

LES ENJEUX DE LA CONSTRUCTION DE LA CONFIANCE AUTOUR DU DOSSIER MÉDICAL PERSONNEL (DMP)

Christian BOURRET
Maître de conférences en sciences de
l'information et de la communication

Université de Marne-la-Vallée (Paris Est)
Equipe de recherche S3IS (IFIS - IUT)
Cité Descartes - Champs-sur-Marne
77454 Marne-la-Vallée Cedex France

bourret@univ-mlv.fr

Résumé

En France, le dossier médical personnel (DMP) est présenté comme un outil majeur de la réforme de l'Assurance Maladie et du repositionnement de tous les acteurs du système de santé pour améliorer la qualité des soins en associant le patient. Sa mise en place doit tenir compte des spécificités françaises. Elle repose largement sur la construction de la confiance pour mieux produire collectivement de l'information, ce qui est indissociable du développement de nouvelles organisations d'interface, notamment entre la médecine de ville et l'hôpital.

Mots clés

Construction de la confiance, Partage d'information, Enjeux communicationnels, Dossier médical personnel, Logiques sociales

Title

BUILDING TRUST AROUND PERSONAL MEDICAL RECORD (PMR) IN FRANCE : THE *DOSSIER MÉDICAL PERSONNEL* (DMP).

Abstract

In France, the Personal Medical Record (PMR) is presented as a major tool for reforming Health Insurance. It is hoped that the PMR will improve the quality of health care by repositioning all the actors of the health system, and involving patients more directly in the treatment process. Successful implementation of the PMR must take a number of French specificities into consideration. Above all, it must work to build trust amongst patients, doctors and other actors, so that information can be produced collectively. Such collective work depends on the development of new organizations at the interface between primary care and hospitals.

Key words

Information sharing, Communication concerns, Trust building, Electronic health record, Social logics.

Introduction

Les systèmes de santé des pays développés sont partout en crise. La plupart des solutions envisagées reposent sur un meilleur partage de l'information. C'est le cas en France avec la loi du 13 août 2004 relative à l'Assurance Maladie, prolongeant celle du 4 mars 2002 sur les *Droits des malades et la qualité du système de santé*. Son objectif majeur est de décloisonner le système de santé en favorisant les interactions entre la médecine de ville et l'hôpital.

La création du DMP (Dossier Médical Personnel) informatisé comme outil de coordination est devenue une priorité. Or, des résistances, notamment du côté du corps médical se font jour. Au-delà des contraintes techniques, notamment d'interopérabilité, la question fondamentale est alors celle des enjeux liés à la construction de la confiance autour de ce nouvel objet informationnel et communicationnel.

Nous les analyserons après avoir étudié les conditions de l'apparition du DMP, les choix auxquels il correspond et les incertitudes qu'il suscite. Nous montrerons à partir de méthodes qualitatives que cette question centrale de la construction de la confiance est indissociable de celle de la mise en place de partenariats et de structures d'intermédiation. Nous essaierons enfin de situer le développement du DMP par rapport à différentes approches de recherche.

1. L’AFFIRMATION D’UN OBJET D’INFORMATION-COMMUNICATION

1.1. Un enjeu majeur de maîtrise de l'information

V. Fuchs (1998) a posé le défi majeur auquel sont confrontés les systèmes de santé : *“to provide ready access at a reasonable cost”*. La question de la maîtrise de l'information est devenue déterminante. Le Royaume-Uni a lancé en 1998 l'ambitieux programme *« Information for Health »*. En 2005, aux Etats-Unis, l'*US government reform committee* a considéré l'introduction des technologies de l'information dans la santé comme la *« dernière frontière »* (*bringing the IT revolution to Healthcare is the “Last Frontier”*).

