

Cybersanté : les tentatives juridiques pour objectiver un domaine en pleine effervescence

Vincent Gautrais* et Catherine Régis**

I. Cybersanté : un médicament en devenir	200
A. Cybersanté : une notion en « santé ».....	200
1. Émotion et technophilie.....	201
a) Technophilie dans les faits.....	201
b) Technophilie dans le droit.....	202
2. Analyse de cette technophilie.....	205
B. Cybersanté : une notion et ses possibles.....	207
1. Accès aux soins et services de santé.....	207
2. Qualité des soins et des services de santé.....	209
3. Autonomisation des usages du système de santé.....	211
II. Cybersanté : une posologie à déterminer	214
A. Cybersanté : contrôle des données.....	214
1. Gestion des renseignements personnels dans le domaine de la santé.....	214
a) Contrôle par les acteurs traditionnels.....	214
b) Contrôle par de nouveaux acteurs.....	216
2. Contrôle et imputabilité.....	218
a) Contrôle par la documentation.....	218
b) Principales obligations sécuritaires.....	219
B. Cybersanté : guide de l'évaluation des avantages/coûts.....	223
Conclusion	225

* Directeur du Centre de recherche en droit public (www.crdp.umontreal.ca). Professeur titulaire, Faculté de droit de l'Université de Montréal (vincent.gautrais@umontreal.ca). Titulaire de la Chaire L.R. Wilson sur le droit des technologies de l'information et du commerce électronique (www.gautrais.com). Suivre sur @gautrais.

** Professeure agrégée, Faculté de droit de l'Université de Montréal (www.catherine.regis.ca). Titulaire de la Chaire de recherche du Canada sur la culture collaborative en droit et politiques de la santé (www.chairesante.ca). Suivre sur @catherine_regis.



Patrick A. Molinari. Dans cet ouvrage en hommage au professeur Patrick Molinari, nous souhaitons présenter un sujet qui le représente. Le domaine de la santé est évidemment son thème de prédilection ; celui des politiques publiques l'est tout autant, et ce, dans la grande tradition du Centre de recherche en droit public (CRDP) qu'il dirigea. En effet, ses travaux sur les normativités inférentielles en marge du droit positif classique, traditionnel, participèrent à ce que nous nous plaisons à qualifier d'école de Montréal. Ce que l'on ne sait peut-être pas, c'est que la curiosité qui fut la sienne l'amena également vers des contrées plus technologiques, s'intéressant notamment aux amendements de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*¹ (LSSSS) qui en 2006 souhaita considérer et intégrer le virage numérique qui pointait déjà à l'horizon. Forts de ces intérêts, de ces espaces de réflexion, nous avons axé notre réflexion plurielle, « mi-techno », « mi-santé », sur les enjeux juridiques que le couplage du numérique et du droit de la santé va immanquablement avoir dans les décennies à venir.

Révolution numérique. Car entendons-nous bien, si depuis déjà des années, le domaine de la santé est grandement influencé par des technologies toujours plus performantes, nous n'avons encore rien vu ! D'une part, si la médecine est depuis toujours à la quête d'innovations qui vont permettre d'améliorer les soins prodigués, nous sommes face à une accélération du phénomène². D'autre part, dans le présent article, ce n'est pas tant les avancées scientifiques qui vont retenir notre attention mais une explosion sans précédent de la capacité de générer, traiter, stocker et transmettre de l'information³. « [D]ès le moment où change le couplage support – message, c'est-à-dire le moment de l'invention de l'écriture, alors dans nos civilisations, tout change »⁴ !

¹ RLRQ, c. S-4.2

² *Infra*, I. A. 1.

³ Ces quatre opérations (stocker, traiter, émettre, transmettre) sont selon Michel Serres celles qui sont à la source de toute vie ; or, face aux numérique, chacune d'elle est sujette à une révolution sans précédent. Voir Michel SERRES, « Les nouvelles technologies : révolution culturelle et cognitive », Conférence, Institut national de la recherche en informatique et en automatique (INRIA), 11 décembre 2007, en ligne : <http://interstices.info/jcms/c_33030/les-nouvelles-technologies-revolution-culturelle-et-cognitive>.

⁴ *Id.*

Le changement n'est donc pas le seul fait où «[c]haque époque est évidemment obsédée par elle-même»⁵. Cette révolution numérique dispose en effet une incidence profonde sur nos manières de vivre et plus exactement, en l'occurrence, de soigner vont apparaître de tous bords tous côtés. Les domaines du possible sont sans fin⁶, et ce, même si les tentatives définitionnelles sont aussi variées⁷ que sujettes à caution⁸.

Quête de rationalisation. Ceci dit, et loin d'endiguer ces avancées aux potentialités énormes, il n'en demeure pas moins que l'on est face à une révolution qui ne permet pas toujours de sonder les tenants et les aboutissants de ces changements. Car face aux apports véritables que ces technologies sont susceptibles d'amener, on ne nous permet pas toujours de bien évaluer ce que l'on gagne mais aussi ce que l'on perd⁹. Aussi, du fait de ces bouleversements, à cause également des doutes qui y sont associés, il y a deux constats qui nous apparaissent immanquables. Le premier est que les technologies ne sont pas neutres¹⁰ et que derrière chaque innovation découle une série de choix et de conséquences qui ont des incidences sociales que l'on ne peut nier.

Because technical objects and processes have a promiscuous utility, they are taken to be fundamentally neutral as regards their moral standings. [...] If the experience of modern society shows us anything, however, it is that technologies are not merely aids to human

⁵ Voir les propos de Karim Benyekhlef dans le présent ouvrage.

⁶ *Infra*, I. B.

⁷ Vincent DUCLOS, «Vers une commune humanité? Perspectives croisées sur l'émergence de la cybersanté mondiale», (2013) *Face à face*, en ligne : <<http://faceaface.revues.org/813>>.

⁸ Une définition souvent citée est celle de l'Organisation mondiale de la santé qui associe de multiples critères tant technologiques qu'économiques pour circonscrire la notion : «la cybersanté consiste à utiliser, selon des modalités sûres et offrant un bon rapport coût/efficacité, les technologies de l'information et de la communication à l'appui de l'action de santé et dans des domaines connexes, dont les services de soins de santé, la surveillance sanitaire, la littérature sanitaire et l'éducation, le savoir et la recherche en matière de santé». ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, Assemblée générale, *Résolution sur la cybersanté*, Rés. WHA58.28 (25 mai 2005), en ligne : <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/21295/1/WHA58_28-fr.pdf>.

⁹ M. SERRES, préc., note 3.

¹⁰ Vincent GAUTRAIS, *Neutralité technologique: Rédaction et interprétation des lois face aux changements technologiques*, Montréal, Éditions Thémis, 2012, p. 54 et suiv.

activity, but also powerful forces acting to reshape that activity and its meaning.¹¹

En second lieu, et pour accroître cette perception de confusion, il est étonnant de constater combien derrière ces avènements technologiques, les commentaires savants présentent un spectre immense de points de vue. En effet, en matière d'innovation technologique, on est capable d'identifier les « optimistes » qui croient que nos sociétés contemporaines vont être en mesure de réguler ces changements¹². D'autres, au contraire, voient d'un œil circonspect ces adoptions qui s'opèrent sans qu'aucune réelle analyse ne puisse dégager les gains sociétaux véritables¹³. Quoi qu'il en soit, il s'agit de changements qu'il importe de mieux comprendre, de mesurer et de rationaliser davantage.

Vaincre le mal par le mal ! Dans cette quête de rationalisation, il nous paraît donc important de tenter d'identifier les voies de solution. Dans un de ses ouvrages, le philosophe Bernard Stiegler utilise l'image fort parlante selon laquelle, dans le numérique, la donnée est à la fois le problème et la solution ; la maladie et le remède. Au même titre que le *Pharmakon* dans la pensée grecque¹⁴, il en est de même avec les technologies de l'information dans le domaine de la santé. En effet, nous l'avons brièvement vu, le numérique est une voie de l'avenir et les potentialités semblent infinies. Avec lui, nous serons en mesure de mesurer davantage, de soigner plus précisément, d'impliquer plus activement le patient – s'il le souhaite – au processus de guérison. Le numérique participe à la solution

¹¹ Langdon WINNER, *The Whale and the Reactor: a Search for Limits in an Age of High Technology*, Chicago, University of Chicago Press, 1986, p. 6.

