

ARTIGO

Recebido em:
30/12/2012

Aceito em:
21/02/2013

Encontros Bibli: revista eletrônica de biblioteconomia e ciência da informação, v. 18, n. 36, p. 67-84, jan./abr., 2013. ISSN 1518-2924. DOI: 10.5007/1518-2924.2013v18n36p67

**Le Systeme d'information des reseaux de sante: la
reorganisation de la medecine en e-sante**
*The information system of health networks: the re-
engineering of the medecine in e-health*

Maryline MARGUERITTE¹
Audilio GONZALES-AGUILAR²

RESUME

Les réseaux de santé ont développé depuis plusieurs années des dispositifs permettant une prise en charge coordonnée des patients en France, tant sur les plans médical que médico-psycho-social et humain. Certains ont développé des dossiers de santé partagés informatisés permettant la mise en commun d'informations utiles à la coordination et à la continuité des soins. Depuis 2009 avec la réforme de l'hôpital on veut installer des modes de fonctionnement coopératifs entre les professionnels et avec les usagers du système de santé. La mise en œuvre d'un système d'information de santé pour assurer d'une part, la transversalité du processus métier avec le patient et d'autre part pouvoir mesurer les résultats médicaux et économiques de cette évolution d'un système complexe d'information. Dans ce contexte, les possibilités offertes par les technologies de l'information et de la communication (TIC) permettent la mise en place d'applications favorisant une augmentation de la participation « on line » des citoyens. Le « virage ambulatoire » exporte la santé hors des murs. C'est une médecine innovante qui permet au patient de rester dans son « chez soi ». En France, ce re-engineering repose sur quatre domaines : un dossier médical informatisé, une prise en charge collective par les professions médicales et paramédicales, une autonomisation et une mise en réseau du secteur de santé.

MOTS-CLES: Médecine. Réseaux. Science. Patients. Innovation. Système d'information des réseaux de santé.



v. 18, n. 36, 2013.
p. 67-84
ISSN 1518-2924

¹ Université d'Aix-Marseille - maryline.margueritte@gmail.com

² Université Paul Valéry Montpellier 3 - audilio.gonzales@univ-montp3.fr



Esta obra está licenciada sob uma [Licença Creative Commons](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/)

ABSTRACT

Health networks have developed devices for several years enabling coordinated care of patients in France, both medical plans that medico-psycho-social and human. Some have developed computerized health records shared for sharing useful information for the coordination and continuity of care. Since 2009 with the reform of the hospital you want to install the operating modes cooperative between professionals and users of the health system. Implementation of a health information system to ensure on the one hand, the transversality of the business process with the patient and secondly to measure the results of the medical and economic evolution of a complex system of information. The possibilities offered by the information technologies of information and communication enable the development of applications supporting increased participation "on line" for citizens. The "ambulatory" exporting health outside the walls. This is an innovative medicine that allows the patient to stay in his "home". In France, this re-engineering is based on four areas: a medical record, a collective ownership by the medical and paramedical professions, empowerment of patients and networking in the health sector.

KEYWORDS: Information needs. Sociocognitive analysis. Task complexity. Postgraduation. Regulation.

1 INTRODUCTION

Le dossier médical informatisé englobe tout ce qui peut être mémorisé chez un malade, des données démographiques aux enregistrements électrophysiologiques. C'est un document qui permet de repérer chaque intervention d'un acteur du système de soins sur un patient grâce à un recueil de documents, chaque document retraçant un évènement de la vie médicale du patient. Il répond aux besoins spécifiques de chacun des acteurs de la santé par la création et l'utilisation de documents et méthode de rédaction adaptés à chaque catégorie d'acteur permettant un mode de consultation de l'information adaptable et malléable. Le domaine de la santé n'échappe pas aux TIC, bien au contraire, car elles permettent à l'état à la fois d'organiser mais aussi de structurer et de gérer son orientation. La santé connaît une double réorganisation due aux TIC : le virage ambulatoire (CARRÉ, 2001) et le télé service en santé. Cela nécessite que le patient s'implique d'autant plus dans l'activité de soin et permet à l'état une nette diminution des dépenses de santé. La prise en charge collective repose sur le fait de considérer les patients, non

plus comme des malades, ni comme des patients qui « subissent tout » mais comme des partenaires avec qui est passé un contrat moral. Le but de cette prise en charge est d'associer à une plus grande efficacité des soins (récupération fonctionnelle accélérée, retour à domicile sécurisé, reprise de la vie normale dans les meilleures conditions) une perception et un vécu différents des patients sur leur hospitalisation ainsi qu'une diminution notable du temps de séjour hospitalier. Cette organisation, impliquant la participation de chacun, donne des résultats spectaculaires. Les patients partagent leurs angoisses pour mieux les combattre. Rassurés, motivés, ils avancent bien plus vite dans leur guérison.

