l'humain de réfléchir et d'exercer un jugement moral (distinction entre le bien et le mal, distinction entre l'intérêt particulier et l'intérêt général ou le bien commun). Les droits sociaux et économiques impliquent aussi qu'ils sont exercés par des individus, mais des individus « situés » socialement, c'est-à-dire qu'ils se retrouvent dans un contexte social, économique et politique particulier. Ces droits font référence à un type de développement économique et social caractérisant une société. (Conseil de la santé et du bien-être, 2004 d, 32)

3.3.2.3 L'efficacité technologique

Le développement technologique dans le secteur de la santé semble inévitable. D'une part, il est présenté comme une réponse à une demande pressante des usagers qui exigent de

nouveaux moyens d'investigations et de traitements, d'autre part, il suit le courant « révolutionnaire » des nouvelles technologies de l'information et de la communication. Ici, c'est surtout l'efficacité de ces dernières qui est questionnée et si, en théorie, tous s'entendent sur les objectifs de réseautage de l'information de santé, plusieurs achoppent sur son adéquation sociale. Sur cet aspect, la forte participation des regroupements d'établissements et des organismes gouvernementaux est notable et, à l'opposé, la moindre participation des usagers et groupes communautaires. Par contre, les avis sont très partagés et divisent en leur sein les professionnels de la santé et des services sociaux, les regroupements d'établissements et les usagers et groupes communautaires. Les centrales syndicales et autres syndicats s'opposent aux organismes gouvernementaux, experts et auteurs d'articles qui la jugent positivement. Les principaux enjeux portent sur la pertinence des projets et leur applicabilité, sur la possibilité d'un choix éclairé et documenté, sur la partisanerie des décisions technologiques, sur l'inéluctabilité de l'innovation technologique, sur la nature et la qualité des relations à établir entre les acteurs et sur les impacts à long terme des développements technologiques. Les valeurs associées sont alors le désir de perfection, l'espérance démocratique, le respect de la vie privée, la collaboration et la dignité humaine. Une issue, quelque soit le type de développement, réside peut être dans la remise en cause systématique du bien-fondé de tout développement technologique.

La fascination pour la technique repose [...] sur l'observation d'un progrès réel quant à la satisfaction des besoins; la part d'imagination qu'elle comporte provient quant à elle de la promesse de bonheur qui la sous-tend. Pour que toute cette confiance à l'égard de la technique puisse être fondée en raison, il faudrait démontrer que le bonheur des hommes tient tout entier dans la satisfaction de leurs désirs. Or, voilà bien une démonstration qui, à ce jour, n'a jamais été faite, bien que certains des meilleurs esprits s'y soient employés. (Jacques, 2002, 12)

3.3.2.4 L'innovation en santé

Matière à de nombreux débats, l'innovation en santé fait face à une logique administrative apparemment autosuffisante de réduction des coûts. Parmi les avis émis, il faut noter l'absence des regroupements d'établissements et des organismes gouvernementaux. Les professionnels de la santé et des services sociaux sont ici les principaux révélateurs des tensions qu'elle sous-tend. Sensibles aux modalités de changement de la pratique, ils soulèvent l'enjeu de l'implantation graduelle des projets, peu privilégiée actuellement, et liée au principe du continuum de recherche, d'expérimentation et de déploiement. Associés aux acteurs socioéconomiques du secteur privé et aux experts, les professionnels questionnent l'adaptation mutuelle du clinique au technique de toute innovation, avec pour enjeu principal la transformation de la charge de travail. Des enjeux connexes concernent la portée des interventions du système et le maintien d'un capital de soutien au sein des acteurs concernés. Les valeurs en jeu sont l'adaptabilité et la responsabilité professionnelle. Une issue réside peut-être dans l'évaluation du potentiel réel d'amélioration du système de santé et de services sociaux des projets novateurs.

De façon générale, l'ampleur du changement correspond au degré de complexité du projet. Plus un projet est complexe, plus il a à faire face à un nombre important de défis, ce qui requiert plus d'outils et de temps pour y parvenir. Contrairement aux projets de faible complexité, les projets de haute complexité, tels les modèles d'intégration de soins et de services sur une base populationnelle, commandent des investissements substantiels, sont peu prévisibles, s'avèrent plus lents et plus difficiles à mettre en œuvre et forcent la collaboration d'un grand nombre d'acteurs. Ils produisent des résultats moins perceptibles à court terme, mais permettent d'anticiper des effets substantiels à plus long terme. (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2002, iv-v)

3.3.2.5 Le financement des services

La population et ses représentants, c'est-à-dire les usagers, les groupes communautaires et les organisations syndicales mettent en cause les engagements financiers publics sans justification ni débat. La moitié des regroupements d'établissements se joignent à eux alors que les organismes gouvernementaux s'abstiennent de tout avis. Beaucoup d'enjeux concernent la privatisation des services, soupçonnée d'être un régime à deux vitesses, l'investissement dans la technologie plutôt que dans les services directs à la population, la volonté de justifier des coûts dans un esprit de saine gestion des fonds publics, à cause de prévisions budgétaires aléatoires, et le caractère inflationniste du système de santé et de services sociaux. Les valeurs en jeu sont l'universalité et la gratuité des soins, l'équité mais aussi la gestion publique, l'efficience et l'efficacité du système. La frontière semble difficile à trouver entre le respect des droits individuels et la capacité de l'État à financer les services. Une issue réside peut-être dans une vision plus systémique ou sociétale des investissements dans le secteur de la santé et des services sociaux, et dans la mise en œuvre de véritables réformes structurelles.

Les discussions autour du financement du système de services ont donné lieu à l'émergence de différentes solutions. Une des solutions qui ont été appliquées depuis quelques années a été un réinvestissement important par le gouvernement dans le domaine des services de santé et des services sociaux. Cette solution soulève néanmoins des questions politiques et éthiques dans la mesure où ce réinvestissement est accompagné d'un gel des investissements, sinon de compressions, dans les autres domaines. Jusqu'à quel point les investissements dans les services de santé sont-ils plus favorables à la santé de la population que les investissements dans ces autres domaines d'intervention de l'État ? (Conseil de la santé et du bien-être, 2004 d, 22)

3.3.2.6 La pratique multidisciplinaire

Parmi les usagers et les groupes communautaires, les professionnels de la santé et des services sociaux, les regroupements d'établissements et les représentants des médias, plusieurs considèrent que la participation des intervenants est liée à la suffisance des ressources mises à leur disposition et au maintien du mode actuel de rémunération. La pratique multidisciplinaire soulève plusieurs autres enjeux, tels que le contrôle de la pratique par les pairs, l'administration et les assureurs, la crainte d'un détournement des activités professionnelles au profit d'une autre catégorie professionnelle, la conciliation d'autant de besoins que de pratiques différentes, la déconsidération de l'information exogène, la mésinterprétation de l'information, le contrôle d'accès à l'information et la formation aux processus et technologies de l'information. Les quelques valeurs associées sont la collaboration, la responsabilité professionnelle et la responsabilité personnelle. Une issue possible est de se donner la capacité de gérer le changement dans les organisations de santé pour l'implantation de réformes.

[Le] changement est un phénomène complexe, peu prévisible, qui requiert un large éventail d'agents et de pilotes du changement dont les rôles et l'implication peuvent varier dans le temps. Pour les organisations complexes, le fonctionnement en système complexe d'action et d'adaptation et l'apprentissage collectif à travers l'action et l'expérimentation semblent nettement augmenter la propension des organisations à implanter le changement. De plus, il est plausible qu'une série de facteurs liés à la préparation et à la programmation du changement, à la considération des aspects sociocognitifs et émotifs, à la structure et à la dynamique politique influent aussi sur le succès de l'implantation. (Champagne, 2002, 23)

3.3.2.7 Le contrôle de l'information

Le contrôle de l'information est au centre de la polémique qui anime les différents acteurs. Ainsi, les regroupements d'établissements, les professionnels de la santé et des services sociaux et les experts s'opposent vivement à un pouvoir discrétionnaire de l'utilisateur sur l'information qui le concerne, redoutant un impact négatif majeur sur la décision professionnelle. Un autre enjeu porte sur l'usage du consentement de l'utilisateur dont les modalités proposées soulèvent une opposition de la part de l'ensemble des catégories d'acteurs et d'articles, preuve que l'établissement d'un consensus sur ce sujet est un exercice difficile. L'enjeu de la définition et de l'administration des droits d'accès pour les intervenants interpelle également l'ensemble des catégories, mettant en évidence la difficulté d'établir des profils fixes et questionnant les instances légitimées de le faire. D'autres enjeux concernent la confidentialité de l'information en lien avec sa concentration, la tension entre les droits individuels et les droits collectifs de contrôle de l'information, le maintien de l'usage ultra-spécialisé du dossier, la libre circulation de l'information de santé et des services sociaux. Les valeurs en cause sont la confidentialité, le droit à la vie privée, le civisme, la collaboration, l'imputabilité, la responsabilité professionnelle et la démocratisation de l'accès à l'information. Une issue possible réside dans la participation publique et le débat autour des points qui relèvent d'un choix de société.

Si, dans le passé, la population était relativement homogène et imprégnée de valeurs civiques et religieuses communes, le monde de plus en plus hétérogène et pluraliste dans lequel nous vivons aujourd'hui exige de rendre ces valeurs beaucoup plus explicites. [...] De façon très concrète l'évolution sociale ainsi que les innovations technologiques réalisées dans le domaine santé [...] nous poussent à « l'impératif éthique ». Elles nous obligent à décider collectivement de ce que nous considérons comme moral et immoral. Cet impératif ne concerne pas seulement le système de la santé, mais aussi, à travers lui, la société dans son ensemble. (Pauchant *et al.*, 2002, 13)

3.3.2.8 La régulation administrative

En filigrane dans tous les projets publics, la régulation administrative est plus ou moins bien acceptée selon le mode de justification utilisé. Ainsi, l'ensemble des catégories d'acteurs s'oppose à un décloisonnement administratif et clinique et en fait l'un des enjeux principaux du projet proposé. Les usagers et groupes communautaires, les professionnels de la santé et des services sociaux ainsi que les acteurs socioéconomiques du secteur privé et experts pointent un usage non clinique des informations de santé, un détournement des finalités déclarées et une communication d'information à des acteurs externes. Les usagers et groupes communautaires, les syndicats et les représentants des médias s'opposent aux intérêts financiers en jeu qui pourraient avoir préséance sur les intérêts collectifs. D'autres enjeux couvrent la constitution de profils de santé, le contrôle du va-et-vient des usagers dans le réseau, la surveillance de l'état de santé des professionnels et la crainte de subir des pressions sur les services utilisés. Les valeurs en jeu sont le maintien des garanties éthiques à travers le temps, la dignité humaine, la confidentialité, la liberté du choix d'un praticien, l'imputabilité des services rendus, la justice, l'universalité et la gestion publique. Une issue réside peut-être dans la poursuite d'une seule finalité à la fois ou dans la séparation franche des différentes finalités d'un projet.