Glouberman et Mintzberg ont mis en évidence les cloisonnements au sein de l'hôpital qui fonctionnent en quatre mondes séparés : traitement (*cure*) relevant des médecins, soins (*care*) relevant des infirmières, administration et conseil d'administration. Les cloisonnements sont nombreux en France : entre le ministère de la Santé et l'Assurance Maladie, entre la médecine de ville et l'hôpital (ou les cliniques), entre les généralistes et les spécialistes, entre les médecins et les autres professions de santé, entre les soins, la santé et le social ... avec des positionnements d'acteurs et des enjeux de pouvoir importants. V. Fuchs insiste aussi sur l'opposition entre intérêts individuels et collectifs, qu'il symbolise par celle de la « jungle » et du « zoo ». Nous partageons son analyse : trop de liberté laissée aux individus amène l'insécurité pour tous de la loi de la jungle. En revanche, le poids de l'Etat ou de toute forme d'organisation collective peut déboucher sur la sécurité du zoo, obtenue aux dépens de la liberté.

La question centrale, traditionnelle en santé, de l'asymétrie d'information entre le patient et le médecin évolue beaucoup avec l'utilisation d'Internet. Les patients ont progressivement affirmé leur rôle (*empowerment* anglo-saxon ou empouvoirement au Québec), notamment à travers des associations, fédérées dans le CISS (Collectif Interassociatif Sur la Santé).

Le besoin d'information se situe à trois niveaux : micro (relations médecins / patients), méso (établissements de soins), macro (Etat, ministères, régions). Au niveau micro, le besoin d'information rejoint la qualité des soins via la traçabilité : éviter les erreurs médicales, notamment en termes d'identifiants, limiter la redondance des actes inutiles, voire dangereux, et les interactions médicamenteuses (Fieschi 2005 : 82). Aux niveaux méso et macro, c'est la question de l'évaluation ou du contrôle des coûts (efficience).

1.2. Le DMP : un aboutissement

Le DMP est l'aboutissement d'une longue histoire traduisant hésitations et luttes de pouvoir. Pendant plus de 20 ans (Fieschi 2005 : 80), ont alterné « attitudes contemplatives », « projets lilliputiens », politiques volontaristes qui ont échoué (carnet de santé en 1996). Il a donné lieu à la création d'une structure spécifique : le GIP (Groupement d'Intérêt Public) DMP, pour assurer la gestion d'un projet ambitieux.

Le DMP relève du « procès d'informationnalisation » ou « d'info-communicationnalisation » analysé par B. Miège, correspondant à l'extension du champ et des usages de l'information avec une circulation croissante et accélérée des flux d'information, autant dans la sphère privative, du travail ou l'espace public, qu'il distingue nettement de l'informatisation de la société ou du travail (Miège 2004 : 127). Le nombre d'informations à traiter augmente sans cesse : la seule médecine de ville produit plus d'un milliard de feuilles de soins par an sans compter les données nées de la généralisation de l'informatisation de la production des soins (*I Médicale 2006* : 28-30) qui alimenteront le DMP.

Selon N. Paquel, le DMP est un « objet politico-médiatique autant que médico-technique » qui correspond à un tournant majeur : « le partage de l'information médicale et l'accès du patient sont sur la place publique, la boîte de Pandore ne sera pas refermée » (*I Médicale 2006* : 28-30).

1.3. Méthodes de l'observation

Cette recherche s'appuie principalement sur des méthodes qualitatives : entretiens semi-directifs favorisés par les coopérations développées autour d'un master professionnel et recherche, une analyse de documents obtenus lors de ces entretiens ou par la participation à des salons et colloques (MEDEC, GIP-DMP, Assurance Maladie, URML : Unions Régionales de Médecins Libéraux, Ordre des Médecins ...) et l'utilisation de résultats d'enquêtes. Elle repose aussi sur des comparaisons avec d'autres pays : Etats-Unis, Royaume-Uni, Espagne et Canada (Québec).

2. DES CHOIX ET DES INCERTITUDES

2.1. Des choix discutables

La mise en place du DMP repose sur des choix discutables traduisant des spécificités nationales et la difficulté à concilier intérêts individuels (liberté) et collectifs (contrôle). Le législateur a finalement opté pour un dossier médical « personnel » et non pas « partagé ». Le DMP est la propriété du patient. Avec toutes les conséquences qui en découlent :

droit au masquage de données et détermination des accès. Ce droit au masquage, conséquence du droit à l'oubli (libertés publiques) peut mettre le médecin (dont la responsabilité demeure individuelle) en difficulté : certains ont parlé du « médecin nu devant le patient masqué ». Le masquage de certaines données peut impliquer une perte de chance thérapeutique et des risques d'interactions médicamenteuses. Le DMP ne sera donc pas exhaustif. Se pose aussi la question du forçage en cas de situation d'urgence (patient inconscient). Il n'aura aucun lien avec la médecine du travail (ni même scolaire) et ne sera pas accessible aux compagnies d'assurances.