¹² On peut notamment penser à Michel Serres qui considère que derrière les pertes, certes parfois, voire souvent, identifiées, des gains apparaissent aussi ; faisant en sorte que la somme des seconds demeure plus importante que celle des premières. M. SERRES, préc., note 3.

¹³ Jacques ELLUL, *La Technique ou l'Enjeu du siècle*, Paris, Armand Colin, 1954, p. 288-290

¹⁴ Bernard STIEGLER, « Pharmacologie des métadonnées », dans Bernard STIEGLER, Alain GIFFARD et Christian FAURE (dir.), *Pour en finir avec la mécroissance : quelques réflexions d'Ars Industrialis*, Paris, Flammarion, 2009. Lire aussi le site ARS INDUSTRIALIS, « Pharmacon (pharmacologie) », <<http://arsindustrialis.org/pharmakon>> (consulté le 12 février 2018) : « Tout objet technique est pharmacologique : il est à la fois poison et remède. Le pharmakon est à la fois ce qui permet de prendre soin et ce dont il faut prendre soin, au sens où il faut y faire attention : c'est une puissance curative dans la mesure et la démesure où c'est une puissance destructrice. »

et suscite des lendemains qui chantent. Mais d'un autre côté, de nombreux nouveaux travers apparaissent et pour que ces technologies puissent se développer, il importe d'emmagasiner des quantités effroyables de données dont la sensibilité ne fait doute. Or, l'actualité regorge quotidiennement de bris de sécurité faisant en sorte que des renseignements personnels disparaissent ou sont sous l'emprise d'entités dont on ne connaît pas les velléités. Pire, très souvent, ces détenteurs de données médicales ont clairement pour objet d'utiliser ces données, et ce, que ce soit pour des fins interlopes (hacker, etc.) ou uniquement commerciales. Dans le premier cas, le droit s'applique et des dispositions tant civiles que criminelles existent déjà pour tenter d'endiguer le phénomène. Dans le second, il importe d'encadrer les pratiques ; de baliser les manières de faire. Pour le moment, on met en place une application et on réfléchit ensuite aux conséquences.

Plan. Quoi qu'il en soit, et en reprenant l'analogie précédente, il nous semble que l'on ne doive pas remettre en cause l'utilisation croissante des technologies de l'information pour assurer de meilleure qualité des soins. Ce saut dans le numérique est inéluctable. En revanche, cette adhésion proclamée demande à être encadrée, limitée même parfois, afin de s'assurer que cette course en avant s'exerce en respectant les valeurs qui sont les nôtres.

I. Cybersanté : un médicament en devenir

La cybersanté est à la mode. Le couplage « numérique » et « santé » paraît sans limites. Cette ferveur est identifiable tant elle constitue la voie de l'avenir ; le déjà demain. Mais derrière ces nouveaux horizons, ces possibles qui auront assurément une incidence positive sur les patients, le système de santé, les soignants (B), n'y a-t-il pas lieu de s'interroger, peut-être même de s'inquiéter, face à cette émotion où l'on cherche à nous « vendre » autour de la numérisation de nos sociétés (A).

A. Cybersanté : une notion en « santé »

Il y a au départ un constat : la numérisation de la santé est au goût du jour. Les recherches sur « les systèmes informatisés complexes sont en quelque sorte le nouvel eldorado de la recherche et de la clinique médicale »¹⁵.

¹⁵ Michèle STANTON-JEAN, « Les systèmes informatisés complexes en santé sous le regard de la bioéthique et des droits de l'homme », dans Christian HERVÉ, Michèle

1. Émotion et technophilie

Elle est présente dans les faits, le présent et l'avenir semblant tous deux considérer que cette avenue est incontournable. Mais elle est aussi présente dans les lois, une même faveur semblant de mise. Il importe donc de décrire brièvement cette glorification du numérique.

a) Technophilie dans les faits

Développements multiples. L'usage des technologies de l'information dans la santé n'est pas nouveau et depuis près de 20 ans, c'est d'abord autour des trois opérations suivantes que la cybersanté se matérialise : la téléconsultation, la télésurveillance et les dossiers santé¹⁶. Dans le premier cas, les avantages sont évidents notamment dans un pays comme le nôtre où les distances sont énormes et les spécialistes parfois rares. Dans la deuxième hypothèse, il est possible de mieux connaître la situation dans laquelle se trouve un patient, notamment dans un contexte de virage ambulatoire où l'on cherche à éviter l'hospitalisation. Ainsi, plus de surveillance et de soutien technologique à domicile permet plus de flexibilité quant au contexte dans lequel évolue la personne soignée. En troisième lieu, la numérisation des dossiers de patients a parfois exigé beaucoup d'énergie et de ressources, et ce, dans une ampleur telle que certains développements ont été qualifiés d'échecs¹⁷. Mais ce n'est pas tout. Depuis plus récemment, des nouvelles avenues sont en cours de développement.

STANTON-JEAN et Éric MERTINENT (dir.), *Les systèmes informatisés complexes en santé. Banques de données, télémédecine : Normes et enjeux éthiques*, coll. « Thèmes et commentaires » Paris, Dalloz, 2013, p. 5.

¹⁶ Nicole BEAUDRY, « La télémédecine au Québec et les enjeux qu'elle soulève », dans Christian HERVÉ, Michèle STANTON-JEAN et Éric MERTINENT (dir.), *Les systèmes informatisés complexes en santé. Banques de données, télémédecine : Normes et enjeux éthiques*, coll. « Thèmes et commentaires » Paris, Dalloz, 2013, p. 11, à la p. 12.

¹⁷ On pense notamment à la situation québécoise où, dès le milieu des années 90, des projets virent le jour sans toutefois véritablement donner lieu à des réalisations bien concrètes... Pour en savoir plus : *Id.*, aux p. 13-14. ; Catherine RÉGIS, « L'avenir de la résolution des conflits dans le contexte de l'adoption de nouvelles technologies dans le domaine de la santé », (2016) 3 *Ottawa Law Review* 473 ; Nicole BEAUDRY, « La télémédecine au Québec et les enjeux qu'elle soulève », Christian HERVÉ, Michèle STANTON-JEAN et Éric MERTINENT (dir.), *Les systèmes informatisés complexes en santé. Banques de données, télémédecine : Normes et enjeux éthiques*, coll. « Thèmes et commentaires » Paris, Dalloz, 2013, p. 11, aux p. 13-14.

Sans prétention d'exhaustivité, on peut penser à la prise en compte du « patient partenaire », à la personnalisation des soins, à la « *gamification* » de la santé, à la réalité augmentée, aux robots chirurgiens, aux senseurs corporels, à l'impression 3-D, aux exosquelettes, aux décisions médicales par intelligence artificielle, aux nanorobots, et à tant d'autres possibilités...¹⁸.

b) *Technophilie dans le droit*

Face à cette émotion, il aurait été possible de croire que le droit eut apporté plus de sagesse, de tempérance. Il nous semble que ce ne soit pas exactement le cas. Et tant au niveau international que national, le droit a souvent opté pour cette même croyance de la technologie salvatrice.

Textes internationaux. À l'échelle mondiale, plusieurs références sont à identifier allant dans cette même tendance. L'une des premières est une déclaration de principe de l'Union internationale des télécommunications (UIT) de 2004 évoquant généralement la société de l'information comme un moyen de se prémunir contre de nombreux maux ; à plusieurs reprises, la cybersanté¹⁹ et la télémédecine²⁰ sont envisagées comme les moyens de les contrôler. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) y alla aussi de ses invitations à considérer les apports importants que les technologies de l'information sont susceptibles d'offrir²¹. Encore une fois,

¹⁸ Bertalan MESKO, *The Guide to the Future of Medicine : Technology and The Human Touch*, auto-édition, 2017. Pour le « patient partenaire », voir FACULTÉ DE MÉDECINE DE L'UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL, « Direction collaboration et partenariat patient », en ligne : <<https://medecine.umontreal.ca/faculte/direction-collaboration-partenariat-patient/>>.