Les professionnels de santé sont dans l'attente d'initiatives sérieuses, sans arrière-pensée coercitive ou mercantile, ne pouvant être dévoyées en outils de gestion du risque ou de contrôle de leur activité par les organismes d'assurance maladie. Ceux-ci disposent d'autres systèmes d'information pour assurer ces activités [...] Pour éviter cette suspicion, un climat de confiance doit être recherché en abordant la question des données partagées. Il faut donc veiller à proposer des solutions organisationnelles et technologiques qui ne confondent pas plusieurs dimensions très différentes. Le système d'information visant à améliorer la qualité de la communication entre les professionnels et le patient est indépendant des systèmes d'information des structures participantes. Il est indépendant, en particulier, des systèmes d'information des financeurs ayant vocation à effectuer des contrôles sur les pratiques. (Fieschi, 2003, 13)

CONCLUSION

La réflexion éthique guide les pratiques et met en tension, selon Pierre Fortin (Fortin P., 2000, 1), sept dimensions étroitement reliées entre elles : cognitive, évaluative, normative, existentielle, sociale, expérientielle et praxéologique. C'est dans cet esprit que la recherche présentée ici vise à faire apparaître les enjeux éthiques et les influences politiques et idéologiques de l'autorégulation du dossier de santé personnel de l'utilisateur.

L'étude de l'édification éventuelle d'un dossier de santé personnel autorégulé permet de soulever un certain nombre d'enjeux et d'énoncer des voies de solution acceptables pour la société à cet égard. Les retombées potentielles de cette recherche sont une clarification opérationnelle: des facteurs de succès et de risque quant à la mise en œuvre d'un tel dossier; des éléments de changement de paradigme de la relation intervenant-utilisateur; des principes d'autonomisation et de responsabilisation de l'utilisateur face à sa santé.

Pour ce faire, la méthode éthique de l'éthicien de Harvard Ralph B. Potter a été adaptée et appliquée sur une importante base documentaire. Puis, une stratégie d'analyse entourant l'étude de données qualitatives a été mise en œuvre reprenant les formats de présentation des résultats ordonnés par concept de Matthew B. Miles et A. Michael Huberman.

La base documentaire se compose de 49 mémoires déposés à la Commission parlementaire des affaires sociales et de 59 articles de presse, les deux ensembles explorant de façon circonvolutive les aléas du contrôle de l'utilisateur sur son dossier de santé personnel. Les mémoires sont regroupés en catégories d'acteurs dont les visées sont clairement

identifiables. Les articles, quant à eux, sont regroupés en catégories d'articles dont les modes d'intervention des auteurs sont facilement reconnaissables. Un cadre de référence de 29 questions socioéthiques est utilisé comme système d'enjeux à partir duquel les avis émis sont analysés. Ces enjeux donnent matière à des questions de gouverne, de portée sociale, d'opérationnalisation du réseautage et de gestion du changement.

L'analyse des mémoires révèle que 15 questions socioéthiques (enjeux) sont représentées par plus de la moitié des catégories d'acteurs et six par l'ensemble des catégories. Chaque enjeu est décomposé en une à neuf nouvelles catégories d'avis selon le degré de convergence des avis émis pour chacun. Dans l'ensemble, plusieurs enjeux examinent la double visée administrative et clinique, le processus démocratique à l'œuvre et l'applicabilité du projet. Les catégories d'acteurs pondèrent quatre enjeux avec une divergence plus ou moins accentuée : l'adéquation sociale du développement technologique, l'association et participation des acteurs, les utilisations secondaires des informations de santé et la gouverne de la mise en service et de l'opération des applications de réseautage.

L'analyse des articles indique que 11 enjeux sont reconnus par la totalité des catégories d'articles. Chaque enjeu est décomposé en une à six nouvelles catégories d'avis. Dans l'ensemble, plusieurs enjeux examinent la volonté politique du gouvernement, la protection de la confidentialité de l'information, les objectifs de réseautage de l'information de santé et plusieurs s'opposent à un processus non démocratique. Les catégories d'articles pondèrent cinq enjeux avec une divergence plutôt accentuée: le changement dans les relations, l'imputabilité et contrôle des acteurs, le triangle confidentialité-accessibilité-consentement, l'intégration concrète des considérations éthique et sociale et la gouverne du processus de réseautage.

La comparaison des deux analyses précédentes permet d'établir que 11 des 12 premiers enjeux sont communs. Plusieurs enjeux semblent avoir un niveau de priorisation équivalent, tels la gouverne politique, l'imputabilité et contrôle des acteurs, le triangle confidentialité-accessibilité-consentement, la gestion d'un bien public et l'association et participation des acteurs. À l'opposé, la qualité de l'information est un enjeu prioritaire plus souvent choisi par les auteurs de mémoires que par les auteurs d'articles. Et à l'inverse, les auteurs d'articles privilégient nettement plus l'enjeu de changement dans les relations que ne le font les auteurs de mémoires. En ce qui concerne la prise de position en regard des enjeux, l'ensemble est assez homogène à l'exception de deux enjeux pondérés négativement par les auteurs de mémoires et positivement par les auteurs d'articles.

Pour l'ensemble des mémoires, dix enjeux ont un argumentaire prépondérant, c'est-à-dire privilégié par 70 % ou plus des acteurs et groupes d'acteurs ayant priorisé l'enjeu. Ainsi, l'axe politique est-il prédominant pour six enjeux. L'axe éthique, quant à lui, est prédominant pour les quatre enjeux restants. Plusieurs enjeux montrent clairement une divergence quant à l'argumentation. Il en est ainsi pour l'adéquation sociale du développement technologique, la qualité de l'information, l'imputabilité et contrôle des acteurs, les exigences de sécurité et besoins de flexibilité, la planification et gestion de la réorganisation découlant du réseautage, l'association et participation des acteurs, les utilisations secondaires des informations de santé et les stratégies industrielles et commerciales.

Pour l'ensemble des articles, huit enjeux ont un argumentaire privilégié par 70 % ou plus des auteurs ayant priorisé l'enjeu. Ainsi l'axe politique est-il prédominant pour six enjeux. L'axe éthique est prédominant pour le triangle confidentialité-accessibilité-consentement et l'axe idéologique pour l'adéquation sociale du développement technologique. Il est à noter que

l'enjeu changement dans les relations a été priorisé par autant d'auteurs dans chacun des axes. D'autres enjeux ont une argumentation qui varie visiblement.

Pour l'ensemble des auteurs de mémoires et d'articles, l'enjeu du triangle confidentialité-accessibilité-consentement a pour base une argumentation éthique. Plusieurs enjeux ont clairement pour base une argumentation politique, ainsi l'allocation et régie des ressources rares, la formation aux pratiques et à la culture du réseautage, la gestion d'un bien public, la gouverne politique et la transformation politique du système de santé. Les enjeux communs faisant appel aux trois argumentations sont le changement dans les relations et l'imputabilité et contrôle des acteurs.

Parmi les valeurs fondamentales communes aux catégories d'acteurs, la notion de justice semble privilégiée. La qualité de vie, la qualité des soins et services, le respect des droits et libertés et la solidarité ont également une importance. L'équité, l'intégrité et le respect mutuel ont aussi un certain poids. Enfin, un intérêt certain porte également sur l'autonomie, la compétence, la courtoisie, la démocratie, la dignité, l'excellence, la protection du public, la sécurité et l'universalité, l'accessibilité et la gratuité des services de santé et des services sociaux.

La polyphonie journalistique empêche de conclure directement sur les valeurs fondamentales des auteurs d'articles et, ce faisant, rend très complexe, voire impossible, la corrélation des valeurs issues des deux catégories de document.

En lien avec les principaux agents de changement des soins de santé d'aujourd'hui, à savoir la cybersanté, la génomique et le consumérisme, les résultats obtenus lors de la triangulation des analyses transversales des mémoires et des articles donnent matière à

discussion et à réflexion sur des sujets inévitablement plus ou moins centrés sur l'autorégulation du dossier de santé personnel.

En ce sens, les catégories sous influence des argumentations éthique, politique et idéologique qui couvrent plus large que l'autorégulation du dossier de santé personnel sont les suivantes : le remodelage du système de santé et de services sociaux, le principe d'efficience du système de soins, l'adéquation du développement technologique, l'implication en santé publique, les relations avec le milieu de la recherche et du développement, la médiation technique et l'automatisation, la gestion du changement, les formations professionnelle et personnelle et les vulnérabilités humaines et sociales.

Les catégories sous influence des argumentations éthique, politique et idéologique qui concernent plus précisément l'autorégulation du dossier de santé personnel sont les suivantes : le garant du dossier médical, les modèles de relation intervenant-usager, le corollaire au partage d'information, l'imputabilité professionnelle, le processus décisionnel et la participation citoyenne, la démocratisation de l'accès au dossier et les autosoins, autotraitement et autoprescription.

Cette recherche permet de mettre à jour de véritables problématiques pour lesquelles une voie de solution est proposée. Là encore, certaines problématiques sont moins centrées sur l'autorégulation du dossier de santé personnel, comme l'efficacité technologique, l'innovation en santé, le financement des services et la régulation administrative. Par contre, d'autres problématiques visent plus directement l'autorégulation du dossier de santé personnel, comme la confiance interrelationnelle, l'égalité d'accès aux services, la pratique multidisciplinaire et le contrôle de l'information.

Les voies de solution avancées soulèvent des défis relativement complexes. Pour mieux les comprendre, on peut classer celles-ci selon qu'elles favorisent une dimension collective ou individuelle. Dans les deux cas, l'individu est amené à exercer ses droits : en fonction d'un contexte social, économique et politique particulier en ce qui concerne la dimension collective; de façon libre et autonome en ce qui concerne la dimension individuelle.

Les voies de solution ayant une dimension collective partagent les valeurs de démocratie, de liberté, d'universalité, de justice, d'équité, de dignité humaine et de gestion publique. Elles envisagent un meilleur engagement des citoyens dans la définition des politiques de santé et de services sociaux, un développement économique et social juste, une remise en cause systématique du bien-fondé de tout développement technologique, une vision plus systématique ou sociétale des investissements dans le secteur de la santé et des services sociaux, et dans la mise en œuvre de véritables réformes structurelles, et la poursuite d'une seule finalité à la fois ou la séparation franche des différentes finalités d'un projet.

Les voies de solution détenant une dimension individuelle partagent les valeurs de collaboration et de responsabilité professionnelle. Elles prônent l'ouverture et la collaboration désintéressées qu'exige une approche centrée sur le patient, l'évaluation du potentiel réel d'amélioration du système de santé et des services sociaux des projets novateurs, la capacité de gérer le changement dans les organisations de santé pour l'implantation de réformes, et la participation publique et le débat autour des points qui relèvent d'un choix de société.