Les progrès technologiques (BATIFOULIER, 2008) comme l'accès accru à l'information et aux connaissances (en partie grâce au développement de l'utilisation des médias sociaux et aux changements sociaux), l'expérience acquise avec les programmes d'auto-prise en charge et les nouvelles obligations légales en faveur de la participation des patients ont contribué à l'instauration d'une autonomisation des patients qui permet de redéfinir leur rôle par rapport aux soins de santé et à l'aide sociale. L'autonomisation des patients ne porte pas seulement sur la manière dont le médecin établit une relation avec ceux-ci, car les soins de santé ne se limitent pas aux seuls médecins. En outre, la prise en charge de sa propre santé n'équivaut pas seulement à avoir son mot à dire. La question est donc de savoir comment les patients peuvent être considérés en tant qu'experts de leur propre maladie, et devenir des partenaires égaux et actifs dans la gestion de leurs soins de santé?

Le dernier point du re-engenning du système de santé repose sur la création des réseaux. Un réseau est une unité de coordination fonctionnant de manière relativement continue en vue d'atteindre un objectif partagé par ses membres participants (REIX, 2002) Dans les cas des systèmes de santé, la notion de réseau est clarifiée par le terme de 'réseau de santé' : « les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, à la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charges sanitaires » (Art. L. 6321-1. Du code de la santé publique). Les finalités du réseau de santé sont multiples car c'est un réseau qui vise à la fois à mener des actions préventives

auprès des citoyens, à améliorer leur prise en charge, et à faciliter l'accès aux soins.

2 L'IMPACT DES NOUVELLES TECHNOLOGIES EN MEDECINE

Les changements technologiques qui ont affecté, au cours de la dernière décennie, les moyens de création, de transmission et de traitement de l'information autorisent à penser que nous sommes dans un nouvel âge de l'information (VAJOU, 2009). Succédant à l'information médicale fondée sur l'oralité d'une consultation, sur l'écrit du courrier et sur l'imprimé, l'essor du numérique (BADILLO, 2010) a favorisé une expansion sans précédent des réseaux médicaux selon deux axes : celui horizontal de l'accélération des transmissions et celui, vertical, de la densification des connexions. Nous sommes dans une ère où la communication se fait de plus en plus et surtout de plus en plus vite. L'interactivité est une caractéristique importante de la transmission de l'information entre médecins et celle-ci existe également entre patients. Avec l'essor du Web 2.0, les capacités de communication se développent (QUONIAM, 2010) et mettent en évidence le fait que les patients ne sont pas des récepteurs passifs et peuvent constituer en toute autonomie des communautés virtuelles dont les forums de discussion sont l'exemple le plus visible.

Le Web 2.0 permet des gains considérables en termes d'accessibilité et de maniabilité de l'information. Pour autant que l'on sache faire la part entre l'information brute ou une affirmation erronée (LAURENT, 2008), cela constitue la base d'un savoir véritable, l'Internet peut fonctionner ainsi comme un gigantesque bassin d'idées.

Bien plus, le Web 2.0 facilite le travail collectif et l'acquisition en commun des connaissances. L'apprentissage et les échanges d'informations longtemps confinés à des lieux spécifiques comme l'hôpital sont de nos jours accessibles à distance.

Par un étrange paradoxe, plus nous maîtrisons la connaissance, plus nous devenons ignorants. Avec l'accélération de la vitesse de traitement et de

transmission de l'information, un décalage apparaît entre l'évolution technologique extrêmement rapide et la pensée humaine qui ne semble pas avoir évoluée aussi vite.

Ce décalage ne risque-t-il pas de voir le cerveau dépassé par les machines de communication existantes. En effet, au niveau humain, l'information abonde et elle devient de plus en plus difficile à traiter et à maîtriser (BRETON, 2001). Un tel excès d'information ne pourra procurer que plus de connaissances si les outils permettant d'analyser cette information par la réflexion savent se montrer de plus en plus à la hauteur.