Le choix de confier le stockage des données personnelles à des hébergeurs privés (il a fallu près de 4 ans : de mars 2002 à janvier 2006 pour la publication du décret fixant les conditions d'hébergement des données personnelles du patient) est déterminant. Le DMP ne devrait être articulé ni avec les caisses de sécurité sociale ni même avec le futur Institut des données de santé. Pour certains, il s'agit d'une concession majeure au lobby médical français qui craint par-dessus tout un contrôle par les caisses, cette crainte étant à l'origine de la création des syndicats de médecins et de la définition de « l'exercice libéral de la médecine » en 1927. Partout, les données personnelles en santé font l'objet de législations spécifiques (Informatique et Libertés en France, directives européennes, HIPAA ou *Health Insurance Portability and Accountability Act* ou aux Etats-Unis, Commission d'Accès à l'Information du Québec ...). La question de l'identifiant pose toujours problème, la CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés) ayant refusé l'identifiant unique national.

Le DMP avait un calendrier peu réaliste : début des expérimentations à la mi 2006 pour une généralisation à tous les Français de plus de 16 ans en 2007. Elle vient d'être repoussée à 2008. Les responsables du projet admettent désormais qu'il faudra 5 ou 6 ans pour le mener à bien. Le projet britannique d'*Electronic Health Record* (EHR) est planifié de 2003 à 2010. Alors que ses responsables affichent une sérénité à toute épreuve, la gestion du projet DMP est critiquée, certains n'hésitant pas à parler de « dossier mal parti ».

La France est le seul pays à avoir opté à la fois pour la propriété du patient et pour des hébergeurs privés. D'autres pays ont fait des choix différents, notamment celui d'archivage de données auprès d'hébergeurs publics (5 sites déconcentrés pour le EHR britannique et

dossier santé de la population de l'Andalousie : système Diraya). En Espagne, on parle d'*historia sanitaria* avec donc un choix d'exhaustivité.

2.2. Des incertitudes sur la production et la gestion de l'information

La construction et la structuration des données du DMP posent problème. La saisie des données ne devrait pas être rémunérée comme un acte spécifique. Dans un souci d'éviter toute double saisie qui découragerait les médecins, les données des patients devraient être transférées par « simple clic » à partir du dossier de travail patient du médecin. Or, prendre des notes pour un usage personnel n'a rien à voir avec saisir des données pour qu'elles soient utilisées par d'autres. S'ajoute à cette question de fond la question des commentaires personnels qui ne devront pas apparaître et celle de l'harmonisation du vocabulaire employé, actuellement très discutée. Un dossier « fourre-tout » et non exhaustif (masquage) ne servira pas à grand-chose. La structuration et la réalisation des synthèses ou résumés notamment à l'hôpital sont essentielles.

La question de la protection et de la sécurité des données rejoint celle de l'interopérabilité et de l'articulation du DMP avec d'autres dossiers informatisés : dossier santé du médecin, dossiers hospitaliers ou des cliniques, dossier communicant cancer (plan cancer), dossier pharmaceutique (dont la création vient d'être décidée), dossiers patients des réseaux de santé ou de l'hospitalisation à domicile (HAD), nouvelle carte Sesam Vitale 2 de l'Assurance Maladie qui devrait comporter un volet données médicales, Web médecin ou historique des données de remboursement (spécificité française du paiement à l'acte), données de la télémédecine... « ces multiples dossiers ne constituant chacun qu'une partie d'un tout virtuel : le dossier médical du patient » (Fieschi : 84). L'hébergeur n'ayant vocation qu'à archiver les données, qui assurera la cohérence et l'articulation de l'ensemble ?