Certains de ces points peuvent être solutionnés plus facilement que d'autres qui soulèvent d'importants enjeux de société. Néanmoins, la régulation de son dossier de santé personnel par l'utilisateur peut être une voie d'avenir, à condition de bien la baliser. Elle aurait alors le potentiel d'apporter une réponse à l'incertitude actuelle qui entoure l'intégration du

système de santé et de services sociaux et des nouvelles technologies de l'information et de la communication.

BIBLIOGRAPHIE

- Abenhaïm, Lucien. (Page consultée le 9 décembre 1999). Cité par Paul Benkimoun et Élisabeth Burseaux dans *Le Monde* édition électronique : Tous sains et saufs? le rêve d'une santé gratuite et universelle : Article mis à jour le 25 novembre 1999, [En ligne]. Adresse URL : <http://www.lemonde.fr/>.
- Alby, Nicole. 2004. « La place indispensable des associations de patients pour favoriser la parole et l'échange ». *Oncologie : Springer-Verlag*, volume 6, pp. 3-4.
- Assemblée nationale du Québec. 2001. Loi sur la carte santé du Québec. Trente-sixième législature, deuxième session : Avant-projet de loi déposé par M. Rémy Trudel, ministre de la Santé et des Services sociaux. Québec : Éditeur officiel du Québec. 43 p.
- Assemblée nationale du Québec. 2002. Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé. Trente-sixième législature, deuxième session : Projet de loi n°90. Québec : Éditeur officiel du Québec. 20 p.
- Association des groupes d'intervention en défense de droits en santé mentale du Québec. 2005. Commentaires et réactions concernant le projet de loi 83. Assemblée nationale du Québec : Trente-septième législature, première session : Mémoire à la Commission des affaires sociales sur le projet de loi 83. Québec : Association des groupes d'intervention en défense de droits en santé mentale du Québec. 42 p.

Association des infirmières et infirmiers du Canada. 2002. Prendre en main sa santé : une initiative partagée – 1999-2002. Rapport pour que les soignants et les consommateurs travaillent en collaboration en vue d'une approche efficace aux soins de santé. Ottawa : Association des infirmières et infirmiers du Canada. 120 p.

Association médicale canadienne. Nos publications. (Page consultée le 11 mars 2005). Série sur le leadership : Le pouls des médecins en 2005, [En ligne]. Adresse URL : <http://www.cma.ca/>.

Aucoin, Léonard; Denis, Jean-Louis; Lamothe, Lise; Villeneuve, Marcel. (Page consultée le 3 décembre 2003). Journal Le Devoir : Comment piloter le changement dans le système de santé? : Édition du mardi 2 décembre 2003, [En ligne]. Adresse URL : <http://www.ledevoir.com/>.

Beauchemin, Jacques. 2000. « Revitaliser la citoyenneté : la nécessité d'un projet politique ». Dans Vivre la citoyenneté : Identité, appartenance et participation. Sous la direction de Yves Boisvert, Jacques Hamel et Marc Molgat. Montréal : Éditions Liber. pp. 157-164.

Bertrand, Roger. 2003. Dans Programme national de santé publique 2003-2012. Québec : Direction des communications du Ministère de la Santé et des Services sociaux, p. III.

Brassard, Marie Joëlle. (Page consultée le 1 mars 2005). Journal Le Devoir : Libre opinion : Solutions de rechange aux problèmes du système de santé : Édition du mardi 3 août 2004, [En ligne]. Adresse URL : <http://www.ledevoir.com/>.

Cambon-Thomsen, Anne. 2004. « Médecine de prévision, génétique et santé publique ». L'Observatoire de la génétique : Centre de bioéthique : IRCM, numéro 19.

Canto-Sperber, Monique et collaborateurs. 2001. Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale. Paris : Presses Universitaires de France. 1820 p.

Champagne, François. 2002. Étude n° 39 : La capacité de gérer le changement dans les organisations de santé. Rapport préparé pour la Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada. 37 p.

Cohen, M. B. 1998. « Perceptions of power in client/worker relationships ». Families in Society : The Journal of Contemporary Human Services, volume 79, pp. 433-442.

Comité Consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. 1998. Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche. Rapport et recommandations n° 58. Paris : Cahiers du C.C.N.E. 19 p.

Commission d'accès à l'information. Dossiers thématiques : Renseignements de santé. (Page consultée le 2 mars 2005). Étude sur l'inforoute de la santé au Québec : enjeux techniques, éthiques et légaux - Fiche technique : Octobre 2001, [En ligne]. Adresse URL : <http://www.cai.gouv.qc.ca/>.

Commission d'accès à l'information du Québec. 2002. Avis de la Commission d'accès à l'information concernant l'avant-projet de loi sur la carte santé au Québec. Mémoire à la Commission des affaires sociales sur l'avant-projet de loi sur la carte santé du Québec. Québec : Commission d'accès à l'information du Québec. 26 p.

Commission d'accès à l'information du Québec. 2005. Mémoire sur le Projet de loi no 83, Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions législatives. Assemblée nationale du Québec : Trente-septième législature, première session : Mémoire à la Commission des affaires sociales sur le projet de loi 83. Québec : Commission d'accès à l'information du Québec. 46 p.

Conférence annuelle de la série *L'évolution possible des soins de santé* de Merck Frosst. 2002. L'univers du patient de demain : Notre système de santé en 2010 : Débats de la cinquième conférence. Toronto : Merck Frosst Canada, 40 p.

Conférence des régies régionales de la santé et des services sociaux du Québec; Centre francophone d'informatisation des organisations. 2001. L'innovation locale dans le réseau québécois de la santé et des services sociaux : Au rythme de vos mots et de vos pas, nous créerons le réseau. Pistes d'action du groupe de travail sur la promotion de la modernité dans le réseau sociosanitaire québécois. Québec : Sogique. 14 p.

Conseil de la santé et du bien-être. 2004 a. Synthèse préliminaire des réponses aux questions 1, 2, 3 et 4. Consultation sur les enjeux éthiques collectifs du système québécois de santé et de bien-être. Sainte-Foy (Québec) : Conseil de la santé et du bien-être. 23 p.

Conseil de la santé et du bien-être. 2004 b. Une banque d'idées pour le Québec. Les dix ans du Conseil de la santé et du bien-être. Sainte-Foy (Québec) : Conseil de la santé et du bien-être. 31 p.

Conseil de la santé et du bien-être. 2004 c. Qu'est-ce que l'éthique? Proposition d'un cadre de référence. Sainte-Foy (Québec) : Conseil de la santé et du bien-être. 30 p.

- Conseil de la santé et du bien-être. 2004 d. Valeurs fondamentales et enjeux de citoyenneté en matière de santé et de bien-être. Sainte-Foy (Québec) : Conseil de la santé et du bien-être. 44 p.
- Conseil pour la protection des malades. Droits. (Page consultée le 3 mars 2005). Vos droits et responsabilités face au système de santé, [En ligne]. Adresse URL : <http://cpm.qc.ca/>.
- Contandriopoulos, André-Pierre. 2000. « Quel avenir pour le système de soins canadien? ». isuma : revue canadienne de recherche sur les politiques, volume 1, numéro 1, pp. 39-43.
- Contandriopoulos, A.-P.; Champagne, F.; Denis, J.-L.; Avargues, M.-C. 2000. « L'évaluation dans le domaine de la santé : concepts et méthodes ». Rev. Epidem. et Santé Publ., volume 48, pp. 517-539.
- Couture, Denise. 2004. Cité par Martine Turenne dans « Les leçons de Sainte-Justine ». L'Actualité, volume 29, numéro 4, p. 20.
- Dejours, Christophe. 2000. « Un regard de psychanalyste sur la guerre économique ». Dans Soirées-débat *Les Invités*. Les amis de l'École de Paris. Compte rendu rédigé par Élisabeth Bourguinat. Paris : L'Association des Amis de l'École de Paris, 14 p.
- Delahaye, Jean-Pierre. (Page consultée le 2 avril 2004). La relation médecin-malade : Comment se vit-elle à l'aube du troisième millénaire? : Communication inaugurale du deuxième congrès de l'association franco-libanaise de cardiologie qui s'est déroulé du 30 mai au 2 juin 2001 à l'Université Saint Joseph à Beyrouth, [En ligne]. Adresse URL : <http://www.cardiologie-francophone.com/>.

Delfosse, Marie-Luce. 1994. « Quelques réflexions éthiques sur les cartes santé ». Cahiers de la CITA. S, fascicule 3, pp. 1-28.

Demers, Diane L.; Fournier, François; Lemire, Marc; Péladeau, Pierrot; Prémont, Marie-Claude; Roy, David J. 2004. Le réseautage de l'information de santé : Manuel pour la gestion des questions éthiques et sociales. Montréal : Centre de Bioéthique – Institut de recherches cliniques de Montréal. 268 p.

Demers, Dominique. (Page consultée le 3 avril 2004). Conseil pour la protection des malades : Justice-Santé : Vos droits - Votre dossier, ça vous regarde : En vigueur en avril 2003, [En ligne]. Adresse URL : http://cpm.qc.ca/Justice_Sante.

Dhombre, Pierre. (Page consultée le 27 mars 2005). Réseau Proteus : Opinions : Génétique : la médecine prédictive est à nos portes! : Paru le 14 mars 2005, [En ligne]. Adresse URL : <http://www.reseauproteus.net/>.

Duhamel, André; Mouelhi, Noureddine; Charles, Syliane. 2001. Éthique : Histoire, politique, application. Boucherville (Québec) : Gaëtan Morin Éditeur Ltée. 306 p.

Dujardin, Bruno. 2003. Politiques de santé et attentes des patients : vers un nouveau dialogue. Paris : Editions Karthala/Éditions Charles Léopold Mayer. 336 p.

Dumais, Monique. 1978. L'église de Rimouski dans un contexte de développement régional. Saint-Laurent : Éditions Fides. pp. 10-17.

Elstein, Arthur S.; Chapman, Gretchen B.; Chmiel, Joan S.; Knight, Sara J.; Chan, Cheeling; Nadler, Robert B.; Kuzel, Tomothy M.; Siston, Amy K., Bennett, Charles L. 2004. « Agreement between prostate cancer patients and their clinicians about utilities and attribute importance ». Health Expectations, volume 7, pp. 115-125.

Fédération professionnelle des journalistes du Québec. Déontologie et lois. (Page consultée le 25 janvier 2005). Guide de déontologie de la Fédération professionnelle des journalistes du Québec : Adopté en assemblée générale le 24 novembre 1996, [En ligne]. Adresse URL : <http://www.fpjq.org/>.

Fieschi, Marius. 2003. Les données du patient partagées : la culture du partage et de la qualité des informations pour améliorer la qualité des soins. Rapport au ministre de la santé de la famille et des personnes handicapées. Marseille : Faculté de médecine. 56 p.

Fieschi, Marius; Merlière, Yvon. 2003. Les données du patient partagées : propositions pour l'expérimentation. Note d'orientation au ministre de la santé de la famille et des personnes handicapées. Marseille : Faculté de médecine. 9 p.

