

**UNIVERSITÉ DE NANTES**  
**FACULTÉ DE MÉDECINE**

**Année 2014**

**N° 088**

**THÈSE**

Pour le

**DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE**

(DES de MÉDECINE GÉNÉRALE)

Par  
Thomas Lacroix  
né le 03/09/1983 à Nancy

Présentée et soutenue publiquement le 28/10/2014

**APPROCHE SYSTÉMIQUE DU DOSSIER MÉDICAL PERSONNEL, DU MÉTIER DE  
MÉDECIN GÉNÉRALISTE ET DES USAGES DU NUMÉRIQUE – UNE RÉFORME  
NUMÉRIQUE DES MÉTIERS DE LA SANTÉ**

Président du jury : Monsieur le Professeur Remy Senand  
Directeur de Thèse : Madame le Docteur Maud Jourdain

## **Tous mes remerciements :**

à Monsieur le Professeur Remy Senand pour avoir accepté de présider le jury de ma soutenance de thèse,  
à Madame le Professeur Jacqueline Lacaille et Monsieur le Professeur Mohamed Hamidou pour votre l'intérêt porté à mon travail par participation au jury de ma soutenance de thèse,  
à Madame le Docteur Maud Jourdain, pour son travail de direction de mes recherches, son soutien, ses conseils et son ouverture d'esprit,  
à mes proches, ma femme Mahilie, ma fille Lisa, ma famille,  
à mes chers amis le Docteur Hugues Cunegatti, Antoine Doyen,  
à ceux tous qui m'ont soutenu, à Jacqueline Martin,  
à tous ceux qui m'ont entouré de leur amitié.

Je souhaite dédier ce travail à mon grand-père Maurice Lacroix.

# 1 Introduction

« L'information est libre par nature. »  
Steven Levy – *L'éthique des hackers* [1]

Cette maxime de l'éthique des hackers, formalisée en 1984 par Steven Levy, résume le fondement révolutionnaire du Numérique§FN1§. Dans le monde tangible, l'information fait cependant l'objet de monopoles.

Le numérique est pourtant en train de changer les choses. L'information numérique est si facilement transmise, conservée, exploitée, qu'elle constitue une nouvelle source de valeurs. Cette valeur est dite « non captive », dans la mesure où posséder une information n'en prive pas nécessairement les autres, à la différence des ressources énergétiques. Cela change complètement les rapports économiques et de pouvoir.

## Outil -> technique -> usage

L'usage est la traduction physique d'un mécanisme informationnel. C'est le mouvement qui se crée à partir du flux d'information pour créer du réel, du physique et du nouveau, à partir d'une information.

Le mot « technique », quant à lui, dérive du grec *technè*, « art » ou « habileté ». Il désigne avant tout un « savoir-faire » dont la mise en oeuvre permettrait d'obtenir volontairement un résultat déterminé.

L'« usage » peut, lui aussi, être défini comme le « savoir-faire » dérivé de l'expérience ordinaire d'un outil et d'une technique. Il se construit petit à petit, par tâtonnement, par imitation ou par l'apprentissage ; il est personnel. Il résulte de l'intentionnalité qui est mise dans la technique de l'outil et de la stratégie mise en place pour la mise en oeuvre. L'usage participe à l'appropriation de la technique. Ces deux termes se recouvrent en partie, mais la technique véhicule plus un sous-entendu cognitif ; apprentissage par la connaissance de règles d'action codifiées ou de savoirs scientifiques. Le terme d'usage désigne plus les aspects pratiques, intuitifs et pragmatiques. La technique est pensée avant l'action, l'usage est réalisé avant d'être pensé.

Nous empruntons ici les thèses de Gilbert Simondon, philosophe des techniques, qui aborde ce sujet dans « Du mode d'existence des objets techniques » paru en 1958 [2] :

*« Bien que l'intentionnalité soit portée par l'action des individus, croire que le potentiel des techniques se limite aux intentions de leurs concepteurs, conduits inévitablement à rendre illisible la réinvention permanente des techniques au travers de leurs usages qui ne se fait pas sans, mais avec la technique ».*

Cette distinction pourrait sembler superflue entre technique et usage, mais elle contient en son sein le changement de paradigme de la révolution numérique. La diffusion d'outils au sein d'une population provoque l'apparition de nouveaux usages qui amènent à leur tour des changements dans les rapports sociaux.

Un logiciel est un ensemble d'informations relatives à des traitements effectués automatiquement par un appareil informatique. Le terme est apparu sous la forme anglaise de *software* dans une revue américaine de mathématique *American Mathematical Monthly*. Il était utilisé par John W. Tukey pour décrire comment les instructions logiques et mathématiques dans les calculateurs électroniques devenaient de plus en plus importantes.

Aujourd'hui, ces logiciels constituent l'architecture logique du fonctionnement de tous les appareils électroniques qui nous entourent. Ils forment une sous-couche invisible, mais cruciale, du fonctionnement de nos outils. Ils en déterminent le fonctionnement jusque dans la manière dont nous interagissons avec l'objet lui-même, son interface, son *design*. À travers cette programmation, l'utilisateur est lui aussi programmé dans son interaction avec le monde dont l'outil constitue l'interface. La conception et le *design* des logiciels influencent nos vies d'une manière invisible, mais réelle.

« *Code is Law* » (le code c'est la loi) disait Lawrence Lessig [3], professeur de droit des affaires au Centre Berkman de la Harvard Law School, dans son texte du Harvard Magazine en janvier 2012. Il avance que la manière dont nous vivons notre vie numérique est déterminée par des impératifs technologiques de code qui nous paraissent tellement naturels que nous ne les pensons pas. Les usages des outils numériques qui empruntent ce code nous sont familiers, mais nous ne sommes pas maîtres des enjeux qu'ils sous-tendent.

L'outil prédétermine la manière dont on réalise une tâche ; son usage n'est pas neutre. D'autant qu'il retentit sur le cerveau de celui qui l'utilise. Le magazine « la Recherche » fait le point sur les études menées sur la plasticité cérébrale en lien avec les outils numériques dans son numéro 467 d'août 2012 [4]. On y découvre que la recherche d'information sur Internet, la réalisation de plusieurs tâches simultanées, le jeu vidéo ou la participation aux réseaux sociaux changent le fonctionnement du cerveau et de la cognition.

La panne d'un appareil peut nous rendre tout à coup incapables de réaliser une tâche. La conception de l'usage est en partie prédéterminée par le logiciel, d'où l'utilisation de manuels d'utilisation. Il conviendrait de se poser les questions suivantes : la façon dont j'ai choisi de réaliser cette tâche, par l'usage de cet outil et de ce logiciel, est-elle la seule façon de réaliser cette tâche ? est-elle la meilleure façon ?

L'écriture de code, lorsqu'elle est destinée à créer un outil à usage scientifique, peut être assimilée à une forme d'écriture scientifique. Elle répond à une problématique, avec des choix à opérer. On y retrouve d'ailleurs la traditionnelle opposition entre la recherche publique, ouverte, qui fait connaître le contenu de ses travaux au monde, et la recherche privée, qui veut « breveter », pour s'approprier la valeur marchande des découvertes. Cette écriture logicielle est ouverte lorsqu'il s'agit des logiciels libres dits « *open source* ». Elle est fermée, pour les logiciels dits « propriétaires » dont le contenu est breveté.

Les logiciels que nous utilisons quotidiennement apportent certains bienfaits indéniables, mais cachent aussi parfois des aspects pervers qu'il faut connaître et maîtriser pour préserver l'autonomie et l'indépendance de la profession et de la

discipline médicale.

### **Le Dossier Médical Personnel**

Dans ce contexte de l'apparition de nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC), l'État français développe depuis 2004 le Dossier Médical Personnel (DMP).

La proposition du DMP est de créer un nouveau dossier qui, hébergé sur des serveurs distants, serait connecté à certaines de ses itérations chez les professionnels de santé concernés. Ce serait une sorte de « métadossier », chargé d'assurer les missions de continuité des soins, de synthèse et de coordination.

En tant qu'outil logiciel, il se distingue des *electronic medical records* (EMRs) et des *electronic health records* (EHRs), les équivalents des dossier patients conservés par les professionnels de santé au sein des « logiciels métier » des praticiens, parce qu'il est ouvert au patient. Celui-ci qui peut en maîtriser indirectement les accès et peut alimenter certaines sections.

Il se distingue aussi des *personal health records* (PHRs), qui sont créés et alimentés uniquement par le patient lui-même car le DMP est en fait géré principalement par les professionnels de santé après accord du patient qui en détient l'accès.

### **Le dossier médical**

La notion de « dossier médical » fait référence à un objet conceptuel qui représente le patient. Il est constitué en fait de la multitude des dossiers conservés par la multitude d'établissements et des professionnels de santé consultés dans l'histoire clinique ainsi que par les traces conservées par le patient lui-même.

Avec la mise en communication des dossiers médicaux, le DMP veut s'approcher de l'idéal conceptuel qu'est « le dossier médical ».

Cette alimentation du dossier par plusieurs utilisateurs n'est pas sans conséquence. D'une part, l'analyse de situation faite par un professionnel pourra retentir sur l'analyse d'un autre professionnel, à un autre moment. D'autre part, l'action du patient sur la sélection des professionnels et des documents pourra elle aussi affecter le reflet du patient et de sa situation proposé par l'outil DMP.

Le dossier médical personnel apporte un changement important : l'arrivée d'une composante sociale dans la construction du dossier médical. C'est un changement de paradigme essentiel du vecteur conceptuel qu'est le dossier médical. Cela passe par la numérisation des informations, par la mise en relation des systèmes d'informations et par le changement des pratiques de communications des soignants entre eux et avec le patient.

### **Une histoire chaotique**

Apparu dans la Loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie, le DMP était instauré dans le but explicite d'aider à coordonner les soins d'un patient en offrant un outil de centralisation de l'information médicale. La réforme du médecin traitant, qui en est contemporaine, poursuivait elle aussi une volonté d'augmenter l'efficacité par l'accentuation des missions de coordination.

En 2008, le projet était au point mort. Un rapport de l'IGAS [5] pointait plusieurs erreurs dans la conduite du projet et cela conduisit à la relance du DMP par le lancement d'une phase d'expérimentation et par la création de l'« Agence nationale des Systèmes d'Information partagés de santé » (ASIP santé).

En 2011, l'ASIP Santé lança officiellement le DMP après une phase d'agrément des hébergeurs de données de santé (HDS) (qui sont les industriels destinés à conserver

les informations de DMP), et des principaux éditeurs de logiciels métier de professionnels de santé (destinés à en déployer les usages au sein des professions de santé).

Fin 2013, le DMP restait pourtant un échec. Selon l'ASIP Santé, 5 291 professionnels de santé libéraux étaient utilisateurs du DMP au 4 novembre 2013. Sachant que le nombre de médecins libéraux s'élevait à 109 981 en 2013 (chiffres INSEE), les utilisateurs représenteraient au plus 4,8% de la population des médecins installés en 2013.

En 2014, la ministre de la Santé, Marisol Touraine, lors de sa réponse à une question de l'Assemblée nationale expose la nouvelle réorientation politique du DMP à venir.

Elle confirme, sont échec en terme d'usages par les professionnels :

*« leur alimentation en informations médicales est-elle très limitée, une proportion importante de DMP restant vide ou ne comportant qu'un seul document. Il est ainsi patent que le DMP n'a pas rempli les espoirs placés en lui en 2004 ».*

Elle confie ensuite la gestion du DMP à la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS).

Elle réoriente enfin ses indications :

*« À l'issue de ces travaux, elle a décidé de recentrer le DMP, renommé dossier médical partagé, sur les patients atteints de maladies chroniques ainsi que sur les personnes âgées (...) »*

### **Notre question de recherche**

Le DMP est un échec alors que les outils numériques semblent répandre leurs usages sans résistance dans la société. Nous chercherons donc à comprendre si l'outil DMP rassemble les caractéristiques essentielles à son adoption et si ces usages sont compatibles avec les compétences, les attentes et les valeurs du métier de médecin généraliste (MG).

Plus globalement, nous chercherons à replacer le DMP dans son contexte politique, économique et social afin de comprendre les enjeux qu'il sous-tend. Ces enjeux pourraient en effet retentir sur les propositions d'usages et donc sur le métier de MG.

## 2 Contexte

### **2.1 La notion de révolution numérique**

Louis XVI au duc de La Rochefoucauld-Liancourt le 15 juillet 1789:  
— C'est une révolte ?  
— Non, Sire, une révolution.

Cette citation pseudo historique illustre la difficulté que l'on peut avoir à reconnaître une révolution même lorsqu'elle est en cours devant nos yeux. C'est en fait nous-mêmes, et le monde qui nous sert de référence, qui sommes en train d'être révolutionnés par de nouvelles pratiques, de nouveaux codes, un nouveau système de valeur.

La définition qui nous intéresse ici est « un changement brusque, d'ordre économique, moral, culturel, qui se produit dans une société » [6].

Cette expression de « révolution numérique » remonterait aux années 90 et fait référence aux changements économiques et sociaux, extrêmement rapides à l'échelle de l'histoire, qui accompagnent l'arrivée des nouvelles technologies de la communication (NTIC) basées sur l'information numérique et permises par l'essor de l'informatique d'une part et d'Internet d'autre part.

La notion oppose en fait deux courants de pensée. Les « technophiles », d'une part, qui considèrent cette évolution comme une composante du « progrès » et les « technophobes » d'autre part, qui l'assimilent au rapport inconscient à la technique et à son versant « aliénation ».

Bien que disputées, cette expression et sa définition n'en remettent pas moins en cause l'existence d'un mouvement de transformation de la société sous l'effet de l'essor des NTIC. Elles transforment notre rapport à l'espace, au temps et aux autres.

Dans nos communications, la rencontre des individus sur Internet est particulièrement transformée. On peut échanger en groupe, sur la place publique, sans être présent au même endroit et au même moment. En ce sens, Internet devient un espace de « synchronisation » [7] que nous pouvons occuper par notre attention, notre intellect, nos communications. Nous pouvons y faire des rencontres, y travailler, y échanger, y gagner de l'argent et en dépenser. Peu à peu, Internet étend son influence sur les différentes strates de nos vies, sur l'espace que nous occupons par notre pensée. Il est à la fois un espace centralisé autour de grandes plateformes, mais aussi un lieu extraordinairement distribué et ramifié de manière transversale.

*« Internet n'abolit pas l'espace. Il crée au contraire de l'espace entre les hommes, un espace singulier de synchronisation d'une puissance considérable, qui réagence notre environnement, selon des modalités*

*particulières. Il est donc impératif d'en penser l'architecture, la conception, l'organisation et d'identifier les pratiques qui s'y déploient [7].*

Les transformations économiques sont illustrées par l'apparition de grandes entreprises numériques telles que Apple, Facebook, Google, Amazon ou Alibaba. Elles constituent les nouvelles grandes puissances économiques. Elles ont en commun d'avoir exploité les propriétés de l'univers numérique et de s'être constituées en plateformes, souvent fermées, au sein desquelles une nouvelle économie, qui concurrence souvent l'économie du monde tangible, capte les utilisateurs et leurs données pour proposer des outils ou services personnalisés.

Il est souvent fait l'analogie avec la révolution industrielle. L'industrialisation permise par l'apparition de nouvelles techniques basées sur l'exploitation de l'énergie fossile avait initié des changements profonds de société.

Selon l'économiste Jeremy Rifkin [8], la troisième révolution industrielle serait fondée sur l'échange d'information et non l'échange d'énergie centralisée de l'économie pétrolière. Dès 2004, l'Union européenne cherchait à s'approprier ces théories et proposait un changement stratégique dans les orientations économiques de l'Europe.

Le passage à une économie « terciarisée », de services, est bien sûr le présupposé de cette révolution de l'information. On pourrait appliquer une nouvelle grille de lecture et avancer que l'échange d'informations est bien l'essence même de cette économie des services. Que fait un médecin si ce n'est échanger et valoriser l'information ? Que font les fournisseurs d'accès Internet ou téléphoniques si ce n'est vendre l'accès aux informations qui transitent sur leurs réseaux ?

Une partie de plus de la valeur créée par ce secteur provient des « usages » qui découlent de l'information. À travers ces nouveaux usages, de nouveaux rites sociaux émergent. Ceux qui savent se placer utilement au sein de ses nouveaux usages se rendent de plus en plus indispensables dans le monde numérique. Ils constituent les nouveaux puissants et orientent des transformations majeures sur le plan économique, social et politique.

## **2.2 Le métier de MG**

### **2.2.1 La vision du métier à travers la réglementation**

On définissait initialement le médecin comme la personne ayant satisfait les qualifications requises par l'obtention du diplôme de Docteur en médecine. On laissait alors aux seules universités la définition des critères à l'obtention du diplôme.

La notion de compétence des professionnels de santé se retrouve dans les contenus des rapports officiels français à partir de 1996 [9] dans un but d'harmonisation des métiers, des compétences et des formations. L'initiative en revient en fait à la Communauté européenne qui, dès 1993, avait pour objectif la simplification administrative afin de promouvoir la libre circulation des professionnels de santé entre les États membres [10]. Cette volonté politique d'uniformisation engagea les institutions françaises à changer leur modèle de limitation juridique des champs d'action des professions de santé.

Concernant la profession médicale, auparavant dominait la notion de qualification. Le code de déontologie, par décret, puis codifié en 2004 dans le Code de la santé publique, était le seul texte juridique à faire référence non pas à la compétence, mais plutôt, et sans la citer directement, à l'incompétence.

*Article 70 du code de déontologie médical [11]:  
« Tout médecin est, en principe, habilité à pratiquer tous les actes de diagnostic, de prévention et de traitement. Mais il ne doit pas, sauf circonstances exceptionnelles, entreprendre ou poursuivre des soins, ni formuler des prescriptions dans des domaines qui dépassent ses connaissances, son expérience et les moyens dont il dispose ».*

En 2000, le Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM) établissait la question de la compétence des médecins et de ses suivis comme un enjeu majeur pour la qualité du système de santé. Il proposait en particulier d'établir la certification et la recertification au regard des critères établis par chaque profession au sein de référentiels métiers restant à rédiger.

La Loi du 4 mars 2002 [12] est ensuite venue compléter le cadre juridique existant. En plus du seul diplôme, la qualification de « docteur en médecine » comprenait la participation obligatoire à un programme de formation continue. Cette Loi ajoute ainsi aux compétences des ordres professionnels la responsabilité de veiller au maintien des compétences propres à chaque métier.

En août 2002, Luc FERRY alors ministre de la Jeunesse, de l'éducation nationale et de la recherche et Jean-François Mattei alors ministre de la Santé, de la famille et des personnes handicapées ont missionné le Professeur Yves Matillon pour définir les modalités et conditions d'évaluation des compétences professionnelles des métiers de la santé. Le rapport [9] qui en découla a fait le constat en 2003 que les qualifications des professions médicales, si elles étaient encadrées par le droit, ouvraient cependant un certain nombre d'espaces de liberté dans lesquels les professionnels étaient libres d'organiser leur activité. Il proposa qu'au sein de ces espaces de liberté ce soit le champ des compétences professionnelles de chacun qui borne son activité, ce qu'attestait en fait implicitement l'existence des spécialités médicales.

En 2012, le texte réglementaire de référence évoquant les missions du MG est l'article L4130-1 du Code de la Santé Publique [13].

*Article L4130-1 créé par LOI n°2009-879 du 21 juillet 2009 – art. 36 :  
Les missions du médecin généraliste de premier recours sont notamment les suivantes :  
1° Contribuer à l'offre de soins ambulatoire, en assurant pour ses patients la prévention, le dépistage, le diagnostic, le traitement et le suivi des maladies ainsi que l'éducation pour la santé. Cette mission peut s'exercer dans les établissements de santé ou médicosociaux ;  
2° Orienter ses patients, selon leurs besoins, dans le système de soins et le secteur médicosocial ;  
3° S'assurer de la coordination des soins nécessaire à ses patients ;  
4° Veiller à l'application individualisée des protocoles et recommandations pour les affections nécessitant des soins prolongés et contribuer au suivi des maladies chroniques, en coopération avec les autres professionnels qui participent à la prise en charge du patient ;  
5° S'assurer de la synthèse des informations transmises par les différents professionnels de santé ;  
6° Contribuer aux actions de prévention et de dépistage ;  
7° Participer à la mission de service public de permanence des soins dans les conditions fixées à l'article L. 6314-1 ;  
8° Contribuer à l'accueil et à la formation des stagiaires de deuxième et troisième cycles d'études médicales.*

Cet article de loi laisse une place importante à la mission de coordination des soins, le MG étant un médecin « de premier recours » susceptible d'orienter, de coordonner, et de synthétiser le parcours du patient au sein du système de santé.

### **Le médecin traitant**

Les missions du médecins généralistes sont ensuite reprises et détaillées dans le Code de la sécurité sociale. Ce code a pour vocation de préciser l'organisation du système de protection sociale français. Il y est instauré la notion de « médecin traitant » [14] depuis la LOI du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie. Selon ses textes fondateurs, les missions du médecin traitant recouvrent en fait en partie celles du MG. Il est un médecin de premier recours et oriente le patient dans le système de santé. La puissance publique souhaitait un dispositif légal qui formalise le parcours de soin du patient et le sanctionne par le remboursement des actes qui en découlent, afin de favoriser la coordination des soins. Les médecins généralistes de premiers recours, du fait de leurs missions définies par le Code de la Santé publique, sont les premiers concernés par ce dispositif réglementaire. Ils ne sont toutefois pas les seuls puisque les médecins salariés§FN3§ et les spécialistes peuvent être choisis comme médecins traitants par les patients.

Le Code de la Santé publique instaure aussi la Convention médicale [15] qui régit les relations entre les médecins libéraux et l'assurance maladie. Les médecins conventionnés sont ceux ayant signé cette convention avec l'assurance maladie. Tout médecin soignant un assuré social se doit de respecter ce code afin que les patients bénéficient de la prise en charge des frais occasionnés par sa pratique. Les missions du médecin traitant sont définies dans la convention médicale.

Le titre 2 de la convention 2011 [16] s'attache à fixer les objectifs et les moyens pour développer la coordination des soins.

*Article 12.1 :  
Les missions du médecin traitant :  
Le – assure le premier niveau de recours aux soins ;  
– contribue à l'offre de soins ambulatoire ;  
– participe à la prévention, au dépistage, au diagnostic, au traitement et au suivi des maladies ainsi qu'à l'éducation pour la santé de ses patients ;  
– oriente le patient dans le parcours de soins coordonnés ;*

- informe tout médecin correspondant des délais souhaitables de prise en charge compatibles avec l'état de santé du patient ;
- rédige le protocole de soins en tenant compte des propositions du ou des médecins correspondants ;
- favorise la coordination par la synthèse des informations transmises par les différents intervenants et veille à l'intégration de ces synthèses dans un dossier médical personnel ;
- apporte au malade toutes les informations permettant d'assurer une permanence d'accès aux soins aux heures de fermeture du cabinet.

On retrouve ici l'accent mis sur la coordination, qui place le médecin traitant au cœur des différents acteurs de la santé du patient.

La notion de coordination, et les différents acteurs qui y prennent part, est d'ailleurs détaillée plus loin :

16 :

*« Article  
Accompagnement du développement des modes d'exercice pluriprofessionnel. La coordination revêt plusieurs formes selon qu'il s'agit d'une coordination au décours d'une hospitalisation ou d'une coordination au long cours autour d'un patient atteint d'une pathologie chronique, en situation de maintien à domicile ou encore en situation de perte d'autonomie. Dans toutes ces situations, deux missions peuvent être mises en évidence : d'une part, la fonction de synthèse médicale et de prise de décision sur les orientations et les changements de prise en charge, assurées par le médecin traitant ; d'autre part, l'accompagnement médicosocial de la personne et des aidants familiaux, à la fois soignant et social, qui garantit la vigilance et la circulation de l'information, ainsi que l'aide pour les démarches administratives. Cet accompagnement peut être assuré selon le type et le niveau de besoin, par différents professionnels de santé ou encore par une structure pluriprofessionnelle. »*

Il apparaît aussi la nécessité pour le médecin de réaliser la synthèse des diverses actions entreprises :

12.4.1 :

*« Article  
Synthèse du dossier médical : Le médecin traitant s'assure de la coordination dans la prise en charge avec les autres professionnels de santé de ses patients. Dans ce cadre, il tient à jour, pour chacun des patients qui l'ont choisi, le dossier médical qu'il enrichit, en tant que de besoins, des données cliniques et paracliniques (examen de biologie, radiologie, etc.). Il est en mesure à partir de ce dossier d'établir une fiche de synthèse médicale reprenant le projet thérapeutique incluant le calendrier de suivi et les échanges avec les autres professionnels de santé pour avis ou suivi coordonné. »*

Enfin, les missions de santé publique sont prises en compte et font l'objet d'une rémunération spécifique dans une démarche de rémunération à la performance dont la mise en place est détaillée dans l'article 26.1.

La réglementation reflète l'action politique sur la définition du métier de médecin généraliste. Au départ, la notion de qualification s'abstenait de définir le métier. Ensuite, la notion de compétence apparue et fût confiée à l'ordre des médecins pour « la veille à la compétence ». Ensuite, la réglementation s'approprie la question des « missions » du médecin généraliste et intervient activement sur la définition du métier sans pouvoir le contenir entièrement.

### **2.2.2 L'apport des sociétés savantes**

Avant ces évolutions réglementaires, les sociétés savantes s'étaient saisies de la question des tâches définissant le métier et des compétences essentielles du MG médecin de famille.

En 1974, le groupe de travail de Leeuwenhorst, formé lors de la deuxième « European Conference in the teaching of General Practice ». Il était formé de quinze médecins provenant de onze pays européens différents [17] et forma la base de ce qui allait

devenir plus tard l'EURACT. Il est à l'origine de la déclaration : « The General Practitioner in Europe ».

*« Le médecin généraliste est un diplômé en médecine qui fournit des soins primaires, personnalisés et continus, aux personnes, aux familles et à la population, indépendamment de l'âge, du sexe et de la maladie. C'est la synthèse de ces fonctions qui est unique. Il prend en charge ses patients au sein de son cabinet médical, à domicile, ou parfois même en clinique ou à l'hôpital. Il tente d'établir un diagnostic précoce. Il inclut et intègre des facteurs physiques, psychologiques et sociaux dans la gestion de la santé et des maladies. Cela se ressentira dans les soins fournis aux patients. Il prendra une décision initiale pour chaque problème qui se présentera à lui en tant que médecin. Il assurera la continuité des soins pour ses patients atteints d'affections chroniques, récurrentes ou terminales. Des contacts prolongés lui permettent de rassembler l'information selon un rythme adapté au patient, et de construire une relation basée sur la confiance, qui peut être utilisée à des fins professionnelles. Il pratiquera la médecine en collaboration avec d'autres collègues médicaux et non médicaux. Il saura quand et comment intervenir pour traiter, prévenir, éduquer et promouvoir la santé de ses patients et de leurs familles. Il reconnaîtra sa responsabilité professionnelle envers la communauté. »*

Cette définition, bien que générale, se limite surtout aux tâches essentielles exercées par le MG. Elle met en valeur le caractère fondamental de la relation médecin-patient, l'échelle de temps s'inscrivant dans la durée par le suivi au long cours, et la nécessité d'exercer au sein d'un système qu'il coordonne. Cette définition n'est cependant pas suffisamment structurée pour dégager les caractéristiques fondamentales de la discipline.