Reste aussi le risque de l'obsession de l'outil et de l'ambivalence de la technique, soulignés par J. Ellul ou L. Sfez. A. et P. d'Iribarne (1987) ont mis en évidence le goût français pour les grands projets conceptuels, souvent en échec au niveau pratique : le risque d'un DMP « idéal » pour des ingénieurs que les médecins ou les patients ne s'approprieraient pas, existe.

2.3. La diversité des acteurs

La diversité des acteurs autour du DMP : patients, associations de patients, hébergeurs, médecins, infirmiers, pharmaciens, hôpitaux, cliniques, GIP – DMP, CNIL, carte CPS (professionnels de santé), ministère de la Santé, Assurance Maladie ou MSA (Mutualité Sociale Agricole) dans leurs différentes composantes, URCAM, DDASS, ordres professionnels, URML ... correspondant aux multiples cloisonnements du système de santé, aux rivalités, aux conflits de compétences, aux « rangs » et aux corporatismes (D'Iribarne, 1989) rend les choses encore plus complexes.

Selon M. Fieschi, « la réussite (du DMP) suppose des efforts importants, une appropriation collective, un changement des comportements et une responsabilisation de tous les acteurs » (Fieschi : 80).

3. LA QUESTION CENTRALE DE LA CONSTRUCTION DE LA CONFIANCE ...

3.1. La confiance est essentielle

Le chemin sera long et difficile. Selon un sondage CSA de novembre 2006 : 55 % des personnes interrogées ont entendu parler du DMP (20 % savent ce dont il s'agit et 35 % vaguement), 81 % y sont favorables (dont 30 % très favorables et 51 % assez favorables). Selon une enquête plus ancienne (novembre 2004) de l'URML Ile-de-France sur les usages de données par les médecins libéraux (généralistes et spécialistes) : 56 % échangent des données. Ceux qui le font, le réalisent : par courrier (33 %), téléphone (27 %), en direct (15 %), fax (12 %), courrier électronique (7 %).

S'il existe une adhésion de principe des patients et des médecins libéraux au DMP, l'implication de l'hôpital (déterminante) est plus incertaine. De nombreux travaux et séminaires (Haute Autorité de Santé, GIP-DMP, URML, associations de professionnels, associations de patients ...) ont mis en évidence les conditions de succès du DMP : simplicité d'utilisation et confiance.

Selon A. Giddens, la notion de confiance est fondamentale dans les institutions de la modernité : « La confiance est un sentiment de

sécurité justifié par la fiabilité d'une personne ou d'un système, dans un cadre circonstanciel donné » (Giddens : 34, 41). Pour N. Luhmann, la confiance est un réducteur de complexité dans la vie sociale et la condition de toute dynamique d'enrichissement des relations interhumaines (Haber, in Ogien-Quéré 2006 : 51). B. Nooteboom fait référence à G. Simmel, pour qui la confiance est un mélange de rationalité et de sentiment : elle réclame une certaine dose d'évaluation rationnelle mais suppose aussi un « saut » qui est un acte de foi. On retrouve cette idée dans le « paradoxe de l'information » propre à la confiance : la confiance nécessite un manque d'information (incertitude), mais elle repose aussi sur l'information recueillie et les conduites. Selon N. Luhmann, on peut distinguer deux types de confiance : la confiance assurée, en particulier par rapport à soi (*confidence*) et la confiance décidée qui suppose un choix (*trust*). Les grands systèmes fonctionnels actuels dépendent de la relation entre ces deux types de confiance, ce qui revient à formuler autrement les relations entre les niveaux micro et macro et entre l'individuel et le collectif (in Ogien-Quéré : 12-18).

B. Nooteboom replace la confiance dans « l'interactionnisme symbolique » défini par G.H. Mead : elle se construit ou se délite dans un processus composé d'interactions entre individus (nous ajoutons entre individus et artefacts techniques). Envisageant la construction de la confiance comme un processus d'apprentissage (Ogien-Quéré : 63-64), il insiste sur le rôle d'intermédiaires dans la création ou le maintien de la confiance en réduisant le risque : « gardiens de la confiance » de Shapiro ou « communautés intermédiaires » de Fukuyama (Ogien-Quéré : 72). Son approche nous semble bien adaptée au DMP.