Fillion, Lise; Morin, Diane; Saint Laurent, Louise. 2000. Description du concept de l'intervenant pivot : approche théorique et qualitative. Rapport présenté à l'équipe de recherche sur le dossier clinique informatisé en oncologie. Québec : Université Laval. 54 p.

Fortin, Jean-Paul; Grant, Andrew; Lavoie, Guy; Reinharz, Daniel; Douillard, Daniel; Messikh, Djamel; Laviolette, Sophie. 2003. Éléments pour un plan d'informatisation du réseau de la santé. Rapport sur les enseignements de projets de recherche et d'expérimentation d'envergure. Québec : Société québécoise d'informatique biomédicale et de la santé/Ministère de la Santé et des Services sociaux. 36 p.

- Fortin, Jean-Paul; Joubert, Pierre. 1996. Évaluation du projet québécois d'expérimentation de la carte santé à microprocesseur. Rapport final. Sainte-Foy (Québec) : Université Laval. 196 p.
- Fortin, Pierre. 1995. La morale - L'éthique - L'éthicologie : Une triple façon d'aborder les questions d'ordre moral. Sainte-Foy (Québec) : Presses de l'Université du Québec. 124 p.
- Fortin, Pierre. (Page consultée le 8 mars 2002). Les enjeux éthiques de la réforme des services de santé au Québec : Compte-rendu de Bertrand Bécour du Séminaire franco-québécois du 22 mai 2000 au Laboratoire d'Ethique Médicale, [En ligne]. Adresse URL : <http://www.inserm.fr/>.
- Foucault, Michel. 1976. Histoire de la sexualité, tome 1 : La volonté de savoir. Paris : Gallimard. 224 p.
- Fournier, Jean-Marc. Assemblée nationale du Québec : Trente-sixième législature, deuxième session : Journal des débats. (Page consultée le 9 avril 2002). Remarques finales sur l'avant-projet de loi sur la carte santé du Québec émises le mardi 9 avril 2002, [En ligne]. Adresse URL : <http://www.assnat.qc.ca/>.
- Friesen, Henry. 2003. « L'alignement de la santé et de l'économie ». Dans Conférence annuelle de la série *L'évolution possible des soins de santé* de Merck Frosst. La santé et l'innovation au Canada : Assurer la croissance à l'aube du siècle des sciences de la vie : Débats de la sixième conférence. Publié sous la direction de Susan Usher. Montréal : Merck Frosst Canada, pp. 9-12.

Froment, Alain. Esculape – Site de médecine générale : CQFD Aussi. (Page consultée le 1 avril 2005). La décision médicale partagée : Article paru dans la revue Prescrire de décembre 1999, [En ligne]. Adresse URL : <http://www.esculape.com/>.

Froment, Alain. 2001. Maladie, donner un sens. Paris : Éditions des archives contemporaines, 238 p.

Garret, Nicole. Le syndicat des psychiatres des hôpitaux : Juridique : Dossier patient. (Page consultée le 31 mars 2005). Accès direct au dossier médical. Analyse et signification : Article du 22 octobre 2000, [En ligne]. Adresse URL : <http://www.psychiatrie.com.fr/>.

Girard, Jean-Pierre. 2003. « Il était une fois des coopératives de services de santé : Le cas du Québec ». makingwaves, volume 14, numéro 3, pp. 13-17.

Gouvernement du Québec. 1999. Projet vitrine Programmation régionale des services ambulatoires de Laval – Carte santé (PRSA - Carte santé). Mémoire au conseil des ministres : Partie accessible au public. Québec : Gouvernement du Québec. 9 p.

Gouvernement du Québec. Lois et règlements : Lois refondues et règlements. (Page consultée le 2 mars 2005). Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels : À jour au 1 mars 2005, [En ligne]. Adresse URL : <http://www.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/>.

Greene, J.C.; Caracelli, V.J.; Graham, W.E. 1989. « Toward a conceptual framework for mixed-method evaluation designs ». Educational Evaluation and Policy Analysis, volume 11, numéro 3, pp. 255-274.

Groupe de travail ministériel sur les professions de la santé et des relations humaines. 2001.

Une vision renouvelée du système professionnel en santé et en relations humaines.

Rapport d'étape : Sommaire et liste des suggestions et recommandations. Québec :

Office des professions du Québec. 21 p.

Inforoute Santé du Canada. 2004. « NouvellesDSE@Inforoute ». Service des communications

d'Inforoute Santé du Canada, volume 1, Automne/Hiver 2004, 8 p.

Jacques, Daniel. 2002. La révolution technique : Essai sur le devoir d'humanité. Montréal : Les

Editions du Boréal. 198 p.

Jeffrey, Denis; Mineau, André; Dumais, Monique; Giroux, Guy; Pagé, Ginette; Plante, Donald.

1994. Aspects éthiques du projet "carte santé" : L'éthique sous-jacente à

l'introduction de la carte santé. Rapport. Québec : Université Laval. 29 p.

Kahn, Axel. 2000. Et l'Homme dans tout ça? : Plaidoyer pour un humanisme moderne. Paris :

NiL éditions. 384 p.

Kohr, Rosemary. 2002. « L'infirmière au service de l'autonomisation du patient ». Dans

Conférence annuelle de la série *L'évolution possible des soins de santé* de Merck

Frosst. L'univers du patient de demain : Notre système de santé en 2010 : Débats de

la cinquième conférence. Publié sous la direction de Susan Usher. Toronto : Merck

Frosst Canada, p. 27.

Lacroix, Robert. 2003. « Le siècle de la science ». Dans Conférence annuelle de la série *L'évolution possible des soins de santé* de Merck Frosst. La santé et l'innovation au Canada : Assurer la croissance à l'aube du siècle des sciences de la vie : Débats de la sixième conférence. Publié sous la direction de Susan Usher. Montréal : Merck Frosst Canada, pp. 7-8.

Lane, Christel. 1998. *Theories and issues in the study of trust*. Dans *Trust within and between organizations : Conceptual Issues and Empirical Applications* de Christel Lane et Reinhard Bachmann. New York : Oxford University Press, p. 1-30.

Lasfargue, Yves. 1999. « Société de l'information : nouveau travail, nouveaux métiers, nouvelles exclusions ». Ville-École-Intégration, numéro 119, pp. 8-23.

Lefort, Claude. 1992. Écrire : À l'épreuve du politique. Paris : Calmann-Lévy. 398 p.

Legault, Georges A. 1999. Professionalisme et délibération éthique : manuel d'aide à la décision responsable. Québec : Presses de l'Université du Québec. 290 p.

Le grand Robert de la langue française. 2001. Dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française de Paul Robert. Deuxième édition dirigée par Alain Rey. Paris : Dictionnaires Le Robert – VUEF. 6 volumes.

Le Robert. 1992. Dictionnaire historique de la langue française. Sous la direction de Alain Rey. Paris : Dictionnaires Le Robert. 2 volumes.

Lévesque, Lia. (Page consultée le 11 mars 2005). Cyberpresse : Actualités : Médecins qui quittent leur province : La tendance est moins forte au Québec : Article du 15 février 2005, [En ligne]. Adresse URL : <http://www.cyberpresse.ca/actualites/>.

- Lipovetsky, Gilles. 2002. Métamorphoses de la culture libérale : Éthique, médias, entreprise. Montréal : Éditions Liber. 120 p.
- Lipovetsky, Gilles; Charles, Sébastien. 2004. Les temps hypermodernes. Paris : Éditions Grasset & Fasquelle. 196 p.
- Mallein, Philippe; Toussaint, Yves. 1994. « L'intégration sociale des TIC : une sociologie des usages ». Technologie de l'information et société, volume 6, numéro 4, pp. 315-335.
- Martin, Emily. 1994. Flexible Bodies : Tracking immunity in American culture from the days of polio to the age of AIDS. Boston : Beacon Press. 336 p.
- Massé, Raymond. 1999. « La santé publique comme nouvelle moralité ». Cahiers de Recherches Éthiques, volume 22, pp. 155-176.
- Massé, Raymond. (Page consultée le 2 octobre 2003). Tierces : Lecture : Contributions et limites du principlisme dans l'analyse des enjeux éthiques en promotion de la santé : Résumé de l'article présenté en juillet 2001, [En ligne]. Adresse URL : <http://www.ant.ulaval.ca/tierces/>.
- Maurines, Béatrice. 2000. « Les relations interindustrielles : un exemple de systèmes industriels territorialisés en France ». Dans III Congreso ALAST. El trabajo en los umbrales del siglo XXI. Buenos Aires : Asociación Latino Americana de Sociología del Trabajo, 27 p.

McCubbin, Michael; Cohen, David; Dallaire, Bernadette. 2003. Obstacles à l'empowerment en travail social : vers un changement professionnel dans les interventions en santé mentale. Travaux en cours #30 du Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la santé et de la prévention. Montréal : Université de Montréal. 40 p.

Mead, N.; Bower, P. 2000. « Patient-centredness : a conceptual framework and review of the empirical literature ». Social Science and Medicine, volume 51, numéro 7, pp. 1087-1110.

Ménard, Jean-Pierre. (Page consultée le 3 avril 2004). Le réseau juridique du Québec : Le dossier patient – Confidentialité et accès : Dernière mise à jour en mars 2001, [En ligne]. Adresse URL : <http://www.avocat.qc.ca/>.

Miles, Matthew B.; Huberman, A. Michael. 2003. Analyse des données qualitatives. Bruxelles : De Boeck Université s.a., 626 p.

Millerand, Florence. (Page consultée le 18 juin 2002). Usages des NTIC : les approches de la diffusion, de l'innovation et de l'appropriation (2e partie) : Article de 1999, [En ligne]. Adresse URL : <http://composite.org/99.1>.

Ministère de la Justice du Québec. Le Code civil. (Page consultée le 1 mars 2005). Code civil du Québec : Livre premier – Des personnes : À jour au 1 juillet 2004, [En ligne]. Adresse URL : <http://www.justice.gouv.qc.ca/>.

Ministère de la Santé et des Services sociaux. 2002. De l'innovation au changement : Les leçons tirées des projets québécois financés par le Fonds pour l'adaptation des services de santé (FASS). Québec : Direction des communications du Ministère de la Santé et des Services sociaux. 207 p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux. 2003. Programme national de santé publique 2003-2012. Québec : Direction des communications du Ministère de la Santé et des Services sociaux. 126 p.

Morin, Edgar. 1999. La tête bien faite. Paris : Éditions du Seuil. 155 p.

Morin, Edgar. 2004. La méthode 6 : Éthique. Paris : Éditions du Seuil. 256 p.

Nadeau, Alain-Robert. Journal La Presse : Forum. (Page consultée le 23 septembre 2004).
Choc de droits : Édition du samedi 24 janvier 2004, [En ligne]. Adresse URL :
<http://www.biblio.eureka.cc/>.

O'Connor, Annette. 2004. « Perspective historique : vision de la directrice de la Chaire de recherche du Canada sur le soutien à la prise de décision en santé ». Dans Colloque interdisciplinaire 621. Information et participation du patient à la décision en matière de santé : vers une prise de décision partagée. Montréal : 72e congrès de l'ACFAS, 26 p.