La définition Olesen, Dickinson et Hjortdahl en 2000 [18] cherche à préciser les compétences tout en élargissant son champ d'application.

*« Le médecin généraliste-médecin de famille est un spécialiste formé pour le travail de soins primaires d'un système de santé et formé à prendre les mesures initiales pour fournir des soins aux patients indépendamment du type de problème(s) de santé présenté(s). Le médecin généraliste-médecin de famille prend soin des personnes au sein d'une société, indépendamment du type de maladie ou d'autres caractéristiques personnelles ou sociales. Il organise les ressources disponibles du système de santé à l'avantage de ses patients. Le médecin généraliste parcourt avec des individus autonomes les domaines de la prévention, du diagnostic, des soins, de l'accompagnement et de la guérison, en utilisant et en intégrant les sciences biomédicales, la psychologie et la sociologie médicale. »*

Lors du travail menant à cette définition, les deux auteurs suggéraient que cette définition devrait être universelle. Cela ne semblait toutefois pas être le cas de leur proposition. Partant de ce constat, l'European Academy of Teachers in General Practice (EURACT), organisation européenne regroupant les enseignants européens en médecine générale, s'est saisie de cette mission, à la fois académique et aux implications politiques importantes, qui nécessitait l'obtention d'un consensus, au moins européen.

Le travail de définition poursuivait donc un objectif de consensus pour des motifs académiques, permettant de fournir un cadre commun pour l'enseignement et la formation sur des bases théoriques et scientifiques solides. La dynamique de construction européenne initiée par la directive SLIM de 1993 [10] acheva de motiver la rédaction d'un référentiel européen sur les caractéristiques de la discipline et les compétences fondamentales de la médecine générale-médecine de famille. En 2002, la WONCA Europe§FN16§ publia ainsi la définition européenne de la médecin générale-médecine de famille [19].

Pour la rédaction de ce référentiel, la WONCA Europe a souhaité combiner les déclarations et définitions précédentes qui différaient dans leur approche et dans leurs principes. Dans sa définition, la WONCA Europe revient donc sur les modèles



communautaires.

D) Elle utilise un mode de consultation spécifique qui construit dans la durée une relation médecin-patient basée sur une communication appropriée.

E) Elle a la responsabilité d'assurer des soins continus et longitudinaux, selon les besoins du patient.

F) Elle base sa démarche décisionnelle spécifique sur la prévalence et l'incidence des maladies en soins primaires.

G) Elle gère simultanément les problèmes de santé aigus et chroniques de chaque patient.

H) Elle intervient à un stade précoce et indifférencié du développement des maladies, qui pourraient éventuellement requérir une intervention rapide.

I) Elle favorise la promotion et l'éducation pour la santé par une intervention appropriée et efficace.

J) Elle a une responsabilité spécifique de santé publique dans la communauté.

K) Elle répond aux problèmes de santé dans leurs dimensions physique, psychologique, sociale, culturelle et existentielle.

Les compétences fondamentales de la Médecine Générale-Médecine de famille (...) (selon la WONCA) [19] :

1. La gestion des soins de santé primaires (a,b)

2. Les soins centrés sur la personne (c,d,e)

3. L'aptitude spécifique à la résolution de problèmes (f,g)

4. L'approche globale (h,i)

5. L'orientation communautaire (j)

6. L'adoption d'un modèle holistique (k)

On constate l'accent mis sur la coordination tout au long du processus de définition. Dès les premières définitions, ce point était une des caractéristiques essentielles de la discipline, un des éléments fondateurs qui est repris et détaillé plus tard, jusqu'à aboutir à placer le MG au cœur de la société et du système de soin, influencé par lui autant qu'il l'influence.

### **2.2.3 Le référentiel français**

À l'échelle française, en 2008, Roselyne Bachelot-Narquin, alors ministre de la Santé, de la Jeunesse et des Sports, a mandaté le professeur Yves Matillon pour élaborer le référentiel métier de la médecine générale en lien avec la maîtrise d'ouvrage assurée par le Conseil national de l'Ordre des médecins dans le cadre de sa mission de « veille à la compétence ». Jusqu'alors, il n'y avait pas de référentiel français sur la discipline rassemblant les objectifs de la formation universitaire, ceux de la maîtrise politique qui permettait d'aboutir à une reconnaissance de la discipline. C'est ce qu'ont tenté de faire les auteurs du référentiel métiers et compétences des médecins généralistes [22]. Les travaux de la WONCA ont bien montré qu'il est difficile de définir le métier et les compétences en adoptant un point de vue uniquement théorique puisque plusieurs approches et plusieurs niveaux de lecture sont nécessaires. Les auteurs du référentiel français ont donc choisi d'adopter une méthode différente, mise au point par le Guy Le Boterf et Olivier du Roy, qui répond aux objectifs finaux. Ils évoquent plusieurs situations de soins « typiques » du métier et identifient les principales « ressources » mises en œuvre par le MG dans ces situations. Sans vouloir être exhaustives, ces 16 situations se veulent suffisamment variées pour représenter fidèlement les compétences du MG en fonction des champs d'activités concernés et selon les dimensions spécifiques de la médecine générale.

Le Collège National des Généralistes Enseignants (CNGE) continue son travail sur la compétence avec le groupe de travail « niveaux de compétences ». Il a publié en 2012 la « marguerite des compétences » :

**[[marguerite]]**

*Cette marguerite représente les 6 compétences principales de la spécialité médecine générale. Chaque chapitre image les ressources nécessaires à mobiliser pour son exercice. La spécialité médecine générale est une discipline centrée sur la personne qui s'appuie sur trois dimensions fondamentales : scientifique, comporte- mentale et contextuelle.*

Dans la suite de ce travail, nous confrontons le DMP à ces références sur le métier de MG.

## **3 Matériel et méthode**

### **3.1 Methode**

#### **3.1.1 Analyse systémique du DMP et de ses usages**

##### **3.1.1.1 Question originelle**

La motivation première de cette recherche était de comprendre pourquoi le partage des données de santé entre professionnels restait principalement réalisé par le courrier médical « papier » alors que les outils de communications numériques étaient utilisés largement dans le grand public (mail, réseaux sociaux, outils de travail collaboratif).

Nous avons alors pris connaissance du projet DMP et compris que le champ d'étude était varié et complexe. Les usages des moyens de communication dépendent de nombreux facteurs dont les compétences techniques et l'équipement des usagers ne sont que les aspects superficiels.

L'étude des usages du DMP ne pouvait se faire sans l'analyse du contexte de leur existence. Aux implications des usages du DMP sur le métier de MG correspondaient les déséquilibres induits par les usages du Numérique sur la sphère économique, sociale et politique.

À mesure que nos travaux préliminaires avançaient, il paraissait impossible de réduire l'analyse à une étude hypothético-déductive par une approche analytique classique. Le volume des données à compiler était important et ouvrait de multiples pistes de réflexion. L'approche globale semblait la mieux adaptée pour aller, non vers une simplification des problématiques intriquées, mais vers une compréhension de la complexité. Il apparaissait flagrant qu'une approche systémique s'imposait.

##### **3.1.1.2 Approche systémique**

La systémique est un courant méthodologique initié dans les années 1950 par le biologiste autrichien Ludwig von Bertalanffy développé ensuite aux États-Unis par la *Society for General Systems Research* (S.G.S.R.). L'ouvrage de référence est : « Théorie générale des systèmes » datant de 1968 [23].

La très complète thèse de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales (EHESS) de David Pouvreau explicite parfaitement bien la genèse de ce courant de pensée et ses ramifications [24].

*« J'y trouvai la fameuse « théorie » présentée comme une réponse à quatre phénomènes : (1) une augmentation du volume de la connaissance scientifique impliquant un fractionnement des disciplines, une spécialisation des compétences et des difficultés accrues de communication – surtout entre « sciences de la*

*nature » et « sciences humaines » ;  
 (2) un sentiment répandu de l'urgence de cadres théoriques solides dans les sciences non physiques (biologie, psychologie, économie, sociologie, etc.) afin d'y dépasser le stade de la collection de matériaux empiriques et les controverses quant à leur interprétation ;  
 (3) l'existence dans bon nombre de domaines scientifiques de prises de positions épistémologiques similaires consistant à promouvoir des approches « holistiques » des problèmes posés par la « complexité organisée » tout en soulignant l'inadéquation, pour l'appréhension de ces problèmes, de modes de pensée « analytiques » (ou « atomistes ») souvent qualifiés de « mécanicistes », réputés caractéristiques des sciences physiques antérieures à la fin du XIX<sup>e</sup> siècle ;  
 (4) le retour récurrent de certains modèles conceptuels, voire de modélisations mathématiques spécifiques, dans des disciplines très diverses quant à la nature de leurs objets.  
 La « théorie » avancée par Bertalanffy après guerre, qu'il exposa en fait dès 1937 dans un séminaire à l'université de Chicago, prétendait être un cadre répondant à ces constats et adapté à ces besoins. Elle reposait sur le postulat de la possibilité de formuler et d'élaborer des principes, des modèles et des lois systémiques, généraux en ce sens qu'ils seraient applicables à diverses classes de « systèmes » à définir, indépendamment donc de la nature des composants de ces « systèmes ». Étaient assignées à la « general system theory » les tâches d'actualiser cette possibilité et d'extraire ainsi les modes holistiques de pensée de leur confinement traditionnel à la métaphysique afin de les rendre accessibles à la rigueur logico-mathématique. »*

Pour appliquer cette approche à notre sujet d'étude, nous avons d'abord listé les acteurs qui participent et influencent les usages du DMP.

Nous avons ensuite recentré notre étude sur l'interaction qui s'instaure entre la puissance publique (initiatrice et promotrice du projet d'une part), et le métier de médecin généraliste (les usagers).

Nous avons ensuite étudié leurs interactions et les logiques d'acteurs qui les sous-tendent.

### **3.1.2 Apports de la sociologie**

#### **3.1.2.1 La sociologie des usages**

Nous avons fait appel aux travaux sur la sociologie des usages, initiée dans les années 50 par le sociologue américain Evertt M. Rogers, afin de déterminer quels systèmes étaient en interaction et quels étaient les différents plans d'interactions qui les unissaient. Cela nous a permis de recentrer notre étude sur la dualité qui s'instaure entre le concepteur (la puissance publique) et les usagers (ici les médecins généralistes) au travers des usages du DMP.

Toutes les tâches proposées par le DMP ne sont pas des passages obligés de l'utilisateur, car celui est avant tout un « usager ».

Nous emprunterons ici les travaux de Jauréguiberry et Proulx sur la sociologie des usages intitulés : « Usages et enjeux des technologies de communication » [25].

Initialement pensé comme un spectateur de l'innovation technologique, comme une cible à vulgariser, à former et à conquérir pour faire l'usage d'une technique ou d'un outil, l'usager est devenu, au fil des études d'usages, plus complexe dans sa définition. En observant ses « manières de faire » et ses éventuels « braconnages » dans l'utilisation des technologies, la nouvelle sociologie des usages le considère plutôt comme un « agissant dans la situation ».

*« L'usager est investi de compétences spécifiques : non seulement il possède une maîtrise relative du dispositif technique, mais, surtout, il agit de manière (à la fois) autonome et contrainte, compte tenu des dispositions et compétences acquises dans le contexte organisationnel de la situation ».*

Il faut aussi définir l'utilisateur comme « pluriel » à la suite d'études récentes. Elles notent la capacité des usagers à adopter plusieurs « logiques d'action » selon le contexte d'usage (professionnel, personnel, familial, etc.) associé à plusieurs « régimes d'engagements » selon les situations [26, 27]. De même, les usagers ne sont plus à considérer uniquement dans leur individualité, mais aussi comme « usagers collectifs » dans le contexte de l'apparition des réseaux sociaux et des outils de coordination dont le DMP fait partie [28]. Ces usagers devenus pluriels, les études d'usages gagnent en complexité et en hétérogénéité délimitant un nouveau champ de recherche vaste et riche, permettant de mieux comprendre nos interactions sociales via l'usage des techniques.

Dans le cas du DMP, comme de toute innovation, il y aura un écart entre les usages prescrits par les promoteurs institutionnels et les usages effectifs des utilisateurs usagers.

*« Face aux « impératifs de rentabilité des industriels et des décideurs engendrant une sorte de violence (viol) des utilisateurs », Anne-Marie Laulan (1985,P.30) [29] note que ceux-ci « résistent ». Par « résistance », elle entend « la réaction multiple, diverse, créatrice et toujours active que les citoyens, les utilisateurs, les publics apportent aux offres technologiques qui leur sont faites ». (ibid.,p.9) ».*

Ces apports de la sociologie des usages nous ont permis de poser les usages du DMP comme la matrice d'interaction entre les deux systèmes que sont l'État et la médecine générale.

Nous avons alors distingué :

- les usages prescrits (par le concepteur pour les usagers),
- les usages théoriques (rendus possible par les compétences des usagers),
- les usages attendus (souhaités ou craints par les usagers),
- les usages effectifs (constatés en pratique).

Les variations entre ces différents types d'usages reflètent les positions différentes des acteurs au sujet des données personnelles de santé en fonction de leur contexte d'existence (pour le concepteur ou pour les usagers), en fonction de leurs idéalizations conceptuelles du métier de médecin généraliste et en fonction de leurs analyses des problématiques rencontrées sur le terrain.

### **3.1.2.2 L'instrumentation de l'action publique**

Partant du constat que le DMP revêt une importance stratégique en tant que projet politique, nous nous sommes intéressés aux travaux de sociologie qui étudient les instruments de politiques publiques afin de définir une grille d'analyse du DMP du point de vue de son concepteur. Cela nous a aidés à replacer le DMP dans son contexte politique, économique et social.

## **3.2 Recueil de données**

### **3.2.1 Sur le DMP**

- **Textes institutionnels** (Loi, règlements, rapports, etc.).

Ils nous ont renseignés sur la position de l'initiateur du projet ainsi que sur le contexte réglementaire qui précédait l'apparition du dispositif.

#### **– Recherche en médecine générale .**

Nous avons d'abord utilisé la thèse d'exercice en médecine générale d'Audrey Bidot Diallo réalisée à Angers en 2013 [30] intitulée « Télémédecine et dossier médical personnel : perceptions et attentes des médecins généralistes ». Elle comporte des entretiens semi-dirigés qui ont été effectués auprès de 17 médecins généralistes selon la méthode qualitative. 14 d'entre eux déclaraient n'avoir jamais utilisé le DMP dans leur pratique alors que 3 d'entre eux oui. Cette thèse qualitative, bien menée, récente, et s'intéressant aux médecins généralistes, a permis de lister les thématiques importantes concernant les perceptions du DMP.

Nous avons compilé ensuite l'ensemble des thèses de médecine générale traitant du DMP depuis 2006 pour en extraire les données. Nous allons d'abord regrouper les études selon les populations étudiées et diviser les travaux en deux parties : celles s'intéressant à la population des médecins généralistes n'ayant qu'une connaissance théorique de l'outil, qui renseignent sur les usages attendus du DMP et celles intéressant la population des médecins utilisateurs du DMP.

#### **– Veille documentaire (presse).**

Les nombreux articles de presse, qu'elle soit spécialisée ou grand publique, nous ont permis d'appréhender le dispositif DMP en tant que projet politique d'ampleur à l'échelle de l'État. Ils ont aussi permis de confronter les attentes de la société civile à la réalité de ce que nous constatons sur le terrain.

#### **– Communications de l'ASIP santé** (lors de congrès, discours, référentiels techniques, études d'opinions privées, site Internet, supports écrits de communication).

Nous n'avons bien sûr pas considéré ce corpus de données comme une source d'information objective. Nous l'avons analysé comme un révélateur de l'interprétation donnée par l'ASIP Santé des intentions de l'initiateur, le ministère de la Santé, lorsqu'elles sont appliquées à la réalité et aux enjeux concrets du terrain.

#### **– Entretiens informels.**

Nous avons eu des entretiens informels avec de nombreux « experts » concernés par le DMP. Un médecin généraliste « coordonnateur du projet » en région Centre, un médecin spécialiste « coordonnateur du projet » en Pays de la Loire, différents cadres de l'ASIP santé chargé de déploiement en région, deux représentants d'éditeur de logiciel métiers disponibles sur le marché.

Ces entretiens, bien qu'informels et ne permettant pas une analyse objective *a posteriori*, nous ont permis de nous familiariser avec les logiques d'actions des partenaires impliqués.

#### **– Expérimentation informelle.**

Nous avons expérimenté, par nous même, la création et l'alimentation d'un DMP en situation d'exercice médicale au sein d'un cabinet de médecine générale. Cette expérimentation ne donne pas lieu ici à une analyse particulière, mais a permis de corroborer les assertions des études sur les usages effectifs par les usagers concernant l'interface du DMP.

### **3.2.2 Sur la MG**

**– Textes institutionnels** (réglementation, codes professionnels, accords professionnels).

Ils ont permis d'aborder la discipline et le métier de médecin généraliste, mais ont

surtout le « point de vue » de l'État, initiateur du DMP, sur le métier de médecin généraliste.

– **Textes académiques** (référentiels internationaux, référentiel national).

Ils ont permis de dévoiler le regard de la discipline sur son propre objet, constituant le contexte d'apparition du DMP et de définir quels aspects du DMP entraînent en relation avec le métier de MG dans ses usages « théoriques ».

– **Recherche en médecine générale** (enquêtes auprès des médecins généralistes).

Nous avons souhaité analyser le métier de médecin généraliste confronté à l'outil DMP. Pour cela c'est principalement la revue des études d'opinions sur les attentes du DMP par les médecins généralistes. L'analyse des « usages attendus » a été révélatrice de l'avis des professionnels sur leur discipline.

### **3.2.3 Perspectives du Numérique**

– **Lectures d'ouvrages de vulgarisation.**

Ces ouvrages nous ont permis de replacer l'apparition du DMP, et de l'enjeu autour des données personnelles, dans le contexte plus large de la « révolution numérique ».

– **Articles de sciences humaines.**

Nous nous sommes intéressés aux productions d'un mouvement international de chercheurs des humanités (sciences humaines, arts et lettres) se rassemblant sous l'appellation « *digital humanities* ». Il s'est formé depuis l'apparition du terme de *digital humanities* dans le livre *A Companion to Digital Humanities* édité par S. Shreibman, R. Siemens et J. Unsworth en 2006 [31]. Ces chercheurs partagent les mêmes constats sur la nécessité de penser les outils numériques, leurs usages et de faire le lien avec la recherche dans le domaine des humanités. Leurs travaux ont inspiré nos réflexions sur l'approche critique des logiciels médicaux.

– **Participation à des événements transdisciplinaires concernant la recherche sur le numérique.** (HIT 12/13 ; THAT Camp ; DI 2014).

Ces événements nous ont permis de rencontrer certains acteurs impliqués dans le projet DMP pour obtenir des entretiens informels. Nous avons aussi rencontré les chercheurs d'horizons variés qui étudient l'impact du numérique sur leur discipline et sur la recherche au sens large. Leurs approches méthodologiques et critiques étaient souvent transférables aux questions qui touchent le numérique dans le domaine de la médecine.

## **3.3 Outils utilisés**

– **Logiciel de rédaction : Ulysses II.**

Il présentait plusieurs avantages, comparés à un logiciel de traitement de texte classique. Il permettait ainsi :

- de rédiger du contenu sans tenir compte de sa mise en forme finale,
- de rédiger indépendamment différents types de texte (les notes bibliographiques, les notes de projet, les retranscriptions de documents audio, les textes rédigés à leurs différents niveaux d'aboutissement et traitant de sujets divers liés à la recherche),
- d'administrer ces différents textes dans des collections, ce qui permettait de proposer différents plans, évolutifs selon l'avancée du travail.

**– Autres outils numériques.**

- Internet (Légifrance ; bibliothèques en lignes ; librairies en ligne ; banques d'articles ; mail et réseaux sociaux ; Lecteurs de Flux RSS) ;
- Gestionnaires bibliographiques Zotero ;
- Lecteur de podcasts.

## 4 Résultats

### 4.1 Présentation du système

#### **[[systèmeDMP]]**

*Les acteurs impliqués dans le système DMP et les relations étudiées ici*

#### 4.1.1 L'État : promoteur du DMP

Les outils informatiques permettant la gestion des informations à caractère personnel concernent en premier lieu la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL).

La CNIL est chargée : « de veiller à ce que l'informatique soit au service du citoyen et qu'elle ne porte atteinte ni à l'identité humaine, ni aux droits de l'homme, ni à la vie privée, ni aux libertés individuelles ou publiques ».

Elle exerce ses missions conformément à la Loi informatique et liberté qui la qualifie « d'autorité administrative indépendante » [32]. La CNIL exerce ses missions dans de nombreux domaines. Pour la santé, elle a édité un guide destiné aux professionnels chargés de gérer ces fichiers par définition sensibles [33]. Ce guide rappelle les recommandations et procédures nécessaires à l'établissement d'un fichier et à la transmission des informations. Compte tenu de la complexité, de la spécificité du domaine de la santé et de l'expansion des technologies de communication, une agence nationale a été créée spécifiquement.

Ainsi, concernant les outils permettant la communication des informations de santé, c'est à l'ASIP Santé que revient notamment le rôle de « la définition, la promotion et l'homologation de référentiels, standards, produits ou services contribuant à l'interopérabilité, à la sécurité et à l'usage des systèmes d'information de santé et de la télésanté, ainsi que la surveillance de leur bonne application » [34].

L'ASIP Santé protège « l'interopérabilité », la capacité des systèmes, si différents soient-ils, à pouvoir communiquer efficacement ensemble par l'utilisation de technologies communes et normalisées. Ce point est essentiel, car il garantit le fonctionnement des outils proposés, leur évolutivité et la possibilité qu'auront ces futures évolutions de continuer à fonctionner ensemble.

L'ASIP santé n'est cependant pas neutre. C'est un établissement public, né en 2009 pour remplacer l'ancien GIP-DMP, qui se doit avant tout de répondre aux directives du ministère de la Santé.

#### **4.1.1.1 Relations avec l'industrie au travers du DMP**

Le DMP est un projet institutionnel complexe reposant sur des référentiels (documents de cahier des charges), des standards de communication (normes techniques de transferts de données), des produits et services liés aux champs d'action de l'ASIP Santé. Pour la maîtrise de ce projet, l'ASIP Santé dirige les politiques de communication et de déploiement. L'ASIP santé contrôle les fondements technologiques du DMP. Elle en préserve les normes technologiques et s'assure (par l'homologation et la délivrance d'agrément) de la conformité de tous les partenaires avec ces normes. Pour ce faire, elle diffuse les cahiers des charges technologiques appelés « référentiels » et agréé les principaux outils déployés par les industriels, que ce soit pour l'hébergement des données ou pour l'édition de logiciels compatibles.

Dans sa conduite du projet, l'ASIP Santé a aussi pour mission de faire naître et de préserver un écosystème économique permettant l'innovation, l'emploi et la croissance dans le domaine des technologies de la communication en santé.

Cette relation étroite avec l'industrie est importante à étudier, car l'industrie conçoit et intègre la partie visible du DMP. Elle détermine l'interface entre les usagers et l'outil et ses fonctionnalités. Les éditeurs de logiciels métiers sont donc concernés en tout premier lieu par la proposition des usages du DMP. De plus, l'interface et *design* influent directement sur l'expérience de l'utilisateur, non seulement sur le plan de l'efficacité obtenue lors de l'usage, mais aussi sur la nature même du processus de l'usage. Comprendre les liens entre l'industrie et l'État permet d'apporter une autre grille d'analyse des fonctions du DMP.

#### **4.1.2 Les professionnels de santé : usagers**

Les professionnels de santé représentent l'un des deux grand pôle d'« usagers » concernés par le DMP en tant qu'outil. Nous nous intéressons particulièrement aux médecins généralistes qui sont concernés directement par les implications de l'outil en terme d'usages et par leurs impacts sur la pratique du métier.

Le DMP, dans son versant « métier », prescrit de nouveaux usages en matière de gestion des données de santé. Pourtant le MG reste libre d'utiliser le DMP et d'en faire un usage adapté à sa pratique professionnelle. Nous distinguons donc de multiples axes de libertés que nous pouvons résumer comme suit :

- liberté d'utiliser ou non le DMP ;
- liberté du moyen utilisé pour en faire l'usage (WebDMP, différent type de logiciels métiers compatibles) ;
- liberté dans la nature des usages choisis (consultation seule, consultation et récupération de documents, alimentation, création et gestion de DMP) ;
- liberté dans le choix des patients pour lesquels il en sera fait usage (selon leur âge, leur autonomie, leurs maladies, leurs facteurs de risques, leur demande, leur consentement) ;
- liberté de la temporalité de l'usage (pendant la consultation ou hors consultation, de manière systématique, ciblée ou occasionnelle) ;
- liberté dans la nature des documents consultés dans les DMP ou envoyés vers les DMP (selon leur auteur ou destinataire, selon leur type, selon leur date de création, selon les situations cliniques particulières) ;
- liberté de créer ou de s'intégrer dans des pratiques coordonnées entre confrères ou

via des réseaux de soins (utilisations préférentielles de certains usages dans une démarche de travail en réseau).

Chacun de ces axes de libertés, laissés à l'appréciation des professionnels, fait donc l'objet d'un questionnement et d'un arbitrage individuel.

#### **4.1.3 Le patient : usager indirect**

Les patients représentent le deuxième grand pôle d'utilisateurs du DMP en tant qu'outil logiciel. Le DMP leur est destiné puisqu'il est d'emblée présenté comme un outil d'efficacité en santé, mais aussi puisqu'il est un outil qui amène de nouveaux droits dans l'univers des données personnelles de santé. Nous le verrons, le DMP leur propose de nouvelles possibilités d'accès et de gestion de leurs données de santé. Cependant, ils ne disposent pas d'une totale liberté d'action sur le DMP. Ils doivent passer par l'intermédiaire d'un médecin « gestionnaire » du DMP pour la création du DMP, pour la gestion des accès et des masquages de documents. Ils peuvent cependant consulter le contenu du DMP et l'alimenter dans une section qui leur est réservée.

Dans le processus de conception du DMP, les patients ont été concertés par l'intermédiaire du Collectif Interassociatif sur la Santé (CISS) qui particulièrement œuvré pour l'existence des fonctions de masquages et de suppressions de documents.

Enfin, le DMP est un outil en commun entre médecin et patient. Nous nous intéresserons donc à la relation qui s'instaure entre ces deux utilisateurs par l'usage du DMP.