3 LA REVOLUTION DES SCIENCES ET DE LA MEDECINE

3.1 Une culture de l'information scientifique et médicale

Si la transmission et la diffusion de l'information et des connaissances scientifiques prend une telle importance dans notre société, c'est qu'on assiste aujourd'hui à une augmentation de la production de nouveaux savoirs, mais surtout à un intérêt croissant de l'ensemble de la société pour ces savoirs. La question est cependant de comprendre si une telle boulimie de connaissance peut se concilier avec un projet à la fois économique, politique mais aussi scientifique ? Autrement dit, comment la recherche et les sciences mais aussi la médecine, constantes de nouveautés, peuvent-elles être durablement fondatrices et ne pas exclure le long terme au profit du très court terme, celui de la rentabilité ?

L'innovation est une valorisation des savoirs produits par exemple lors de la production de molécules nouvelles et de leurs commercialisations. Il faut distinguer invention et innovation, car une même invention peut conduire à une innovation dans une société et pas dans une autre. L'innovation scientifique requiert souvent du temps (FONDIN, 2001) pour aboutir à son plein essor ; ainsi l'utilisation de l'informatique comme moyen de communication n'a pas séduit immédiatement les adultes alors que les adolescents l'ont utilisé spontanément. Il a donc fallu attendre le passage d'une génération pour que les nouvelles

technologies de l'information et de la communication entre totalement dans nos habitudes.

3.2 L'innovation médicale : un processus collaboratif et une culture.

Le rôle du public est indéniable dans le processus de l'innovation car celui-ci est un élément à part entière de ce processus. Très souvent, le public est un acteur indispensable de l'innovation car c'est lui qui la structure. On peut prendre par exemple le cas des associations de malades qui sont une belle illustration de cette tendance comme par exemple le « Téléthon ». Dans d'autres cas, comme celui du SIDA, (BERNARD, 2007) les patients n'ont pas hésité à s'opposer au pouvoir médical. Forts de leur expertise sur la maladie, ils ont remis en cause certains principes régissant jusqu'alors les tests cliniques, comme la distribution de placebo.

La nouveauté au vingtième siècle, c'est la valorisation de l'inédit, du changement, du nouveau. Pourtant la culture de l'innovation ne se restreint pas seulement à un phénomène de mode. Pour bien comprendre ce qu'elle recouvre, le modèle de la science est particulièrement éclairant. On constate en effet que, sous l'effet conjugué de la mise en réseau, de la globalisation et de l'essor des nouvelles technologies, la science elle-même connaît des bouleversements sans précédent. Le fait que l'homme soit lisible dans son génome met en avant une innovation qui sort du culte de la vitesse pour devenir la condition de maîtrise du futur.

4 LA SCIENCE ET LA MEDECINE POUR LE PUBLIC

4.1 Un défi pour les scientifiques : savoir se faire aimer

Comment débattre des sciences et de la médecine avec le grand public ? Les avancées de la science amènent à se poser des questions de plus en plus pointues qui suscitent aussi une intense réflexion éthique. Ainsi, les transformations causées par les sciences plongent parfois le grand public (NEVEU, 2002) dans une sorte de défiance à l'égard des scientifiques. Il s'agit

d'un phénomène récent car longtemps la science a été considérée de façon très positive, avec respect, suscitant souvent une fascination. Jamais l'humanité n'a eu autant de pouvoir sur sa santé ou son environnement. Mais à la suite de catastrophes industrielles et de désastres écologiques, l'opinion publique s'est préoccupée des effets pervers pour les générations futures, des sciences mal maîtrisées ou utilisées à mauvais escient.

Les sciences et la médecine alimentent désormais des débats entre des acteurs aussi divers que les chercheurs, les médecins, les chefs d'entreprises, les gouvernements, le tout un chacun. Auparavant, les décisions en matière de science et médecine avait souvent été l'affaire d'une relation quasi exclusive entre les scientifiques et leurs commanditaires (gouvernements, laboratoires pharmaceutiques), et la société n'avait qu'à s'aligner sur les décisions prises en haut lieu. Désormais il existe un bouleversement des structures de décision dû à l'influence des médias de masse et des nouvelles technologies de l'information et de la communication sur les modes de gouvernance (CHAUDIRON, 2010). La place omniprésente des sciences et de la médecine dans le quotidien oblige les scientifiques à penser avec des interactions nouvelles. En favorisant la circulation de l'information et la création de nouveaux réseaux (GALINON-MELENEC, 2010) de nouveaux modèles de diffusion de l'information plus transparents et plus décentralisés apparaissent.