3.2. Lever les craintes pour permettre la confiance

L'échec du carnet de santé 1996 indique clairement que le succès du DMP ne peut se construire qu'avec les médecins. La construction de la confiance en ce nouvel outil se situe à trois niveaux : en la fiabilité de l'outil, dans les usages qui en seront faits, dans sa valeur ajoutée.

La fiabilité de l'outil suppose simplicité (pas de double saisie, ergonomie) et sécurité (protection de données, cryptage, confidentialité et secret médical partagé ...). Les problèmes techniques (notamment l'interopérabilité) ne sont pas les plus difficiles à régler. De nombreux médecins ont néanmoins été découragés par les échecs de l'informatisation de leur cabinet avec notamment la faillite

d'éditeurs (et la perte de toutes les données saisies) : on parle de « logiciels orphelins » auxquels un stand spécifique était consacré au dernier salon MEDEC. Il y a aussi la crainte du changement induit par la médiation technique et d'une « médecine sans le corps » (Sicard 2002).

Les éléments de confiance dans les usages de l'outil (*trust*) nous paraissent plus importants. Ils reposent sur des représentations sociales solidement ancrées. G. Le Cardinal et al., avec la méthode PAT (Peurs-Attraits-Tentations) Miroir, ont montré la nécessité de surmonter les peurs pour construire la confiance (Le Cardinal 1997).

La première crainte à lever est celle de l'utilisation du DMP comme outil de contrôle du médecin par les caisses de sécurité sociale. Elle est au cœur du discours fondateur de la médecine libérale à la française (pas de lien direct entre les médecins de ville et les caisses avec comme conséquence le paiement à l'acte : le patient payant généralement le médecin puis se faisant rembourser). Cette crainte du contrôle, perçue comme une humiliation et un manque de confiance, est, comme l'a montré P. d'Iribarne dans *La logique de l'honneur* (1989), centrale dans les mentalités françaises. Elle explique la difficulté française face à l'évaluation, les mentalités anglo-saxonnes, basées sur le contrat, y étant mieux adaptées. Même si le DMP est principalement présenté comme un outil de traçabilité (parcours / processus) et d'amélioration de la qualité des soins, il se met en place dans un contexte de ressources limitées, de « maîtrise médicalisée ». Avec l'exemple des HMO (*Health Maintenance Organizations*) américaines, la crainte est réelle de passer d'une rationalisation des soins à leur rationnement.

3.3. Montrer l'utilité du DMP notamment pour les relations médecins - patients

Troisième niveau de construction de la confiance : la valeur ajoutée du DMP, autrement dit son utilité ou son « usabilité ». Comme le font ressortir toutes les enquêtes, le DMP comme l'informatisation de son cabinet médical, doivent faire gagner du temps au médecin pour lui permettre de se consacrer davantage à des actes médicaux. C'est toute la question de la standardisation des routines pour gagner du temps pour ensuite mieux personnaliser une partie de l'acte médical (*customization*). Le DMP doit aussi permettre au médecin d'accéder plus rapidement à des données fiables sur son patient.

Au cours du salon médical MEDEC 2007 (14 mars), le ministre de la Santé, X. Bertrand, après avoir insisté sur la crise de la médecine libérale, a présenté le DMP comme un outil de renforcement de la confiance entre le médecin et ses patients, notamment par la réduction de l'asymétrie d'information entre eux. La relation entre ces deux points ne va pas de soi. La réduction de l'asymétrie d'information implique une perte de pouvoir du médecin sur son patient qui, mieux informé, n'est plus soumis, mais devient acteur de sa santé. Les relations médecin / patient évoluent vers la définition d'un projet thérapeutique co-construit. L'individualisme médical français, souvent dénoncé, et le colloque singulier médecin / patient, sont remis en cause par l'émergence de nouvelles pratiques coopératives avec d'autres confrères ou professionnels de santé. Cette évolution rejoint l'évaluation des pratiques professionnelles ou EPP qui constitue l'une des missions prioritaires de la nouvelle Haute Autorité de Santé, avec la difficulté d'accepter le regard des autres sur ses pratiques.