## **4.2 Description des usages en termes d'instrumentation de l'action publique**

Dans « Gouverner par les instruments », coordonné par Pierre Lascoumes et Patrick Le Galès en 2004 [35], les auteurs définissent un instrument d'action publique comme : « un dispositif à la fois technique et social qui organise des rapports sociaux spécifiques entre la puissance publique et ses destinataires en fonction des représentations et les significations dont il est porteur ». Cette description recouvre finalement tous les moyens mis à la disposition des gouvernants pour effectuer leur mission.

*« Si chaque instrument est conçu dans la perspective d'une utilisation précise (compter, calculer, définir, désigner, etc.), il dispose aussi d'une finalité intermédiaire en termes d'action publique »[36].*

L'étude de ces outils, de leurs caractéristiques et de la manière dont ils sont employés apporterait un supplément d'information sur les enjeux et les objectifs poursuivis par les politiques publiques. C'est cette grille de lecture que nous allons appliquer au DMP, instrument en construction pour les politiques sociales et économiques.

### **4.2.1 Analyse de la dynamique réglementaire en matière de gestion des données à caractère personnel de santé**

Si l'on reprend l'historique de l'action publique dans le domaine de la gestion des données de santé, on distingue une progression des dispositifs législatifs témoignant d'une perspective politique de constitution d'un *corpus* de traces liée aux actions de soins.

#### **4.2.1.1 La généralisation des traces**

Une première phase de textes législatifs entre 1974 et 1994 [37] imposa aux soignants de conserver la trace de leurs actions de soins. Concernant surtout les informations à caractères objectifs et personnels, mais laissant au médecin le loisir de rédiger des notes personnelles non communicables.

La loi n°70- 1318 (décret d'application du 7 mars 1974) rendit obligatoire aux médecins, à partir du 31 décembre 1970, la tenue d'un dossier médical dans le cadre de l'hospitalisation publique uniquement.

La loi n°91-748 du Code de la santé publique du 31 juillet 1991 (décret d'application du 30 mars 1992) étend les directives liées au dossier médical à l'hospitalisation privée.

Puis, en 1994, les médecins libéraux sont associés aux obligations hospitalières de tenue d'un dossier de suivi médical limité à certaines catégories de patients (arrêté du 25 novembre 1993 de la Convention nationale des Médecins et loi n° 94-43 du 18 janvier 1994 relative à la Santé publique et à la protection sociale, art. L.145-6 à L. 145-11).

#### **4.2.1.2 Inciter au partage de l'information médicale**

Le 6 janvier 1978, l'article 40 de la loi n°78-17 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés conféra des droits aux propriétaires de toutes informations sur support informatique : droit à l'information, droit à l'opposition et à l'oubli, droit à l'accès, droit à la contestation, droit à la rectification et droit à la sécurité. Les traitements de données de santé à caractère personnel hébergées doivent être réalisés dans le respect des dispositions de cette loi.

Pour améliorer la coordination des soins médicaux, le ministère de la Santé instaure le carnet de santé par l'Ordonnance n°96-345 du 24 avril 1996. Celui-ci est obligatoire pour les bénéficiaires de l'assurance maladie de plus de 16 ans. Ce document confidentiel est la propriété du patient (qui en est également le porteur).

La Loi du 4 mars 2002, dite Loi « Kouchner », relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, instaure finalement assez tardivement la possibilité pour les patients d'accéder librement à leur dossier médical. Cette ouverture ne se fait pourtant qu'après les épisodes de soins et les démarches administratives en freinent la réalisation.

Enfin, la Loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie instaure le DMP dans le but d'aider à coordonner les soins d'un patient en offrant un outil de centralisation de l'information médicale. La réforme du médecin traitant en est contemporaine et poursuit elle aussi une volonté d'augmenter l'efficacité par l'accentuation des missions de coordination.

#### **4.2.2 Le DMP est une norme**

Lascoumes et Le Galès [35] raisonnent à partir de deux hypothèses :

*« Les instruments ne sont pas des dispositifs neutres, ils produisent des effets spécifiques indépendants des objectifs poursuivis et qui structurent, selon leur logique propre, l'action publique. »*

Il sera donc intéressant d'étudier la méthode employée pour établir le DMP comme projet politique, afin de dévoiler les objectifs poursuivis par la puissance publique.

Ensuite, suivant leur réflexion :

*« L'instrumentation de l'action publique est un enjeu majeur de l'action politique, car elle est révélatrice d'une théorisation (plus ou moins explicite) du rapport gouvernant gouverné, chaque instrument est une forme condensée de savoir sur le pouvoir social et les façons de l'exercer. L'approche technique ou fonctionnaliste des instruments dissimule alors les enjeux politiques. »*

Cette constatation nous permet de formuler des hypothèses sur le rapport qu'entretient l'État avec les domaines d'applications particuliers liés au DMP.

Le DMP est présenté comme un service, mais c'est aussi une « norme ». Une norme est « un document déterminant des spécifications techniques de biens, de services ou de processus qui ont vocation à être accessibles au public, résultent d'un choix collectif entre les parties intéressées à sa création, et servent de base pour la solution de problèmes répétitifs. » [38]

**Le DMP s'appuie en effet sur un consensus basé sur une argumentation scientifique et éthique.**

Les premiers arguments avancés pour la mise en place du DMP sont bien la protection des personnes. Il protégerait leurs données d'une utilisation frauduleuse, mais il les

protègerait lui aussi de la iatrogénie et de la redondance d'examens médicaux. Les études qui fondent ces arguments n'ont cependant jamais été publiées et la nature « scientifique » de cette argumentation mériterait d'être critiquée. Il y a cependant un caractère d'évidence contre lequel on peine à argumenter qu'un outil facilitant la traçabilité, la coordination et la sécurité serait mieux que l'absence de solution.

**Le DMP est aussi présenté comme réponse à une question technique.**

Quelles bases technologiques doivent fonder les services résolvant le problème de la communication et de la conservation des informations de santé?

Le problème réside dans le caractère sensible des données de santé. L'édition d'une norme semble vouloir assurer un niveau de sécurité suffisant le long de la chaîne de communication. L'autre problème essentiel est inhérent à la communication : pour communiquer et interagir, des systèmes doivent se comprendre. La norme permet d'utiliser des bases techniques communes permettant l'échange et la coopération des services, l'interopérabilité.

**Le DMP repose bien sur une documentation technique.**

On la retrouve dans les référentiels publiés sur le site de l'ASIP Santé. Ces référentiels décrivent dans chaque domaine industriel les spécifications techniques qui permettent de postuler à un agrément. Effectivement, là où certaines normes ne font pas l'objet d'un contrôle particulier *a posteriori*, l'ASIP santé pose l'agrément comme prérequis permettant l'accès au service DMP par les solutions techniques des industriels.

**Les choix techniques et le cahier des charges du service ont été longuement concertés entre les partenaires.**

Pour l'établissement d'une norme, il conviendrait que tous les partenaires aient la possibilité de se concerter et, par la consultation d'experts techniques, juridiques, politiques et éthiques de trouver les voies d'une proposition commune. Toujours selon Lascoumes et Le Galès, les processus de normalisation « s'étalent sur plusieurs années et nécessitent de longues négociations. Cela s'explique par le fait qu'il ne s'agit pas d'un jeu répétitif et itératif, mais d'un jeu unique : une fois la norme adoptée, elle devient extrêmement difficile (et coûteuse) à changer » [35]. Le processus de décision implique tous les acteurs concernés, légitimes et volontaires, et chacun détient en principe le même pouvoir de décision ou de blocage. Les décisions sont alors le plus souvent adoptées lorsqu'elles ne font pas l'objet du veto d'une des parties et les conflits se règlent alors après écoute, partage d'information et négociation. Il n'est pas question de nier ici les jeux d'influences et de pouvoir qui peuvent avoir lieu, mais on retrouve une organisation ouverte et basée sur l'information et l'argumentation. À ce niveau, les comités d'experts jouent un rôle fondamental, car les échanges reposent sur des données scientifiques, techniques ou d'expériences [39]. Celui qui détient l'information s'en sert comme argument important pour rallier des participants à sa cause. La connaissance et l'expertise deviennent un instrument de poids dans les négociations.

La normalisation du DMP, la fixation du cahier des charges du service et du cahier des charges techniques, ne s'est cependant pas faite dans un processus homogène. Le rapport de l'IGAS de novembre 2007 [5] en témoigne, les objectifs initiaux du calendrier ne pouvaient pas donner lieu à une véritable concertation. Le pilotage initial est resté directement lié au cabinet du ministre de la Santé. Finalement, le processus de normalisation aura pourtant eu lieu. Il y a eu : modification du cadre juridique, adaptation dans la structure de pilotage du projet, concertation itérative des professionnels de santé par l'intégration du conseil de l'ordre des médecins, garant du respect des aspects

déontologiques, concertations itératives des industriels liés à l'hébergement des données et ceux liés à l'édition de logiciels. Les associations de patients ont été intégrées au processus et le comité national d'éthique a été consulté, en tant qu'expert. Même si le processus de normalisation ne s'est pas fait formellement et de manière ordonnée, après 10 ans de travaux, entre 2002 et 2012, le DMP ne fait plus l'objet de blocage. Le cadre normatif est en place.

**Les partenaires restent libres d'utiliser la norme DMP pour leurs échanges.**

Rien n'impose en effet aux utilisateurs finaux, qu'ils soient patients ou professionnels, d'utiliser des solutions certifiées pour communiquer ou partager des informations numériques. Certaines propositions, tout à fait valables sur le plan technologique, sont mêmes destinées à coexister avec la norme DMP pour les utilisateurs qui choisiraient ce parti pris technologique (à l'exemple du système de cryptage Apicrypt). De la même manière, les patients sont libres de se constituer des dossiers médicaux chez des hébergeurs non agréés.

Le progrès technologique est vécu comme inévitable. La majorité des utilisateurs et professionnels s'accordent à dire que le temps est compté avant qu'une solution impose ses usages sur le marché et impose avec elle un « standard ». Ce qui différencie un standard d'une norme, c'est que le standard résulte d'un acte unilatéral et émerge « au travers de la médiation du processus de marché : c'est la dynamique d'adoption des acheteurs sur le marché qui aboutit à sélectionner, parmi la diversité des alternatives technologiques possibles, un ou plusieurs standards qui subsisteront » [38].

Cette menace de l'apparition d'un standard plane sur les petits acteurs économiques et laisse à l'acteur qui a réussi à imposer son standard au marché un avantage concurrentiel et la maîtrise des enjeux que la technologie véhicule. Cela explique pourquoi puissance publique et acteurs économiques ont accepté de s'entendre autour de la norme technologique sur laquelle repose l'outil DMP.

### **4.3 Description des usages en MG prescrits par la puissance publique**

L'analyse de la documentation proposée par l'ASIP Santé est intéressante à plusieurs niveaux.

D'une part, elle renseigne sur la vision qu'a le promoteur du projet de l'outil qu'il propose et de ses usages. Il fournit la liste, les clefs de compréhension et le mode d'emploi des usages prescrits. C'est en quelque sorte une notice d'utilisation.

Ensuite, elle dessine une vision idéalisée aux usagers de l'outil. Elle guide leur regard sur les enjeux de la gestion des données numériques personnelle de santé, postule de leur intérêt et propose des solutions.

Enfin, elle propose une liste des problématiques de l'exercice de la profession qu'elle propose de résoudre.

Il faut bien sûr prendre des distances entre les avantages présentés et leur réalisation pratique, mais il est intéressant d'étudier le point de vue du promoteur sur l'outil qu'il propose.

#### **4.3.1 Contenu du DMP : un dossier médical traditionnel**

Le dossier médical personnel est un outil documentaire rassemblant les données de santé des patients sous forme dématérialisée, accessible par le biais d'internet.

D'abord, le dossier médical personnel fonctionne et s'utilise en partie comme un dossier physique. Il comporte des sections permettant de classer des documents importants pour le suivi du malade [40]. On y retrouve ainsi la structure suivante :

- comptes-rendus,
- synthèses,
- imagerie médicale,
- traitements prescrits ou administrés,
- dispensations,
- plans de soins,
- protocoles de soins,
- certificats et déclarations,
- expression du titulaire.

#### **4.3.2 Des contenus supplémentaires**

Le DMP contient cependant des informations supplémentaires par rapport à un dossier médical traditionnel. Pour chaque dossier on retrouve :

- la liste des professionnels habilités à y accéder et les différents droits ouverts individuellement définissant les documents pouvant être consultés et les fonctions pouvant être effectuées par chacun d'eux ;
- des documents masqués au patient lorsque leurs contenus sensibles n'ont pas encore été annoncés ;
- des documents masqués par le patient à un ou plusieurs professionnels ayant malgré tout accès au dossier (le médecin administrateur du dossier a toutefois accès à tous les documents sans masquage) ;

– les traces, listant les accès au dossier, les modifications apportées par les utilisateurs au DMP et permettant de suivre les mises à jour. Ces traces sont opposables, peuvent servir de preuve pour un praticien que le recueil de données a été fait ou qu'une information a été communiquée.

### **4.3.3 Les caractéristiques du DMP**

#### **4.3.3.1 Un dossier à jour en temps réel à tout moment**

Le dossier peut être alimenté de façon aisée par les logiciels professionnels. Il ne nécessite donc pas de « double saisie » des informations. Les documents peuvent être intégrés dès leur parution, ce qui peut être important pour les résultats d'examens complémentaires notamment. Les informations sont accessibles à tout moment et depuis n'importe quel poste équipé d'une carte professionnel de santé (CPS) et des certificats en assurant la sécurité. Cela peut être particulièrement utile en situation d'urgence ou l'on consulte souvent un professionnel inconnu, à des heures ou des jours où il est difficile de récolter les informations directement auprès des professionnels habituels du patient. On dispose aussi d'une fonction dite « bris de glace » permettant aux services d'urgences d'accéder au DMP même si le patient n'est pas en capacité d'accorder son consentement.

#### **4.3.3.2 Un dossier de coordination, non exhaustif**

*ASIP Santé. « Dépliant Professionnel de Santé – L'essentiel Sur Le DMP ». esante.gouv.fr. « Le DMP ne remplace pas votre dossier professionnel, il n'a pas vocation à être exhaustif. Il contient les documents et informations que vous jugez utiles à la coordination des soins de votre patient [41] ».*

Les documents de communication destinés aux professionnels de la santé disponibles insistent sur la notion de coordination comme critère principal décidant de l'intérêt d'intégrer les informations au dossier médical personnel. Ainsi, il s'agit bien d'un dossier communiquant et non d'un dossier de suivis quotidien relatant les consultations successives. Cela impose dès lors d'effectuer un premier tri des informations et donc une première synthèse.

#### **4.3.3.3 Un dossier collaboratif**

*« le DMP facilite le partage d'information, en ville comme à l'hôpital : une fois intégrés au DMP, les comptes-rendus, les résultats d'analyses, les allergies, les traitements, par exemple, sont accessibles facilement et à tout moment [41] ».*

Chaque professionnel sera chargé de sélectionner les documents qu'il porte au dossier, ce qui instaure un véritable travail collaboratif autour du dossier médical. Chaque utilisateur « source d'information », en plus du service médical directement apporté au malade, participe à la constitution de son DMP et à la coordination médicale. Cela permet aussi d'organiser des documents par thème et de rapidement observer les contributions de chacun. Les spécialistes appelés à traiter un patient, qui souvent ne disposaient que du courrier médical d'accompagnement et de leur propre dossier, accède à des informations de première main, et prennent en compte des éléments auparavant non communiqués.

#### **4.3.3.4 Un support de communication avec le patient**

*« Pour le patient, l'accès au DMP représente bien plus qu'un simple droit à consulter son dossier médical ».  
« Maître de son dossier, il décide de sa création et de sa fermeture, gère les autorisations d'accès aux professionnels de santé pour y ajouter des documents et informations ou le consulter, et peut lui-même ajouter tout document ou information qu'il juge utile de porter à la connaissance des professionnels de santé qui le suivent [41] ».*

Le DMP met le patient au cœur de la gestion des données de santé le concernant. Il fournit un support important aux discussions médicales. Il permet au patient de s'approprier ses documents de façon concrète. Le médecin gestionnaire du DMP est soumis à la nécessité constante de recueillir son consentement pour l'ajout de nouveaux professionnels accédant au DMP. Cela met en action de manière concrète et répétée ce nouveau rapport entre le patient, ses données, et son soignant.

Si le patient investit cet outil, cela permet au médecin de répondre à des questions précises sur la base de documents communs ce qui réduit le risque d'erreur ou d'incompréhension.

*« Les professionnels de santé pourront ajouter dans le DMP des documents qui, du fait de leur caractère sensible, ne seront rendus visibles que lorsque vous aurez été informé de leur contenu [41] ».*

Là encore, la place du dialogue entre médecin et patient est réaffirmée comme première étape de l'information du patient et l'accès au DMP ne saurait remplacer la communication directe des informations.

*« Vous pouvez consulter l'ensemble des documents qui sont dans votre DMP, par internet depuis votre domicile par exemple, et être averti par courrier électronique à chaque fois qu'un nouveau document est déposé dans votre DMP [41] ».*

Enfin, cela participe d'une démarche globale de promotion de la santé et d'éducation thérapeutique qui, outre ses implications directes sur l'efficacité des préventions effectuées par le médecin, renforce encore la place du dialogue entre médecin et patient dans une approche holistique, considérant le patient comme un tout.

#### **4.3.3.5 Un outil de communication directe entre professionnels de santé**

Le DMP reprend aussi les caractéristiques de la communication traditionnelle entre les professionnels de santé. Les documents intégrés au dossier peuvent prendre la forme de courriers médicaux dont la rédaction justifie un travail de synthèse. Les documents sont destinés à un correspondant unique, mais sont, par défaut, visibles à tous les professionnels de santé autorisés par le patient. Le niveau de sécurité de transit de ce moyen de communication est élevé puisque l'auteur et le destinataire de l'information sont tous deux identifiés et authentifiés par leur carte professionnelle. L'information est d'autre part disponible en temps réel, libre de délais d'acheminement ou des heures d'ouverture des secrétariats. Ensuite, on dispose d'une traçabilité des accès permettant de justifier, le cas échéant, que les documents ont été compulsés.

*« Le DMP fait le lien entre les logiciels des cabinets de ville, des établissements et des plateaux techniques : dès lors que les informations médicales y sont déposées par le logiciel qui les a produites, des fonctionnalités prévoient de les diffuser vers les autres logiciels métier, et si elles sont structurées, de développer des services à valeur ajoutée médicale [41] ».*

Pour finir, le DMP permet une simplification du travail de secrétariat puisque les logiciels métiers des différentes professions seront progressivement rendus « DMP compatible », c'est-à-dire compatibles entre eux d'une certaine façon avec le DMP comme point de convergence.

#### **4.3.3.6 Un outil au service de la responsabilité médicale**

Le devoir de continuité des soins est inscrit au code de déontologie médical :

*Article R4127-45 du code de la santé publique :  
« Tout médecin doit, à la demande du patient ou avec son consentement, ou à ceux qu'il entend consulter, les informations et documents utiles à la continuité des soins ».*

Tout médecin a le devoir de recueillir les données concernant ses malades de façon adaptée et de communiquer les informations importantes dont il est détenteur aux professionnels. Il participe ainsi à la continuité des soins. Le DMP rend possible le suivi de ses actions de recueil et de communication d'information et est utilisable en cas de litige. C'est toujours au médecin d'apporter la preuve des actions de communications qu'il a réalisées.

L'hébergement des données de santé est une question importante. L'augmentation des quantités de données à conserver, les risques de destruction physique des supports de conservation faits localement, ou d'accès frauduleux s'ils sont hébergés à distance sont réels. L'utilisation du DMP permet un transfert partiel de la responsabilité liée à la conservation et à l'hébergement des données de santé.

*« L'externalisation des données de santé auprès d'un organisme spécialisé, distinct du professionnel ou de l'établissement de santé qui soigne le malade a été placée sous contrôle. Le but recherché est d'amener les acteurs de l'hébergement au plus haut niveau de sécurité afin d'offrir un espace de confiance aux patients et aux professionnels [41] ».*

Pour réaliser ce haut niveau d'exigences, les hébergeurs de données de santé (HDS) commencent par une procédure d'agrément comprenant une demande d'agrément, un dépôt de dossier, un avis de la CNIL, un avis du comité d'agrément des hébergeurs (CAH) et enfin d'une décision du ministre de la Santé.

Leurs missions passent par la mise en œuvre des moyens permettant l'authentification, la traçabilité, le chiffrement, les télécommunications, les contrôles de la CNIL et la pérennité des données.

Au total, le DMP est un outil permettant au généraliste de faire héberger gratuitement des données de santé pour ses patients avec un haut niveau de sécurité suivant les recommandations concernant la protection des droits des patients.

### **4.3.4 Les fonctions et tâches de l'utilisation du DMP**

#### **4.3.4.1 Les étapes de la création du DMP**

- Identification du professionnel de santé voulant créer un DMP (par la possession de la CPS) ;
- Authentification du professionnel de santé (par la saisie du code porteur de la carte CPS) ;
- Information du patient par la remise d'une documentation, par l'entretien avec le patient ;

- Recueil du consentement du patient ;
- Création de l'Identifiant National de Santé (INS) généré au moment de la création du DMP ;
- Remise des codes d'accès (identifiant de connexion internet et de son mot de passe temporaire) qui permettront au patient de consulter lui même son DMP sur internet.

#### **4.3.4.2 Les étapes de l'alimentation du DMP**

- Identification du professionnel de santé voulant créer un DMP (par la possession de la CPS) ;
- Authentification du professionnel de santé (par la saisie du code porteur de la carte CPS) ;
- Rédaction ou sélection par le professionnel de santé d'un document à porter au DMP. Ce document doit être jugé utile à la coordination des soins ;
- Information et recueil du consentement oral du patient à faire figurer le document au dossier ;
- Envoi du document vers le DMP via le site internet dédié ou via un logiciel métier compatible ;
- Ouverture et fermeture des droits d'accès à ce document qui peuvent être faites manuellement par le professionnel de santé si celui-ci en a la possibilité de par ses droits d'accès au DMP ou automatiquement selon le type de document concerné.

#### **4.3.4.3 Les étapes de la consultation du DMP**

- Identification du professionnel de santé voulant créer un DMP (par la possession de la CPS) ;
- Authentification du professionnel de santé (par la saisie du code porteur de la carte CPS) ;
- Saisie de l'INS du patient ou utilisation de la carte vitale pour l'accès au dossier du patient ;
- Consultation des documents ou récupération des documents par téléchargement automatisés vers la base de données du logiciel métier du praticien.

Les possibilités de gestion du DMP par le patient directement par le site internet ou par le professionnel gestionnaire du DMP choisit par le patient :

- Gestions des droits d'accès des professionnels par type de profession ;
- Gestion des droits d'accès des professionnels individuellement ;
- Gestion des droits d'accès document par document (liste des professionnels ayant accès à chaque document) ;
- Gestion des masquages au patient (documents contenant des informations sensibles nécessitant une annonce préalable au démasquage) ;
- Gestion des masquages aux professionnels de santé (certains documents peuvent figurer au dossier tout en restant masqués à tous les utilisateurs hormis le médecin désigné par le patient comme gestionnaire de son DMP) ;
- Accès aux traces (listes des consultations et actions faites sur le DMP depuis sa création) ;

- Fermeture du DMP (à la demande du patient) ;
- Réactivation du DMP.

## **4.4 Description des usages théoriques en MG**

### **4.4.1 Usages dans les 16 situations qui définissent le métier**

La simulation de l'usage du DMP dans les 16 situations qui servent d'appuis à la définition française du métier de MG [22] nous permet de confronter les usages prescrits par la puissance publique au métier et de présenter les usages théoriques du DMP par le MG.

#### **4.4.1.1 Patient asthénique**

*Situation complexe dont le substrat peut être organique, psychique ou mixte. Elle nécessite entre autres une aptitude du MG à gérer l'incertitude dans laquelle ses compétences diagnostiques et relationnelles conditionnent fortement la qualité de la prise en charge.*

La gestion de l'incertitude nécessite la mise en place d'une relation de confiance avec le patient. Pour cela, la communication au sein du DMP des éléments reçus par le médecin au fur et à mesure que les investigations avancent pourrait participer à créer une relation efficace dans le parcours de soin.

Le médecin propose un suivi et, pour cela, il peut être amené à solliciter d'autres intervenants, médecins, paramédicaux, assistants sociaux. Il doit assurer la coordination des soins. Le DMP pourrait l'aider pour communiquer de façon sécurisée en portant ses courriers de synthèses au DMP. Il pourrait aussi recevoir les avis des confrères et les ajouter s'il le souhaite dans son logiciel métier.

Enfin, l'analyse de cette situation par les auteurs du référentiel souligne l'importance d'intégrer le souvenir de cette consultation dans la mémoire du patient et du médecin en cas de récurrence des symptômes. Ils pourraient être aidés en cela par le DMP dont ils ont l'accès commun et où peut figurer la trace de cet épisode de soin.

#### **4.4.1.2 Douleurs abdominales chez un jeune adulte, signalé par un appel téléphonique**

*Situation qui intègre l'aptitude à apprécier le degré d'urgence au téléphone, et à prendre des décisions dans un contexte temporel et environnemental inhabituel. Elle met en jeu des compétences d'ordre diagnostic et de gestion de l'urgence.*

Tout en étant au téléphone, le médecin pourrait ouvrir son dossier patient, le mettre à jour via le DMP et consulter immédiatement les éléments du suivi récent et ancien qui peuvent aider à préciser l'urgence et éventuellement une orientation diagnostique. Il conseille la meilleure stratégie de prise en charge en fonction des moyens qui s'offrent à lui. Enfin, pour coordonner et transmettre les informations utiles aux intervenants mobilisés, il pourrait rédiger un document de synthèse et le porter au DMP afin de communiquer les informations essentielles instantanément, de façon sécurisée, directement aux correspondants concernés ainsi qu'au patient.

Tout au long de la prise en charge par des tiers, le médecin traitant pourrait suivre les informations portées au DMP en utilisant les alertes. Les informations seraient

disponibles en temps réel et, par l'accélération de la communication, cela permettrait au médecin d'anticiper la suite de la prise en charge et le retour à domicile.

#### **4.4.1.3 Découverte et prise en charge d'un diabète de type II (50 ans)**

*Situation chronique à potentiel évolutif insidieux et possiblement grave. Elle requiert une aptitude à l'écoute et à la pédagogie. Elle met en jeu des compétences diagnostiques, thérapeutiques, relationnelles, préventives et éducatives.*

Dans cette situation, la communication avec le malade, est un élément clé de la prise en charge.

Lors du diagnostic de la maladie, les intervenants qui participent à ce diagnostic (le biologiste, par exemple) pourraient masquer un document jusqu'à ce que le patient ait rencontré son médecin traitant et que celui-ci ait pu faire l'annonce de la maladie.