Office québécois de la langue française. Le grand dictionnaire terminologique. (Page consultée le 16 novembre 2004). Définition du mot idéologie datant de 1979, [En ligne]. Adresse URL : <http://w3.granddictionnaire.com/>.

Pauchant, Thierry C. et collaborateurs. 2002. Guérir la santé : Un dialogue de groupe sur le sens du travail, les valeurs et l'éthique dans le réseau de la santé. Montréal : Éditions Fides/Presses HEC. 400 p.

Péladeau, Pierrot. 2001. « Notes de présentation ». Dans Colloque de l'Institut de recherches cliniques de Montréal. L'informatisation des dossiers de santé : enjeux de droits, enjeux de société. Dossier de presse des présentations. Montréal : Commission d'accès à l'information du Québec/Centre de bioéthique de l'IRCM, pp. 1-13.

Polyani, John. 1999. Cité par John Ralston Saul dans Conférence annuelle de la série *L'évolution possible des soins de santé* de Merck Frosst. Ça urge! Le système de santé canadien a-t-il un avenir? : Débats de la première conférence. Conception du livre par Deborah Hodgdon. Toronto : Merck Frosst Canada/Éditions Fides, p. 16.

Potter, Ralph B. 1969. The complexity of policy recommendations. Dans War and Moral Discourse. Richmond, Virginia : John Knox Press. pp. 23-29.

Poznansky, Mark. 2003. « Comprendre la concurrence ». Dans Conférence annuelle de la série *L'évolution possible des soins de santé* de Merck Frosst. La santé et l'innovation au Canada : Assurer la croissance à l'aube du siècle des sciences de la vie : Débats de la sixième conférence. Publié sous la direction de Susan Usher. Montréal : Merck Frosst Canada, pp. 16-18.

Prémont, Marie-Claude et les membres du Comité de surveillance. 2001. Le consentement du patient au partage de ses informations cliniques dans le cadre du projet vitrine PRSA - Carte santé de Laval. Rapport sur la gestion du consentement. Montréal : IRCM/ Faculté de droit/Université McGill. 72 p.

Quatre Réseaux universitaires intégrés de santé du Québec. 2005. Commentaires des quatre Réseaux universitaires intégrés de santé du Québec portant sur les rôles et responsabilités des RUIS dans le projet de loi 83. Assemblée nationale du Québec : Trente-septième législature, première session : Mémoire à la Commission des affaires sociales sur le projet de loi 83. Québec : Quatre Réseaux universitaires intégrés de santé du Québec. 23 p.

Rameix, Suzanne. (Page consultée le 2 avril 2004). Résistance Santé Mentale 2000 – Du paternalisme des soignants à l'autonomie des patients ? : Extrait de Justice et Psychiatrie : normes, responsabilité, éthique, [En ligne]. Adresse URL : <http://www.serpsy.org/>.

Ringoot, Roselyne. 2004. Discours journalistique : Analyser le discours de presse au prisme de la ligne éditoriale. Dans L'analyse de discours de Roselyne Ringoot et Philippe Robert-Demontrond. Rennes : Édition Apogée-Ireimar, pp. 87-115.

Rothman, J. 1989. « Client self-determination : Untangling the knot ». Social Service Review, volume 63, pp. 598-612.

Russ, Jacqueline. 1995. La pensée éthique contemporaine. Paris : Presses Universitaires de France. 128 p.

Savoie, Yves. 2002. « Les bénévoles et l'autonomisation du patient ». Dans Conférence annuelle de la série *L'évolution possible des soins de santé* de Merck Frosst. L'univers du patient de demain : Notre système de santé en 2010 : Débats de la cinquième conférence. Publié sous la direction de Susan Usher. Toronto : Merck Frosst Canada, p. 21-22.

Saul, John Ralston. 1999. « La santé et les soins à la fin du XXe siècle : des symptômes inquiétants ». Dans Conférence annuelle de la série *L'évolution possible des soins de santé* de Merck Frosst. Ça urge! Le système de santé canadien a-t-il un avenir? : Débats de la première conférence. Conception du livre par Deborah Hodgdon. Toronto : Merck Frosst Canada/Éditions Fides, pp. 3-21.

Schumacher, Albert. 2002. « Les possibilités technologiques et les réalités de la pratique ». Dans Conférence annuelle de la série *L'évolution possible des soins de santé* de Merck Frosst. L'univers du patient de demain : Notre système de santé en 2010 : Débats de la cinquième conférence. Publié sous la direction de Susan Usher. Toronto : Merck Frosst Canada, p. 25.

Seidman, Joshua. 2004. *Information therapy : IxAction Best Practices. The Arrival of 21st-Century Health Care : Group Health Cooperative Reengineers Its Delivery System Around Information Therapy and Patient-Centered Informatics*. Washington : Center for Information Therapy : A division of Healthwise. 16 p.

Singer, Peter. 2002. « Façonner le système de santé de 2010 ». Dans Conférence annuelle de la série *L'évolution possible des soins de santé* de Merck Frosst. L'univers du patient de demain : Notre système de santé en 2010 : Débats de la cinquième conférence. Publié sous la direction de Susan Usher. Toronto : Merck Frosst Canada, pp. 6/33.

Somerville, Margaret A. 1999. « Que fait-on ici? ». Dans Conférence annuelle de la série *L'évolution possible des soins de santé* de Merck Frosst. Ça urge! Le système de santé canadien a-t-il un avenir? : Débats de la première conférence. Conception du livre par Deborah Hodgdon. Toronto : Merck Frosst Canada/Éditions Fides, pp. xi-xiv.

The Leapfrog Group; Bridges To Excellence. 2004. Measuring Provider Efficiency. A collaborative multi-stakeholder effort. Washington : The Leapfrog Group/Bridges To Excellence. 51 p.

Thomson, Ian. 2002. « Les agents du changement : L'autonomisation du patient ». Dans Conférence annuelle de la série *L'évolution possible des soins de santé* de Merck Frosst. L'univers du patient de demain : Notre système de santé en 2010 : Débats de la cinquième conférence. Publié sous la direction de Susan Usher. Toronto : Merck Frosst Canada, pp. 17-18.

Toussaint, Yves. 1992. « La parole électrique. Du minitel aux nouvelles "machines à communiquer" ». Esprit, volume 186, pp. 127-139.

Wong-Reiger, Durhane. 2002. « Un rôle pour le patient à l'échelle du système ». Dans Conférence annuelle de la série *L'évolution possible des soins de santé* de Merck Frosst. L'univers du patient de demain : Notre système de santé en 2010 : Débats de la cinquième conférence. Publié sous la direction de Susan Usher. Toronto : Merck Frosst Canada, pp. 18-21.

APPENDICES

#APPENDICE 1

Grandes questions socioéthiques

Le tableau suivant présente les grandes questions socioéthiques soulevées par le réseautage de l'information de santé et publié par le Centre de bioéthique de l'Institut de recherche clinique de Montréal (Demers *et al.*, 2004). Ces questions ont été légèrement redéfinies afin de permettre une analyse des articles, lesquels n'englobent pas seulement le réseautage de l'information de santé. Elles sont présentées par ordre alphabétique.

Tableau 25 : Questions socioéthiques (ou enjeux) et définitions

Question socioéthique ou enjeu	Définition
Adéquation sociale du développement technologique	Liée au fait de penser simultanément les défis techniques aux réalités physiques, psychologiques, culturelles et sociales du milieu – Liée à une prise en charge meilleure et plus efficace des usagers du réseau.
Allocation et régie des ressources rares	Liée à la probabilité de bénéfices et à la prévention d'effets contre-productifs sur la santé et la société entraînés par des décisions d'allocation de ressources.
Association et participation des acteurs	Liée au droit pour l'individu de savoir et d'avoir son mot à dire sur des décisions le concernant – Liée à la mobilisation des différents acteurs.
Changement dans les relations	Liée aux relations inter-organisationnelles, inter-professionnelles et de l'utilisateur avec les intervenants et les établissements ou organismes.
Conciliation et priorisation des intérêts et des attentes multiples	Liée, dans le cadre de partenariats, aux possibles conflits d'intérêts, de rôles ou de responsabilités susceptibles de se présenter aux différents niveaux et moments du processus décisionnel ou de l'action.
Confiance du public, des utilisateurs et des organismes de contrôle	Liée au défi d'établir un climat de confiance et de considérer à la fois les perceptions et les actions dans les différentes discussions et décisions.
Conservation de l'information	Liée aux possibilités de conserver des quantités indéfinies d'information sur une période indéterminée, pouvant s'étendre sur plusieurs générations, et qui commande une prise de conscience critique.
Contraintes de temps	Liée au défi de trouver un équilibre entre les contraintes d'un échéancier et les exigences d'un développement répondant à des critères techniques, sociaux et éthiques de qualité.
Exigences de sécurité et besoins de flexibilité	Liée aux besoins de flexibilité du réseautage et aux exigences de sécurité visant à assurer l'intégrité des données et à préserver leur intégralité.
Formation aux pratiques et à la culture du réseautage	Liée au défi de faire en sorte que tous les acteurs partagent au moins un tronc commun de connaissances, de langage et de culture afin de pouvoir véritablement discuter ensemble.
Gestion d'un bien public	Liée à la gérance d'un bien public, laquelle suppose un ensemble de paramètres fondés sur des principes démocratiques comme la transparence, la participation, l'accessibilité et le partage des bénéfices.

Gouverne de la mise en service et de l'opération des applications de réseautage	Liée aux enjeux de mise en service et d'opération des applications de réseautage non pas seulement techniques et pratiques.
Gouverne du processus de réseautage	Liée à une capacité d'anticipation, d'analyse, de pilotage de la part des responsables de projet pour voir la bonne réalisation des activités programmées – Liée au maintien d'orientations politiques.
Gouverne politique	Liée à la capacité de définir et conserver la portée fondamentale d'un projet.
Identification des personnes	Liée au caractère structurant à long terme de l'emploi d'identifiants personnels.
Imputabilité et contrôle des acteurs	Liée aux manipulations de l'information, à l'accès aux dispositifs et aux informations et aux utilisations de ces informations – Liée à la responsabilité professionnelle et personnelle.
Intégration concrète des considérations éthiques et sociales	Liée au défi d'intégrer ces considérations conjointement aux questions de validité technique et scientifique, d'efficacité, de coûts et de bénéfices – Liée aux obligations et devoirs des intervenants.
Planification et gestion de la réorganisation découlant du réseautage	Liée aux nombreux effets du réseautage de l'information de santé sur les pratiques, les responsabilités, les relations et les normes.
Propriété intellectuelle	Liée à la remise en cause de l'équilibre entre les objectifs commerciaux ou industriels et les objectifs de santé publique et de saine gestion du régime public de santé.
Qualité de l'information	Liée à l'exactitude, la complétude et la pertinence des données.
Rapport du politique au technique	Liée au risque de laisser à l'expertise technique le soin de définir le système d'information – Liée aux influences conjointes.
Stigmatisation d'individus et de populations	Liée à l'accroissement considérable des possibilités de surveillance et de stigmatisation, discrimination et exclusion de catégories d'individus.
Stratégies industrielles et commerciales	Liée au piège de soumettre indûment les décisions aux pressions et aux stratégies industrielles.
Surveillance de la santé publique	Liée à la conduite de recherches dont l'envergure, la portée et le degré de précision seraient impossibles à atteindre sans l'accès à un volume important d'information – Liée aux orientations en santé publique.
Transformation politique du système de santé	Liée à l'incidence du développement technologique sur l'évolution des politiques publiques.
Triangle confidentialité-accessibilité-consentement	Liée à la protection des renseignements personnels et au consentement en adéquation avec un accès à de l'information la plus fiable et utile possible.
Utilisation des banques d'informations génétiques	Liée au défi des responsables de considérer le caractère spécifique et les implications diverses et particulières de l'utilisation de l'information puisée dans les banques de données génétiques dans le contexte du réseautage de l'information.