La médecine a changé, les patients aussi. Mieux informés, ils se regroupent en associations et veulent une « santé parfaite » (Sfez 2001), ce qui provoque une certaine « judiciarisation » de la santé : logique de résultats et non plus de moyens et contractualisation des relations. La traçabilité devient essentielle : elle fournira des données pour l'évaluation mais, en même temps, elle permettra au médecin de prouver qu'il a agi en conformité avec des référentiels de bonnes pratiques. La conjonction de l'action des compagnies d'assurances et le nouveau pouvoir des patients changent radicalement le contexte par rapport à 1996 et l'échec du carnet de santé papier, boycotté par les médecins.

4. ... INDISSOCIABLE DE CELLE DE STRUCTURES ET DE MÉTIERS D'INTERMÉDIATION

4.1. Construire des partenariats et de l'intermédiation

Le DMP se situe à l'articulation de doubles logiques (ou « dialogues » cf E. Morin) constitutives de la complexité : micro / macro, individuel / collectif ... Il est « hologrammatique » (le tout étant intégré dans chacune de ses parties) c'est-à-dire représentatif de l'ensemble des défis du système de santé français.

Sa réussite suppose la construction de la confiance par le dépassement des peurs et la convergence des représentations des acteurs ou groupes d'acteurs en multipliant initiatives fédératrices et partenariats. La charte de partenariat signée en janvier 2006 entre le CISS, l'URML, l'AP-HP (Assistance Publique – Hôpitaux de Paris) et l'ARH (Agence Régionale de l'Hospitalisation) est significative. En France, l'exercice collectif de la médecine reste limité. Comme il est ressorti des débats du MEDEC 2006, le plus difficile est d'échanger des données avec des personnes que l'on ne connaît pas. L'échange de données suppose la confiance, mais la confiance ne peut se construire que si l'on se connaît, si l'on a appris à travailler ensemble.

Le besoin de travailler ensemble, de construire de nouvelles pratiques coopératives autour du patient correspond à l'affirmation d'une organisation d'interface entre médecine de ville et hôpital : les réseaux de santé (Bourret 2002 et 2003, Cabé 2005). La faiblesse des structures d'intermédiation en France est ancienne. Elle correspond au tournant décisif de 1789 – 1793 : suppression des corps intermédiaires pour privilégier une relation directe entre l'individu et l'Etat. P. Rosanvallon (2006) a analysé la longue lutte de la société civile pour leur reconstruction.

Nous partageons l'analyse de B. Elghozi qui distingue trois étapes dans l'affirmation progressive des réseaux de santé : émergence de réseaux militants, adaptation aux institutions et, à présent, phase de construction du partenariat avec les patients (Cabé 2005 : 20), qui est également celle de la territorialisation plus précise des réseaux de santé par leur rencontre avec les collectivités territoriales.

Nous rejoignons C. Saout, président d'AIDES (Association de lutte contre le SIDA) et de la Conférence Nationale de Santé, pour qui les réseaux de santé doivent permettre d'inventer de nouvelles pratiques coopératives articulant soins, santé et social. Ils doivent aider à diminuer l'asymétrie d'information entre les patients et les professionnels de santé. Ils pourraient aussi acquérir une légitimité supplémentaire en devenant des espaces de protection des droits des patients, notamment pour l'utilisation de données personnelles (Journée des réseaux de santé du Val de Marne du 9 mars 2007).

Il n'y a pas que les réseaux de santé : CLIC (centres locaux d'information et de coordination gérontologiques), permanences de soins, cabinets de groupe pluriprofessionnels, structures d'hospitalisation à domicile (HAD), maisons médicales notamment mises en place par la Mutualité Sociale Agricole en milieu rural ... constituent autant d'espaces de coopération et d'intermédiation favorables au développement de coopérations autour du DMP et à son appropriation par les différents acteurs. L'affirmation progressive de ces organisations d'intermédiation correspond à la construction de territoires de pratiques de santé qui devraient être pris en compte dans les SROS (Schémas Régionaux d'Organisation Sanitaire) de 3^e génération.