Le médecin va mettre ses compétences pédagogiques et relationnelles au service de l'éducation thérapeutique et de la promotion de la santé. Il pourra induire une appropriation par le malade du suivi et de la prise en charge et changer ses habitudes de vie. Le transfert du dossier médical vers le patient, en lui confiant les documents utiles, constitue un outil important utilisé par les réseaux d'accompagnement des maladies chroniques, diabète en particulier. Le DMP pourrait participer à cette démarche en replaçant le patient au cœur de la coordination de ses soins parce qu'il détient l'accès et le pouvoir de communiquer son dossier. Enfin, le médecin pourrait utiliser sciemment le DMP du patient comme outil pédagogique en lui destinant directement des documents de synthèses rédigés dans ce but.

Le diabète induit des complications multiples et la nécessité de mettre en œuvre un véritable réseau de professionnels autour du malade pour organiser la prévention, le suivi et la prise en charge. Le DMP peut rassembler les comptes rendus de tous ces intervenants. Les courriers de synthèses du médecin traitant seraient utiles pour hiérarchiser les informations, fixer les objectifs et planifier les interventions en accord avec le patient. Le médecin traitant pourrait directement ouvrir, modérer ou fermer les droits des professionnels pour garantir au malade la plus grande liberté dans la gestion de la confidentialité. Enfin, le DMP peut constituer une aide au médecin traitant pour l'organisation des documents, et pour le suivi des événements. Il peut, pour cela, placer des alertes qui signaleront l'arrivée de nouvelles informations dans le dossier.

#### **4.4.1.4 Adolescente face à la contraception**

*Situation dans laquelle le problème évoqué peut être symptomatique de difficultés non explicitées de prime abord. Outre la réponse diagnostique et thérapeutique attendue, elle nécessite une aptitude à anticiper et à élargir le champ d'investigation au-delà de la plainte alléguée. Les compétences spécifiques face à cette situation sont d'ordre relationnel, préventif et éducatif.*

Le DMP n'est pour l'instant pas proposé aux adolescents de moins de 16 ans n'ayant pas encore reçu leur propre carte vitale. Lors d'une consultation de contraception, le médecin fait le point avec la patiente sur ses motivations, ses croyances concernant la contraception, son niveau d'information, ses motivations et ses habitudes de vie. Il s'agit en fait d'une véritable consultation de prévention qui nécessite la mise en œuvre des compétences relationnelles du médecin. Le bilan de situation qui en ressort pourrait être tout à fait intéressant à porter au DMP en vue de planifier les

actions de communication ultérieures dans le domaine de la promotion de la santé. Le médecin peut aussi s'appuyer sur d'autres intervenants pour le suivi gynécologique. Pour la prévention des infections sexuellement transmissibles ou les actes de préventions, on pourra ainsi solliciter gynécologue, centre de planification familiale, PMI, laboratoire d'analyse. Les informations recueillies par les différents intervenants peuvent s'avérer sensibles, surtout compte tenu du jeune âge de la patiente. La possibilité de moduler les accès des différents intervenants pourrait faciliter l'échange avec la patiente et lui permettre de confier les éléments importants sans crainte de divulgation. Enfin, cette consultation peut permettre d'ouvrir la discussion vers d'autres types de préventions donnant lieu à une approche similaire. On pourra parler des conduites à risques, du tabac, du bien-être psychologique et pratiquer divers dépistages et tests dont les résultats pourraient être consignés dans le DMP lors des consultations suivantes.

La consultation de contraception est l'occasion d'instaurer, avec l'adolescente, une relation médecin-patient d'adulte à adulte et de poser les bases d'un suivi ultérieur sur le long terme. L'objectif est alors une prise en charge globale et préventive en s'appuyant sur différents intervenants. Le DMP pourrait servir de support documentaire à ces différentes démarches inscrites dans le long terme et partagées par les différents intervenants qui viendront se succéder au gré des changements géographiques émaillant le parcours ultérieur des jeunes patients.

#### **4.4.1.5 Hématurie aigüe isolée avec brûlures mictionnelles chez une femme de 40 ans**

*Situation aiguë banale qui peut être l'occasion d'engager une démarche de dépistage et de promotion de la santé. Outre la réponse diagnostique et thérapeutique attendue, elle nécessite une aptitude à anticiper et à élargir le champ d'investigation au-delà de la plainte alléguée. Les compétences spécifiques face à cette situation sont d'ordre préventif et informatif.*

Pour l'entretien et l'anamnèse, le DMP pourrait être utilisé par le médecin et/ou le patient pour rechercher parmi les comptes rendus ou fiches de consultation et de visites, comptes rendus hospitaliers ou lettres de sorties, les prescriptions ou dispensations médicamenteuses. Ces recherches permettraient de caractériser une infection urinaire récidivante, d'en caractériser la fréquence et de dater l'apparition des symptômes. Ces éléments pourraient orienter vers un facteur favorisante. On pourrait indiquer, sur des éléments objectifs, le recours à des investigations complémentaires pour lesquels le DMP jouera son rôle de support de communication et de coordination.

Ensuite, on retrouve, comme dans la consultation intitulée « Adolescente face à la contraception », la nécessité d'élargir le bilan de situation pour amener d'autres sujets de préventions et une démarche de promotion de la santé. Ces éléments pourraient être consignés au DMP sous la forme de documents de synthèse des objectifs de santé définis avec le patient dans le cadre de la promotion de la santé. Cela va dans le sens d'une meilleure appropriation de sa santé par le patient.

#### **4.4.1.6 Homme de 65 ans obèse, polypathologique avec BPCO, HTA, épigastralgies et indication de prothèse pour gonarthrose**

*Situation où doit être prise une décision opératoire dans un contexte de polyopathologies chroniques. Elle nécessite une aptitude à analyser la situation de façon globale, évaluer les risques et gérer la complexité sur un mode collaboratif. Les compétences mises en jeu sont d'ordre thérapeutique, relationnel et de coordination médicale.*

Cette situation met donc en avant le rôle de coordonnateur du médecin traitant. Cette coordination pourrait se faire, au sein du DMP, par l'ajout régulier de documents de synthèses. Une consultation annuelle approfondie est d'ailleurs prévue pour les patients en affection de longue durée (ALD) et permettrait de valoriser la rédaction de fiches de synthèse dont il est prévu qu'un exemplaire soit remis au patient.

Dans ce contexte, la décision d'opérer devrait mobiliser au minimum chirurgien, anesthésiste, MG et patient qui trouveraient au sein du DMP un espace où rassembler les informations pour peser le plus finement possible le rapport bénéfice/risque.

Enfin, sur le long terme, le suivi ultérieur nécessite une bonne conservation des données afin que, si le médecin venait à changer, le relai se fasse sans perte d'information. En effet, une déperdition d'information serait préjudiciable au patient et serait source d'examens redondants.

#### **4.4.1.7 Femme de 58 ans venant consulter pour un bilan de santé**

*Situation pour laquelle le MG va réaliser un bilan de l'état de santé biomédical et psychique de la patiente et une évaluation des risques à anticiper. Elle nécessite une aptitude à la synthèse et à l'anticipation. Les compétences requises sont d'ordre relationnel et préventif.*

Ce motif de consultation justifierait la réalisation d'un document de synthèse ajouté au DMP. Ce document pourra comporter un bilan de situation sur un modèle holistique. Il permettra de définir des objectifs de santé pour la patiente et de former une stratégie de prise en charge à court, moyen et long terme.

Ensuite, le DMP rassemblerait les résultats des éventuels examens de dépistages prescrits et orienterait la suite de la prise en charge au fur et à mesure.

#### **4.4.1.8 Enfant de 20 mois «tout le temps malade» présentant une rhinopharyngite récurrente**

*Situation fréquente nécessitant un bilan global de la santé de l'enfant et la prise en compte des angoisses des parents. Une aptitude du MG à prendre du recul et être à l'écoute en facilitera la prise en charge. Les compétences requises sont d'ordre diagnostic et relationnel.*

Le DMP n'est pas destiné à être utilisé en pédiatrie dès 2014. Les utilisateurs doivent en effet être bénéficiaires de l'assurance maladie et disposer de leur propre carte vitale.

Actuellement, le «carnet de santé» permet au médecin de rassembler les informations utiles à la prévention en pédiatrie, les vaccinations, les antécédents médicaux. Cet outil, généralisé et bien intégré dans les habitudes de santé des Français, a fait l'objet de recherches spécifiques. Compte tenu de sa forme invariable, on peut cependant douter de sa capacité à permettre la coordination par le médecin traitant dans le cas des maladies graves ou des situations de handicap. Dans la situation présente, le carnet de santé semble toutefois convenir pour retrouver les éventuelles consultations précédentes qui auraient été motivées par des plaintes similaires. Il peut servir de support pour rassurer les parents quant au caractère bénin des affections et informer

sur le bon développement de leur enfant. Enfin, en cas de « nomadisme médical », il rassemble les apports des différents intervenants.

#### **4.4.1.9 Homme de 50 ans chaudronnier, souffrant d'une pathologie invalidante post accident du travail**

*Situation complexe où sont intriqués les problèmes biomédicaux, psychiques, socioprofessionnels et médico-administratifs. Elle nécessite une aptitude à l'écoute et l'anticipation. Elle met en jeu des compétences d'ordre diagnostique, thérapeutique, relationnel et de coordination médicosociale.*

Le DMP faciliterait le recueil de données sur les antécédents du patient, en particulier ceux d'accident du travail. Il rassemblerait les divers certificats médicaux rédigés tout au long du suivi lié à l'accident du travail initial et les délibérations du médecin-conseil ou des experts mobilisés en cas de contestation des taux d'IPP et d'incapacité obtenus.

Le DMP aiderait aussi à coordonner les interventions en matière de rééducation-réadaptation en adressant le patient à un centre spécialisé via un courrier de synthèse lui aussi porté au DMP. Les kinésithérapeutes et ergothérapeutes pourront eux aussi notifier leurs interventions et planifier un suivi avec le médecin traitant.

#### **4.4.1.10 Homme alcoolo-tabagique de 48 ans venant de perdre son travail**

*Situation complexe dans laquelle sont intriqués des problèmes psychocomportementaux, biomédicaux, sociaux, avec une majoration des risques pour la santé. Elle nécessite une aptitude à adopter la juste distance pour une analyse globale de la situation, à anticiper les risques et gérer la complexité sur un mode collaboratif. Les compétences mises en jeu sont d'ordre diagnostic, thérapeutique, relationnel et de coordination médicale et sociale.*

Dans cette situation, il est essentiel de faire un bilan complet de la situation en prenant en compte les aspects biologiques, psychologiques et sociaux. Le DMP serait utile pour le recueil de données. Après avoir déterminé avec le patient les objectifs à court, moyen et long terme, on pourrait rédiger un document de synthèse qui serait porté au dossier et servirait de base à l'intervention des professionnels de santé mobilisés dans la stratégie de prise en charge.

Ensuite, le DMP rassemblerait des informations sur l'intervention des différents professionnels mobilisés et les résultats des examens complémentaires demandés.

Enfin, le médecin traitant pourrait régulièrement, au sein d'un contrat de suivi, refaire le bilan avec le patient et réadapter le schéma thérapeutique, il donnerait lieu à la rédaction de documents de synthèse qui seraient régulièrement joints au DMP avec l'accord du patient.

#### **4.4.1.11 Consultation pour certificat de non contre-indication à la pratique du sport**

*Situation d'apparence simple, univoque dans la demande. Elle peut être l'occasion de rechercher des difficultés de santé non exprimées et d'ouvrir sur le champ de la prévention sanitaire. Elle nécessite une aptitude à l'anticipation et à l'écoute. Les compétences mises en jeu sont d'ordre relationnel, préventif et éducatif.*

Le DMP serait propice au recueil des données essentielles à la rédaction du certificat de sport. Il archiverait ensuite si nécessaire le certificat réalisé.

Concernant l'ouverture vers des axes de prévention plus globaux, le DMP pourrait permettre de refaire rapidement le tour de la situation « biopsychosociale » avec le patient pour cibler un axe de prévention particulier et consigner les résultats des tests de dépistages. Enfin, plus globalement, le DMP permettrait au patient et au médecin d'échanger autour d'un document commun sur les axes d'amélioration ou de maintien de la santé à poursuivre. Telle serait une contribution possible à une démarche de promotion de la santé.

#### **4.4.1.12 Homme de 70 ans atteint d'un cancer du côlon métastatique traité au domicile**

*Situation avec pathologie lourde à domicile comportant des problèmes biomédicaux lourds avec risque de décompensation et multiplicité des intervenants. Elle nécessite une aptitude à la vigilance, l'anticipation, la synthèse et au travail en équipe. Les compétences mises en jeu sont d'ordre diagnostique, thérapeutique, relationnel et de coordination médicale.*

Le lien ville-hôpital est un élément clé de la prise en charge ambulatoire des pathologies cancéreuses graves. Le médecin est en première ligne, avec l'aide éventuelle de réseaux de soin à domicile comme l'hospitalisation à domicile (HAD) ou l'équipe mobile de soins palliatifs. Les traitements anticancéreux sont pilotés par le cancérologue. Il faut cependant noter que tous les traitements adjuvants destinés à améliorer la qualité de vie, la nutrition ou l'état psychique peuvent être prescrits, renouvelés et réadaptés par le médecin traitant. Le MG est en première ligne pour identifier les effets secondaires et évaluer l'efficacité des traitements de confort.

Le DMP pourrait d'abord rassembler toutes les informations nécessaires au diagnostic de situation, au diagnostic de gravité et au diagnostic cancéreux plus précisément. Les courriers de synthèses qui y figureraient orienteraient les propositions de la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP). Les propositions thérapeutiques de la RCP y seraient consignées et le médecin traitant aurait tous les éléments à sa disposition pour réaliser les annonces au malade et recueillir ses consentements. On postule que le DMP apporterait une plus grande réactivité dans la transmission de l'information. Auparavant, certaines informations se perdaient ou se périmeaient avant d'arriver à destination. Enfin, tout au long du processus, et après que le patient ait été bien informé des éléments sensibles, le DMP permettrait au patient de connaître d'éventuelles évolutions du programme de soin envisagé.

Le médecin traitant recevrait les informations importantes dès leurs productions. Il pourrait ainsi répondre aux questions éventuelles de son malade en se basant sur des informations validées. Le patient pourrait, lui aussi, consulter les documents sources, dès l'annonce effectuée. Il détiendrait alors tous les éléments, y compris dans le cas où il souhaiterait obtenir un second avis.

Tout au long du suivi, la coordination entre les différents professionnels mobilisés sera essentielle. Cette coordination ne sera possible qu'après une consultation de synthèse qui définit les objectifs poursuivis par le patient et fixe la stratégie. Ensuite, on pourrait consigner au sein du DMP les directives anticipées et la personne de confiance désignée par le patient. Ces éléments sont essentiels pour préparer la fin de vie le cas échéant et utiles en cas d'urgence intercurrente. En cas d'hospitalisation non

programmée (complication, effet indésirable), toutes les informations essentielles seraient disponibles en permanence y compris en cas d'impossibilité de consentement du malade grâce à la fonction «bris de glace».

Enfin, le DMP participerait à entretenir une relation suivie entre le médecin et le patient autour d'un outil documentaire commun qui replace médecin et patient à des niveaux d'accès à l'information plus proche. Cela devrait permettre d'instaurer plus facilement une relation d'aide et une alliance thérapeutique qui seront essentielles à la qualité de vie du patient tout au long de son parcours de soin.

#### **4.4.1.13 Couple octogénaire sans plainte : – femme avec troubles mnésiques – homme hypertendu insuffisant cardiaque**

*Situation associant deux personnes en état de fragilité dans un équilibre précaire, susceptible de décompenser à tout moment, la défaillance de l'un entraînant la décompensation de l'autre. Elle nécessite une aptitude à la vigilance, l'écoute, l'anticipation et le travail en équipe. Les compétences mises en jeu sont d'ordre thérapeutique, relationnel et de coordination médicosociale.*

Dans cette situation, la communication est un élément central, puisque perturbée par les troubles mnésiques. Le langage et la mémoire du patient ne pouvant servir de support unique lors de l'anamnèse, les documents du dossier médical revêtent une importance exacerbée.

Le DMP regrouperait tous les documents nécessaires à la coordination des soins et au suivi au long cours. Une consultation de synthèse au moins annuelle permettrait de réaliser un document à ajouter au DMP afin de tenir à jour le bilan de situation, les objectifs poursuivis et l'évolution des paramètres suivis. Les bilans cognitifs de l'épouse pourraient être comparés les uns aux autres et seraient disponibles à d'autres soignants. Ces soignants pourront adapter leur communication et leur prise en charge aux soins qu'ils ont à réaliser.

Le DMP rassemblerait toutes les informations essentielles pour assurer la continuité et l'efficacité des soins en cas de transfert d'un établissement à l'autre, ou de la ville vers l'hôpital. Il faciliterait ainsi le travail des professionnels et assurerait l'admission (personne de confiance, directive anticipée, coordonnées des aidants familiaux, etc.). Cela serait utile en cas d'urgence, lorsque les soignants assurant l'accueil n'ont pas forcément accès aux secrétariats ou aux soignants habituels pour le recueil de ces données.

Le DMP rassemblerait les courriers des spécialistes consultés (gériatre, géronto-psychiatre, neurologue, cardiologue, etc.) et les sorties d'hospitalisations qui sont souvent l'occasion de faire un bilan approfondi ou de remettre en question les traitements habituels et les objectifs de prises en charge.

#### **4.4.1.14 Plainte somatique dans un contexte de conflit conjugal**

*Situation complexe où les plaintes alléguées sont souvent symptomatiques de difficultés plus profondes et d'une autre nature. Elle nécessite une aptitude à l'écoute empathique, à prendre la juste distance afin de se mettre en position d'aide.*

Il est utile de reprendre la situation de la personne dans son ensemble sur le plan biologique, psychologique et social afin d'adopter une posture d'aide personnalisée. L'investigation du dossier médical complété par le DMP pourrait permettre de retrouver

des éléments somatiques antérieurs, en rapport direct ou indirect avec la situation actuelle, qui n'avaient pas forcément encore pris alors leur sens. L'utilisation du DMP dans ce contexte renforcerait la posture du médecin sur un mode « suivi au long cours ». Médecin et patiente intégreraient mieux cette consultation dans l'échelle de temps.

L'utilisation du DMP facilite aussi la coordination par la possibilité d'ouverture ou de fermeture des droits d'accès à certains professionnels sur cette histoire de vie sensible. Serait soulevée la question de l'intérêt de la communication de ces éléments intimes aux autres professionnels. « Est-ce important ? » « Cela a-t-il un lien ? » Le DMP assurerait la confidentialité là où c'est important pour la patiente. La question du masquage amènerait ainsi la nécessité de coordination entre professionnels y compris dans cette situation.

La prise en compte des symptômes et de la plainte peut amener le médecin à prescrire des examens complémentaires ou des avis spécialisés. Le DMP jouerait alors son rôle de moyen de communication et de coordination entre les professionnels.

Dans le cas où la patiente serait victime de violence conjugale et où son certificat médical de coups et blessures aurait été rédigé, le DMP serait un moyen d'archiver ce document de manière durable et sécurisée.

#### **4.4.1.15 Patiente de 35 ans avec un tableau de dépression itérative**

*Situation dans laquelle l'évaluation du risque suicidaire est primordiale. La qualité de la relation conditionne la pérennité de la prise en charge du patient par le MG et la possibilité d'avoir recours au psychiatre. Elle requiert une aptitude à l'écoute et l'anticipation. Les compétences mises en jeu sont d'ordre diagnostique, thérapeutique et relationnel.*

Le DMP pourrait permettre de récolter les informations concernant les antécédents médicaux – et en particulier psychiatriques – les traitements psychotropes déjà entrepris et leur tolérance. En outre, il conserverait la trace des précédentes hospitalisations en secteurs psychiatriques, la démarche de soins alors choisie et les interlocuteurs alors mobilisés.

Une fois les éléments rassemblés, la consultation aboutit à un premier bilan de situation. Il sera affiné au fur et à mesure et pourrait donner lieu à la rédaction d'un document de synthèse par le médecin traitant. Ce document sera utile en cas de mobilisation d'avis spécialisé, en cas d'urgence et pour l'historique du dossier médical.

Le travail en équipe ou en réseau est particulièrement utile en soin psychiatrique. La communication avec ces équipes n'est pas aisée pour le MG. Les confrères ou structures (centre médico-psychologique (CMP), hôpital, centres spécialisés, etc.) mobilisés trouveraient dans le dossier les mêmes éléments nécessaires à leur propre bilan de situation et pourraient poursuivre le travail du médecin traitant en se basant sur les éléments qu'il a communiqués avec l'accord du patient. Ceux-ci pourraient consigner leurs documents de façon sécurisée et avec un niveau de confidentialité modulé par le patient.

Le patient et le médecin pourront discuter de l'intérêt de masquer ou non certaines informations à certains utilisateurs.

Médecin et patient mettent en place un contrat de soins avec des consultations régulières donnant lieu à des modifications du projet thérapeutique et du bilan de situation. Le DMP serait alors mis à jour régulièrement dans des documents de synthèse qui construiraient, au fur et à mesure, une véritable relation individuelle. Il

faciliterait la réalisation d'un plan de soin personnalisé adapté en temps réel, quels que soient les professionnels mobilisés.

#### **4.4.1.16 Patient migrant accompagné s'exprimant mal en français**

*Situation dont la complexité tient à la différence culturelle et linguistique, souvent à la précarité socioéconomique et à l'intervention possible d'un tiers interprète. L'éthique professionnelle y est particulièrement sollicitée. Elle requiert une aptitude à l'écoute, l'anticipation et l'adaptation. Les compétences mises en jeux sont d'ordre relationnel et de coordination médicosociale.*

En 2014, le DMP n'est accessible qu'aux bénéficiaires de l'assurance maladie. Cependant, beaucoup de bénéficiaires de l'assurance maladie sont des migrants s'exprimant mal en français. Dans ce contexte, fort de l'avantage d'avoir un accompagnant assurant la traduction, il est utile d'en profiter pour rassembler dans le DMP l'essentiel des éléments médicaux importants. Il n'est pas impossible que le patient vienne seul lors d'une prochaine consultation ou lors d'une consultation auprès d'un service d'urgence. Le recueil des données serait alors plus compliqué, potentiellement plus urgent et source d'erreurs éventuellement préjudiciables.

On pourrait ainsi consigner une fiche de synthèse rappelant les principaux éléments du bilan de situation, les antécédents médicaux, les traitements et, bien sûr, tous documents médicaux utiles rapportés par le patient.

L'utilisation du DMP serait ensuite la même que dans toutes les autres situations. Il permettrait d'affiner, au fil des consultations, le bilan de situation et le projet de soin. Il aiderait la coordination, la promotion de la santé et les actes de prévention.

Le DMP aiderait le patient à poursuivre ses suivis s'il est amené à déménager et à changer de praticiens. Un projet d'interconnexion des différents dossiers médicaux européens et en cours. On peut imaginer que le DMP constituerait un moyen de communiquer les données de santé d'un pays à l'autre au fil des migrations éventuelles. Dans l'attente d'un tel dispositif, le DMP favoriserait la préparation du patient en lui laissant la possibilité d'imprimer lui-même, pour les emporter, les documents du dossier.

#### **4.4.2 Situation 17 : consultation DMP**

Nous proposons ici une simulation de l'application du métier de médecin généraliste aux particularités d'usage du DMP.

L'utilisation du DMP prend un temps particulier dans la consultation accordée au patient, elle nécessite un investissement particulier de la part du médecin et du patient pour bien comprendre le rapport bénéfice/risque de son utilisation et définir le projet d'intervention thérapeutique auquel elle doit répondre. Il convient alors de définir quelles compétences fondamentales du MG peuvent être mobilisées pour une utilisation éclairée de cet outil non médicamenteux et si de nouvelles compétences sont nécessaires.

Nous créons ici une 17ème situation fictive de soin intitulée «consultation DMP». Celle-ci permet d'évoquer en quoi la création du DMP et sa gestion mettent en œuvre les compétences essentielles du MG. Cette partie reprend à l'identique la méthodologie utilisée dans le référentiel métier et compétences des médecins généralistes [22] pour aborder chaque situation clinique.

**« patient déjà connu, souhaitant être informé, créer et utiliser le DMP »**

#### **4.4.2.1 Poser un diagnostic global de la situation**

Accueillir le patient en étant attentif à la qualité de la relation qui se construit.

Interroger le patient sur les motivations de sa démarche actuelle en lui faisant préciser :

- ce qu'il sait de l'outil DMP, ce qu'il en attend, les raisons qui l'amènent à consulter à ce moment-là : évènement personnel, familial ou amical intercurrent,
- les personnes ou institutions qui l'ont poussé à consulter,
- ses objectifs à court, moyen et long terme.

Évaluer rapidement le niveau d'éducation du patient dans le domaine des technologies de l'information et de la communication (TIC) (internet notamment), de ses droits, et sur le DMP, la compréhension et l'interprétation de ces informations.

L'aider à formuler ses questions et ses inquiétudes concernant la conservation de ses données de santé en identifiant ses croyances sur le sujet.

Hierarchiser les messages importants à faire passer et adapter son discours aux capacités du patient.

Informé le patient sur ses droits en matière de conservation des données de santé et d'accès à son dossier médical.

Expliquer les modalités de l'inscription au DMP.

Faire le point avec le patient sur :

- les pathologies en cours, les documents de références et antécédents importants susceptibles d'avoir un intérêt pour la coordination des soins,
- les professionnels de santé impliqués dans le suivi médical du patient,
- les éléments sensibles du dossier pouvant nécessiter un masquage à certains ou à tous les professionnels de santé,
- les personnes de confiance,
- les directives anticipées (don d'organe, réanimation).

Expliquer le rapport bénéfice/risque de l'adoption du DMP pour le malade, en fonction des pathologies du patient et des risques pour sa santé ou de la conservation de ses données.

Aborder ce qu'il est prêt à faire à partir de maintenant pour ses suivis et son avenir avec ces nouvelles données.

Vérifier, au plan socio-environnemental, l'équipement du patient (carte vitale, accès à internet).

#### **4.4.2.2 Élaborer un projet d'intervention négocié avec le patient et si besoin de son accompagnateur :**

En définissant avec le patient la stratégie de gestion et d'utilisation de ses données de santé.

En explorant les limites que souhaite poser le patient en plus des limites légales déjà en vigueur.

#### **4.4.2.3 Mettre en œuvre un projet thérapeutique :**

En délivrant les supports de communications destinés au patient (plaquette, site internet) et en lui laissant le temps de les consulter sereinement, par exemple en lui

laissant un temps de lecture en salle d'attente ou en répartissant l'engagement sur plusieurs consultations).

En répondant aux questions du patient par un langage simple, loyal et objectif.

En expliquant au patient comment accéder lui-même à son DMP.

En délivrant au patient son identifiant, son code d'accès et son INS permettant de retrouver son dossier sur internet et d'y accéder.

En apportant au dossier médical du patient, avec son consentement, tous les documents et informations nécessaires à la coordination des soins.

#### **4.4.2.4 Effectuer un suivi en temps différé :**

Enregistrer, dans la mémoire à long terme du patient et du médecin, l'expérience de cette relation de soins en cas de nécessité d'adaptation du projet ou de complément d'information (ajout de document, masquages, suppression).