Cependant, les scientifiques et les médecins doivent adopter un discours transparents face aux citoyens qui sont devenus en finalité de plus en plus exigeants parce que de mieux en mieux informés.

En matière de médecine, les gouvernements et la communauté médicale sont de plus en plus conscients de l'exigence croissante qu'exprime les patients d'être davantage impliqués dans les décisions qui les concernent. Pour répondre à cette demande les médecins doivent favoriser à côté de leurs structures organisationnelles intrinsèques, des structures de délégation au sein desquels les acteurs les plus importants sont les patients.

Un des arguments qui fut le plus souvent avancé pour empêcher les patients de prendre part aux décisions médicales fut de mettre en avant l'ignorance du patient ou encore son incompetence.

De nos jours, il ne s'agit plus d'opposer les médecins à leurs patients mais au contraire de favoriser chaque fois que cela est possible, la mise en place de structure d'interface où chacun des acteurs médecins et patients dialogue dans un respect mutuel. Les médecins sont les premiers concernés autant comme expert que comme citoyen car les médecins sont aussi des citoyens.

La médecine est une science attachée à des valeurs morales et elle est par définition source d'éthique : la transparence, la neutralité et la véracité sont des normes de bonne pratique clinique de la médecine. La création et la gestion de structures à débat telles que les forums, les ateliers, permettent que la médecine actuelle soit une médecine de participation et d'inclusion.

4.2 Les codes déontologiques de la médecine

Depuis l'Antiquité, le savoir scientifique a une dimension indissociablement sociale et éthique. Cependant on peut de nos jours se poser la question suivante : le serment d'Hippocrate ne nécessite-t-il pas une mise à jour? Depuis longtemps, la responsabilité thérapeutique et les traitements médicaux sont conçus sur le modèle du serment d'Hippocrate, comme une relation individuelle du médecin et du patient. Mais il apparaît de plus en plus que ce modèle ne peut plus supporter la médecine à lui tout seul.

En effet, les politiques de santé publique impliquent des choix et des responsabilités collectives de gouvernance qui concernent à la fois les acteurs traditionnels de la médecine, les patients, mais aussi tous ceux qui ont une responsabilité thérapeutique vis à vis des patients tels que les laboratoires pharmaceutiques.

La recherche médicale et scientifique occupe une place croissante dans la société et concerne l'ensemble des acteurs de la médecine ; les soignants, les chercheurs et les patients. Elle a aussi une responsabilité thérapeutique et éthique vis-à-vis du malade qui dans certains cas comme la recherche médicale sur des sujets humains, nécessite la soumission des protocoles d'expérimentation à un comité d'éthique mis en place à cet effet. Cela met l'accent de manière plus générale sur la nécessaire publicité des débats

médicaux qui remettent en question la relation individuelle « médecin –patient ».

La communauté scientifique décide de la méthode et de la finalité de leurs recherches. C'est le sens moral des chercheurs qui guide leur action et réaction vis-à-vis de la population qu'ils décident ou pas de tenir informée des travaux de recherche. En effet, dans bien des cas les premiers problèmes d'éthiques qui se posent sont ceux soulevés par certaines découvertes scientifiques ou par l'impact de certaines pratiques. Cependant la société est demandeuse de preuves publiques du travail des chercheurs et des avancées de la recherche. Ainsi les scientifiques doivent de plus en plus mettre l'accent sur la discussion et l'argumentation publique de leur recherche pour satisfaire la population.

5 LA MEDIATION SCIENTIFIQUE ET MEDICALE

5.1 La culture scientifique du grand public

Les sciences et la médecine sont très présentes dans la vie quotidienne et les débats publics. La population est demandeuse d'un savoir scientifique mais elle-t-elle capable de tout comprendre en terme d'informations médicales et si c'est le cas, quels sont les moyens de communication qui peuvent être mis en œuvre par les scientifiques et les médecins ?

La diffusion d'une culture scientifique semble indispensable à nos sociétés actuelles (JURDANT, 2009). C'est la généralisation de cette culture qui permet de combler les inégalités entre individus, que ce soit des inégalités sociales, de sexe, de génération qui ne peuvent que s'accroître du fait des innovations scientifiques et médicales qui voient le jour de manière quasi quotidienne. De la même manière, ces inégalités ne peuvent manquer de s'aggraver selon les outils de perception du savoir scientifique et médical dont dispose chaque individu et elles mettent en évidence la nécessité d'un apprentissage scientifique de la population.