Utilisations secondaires des informations de santé	Liée à l'accroissement des possibilités d'utilisation secondaire de l'information et au fait de prendre des informations produites ou recueillies pour une fin pour s'en servir pour une fin tout à fait différente
Vulnérabilités humaines et sociales	Liée à la protection des humains et de leur environnement face à des systèmes dont ils dépendent de plus en plus.

APPENDICE 2

Mémoires et catégories d'acteurs

Le tableau suivant présente les acteurs par catégorie.

Tableau 26 : Numéros de mémoire et noms par catégorie d'acteurs

N° de mémoire	Nom
USAG – Usagers et groupes communautaires	
01M	Madame Alice Labrègue
10M	Conférence religieuse canadienne, région du Québec
11M	Madame Chantal Mino
18M	Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec
19M	Monsieur François Marinier
21M	Conseil pour la protection des malades
24M	Regroupement intersectoriel des organismes communautaires de Montréal
27M	Confédération des organismes des personnes handicapées du Québec
30M	Fédération de l'âge d'or du Québec
31M	Option Consommateurs
42M	Association diabète Québec
44M	Fédération des ACEF du Québec et Action Réseau Consommateur
45M	Madame Donna Farmer
47M	Comité des orphelins et orphelines institutionnalisés de Duplessis
49M	Monsieur Réjean Lavigne
PROF – Corporations et associations non syndicales	
02M	Association québécoise des archivistes médicales
14M	Ordre des pharmaciens du Québec
16M	Ordre des infirmières et infirmiers du Québec
33M	Collège des médecins du Québec
46M	Association des médecins d'urgence du Québec
48M	Association médicale du Québec

N° de mémoire	Nom
SYND – Fédérations et associations syndicales	
05M	Association des optométristes du Québec
06M	Association québécoise des pharmaciens propriétaires
12M	Association des pharmaciens des établissements de santé du Québec
20M	Fédération des médecins résidents du Québec
23M	Fédération des médecins omnipraticiens du Québec
26M	Fédération des médecins spécialistes du Québec
32M	Fédération des infirmières et infirmiers du Québec
CENT – Centrales syndicales et autres syndicats	
07M	Centrale des syndicats du Québec
22M	Confédération des syndicats nationaux
34M	Fédération des travailleurs et travailleuses du Québec
ÉTAB – Regroupements d'établissements	
17M	Association des hôpitaux du Québec
39M	Association des CLSC et CHSLD du Québec
GOUV – Organismes gouvernementaux	
28M	Commission d'accès à l'information
29M	Protecteur du citoyen
37M	Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse
40M	Office des personnes handicapées du Québec
SOCl – Autres acteurs socio-économiques (secteur privé) et experts	
03M	Monsieur Claude Sicotte
04M	Monsieur Bruno Tremblay
08M	Giesecke & Devrient
09M	Association sur l'accès et la protection de l'information
13M	Monsieur Stefan Brands et Monsieur Henri Quiniou
15M	Chambre des notaires du Québec

N° de mémoire	Nom
25M	Madame Marie-Claude Prémont
35M	Barreau du Québec
36M	Monsieur Pierrot Péladeau
38M	Monsieur Luc Bessette
41M	Chambre de commerce du Québec
43M	Association canadienne des compagnies d'assurances de personnes

APPENDICE 3

Sources d'articles de presse

Le tableau suivant présente les sources de la presse au Québec accessibles à travers les sites Web EUREKA.CC Biblio Branchée et ProQuest. Le tirage (ou circulation) est le nombre d'exemplaires vendus. Ces chiffres sont certifiés par ABC (Audit Bureau of Circulations) et représentent une moyenne des ventes sur six mois terminant le 30 septembre 2004 pour les quotidiens et terminant le 30 juin 2004 pour le mensuel. Le tirage des hebdomadaires régionaux de Transcontinental n'est pas connu.

Tableau 27 : Sources de presse, origines, propriétés et tirages

Nom	Origine	Propriété	Tirage en 2004	
L'Actualité	Montréal	Rogers Communications	MOIS	186 725
La Presse	Montréal	Power Corporation du Canada	LUN-VEN	188 216
			SAM	268 054
			DIM	208 550
La Tribune	Sherbrooke	Power Corporation du Canada	LUN-VEN	30 368
			SAM	36 732
La Voix de l'Est	Granby	Power Corporation du Canada	LUN-VEN	15 061
			SAM	18 088
Le Devoir	Montréal	Le Devoir	LUN-VEN	24 999
			SAM	40 629
Le Quotidien	Chicoutimi	Power Corporation du Canada	LUN-SAM	27 073
			DIM	38 822
Le nouvelliste	Trois-Rivières	Power Corporation du Canada	LUN-VEN	40 216
			SAM	46 350
Le Soleil	Québec	Power Corporation du Canada	LUN-VEN	76 307
			SAM	108 233
			DIM	82 318
The Gazette	Montréal	CanWest Global Communications Corp.	LUN-VEN	135 471
			SAM	157 317
			DIM	132 383
Hebdos Transcontinental	Montréal	Groupe Transcontinental	-	-

APPENDICE 4

Articles et catégories d'articles

Le tableau suivant présente les articles par catégorie.

Tableau 28 : Dates, noms, rôles et titres par catégorie d'articles

Date	Nom et rôle	Titre de l'article
ÉCHO – Écho des memorialistes		
2003-10-23	Monsieur Baptiste Ricard-Chatelain Rédacteur (Le Soleil)	Fouilles dans les dossiers médicaux. Les médecins trouvent les assureurs voraces.
2003-12-04	Docteur Yves Lamontagne Président du Collège des médecins	Le Collège des médecins appuie le projet de loi 25.
2004-02-02	Madame Katia Gagnon Éditorialiste (La Presse)	Le virage de la prévention
2004-03-20	Monsieur Réginald Harvey Collaborateur au Cahier spécial (Le Devoir)	Le renforcement de la première ligne est une nécessité. Le défi de l'heure est l'informatisation du réseau.
2004-03-20	Monsieur Réginald Harvey Collaborateur au Cahier spécial (Le Devoir)	Il faut faire place aux avancées technologiques. "Si on engouffre les nouvelles ressources dans le paiement de déficits, on ne règle pas le problème".
2004-04-02	Monsieur Baptiste Ricard-Chatelain Rédacteur (Le Soleil)	Fondations. La CAI continuera de poursuivre les hôpitaux qui sollicitent les dons de leurs ex-patients.
2004-05-22	Monsieur Baptiste Ricard-Chatelain Rédacteur (Le Soleil)	Le projet de carte santé à puce mort et enterré.
2004-05-29	Comité stratégique La Presse Porteur d'une initiative sur le financement du système de santé au Québec	Des idées pour le Québec. Un système de santé à la mesure de nos moyens.
2004-07-07	Monsieur François Cloutier Ancien ministre de l'Éducation	Réflexion sur le système de santé du Québec.
2004-08-27	Monsieur Charles Thibault Lecteur de Sherbrooke	Pauvre système de santé.
2004-09-21	Monsieur François Gougeon Rédacteur (La Tribune)	Une question de rentabilité répondent les pharmaciens.
2004-10-07	Monsieur Philippe Couillard Ministre de la Santé et des Services sociaux	Philippe Couillard vous répond.
QUID – Paroles rapportées du public, d'expert, etc.		
2003-09-28	Madame Diane Lacombe Résidente de Lachine	"Et si c'était votre mère?"
2003-10-17	Madame Ariane Krol Journaliste (La Presse)	Maladie mentale. Des groupes de défense des malades dénoncent la régie de Montréal.

Date	Nom et rôle	Titre de l'article
2003-11-04	Monsieur Nicolas Bérubé Rédacteur (La Presse)	Fonds d'aide pour les victimes d'erreurs médicales.
2004-01-08	Madame Isabelle Paré Journaliste au secteur de l'information générale (Le Devoir)	Les enfants maltraités seront mieux protégés.
2004-01-14	Madame Isabelle Légaré Rédactrice (Le Nouvelliste)	Test du VIH imposé par le Grand Séminaire de Montréal.
2004-01-16	Madame Francine Lacroix Résidente de Montréal	In praise of health-care workers.
2004-01-24	Monsieur Alain-Robert Nadeau Avocat et spécialiste du droit à la vie privée	Choc de droits.
2004-02-28	Monsieur Baptiste Ricard-Chatelain Rédacteur (Le Soleil)	Attention aux essais de médicaments! "On ne distribue pas notre ADN à n'importe qui!"
2004-02-29	Monsieur Éric Cliche Journaliste aux actualités (Courrier Laval)	Un réseau de la santé branché.
2004-03-15	Madame Denise Couture Sociologue de la santé et des professions	Les leçons de Sainte-Justine. Entre le droit au patient et celui du médecin, un grand oublié: le droit au travail.
2004-04-04	Madame Margaret Somerville Samuel Gale professor of law and a professor of medicine at McGill University's Centre for Medicine, Ethics and Law	The C-section option.
2004-04-12	Monsieur Aaron Derfel Health reporter (The Gazette)	Health care.
2004-05-10	Madame Isabelle Paré Journaliste au secteur de l'information générale (Le Devoir)	La santé au bout du clavier : Sainte-Justine brise la glace.
2004-05-10	Monsieur Michel Corbeil Rédacteur (Le Soleil)	Gouvernement en ligne. Une page pour chaque citoyen en 2008.
2004-05-19	Monsieur Yves Bolduc Président du Comité régional de bioéthique du Saguenay-Lac-Saint-Jean	Réflexion éthique sur le dépistage génétique de la population. Transformer les citoyens en cobayes passifs.
2004-05-24	Madame Helen Branswell Journaliste (The Canadian Press)	Medical errors kill thousands.
2004-06-04	Madame Louise Lemieux Journaliste (Le Soleil)	Poursuite contre le Dr Labrie.
2004-06-05	Madame Geneviève Simard-Tozzi Rédactrice (La Tribune)	Une nouvelle approche en réadaptation.