Réévaluer périodiquement la situation en fonction des objectifs poursuivis, de son évolution et d'éventuelles nouvelles données (par la mise à jour régulière du dossier et la récupération des nouvelles données y figurant).

Utiliser les diverses pathologies et motifs de consultation du patient comme levier de planification du suivi et de la mise à jour périodique du DMP et du dossier personnel du médecin à partir du DMP.

En planifiant des alertes par e-mails lors de l'ajout de nouveaux documents au DMP.

## **4.5 Description des usages attendus par les MG**

Nous avons étudié ici les résultats des travaux qui interrogent les médecins généralistes non encore utilisateurs du DMP sur leurs attentes le concernant, que ce soit en positif (usages attendus) ou en négatif (limites attendues).

### **4.5.1 Échantillon**

**Febwin 2012 [42]:** thèse d'exercice en médecine générale intitulée : « Le dossier médical personnel : état des lieux un an après le lancement officiel ». Une enquête d'opinion par questionnaire à laquelle 117 médecins généralistes picards ont répondu dont 32 (27,4%) d'entre eux avaient déjà utilisés le DMP.

**Combe 2010 [43]:** thèse d'exercice en médecine générale intitulée : « Le Dossier Médical Personnel en 2010 : quelles attentes et quelles perspectives en médecine générale? ». Une Enquête d'opinion par questionnaires à laquelle 43 médecins généralistes non utilisateurs de la région de Béziers ont répondu.

**Le Beux 2006 [44]:** thèse d'exercice en médecine générale intitulée : « Dossier médical personnel : attentes et interrogations chez les médecins généralistes en région Bretagne ». Une enquête d'opinion réalisée par questionnaire à laquelle ont répondu 150 médecins généralistes bretons non utilisateurs du DMP. Le questionnaire était établi à l'aide d'entretiens semi-directifs auprès de 10 médecins généralistes non utilisateurs du DMP.

**Hurtaud 2006 [45]:** thèse d'exercice en médecine générale intitulée : « Expérimentation du dossier médical personnel : le point de vue des médecins ». Une enquête d'opinion par questionnaire à l'ensemble des médecins (1076) de l'agglomération de Reims auquel 377 ont répondu, dont 126 médecins généralistes. Parmi eux, 32 médecins utilisaient le DMP dans sa préfiguration, dont 9 généralistes.

**Binard 2006 [46]:** thèse d'exercice en médecine générale intitulée : « Application du dossier médical personnel en médecine générale : enquête auprès d'un échantillon de médecins généralistes du Rhône et de l'Isère ». Elle comportait un questionnaire auquel 202 médecins généralistes installés d'Isère et Rhône non utilisateurs du DMP ont répondu.

**Andrieu 2006 [47]:** thèse d'exercice en médecine générale intitulée : « Les médecins généralistes sont-ils prêts pour le Dossier Médical Personnel? Quelles sont leurs attentes et leurs craintes? : Enquête auprès de médecins généralistes de Chartres et de son agglomération ». Elle comportait l'étude de 25 questionnaires passés individuellement à un échantillon de médecins généralistes non utilisateurs du DMP et comportant des questions ouvertes et fermées.

### **4.5.2 Un portrait des médecins généralistes se dessine**

Les travaux étudiés concernent tous le DMP. Ils renseignent donc sur cet élément principal de notre étude et nous en tirerons les enseignements principaux. Mais ils renseignent aussi sur la population particulière des médecins généralistes, ses attentes concernant l'évolution du métier et ses problématiques dans l'exercice professionnel. Le DMP, en cours d'élaboration au moment des recueils de données, devient le prétexte à

l'expression des professionnels sur leur discipline et leur métier. Ces travaux renseignent donc sur le contexte d'apparition du DMP dans la pratique et le métier de MG.

#### **4.5.2.1 Les généralistes non utilisateurs ne sont pas suffisamment (in)formés**

Les médecins généralistes ne sont pas suffisamment informés et formés au DMP. La thèse Febwin le met en avant :

*« Pour placer notre interrogation dans un contexte scolaire, les médecins « n'ont pas la moyenne » au prérequis. Avec seulement 8,7 sur 20, le constat est sans appel : les médecins n'ont pas une connaissance suffisante des principes de base du projet DMP ».*

L'ensemble des travaux retrouvait une majorité de médecins estimant qu'une formation leur serait nécessaire. Pour la thèse Febwin :

*« 68,8% des médecins généralistes Picards étaient demandeurs d'une formation sur le sujet ».*

Pour la thèse Combe :

*« pour 70% des répondants, une meilleure information concernant le DMP et son fonctionnement constituerait une incitation à plus utiliser le DMP ».*

Alors qu'ils ne se sentent en majorité pas suffisamment formés, une minorité déclare faire la démarche de rechercher des informations sur le sujet, comme le montre Febwin :

*« 17,9% ont participé à une FMC ».  
« 23,3% ont consulté le site dmp.gouv.fr ».*

#### **4.5.2.2 Les généralistes se questionnent sur leur profession et sur le devenir de celle-ci**

Bien que manquant d'informations sur le DMP, les médecins généralistes qui ont participé à ces travaux de recherches s'exprimaient sur leur profession, sur le devenir de celle-ci et leurs souhaits pour leur pratique future. Le sujet du DMP ouvrait une tribune à l'expression de leurs volontés pour l'avenir de leur profession et en particulier pour la qualité des soins prodigués. Ainsi, Hurtaud montrait :

*« Les médecins répondants semblaient d'avis que le DMP serait une formidable opportunité de promouvoir la qualité des soins au travers d'une mise à disposition facilitée des informations ».  
« Pour une large majorité (74,20 %), le DMP pouvait améliorer la qualité de la prise en charge médicale des malades et la communication des informations de santé »*

#### **4.5.2.3 Les généralistes sont indépendants et souhaitent garder leur liberté dans la manière de pratiquer la médecine**

On retrouvait ainsi une majorité des médecins qui exprimait des réserves quant à la standardisation du modèle de structuration des données au sein du DMP comme le montre la thèse Binard :

« La saisie des données utile à la mise à jour des DMP suppose l'adoption d'un standard assurant l'interopérabilité des logiciels médicaux. Les médecins sont-ils prêts à changer leur modèle d'observation au profit d'un nouveau modèle ? La base du standard n'étant pas arrêtée officiellement, les praticiens sont naturellement dans l'expectative : 45% ne se prononcent pas. Un médecin sur cinq est en désaccord net avec l'idée. À l'opposé, seulement un médecin sur dix donne son approbation.

Au total, 37% des praticiens participeront au standard d'observation, mais cette proportion englobe quelques nuances ».

Hurtaud :

« Il existe un relatif consensus (plus de 75% des avis) (...) contre les recommandations de bonne pratique ».

Le

Beux :

« les médecins généralistes perçoivent la mise en place du DMP comme une nouvelle contrainte supplémentaire et une organisation différente, que ce soit pour ceux qui sont informatisés (74,7%), ceux qui envisagent de l'être (80%), et ceux qui ne le sont pas encore (75%) ».

Hurtaud :

« L'idée d'un « langage standardisé » ou d'un codage des pathologies reste refusée par 69 % des médecins ».

Cela apparaissait dans les limites du DMP spontanément émises par les utilisateurs de la thèse Binard :

« Liberticide, trop rigide, risque de « flicage » 16/202 (6,7%) ».

#### **4.5.2.4 Les attentes reflètent la vision idéalisée du métier par les médecins généralistes**

##### **4.5.2.4.1 La volonté de travailler à partir d'informations validées, pérennisées dans le temps et dans l'espace**

Le

Beux :

« 2/3 des médecins estiment qu'il y aura une meilleure qualité des soins sur le plan individuel en portant à la connaissance des intervenants autorisés les éléments médicaux gérés par d'autres professionnels de santé et grâce à la mise à disposition permanente d'informations personnelles du patient utiles en cas d'urgence ».

La majorité des médecins sondés est attentive à ne pas prescrire des examens redondants ou à éviter la iatrogénie. Ils voient en l'usage du DMP un potentiel dans ces domaines, dans une mesure plus variable.

Febwin :

« 70,8% des sondés estiment que le DMP va permettre d'éviter la redondance d'examen complémentaires et 67,2% de limiter la iatrogénie ».

Combe :

« 84% (36) des répondants attendent du DMP une limitation de la iatrogénie. »

« 89% (39) des répondants attendent du DMP qu'il permette d'éviter la redondance des examens ».

Binard:

« Limitation des redondances, optimisation des prescriptions 40/202 (17,5%).  
Meilleure connaissance et prise en charge du patient 32/202 (14%) ».

Pour atteindre ces objectifs en termes de qualité de soins, la structuration du dossier médical leur paraît importante.

Hurtaud :

« Il existe un consensus relatif (plus de 75 % des avis) pour y trouver des coordonnées du patient, antécédents, résultats biologiques, et interprétations des examens d'imagerie »

Le

Beux :

« ils sont une majorité (près de 70%) à penser que l'accès aux comptes-rendus d'hospitalisation et au suivi de

*pathologie chronique est utile ou très utile.  
Leur avis est plus partagé concernant les résultats biologiques et les données d'imagerie ».*

Cependant, cette volonté de structuration est en relative contradiction avec la crainte concomitante de standardisation évoquée plus haut. Enfin, les médecins sont assez réticents quant à la possibilité du masquage d'informations par le patient, ces avis controversés se retrouvaient dans les thèses qualitatives et la thèse Febwin notait que : « 60% de son échantillon s'inquiétaient de ce masquage ».

#### 4.5.2.4.2 Le souhait d'une collaboration ville-hôpital améliorée

Les différents travaux montrent à quel point les médecins sont demandeurs de voir naître une véritable collaboration entre médecine de ville et hôpital autour du patient. Ils expriment ce besoin dans les attentes d'usages du DMP.

*Febwin :*

*« 57% des sondés estiment que le DMP va permettre une collaboration médecine ambulatoire- hôpital renforcée ».*

*Combe :*

*« 84% (36) des répondants attendent du DMP qu'il facilite les échanges ville-hôpital ».*

*Hurtaud :*

*« Question : Vous diriez que le DMP doit pouvoir surtout améliorer la transmission des informations (une seule réponse) : (...) – entre ville et hôpital : 127 réponses, soit 35,20% ».*

#### 4.5.2.4.3 L'amélioration de la communication interprofessionnelle (avec d'autres professions de santé)

Si l'amélioration de la communication avec les autres professions de santé est perçue comme une attente d'usage du DMP, il semble pourtant que les médecins généralistes craignent de voir celles-ci alimenter le DMP sur un pied d'égalité.

*Combe :*

*« 84% (36) des répondants attendent du DMP qu'il facilite les échanges interprofessionnels ».*

*Hurtaud :*

*« Les médecins se sont exprimés à 67,7 % contre l'alimentation du DMP par les dentistes et les sages-femmes, bien que peu favorables aux interventions des paramédicaux (infirmières, kinésithérapeutes, podologues, etc.), 62,4 % pensaient qu'ils devaient avoir un accès en lecture ».*

*Le*

*« volonté de partager les données médicales essentiellement avec les médecins hospitaliers (85%) et les médecins spécialistes (87%) (...) le transfert ou le partage des données entre les autres professionnels de santé est perçu comme moins primordial ».*

*Beux :*

#### 4.5.2.4.4 Une volonté d'intégrer et d'impliquer le patient dans la prévention

Certains médecin attendent les usages en matière de prévention

*Combe :*

*« 35% (15) des répondants attendent du DMP qu'il implique le patient dans sa prise en charge de prévention ».*

En revanche, une minorité seulement des utilisateurs estime que cet usage sera possible avec le DMP.

*Febwin :*

« 38,2 % des sondés estiment que le DMP permettra une implication du patient dans sa prise en charge et la prévention ».

#### **4.5.2.4.5 La volonté d'un support à la l'approche hollistique**

Seule la thèse Febwin évoque une caractéristique pourtant essentielle du MG, à savoir une vision globale du patient.

« 65,1% estiment que le DMP va permettre une meilleure prise en charge globale du patient ».

#### **4.5.2.5 Les limites et craintes avancées témoignent des lignes de tensions qui agitent la profession.**

Les questionnements autour du DMP viennent se placer dans les problématiques quotidiennes de l'exercice de la médecine générale. Si les médecins attendent beaucoup du DMP en matière de qualité de soin, on perçoit une crainte d'une fragilisation du difficile équilibre qu'ils ont construit pour leurs pratiques actuelles.

##### **4.5.2.5.1 La mise en place de l'outil professionnel**

C'est une préoccupation essentielle du MG libéral. Comment construire un outil professionnel susceptible de permettre une pratique concrète de la médecine générale telle qu'ils la conçoivent ? L'usage du DMP viendrait s'ajouter aux manipulations informatiques actuelles suscitant certaines craintes chez les médecins généralistes. La principale crainte exprimée se situe au niveau des compétences informatiques et les facilités de mise en œuvre par l'interface qu'ils souhaitent plus intuitives, mieux intégrées aux logiciels métier.

*Febwin :*

« 77,1% des sondés seraient incités à l'utiliser en cas d'amélioration de l'interface d'utilisation ». « concernant l'incitation à l'utilisation : 8 médecins ont parlé d'une amélioration de la compatibilité des logiciels métiers ».

*Combe :*

« 74% (32) estiment que le DMP pourrait avoir l'inconvénient de nécessiter une mise à jour de leur matériel informatique et de leur formation ».

##### **4.5.2.5.2 L'intégration des nouvelles pratiques dans l'existant des pratiques actuelles**

Outre la mise en place d'un outil compatible avec l'équipement préexistant et facile à maîtriser, c'est la question de l'intégration des nouvelles tâches dans l'existant qui pose problème. Car si les médecins pensent assez peu pouvoir gagner du temps avec le DMP (33% des répondants de la thèse Combe), ils pensent majoritairement devoir accorder du temps supplémentaire lors de l'utilisation du DMP. Ils posent souvent cette limite comme prérequis à améliorer avant leur adoption de l'outil.

*Febwin :*

« 97,1% des sondés insatisfaits ou rendus pessimistes pour l'avenir du DMP, l'étaient par le côté chronophage du système ».

*Combe :*

« 67% (29) des répondants estiment que le DMP pourrait être une perte de temps ».

Plus précisément, c'est la possibilité d'une double saisie et de structuration par la codification des informations qui sont refusées.

*Andrieu :*

*« 21% seraient prêt à effectuer une double saisie ; 32% sont prêt à passer du temps à codifier les pathologies pour la structuration du dossier ».*

*Le*

*« très peu acceptent d'effectuer une double saisie (...) 13% parmi les médecins informatisés ».*

*Beux :*

*Hurtaux :*

*« 39% relevaient la double saisie comme principal obstacle à leur adoption ».*

Les seules données précises à ce sujet sont rapportées par Febwin, mais sont issues d'un rapport de l'ASIP-Santé, principal promoteur du projet :

*« L'ASIP Santé annonçait dans un document sur le déploiement du DMP un temps de création par DMP de 3 à 5 minutes, informations au patient comprises, puis de 50 secondes à une minute par ajout de document ».*

#### 4.5.2.5.3 La nécessité de préserver l'équilibre économique de la profession

Le temps imparti à l'utilisation du DMP est important dans un modèle économique de la profession basé sur le paiement à l'acte. Il paraît ainsi compréhensible que les médecins refusent ce qu'ils perçoivent comme une augmentation de leur charge de travail sans rémunération complémentaire. Tous les travaux abordent ce point essentiel. Certains médecins, nous l'avons vu plus haut, refusent simplement le temps supplémentaire à consacrer et n'adopteront l'outil que lorsqu'il aura fait la preuve de sa rapidité/simplicité d'utilisation.

D'autres revendiquent une aide financière pour mettre en place l'équipement. Enfin, certains souhaitent une rémunération basée sur l'utilisation du DMP.

L'absence de rémunération constitue une limite exprimée par une minorité.

*Binard :*

*« concernant les limites du DMP, il serait chronophage sans rémunération supplémentaire 52/202 (21,4%) ».*

*Hurtaud :*

*« Crainte liée à l'absence de rémunération (11,7 %) ».*

Mais la rémunération est attendue par une majorité.

*Le*

*« La plupart évoquent la possibilité d'une rémunération (69%), de manière forfaitaire (40,5%), par capitation (26%) ou à l'acte (24,6%) ».*

*Beux :*

*Andrieu :*

*« 72% pensent devoir être rémunérés pour l'utilisation du DMP ».*

*« 79% ne se disent pas prêt à investir financièrement pour sa mise en place ».*

De même, les médecins évoquent la nécessité de préserver les ressources du système de santé dont une partie permet le remboursement des actes médicaux. C'est un des objectifs de départ du DMP qui, dès 2004, voyaient la diminution de la iatrogénie et des actes redondants avant tout comme un moyen de réaliser des économies de santé.

Ainsi Combe retrouve :

*« 63% (27) des répondants attendent du DMP qu'il permette des économies de santé ».*

#### 4.5.2.5.4 Le secret médical, masquage, données personnelles, le MG au centre de l'enjeu autour des données.

À titre général, certains s'inquiètent du secret médical :

*Febwin :*

« Plus de la moitié de ceux n'ayant jamais utilisé le DMP avaient peur de la mise en danger du secret médical alors que près des 3/4 des utilisateurs n'avaient pas peur de ce danger ».

*Binard :*

« Atteinte au secret professionnel 45/202 (18,5%) ».

*Andrieu :*

« 76% expriment leur crainte d'une rupture plus aisée du secret professionnel ».

D'autres évoquent la question du masquage qui a fait l'objet de nombreuses discussions et s'est vu imposé par les associations de patients. Un travail remarquable sur ce sujet est la thèse d'exercice en médecine générale de Marie Chevillard en 2008 intitulée : « Le droit au masquage par le patient dans le cadre du Dossier Médical Personnel en France ». C'est une étude qualitative à partir d'entretiens semi-dirigés avec 18 « experts », dont des médecins ayant une bonne connaissance du DMP par leur engagement associatif ou professionnel.

*Febwin :*

« 60% de l'échantillon s'inquiètent de ce masquage ».

*Combe :*

« 58% (25) des répondants estiment que le DMP pourrait avoir l'inconvénient que le patient puisse masquer des données ».

« en décembre 2007, le baromètre IPSOS « le DMP et les médecins » réalisé pour le GIP-DMP révélait que seuls 37% des médecins étaient favorables au masquage ».

*Hurtaud :*

« Il existe un lien statistique fort entre « masquage » et « bris de glace » : ce sont les mêmes médecins qui souhaitent à la fois accéder aux données du patient en cas d'urgence et qui refusent à ce patient le droit de leur dissimuler des informations sur le DMP ( $p < 0,0005$ ). Peut-on y lire un attachement désuet à la notion de « pouvoir médical » ? ».

Enfin, d'autres évoquent leur crainte de fuites de données.

*Combe :*

« 74% (32) des répondants estiment que le DMP pourrait constituer un risque de détournement de données ».

*Hurtaud :*

« l'insécurité des données (44,8 %) ».

D'autres y voient des opportunités de bénéficier d'immense corpus de données pour la recherche.

*Le*

« Pour les trois quarts des médecins, les données contenues dans le dossier médical personnel peuvent être utilisées en dehors du cadre des soins de façon anonyme en ce qui concerne l'épidémiologie médicale et pour près des deux tiers pour des médecins pour l'économie de la santé ».

*Beux :*

Pour finir, certains craignent un chantage de la part de l'assurance maladie pour obliger les patients à partager leurs données de santé :

*Andrieu :*

« 66% redoutent des sanctions envers les patients de la part de l'assurance maladie ».

#### 4.5.2.5.5 La difficile mise en pratique de l'idéal de coordination

La majorité des médecins évoquent la nécessité d'améliorer la coordination des soins et s'en sentent la responsabilité envers leurs patients :

*Le* *Beux :*  
« Une très grande majorité des médecins (81%) pensent qu'il est de leur responsabilité d'orienter le patient et de guider pour lui permettre une offre de soin la plus adaptée possible ».

Beaucoup pensent que le DMP pourrait être un outil permettant de mettre en pratique cette coordination de façon plus efficace :

*Binard* (au sujet des attentes du DMP) :  
« Meilleure coordination des soins, meilleur partage des informations 40/202 (17,5%) ».

*Le* *Beux :*  
« 45% des médecins interrogés estiment qu'il y aura une meilleure coordination des soins pour les patients (...), 23% restent indécis ».

Mais beaucoup craignent aussi que le manque d'implication de l'ensemble des partenaires du système de soin soit un frein à l'utilisation du DMP dans cet objectif.

*Febwin :*  
« 70% des pessimistes le sont par le manque d'implication des autres acteurs de santé ».  
« concernant l'incitation à l'utilisation, 4 médecins seraient incités par « une meilleure utilisation de TOUS les partenaires » ».

#### 4.5.2.5.6 La mise en avant de la synthèse du MG

Certains médecins évoquent un risque d'accumulation de données venues de toute part au sein du DMP.

*Combe :*  
« 67% (29) des répondants estiment que le DMP pourrait constituer une difficulté à trier et à retrouver l'information utile ».

*Hurtaud :*  
« crainte liée à l'accumulation de données non pertinentes (46,6 %) ».

*Le* *Beux :*  
« ils sont une très grande partie (81%) à penser que le contenu du dossier médical doit être limité à certains types de données ».

L'ASIP santé a répondu à ces craintes en incitant les utilisateurs du DMP à ne publier que des documents utiles à la coordination. De même, le MG est invité à réaliser une synthèse des informations qu'il publie.

#### 4.5.2.5.7 L'ouverture de la pratique de la médecine

Pour la majorité des médecins, l'ouverture de leurs pratiques à leurs confrères par le biais du DMP améliorerait la communication :

*Hurtaud :*  
« 62,6 % qu'il améliorerait la communication entre confrères ».

Cependant ce regard peut être difficile à assumer pour certains :

*Combe :*  
« 35%(14) des répondants estiment que le regard des autres (professionnels, patient) sur leur travail constitue un inconvénient du DMP ».

#### 4.5.2.5.8 Le questionnement éthique, un préalable à toute action de soin d'une médecine éclairée

Les thèses ci-dessus abordent parfois la question lorsque les médecins y font référence dans les questions ouvertes. On retrouve en générale ces considérations dans les parties « discussions » de ces travaux, mais surtout dans les thèses plus qualitatives. Les questionnements éthiques les plus marqués abordent le masquage. On oppose ainsi souvent les droits du patient à maîtriser les informations qu'il partage sur sa santé, la sécurité du patient, qui pourrait prendre des risques à masquer des informations importantes, et la notion de transfert de responsabilité médicale dans l'hypothèse où certaines informations masquées auraient pu éviter des erreurs médicales.

Le deuxième sujet qui fait débat est celui du consentement du patient, lorsque certaines situations l'empêchent de le donner. Est évoqué le cas des personnes âgées ou handicapées qui ont souvent le plus besoin de coordination, mais dont le consentement est difficile à recueillir.

Enfin, la question de l'annonce diagnostique faisait débat jusqu'à ce que l'ASIP Santé ajoute la possibilité pour le médecin de masquer temporairement certains documents le temps d'en réaliser l'annonce au patient.

#### 4.5.2.5.9 L'évolution de la relation médecin-patient

Au total, le DMP formalise une évolution de la relation médecin-patient. Cette évolution peut être, selon les cas, bien acceptée ou rejetée. Le DMP subit alors son parti-pris dans ce domaine et est rejeté en bloc par certains.

Les données de santé des patients constituent un enjeu majeur de la relation médecin-patient car elles modifient complètement le positionnement des acteurs. Autrefois propriété exclusive des médecins, elles sont aujourd'hui « rendues » aux patients. Cela participe d'un certain « empowerment » du patient, comme le souligne Hurtaud citant Hirsch [48].

Le patient est rendu libre de consulter d'autres médecins pour faire usage de ses données, ce qui constitue une crainte pour certains alors que, pour d'autres, au contraire, cela participe de l'instauration d'une relation de confiance propre à fidéliser les patients.

Globalement cette ouverture des données au patient est acceptée par la majorité des médecins généralistes, mais certains restent réticents :

*Le*

*« concernant l'accès libre du patient aux éléments contenus dans son dossier, les médecins pensent majoritairement qu'il est normal pour le patient d'y avoir accès ; alors que près d'un quart des médecins interrogés estiment que cela peut représenter un certain « danger » pour le patient et/ou le médecin ».*

*Binard :*

*« La majorité des médecins ne voit pas ou ne se prononce pas en faveur d'une modification de relation entre le médecin et le patient. Environ un tiers de l'échantillon (30%) croit de son côté à une amélioration. Les avis les plus pessimistes restent minoritaires (14%) ».*

*Andrieu :*

*« 48% préféreraient un DMP fermé au patient ».*

*Beux :*

## **4.6 Description des usages effectifs par les MG**

Nous avons étudié les travaux qui s'intéressent aux utilisateurs actuels du DMP. Ces thèses permettent de voir comment l'idéal des médecins généralistes se confronte aux aspects de mises en pratique et soulèvent encore de nouvelles questions essentielles.

### **4.6.1 Échantillon**

**La thèse Diallo 2013** (cf supra) comportait 3 médecins généralistes utilisateurs du DMP qui avaient été recrutés avec l'aide de l'ASIP Santé, promoteur du projet DMP.

**La thèse Febwin 2012** (cf supra) comportait 32 médecins généralistes utilisateurs du DMP.

**Saïche 2008 [49]:** thèse d'exercice en médecine générale intitulée : « Dossier médical personnel (DMP) en phase d'expérimentation nationale : résultats obtenus en Alsace en secteur libéral et hospitalier ». Étude des résultats du bilan de l'APIMA (Association pour l'Informatisation Médicale) de l'expérimentation du DMP par le groupe THALES CEGEDIM. Elle concerne notamment 72 médecins libéraux, dont 62 généralistes ayant utilisé le DMP pendant une période approximative de seulement 4 semaines.

**La thèse Hurtaud 2006** (cf supra) comportait 32 médecins dont 9 généralistes utilisateurs du DMP dans sa préfiguration.

### **4.6.2 Une nécessaire sélection des usages**

#### **4.6.2.1 Sélection des patients**

Devant le temps nécessaire à la création puis à l'alimentation du DMP, beaucoup de médecins utilisateurs choisissaient de n'utiliser le DMP que pour certains patients, selon leurs pathologies ou selon la nécessité de coordination dans leur projet de soin.

*Diallo :*

*« Ils trouvaient le DMP intéressant dans le cadre de l'urgence ou «pour des malades qu'on ne connaît pas ».  
« Face à ce manque de temps, certains expliquaient ne créer un DMP que pour les patients « les plus lourds, qui nécessitent le plus de communication avec mes confrères ».*

*Febwin :*

*« 27,8% des utilisateurs du DMP proposent une création du DMP à chacun de leurs patients ».*

#### **4.6.2.2 Sélection des rubriques du DMP**

L'usage du DMP était variable selon les médecins. Si les médecins postaient et consultaient surtout des comptes-rendus de consultations, ils étaient aussi beaucoup à demander une architecture de dossier classique. La crainte qui revenait encore était l'accumulation de données non pertinentes qui pourraient compliquer ou ralentir l'exploitation du DMP.