C'est la culture scientifique du grand public (JOST, 2010) qui permettra à chacun de prendre des décisions personnelles, sur le plan médical, par exemple, ou parfois même des décisions collectives. La population n'a pas nécessairement besoin de connaissances scientifiques ou médicales à la pointe de l'innovation mais elle a besoin de posséder un « kit » indispensable de vocabulaire scientifique ou jargon médical pour pouvoir juger de la pertinence des informations scientifiques qu'on lui communique par le biais des moyens de communications multiples actuels.

5.2 Culture scientifique de la population ou culture des sciences?

La formation de la population aux sciences (FONDIN, 2002) est une nécessité non pas pour qu'elle acquiert un niveau scientifique ou médical à la pointe mais plus pour lui permettre de se doter de connaissances et d'un langage scientifique participatif dans une société qui est de plus en plus influencée par les sciences, les nouvelles technologies et la médecine.

La culture scientifique n'est pas la culture des sciences ; elle n'est pas réservée aux savants et permet de confronter la population à une forme différente de savoir qui lui est indispensable dans la médecine actuelle. Elle doit donner à chacun, la capacité de saisir les enjeux individuels liés par exemple à sa maladie ou collectifs notamment s'ils ont un impact économique ou politique. Elle doit ensuite conférer à chacun des capacités organisationnelles de l'information qui sont indispensables au vu des moyens de communications actuels qui inondent d'informations.

De par leur culture scientifique, les individus doivent être capables d'organiser et de hiérarchiser prioritairement leurs informations médicales ou scientifiques ; en effet, la multiplication des sources d'informations et les informations elles-mêmes (PAILLARTE, 2009) sont si abondantes qu'elles peuvent devenir un handicap si l'on ne sait pas gérer les données reçues, les trier, établir des liens pour faire les choix qui s'imposent.

6 LES MOYENS MIS EN ŒUVRE POUR LA COMMUNICATION SCIENTIFIQUE ET MEDICALE

6.1 La culture scientifique du grand public

De nombreux scientifiques relèguent la médiatisation de la science à une activité peu valorisante car ils estiment qu'eux seuls sont savants et qu'ils tentent vainement de transmettre leur savoir à une foule d'ignorants : cette vision de la science est le reflet d'une vision élitiste d'une science considérée dès lors comme la référence unique.

Mais la médiatisation de l'information scientifique et médicale revêt différents aspects et niveaux selon les moyens de communications qui sont mis en œuvre et essentiellement selon le public visé. Il faut alors distinguer la culture scientifique visant le grand public c'est-à-dire « la culture scientifique populaire » et la culture des sciences réservée à des spécialistes assurée par des colloques ou des articles. De même on peut différencier la culture médicale dont la fin est de transmettre la signification générale d'une question médicale à laquelle la population souhaite avoir une réponse, et la culture de la médecine réservées aux spécialistes.

6.2 Les moyens de médiatisation de la science « populaire »

Ils sont aussi diverses que les livres, la radio, la télévision, et bien sur internet par le biais par exemple des forums et des blogs mais aussi des réseaux sociaux thématiques. La formation scientifique et médicale de la population tient compte évidemment des avancées technologiques des moyens de communication mais prend également en compte l'idée que les relations évoluent entre scientifiques et non scientifiques.

La communication de la part des médecins ou scientifiques est un exercice délicat car elle réclame un effort de traduction de la part des spécialistes dans des objectifs différents visant cependant tous à stimuler l'intérêt du public pour la science.

Les médias de masses tel que le Web 2.0, (QUONIAM, 2008), (RIEFFEL, 2005) sont essentiels pour une communication scientifique et médicale

accessible à tous même si de nombreux spécialistes se plaignent de la trop grande vulgarisation de « leurs sciences ». Toutefois si la communauté scientifique veut se faire une place dans les médias, elle doit se plier aux techniques de communication destinées aux grands publics.

7 LES RESEAUX SOCIAUX EN MEDECINE

7.1 L'émergence des réseaux sociaux

Un réseau social (FORSE, 2008) se crée par besoins : il émerge à partir d'un noyau de relations qui crée des coopérations. C'est une innovation en spirale qui se nourrit des idées et des échanges des acteurs du réseau. Les relations entre les individus constituant le réseau sont une suite d'interfaces produites par l'interaction humaine ce qui amène à penser que plus le contexte relationnel des acteurs du réseau est favorable, plus la réussite du réseau est grande (HERAULT, 2009).