Date	Nom et rôle	Titre de l'article
2004-06-21	Monsieur Carl Thériault Journaliste (Le Soleil)	Carte informatisée du patient. L'Est innove. Quelque 60 professionnels de la santé mettront en œuvre le programme de télésoins.
2004-07-23	Monsieur Baptiste Ricard-Chatelain Rédacteur (Le Soleil)	Deux problèmes par rendez-vous, pas plus. Des médecins limitent le nombre de bobos évalués par rencontre.
2004-08-16	Monsieur Mark Kennedy reporter	Embrace safety, health workers urged.
2004-08-28	Monsieur Alec Castonguay Correspondant parlementaire à Ottawa (Le Devoir)	Les nécessaires mutations du système de santé. De l'oxygène svp!
2004-09-18	Madame Louise-Maude Rioux Soucy Journaliste au secteur de l'information générale (Le Devoir)	Couillard demande aux Québécois de faire le ménage de leur pharmacie.
2004-09-21	Monsieur François Gougeon Rédacteur (La Tribune)	Pas de médicaments après 22 h. Un Sherbrookois se questionne sur les heures d'ouverture restreintes des pharmacies.
2004-09-23	Madame Lia Lévesque Journaliste (Presse Canadienne)	Les infections contractées à l'hôpital. Les victimes veulent un plan d'action national.
2004-10-03	Monsieur Ghislain Allard Rédacteur (Transcontinental)	La surcharge de travail expliquerait les nombreux dossiers incomplets de Jocelyn Lussier. Selon le témoignage de la secrétaire du pédiatre.
2004-11-01	Monsieur Baptiste Ricard-Chatelain Rédacteur (Le Soleil)	2 milliards \$ pour informatiser le réseau. Un projet sur 10 ans qui devrait être lancé cet automne.
2004-11-08	Messieurs Guillaume Charbonneau, Yves Dugré et Renald Dutil Respectivement, présidents des fédérations des médecins résidents, spécialistes et omnipraticiens	Médecins: un seul souci, le patient!
2004-11-10	Monsieur Maxime Bergeron Rédacteur (La Presse)	Infection à la bactérie C.difficile à l'hôpital général juif. Le médecin aurait dû mentionner le risque à son patient, dit la famille du défunt.
2004-11-13	Madame Linda Picher Lectrice du secteur Trois-Rivières-Ouest	Pas surprenant que les urgences soient bondées.
2004-11-15	Madame Valérie Borde Pigiste (L'Actualité, Québec Science)	Place au pharmacien de famille!
2004-11-18	Madame Stéphanie Martin Journaliste (Le Soleil)	Dons d'organes et de tissus. Des normes strictes au Québec.

Date	Nom et rôle	Titre de l'article
2004-11-20	Monsieur Jean-Guillaume Dumont Assistant surnuméraire à la mise en ligne quotidienne du journal (Le Devoir)	Des soins de qualité au premier contact. "L'informatisation du système de santé est la clé de voûte".
2004-11-26	Monsieur Jean-Claude Marsan Architecte et urbaniste professeur titulaire et ancien doyen de la Faculté de l'aménagement de l'Université de Montréal	Une solution du siècle dernier. L'idée d'un CHUM à la cour de triage d'Outremont ne correspond pas aux besoins de Montréal.
PRES – Expression du média		
2003-09-25	Madame Martine Bouliane Rédactrice (La Voix de l'Est)	Robert Éloi veut obtenir justice.
2003-10-25	Madame Marie-Claude Malboeuf Journaliste (La Presse)	Médecins sous surveillance. Comment mettre sur la touche un médecin inapte?
2003-11-01	Madame Julie Barlow Rédactrice (L'Actualité)	Le mal de vivre. Quand la raison fait naufrage.
2004-02-23	Madame Margaret Munro Journaliste scientifique (National Post)	Research companies dig through private patient files.
2004-03-14	Sunday Sports section Sunday Sports section	Jeanson says she gave full medical records.
2004-07-26	Monsieur Peter Hadekel Freelance columnist (The Gazette)	Curing health care: Key is knowing what we spend.
2004-09-20	Monsieur William Marsden Journaliste (The Gazette)	Grave mystery solved.
2004-09-25	Madame Judith Lachapelle Journaliste (La Presse)	Un médecin piégé par un arnaqueur de la CSST.
2004-10-23	Madame Louise-Maude Rioux Soucy Journaliste au secteur de l'information générale (Le Devoir)	Les sites de vente de médicaments pullulent sur Internet. Prescriptions virtuelles illégales.
2004-10-24	Madame Silvia Galipeau Journaliste (La Presse)	Les petites pilules naturelles. Des cocktails qui peuvent être explosifs.
2004-11-05	Monsieur Éric Langevin Journaliste (Le Nouvelliste)	Un dossier perdu, mystérieusement retrouvé. Un couple tient responsable l'hôpital et deux médecins de la mort de leur bébé.
2004-11-17	Madame Isabel Authier Rédactrice (La Voix de l'Est)	Médecins de famille recherchés. Les GMF, la solution au problème?
2004-11-24	Madame Isabel Authier Rédactrice (La Voix de l'Est)	Motus et bouche cousue! C'est la semaine de la sensibilisation à la confidentialité au CSSSHY.

APPENDICE 5

Acteurs, groupes d'acteurs et rôle

Afin de mieux situer les acteurs et groupes d'acteurs ayant émis leur avis lors de la Commission parlementaire, le tableau suivant fait état du ou des rôles exercés par chacun dans la société. La majeure partie des définitions provient directement des mémoires. Les acteurs et groupes d'acteurs sont listés par ordre alphabétique.

Tableau 29 : Acteurs/groupe d'acteurs et rôles

Acteur/groupe d'acteurs	Rôle
Association canadienne des compagnies d'assurances de personnes	Organisation qui existe depuis 1894 et regroupe plus de quatre-vingt sociétés membres souscrivant un très fort pourcentage des affaires d'assurance vie et santé au Québec et au Allemagne
Association des CLSC et CHSLD du Québec	Association qui représente environ 200 membres dont 147 ont une mission CLSC et 138 une mission CHSLD; association qui assure la promotion et la représentation de leurs intérêts et de ceux de leurs usagers dans les dimensions sociale, économique et politique
Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec	Association provinciale qui regroupe trois composantes importantes vouées à la promotion et à la défense des droits dans le domaine de la santé mentale, soit : des groupes d'entraide de promotion et de vigilance (19), des groupes régionaux de défense des droits en santé mentale (15) et des comités d'usager d'hôpitaux de soins de longue durée (5); association étant devenue rapidement la tribune publique des personnes vivant un problème de santé mentale
Association des hôpitaux du Québec	Association qui regroupe quelque 120 membres actifs, à savoir des centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés, des centres universitaires, des centres hospitaliers de soins psychiatriques, des centres d'hébergement et de soins de longue durée, des centres de santé et des établissements ayant une mission de réadaptation; association qui représente potentiellement les 110 000 personnes travaillant dans ces établissements; association qui compte aussi une dizaine d'autres établissements et organismes reliés au domaine de la santé et des services sociaux, ainsi qu'une quarantaine d'entreprises et sociétés offrant des biens et services aux établissements du réseau
Association des médecins d'urgence du Québec	Association qui, depuis 1982, se dévoue à l'amélioration de la pratique de la médecine d'urgence au Québec de même qu'à la formation médicale continue et au maintien des compétences des médecins d'urgence du Québec
Association des optométristes du Québec	Association formée en 1966 selon la Loi sur les syndicats professionnels; association qui représente 1 200 membres au Québec; association reconnue comme porte-parole des optométristes du Québec en matière de négociation avec l'État
Association des pharmaciens des établissements de santé du Québec	Syndicat professionnel incorporé en vertu de la Loi sur les syndicats professionnels; association qui a pour mission l'étude, la défense et le développement des intérêts professionnels et économiques, la négociation et l'application de l'entente collective de travail de ses membres; association qui représente 1 056 pharmaciens répartis dans les établissements publics de santé dont la majorité œuvrent au sein des centres hospitaliers de soins aigus

Association diabète Québec	Organisme sans but lucratif fondé en 1954 qui regroupe près de 20 000 personnes atteintes de diabète et plus de 1 300 professionnels de la santé (médecins, infirmières, pharmaciens et diététistes) œuvrant dans ce domaine; organisme dont la mission est d'assurer des services, d'informer, de sensibiliser et de former en matière de diabète et de ses complications, de favoriser la recherche et de défendre les intérêts socioéconomiques des personnes diabétiques
Association médicale du Québec	Organisation non syndicale du paysage professionnel médical depuis 1922; organisation qui regroupe plus de 6 500 médecins omnipraticiens, spécialistes et résidents, ainsi que des étudiants en médecine; organisation dont la mission est de représenter l'ensemble de la profession, d'exercer un leadership dans le maintien de l'excellence de la pratique médicale et de favoriser l'échange d'expertise avec les communautés médicales canadiennes
Association québécoise des archivistes médicales	Organisme sans but lucratif fondé en 1959 qui représente 838 membres travaillant au Québec et particulièrement dans les établissements
Association québécoise des pharmaciens propriétaires	Syndicat professionnel incorporé en vertu de la Loi sur les syndicats professionnels; association qui représente 1472 pharmaciens propriétaires de 1606 pharmacies québécoises; association ayant pour mission l'étude, la défense et le développement des intérêts économiques, sociaux et professionnels de ses membres
Association sur l'accès et la protection de l'information	Organisme sans but lucratif, incorporé le 7 mai 1991, qui compte plus de 300 membres provenant des secteurs public et privé; organisme dont la mission est de promouvoir et de faciliter la mise en application et le respect de la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels et de la Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé
Barreau du Québec	Organisation légalement constituée en personne morale qui désigne l'Ordre professionnel des avocats du Québec; organisation qui regroupe près de 17 000 membres répartis dans 15 barreaux locaux
Centrale des syndicats du Québec	Organisation qui représente environ 150 000 membres présents à tous les ordres d'enseignement de même que dans les domaines de la garde éducative, de la santé et des services sociaux, du loisir, de la culture, du communautaire et des communications; organisation qui compte 13 fédérations, regroupant environ 250 syndicats affiliés, et l'Association des retraités et retraitées de l'enseignement du Québec
Chambre de commerce du Québec	Fédération qui regroupe directement 3 500 entreprises et 200 chambres de commerce locales, qui desservent plus de 50 000 entreprises de toutes tailles; organisation qui se préoccupe de toutes les questions qui interpellent le développement de la société, tant au titre de la qualité de la vie et des services offerts à la population qu'à celui de la gestion des fonds publics
Chambre des notaires du Québec	Organisation régie par le Code des professions et la Loi sur le notariat et qui, depuis 1973, a le statut d'ordre professionnel; organisation qui doit, conformément à la loi et sous la surveillance de l'Office des professions du Québec, assurer principalement la protection du public, utilisateur des services professionnels du notaire; organisation qui compte sur quelque 3 200 notaires, hommes et femmes répartis sur l'ensemble du territoire québécois dans tout près de 1 800 études
Collège des médecins du Québec	Association qui a pour mission de promouvoir une médecine de qualité pour protéger le public et contribuer à l'amélioration de la santé des québécois; ordre professionnel des médecins québécois