¹⁹ UNION INTERNATIONALE DES TÉLÉCOMMUNICATIONS (UIT), *Construire la société de l'information : un défi mondial pour le nouveau millénaire*, Déclaration de principes, WSIS-03/GENEVA/ DOC/4-F (12 mai 2004), en ligne : <<http://www.itu.int/net/wsis/docs/geneva/official/dop-fr.html>> Voir notamment l'article 51 : « L'utilisation et le déploiement des TIC devraient contribuer à faciliter notre vie quotidienne dans tous les domaines. Leurs applications peuvent se révéler très utiles dans de nombreux domaines : administration et services publics, santé et information sanitaire [...] ».

²⁰ *Id.*, article 31.

²¹ ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, Assemblée mondiale, *Résolution sur les technologies sanitaires*, Rés. WHA60.29 (23 mai 2007), en ligne : <http://www.who.int/medical_devices/policies/resolution_wha60_r29-fr.pdf>.

ces apports ne sont pas *a priori* à remettre en cause ; simplement, ils tendent trop souvent à être considérés comme évidents en dépit de l'absence de justifications probantes et rationnelles.

Textes nationaux. Là encore, et sans que l'on ne puisse s'approcher d'un début d'exhaustivité, une réelle technophilie s'aperçoit aussi au niveau national. Si la donne est presque naturelle dans des textes d'origines gouvernementales, tels que les rapports ou les livres blancs, et ce, tant au Canada²² qu'en France²³, elle se perçoit même dans les lois, objets juridiques par excellence dont on pourrait attendre une certaine retenue. À titre d'exemple, la *Loi sur le Ministère de la santé et des services sociaux*²⁴ est sans équivoque à cet égard. De façon plus nuancée, plusieurs lois plus importantes élaborent des vœux d'efficacité et d'équité, dans la gestion des ressources, notamment technologiques²⁵.

Ceci dit, il y a néanmoins des actes qui ne peuvent être envisagés pour le moment de façon numérique. Ainsi, pour des raisons de perception, de perte de certaines fonctions ou selon le type de relations existantes, les lois vont parfois bannir l'usage des technologies dans certains cas. Ainsi, en premier lieu, la technologie pourra ou non être utilisée

²² SANTÉ CANADA, *Libre cours à l'Innovation : Soins de santé excellents pour le Canada*, Rapport du Groupe consultatif sur l'innovation des soins de santé, Ottawa, Rona AMBROSE, ministre de la santé, 2015, en ligne : <<http://www.canadiensensante.gc.ca/publications/health-system-systeme-sante/report-healthcare-innovation-rapport-soins/alt/report-healthcare-innovation-rapport-soins-fra.pdf>>, p. 85 : «Étant donné les changements rapides au chapitre de la technologie de l'information sur la santé (p. ex. technologies de santé mobile et options virtuelles pour les soins) [...], il est heureux que l'adoption et l'utilisation des DSE s'accélérent [et donc des technologies].»

²³ On peut notamment penser au rapport Lasbordes qui en 2011 établit la «e-santé» comme un domaine prioritaire. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SPORTS, *La télésanté : un nouvel atout au service de notre bien-être*, Rapport ministériel, France, Pierre LASBORDES, député de l'Essone, 2009, en ligne : <<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/094000539/index.shtml>>.

²⁴ RLRQ, c. M-19.2. Voir notamment l'article 3 o) qui est particulièrement explicite : «favoriser l'utilisation des technologies de l'information et des communications de manière à réaliser des gains d'efficacité et de productivité dans le domaine de la santé et des services sociaux». Voir aussi l'article 11.7.1 qui institue un fonds sur les ressources informationnelles.

²⁵ *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, préc., note 1, notamment l'article 100.

selon les fonctions que la technologie doit remplir²⁶. À titre d'exemple, la jurisprudence opère une distinction quant à l'acceptation de la visioconférence pour faire des témoignages judiciaires selon l'exigence de dialogue que la situation requiert. Lorsque le juge a à évaluer la crédibilité des témoins, la visioconférence doit être évitée; en revanche, lorsque la visioconférence ne demande pas un tel niveau de précision, elle peut plus facilement être autorisée²⁷. En second lieu, l'utilisation des technologies sera différente selon le type d'acteurs en cause. Comme le montre le Collège des médecins du Québec, la donne sera différente dans la relation «médecin-patient» et celle entre deux professionnels, la première exigeant un degré d'exigence plus grand; un «design» spécifique au nouveau support²⁸. C'est la raison pour laquelle pour le moment, au regard des technologies disponibles, la téléconsultation est sujette à suspicion²⁹.

²⁶ Pour une description de l'approche fonctionnelle, Vincent GAUTRAIS, préc., note 10, p. 51 et suiv.

²⁷ *Gatti c. Barbosa Rodrigues*, 2011 QCCS 4693, [2011] J.Q. no 12065, par. 80-82: «[80] Dans ce procès, tout est affaire de crédibilité. [81] La crédibilité des témoins devra être évaluée avec soin par le Tribunal. [82] Ces éléments militent en faveur d'une présence des témoins en salle d'audience.» Ce critère de crédibilité est souvent repris dans la littérature. Voir notamment James P. TIMONY, «Demeanor Credibility», (1999-2000) 49 *Catholic University Law Review* 903, 942: «When witness credibility is at issue, due process requires that the factfinder see and hear the witness testify. The witness's demeanor is evidence of sincerity, character, and ability to testify accurately and plausibly.»

²⁸ Ignacio ALVAREZ, *Élaboration de critères de design pour un outil de communication médecin-patient*, mémoire de maîtrise, Montréal, Faculté des études supérieures, Université de Montréal, 2014, p. 11-13.

²⁹ COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, *Le médecin, la télémédecine et les technologies de l'information et de la communication*, Montréal, Publication du Collège des médecins du Québec, 2015, p. 13: «Bien que le Collège juge préférable que la téléconsultation soit le résultat d'une demande faite par un autre médecin ou un autre professionnel, il ne considère pas que celle-ci doive se faire exclusivement dans le cadre d'une orientation du patient par un médecin ou un autre professionnel de la santé. Le Collège rappelle que les mêmes normes déontologiques s'imposent aux médecins qui exercent par télémédecine, notamment en matière de qualité de la relation professionnelle, de secret professionnel, de consentement, d'obligation de suivi ou de tenue de dossiers dans la conduite d'une téléconsultation que lors d'une consultation en personne.»

2. Analyse de cette technophilie

Développements émotifs. Si les avenues semblent infinies et si dans les faits une explosion d'applications diverses et variées voit le jour chaque semaine, on peut s'interroger sur cette course en avant dont la pertinence ne semble pas toujours de mise. Et au-delà de certains discours chagrins, il en existe de multiples autres qui s'offusquent de l'effervescence qui se dégage du numérique. Les exemples sont pluriels : l'auteur Vincenzo Susca constate les hypothèses de « technomagie » où des « rites de confusion, émotive et cognitive, avec l'autre »³⁰ apparaissent ; Pierre Musso préfère, non sans lien, le terme de « techno-utopie »³¹ ; Evgeny Morozov dénonce la croyance selon laquelle un clic peut se substituer à tout problème³². Sans forcément adhérer à de telles perceptions, il apparaît clair qu'une suspicion peut être attachée contre les déclarations selon lesquelles la technologie introduit plus d'efficacité, moins de coûts, et ce, sans qu'aucune justification ne permette d'étayer ce point de vue. De la même manière, plusieurs de ces applications proposées ne cherchent pas à mesurer et identifier les impératifs humanistes qui doivent les accompagner.

Déraison et droit. Cette déraison se traduit aussi dans la manière de mettre en place le droit. Le numérique se développe, les applications se distribuent et ce n'est qu'ensuite que l'on vérifie que ceux-ci sont en conformité avec le droit. Une première illustration de cette situation se vérifie dans la façon dont Google entend développer les applications qui sont les siennes. Forte de son omniprésence, la multinationale développe un discours « pro-numérique », voire transhumaniste³³, où le droit est davantage un outil de vérification d'acceptation sociale qu'une norme à respecter³⁴. Certes, dans le cas de Google, on peut penser que cette situation de

³⁰ Vincenzo SUSCA, « Technomagie : la nature de la mutation technologique », (2008) 29-2 *Tecnologias e Socialidades* 30, en ligne : <<http://www.logos.uerj.br/PDFS/29/04%20VicenzoSusca.pdf>>.

³¹ Pierre MUSSO, « De la socio-utopie à la techno-utopie », (2010) 112 *Manière de Voir?*, en ligne : <<https://www.monde-diplomatique.fr/mav/112/MUSSO/52213>>.