S'il manque de structures d'intermédiation, le système de santé français manque aussi de professions intermédiaires, qui, ailleurs, contribuent à la réduction de l'asymétrie d'information entre patients et professions de santé comme, au Québec, les médiateurs hospitaliers ou les infirmières gestionnaires de cas.

4.2. Une double médiation par la technique et le social à conceptualiser

Le DMP correspond à une double médiation par la technique et le social. Selon J. Jouet : « la médiation de la technique n'est pas neutre et la matérialité de l'objet infiltre les pratiques ... correspondant à une technicisation du procès d'information ». Le DMP constitue un objet privilégié pour analyser sur la durée l'évolution du positionnement et des interactions des acteurs, dans une dynamique modifiant l'ensemble du système de santé. Il s'agit à travers lui d'analyser la construction de logiques sociales sur la durée dans la perspective envisagée par J. Jouet : « La médiation est à la fois technique car l'outil utilisé structure la pratique mais la médiation est aussi sociale car les mobiles, les formes d'usage et le sens accordé à la pratique se ressource dans le corps social » (Jouet : 497). Le DMP ne devrait néanmoins constituer qu'un élément (certes majeur) de Systèmes d'Informations de Santé (SIS) probablement régionaux à construire.

Nouveau dispositif socio-technique, le DMP peut être analysé selon différentes approches de recherche. En reprenant la formule d'A. V. Cicourel, qui, en 1981, s'intéressait déjà aux questions d'information en santé, il peut être assimilé à un « résumé d'interactions » ou

« *interactive procedure which transform micro-events into macro-social structures* », permettant d'articuler les niveaux d'analyses micro et macro (Cicourel 1981 : 51).

Il peut être également rapproché du « slack informationnel et communicationnel » étudié par A. Mayère et B. Vacher, réponse à la diminution voire la disparition du « slack » (surplus organisationnel, marge de manœuvre) analysé par J. March (1991). Le « slack informationnel et communicationnel » correspond à l'organisation de combinaisons d'informations utilisables directement, pour arriver à des individus non plus seulement individuellement mais collectivement efficaces, capables de gérer les aléas, d'interpréter des situations nouvelles.

Le DMP peut aussi être considéré comme relevant de la Sociologie de l'Acteur Réseau (Callon), qui privilégie, dans le processus de constitution de réseaux sociotechniques, les négociations et ajustements entre actants humains et non humains, le DMP pouvant être étudié comme une « activité collective mise en boîte noire sous forme d'un artefact » (Callon 2006 : 271).

Conclusion

Le DMP a mis les questions des données personnelles, de l'asymétrie d'information et des compétences d'information et de communication au cœur de l'évolution du système de santé français. Il constitue « une chance pour construire un système d'information en santé tourné vers la qualité des soins et la coordination des prises en charge » (Fieschi : 87). Mais, en même temps, malgré les déclarations optimistes du GIP – DMP et d'inconditionnels, il y a aussi des risques de dérives : individualismes corporatistes, logiques d'acteurs, obsession de l'outil ... D'autres pays ont fait des choix différents, tout aussi légitimes.

Si le DMP ne devrait constituer qu'un des composants de systèmes d'information de santé régionaux à construire, son expérimentation puis sa mise en place devraient néanmoins provoquer de grands bouleversements dans le système de santé français, correspondant à de profonds changements de mentalités et à un repositionnement de tous les acteurs (construction de nouvelles logiques sociales).

Le poids des patients est devenu décisif. C'est certainement le principal changement par rapport à la situation de 1996 (échec du carnet de santé). Tout outil, tout métier et toute organisation d'interface doivent permettre une amélioration de la qualité des soins et de la productivité des prestations. Les propos d'un patient américain dans une salle d'attente, cités par Shortell et al., résument bien les enjeux de la mise en place du DMP : *"I have a pretty simple wish. I want to stay healthy and productive ... But I know that costs are also important. So I want to know what's done to me is really needed and is done as efficiently as possible"* (Shortell : 9). L'enjeu majeur est bien celui de la construction de la confiance en ce nouveau dispositif socio-technique.