Comité des orphelins et orphelines institutionnalisés de Duplessis	Organisation à but non lucratif depuis 1992, détenant une charte du Québec et regroupant un nombre toujours croissant de membres ayant acquis la conscience de leur condition humaine liée à leur exclusion sociale dans les années quarante et cinquante
Commission d'accès à l'information	Organisation qui, depuis 1982, administre la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels; organisation à laquelle sont assujettis les ministères et organismes gouvernementaux, les municipalités et organismes qui en relèvent, les institutions d'enseignements ainsi que celles du réseau de la santé et des services sociaux
Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse	Organisme légalement constitué dont le mandat est notamment d'assurer, par toutes les mesures appropriées, la promotion et le respect des principes contenus dans la Charte des droits et libertés de la personne et de procéder à l'analyse de la conformité des dispositions législatives aux droits et libertés reconnus par la Charte
Confédération des organismes des personnes handicapées du Québec	Organisme à but non lucratif, incorporé depuis 1985, qui milite pour la défense des droits et la promotion des intérêts des personnes ayant des limitations fonctionnelles, de tous âges, et de leurs proches; organisation regroupant une trentaine d'organismes provinciaux
Confédération des syndicats nationaux	Organisation qui représente près de 265 000 salarié(e)s œuvrant dans tous les secteurs d'activités sur l'ensemble du territoire québécois; organisme dont 105 000 membres travaillent dans les services de santé et les services sociaux
Conférence religieuse canadienne, région du Québec	Association qui regroupe 140 congrégations religieuses œuvrant sur le territoire québécois, représentant 20 000 membres religieux; association dont la majorité des personnes encore actives sont engagées sur le terrain dans les œuvres des communautés et/ou avec les groupes communautaires
Conseil pour la protection des malades	Organisme privé sans but lucratif fondé par Claude Brunet il y a plus de 25 ans et dont le mandat est de promouvoir les droits et les intérêts des personnes malades, âgées, handicapées, psychiatisées ou hébergées en établissements de santé; organisme qui intervient publiquement sur les grands dossiers présentant un intérêt pour les usagers du réseau de la santé, qui offre un service d'information et de support aux usagers ainsi qu'un service d'information et de support aux comités d'usagers, dont 300 ont un titre de membre affilié
Fédération de l'âge d'or du Québec	Organisation fondée en 1970 et devenue le plus important regroupement volontaire d'aînés au Québec avec un actif de plus de 280 000 personnes âgées de 50 ans et plus; organisation dont les membres se retrouvent à l'intérieur de 900 clubs locaux réunis en 16 regroupements régionaux
Fédération des ACEF du Québec et Action Réseau Consommateur	Organisation sans but lucratif née en 1970 qui défend les droits des consommateurs à faible et modeste revenu et travaille à l'amélioration des conditions de la population, en favorisant le développement de politiques sociales justes et équitables, en luttant contre l'endettement et les pratiques abusives des institutions financières et en dénonçant publiquement des pratiques commerciales frauduleuses
Fédération des infirmières et infirmiers du Québec	Fédération syndicale qui regroupe 45 500 infirmières québécoise; organisation qui représente 71 % de toutes les infirmières du Québec et 90 % de celles qui sont syndiquées; organisation dont les membres exercent dans 327 établissements du réseau de la santé

Fédération des médecins omnipraticiens du Québec	Syndicat professionnel de l'ensemble des médecins omnipraticiens québécois, qui compte plus de 7 800 membres regroupés dans 19 associations affiliées; organisation dont la mission est de veiller aux intérêts professionnels et scientifiques de ses membres
Fédération des médecins résidents du Québec	Organisme de regroupement et de représentation des associations de médecins résidents, dont la mission est l'étude, la défense et le développement des intérêts économiques, sociaux, moraux et scientifiques des syndicats et de leurs membres; organisme qui représente 2 000 médecins résidents
Fédération des médecins spécialistes du Québec	Organisation qui regroupe 34 associations de médecins spécialistes représentant toutes les disciplines médicales, chirurgicales et de laboratoire exercées au Québec; organisation ayant pour membres 7 500 médecins spécialistes; organisation dont la mission est de défendre et de promouvoir les intérêts économiques, professionnels et scientifiques de ses membres
Fédération des travailleurs et travailleuses du Québec	Organisation qui représente 500 000 membres de l'ensemble des secteurs d'activités de la société québécoise; organisation engagée dans la défense des droits de la personne et dans la recherche d'une plus grande justice sociale; organisation partie prenante du changement social et de la lutte pour l'affirmation du Québec
Giesecke & Devrient	Groupe fondé en Allemagne en 1852 et qui opère sur le plan international dans le domaine de la haute technologie; groupe qui emploie 5 800 personnes au niveau mondial; groupe qui est un leader dans la fourniture de papier pour des devises bancaires ainsi que de systèmes de sécurité et de guichet bancaire incluant la production de cartes à puce multi-applications pour le paiement électronique et les communications
Madame Alice Labrèque	Professionnelle à la direction de l'analyse et de l'évaluation de la Commission d'accès à l'information de 1984 à 1999 où elle a mené de multiples enquêtes dans le secteur de la santé et des services sociaux; bénéficiaire de soins de santé spécialisés depuis les 5 dernières années
Madame Chantal Mino	Psychoéducatrice; usagère des services de santé et services sociaux; citoyenne
Madame Donna Farmer	Citoyenne ordinaire
Madame Marie-Claude Prémont	Professeur à la Faculté de droit de l'Université McGill depuis 1995; membre de l'ordre des ingénieurs du Québec; membre du Barreau du Québec; A participé aux travaux du Groupe d'experts WG-5 mis sur pied par l'Union Européenne pour le suivi de neuf projets de cartes à microprocesseur dans les systèmes de santé en Europe et au Québec (projet de Rimouski); A collaboré aux travaux du WG-6 du programme européen Netlink concernant l'usage de la carte à microprocesseur dans un but d'interopérabilité des systèmes à travers les frontières; A présidé le Comité de surveillance du projet vitrine de carte à microprocesseur de la région de Laval; A terminé une étude pour la Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, présidée par Monsieur Roy Romanow
Monsieur Bruno Tremblay	Médecin de famille dans la région de Québec
Monsieur Claude Sicotte	Professeur titulaire au Département d'administration de la santé de l'Université de Montréal; Est l'auteur du rapport de recherche sur l'Évaluation du Projet vitrine PRSA - Carte Santé : Une expérimentation d'une carte santé à microprocesseur au sein d'un réseau de soins intégrés; Ses sujets de recherche sont la carte santé, l'informatisation des organisations, le secteur de la santé et des services sociaux et la télésanté

Monsieur François Marinier	Informaticien spécialisé en sécurité et infrastructures à clés publiques gouvernementales (ICPG); personne qui a travaillé pour le gouvernement fédéral, le gouvernement de l'Ontario ainsi que pour le secrétariat du Conseil du trésor du gouvernement du Québec; citoyen et usager des services de santé au Québec
Monsieur Luc Bessette	Médecin d'urgence d'un hôpital universitaire
Monsieur Pierrot Péladeau	Juriste et spécialiste en évaluation sociale de systèmes d'information sur les personnes; coordonnateur scientifique du Programme Éthique et Télésanté du Centre de bioéthique de l'Institut de recherches cliniques de Montréal; chercheur associé au Centre francophone sur l'informatisation des organisations; A participé à l'évaluation sociale de plusieurs projets de systèmes d'information et de systèmes transactionnels impliquant des personnes physiques; A agi en tant que conseiller spécial et membre du groupe de travail sur les questions stratégiques principales du Comité consultatif sur l'infrastructure de la santé du ministre de la Santé du Canada; Suit l'évolution des applications de la carte à microprocesseur depuis 1984 et a siégé sur le comité consultatif de la RAMQ pour le projet vitrine Carte Santé à Laval; Est coauteur du rapport Identité piratée (SOQUIJ, 1986) qui constitue la base des travaux qui aboutirent à l'adoption de la Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé du Québec
Monsieur Réjean Lavigne	Citoyen ayant travaillé 26 ans à la Régie de l'assurance maladie du Québec à titre de représentant auprès des professionnels de la santé et chef de division de ce département à Montréal
Monsieur Stefan Brands et Monsieur Henri Quiniou	Dr Brands possède 10 ans d'expérience de R&D en cryptographie moderne, dans les domaines de la protection des renseignements personnels et l'authentification digitale et est professeur adjoint en informatique à l'Université McGill; M. Quiniou possède 10 ans d'expérience dans l'industrie des télécommunications et des technologies de l'information et a tenu des postes chez Nortel, Microcell et Zero-Knowledge systems
Office des personnes handicapées du Québec	Organisation dont la mission est de veiller à la coordination des services dispensés aux personnes handicapées, d'informer et de conseiller les personnes handicapées, de promouvoir leurs intérêts et de favoriser leur intégration scolaire, professionnelle et sociale
Option Consommateurs	Organisation qui a été constituée en personne morale en 1983; organisme corporatif de défense et de promotion des droits des consommateurs; association qui intervient dans plusieurs domaines dont celui de la santé et qui s'intéresse activement depuis 1990 aux questions relatives à la protection des renseignements personnels
Ordre des infirmières et infirmiers du Québec	Ordre dûment constitué en vertu des dispositions du Code des professions du Québec et dont la fonction principale est d'assurer la protection du public en contrôlant, notamment, l'exercice de la profession infirmière par ses membres; organisation qui compte près de 65 000 membres
Ordre des pharmaciens du Québec	Ordre constitué en vertu du Code des professions et chargé d'assurer la protection du public en matière de services pharmaceutiques; Ordre qui émet les permis d'exercer, évalue la compétence professionnelle de ses membres, exerce une fonction disciplinaire et assure la qualité des services dispensés; organisation qui compte 6 141 membres dont 70 % œuvrent en officine, un peu plus de 17 % dans des établissements de santé et les autres membres dans divers milieux tels que l'industrie pharmaceutique, les universités, les associations ou divers organismes gouvernementaux

Protecteur du citoyen	Personne élue par les parlementaires de toutes les formations politiques de l'Assemblée nationale et qui rend compte de ses actions à l'Assemblée nationale et à la population; personne qui a pour rôle de surveiller et de faire corriger les négligences, les erreurs, les injustices et les abus des ministères et organismes du gouvernement du Québec
Regroupement intersectoriel des organismes communautaires de Montréal	Organisation née dans la foulée de la régionalisation des services sociaux et de santé et qui est aujourd'hui l'instance de représentation des groupes communautaires montréalais qui contribuent au domaine de la santé et des services sociaux; organisation se voulant un lieu de réflexion critique et d'échanges sur les grands enjeux en santé et services sociaux