³² Evgeny MOROZOV, *To Save Everything, Click Here : The Folly of Technological Solutionism*, New York, Public Affairs, 2013.

³³ On pense notamment au fait que Ray Kurzweil ait été embauché par la multinationale.

³⁴ Georges AZZARIA, « Google : une machine à fabriquer le droit », conférence prononcée dans le cadre du cycle annuel de conférences sur la recherche en droit de la Section de droit civil de l'Université d'Ottawa, 24 novembre 2015.

fait découle de l'omnipotence de cette multinationale qui contrôle une partie importante du marché, le tout sous un contrôle pour le moment encore discret du droit de la concurrence. Mais cet état de fait se vérifie à tous les étages, de nombreuses entreprises n'appliquant pas les règles en lien avec la vie privée, du moins uniquement lorsque l'infraction devient publique. C'est donc souvent par accident³⁵, par inadvertance³⁶, par dénonciation d'un ancien employé³⁷, que l'on apprend qu'une entreprise est en rupture ou ignorance du droit. Car cette distance que les activités numériques ont parfois avec le droit n'est pas toujours volontaire : en matière d'intelligence artificielle, au-delà des questions de protection des renseignements personnels, un questionnement important porte sur les biais potentiels que les algorithmes sont susceptibles d'avoir. En effet, des inégalités découlent de décisions favorisant ou au contraire pénalisant sans le vouloir certaines catégories de personnes³⁸.

Encore une fois, nous ne sommes pas là pour promouvoir un discours technophobe. Si tel était le cas, il serait tout aussi subjectif que celui, optimiste, que nous dénonçons un peu plus tôt. Simplement, il nous semble important de disposer de davantage de données, ce qui n'est malheureusement pas toujours le cas puisque très peu de données existent notam-

³⁵ On peut notamment penser à l'affaire du site Ashley-Madison qui après avoir été piraté avait donné lieu à une condamnation du Commissariat à la vie privée du Canada. Pour en savoir plus : COMMISSARIAT À LA VIE PRIVÉE DU CANADA, *Rapport de conclusions d'enquête en vertu de la LPRPDE*, Ottawa, 2016, en ligne : < <https://www.priv.gc.ca/fr/mesures-et-decisions-prises-par-le-commissariat/enquetes/enquetes-visitant-les-entreprises/2016/lprpde-2016-005/>

³⁶ Toujours en matière de vie privée, de nombreux bris de sécurité ont été constatés alors que d'anciens ordinateurs, remplis de renseignements personnels, n'avaient pas été expurgés de leur contenu. Les données étaient ainsi en libre accès, et ce, en contravention de certaines dispositions de la *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques*, L.C. 2000, c. 5.

³⁷ On peut penser notamment au formulaire de plainte sur le site du Commissariat à la vie privée qui autorise les employés à faire état d'un manquement de leur propre institution, en ligne : <<https://www.priv.gc.ca/fr/signaler-un-probleme/>>.

³⁸ Ryan CALO, «Artificial Intelligence Policy : A primer and Roadmap», (2017), en ligne : <https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=3015350>; Christian SANDVIG, Kevin HAMILTON, Karrie KARAHALIOS et Cedric LANGBORT, «Auditing Algorithms : Research Methods for Detecting Discrimination on Internet Platforms», (2014), en ligne : <<https://perma.cc/DS5D-3JYS>>.

ment sur la viabilité à court terme de la télémédecine³⁹, et ce, même s'il manque des données probantes sur plusieurs aspects en médecine ; à titre d'illustration, entre 30 et 40 % des services de santé recommandés par les médecins auraient peu ou pas de preuve d'un apport bénéfique sur la santé⁴⁰. Évidemment, l'innovation doit justement se définir par cette capacité d'aller de l'avant, avec un degré, ou la balance des gains et des pertes, d'incertitude plus ou moins variable. C'est la définition de ce degré ou de cette balance qui nous intéresse de tenter d'objectiver. L'idée est donc de transposer, comme cela se fait ailleurs, une sorte d'analyse fonctionnelle qui permette de mesurer les gains mais aussi les pertes qui sont susceptibles d'être identifiés⁴¹.

B. Cybersanté : une notion et ses possibles

Les gains susceptibles de découler de la cybersanté sont nombreux et diverses illustrations technologiques, actuelles ou en développement, en témoignent. De manière prioritaire, il nous semble que ces gains doivent se matérialiser autour d'enjeux phares pour l'amélioration de la santé des usagers du système de santé, comme l'accès et la qualité des soins ainsi que l'autonomisation des usagers. Voici donc, brièvement explorées, la nature de ces possibles ainsi que la nécessité d'envisager la cybersanté comme créatrice de valeur ajoutée relativement à ces enjeux.

1. Accès aux soins et services de santé

Appel à davantage d'accès. Constaté que les Québécois, et même plus largement les Canadiens, sont préoccupés par l'accès aux soins serait un truisme. Moults rapports, études, sondages, décisions gouvernementales et reportages médiatiques attestent régulièrement, d'une part, de cette préoccupation et, d'autre part, tentent d'y trouver des solutions⁴². Le système

³⁹ C'est notamment ce qui est affirmé par Nicole BEAUDRY, préc., note 16, à la p. 18 : « Il est admis parmi les experts qu'il manque actuellement de données probantes sur la viabilité économique de la télémédecine. »

⁴⁰ Voir Gregory Lloyd STODDART *et al.*, *Why Not User Charges? The Real Issues*, Ontario, The Premier's Council on Health, Well-Being and Social Justice, 1993, en ligne : <<https://open.library.ubc.ca/cIRcle/collections/facultyresearchandpublications/52383/items/1.0048452>>, p. 5

⁴¹ *Infra*, II. B.

⁴² Voir par exemple les récentes réformes chapeautées par le ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec, Gaétan Barette : *Loi favorisant l'accès aux services de*

de santé québécois comportera toujours un défi d'accès considérant qu'il est basé sur une logique de priorité d'accès comme mode de gestion de l'offre. En d'autres mots, les gens détenant des besoins prioritaires doivent avoir accès plus rapidement aux soins et services qui leur sont nécessaires, et ce, dans un contexte où tous ne peuvent obtenir des services au même moment. Cette limite posée, les exigences d'amélioration d'accès aux soins se retrouvent à plusieurs endroits dans le système actuel, l'accès aux médecins en étant une de premier plan.

Analyse des gains. Nous proposons donc, dans un premier temps, que l'introduction de la cybersanté dans le système de santé doit comporter un gain pour l'amélioration de l'accès aux soins et services de santé, et ce, que ces soins soient de nature préventive ou curative. Cette visée semble *a priori* relativement aisée à atteindre puisque bon nombre d'avancées en cybersanté se sont spécifiquement développées pour répondre aux défis d'accès. Un exemple patent est celui de la télémédecine qui a connu un essor dans le contexte du difficile déploiement du personnel médical dans certaines régions du Québec⁴³. Le but de la télémédecine est de favoriser l'accès à l'expertise de certains spécialistes médicaux pour offrir des soins à plus de patients.

Accès aux données. Alors que nous pouvons concevoir sans trop de difficultés l'importance d'améliorer l'accès aux soins comme prérequis à la cybersanté, cet aspect doit-il pour autant inclure une amélioration de l'accès aux données de santé? Si oui, par qui et pourquoi? Il nous semble que les deux éléments, soit l'accès aux soins et l'accès aux données, vont

médecine de famille et de médecine spécialisée, RLRQ, c. A-2.2; *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales*, L.Q. 2015, c. 1; *Chaoulli c. Québec (Procureur général)*, [2005] 1 R.C.S. 791; CANADA, CONSEIL PRIVÉ, *Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, Guidé par nos valeurs : l'avenir des soins de santé au Canada*, rapport final, Saskatoon, 2002 (Commissaire Roy J. Romanow) [Commission Romanow]; Fanny SAMSON, «L'accès aux soins de santé est encore problématique au Canada», Radio-Canada, 16 février 2017, en ligne: <<http://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1017361/acces-soins-sante-canada-commonwealth-enquete-internationale>>.