*Diallo :*

*« (...) ou alors, seules certaines rubriques étaient renseignées telles que « les antécédents et le dernier traitement (...), les allergies » ».*

*Saïche :*

« 49,9% des docs saisis étaient des comptes-rendus de consultations, 46,5% des docs consultés étaient des comptes-rendus rendus de consultations ».  
« dans 28% des cas, les médecins généralistes souhaitent une architecture de type dossier classique (antécédents, allergies, traitements en cours, résultats d'examens,...) ».  
« 3/5 médecins craignaient un DMP « fourre tout » ».

### **4.6.3 La difficile mise en fonction de la coordination**

S'il constitue au départ un outil de coordination, le DMP ne fournit pas d'emblée cette possibilité d'usage. La condition est évidemment que d'autres professionnels en relation avec le patient en fassent aussi l'usage, ce qui n'avait pas été le cas dans les travaux de nos confrères.

*Diallo :*

« Ils n'avaient jamais consulté d'autres DMP que les leurs. « Il y a un défaut d'information dans les établissements (...). Dès que vous prononcez le mot DMP, (...) ils ne savent pas ce que c'est ».

*Febwin :*

« ceux qui utilisaient encore le DMP au moment de répondre au questionnaire affirmaient n'avoir quasiment jamais vu d'autres documents que ceux qu'ils avaient mis eux même dans le dossier ».

### **4.6.4 Un investissement nécessaire**

#### **4.6.4.1 En formation**

Comme leurs confrères « non-utilisateurs », les médecins généralistes « utilisateurs » ne se sentent pas à l'aise en matière de compétences dans l'usage qu'ils font du DMP. Certains butent sur l'interface logicielle et l'utilisation de l'informatique, d'autres sur les fonctions mêmes du projet.

*Diallo :*

« Ils avaient noté le caractère non intuitif dans l'usage du DMP. Une utilisation n'est pas possible si « une formation, déjà pour le créer, ensuite pour entrer les données » n'est pas reçue ».  
« Certains aspects du DMP paraissaient encore flous ».

*Febwin :*

« 44% des utilisateurs seraient incités à poursuivre leur utilisation si ils bénéficiaient d'une meilleure information sur le sujet ».

Enfin, un utilisateur de la thèse Diallo mentionnait un élément important, à savoir la « logique » de l'interface DMP.

« Certains pointaient la différence d'utilisation marquée par rapport aux logiciels utilisés en cabinet : « ça n'a pas la même logique ».

À l'usage, il est clair que l'architecture et les fonctions proposées par l'interface logicielle constituent des partis-pris qui orientent la pratique. Cette direction peut ne pas convenir à la logique d'exercice du médecin utilisateur.

#### **4.6.4.2 Un investissement en temps de mise en place et d'utilisation**

Il semble que des évolutions récentes de l'interface aient accéléré certaines étapes :

Diallo :

« Ils avaient noté de nettes améliorations sur cette dernière version du DMP, simplifiée grâce à l'absence de codes à rentrer manuellement ».

Le DMP nécessite cependant un temps d'installation avant la première utilisation qui peut s'avérer long lorsqu'il faut mettre à jour les certificats de l'appareil à CPS et mettre à jour le logiciel métier.

Il fallait ajouter le temps de donner au patient les informations nécessaires à son consentement éclairé.

Febwin :

« L'ensemble des médecins utilisateurs du DMP déclarent recueillir le consentement oral de leur patient avant le leur créer un DMP ».

Enfin, toutes les études signalaient des problèmes liés aux transferts de données :

Diallo :

« Ils rapportaient « des problèmes de bugs ». « Ca a ralenti l'ordinateur (...), ça a freiné pas mal de mes confrères, parce qu'on s'en est tous rendu compte ».

Saïche :

« 4/22 trouvaient les transferts de données trop lents ». « enquête DMP APIMA, octobre 2006 :  
- pour la consultation des documents, le temps de réponse associé à leur ouverture est jugé trop long ;  
- pour la soumission des documents, le temps de chargement est également trop long ».

Au total, l'utilisation du DMP nécessitait quelques minutes à chaque utilisation :

Diallo :

« Ils estimaient le temps de connexion au DMP à « deux bonnes minutes » ; en sus des explications à donner au patient, « cinq bonnes minutes en tout » sont à prévoir. « Pour mettre (...) une donnée, un courrier, il faut compter au moins trois-quatre minutes ».

Febwin :

« 94% ne trouvait pas son utilisation rapide ».

Saïche :

« 4/22 trouvaient le projet trop chronophage et 2/22 trouvaient que la surcharge de travail empêchait sa mise en place ».

#### **4.6.4.3 Un investissement financier**

Ce sujet est souvent évoqué par les médecins non utilisateurs. Seule Diallo y fait référence parmi les thèses tournées spécifiquement vers les utilisateurs :

« La question de la rémunération avait également été abordée. « Sur le simple principe qu'on utilise le DMP, pour l'instant, je ne pense pas qu'il y ait lieu à rémunération ». Cela fait partie intégrante de l'exercice médical. Cependant, une réflexion sera à mener sur ce sujet « s'il faut vraiment passer beaucoup de temps à gérer tout ça » et aussi « pour stimuler (les médecins) à mettre des données dedans ».

Les médecins utilisateurs n'excluent pas cette rémunération surtout qu'il souhaitent se voir rejoints par d'autres confrères afin de bénéficier réellement des possibilités d'usages du DMP.

#### **4.6.4.4 Des retours d'expériences**

Face à ces contraintes matérielles supplémentaires, ces nouvelles tâches d'informations du patient et ce temps passé à utiliser le DMP, la question des usages

réels du DMP se pose. Pour la thèse Diallo, le DMP avait permis des bénéfices en matière de qualité de soin.

*Diallo :*

*« Il avait déjà permis d'éviter la redondance des examens, et d'améliorer la prise en charge du patient en visualisant plus facilement les risques liés à la iatrogénie et aux pathologies multiples ».*

Certains médecins utilisateurs de la thèse Febwin y trouvent un avantage en termes de relation médecin patient, même s'ils ne sont pas majoritaires.

*Febwin :*

*« 38,2 % des sondés estiment que le DMP permettra une implication du patient dans sa prise en charge et la prévention ».*

Cependant dans la thèse Saïche, les médecins se pliaient à l'expérimentation pour la création des dossiers, mais n'en faisaient ensuite qu'un usage restreint et limité aux DMP qu'ils avaient eux-mêmes créés.

*Saïche :*

*« seuls 50 % (36) des 72 médecins ayant ouvert des DMP les ont utilisés ensuite ».  
« 1294 documents ont été soumis et 445 documents ont été consultés ».*

Au total, cette population d'utilisateurs pourtant « militante » par son investissement précoce, se décourageait pour beaucoup :

*Febwin :*

*« 56,3% des 27,4% d'utilisateurs du DMP l'utilisaient encore au moment de l'étude ».*

*Pour*

*« Le DMP n'a pas encore pris assez d'ampleur pour qu'il soit possible d'en déterminer l'impact sur la qualité des soins ».*

*Diallo :*

Ces travaux de thèses mettent bien en évidence les difficultés liées au déploiement du DMP. Il constitue actuellement un outil mal connu et pour lequel même les médecins-utilisateurs estiment avoir un besoin de formation. C'est aussi un outil difficile et long à utiliser par son interface encore immature. Les utilisateurs se sont adaptés en sélectionnant certains patients, ou certaines situations d'usage ainsi que certains types d'informations qu'ils partagent réalisant ainsi un premier travail de synthèse. Pourtant les bénéfices de ces usages, s'ils sont réels pour certains, se font attendre pour la majorité surtout en ce qui concerne la coordination du fait de l'absence d'une diffusion suffisante de l'outil.

## 5 Discussion

Nos résultats permettent l'analyse de la dualité qui se met en place entre concepteur (la puissance publique) et usagers (ici les médecins généralistes) au travers des usages du DMP appréhendé comme un outil métier et comme un instrument de politique publique. Le frein principal était que le DMP n'étant pas diffusé suffisamment, l'étude de ses usages effectifs était donc très limitée et non représentative.

L'étude des propositions d'usages faites par le concepteur (usages prescrits), des usages attendus (ou craints) par les professionnels et des usages théoriquement permis par les compétences des usagers permet de dresser l'analyse *a priori* des implications du DMP sur le métier de médecin généraliste.

## **5.1 Étude « a priori » des usages du DMP**

Nous allons donc confronter ici les 3 types d'usages *a priori* possibles du DMP selon trois points de vue différents. Celui de l'État d'une part (usages prescrits), celui des MG d'autre part (usages attendus) et celui de la discipline et du métier (usages théoriques).

### **[[usages a priori]]**

#### **5.1.1 Usages communs**

##### **5.1.1.1 La coordination**

###### **5.1.1.1.1 Usages prescrits**

Cette notion de coordination est retrouvée à tous les niveaux d'analyse du DMP. On peut rappeler que dès son texte fondateur c'est en rendant possible la coordination que le DMP amène l'efficacité des soins. Au sein de la documentation de présentation du DMP, cette notion apparaît au premier plan et recoupe plusieurs aspects du DMP. D'abord, cette notion fait intervenir la notion de temporalité. Ici le DMP est un outil qui permet la pérennité des données dans le temps et les rendants accessibles « à tout moment » et en les enregistrant de manière durable sur des serveurs à distance. La coordination fait aussi intervenir la notion d'espace. Le DMP rend les données accessibles « partout ». En fait, il faut non seulement disposer de l'INS du patient, mais aussi d'un poste équipé d'un lecteur de carte vitale. Mais les professionnels de santé amenés à soigner le patient peuvent en principe accéder à ce dossier commun même s'ils sont éloignés les uns des autres. Enfin et surtout, la coordination fait référence à l'interaction de plusieurs acteurs dont il faut mettre en commun les ressources autour d'un objectif dans un contexte particulier. Cette notion de coordination est aussi au coeur du métier de médecin généraliste depuis les premiers textes de la définition de la médecine générale. Elle est « surlignée » par la réforme du médecin traitant et par le DMP qui en est contemporain.

###### **5.1.1.1.2 Usages théoriques**

Nous avons vu que le DMP pouvait en principe être mobilisé à chaque fois qu'il est nécessaire de faire appel à d'autres soignants dans la prise en charge d'un patient, et à chaque fois que l'histoire clinique intervient dans un processus de prise en charge au long cours. Ainsi le DMP est particulièrement utile dans les situations fictives concernant des pathologies chroniques, des pathologies multiples et du suivi au long cours.

###### **5.1.1.1.3 Usages attendus**

On retrouve cette attente d'un outil de coordination dans les études d'opinion qui nous ont permis de définir les usages attendus. Les médecins généralistes étaient particulièrement demandeurs d'améliorer la relation

ville/hôpital et la relation avec leurs confrères spécialistes, la collaboration avec d'autres professions de santé était attendus, mais sous réserve que leur accès au dossier soit restreint.

Au total, cette vaste notion de coordination implique une grande partie des processus de gestion des données de santé. Conserver une donnée n'a d'intérêt que pour la communiquer en un autre temps (suivis au long cours, coordination dans le temps) en un autre endroit (coordination dans l'espace, entre confrères ou services séparés physiquement) ou a d'autres soignants dans le réseau social des soignants unis par le patient.

### **5.1.1.2 La synthèse**

Cette notion intervient aussi à tous les niveaux de notre analyse des usages *a priori* du DMP.

La puissance publique met en avant cette notion à la fois dans le DMP, le constituant en dossier « non exhaustif » donc synthétique, et dans sa définition des missions du médecin traitant qui doit réaliser une synthèse régulière des problématiques des dossiers médicaux dont il a la charge.

Une section particulière du DMP est même destinée à rassembler toutes les synthèses. Lors de l'utilisation théorique du DMP dans les 16 situations cliniques, chaque fois que l'intervention d'un confrère nécessitait la réalisation d'une action de communication que ce soit par la rédaction d'un courrier papier ou par son ajout au DMP, la synthèse de la situation par le médecin généraliste était mobilisée.

De leurs côtés, les professionnels mettaient en avant la nécessité de limiter l'accumulation de données non pertinentes dans le DMP. Cela sous-entendaient que le DMP devait, pour eux, rester un instrument synthétique.

### **5.1.1.3 L'évolution de la relation médecin-patient**

Le DMP intervient dans une progression législative qui ouvre de plus en plus l'accès du patient à son dossier médical. Avec le DMP, le patient est impliqué à toutes les étapes de la circulation de l'information médicale, de sa création, à la sélection des destinataires, voir à son masquage.

Nous avons aussi vu que l'ASIP santé mettait ce point en avant dans sa documentation. Médecins et patient peuvent donc échanger en se basant sur le même socle de données personnelles de santé ce qui équilibre la communication. Cela impose aussi de nouvelles missions au médecin qui doit informer le patient, l'aider à connaître et à exercer ses droits.

Du point de vue des médecins, l'évolution de la relation suscitait l'espoir de permettre une meilleure implication du patient dans les démarches des préventions et de promotion de la santé. La contrepartie est l'autorisation du masquage par les patients qui posait cette fois plus de problèmes pour une grande partie des médecins.

Au total, le DMP semble amener le sujet de la relation aux données de santé dans la conversation qui lie médecin et patient. Le dialogue singulier s'en trouve modifié dans la mesure où il devra d'emblée prendre en compte les éventuelles actions de communications à réaliser et l'intégrer aux sujets à traiter pendant la consultation.

#### **5.1.1.4 Le DMP reconfigure partiellement le métier de médecin généraliste**

Le DMP « surligne » donc la coordination, la synthèse et modifie la relation avec le patient.

Il accompagne l'évolution du métier de médecin généraliste, ajoute de nouvelles contraintes et déséquilibres obligeant les professionnels à s'adapter. Il n'est pas révolutionnaire du point de vue du métier de médecin généraliste, mais c'est un instrument qui poursuit la réforme du métier dans le sens voulue par l'académie, la puissance publique, beaucoup de professionnels et plus généralement par la société.

À la lecture de ces références du métier de MG, on constate que les caractéristiques essentielles du DMP répondent à certaines caractéristiques du métier de MG. Il permettrait le recueil de données lorsque le médecin est le premier recours, il permettrait l'utilisation efficiente du système de santé en évitant les examens redondants par exemple, il permettrait de construire une relation dans la durée en traçant les épisodes de soins, de gérer la transmission des informations en cas d'urgences, d'assurer la permanence des soins. Les compétences au sein desquelles le DMP semble intervenir sont précisément celles du médecin traitant dont il est contemporain. Le DMP est l'outil métier qui formalise en usages les principes d'action du médecin traitant. Comme lui, le DMP réalise les missions du MG. Comme lui, il est un instrument de politique publique. Comme lui, il renforce certains aspects du métier de MG. On pourrait même poser le DMP en « avatar » numérique du MG tant il est voué à en contenir le métier et à en réaliser les missions dans l'univers numérique.

La simulation de l'usage du DMP dans les 16 situations types semblait démontrer que le DMP incitait à suivre un certain schéma de consultation. Le recueil de données, l'établissement d'un bilan de situation, la réalisation d'une synthèse et d'un projet de soin, la coordination par la publication de ces documents au sein d'un DMP accessible au patient lui-même et aux professionnels choisis par lui, sont autant de compétences essentielles permises et encouragée par l'usage du DMP. Ces tâches, déjà réalisées par les médecins généralistes, seraient théoriquement rendues plus aisées et plus efficaces, au point d'améliorer le niveau de qualité des soins prodigués. Cependant, l'arrivée d'un tel outil engage une réforme des habitudes professionnelles des médecins. Ces transformations – si l'on présume qu'elles apportent un bénéfice pour le suivi du malade – véhiculent aussi certains risques. Il convient d'informer les professionnels afin qu'ils en fassent un usage éclairé. L'usage du DMP fera sans doute émerger de nouvelles compétences confiées au MG.

### **5.1.2 Questions soulevées par la confrontation des différents usages**

#### **5.1.2.1 La normalisation des pratiques**

Les usages prescrits soulèvent chez les professionnels la question de la normalisation des pratiques.

Il y a effectivement une conjonction entre deux dynamiques progressives de réglementation.

D'une part l'augmentation de la traçabilité des actions de soins par l'apparition de règles imposant la tenue et le contenu des dossiers médicaux par les établissements puis les professionnels de santé libéraux.

D'autre part, l'ouverture de ces dossiers aux patients dont le DMP est la version la plus aboutie puisque le patient peut accéder à ses données dès leur création et en maîtriser indirectement la circulation.

L'ouverture progressive du dossier médical exerce une pression normative sur l'émetteur de l'information. Les « recommandations pour la pratique clinique » (RPC), bien qu'absentes du DMP, orientent d'autant plus la pratique que la traçabilité permet de confronter *a posteriori* une action de soin avec les recommandations.

Le 24 mai 2004, Philippe Douste-Blazy, alors ministre de la Santé, déclara à Toulouse que le DMP permettrait d'éviter « la réalisation d'actes médicaux redondants ou inutiles » et « d'économiser à terme 3,5 milliards d'euros par an ».

Le DMP, en tant qu'outil métier, devait donc permettre de réaliser des économies en évitant les actions de soins redondantes dues à la dégradation de l'information (perte des résultats de l'action de soin, perte de la trace même de cette réalisation, dégradation du contenu de l'information par nonaccès aux originaux). En 2005, le ministre Xavier Bertrand met en avant la volonté d'éviter la iatrogénie médicamenteuse et de diminuer ainsi, selon ses chiffres, les 128 000 hospitalisations par an, éventuellement engendrées par la perte d'information au cours des successions d'épisodes de soin.

D'une manière directe, l'instauration de cet outil participe donc de la normalisation du processus métier de partage des informations dans le domaine de la relation aux traces. L'instauration du dossier médical obligatoire avait amorcé cette démarche et le DMP la poursuit. L'instrument de politique publique qu'est le DMP reflète ainsi une certaine vision du soin au patient. Pour les professionnels de santé, utiliser le DMP c'est accéder aux traces avant une action de soins (se renseigner sur les actions précédemment réalisées, sur le contexte clinique du patient, etc..) et ne plus se baser uniquement sur le dialogue avec le patient ou les documents apportés par lui (courrier, dossier papier, etc..). Cela intègre aussi la responsabilité de tracer les actions de soins réalisées et notamment les actions utiles à la coordination (c'est à dire, en somme, une grande partie des actions de soins nécessitant plusieurs acteurs différents). Cela induit un « changement de paradigme » du soin. Le colloque singulier se prolonge par une action de coordination qui y intègre les autres acteurs du soin.

Dans la lignée de la pression exercée par la constitution des traces et leur potentiel d'opposabilité en cas de litige, le DMP peut-être interprété comme un moyen d'augmenter la pression normative des pairs. Avec le DMP, le médecin ouvre sa pratique aux regards de ses confrères et des autres professions de santé. Ce regard extérieur pourrait avoir pour effet d'inciter les médecins à suivre les recommandations en matière de tenue de dossier et à pratiquer une médecine plus consensuelle et, en tous les cas, reposant sur la coordination.

Le médecin, soumis aux regards de ses successeurs d'abord, puis de ses patients, et aujourd'hui de ses pairs, n'a plus la liberté et le « pouvoir » de pratiquer sa médecine. Il doit maintenant pratiquer la médecine recommandée, normée et validée par l'état de l'art sous le regard de tous.

Dans les études dont nous avons effectué la revue, cette question de la « liberté d'exercice » était évoquée sous plusieurs formes. Les médecins rejetaient souvent la nécessité d'uniformiser la structure de dossier et il s'opposait l'intégration dans le dossier des recommandations de bonne pratique. Enfin, certains voyaient dans le DMP un instrument de contrôle direct des pratiques.

On peut ici faire le lien avec la section des usages prescrits concernant cet outil qui serait « un outil au service de la responsabilité médicale ». Cette simple évocation semble confirmer les craintes des médecins d'être soumis à une forme de critique *a posteriori*.

### **5.1.2.2 DMP et nouvelles compétences**

L'adoption du DMP dans le projet de soin du patient constitue un acte médical à part entière pouvant même nécessiter plusieurs consultations. L'utilisation du DMP dans le champs des compétences de la médecine générale amènerait le MG à informer le patient de ses droits et du rapport bénéfices/risques évalué de façon personnalisée. Pour cela, le MG doit avoir une bonne connaissance du dispositif, de la législation qui l'encadre, de l'équipement dont il dispose pour y avoir accès et même de la diffusion du dispositif sur son territoire d'action.

On comprend alors que l'adoption d'un tel dispositif, loin d'être une formalité, constitue en fait un engagement important pour le médecin et pour les patients concernés.

Les médecins généralistes utilisateurs et non utilisateurs s'accordaient à reconnaître qu'une formation à l'usage du DMP était nécessaire. L'information sur le dispositif, la maîtrise technique et la compréhension des implications du DMP étaient mentionnées. Il est à noter que si tous s'accordent à recommander une formation, peu ont en réalité fait des démarches en ce sens.

## **5.2 Recherche sur les usages effectifs du DMP (a posteriori)**

Nous l'avons dit les médecins utilisateurs du DMP demeurent une minorité inférieure à 5% des médecins libéraux. De plus, selon les études disponibles, confirmées par les dires du ministère la santé, les DMP créés seraient en fait très peu utilisés faute de véritable appropriation par les professionnels.

### **5.2.1 Éclairages issus de la sociologie des usages**

Selon le sociologue américain E.M Rogers, dans « le modèle de diffusion des innovations », on peut classer les usagers en cinq catégories d'utilisateurs : les innovateurs (2,5%), les adoptants précoces (13,5%), la majorité précoce (34%), la majorité tardive (34%) et les retardataires (16%) [50].

#### **[[Rogers]]**

*tiré de Jauréguiberry F, Proulx S. Usages et enjeux des technologies de communication. Toulouse : Éd. Érès ; 2011 p35*

La population actuelle des utilisateurs serait donc composée des « innovateurs » et des « adoptants précoces » qui revêtent des caractéristiques sociologiques particulières.

*« les innovateurs sont des personnes audacieuses, porteuses du changement, toujours à l'affût des dernières idées et découvertes. Elles n'hésitent pas à se jeter à l'eau pour anticiper des apports positifs d'une innovation. (...) Viennent ensuite les « adoptants précoces », qui prennent eux aussi des risques dans la mesure où, après les innovateurs évidemment, ils sont les premiers à adopter une innovation et donc à en « essayer les plâtres ». (...) La « majorité précoce », qui leur succède dans le temps, est dynamique, mais prudente : elle n'adopte l'innovation qu'une fois les avantages de celle-ci amplement prouvés. L'innovation est vécue par elle comme une plus-value ne déstabilisant pas ce qu'elle connaît déjà ».*

Les médecins généralistes non utilisateurs composent aussi une population hétérogène. À la lecture des travaux de thèses les concernant, on peut assimiler certains à la « majorité précoce », pragmatique, attendant que le DMP ait fait ses preuves pour l'adopter, à la « majorité tardive », qui adoptera le DMP quand celui-ci sera devenu incontournable et aux « retardataires » qui mettront beaucoup de temps à l'adopter ou la refuseront définitivement.

Selon Jauréguiberry et Proulx, ce modèle « diffusionniste » est cependant sujet à controverse. Il fige en effet les usagers dans une certaine passivité et sous-tend un a priori favorable à l'innovation par l'emploi du terme « retardataire ».

Un DMP déployé pleinement supposerait que, sur un territoire donné, au moins la « majorité précoce » ait pleinement intégré l'outil dans ses outils de production. Or, tout l'enjeu du déploiement du DMP est de convaincre cette « majorité précoce », car, selon Moore : « si une innovation ne réussit pas à convaincre la « majorité précoce », elle sombre alors dans le gouffre et disparaît ». Le paradoxe ici est que la « majorité précoce » a des attentes bien différentes des « adoptants précoces ». Bien qu'ouverte aux innovations, elle est beaucoup plus prudente et pragmatique, attends que

l'innovation soit déclarée fiable pour l'adopter [25]. L'innovation doit améliorer nettement les processus existants, avec une offre suffisamment large et variée, et une infrastructure suffisamment déployée.

Ce sont exactement les attentes formulées par les professionnels de santé consultés par l'ASIP santé dans la deuxième partie de son étude [51] concernant les freins à lever pour une généralisation du DMP et réalisée auprès de médecins libéraux ayant utilisé au moins une fois le DMP, mais ne l'utilisant pas encore dans leurs pratiques professionnelles.

On note donc ici un frein important à l'évaluation des usages. Il est nécessaire qu'un outil et des usages soient validés et reconnus pour pouvoir le déployer chez la majorité des professionnels. Mais ce déploiement généralisé est le prérequis à toute évaluation des fonctionnalités de coordination/communication entre professionnels. On se heurte au « gouffre de Moore » [52].

### **5.2.2 Une portée limitée des études actuelles**

Notre synthèse des usages effectifs du DMP n'est donc intéressante que qualitativement. La population des utilisateurs actuels n'est pas représentative de l'ensemble des médecins généralistes, car ses caractéristiques sociologiques sont particulières. D'autre part, les utilisateurs n'ont pas eu accès à un outil DMP fonctionnel puisque celui-ci était encore parfois en cours de déploiement technique au moment des expérimentations. Enfin, la population des utilisateurs étant trop limitée, les fonctions sociales du DMP n'étaient pas analysables alors même que la coordination est l'usage principal du DMP.

### **5.2.3 Enseignements qualitatifs**

L'étude des usages effectifs du DMP confronté à notre analyse *a priori* révèle que, bien que cet usage soit l'un des usages principaux du DMP, la coordination n'est pas possible à ce jour avec le DMP. Il est en effet trop peu déployé (moins de 5% des médecins libéraux l'utilisent) et les DMP ne sont utilisés que par ceux qui en ont initié la création.

Concernant la synthèse, les professionnels ont mis en avant la nécessaire sélection des rubriques utilisées et des situations de soins où l'usage du DMP pourrait être intéressant. Il y a donc un premier travail de synthèse aboutissant à la décision d'utiliser ou non le DMP et du type de documents ou rubriques à renseigner. On retrouvait aussi, dans cette population d'utilisateurs, certaines craintes d'un DMP non synthétique.

Concernant l'évolution de la relation médecin-patient, en dehors du fait que l'ensemble des utilisateurs de l'échantillon de Febwin (32) [42] demandait le consentement à leur patient, il n'y avait pas de réelle investigation sur ce point.

Enfin, on retrouvait dans cet échantillon les limites évoquées par les non-utilisateurs concernant le temps et l'investissement nécessaire à accorder à la formation, à l'équipement, au rodage puis à l'utilisation du DMP dans la pratique courante.

## **5.3 DMP et éclairage sociologique**

### **5.3.1 L'échec du DMP**

L'échec actuel du MDP est lié à de multiples facteurs dont certains sont internes au DMP (problèmes techniques, formation, coût), d'autres sont internes à la médecine générale (temps limité, difficulté à investir dans l'outil professionnel) et d'autres sont liés à la confrontation du modèle du DMP à une population hétérogène d'utilisateurs.