Bibliographie et sources

Bourret Christian, 2003. La santé en réseaux, *Etudes*, n° 3993, p. 175-190.

Bourret Christian, 2002. Les réseaux de santé : un champ de recherches prometteur pour les Sciences de l'Information et de la Communication, in *Actes du 13^e Congrès national des sciences de l'information et de la communication*, Marseille, p. 345 – 352.

Cabé Marie-Hélène coord., 2005. La santé en réseaux Quelles innovations ?, *Sociologie Pratique*, n°11.

Callon Michel, 2006. Sociologie de l'acteur réseau, in Akrich Madeleine, Callon Michel, Latour Bruno, *Sociologie de la traduction. Textes fondateurs*, Paris : Presses des Mines de Paris, p. 267 – 276.

Cicourel Aaron V., 1981. Notes on the Integration of Micro- and Macro-Levels of Analysis, in Knorr-Cetina K., Cicourel A.V. eds., *Advances in Social Theory and Methodology – Toward an Integration of Micro- and Macro-Sociologies*, Boston: Routledge and Kegan Paul, p. 51-80.

Fieschi Marius, 2005. Vers le dossier médical personnel. Les données du patient partagées : un atout à ne pas gâcher pour faire évoluer le système de santé, *Droit social*, n° 1, p. 80 – 90.

Fuchs Victor R., 1998. *Who Shall Live ? Health, Economics, and Social Choice*. London: World Scientific.

Giddens Anthony, 2006. *Les conséquences de la modernité*. Paris : L'Harmattan.

Glouberman S., Mintzberg H., 2001. Managing the Care of Health and the Cure of Disease, *Health Care Management Review*, p. 56 – 84.

I Médicale, le Guide de l'informatique médicale 2006. Paris.

Information for Health. An Information Strategy for the Modern NHS, 1998. London: NHS Executive.

Iribarne Philippe d', 1989. *La logique de l'honneur. Gestion des entreprises et traditions nationales*. Paris : Le Seuil.

Iribarne Alain et Philippe d', 1987. Nouvelles technologies et culture française : le mariage du noble et du vil. *Revue française de gestion*, n° 64, p. 44 – 50.

Jouet Josiane, 2000. Retour critique sur la sociologie des usages, *Réseaux*, n° 100, p. 489 – 520.

Le Cardinal Gilles, Guyonnet Jean-François, Pouzoullic Bruno, 1997. *La dynamique de la confiance : Construire la coopération dans les projets complexes*. Paris : Dunod.

Mayère Anne, Vacher Béatrice, 2005. Le slack, la litote et le sacré, in Dialogues avec James March, *Revue française de Gestion*, p. 63 – 86.

Miège Bernard, 2004. *L'information-communication objet de connaissance*. Bruxelles : De Boeck.

Morin Edgar, 1990. *Introduction à la pensée complexe*. Paris : ESF.

Ogien Albert, Quéré Louis, 2006. *Les moments de la confiance. Connaissance, affects et engagements*. Paris : Economica.

Rosanvallon Pierre, 2006. *Le modèle politique français. La société civile contre le jacobinisme de 1789 à nos jours*. Paris : Seuil.

Sfez Lucien dir., 2001. *L'utopie de la santé parfaite*. Paris : PUF.

Sicard Didier, 2002. *La médecine sans le corps*. Paris : Plon.

Shortell Stephen M. et al., 1996. *Remaking Health Care in America. Building Organized Delivery Systems*. San Francisco : Jossey Bass.

Sites Internet

Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS) : www.leciss.org

Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) : www.cnil.fr

Groupement d'Intérêt Public Dossier Médical Personnel (DMP) : www.d-m-p.org

Haute Autorité de Santé : www.has-sante.fr

Ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille : www.sante.gouv.fr

National Health Service: www.nhs.uk

Conseil National de l'Ordre des Médecins : www.conseil-national.medecin.fr/

Union Régionale des Médecins Libéraux d'Ile de France : www.urml-idf.org/