⁴³ Voir Hassane ALAMI *et al.*, «La télémédecine au Québec: état de la situation des considérations légales, juridiques et déontologiques», (2015) 4 *La Recherche Européenne en Télémédecine* 33. Les auteurs constatent toutefois que la télémédecine tarde à pleinement s'implanter dans le continuum de soin au Québec, notamment en raison du cadre juridique actuel.

de pair. D'ailleurs, le droit d'accès aux soins et services de santé prévu dans la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (LSSSS) est accompagné d'un droit à l'information sur son état de santé ainsi que sur les options de soins et services offertes⁴⁴. L'accès aux soins de santé requiert dans plusieurs cas d'avoir au préalable accès à l'information appropriée sur son état de santé et sur les services qui peuvent faire l'objet d'un tel accès. Ainsi, il nous semble que de favoriser l'accès aux données de santé, et ce tant par les professionnels de santé – lorsque ces informations sont nécessaires à leurs activités et font l'objet d'un consentement par le patient – que les patients, soit également une cible à privilégier.

Accès organisé. Nous ajouterons que le fait de créer des modalités d'accès aux données de santé tenant compte de la situation des usagers du système de santé est également à favoriser. La plupart des usagers fréquentent les établissements de santé ou leur médecin sur une base très occasionnelle, rendant la nécessité d'un accès « extra-muros » d'autant plus prégnante. Les usagers devraient pouvoir accéder à leurs données de manière sécurisée depuis leur domicile. Le dossier santé informatisé, soit le Dossier Santé Québec (DSQ)⁴⁵, permet d'ailleurs l'atteinte de cet objectif; toutefois, le DSQ n'a pas été organisé pour favoriser la participation des usagers dans les soins de santé en créant des modalités spécifiques à cet égard, ce qui aurait pu avoir pour effet d'augmenter du même coup la possibilité d'autonomisation de ceux-ci (un aspect abordé ci-dessous).

2. *Qualité des soins et des services de santé*

Amélioration de la qualité. Tout comme pour l'accès, la qualité des soins offerts est un objectif névralgique pour les systèmes de santé et pour la santé de la population. Viser à améliorer l'accès ou la production de soins sans prendre en compte cette dimension qualitative créerait un système de santé défaillant. Plusieurs mécanismes juridiques, politiques, administratifs et déontologiques ont été mis en place pour tenter de contrôler la qualité des soins dans le système de santé. Pensons par exemple aux recours en responsabilité civile médicale, au processus de plaintes qui existe dans le système de santé⁴⁶, aux exigences d'accréditation des

⁴⁴ *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, préc., note 1, art. 5 et 8.

⁴⁵ Voir le dossier santé Québec du ministère de la Santé et des services sociaux du Québec, en ligne : <<http://www.dossierdesante.gouv.qc.ca/index.php>>.

⁴⁶ *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, préc., note 1, art. 29 et suiv.

établissements de santé, au processus de contrôle des actes médicaux, dentaires et pharmaceutiques dans les établissements de santé⁴⁷ et à la dynamique d'imputabilité politique qui prévaut à l'égard de ce système⁴⁸. Malgré ces différents outils, la qualité des soins demeure assurément perfectible dans ce système hautement complexe qui implique une interaction constante entre la multitude d'acteurs et d'organisations qui le composent. À titre d'exemple, les données nous indiquent que nous avons beaucoup à faire pour améliorer la pertinence des soins offerts⁴⁹. Des soins offerts n'ont aucune preuve d'efficacité, d'autres n'apportent aucune valeur ajoutée pour la santé des patients et d'autres mènent à des erreurs évitables⁵⁰. Pour contribuer à cette amélioration, nous avons besoin de mieux documenter ce que nous faisons, quand et pourquoi.

Apports qualitatifs. La cybersanté offre le potentiel de contribuer de diverses façons à améliorer la qualité des soins. Premièrement, elle peut nous aider à documenter nos pratiques afin justement de mieux comprendre la pertinence de notre production de soin et de créer des données numériques exploitables pour effectuer des analyses précises, évolutives et comparatives (par exemple sur les variabilités interrégionales de pratiques de soins). Deuxièmement, elle nous permet d'avoir accès à des spécialistes médicaux (télémédecine) et à une multitude de données de santé à travers le monde pour améliorer la qualité et les modèles de soins offerts, tant sur une base individuelle que systémique. Troisièmement, la production de données numériques de qualité peut aussi constituer la matière première pour créer des modèles d'analyse prédictive (intelligence artificielle) nous permettant de personnaliser davantage les diagnostics et les options de traitement pour les patients. Quatrièmement, la cybersanté peut favoriser le déploiement de pratiques de soins qui sont associées à une

⁴⁷ Voir par exemple le rôle à cet égard du Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens prévu à la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, préc., note 1, art. 213 et suiv.

⁴⁸ Les enjeux de santé se trouvent souvent au cœur des campagnes électorales. En outre, cette dynamique d'imputabilité politique amène régulièrement le ministre de la Santé et des Services sociaux à expliquer publiquement différentes actions ou ratés qui ont pu survenir au sein du système de santé.

⁴⁹ Marie-Pascale POMEY *et al.*, « Améliorer la pertinence des soins au Québec : une alternative à la privatisation ? » dans François BÉLAND *et al.* (dir.), *Le privé en santé – Les discours et les faits*, Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal, 2008, p. 387.

⁵⁰ *Id.*

offre de meilleure qualité comme la collaboration interprofessionnelle⁵¹. Cinquièmement, elle peut contribuer à améliorer des aspects qualitatifs, non seulement sur les plans cliniques et administratifs, mais aussi humains. Pensons par exemple à la présence de bornes informatisées dans certaines salles d'urgence du Québec qui indiquent aux patients leur place sur la liste d'attente ainsi que les délais d'attente à prévoir. Les patients reçoivent ensuite l'information par message texte de l'évolution de ce délai tout en les invitant, lorsque le temps approche, à se présenter à l'hôpital. Cette mesure technologique simple améliore la qualité du service et des soins. Elle permet aux patients d'amenuiser leur présence à la salle d'urgence, ce qui leur donne une plus grande liberté dans la gestion de leur horaire, la planification de leur journée et diminue possiblement les risques de contamination à l'hôpital. Évidemment, cette liste d'impacts possibles de la cybersanté sur la qualité des soins ne se veut pas exhaustive, mais vise plutôt à illustrer les possibles qui s'offrent et l'importance de la dimension qualitative des soins.

3. *Autonomisation des usages du système de santé*

Potentialités offertes. L'introduction de la cybersanté devrait aussi comporter un gain pour l'autonomisation des usagers du système de santé. Dans la mesure où un usager le souhaite, il devrait détenir des outils, notamment numériques, lui permettant de jouer un rôle actif dans ses soins et face à sa santé plus généralement. L'un des gains potentiels les plus prometteurs susceptibles de découler de la cybersanté est celui qui consiste, d'une part, à créer des opportunités plus nombreuses pour les patients de gagner de l'autonomie dans la gestion de leur santé et, d'autre part, d'encourager les professionnels de la santé à créer des occasions fructueuses de dialogue avec les patients. La cybersanté ne devrait pas être utilisée, consciemment ou non, pour creuser un fossé plus grand entre les capacités des professionnels de la santé et celles des usagers du système de santé.

⁵¹ L'accès partagé à un dossier électronique médical par l'équipe de soin est une condition importante à cette pratique collaborative. Voir Marco LAVERDIÈRE et Catherine RÉGIS, « Comprendre les conflits interdisciplinaires pour mieux y faire face : un défi pour le système professionnel québécois », dans Catherine RÉGIS, Lara KHOURY et Robert KOURI (dir.), *Les grands conflits en droits de la santé*, Montréal, Éditions Yvon Blais, 2016, p. 193.

Intérêt du patient. Nous savons, au surplus, que les patients sont intéressés par le potentiel que représentent les technologies de l'information comme outil de gestion de leur santé. Par exemple, 67 % des recherches sur Internet visent à obtenir des informations sur la santé⁵² et il y a eu une multiplication des vidéos d'information accessibles sur ce sujet⁵³. 35 % vont sur Internet pour comprendre une condition médicale⁵⁴. Qui plus est, une étude démontre que les patients préfèrent les « iPads » aux médecins pour discuter d'une chirurgie et que cela améliore ultimement leur consentement éclairé aux soins⁵⁵.