Les interfaces homme-machine les plus courants sont les écrans, les souris, les claviers d'ordinateur mais également les commandes de nos instruments multimédias. Toutefois, la complexité des nouvelles technologies ne tient pas uniquement à leur faisabilité matérielle et ouvre bon nombre de questions. Ainsi, comment distinguer nos propres créations et celles insufflées par les nouvelles technologies ? Nos pensées continueront-elles de nous appartenir?

7.2 Le partage de l'information

Au cœur des sociétés du savoir générées par le Web2.0, il y a la capacité d'identifier, de produire, de traiter, de transformer, de diffuser l'information. Le partage d'informations médicales repose cependant sur une vision de la société propice à l'autonomisation. L'essor des nouvelles technologies de l'information et de la communication a créé des conditions nouvelles pour l'émergence d'une médecine en réseau (BOUDRY, 2012). La construction à l'échelle nationale d'une

médecine en réseau permet d'être une source de développement de l'information pour tous les acteurs de la santé.

Enfin, la mise en réseau de la connaissance et l'accélération du traitement de l'information ouvrent de nouvelles possibilités de travail sur les bases de données médicales ; des systèmes de gestion des connaissances se mettent en place, aussi bien au niveau des grands organismes scientifiques et médicaux que dans des petites institutions hospitalières.

Les réseaux démultiplient l'accès à la connaissance, remettant en cause la rareté, la véracité et l'intérêt de l'information portée. La généralisation des contenus numériques n'invite-t-elle pas de toute urgence à repenser les modèles scientifiques de communication d'échange ou de commercialisation via le Web2.0 ? Or, il ne peut pas y avoir une société de la connaissance scientifique sans une libre circulation de la connaissance mais on ne saurait cependant envisager une société reposant uniquement sur la « culture de la gratuité », car il n'y a pas de société même scientifique sans activité économique.

Deux des défis posés par la révolution informationnelle prennent un relief particulier : l'accès pour tous les usagers à l'information médicale et l'avenir de la liberté d'accès au monde médical. En effet, l'inégalité de l'accès aux sources, aux contenus et aux infrastructures de l'information médicale ne remet-elle pas en cause le caractère véritablement national des réseaux sociaux en médecine ? Et lorsque la libre circulation de l'information médicale quelle qu'elle soit se trouve entravée, ou que l'information elle-même fait l'objet de censure, peut-on parler de réseaux sociaux en médecine ? Enfin ces réseaux sociaux en médecine pourront-ils avoir un développement futur « médecins/patients » apportant ainsi un soutien social qui semblerait être indissociable de la guérison?

7.3 Conditions d'émergence des réseaux sociaux

Le terme « besoin » laisse transparaître que la santé n'est pas uniquement centrée autour de la maladie : « la santé est un état complet de bien-être physique, mental et social, et ne consiste plus seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (Préambule à la Constitution de

l'Organisation mondiale de la Santé, 1946). En ne considérant plus la santé comme le traitement d'une pathologie, l'étendue des compétences et domaines la concernant est vaste ; aux médecins s'ajoutent les professions paramédicales, les psychologues, les coaches sportifs, les assistantes sociales... Les patients ont besoin de soins spécifiques correspondants à des domaines spécifiques individuels et pourtant liés (GALINON-MELENEC, 2010).

8 CONCLUSIONS

C'est l'étendue même du système de soins avec une multiplicité d'acteurs, qui engendre la notion de coordination et par la même la nécessité des réseaux de santé. L'objectif majeur de ces réseaux est de favoriser la coopération des intervenants dans le réseau afin de placer le patient au cœur du système de soin.

Le réseau de santé « médecins-patients » doit être guidé par une logique de processus et règles de conduite mais aussi par des résultats. C'est par la coordination des connaissances des acteurs de ce réseau qu'il sera performant pour les principaux bénéficiaires qui sont les « cas » patients. La qualité de prise en charge des patients, l'accès aux soins, le suivi doivent être fondés sur une logique de partage de l'information et d'écoute.