*Jauréguiberry [25] citant Rogers [50] : « Pour être adoptée, une innovation technique doit répondre à cinq caractéristiques : son avantage relatif (non seulement en terme de prix ou de bénéfice escomptés, mais aussi de prestige ou de distinction) ; sa compatibilité avec les valeurs du groupe d'appartenance et les expériences antérieures ; sa complexité (plus ou moins grande difficulté à la comprendre et à l'utiliser) ; son « essayabilité » (traibility : possibilité de la tester et de l'expérimenter) ; et enfin, sa visibilité (disponibilité à être observée et évaluée en fonction de résultats) ».*

L'application de ce modèle d'analyse à la situation étudiée ici renseigne sur le DMP en tant qu'outil et projet, mais aussi sur la population des utilisateurs ciblés.

#### **Avantage relatif :**

Le DMP, tel qu'il est présenté dans la documentation, semble rassembler de nombreux avantages : amélioration de la qualité de soins, coordination rendue plus efficace, amélioration de la relation médecin-patient, réduction des frais de santé. Cependant, ceux-ci apparaissent en réalité peu concrets compte tenu du faible taux d'adoption, des défauts techniques et de l'investissement en temps nécessaire à sa mise en œuvre.

#### **Compatibilité avec les valeurs et les expériences du groupe :**

Le DMP est construit pour répondre au mieux aux attentes de la puissance publique et de la société. En ce qui concerne la gestion des données de santé, les médecins généralistes sont nombreux à craindre les changements profonds qui accompagnent l'adoption au DMP. La possibilité du masquage, l'ouverture au patient, aux autres professions de santé et parfois même aux collègues de la profession, suscite des réticences.

#### **Complexité :**

Le DMP reste un objet complexe à appréhender. Voulant satisfaire tout le monde, il semble ne satisfaire en réalité personne. Une majorité de médecins ne connaît pas bien les caractéristiques du projet et de l'outil et souhaite des compléments de formations, autant sur les aspects théoriques de gestion des données que sur les aspects pratiques de gestion des interfaces (WEB DMP et DMP intégrés aux logiciels métiers).

#### **Essayabilité :**

Mettre en pratique le DMP nécessite beaucoup d'efforts pour l'équipement du cabinet, la formation, la création et alimentation d'un nombre suffisant de DMP. Les médecins qui le font ne sont pas récompensés par les bénéfices d'utilisateurs promis. Ils sont aussi isolés dans l'usage du DMP, les professionnels autour d'eux et de leurs patients tardant à l'employer.

#### **Visibilité :**

Pour finir, notre état des lieux montre que l'objet théorique proposé par l'ASIP Santé est bien différent en pratique. On ne peut pas, à ce jour, étudier la réalité des usages de ce

DMP qui restent une promesse. C'est pourtant, pour beaucoup de médecins généralistes, un préalable incontournable à leur adoption.

### **5.3.2 Le DMP et les effets des normes**

Une fois rendue compte que le DMP peut être lu comme une norme, il convient alors de voir quels attributs des normes le DMP exploite au profit d'une politique publique déterminée.

#### **5.3.2.1 Une délégation des coûts de la coordination au secteur privé**

Ce développement de la normalisation participe d'une «rerégulation» [53] par la redéfinition du cadre réglementaire. La puissance publique concerte activement les partenaires et édicte avec eux les référentiels qui serviront de base de travail à l'établissement de la structure du service. Ce choix de la structuration par la norme (par les référentiels) plutôt que par la loi témoigne d'un désengagement de l'État de certains processus, d'une délégation au privé de certaines tâches et « constitue une forme particulière de *soft Law* » [35]. Avec le DMP et les agréments qu'il délivre, l'État s'assure une place de régulateur. Les outils en eux-mêmes sont développés et entretenus par les industriels. C'est eux qui, par leur infrastructure de distribution, assureront le déploiement des services et même la formation des professionnels de santé. C'est eux qui, au sein du cadre contraignant édicté, trouveront dans la recherche et développement (R et D) les moyens de valoriser l'outil à travers ses usages. C'est eux aussi qui tenteront, demain, de vendre directement des applications mobiles aux patients et impliqueront la société civile de consommation dans la boucle économique. Il faudra investir beaucoup au départ et trouver les modèles économiques, l'État semble d'ailleurs vouloir soutenir les industriels, mais il ne réalisera pas lui-même l'essentiel de la mise œuvre. Jean-Yves Robin, le président de l'ASIP Santé en 2012, revenait sur ce point dans son intervention au congrès HIT :

*« La démarche d'agrément des hébergeurs et de DMP compatibilité ne supprime pas les logiciels des professionnels de santé et le travail des éditeurs. Au contraire, cela augmente la valeur et cela crée de la valeur dans ce secteur industriel. C'est une bonne stratégie de pouvoir public, qui s'occupe des infrastructures, qui ne fait pas elle-même, mais qui sous-traite à ceux qui savent le faire. Cela permet ensuite de déporter la valeur dans les applicatifs métiers ».*

#### **5.3.2.2 La création d'un modèle économique, d'un marché dont les techniques sont encadrées**

Le renforcement d'un secteur d'activité ou la protection d'intérêts industriels constitue un autre effet attendu des normes[49].

#### **5.3.2.3 La proposition d'un modèle exportable**

L'AFNOR, association responsable de la norme NF, explique bien l'intérêt stratégique d'encadrer un service par des normes. D'abord, dans les secteurs en devenir ne faisant pas l'objet d'une norme internationale, le fait de disposer d'un existant, déjà négocié avec les partenaires, et fonctionnel, est un énorme avantage au moment de la création d'une norme internationale. Les industriels dont l'appareil est déjà adapté disposeront d'un avantage majeur au moment des appels d'offres sur

d'autres marchés, surtout lorsque ceux-ci seront réalisés par des puissances publiques ou internationales.

#### **5.3.2.4 Garder la main mise sur les aspects stratégiques et les orientations futures (pilotage par le haut et faible intervention scientifique)**

Même si le passage par la norme traduit une forme de désengagement opérationnel de l'État, l'histoire de la construction du DMP traduit au contraire la volonté ministérielle de garder une maîtrise directe sur ce qui touche au partage des informations de santé. Pour reprendre la notion de Jobert, on ne retrouve cependant pas « le mythe de la dépolitisation de l'action publique » [54] qui voudrait qu'on laisse aux partenaires privés le soin d'édicter eux-mêmes les règles de la norme.

Cependant, le DMP n'aurait pas été pensé comme une norme dès sa création. Nous l'avons dit, une norme est longue à mettre en place, car les enjeux qu'elle revêt sont énormes pour les partenaires. Pourtant, le calendrier initial voulait une généralisation en seulement 3 ans. De même, la concertation est au cœur de la définition des normes et les partenaires sont en principe à armes égales. La thèse de la *policy capture* [55] des processus décisionnels par les intérêts économiques n'est pas applicable ici. On en reste en effet à un système où les lobbies négociaient avec les autorités en lieu et place d'une négociation directement entre les partenaires concernés, comme c'est le cas dans une normalisation « classique ». Enfin, les discussions qui alimentent les décisions techniques sont, en principe, fondées sur l'argumentation scientifique, ce qui n'a jamais été le cas. En témoigne l'arrêt prématuré des expérimentations mentionné dans le rapport de l'IGAS de 2007 [5] :

*« Cette phase expérimentale, d'emblée trop courte pour mettre en place une solution organisationnelle et technique et la tester sérieusement a été de fait réduite à sa plus simple expression ».*

Au total, ces divergences avec le modèle de normalisation sont renforcées tout au long du rapport de l'IGAS de 2007, commandé par Roselyne Bachelot, alors ministre de la Santé, lorsqu'elle a souhaité relancer le projet. L'IGAS conclut à des erreurs stratégiques et servira par la suite de base à la redéfinition de la politique de maîtrise du projet. L'ASIP Santé remplace alors le GIP DMP et, bien que gardant une position dominante, oriente sa politique différemment avec les partenaires afin d'intégrer le projet initial dans une véritable politique industrielle de long terme. C'est alors seulement que le projet politique qu'est le DMP s'oriente définitivement vers un processus plus long, celui d'une normalisation permettant la pérennisation des acteurs économiques existants.

L'instrument « norme » a ici un effet « d'inertie » [35] qui protège les acquis en instaurant un passage obligé avant le lancement des services. En ajoutant un processus de concertation ralentissant l'émergence d'un nouveau marché, elle donne du temps et des moyens aux acteurs industriels dominants existants d'adapter progressivement leurs stratégies économiques et industrielles. La stratégie de « start-up innovante » est plus à même de saisir rapidement les opportunités de marché et s'y adapte plus facilement, forte d'un appareil industriel « léger ». Avec l'action frénatrice de la construction préalable d'une norme avant l'ouverture du marché, l'État laisse plus de temps aux grosses structures économiques pour négocier les virages qui s'imposent et

préservent ainsi l'existant, des ravages industriels potentiels d'une révolution technologique brutale. Malgré cela, cette nécessaire construction « longue » du DMP n'était pas prise en compte dans le calendrier du projet initial.

Finalement, par le biais du maître d'œuvre du projet (GIP DMP au départ puis ASIP santé), l'État a gardé une mainmise importante sur le processus de normalisation qui dans d'autres domaines aurait été confiée à des organisations non gouvernementales comme l'AFNOR (qui gère la norme NF). On peut y voir, selon les déclarations, au-delà de l'importance dès ces débuts des ambitions économiques du projet en matière de gestion des ressources publiques, également la volonté de garder la main politique sur la gestion des données de santé qui restent un sujet sensible de la relation de l'État avec ses administrés.

## **5.4 Limites de l'étude**

### **5.4.1 Le manque de maîtrise des méthodologies de l'étude qualitative**

#### **5.4.1.1 Le manque de la technique du recueil de données**

Dans cette étude nous nous sommes confrontés à la difficulté d'importer des méthodologies d'études qualitatives et de sciences humaines dans un travail de sciences médicales. La médecine générale situant son objet au coeur du monde social, il est naturel que les travaux de sciences humaines aient influencé à la fois la méthodologie et la nature des sources choisies pour cette étude. Cependant il nous manquait une véritable expérience du recueil de données valides pour l'analyse des implications de nos résultats. Ainsi nous avons dû renoncer en cours de travail à intégrer un pilier « prospectif » sur les usages du Numérique en médecine générale qui aurait nui à la scientificité globale de la recherche. De même, beaucoup d'assertions issues des nombreux entretiens informels qui ont jalonné le parcours de recherche ont été retirées, car la méthode de recueil des notes d'entretiens n'avait pas été suffisamment respectée.

#### **5.4.1.2 Le codage ouvert et la réflexivité**

À partir des données recueillies, nous avons procédé un codage ouvert qui consiste « à identifier, au sein des données recueillies, des catégories conceptuelles qui permettent de comprendre le phénomène empirique sur lequel le chercheur porte son attention » [56]. Sur chaque sujet, nous avons procédé à une lecture approfondie des textes qui font référence ou qui ont induit un tournant décisif dans son l'évolution. À chaque instant, nous avons cherché à relier, décloisonner, faire des ponts entre les sujets et leur contexte afin d'aller vers une forme de généralisation théorique par une approche réflexive.

La contrepartie de cette approche réflexive inspirée de la théorie enracinée est une difficulté à recentrer vers le coeur d'analyse de la recherche une fois les données rassemblées. Notre manque d'expérience sur le sujet nous a conduits à réduire grandement nos objectifs d'universalisation des enseignements tirés de notre analyse qui restera uniquement valable et limitée au système étudié, le DMP, pendant la période limitée de nos recherches.

Nous avons cherché à enrichir nos réflexions par l'inclusion d'un maximum de données variées. Nous avons pu construire une vision nuancée de la situation et prendre en compte les points de vue de différents acteurs dans leur contexte propre. Il fallait cependant restituer un travail sous la forme d'une thèse, un exercice de style de forme contrainte, suivant un plan linéaire et répondant à une question unique. Il ne nous a pas été possible de restituer ici l'ensemble des problématiques étudiées et leurs liens avec notre sujet d'étude.

### **5.4.2 La qualité de sources**

Nous l'avons évoqué plus haut, une partie de nos sources (entretiens informels) ont été rendues inexploitable par une méthode de recueil de données insuffisantes.

#### **5.4.2.1 Littérature grise**

Une autre partie de nos sources n'était pas issue de publications ou de travaux scientifiques ou reconnus académiquement. Cela correspond à notre veille médiatique, à certains ouvrages de vulgarisation, aux documents de communications et aux sites internet non institutionnels dont on ne peut réellement tracer et vérifier les sources. Ce matériel correspond à la « littérature grise » dont certains sociologues se sont fait une spécialité d'analyse [57].

Ce corpus de données était intéressant pour comprendre les points de vue de certains acteurs et pour initier certaines pistes de réflexion. Nous n'avons cependant pas gardé ce matériel à l'appui de nos assertions pour conserver une rigueur scientifique dans l'analyse.

#### **5.4.2.2 Durée de la recherche**

Les premiers travaux de notre recherche ont commencé en 2010 alors que le DMP était en pleine phase de seconde relance. Ils ont pris fin en 2014 alors que cette relance était considérée comme un nouvel échec.

L'analyse systémique prend en compte l'évolution du système. Cependant, il était difficile de confronter certaines de nos sources lorsque leur recueil correspondait à des périodes différentes de l'évolution du sujet étudié. Enfin, notre étude voulant inclure le plus possibles de sources intéressantes, le recueil des données n'était pas limitée dans le temps.



## 6 Conclusion

Les révolutions détruisent avant de reconstruire. La révolution numérique transforme déjà l'équilibre des rapports sociaux, les modèles économiques et toutes les formes de monopoles en matière de gestion des informations. Ces bouleversements forment de nouvelles puissances, de nouvelles formes de pouvoirs, de gouvernance et de propriété.

Dans ce contexte, l'État français a choisi de relancer le DMP depuis 2008 et de l'intégrer dans une politique plus large d'augmentation de la gouvernance en matière de gestion des données personnelles de santé. Il était auparavant surtout l'instrument qui formalisait la réforme du médecin traitant en un outil métier. L'analyse du contexte réglementaire en matière de gestion de données de santé à caractère personnel et l'analyse de l'aspect structural du DMP nous permettent de comprendre les mécanismes d'action du DMP sur le monde économique et social. Il est en fait un instrument de réforme du système de santé dont les impacts sont plus profonds qu'il n'y paraît au premier abord. Ces éléments de contextes sont essentiels à la compréhension des enjeux qui fondent les choix technologiques véhiculés par le DMP.

Notre étude théorique des caractéristiques du DMP et du métier de MG nous apprend que le DMP est un outil en principe pertinent pour l'exercice du métier de MG, surtout dans ses composantes qui se recoupent avec les missions de la réforme du médecin traitant. La simulation du DMP dans les seize situations qui servent d'appuis à la définition de la médecine générale nous apprend aussi que le DMP apporte de nouvelles compétences dont la maîtrise est nécessaire pour utiliser le DMP de façon éclairée. Cette phase de notre travail, la modélisation théorique de l'usage du DMP, nous permet de valider *a priori* l'usage du DMP par le médecin généraliste sous réserve de l'acquisition de ces nouvelles compétences et permet de justifier son évaluation en pratique clinique.

La vocation affichée du DMP est pourtant de formaliser de nouvelles pratiques fidèles aux fondements du métier.

La revue des études qui interrogent les médecins généralistes montre que le DMP agit comme un révélateur des problématiques que confronte la profession. Les médecins généralistes ont d'énormes attentes, mais ils sont réticents par rapport à certains aspects et par l'expérimentation des usages en conditions réelles. Enfin, les premières tentatives d'usages sont peu concluantes alors que les médecins généralistes, défenseurs de leur discipline, ont de grandes exigences de qualités techniques et d'usages.

Notre analyse fait le constat qu'en 2014 son avantage relatif dans la pratique n'est pas démontré, qu'il est complexe à mettre en oeuvre, difficile à essayer, qu'il n'y a aucune visibilité quant à l'avenir du projet et qu'il ne colle pas aux valeurs de l'ensemble de la

profession. Cette dernière restant partagée sur certains points d'importance.

L'adoption du DMP est donc un échec en 2014. Nous avons rendu compte dans notre étude que son évaluation clinique à grande échelle ne sera pas possible tant que l'outil n'aura pas atteint une masse critique d'utilisateurs. Utilisateurs qui eux même attendent une validation pour adopter l'outil. Nous sommes en plein « gouffre de Moore » et il n'est pas garanti que cette réforme du système de santé arrive à s'imposer un jour.

On pourrait penser que rien ne presse les médecins généralistes à adopter cet outil immature et qui implique en plus un contrôle de leurs pratiques. Le danger est pourtant grand de voir le métier de MG révolutionné par l'extérieur, par les transformations sauvages qu'opère le numérique sur la société. L'enjeu est en réalité immense. Quelle sera la place du MG dans un monde où l'information, auparavant jalousement gardée, circule plus librement ? Une partie des données de santé est délibérément confiée par les patients eux-mêmes à des sociétés privées en échange de services présentés comme « gratuits ». Ces données sont valorisées par des outils logiciels dont il faut comprendre le fonctionnement, les logiques économiques et d'appropriation de valeurs pour les utiliser en pleine conscience.

Il faut aussi poursuivre la définition du métier et de la discipline pour en appliquer l'essence dans le monde de l'après-Numérique. Il faut préparer un avenir où les patients auront accès, comme leur MG, à des informations médicales de qualité. Ils seront bientôt, en mesure de collecter eux même un grand nombre de données de santé, de les administrer en pleine conscience, et d'en confier l'usage à qui ils le souhaitent. L'accès aux technologies d'imageries et de diagnostics sera bientôt possible pour un coût limité. Même l'accès aux médicaments semble s'affranchir de la prescription médicale dans la dynamique des remboursements par la sécurité sociale. Que devient le métier de MG, affranchi de ces monopoles ?

L'accès à l'information médicale, le diagnostic des corps, la prescription médicale, et l'accès à l'intime, autrefois protégés, sont autant de domaines en passe de s'ouvrir par le Numérique. Ils constituent de nouvelles terres à conquérir pour les grandes puissances du numérique. Elles s'échangent la fidélité de leurs utilisateurs à coups de milliards d'euros et ne s'arrêteront pas à la porte des cabinets médicaux. Cette question de l'appropriation des données de santé mérite d'être portée dans le débat public. Les médecins généralistes peuvent jouer les « lanceurs d'alerte » à ce sujet.

La puissance publique, quant à elle, s'est visiblement approprié le sujet et cherche à augmenter la gouvernance du secteur en créant la norme DMP et en réglementant le secteur industriel français. Elle préserve ainsi transitoirement les intérêts des acteurs économiques nationaux et la mainmise de l'État sur les données de santé des assurés français et sur leurs usages. Malgré le ralentissement des transformations induites par ce processus de normalisation, les acteurs tardent à s'approprier la question.

De son côté, la médecine générale peut continuer à développer ce qui fait la particularité relationnelle des médecins généralistes dans le système d'aide construit autour de la personne. Ils ont toute légitimité, par la place particulière qu'ils occupent au côté des patients, à les aider à s'orienter et à s'informer dans le monde des données de santé. L'ADN de la discipline est construit sur l'approche globale, centrée sur la personne, en coordination dans le temps, l'espace et avec le réseau des soignants. Cela place naturellement les médecins généralistes en tant que plateforme de santé primaire. Cette prise de position stratégique, dans le Numérique, s'adapterait particulièrement bien aux nouvelles normes psychosociales de cet univers.

Cette transition est possible et passe par l'appropriation et la validation des usages des outils du numérique. Ces outils doteront les médecins généralistes de puissances d'accumulation et de structuration des données de santé. Ils permettront la maîtrise qualitative de ces données au travers de nouveaux usages. De nouvelles pratiques de recherche, plus ouvertes, collaboratives et décloisonnées des disciplines, pourraient y contribuer. L'enjeu est de continuer à soigner les patients dans leurs existences physiques et numériques, car celles-ci ne sont plus vraiment distinctes.

## 7 Bibliographie

- [1] Levy S. L'Ethique des hackers. Paris: Globe; 2013. 516 p.
- [2] Simondon G, Simondon N. Du mode d'existence des objets techniques. [Paris]: Aubier ; 2012.
- [3] Lessig L. Code is Law. Harvard Magazine [En ligne]. janv 2000 [Consulté le 17 janv 2014] ; Disponible sur : <http://www.framablog.org/index.php/post/2010/05/22/code-is-law-lessig>
- [4] Grazzi F. La carte cérébrale de l'utilisation du Net. La Recherche [En ligne]. 30 août 2012 ; (467). Disponible sur : <http://issuu.com/larecherche/docs/lr467/3?e=0>
- [5] Boartetto Y, Gagneux M, Cholley F, Dumas P, Romenteau P. Rapport sur le dossier médical personnalisé (DMP) [Internet]. Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) ; 2007 [Consulté le 12 juill 2012]. Disponible sur : <http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Ministere/Igas/Rapports/2007/074000713.pdf>
- [6] Définitions : révolution - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. [Consulté le 4 mars 2014] ; Disponible sur : <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/r%C3%A9volution/69167>
- [7] Beaud B. Internet, changer l'espace, changer la société. FYP éditions ; 2012. 256 p.
- [8] Rifkin J. La troisième révolution industrielle: Comment le pouvoir latéral va transformer l'énergie, l'économie et le monde. Les liens qui libèrent ; 2012. 380 p.
- [9] Matillon Y. Rapport de mission : modalités et conditions d'évaluation des compétences professionnels des métiers de la santé [Internet]. 2003. Disponible sur : <http://www.aeeibo.com/rapport-matillon-pdf.html>
- [10] Directive 93/16/CEE du Conseil, du 5 avril 1993, visant à faciliter la libre circulation des médecins et la reconnaissance mutuelle de leurs diplômes, certificats et autres titres [Internet]. [Consulté le 3 mars 2014] ; Disponible sur : <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=CELEX:31993L0016:FR:HTML>
- [11] Code de la santé publique - Article R4127-70. Code de la santé publique.
- [12] Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002-303. 4 mars 2002 ;
- [13] Code de la santé publique - Article L4130-1. Code de la santé publique.
- [14] Code de la sécurité sociale. - Article L162-5-3. Code de la sécurité sociale.
- [15] Code de la sécurité sociale. - Article L162-5. Code de la sécurité sociale.
- [16] Arrêté du 22 septembre 2011 portant approbation de la convention nationale des médecins généralistes et spécialistes.
- [17] Aniel T. Comment les médecins généralistes se représentent leur spécialité ?

- [Internet] [Thèse d'exercice]. [Lyon, France]: Université Claude Bernard; 2008. 143 p. Disponible sur : [http://www.urps-med-ra.fr/upload/editor/These\\_Thibaut\\_ANIEL\\_1264764709139.pdf](http://www.urps-med-ra.fr/upload/editor/These_Thibaut_ANIEL_1264764709139.pdf)
- [18] Olesen F, Dickinson J, Hjortdahl P. General practice--time for a new definition. *BMJ*. 5 févr 2000 ; 320(7231):354-357
- [19] WONCA : World Family doctors. Caring for people. La définition européenne de la médecine générale-médecine de famille. [Internet]. 2002 [Consulté le 12 avr 2012] ; Disponible sur : <http://www.woncaeurope.org/sites/default/files/documents/WONCA%20definition%20French%20version.pdf>
- [20] Ram P. Comprehensive assessment of general practitioners a study on validity reliability and feasibility. [Maastricht ; Maastricht]: Universiteit Maastricht] ; University Library, Maastricht University [Host] ; 1998.
- [21] Van den Hombergh P, Grol R, van den Hoogen HJ, van den Bosch WJ. Assessment of management in general practice: validation of a practice visit method. *Br J Gen Pract*. nov 1998 ; 48(436):1743-1750.
- [22] Mission « Evaluation des compétences professionnelles des métiers de la santé », ministère de la Santé et des Sports, CNGE Collège national des généralistes enseignants. Référentiels métier et compétences: Médecins généralistes, sages-femmes et gynécologues-obstétriciens. Berger-Levrault ; 2010. 155 p.
- [23] Bertalanffy LV. Théorie générale des systèmes. Paris: Dunod; 2012. 328 p.
- [24] Pouvreau D. Une histoire de la « systémologie générale » de Ludwig von Bertalanffy - Généalogie, genèse, actualisation et postérité d'un projet herméneutique [Internet]. École des Hautes Études en Sciences Sociales (EHESS); 2013 [Consulté le 28 août 2014] ; Disponible sur : <http://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00804157>
- [25] Jauréguiberry F, Proulx S. Usages et enjeux des technologies de communication. Toulouse: Éd. Érès ; 2011.
- [26] Thévenot L. L'action au pluriel: sociologie des régimes d'engagement. Paris: Éditions La Découverte ; 2006.
- [27] Corcuff P, Singly F de. Les nouvelles sociologies: entre le collectif et l'individuel. Paris: Armand Colin ; 2007.
- [28] Proulx S, Sénécal M, Poissant L. Communautés virtuelles: penser et agir en réseau. [Québec]: Presses de l'Université Laval ; 2006.
- [29] Laulan A-M. La résistance aux systèmes d'information. *reso*. 1986 ; 4(19):7-24.
- [30] Diallo A. Télémédecine et dossier médical personnel: perceptions et attentes des médecins généralistes [Thèse d'exercice]. [France]: Université d'Angers ; 2013.
- [31] Schreibman S, Siemens R, Unsworth J. Companion to Digital Humanities (Blackwell Companions to Literature and Culture) [Internet]. Hardcover. Oxford: Blackwell Publishing Professional ; 2004. Disponible sur : <http://www.digitalhumanities.org/companion/>
- [32] Loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés.
- [33] CNIL. Les guides de la CNIL: guide professionnels de santé [Internet]. 2011 ;

Disponible sur : [http://www.cnil.fr/fileadmin/documents/Guides\\_pratiques/CNIL-Guide\\_professionnels\\_de\\_sante.pdf](http://www.cnil.fr/fileadmin/documents/Guides_pratiques/CNIL-Guide_professionnels_de_sante.pdf)

[34] Arrêté du 8 septembre 2009 portant approbation de la convention constitutive d'un groupement d'intérêt public.

[35] Lascoumes P, Galès PL. Gouverner par les instruments. Les Presses de Sciences Po ; 2004. 370 p.

[36] Pillon T, Vatin F. Traité de sociologie du travail. Octarès ; 2003. 520 p.

[37] Binard P. Application du dossier médical personnel en médecine générale: enquête auprès d'un échantillon de médecins généralistes du Rhône et de l'Isère [Thèse d'exercice]. [Lyon, France]: Université Claude Bernard ; 2006. 188 p.

[38] Lelong B, Mallard A. La Fabrication des normes. Paris: France Télécom R & D/Hermès Sciences Publications ; 2000.

[39] Joerges C, Ladeur K-H, Vos E. Integrating Scientific Expertise Into Regulatory Decision-Making: National Traditions and European Innovations. Nomos-Verlag-Ges. ; 1997. 344 p.