Réticences technologiques. Parallèlement à cet intérêt, il est possible de constater une certaine hésitation de la part de la communauté médicale à s'engager avec le même engouement dans ce mouvement technologique. Soulignons que le Québec est le dernier de classe au pays relativement à l'utilisation des technologies de l'information par les médecins⁵⁶. Plus précisément, les médecins seraient davantage enclins à adopter des technologies qui ont une fonction essentiellement clinique (comme la télémédecine par exemple) plutôt que des technologies qui ont une fonction communicationnelle avec les patients⁵⁷. En effet, la cybersanté est très peu présente dans les lieux virtuels qui permettent une interaction entre les médecins et les patients ; en d'autres mots, les médecins et les

⁵² STATISTIQUES CANADA, *Enquête canadienne sur l'utilisation d'Internet*, Ottawa, 2012.

⁵³ Nadine BOL *et al.*, « The Effect of Modality and Narration Style on Recall of Online Health Information: Results From a Web-Based Experiment », (2015) 17 *Journal of Medical Internet Research*, en ligne : <<https://doi.org/10.2196/jmir.4164>> qui démontre que les vidéos sont plus accessibles aux personnes âgées ; Christine THOËR, « L'information sur la santé et la cybersanté : un partage entre le médecin et le patient ? », présentation, Conférence 5@7 santé de la Chaire de recherche du Canada sur la culture collaborative en droit et politiques de la santé, Montréal, 10 mars 2016.

⁵⁴ Données obtenues sur une période d'une année dans le cadre d'une recherche réalisée aux États-Unis et visant une population adulte : PEW RESEARCH CENTER, *Health Online*, Washington, Pew Research Center's Internet & American Life Project, 2013, en ligne : <<http://www.pewinternet.org/2013/01/15/health-online-2013/>>.

⁵⁵ EUROPEAN ASSOCIATION OF UROLOGY, « Study shows patients prefer iPads to doctors when discussing surgery », *ScienceDaily*, 14 mars 2016, en ligne : <www.sciencedaily.com/releases/2016/03/160314085043.htm>.

⁵⁶ COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE, *La performance du système de santé et de services sociaux québécois*, Rapport global, Québec, Gouvernement du Québec, 2015, p. 34.

⁵⁷ C. THOËR et Marc ZAFFRAN, préc., note 53.

patients ne « connectent » pas sur internet⁵⁸. Or, bonifier le flux communicationnel entre les médecins et les patients fait partie des moyens qui favorisent l'autonomisation des patients. Même si les relations entre les professionnels de la santé et les médecins ne devront jamais être exclusivement virtuelles, ignorer les possibilités qu'offrent ces outils est limitatif.

Mentionnons que le Collège des médecins du Québec semble aussi réticent à enjoindre les médecins à utiliser ces technologies de l'information pour communiquer avec leurs patients⁵⁹. Du moins, il émet plusieurs mises en garde pour minimiser les impacts sur les droits des patients et, ultimement, sur la profession et la pratique médicale⁶⁰. Plusieurs de ces raisons sont tout à fait justifiées et requièrent la grande vigilance des utilisateurs de ces technologies (professionnels de la santé et patients). Toutefois, une attitude de précaution extrême sera possiblement en décalage avec la demande croissante des patients envers une plus grande autonomisation. Plus que la crainte, il faut que le positionnement du Collège encourage l'outillage des médecins (par la formation par exemple) dans l'utilisation de ces technologies qui feront, à n'en pas douter, partie intégrante de la relation médecin-patient 2.0. Il semble peu avisé de simplement exiger des médecins qu'ils s'informent par eux-mêmes des risques et bienfaits associés aux technologies qu'ils utilisent, une tâche qui peut s'avérer ardue (voire impossible) considérant la difficulté de comprendre les contrats d'utilisation souvent illisibles et complexes de ces technologies !

Contrôle des données par le patient. Enfin, le potentiel de la cybersanté comme outil d'autonomisation des usagers du système de santé passe aussi par la possibilité qu'elle offre, du moins en partie, à ceux-ci de contrôler leurs données. Par contrôle nous entendons le fait de valider la qualité et la conformité des données émises à son sujet – en respectant néanmoins la sphère d'autonomie et d'expertise des professionnels de la santé à cet égard – et de produire soi-même certaines données utiles à

⁵⁸ *Id.* Voir aussi Christine THOËR, « Internet : un facteur de transformation de la relation médecin-patient ? », (2013) 10 *Communiquer* 1, en ligne : <<http://journals.openedition.org/communiquer/506>>.

⁵⁹ COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, préc., note 29.

⁶⁰ Par exemple, il est mentionné que les médecins doivent s'informer adéquatement sur les technologies qu'ils comptent utiliser, sur les risques inhérents à leur utilisation ainsi que sur les méthodes ou les solutions assurant la prévention ou la réduction des risques : *id.*, p. 17. Est-ce que les médecins sont en mesure d'effectuer cette analyse de risques correctement ?



l'entreprise de soin. Il est raisonnable d'anticiper que le nombre de patients qui consultent leur dossier médical augmentera avec des modalités d'accès internet et que les dossiers électroniques devraient être pensés pour favoriser une implication plus active des patients dans leurs soins de santé, en leur permettant d'ajouter certaines notes à leur dossier dans une section destinée à cette fin par exemple.

II. Cybersanté : une posologie à déterminer

Après le constat d'une certaine déraison, d'un engouement, que nous ne souhaitons pas inhiber mais contrôler, il importe désormais de rationaliser ce domaine à la mode en identifiant les priorités qu'il importe de mettre en place. Aussi, des « dosages » demandent à être effectués d'une part en ce qui a trait au contrôle des données dont la sensibilité, le nombre, l'usage que l'on souhaite en faire, exigent une maîtrise qui ne soit pas castratrice. D'autre part, une analyse fonctionnelle implique une mesure plus fine des avantages et des inconvénients que le passage au numérique implique.

A. Cybersanté : contrôle des données

Lorsque vient le temps d'objectiver davantage la nature des obligations que les partenaires doivent satisfaire, il importe de s'attacher aux questions de base en la matière : qui, quoi et comment ? Nous traiterons donc dans un premier temps le fait que la donne change passablement selon que les acteurs susceptibles de gérer les données de santé sont du seul domaine médical. Au-delà de l'obligation du médecin, il s'avère qu'il ne détient plus le monopole de cette gestion ; des entreprises nouvelles jouent désormais ce rôle, tout comme le patient lui-même qui devient de plus en plus impliqué dans cette action. Dans un second temps, nous envisagerons quelques principes de base tant sur les obligations de sécurité que sur la manière dont celles-ci s'exercent.

1. Gestion des renseignements personnels dans le domaine de la santé

a) Contrôle par les acteurs traditionnels

Contrôle traditionnel. Évidemment, le premier acteur qui se doit de jouer un rôle dans la gestion des données de santé est le médecin lui-même. C'est bien entendu l'acteur traditionnel sur lequel le modèle traditionnel se base. En fait, comme l'a très judicieusement fait remarquer



Pierre Trudel, le modèle classique de protection des renseignements personnels est basé sur l'immobilisation des données⁶¹ ; la protection des données passe par l'immobilisation, idéalement à un endroit unique, et cet endroit est tout naturellement l'officine médicale. Avec les technologies nouvelles, que l'on pourrait classer de deuxième génération, la donne change. L'immobilisation n'est plus possible dans la mesure où l'on a besoin de faire circuler pour les faire parler, du moins le plus possible⁶². Ceci dit, il n'en demeure pas moins vrai que l'obligation de conservation demeure et le médecin doit garder un rôle prépondérant. Un rôle d'autant plus important que les données seront nombreuses et sensibles ; d'autant plus important que la circulation souhaitée occasionnera une hausse possible des risques dans la gestion des données.

Contrôle augmenté. Ce n'est donc pas par hasard que certaines dispositions nouvelles sont venues augmenter les obligations du médecin vis-à-vis de l'usage qu'il peut faire des technologies. Le *Code de déontologie des médecins* au Québec a par exemple mis en place des interdictions d'utilisation⁶³, une obligation de diligence⁶⁴ et des obligations de

⁶¹ Pierre TRUDEL, *Améliorer la protection de la vie privée dans l'administration électronique : pistes afin d'ajuster le droit aux réalités de l'État en réseau*, Montréal, Centre de recherche en droit public de la Faculté de droit de l'Université de Montréal, 2003, p. 30, en ligne : <https://www.institutions-democratiques.gouv.qc.ca/acces-information/documents/Rapport_Me_Pierre_Trudel.pdf> : « Il y a une tendance à postuler que le fait que l'information demeure au sein d'un organisme, ne circule pas, constitue un atout pour la protection de la vie privée. »

⁶² Vincent GAUTRAIS et Pierre TRUDEL, *Circulation des renseignements personnels et web 2.0*, Montréal, Thémis, 2010, en ligne : <<https://www.gautrais.com/publications/circulation-des-renseignements-personnels-et-web-2-0/>>.