Le réseau de santé reprend les modes de fonctionnement coopératifs entre les professionnels de la santé et les usagers. Il intègre les secteurs sanitaires, médico-social et social. Le système d'information doit répondre :

- A l'articulation de processus de métier coopératifs qui prennent en compte les différentes activités, soins, services d'aide au patient,
- Implication du patient et ses aidants dans son parcours de santé;
- Echanger l'information en sécurité et respecter les données personnelles;
- Etablir le liens entre l'équipe de soins, les professionnelles de la santé, le services hospitaliers. Tout ceci nous conduit à dire a titre de conclusion que le système d'information de santé n'est pas une application, ni une plateforme informatique qui gère des dossiers médicaux partagés et ne peut être n'ont plus

un système disjoint des outils utilisés au quotidien au milieu sanitaire et de santé. « Sa définition se fonde sur une approche systémique et urbanisée intégrant l'ensemble des ressources/offres de services d'un territoire donné, tout en respectant l'autonomie des organisations, l'indépendance des acteurs et la place centrale du patient et de ses droits. Il doit s'inscrire enfin sur la trajectoire d'une cible de système d'information de santé urbanisée, stable et commune à l'ensemble des domaines sanitaire, médico-social et social. »

REMERCIEMENTS

Nos remerciements à L'Institut de Recherche en Sciences de l'Information et de Communication (IRSIC) et ICM, l'Institut régional du Cancer Montpellier - Val d'Aurelle, pour nous permettre de faire une approche pragmatique de nos recherches.

BIBLIOGRAPHIE

- BADILLO, Parick-Yves et al. Perspectives des nouveaux champs de la communication des organisations. *Les cahiers du numérique*, v. 4, p. 167-180, 2010.
- BATIFOULIER, Philippe et al. Mutation du patient et construction d'un marché de la santé: L'expérience Française. *Revue Française de Socio-Economie*, v. 1, n. 1, p. 27-46, 2008.
- BERNARD, Françoise. Communication engageante, environnement et écocitoyenneté: un exemple des "migrations conceptuelles. Entre SIC et psychologie sociale. *Communication et Organisation*, n. 31, p. 27-41, 2007.
- BOUDRY, Christophe. Biologie/Médecine 2.0: état des lieux. *Medice Sciences*, v. 28, n. 6-7, p. 653-658, 2012.
- BRETON, Philippe. Internet. La communication contre la parole. *Etudes*, v. 11, t. 394, P. 775-784, 2001.

CARRÉ, Dominique. A la frontière du marchand et du non marchand: Place des téléservices dans la réorganisation du secteur de la santé. *Etudes de communication*, n. 23, p.31-49, 2001.

CHAUDIRON, Stéphane et al. De la recherche de l'information aux pratiques informationnelles. *Etudes de communication*, n. 35, p. 13-30, 2010.

FONDIN, Hubert. La science de l'information et la documentation, ou les relations entre science et technique. *Documentaliste sciences de l'information*, v. 39, n. 3, p. 123-129, 2002.

FONDIN, Hubert. La science de l'information: posture épistémologique et spécificité disciplinaire. *Documentaliste sciences de l'information*, v. 38, n. 2, p. 112-122, 2001.

FORSE, Michel. Définir et analyser les réseaux sociaux. Les enjeux de l'analyse structurale. *Informations sociales*, v. 3, n. 147, p.10-19, 2008.

GALINON-MELENEC, Béatrice. Réseaux sociaux d'entreprise et DRH. Nouveaux outils pour de nouveaux enjeux. *Communication et organisation*, n. 37, p. 41-51, 2010.

HÉRAULT, Adeline et al. Les caractéristiques de la communication sociales via internet. *Empan*, v. 4, n. 76, p.13-21, 2009.

JOST, François. Culture et dépendances. Les avatars d'une mission du service public. *Le temps des médias*, v. 1, n. 14 , p. 219-231, 2010.

JURDANT, Baudouin. La médecine « scientifique serait-elle ruine de l'art ? A travers quelques récits autobiographiques de médecins et chirurgiens. *Sociétés et représentations*, v. 2, n. 28, p. 119-134, 2009.

LAURENT, Denis. Enjeux, perspectives et prospective. *Documentaliste sciences de l'information*, v. 45, n. 3, p. 68-82, 2008.

NEVEU, Eric. Dix ans après. *Réseaux*, v. 1, n. 111, p. 9-17, 2002.

PAILLART, Isabelle et al. Les débats publics autour des questions de sciences et de techniques et leur dimension communicationnelle. *Les Enjeux de l'information et de la communication*. p. 1-5, 2009.

QUONIAM, Luc et al. Web 2.0, la révolution connectique. *Document numérique*, v. 11, n. 1, p. 133-143, 2008.