[40] ASIP Santé. Matrice d'habilitations des professionnels de santé [Internet]. 10 déc 2010 [Consulté le 4 déc 2012] ; Disponible sur :

[http://esante.gouv.fr/sites/default/files/CI-SIS\\_Matrice\\_Habilitations\\_PS\\_lecture.pdf](http://esante.gouv.fr/sites/default/files/CI-SIS_Matrice_Habilitations_PS_lecture.pdf)

[41] ASIP Santé. Dépliant Professionnel de Santé - L'essentiel Sur Le DMP [Internet]. [Consulté le 17 nov 2011] ; Disponible sur :

<http://www.dmp.gouv.fr/web/dmp/documents/depliant-ps>

[42] Febwin B. Le dossier médical personnel: état des lieux un an après le lancement officiel [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Picardie ; 2012. 69 p.

[43] Combe M. Le Dossier Médical Personnel en 2010: quelles attentes et quelles perspectives en médecine générale? [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Montpellier I. Faculté de médecine ; 2010. 118 p.

[44] Le Beux G. Dossier médical personnel: attentes et interrogations chez les médecins généralistes en région Bretagne [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Rennes 1 ; 2006. 141 p.

[45] Hurtaud A. Expérimentation du dossier médical personnel: le point de vue des médecins [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Reims Champagne-Ardenne ; 2006. 181 p.

[46] Binard P. Application du dossier médical personnel en médecine générale: enquête auprès d'un échantillon de médecins généralistes du Rhône et de l'Isère [Thèse d'exercice]. [Lyon, France]: Université Claude Bernard ; 2006. 188 p.

[47] Andrieu S. Les médecins généralistes sont-ils prêts pour le Dossier Médical Personnel ? Quelles sont leurs attentes et leurs craintes ? : Enquête auprès de médecins généralistes de Chartres et de son agglomération [Thèse d'exercice]. [Le Kremlin-Bicêtre, Val-de-Marne, France]: Université de Paris-Sud. Faculté de médecine ; 2006. 95 p.

[48] Hirch E. Dossier médical : un nouveau partenariat dans le soin. La presse médicale. 2006 ; 35(1):13-14.

[49] Saïche D. Dossier médical personnel (DMP) en phase d'expérimentation nationale: résultats obtenus en Alsace en secteur libéral et hospitalier. [Thèse d'exercice]. [Strasbourg, France]: Université Louis Pasteur ; 2008. 203 p.

[50] Rogers EM. Diffusion of Innovations, 5th Edition. Simon and Schuster ; 2003. 577 p

- [51] ASIP Santé. Programme « déploiement du DMP en région » Retour d'expérience [Internet]. ASIP Santé ; 01032013. Disponible sur : [http://esante.gouv.fr/sites/default/files/REX\\_DMP\\_en\\_Region\\_au\\_13\\_mai\\_2013.pdf](http://esante.gouv.fr/sites/default/files/REX_DMP_en_Region_au_13_mai_2013.pdf)
- [52] Moore GA. Crossing the Chasm: Marketing and Selling Technology Products to Mainstream Customers. HarperBusiness ; 1991. 223 p.
- [53] Majone G. La Communauté européenne: un Etat régulateur. Paris: Montchrestien ; 1996.
- [54] Jobert B. Le mythe de la gouvernance dépolitisée. Etre gouverné. Etudes en l'honneur de Jean Leca. sept 2003 ; :273-285.
- [55] Coates JF, Porter A, Rossini RA, Carpenter SR, Larson R, Armstrong JE, et al. A Guidebook for Technology Assessment and Impact Analysis. Technology and Culture. janv 1983 ; 24(1):151.
- [56] Garreau L, Bandeira-De-Mello R. La théorie enracinée en pratique : vers un dépassement de la tension entre scientificité et créativité dans les recherches basées sur la théorie enracinée ? [Internet]. In: AIMS 2010. 2010 [Consulté le 30 août 2014]. p. 1-19. Disponible sur : <http://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00580543>
- [57] Comberousse M. La littérature grise [Internet]. 1 janv 1993 [Consulté le 18 févr 2014] ; Disponible sur : <http://bbf.enssib.fr/consulter/bbf-1993-05-0060-016>

## 8 Annexe

Article scientifique rédigé afin de postuler pour la communication orale des résultats de la recherche à la conférence internationale transdisciplinaire *Digital Intelligence 2014* dans le cadre de la *Digital Week* de Nantes en septembre 2014. Cet article a été accepté par le comité de lecture et présenté sur un format de vingt minutes au cours de l'atelier *emerging practice* le 18 septembre 2014 à la cité des congrès de Nantes.

### **APPROCHE SYSTÉMIQUE : DOSSIER MÉDICAL PERSONNEL, USAGES DU NUMÉRIQUE ET MÉTIER DE MÉDECIN GÉNÉRALISTE**

**Auteurs** : Thomas Lacroix (1), Maud Jourdain (1).

(1) Université de Nantes, Nantes, France

**Mots clefs** : electronic medical records ; EHRs ; personal health record ; PHRs ; Dossier Médical Personnel ; DMP ; médecine générale ; approche systémique ; révolution ; numérique ; usages ; nouvelles technologies de la communication ; NTIC ; TIC ; Internet ;

#### **Abstract**

Le numérique affecte tous les secteurs sociaux, y compris la santé via notamment l'émergence des dossiers médicaux numériques. En France, l'échec de l'instauration d'une forme particulière de dossier numérique, le dossier médical personnel (DMP), pose la question des enjeux conjoints de la transformation du numérique et du métier de médecin généraliste. En adoptant une approche systémique, nous proposons une analyse du contexte plus global dans lequel s'inscrivent les usages du DMP, en considérant les positions sociales des acteurs. Les potentialités proposées par le numérique ouvrent une voie à la mutation du métier. Si les médecins généralistes ne s'en saisissent pas, cela laisse le champ libre à la puissance publique et aux industriels pour tenter de s'appropriier les données personnelles de santé dont l'exploitation est au cœur même de l'exercice la médecine. La question dépasse celle de la protection des intérêts d'une profession et mérite de se poser dans le débat public.

#### **Introduction**

Le numérique a transformé radicalement la société, l'économie et l'exercice du pouvoir. Ce sont les usages de ces technologies de l'information et de la communication qui en font l'impact réel. La santé et le soin sont concernés par les évolutions du numérique, via notamment l'émergence des dossiers médicaux numériques. En France, une forme

particulière de dossier numérique, le dossier médical personnel (DMP), conçu à l'initiative du ministère de la Santé, est présenté comme répondant à de multiples problématiques de la gestion des données de santé à caractère personnel. L'échec de sa mise en place pousse à élargir le cadre de la question au-delà de la seule utilisation d'un outil par les usagers auxquels il est destiné. Dans ce contexte plus global dans lequel s'inscrivent les usages du DMP, entrent en jeu des questions de positions sociales.

Le MG prend une place stratégique dans ce dispositif dans la mesure où il est chargé de la coordination et de l'accompagnement du patient. En parallèle, le métier de médecin généraliste (MG) est en profonde mutation en France. La médecine générale a acquis le statut de discipline universitaire depuis 2004 et définit son contenu, ses objets et ses méthodologies de recherche propres. Le statut libéral du modèle de l'exercice de la médecine générale est également en mutation [1]. Comment ces mutations de différents modèles entrent-elles en interactions ? Quelles tensions éventuelles éclairant les enjeux du DMP peuvent être révélées ? Comment comprendre les enjeux du DMP dans ce contexte à la fois de transformations globales relatives au numérique et de transformation plus spécifique du monde médical ?

### **Matériel et Méthodes**

C'est dans la perspective de compréhension des processus et logiques en jeu que nous proposons une approche systémique de la question, mieux à même de décrire la globalité et la complexité des systèmes et de leurs interactions.

D'une part, nous avons réalisé une étude prospective visant à appliquer les usages du numérique aux fondamentaux de la pratique du métier de MG et de chercheur en médecine générale. Pour cela nous avons pris contact avec le mouvement international des *digital humanities*, constitué de chercheurs en sciences humaines et sociales, et participé à la « non-conférence » intitulée *THATCamp 2012*. Ils nous ont permis d'appréhender la complexité du sujet et d'en comprendre les problématiques.

D'autre part, nous avons procédé à une analyse et une mise en parallèle des différents usages envisagés (explicites et implicites) du DMP, selon les points de vue deux acteurs majeurs impliqués : l'État promoteur et concepteur du projet (usages induits souhaités et « usages prescrits »), et les médecins généralistes.

Nous avons analysé les dynamiques réglementaires afin de comprendre le sens de l'action publique en matière de réglementation sur les données de santé. Par ailleurs, le DMP étant entièrement conçu par la puissance publique, l'analyse de son aspect structural révèle les objectifs poursuivis par l'État français avec l'instrument DMP en matière d'action publique [2].

Enfin, nous avons confronté les bases théoriques du DMP avec celles de la médecine générale en tant que discipline. Nous avons ainsi simulé l'usage du DMP dans les seize situations de soins qui servent d'appuis à la définition française des compétences de la discipline [3]. Dans un second temps, nous avons réalisé l'analyse des divers travaux de recherches qui s'intéressent aux attentes et au retour d'expériences des médecins généralistes concernant le DMP.

### **Résultats**

#### **La révolution numérique : un changement de paradigme scientifique**

Les usages du numérique transforment les paradigmes au fondement des concepts scientifiques. Ils transforment en profondeur la pratique des métiers et les fondamentaux économiques, sociaux et scientifiques sur lesquels ils reposent. Il paraît donc nécessaire de développer une tradition scientifique de critique des usages du numérique, mais le code informatique est une forme d'écriture dont la recherche médicale peine encore à s'approprier les outils. Le numérique apporte pourtant de nouvelles opportunités techniques et de nouveaux modes de pensée qui peuvent être mis en usages par le chercheur en médecine générale.

On observe une numérisation des corpus. Ce processus consiste à coder les informations numériquement, mais aussi à les structurer et à les connecter entre elles.

Cela passe souvent par une ouverture. En témoignent les concepts de l'*open data* lorsque celui qui constitue une base de données la laisse en libre accès, de l'*open source* lorsqu'un concepteur de logiciel en diffuse le code informatique et permet ainsi à d'autres de l'implémenter et de s'en servir à d'autre fin, ou encore le *crowd sourcing* lorsque celui qui constitue un corpus le fait à partir d'une multitude de micro contributions d'utilisateurs, parfois même sans que ces derniers en soient vraiment informés. Il se constitue alors des masses de données que le domaine du *big data* se propose d'exploiter à l'aide de nouveaux métiers comme le *data scientist*. Ce sont donc de nouveaux corpus permettant de nouvelles méthodes de recherches qui font leur apparition. Les laboratoires vivants (*living labs*) s'ouvrent à l'industrie, les «fablab» mêlent chercheurs, ingénieurs et autodidactes. Enfin le numérique permet des représentations nouvelles grâce aux outils de l'*infovizualisation*.

En médecine générale, même si les cabinets médicaux sont en grande partie informatisés, les données ne sont que peu structurées, connectées entre elles et encore moins ouvertes. Le chercheur en médecine générale ne dispose pas des opportunités d'usages offertes par le numérique pour révolutionner la discipline. En revanche, les patients commencent à collecter des données, parfois même massivement via le phénomène de l'« automesure » ou *quantified self*. Ils laissent alors, souvent sans le savoir, l'exploitation de leurs données personnelles de santé aux industriels du numérique. Le numérique instaure donc un nouveau paradigme biologique. Le rapport au corps, autrefois seulement analogique, est complété par une relation permanente et massive avec des données numériques en réseaux.

Le corpus scientifique des connaissances médicales est quant à lui bien disponible sur Internet. La plupart des sociétés savantes diffusent leurs référentiels en ligne. Il faut cependant un haut niveau de prérequis pour en bénéficier, car leur rédaction reste à destination des professions médicales. L'ouverture n'est donc pas totale et de nombreux sites de vulgarisations, dont on peut parfois douter de l'indépendance, ont vu le jour. Il faut aussi noter l'émergence du concept de médecine 2.0 fondé sur l'échange entre pairs sur les réseaux sociaux. Partant du principe que les patients sont « experts » non pas « des » maladies, mais de « leur » maladie, la multitude des contributions permet une ouverture exceptionnelle de variété et de complexité sur beaucoup de sujets parfois mal traités par la médecine conventionnelle. La connaissance numérique, par essence ouverte et non exclusive, force une redéfinition de la connaissance établie. Le monde académique, d'organisation verticale, s'oppose à la nature horizontale du numérique, fondé sur une latéralité de pairs à pairs alors qu'il offre des opportunités.

Les rapports sociaux de pouvoirs sont radicalement bouleversés lorsque médecins et patients ont un accès libre à l'information. Cela force une redéfinition du rôle du MG qui perd progressivement son monopole d'accès aux données personnelles de santé autrefois protégé par son accès exclusif au corps et par le secret médical. Il perd aussi peu à peu l'exclusivité de l'accès à un type de savoir médical « objectif ». Pour autant, la dimension relationnelle et l'expertise clinique de la compétence soignante restent fondamentales, voire renforcées. L'approche holistique ne pourra faire l'économie d'une instauration de la relation médecin-patient dans l'espace numérique [4].

### **Le DMP, un instrument de politique publique**

Nous venons de le voir, les médecins n'ont pas encore abouti le processus de numérisation du corpus biologique. Les données numériques restent souvent en texte libre, enfermées dans des disques durs à leur cabinet. La structuration n'est que peu

avancée malgré les efforts des éditeurs de logiciel métier pour y inciter leurs utilisateurs. La mise en relation des bases de données est quant à elle presque inexistante.

C'est dans ce contexte que le ministère de la Santé essaie d'imposer l'usage du DMP depuis 2004. La puissance publique avait d'abord imposé la constitution et la conservation des traces des épisodes de soins dans le dossier médical [5] puis leur ouverture au patient a posteriori [6]. Avec le DMP, l'ouverture se fait tout au long du parcours de soin du patient. Ce dispositif est présenté comme répondant à de multiples problématiques de la gestion des données de santé à caractère personnel. En tant qu'outil logiciel, il se distingue des *electronic medical records* (EMRs) et des *electronic health records* (EHRs) parce qu'il est ouvert au patient qui peut en maîtriser indirectement les accès et peut alimenter certaines sections. Il se distingue aussi des *personal health records* (PHRs) qui sont alimentés uniquement par le patient lui-même [7]. Le DMP est en fait alimenté principalement par les professionnels de santé après accord du patient qui en détient l'accès. Ce DMP est donc une spécificité française. Il est construit sur mesure pour répondre à la demande du ministère de la Santé. Ce dernier a confié sa conception et la maîtrise du projet à une agence publique : l'ASIP Santé. Elle contrôle l'application des référentiels par les partenaires privés et fait la promotion auprès des utilisateurs. Le DMP est donc un instrument de politique publique, il n'est pas neutre et formalise des usages en matière de données de santé qui transforment les utilisateurs et leur métier. Selon l'ASIP Santé, il améliorerait la qualité de soins, rendrait la coordination plus efficiente, permettrait l'évolution de la relation médecin-patient, et réduirait indirectement les dépenses de santé [8]. Il peine pourtant à être adopté et est considéré, dix ans après sa naissance comme un échec.

L'analyse de l'aspect structural du DMP révèle aussi qu'il est construit, à quelques différences près, comme une norme [9]. Il permet ainsi à la puissance publique de se positionner en gestionnaire de plateforme, de garder la main mise sur le secteur stratégique de la santé et des données personnelles de santé, de déléguer les coûts vers le secteur privé et de pérenniser les acteurs économiques existants en ralentissant les processus de transformation du secteur.

En augmentant la gouvernance du secteur, l'utilisation de la « norme DMP » permet de faire du DMP un outil de contrôle des dépenses de santé autant qu'un stimulateur économique du marché des outils numériques en santé. L'instrument « norme » permet aussi de créer un modèle exportable qui, en l'imposant aux partenaires internationaux, offrirait un avantage concurrentiel à l'industrie française dans le domaine.

Cette démarche d'ouverture des données de santé offre aux citoyens une maîtrise des informations liées à leur santé et participe d'une forme de *people empowerment*. Cela témoigne d'une progressive « libération » des informations à caractère personnel de santé. Est-ce le préalable à une rupture du monopole du secret médical ?

### **Le DMP, outil en échec d'un métier en voie de reconfiguration**

En 2004, les pouvoirs publics ont souhaité un dispositif réglementaire qui formalise le parcours de soin du patient et le sanctionne par le remboursement des actes qui en découlent. Le dispositif du médecin traitant renforce ainsi les missions de coordination et de suivis longitudinaux du MG. Il est le médecin de premier recours et oriente le patient dans le système de santé. Le DMP est lui aussi un instrument de politique publique à l'échelle du métier de MG parce qu'il est l'outil de mise en application des principes d'action du dispositif du médecin traitant. Par ailleurs, le DMP interagit avec le MG à plusieurs niveaux : celui de ses pratiques technologiques, celui de ses relations avec le

système de santé, avec la société française et enfin avec les êtres humains que ce dernier soigne en tant qu'individus, citoyens, assurés sociaux et patients.

Le DMP est-il un outil qui permet de réaliser réellement les missions et compétences du MG telles qu'elles sont définies par les sociétés savantes et interprétées par les professionnels qui exercent le métier ? Quelles nouvelles compétences requiert-il ? Répond-il aux attentes des professionnels pour leur métier ? Que révèlent ces attentes sur les médecins généralistes ?

Le DMP est un outil transversal. Il est en principe utilisable dans les seize situations types utilisées pour définir le métier dans le référentiel français [3]. Les usages du DMP renforcent le recueil de données, l'établissement d'un bilan de situation, la réalisation d'une synthèse, d'un projet de soin et sa mise en œuvre par la coordination. On peut ainsi utiliser le DMP à chaque étape de la consultation de médecine générale. L'usage du DMP instaure aussi de nouvelles compétences en matière de maîtrise des outils de communication et de gestion des données de santé. Il impose la maîtrise des indications individuelles de chaque usage et d'informations claires, loyales et indépendantes à leur sujet. Le MG doit aussi aider ses patients à choisir, librement et en fonction de ses problématiques propres, quels usages peuvent lui convenir. En théorie, le DMP est donc un outil pertinent. Il formalise des changements conceptuels propres à la discipline, mais étend les compétences et responsabilités déjà larges des médecins généralistes.

Le DMP ne fait pas l'unanimité dans la pratique. Les études d'usage disponibles révèlent des défauts importants dans sa conception, son développement et son déploiement. Pour ceux qui l'ont essayé, le DMP présente des défauts techniques majeurs, il représente un lourd investissement et son faible taux d'adoption le rend impropre à réaliser sa mission première : la communication [10,13,12]. Certains usages divisent aussi la profession. La possibilité du masquage d'information [11], [13,14], l'ouverture des données aux patients [15,16,17], aux autres professions de santé [13] et parfois même aux confrères [14], sont des points rejetés par de nombreux médecins généralistes. Au total, l'adoption des usages du DMP demande un fort niveau d'engagement avant de pouvoir en tirer les bénéfices réels sur le plan qualitatif et quantitatif.

Le DMP a été l'objet de nombreuses études d'opinion intéressant les attentes des médecins généralistes. Ces études révèlent les préoccupations des médecins concernant leur métier. Elles révèlent que les médecins généralistes ne se sentent pas suffisamment informés sur cet outil qu'on leur propose [11], [14], qu'ils sont impliqués dans le devenir de leur métier, et qu'ils tiennent particulièrement à leur indépendance [13,14], [16]. Ils sont cependant sensibles aux propositions d'usages du DMP. Il entendent travailler à partir d'informations validées [11], [14,15,16], améliorer la coordination ville - hôpital [11], [13,14], la communication entre professionnels de santé [13,14,15], et la création de supports à l'implication du patient dans la démarche de prévention [11]. L'outil professionnel, en prise directe avec les pratiques, est un élément central du métier. L'équilibre économique de la profession est vécu comme un difficile compromis entre le temps accordé à chaque patient et aux formalités administratives. La réalisation d'une synthèse par le médecin et l'exercice de la coordination sont perçus comme un idéal difficile à mettre en œuvre. Par ailleurs, les enjeux liés aux données personnelles se cristallisent souvent autour du secret médical qui est un des piliers du modèle libéral sur lequel est fondé l'exercice de la médecine générale en France [2]. S'il sert de sésame à l'établissement de la relation de confiance, il est aussi protégé comme

un monopole par une profession qui questionne son modèle. Enfin, les questions éthiques restent au fondement des préoccupations des médecins généralistes lorsqu'il s'agit d'apporter des changements conceptuels d'importance.

### **Discussion**

La révolution numérique n'a pas eu lieu en médecine générale. Mais les mutations induites par le numérique interagissent avec les mutations relatives au métier et à la discipline de la médecine générale.

Le DMP participe à protéger les intérêts des acteurs économiques nationaux, dont ceux des médecins généralistes. En contrepartie, la puissance publique dispose avec le DMP d'un levier d'action au cœur du métier de MG. Pour l'instant, l'immaturation technologique, la fragilité du modèle économique et les débats éthiques ont largement freiné sa diffusion. Des médecins généralistes mesurent le potentiel de transformation du métier à travers les usages du DMP ce qui les rend réticents à l'adopter. Il manque aussi une véritable tradition scientifique de critique des outils numériques en santé. Cela permettrait de clarifier les usages et leur rapport bénéfices-risques à l'échelle individuelle.

Les nouveaux modèles de pensées, de recherches et de pratiques proposées par le numérique ouvrent une voie à la mutation du métier. Si les médecins généralistes ne s'en saisissent pas, cela laisse le champ libre à la puissance publique et aux industriels pour s'approprier les données personnelles de santé dont l'exploitation est au fondement de l'exercice de la médecine. La révolution numérique peut contribuer à la disparition de pratiques obsolètes, mais peut également aboutir à la naissance d'un nouveau paysage économique et industriel de la santé dominé par les géants du numérique.

Les médecins généralistes ont pourtant une position privilégiée pour développer l'expertise nécessaire à un meilleur usage des données personnelles de santé. La question dépasse la seule protection des intérêts d'une profession et doit faire l'objet d'un débat public.

### **Bibliographie**

1. L'exercice de la médecine face aux mutations du modèle libéral, dossier, Revue de droit sanitaire et social. juillet-août 2013 (4) : 573-638//3.
2. Lascoumes P, Galès PL. Gouverner par les instruments. Les Presses de Sciences Po; 2004. 370 p.
3. Mission « Evaluation des compétences professionnelles des métiers de la santé », ministère de la Santé et des Sports, CNGE Collège national des généralistes enseignants. Référentiels métier et compétences : Médecins généralistes, sages-femmes et gynécologues-obstétriciens. Berger-Levrault; 2010. 155 p.
4. Timimi FK. Medicine, morality and health care social media. BMC Medicine. 2012 ; 10(1):83
5. Arrêté du 25 novembre 1993 de la Convention nationale des Médecins et loi n° 94-43 du 18 janvier 1994 relative à la Santé publique et à la protection sociale, art. L.145-6 à L. 145-11
6. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002-303. 4 mars 2002
7. Tang PC, Ash JS, Bates DW, Overhage JM, Sands DZ. Personal Health

- Records : Definitions, Benefits, and Strategies for Overcoming Barriers to Adoption. J Am Med Inform Assoc. 2006 ; 13(2):121-126
8. ASIP Santé. Dépliant Professionnel de Santé - L'essentiel Sur Le DMP [Internet]. [Consulté le 17 nov 2011] ; Disponible sur : <http://www.dmp.gouv.fr/web/dmp/documents/depliant-ps>
  9. Lelong B, Mallard A. La Fabrication des normes. Paris: France Télécom R & D/Hermès Sciences Publications; 2000.
  10. Diallo A. Télémédecine et dossier médical personnel : perceptions et attentes des médecins généralistes [Thèse d'exercice]. [France]: Université d'Angers; 2013
  11. Febwin B. Le dossier médical personnel : état des lieux un an après le lancement officiel [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Picardie; 2012. 69 p.
  12. Saïche D. Dossier médical personnel (DMP) en phase d'expérimentation nationale : résultats obtenus en Alsace en secteur libéral et hospitalier. [Thèse d'exercice]. [Strasbourg, France]: Université Louis Pasteur; 2008. 203 p.
  13. Hurtaud A. Expérimentation du dossier médical personnel : le point de vue des médecins [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Reims Champagne-Ardenne; 2006. 181 p.
  14. Combe M. Le Dossier Médical Personnel en 2010 : quelles attentes et quelles perspectives en médecine générale? [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Montpellier I. Faculté de médecine; 2010. 118 p.
  15. Le Beux G. Dossier médical personnel : attentes et interrogations chez les médecins généralistes en région Bretagne [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Rennes 1; 2006. 141 p.
  16. Binard P. Application du dossier médical personnel en médecine générale : enquête auprès d'un échantillon de médecins généralistes du Rhône et de l'Isère [Thèse d'exercice]. [Lyon, France]: Université Claude Bernard; 2006. 188 p.
  17. Andrieu S. Les médecins généralistes sont-ils prêts pour le Dossier Médical Personnel ? Quelles sont leurs attentes et leurs craintes ? : Enquête auprès de médecins généralistes de Chartres et de son agglomération [Thèse d'exercice]. [Le Kremlin-Bicêtre, Val-de-Marne, France]: Université de Paris-Sud. Faculté de médecine; 2006. 95 p

NOM : LACROIX

PRÉNOM :

THOMAS

**Approche systémique du dossier médical personnel, du métier de médecin généraliste et des usages du numérique – une réforme numérique des métiers de la santé**

#### RÉSUMÉ :

Le numérique affecte tous les secteurs sociaux, y compris la santé via notamment l'émergence des dossiers médicaux numériques. En France, l'échec de l'instauration d'une forme particulière de dossier numérique, le dossier médical personnel (DMP), pose la question des enjeux conjoints de la transformation du numérique et du métier de médecin généraliste (MG). En adoptant une approche systémique, nous proposons une analyse du contexte plus global dans lequel s'inscrivent les usages du DMP, en considérant les positions sociales des acteurs. Les potentialités proposées par le numérique ouvrent une voie à la mutation du métier. Si les médecins généralistes ne s'en saisissent pas, cela laisse le champ libre à la puissance publique et aux industriels pour tenter de s'approprier les données personnelles de santé dont l'exploitation est au cœur même de l'exercice la médecine. La question dépasse celle de la protection des intérêts d'une profession et mérite de se poser dans le débat public.

#### MOTS-CLES :

Dossier Médical Personnel ; DMP ; médecine générale ; révolution ; numérique ; usages ; nouvelles technologies de la communication ; NTIC ; TIC ; Internet ; ASIP Santé

**Jury:** Président : Monsieur le Professeur Remy Senand  
Assesseurs : Madame le Professeur Jacqueline Lacaille  
Monsieur le Professeur Mohamed Hamidou  
Directrice de thèse : Docteur Maud Jourdain

**Auteur :** Thomas Lacroix ; [lacroix.rempla@gmail.com](mailto:lacroix.rempla@gmail.com) ; twitter: @docteurgeek