⁶³ *Code de déontologie des médecins*, RLRQ, c. M-9, r. 17, art. 20 : « Le médecin, aux fins de préserver le secret professionnel : 2^o doit s'abstenir de tenir ou de participer, incluant dans des réseaux sociaux, à des conversations indiscrettes au sujet d'un patient ou des services qui lui sont rendus ou de révéler qu'une personne a fait appel à ses services ». Voir aussi COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, *Les médecins et les médias sociaux*, Rapport du groupe de travail en éthique clinique, 12 avril 2012, p. 9 : « La publication de certaines informations ou de certaines images [sur les médias sociaux], mêmes anodines, peut effectivement mettre en péril la bonne distance à conserver dans une relation professionnelle. Par le truchement de ces médias, les médecins peuvent apprendre des renseignements que les patients n'avaient pas l'intention de leur divulguer. »

⁶⁴ *Id.* : « Le médecin, aux fins de préserver le secret professionnel : 8^o doit prendre les moyens raisonnables pour que soit préservé le secret professionnel lorsqu'il utilise

documentation⁶⁵. L'usage des technologies exige donc, et c'est bien normal, une densification du contrôle qui sera différente selon le niveau de « finesse » que le dialogue requiert et selon le type de relations.

b) *Contrôle par de nouveaux acteurs*

Contrôle par le patient. Nous l'avons vu⁶⁶, face au phénomène d'autonomisation, et d'une façon qui change d'avec les schémas traditionnels, le patient va être en contrôle d'une partie des données le concernant. En effet, de par ses accès voire même d'une production de certaines données le concernant, il est difficile de l'exclure totalement de toute responsabilité, et ce, en dépit de sa vulnérabilité propre. De la même façon qu'en matière bancaire, il est difficile d'exclure totalement de toute responsabilité le détenteur d'une carte de crédit⁶⁷ ou l'utilisateur d'un site bancaire. Ainsi, de la même manière qu'un titulaire de carte de crédit va être tenu responsable d'une perte financière si l'on est en mesure de prouver sa propre négligence (comme la perte ou la divulgation du mot de passe⁶⁸), le patient va devoir assumer les conséquences liées à un manque de diligence dans le traitement de son accès ou de ses données⁶⁹ et les autres parties prenantes ne pourront être tenues responsables de cette perte. L'accès aux données vient donc avec un certain nombre d'obligations sécuritaires que l'on pourra sans doute minimiser mais pas annihiler. Certes, il sera

ou que des personnes qui collaborent avec lui utilisent les technologies de l'information.»

⁶⁵ *Id.* : « Le médecin, aux fins de préserver le secret professionnel : 9° doit documenter dans le dossier du patient toute communication faite à un tiers, avec ou sans le consentement du patient, d'un renseignement protégé par le secret professionnel. »

⁶⁶ *Supra*, I. B. 2., par. 1.

⁶⁷ La *Loi sur la protection du consommateur* (RLRQ, c. P-40.1, art. 123), exonère de toute responsabilité le titulaire de la carte de crédit. Néanmoins, cette responsabilité peut être levée lorsqu'on est en mesure de prouver le manque de diligence du détenteur.

⁶⁸ Par exemple, *Caisse Populaire St-Étienne de Montréal c. Guy Péloquin*, REJB 1998-09626 (CQ) : « L'intimé a commis des négligences grossières, d'une part en gardant avec lui sa carte de guichet automatique à l'hôpital alors qu'il n'était pas dans un état normal, et d'autre part en inscrivant sur un bout de papier dans son portefeuille son numéro d'identification personnel (N.I.P.). »

⁶⁹ Par exemple, le patient pourrait avoir à assumer les conséquences financières de la perte tout comme les désagréments en lien avec d'éventuels vols d'identité, etc.

possible d'assister le patient dans la gestion de ses mots de passe, de l'éduquer aux risques en l'incitant à adopter des pratiques de conservation et d'accès rigoureuses ; il y aura néanmoins toujours un partage des responsabilités, la mutualisation du risque par le biais d'une assurance par exemple, comme cela se fait en matière bancaire, étant difficilement transposable dans un tel contexte de santé. Cette hausse de responsabilité sera d'autant plus grande que le patient dispose d'un contrôle véritable sur ses données, certaines d'entre elles pouvant parfois être masquées par l'intéressé, les masquages du patient pouvant eux aussi l'être⁷⁰. Ceci dit, des différences culturelles existent d'un pays à l'autre⁷¹ et il s'agira de déterminer la répartition des responsabilités et jusqu'où la partie supposée plus vulnérable sera en mesure d'en assumer.

Contrôle par des tiers de services. Si l'on recherche à limiter la responsabilité du patient dont la vulnérabilité est inhérente à son statut individuel, il en sera bien autrement pour le prestataire de services qui aura la charge de conserver les données médicales. Même si certains peuvent y voir «de nouveaux métiers»⁷², ces professions bénéficient dans certains cas soit d'un régime émanant de dispositions générales⁷³ soit d'une réglementation spécifique⁷⁴. En toutes circonstances, et dans la mesure où d'une part ils disposent d'une grande capacité d'action et d'autre part étant donné la sensibilité des données, il est clair que leurs obligations seront importantes dans une pareille structure.

⁷⁰ Stéphanie LACOUR, « Les dossiers médicaux électroniques : utopies politiques, réalités pratiques », Conférence Numérique + Santé, 11 mai 2017, en ligne : <<http://www.lesconferences.ca/videos/numerique-sante/>>, vers 17:30.

⁷¹ Au Québec par exemple, un régime assez généralisé de non-responsabilité ou de responsabilité mitigée du patient prévaut de manière générale. Il est à penser que cette manière de voir aura une influence quand viendra le temps de déterminer le partage des responsabilités.

⁷² Emmanuel PAVAGEAU et Hubert MARCUEYZ, « Rôle de l'industriel en tant qu'opérateur technique de service "e-santé", pour le professionnel de santé et pour l'utilisateur », dans Christian HERVÉ, Michèle STANTON-JEAN et Éric MERTINENT (dir.), *Les systèmes informatisés complexes en santé*, coll. «Thèmes et commentaires», Paris, Dalloz, 2013, p. 95, à la page 101.

⁷³ À titre d'exemple, le régime de la garde, décrit à l'article 26 de la *Loi concernant le cadre juridique des technologies de l'information* (RLRQ, c. C-1.1), pourrait minimalement s'appliquer à un tel prestataire.

⁷⁴ Pour la situation française, voir notamment S. LACOUR, préc., note 70.

2. Contrôle et imputabilité

La cybersanté impliquant une plus grande circulation des données de santé, il est clair qu'un certain nombre de garanties devront être assurées. Ces dernières se matérialiseront d'abord par un exercice de documentation qui ne sera pas léger et qui d'ores et déjà est imposé par plusieurs lois. Ensuite, tout processus sécuritaire en termes de gestion documentaire implique le respect de grands principes à satisfaire. Nous nous limiterons à en lister les plus importants.

a) Contrôle par la documentation

Documentation interne. Considérant la complexité des situations factuelles, il est commun de voir les lois exiger des acteurs qu'ils documentent leurs façons de faire. Que ce soit en vie privée⁷⁵, où la notion d'imputabilité a pris un essor incroyable depuis le début des années 2010, que ce soit en matière de sécurité⁷⁶ où le même processus apparaît, que

⁷⁵ La documentation ressort expressément dans les textes de lois, tant au Canada (dans la *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques*, préc., note 36, précisément dans son annexe 1, on réfère près de 25 fois aux termes tels que « politique », « documentation », « procédure », etc. Bien que moins explicite, on trouve le même principe dans les lois québécoises que sont la *Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé*, RLRQ, c. P-39.1 et la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*, RLRQ, c. A-2.1) qu'en Europe (voir notamment l'amendement Albrecht : PARLEMENT EUROPÉEN, *Report on the proposal for a regulation of the European Parliament and of the Council on the protection of individuals with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data (General Data Protection Regulation)*, Bruxelles, 2013, particulièrement les articles 40 et suivants.