- QUONIAM, Luc. Du Web 2.0 au concept 2.0. *Les cahiers du numérique*, v. 6, p. 9-11, 2010.
- REIX, Robert. Système d'information et performance de l'entreprise étendue. *Faire de la recherche en système d'information*, p. 333-349, 2002.
- RIEFFEL, Rémy. *Que sont les medias? Pratiques, identités, influences*, Paris. Gallimard: Folio actuel, 2005.
- VAJOU, Michel et al. Les enjeux économique de l'édition scientifique, technique et médicale. *Les cahiers du numériques*, v. 5, n. 2, p. 143-172, 2009.
- FROHMAN, B. The power of images: a discourse analysis of the cognitive viewpoint. *Journal of Documentation*, v. 48, n. 4, p. 365-386, 1992.
- GAJARDO, M. *Pesquisa Participante na América Latina*. São Paulo: Brasiliense, 1986.
- HALL, S. The Question of Cultural Identity. In: HALL, S, HELD, D. e MCGREW, T. *Modernity and its futures*. Cambridge: Polity Press, 1992.
- HJØRLAND, B. Domain Analysis: A Socio-cognitive Orientation for Information Science Research. *Bulletin of the American Society for Information Science and Technology*. v. 30, n. 3, p. 17-21, fev./mar. 2004. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/bult.312/pdf>>. Acesso em: 12 dez. 2011.
- HJØRLAND, B.; ALBRECHTSEN, H. Toward a new horizon in information science: domain-analysis. *Journal of the American Society for Information Science*, Washington, v. 46, n. 6, p. 400-425, jul. 1995. Disponível em: <[http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/\(SICI\)1097-4571\(199507\)46:6%3C400::AID-ASI2%3E3.0.CO;2-Y/pdf](http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/(SICI)1097-4571(199507)46:6%3C400::AID-ASI2%3E3.0.CO;2-Y/pdf)>. Acesso em: 16 jun. 2011.
- LE COADIC, Yves-François. *A ciência da informação*. Tradução Maria Yêda F.S. de Filgueiras Gomes. 2. ed. Brasília: Briquet de Lemos/Livros, 2004.
- MARTINS, G. A.; THEÓPHILO, C. R. *Metodologia da investigação científica para ciências sociais aplicadas*. 2. ed. São Paulo: Atlas, 2009.
- SWALES, J. M. *Genre analysis: english in academic and research settings*. Nova Iorque: Cambridge University Press, 1990.

TALJA, S. Constituting “information” and “user” as research objects: A theory of knowledge formations as an alternative to the information man-theory. In: *Proceedings of an International Conference on Research in Information Needs, Seeking and Use in Different Contexts*, p. 67-80, 1997.

TAYLOR, R. S. Question-negotiation and information seeking in libraries. *College and Research Libraries*, Chicago, v. 29, n. 3, p. 178-194, 1968.

VAKKARI, P. Task complexity, problem structure and information actions: Integrating studies on information seeking and retrieval. *Information Processing and Management*, v. 35, n. 6, p. 819-837, nov. 1999. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S030645739900028X>>. Acesso em: 10 nov. 2011.

WILSON, T. D. Human information behavior. *Informing Science*, v. 3, n. 2, p. 49-55, 2000. Disponível em: <<http://inform.nu/Articles/Vol3/v3n2p49-56.pdf>>. Acesso em: 03 out. 2011.

WILSON, T.D. Models in information behaviour research. *Journal of Documentation*, v. 55, n. 3, p. 249-270, jun. 1999. Disponível em: <<http://informationr.net/tdw/publ/papers/1999JDoc.html>>. Acesso em: 16 nov. 2011.

WILSON, T.D. Information behaviour: an interdisciplinary perspective. *Information Processing and Management*, v. 33, n. 4, p. 551-572, mar. 1997. Disponível em: <<http://ptarpp2.uitm.edu.my/ptarpprack/silibus/is772/infoBehavior.pdf>>. Acesso em: 10 out. 2011.

WILSON, T. D. On user studies and information needs. *Journal of Documentation*, v. 37, n. 1, p. 3-15, 1981. Disponível em: <<http://informationr.net/tdw/publ/papers/1981infoneeds.html>>. Acesso em: 15 jul. 2011.

WHITLEY, R. Cognitive and social institutionalization of scientific specialities and research areas. In: WHITLEY, R. (Ed.). *Social processes of scientific development*. London: Routledge and Kegan, 1974.