⁷⁶ Par exemple, la notion de documentation s'est fortement développée dans plusieurs lois récentes en droit de la preuve. De façon explicite, la *Loi concernant le cadre juridique des technologies de l'information*, (préc., note 73, art. 17, 20, 31, 34, etc.) demande une telle exigence à plusieurs reprises. Implicitement, il en est de même dans la loi fédérale sur la preuve (*Loi sur la preuve au Canada*, L.R.C. 1985, c. C-5, art. 31.1). Ces références sont encore plus évidentes dans des textes de nature technique, communautaire, où le phénomène tient lieu du réflexe : que ce soit ISO, ANSI, ARMA, Moreq, etc., ces organisations élaborent des textes qui requièrent systématiquement la mise en place de procédures.

ce soit en santé⁷⁷, on se rend bien compte qu'une main tendue est adressée aux acteurs eux-mêmes. Ceux-ci doivent donc élaborer des documentations en se basant soit directement sur des normes formelles (loi ou règlement) mais le plus souvent sur des normes « communautaires » originant d'associations de marchands ou d'organisations nationales ou internationales de normalisation. Cette généralisation du contrôle prend notamment la forme de la mise en place d'une procédure d'audit.

Contrôle externe. Nous sommes donc face à une démarche processuelle qui s'est généralisée de tous bords tous côtés⁷⁸ et qui se matérialise dans cet ouvrage mondialement connu de Michael Power « The Audit Society : Ritual of Verification » où une hausse significative de cette pratique peut être constatée⁷⁹. Du fait d'une carence définitionnelle⁸⁰, ses fonctions varièrent à travers le temps ; originellement conçu comme un moyen de déceler les fraudes, l'audit fut davantage consacré au 20^e siècle comme un moyen d'obtenir un état des lieux⁸¹. En revanche, si pour le public, le rôle initial semble encore prémunir, ce n'est pas le cas en pratique⁸², les auditeurs craignant une trop grande responsabilité à cet égard⁸³. Il y a donc une obscurité inhérente à l'audit, et ce, en dépit de cette quête d'objectivation présumée.

b) Principales obligations sécuritaires

Triade des fonctions sécuritaires. Dans de nombreuses lois, pour des fins probatoires notamment, les organisations doivent créer et conserver

⁷⁷ Health Insurance Portability and Accountability Act, 45 C.F.R. §164.308 (2013) (Security Standards for the Protection of Electronic Protected Health Information), en ligne : <<https://www.law.cornell.edu/cfr/text/45/part-164/subpart-C>>.

⁷⁸ Daniel MOCKLE, « Gouverner sans le droit ? Mutation des normes et nouveaux modes de régulation », (2002) 43 *C. de D.* 143, 202 et suiv.

⁷⁹ Oxford, Oxford University Press, 1999, p. 31 et 32

⁸⁰ Sasha COURVILLE, Christine PARKER et Helen WATCHIRS, « Introduction : Auditing in Regulatory Perspective », (2003) 25-3 *Law & Policy* 179, 179 : « audit has a series of overlapping definitions. Power suggests that “definitions are attempts to fix a practice within a particular set of norms or ideals.” In other words, the use of the word audit (and its definition) is itself often an attempt to claim a particular mission, social status, or policy objective for a practice of accountability and control. »

⁸¹ Michael POWER, préc., note 79, p. 58.

⁸² *Id.*, p. 60.

⁸³ *Id.*, p. 65.

des documents, et ce, en s'assurant qu'ils respectent des caractéristiques documentaires requises. De la même manière, dans les normes techniques, on identifie plusieurs qualités que les documents doivent satisfaire pour leur utilisation ultérieure. Selon ces lois et certaines normes techniques, il existe cinq grandes caractéristiques susceptibles d'être demandées. Ces cinq qualités documentaires sont souvent identifiées sous l'acronyme de «CANDI» pour Confidentialité, Authentification, Non-répudiation, Disponibilité, Intégrité. Ces cinq qualités documentaires apparaissent parfois sous le nombre des trois plus importantes⁸⁴, à savoir, la triade que constitue la confidentialité, l'intégrité et la disponibilité⁸⁵. Soit expressément ou implicitement, ces cinq qualités documentaires sont le cœur de plusieurs lois générales⁸⁶ mais également dans le domaine de la santé⁸⁷. Elles sont également la clé de voûte de plusieurs normes techniques qui viennent préciser les obligations législatives précitées⁸⁸.

Confidentialité. La confidentialité est une caractéristique qui est très fréquemment demandée par les lois, et ce, que ce soit dans des textes généraux⁸⁹, des lois sur la protection de la vie privée⁹⁰ ou des lois sectorielles dans le domaine de la santé⁹¹. La confidentialité est l'une des qualités

⁸⁴ Nicolas VERMEYS, *Responsabilité civile et sécurité informationnelle*, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 2010.

⁸⁵ Health Insurance Portability and Accountability Act, préc., note 77, §164.306.

⁸⁶ *Loi concernant le cadre juridique des technologies de l'information*, préc., note 73, art. 5 et 26.

⁸⁷ Health Insurance Portability and Accountability Act, préc., note 77, §164.304.

⁸⁸ CONSULTATIVE COMMITTEE FOR SPACE DATA SYSTEMS, Recommendation for Space Data System Practices – Reference Model for an Open Archival Information System (OAIS), Recommended Practice CCSDS 650.0-M-2, Magenta Book, June 2012, art. 4.1.1.1; ISO 15489-1, *Information and Documentation – Records Management, Part. 1 – General*, 2001, en ligne : <<https://www.iso.org/obp/ui/#iso:std:iso:15489:-1:ed-1:v1:en:sec:3.5>>, par. 7.1.

⁸⁹ *Loi concernant le cadre juridique des technologies de l'information*, préc., note 73, art. 34; art. 36 C.c.Q.

⁹⁰ *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques*, préc., note 36, annexe 1, art. 4.7.4; *Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé*, préc., note 75, art. 10.

⁹¹ Health Insurance Portability and Accountability Act, préc., note 77, §164.304. Voir aussi, par exemple, *Health Information Act*, R.S.A. 2000, c. H-5, art. 60(2)a); *The Personal Health Information Act*, C.C.S.M. 1997, c. P33.5, en ligne : <<http://web2.gov.mb.ca/laws/statutes/ccsm/p033-5e.php>>, art. 18(2)c) et 18(3).

les plus importantes en matière de sécurité. Elle est généralement associée à un contrôle d'accès qui permet de s'assurer qu'un document est accessible aux seules personnes autorisées⁹². Ceci implique la mise en place de mesures nécessaires pour satisfaire cette exigence⁹³.

Authentification. L'authentification est un procédé qui permet de s'assurer qu'une personne est bien la personne qu'elle prétend être⁹⁴. La capacité de prouver l'identité de la personne est d'abord déterminante pour des questions de preuve. En effet, tant en droit civil, québécois⁹⁵ ou français⁹⁶, qu'en common law⁹⁷, la preuve documentaire passe d'abord par la production de documents dont on connaît l'auteur. Presque tous les documents présentés en preuve proviennent d'une ou plusieurs personnes. Cette exigence vaut à la fois pour un écrit, un témoignage ou un enregistrement audio ou vidéo⁹⁸. Ce lien avec la personne derrière un document est ensuite requis pour respecter certaines formalités, comme la signature que les lois exigent à l'occasion, et ce, même si la grande majorité d'entre elles favorisent le fait qu'elles puissent être faite numériquement.

Non-répudiation. La non-répudiation est intimement liée à la notion d'authentification. Plus exactement, c'est la faculté offerte à une application de prouver que seule une personne désignée a effectué une tâche en particulier. Elle permet aussi de s'assurer qu'une personne ayant participé à un document ne puisse prétendre ne l'avoir jamais reçu ou envoyé⁹⁹. Cette qualité est déterminante en matière de droit de la preuve, que ce soit

⁹² CONSULTATIVE COMMITTEE FOR SPACE DATA SYSTEMS, *Recommendation for Space Data System Practices – Reference Model for an Open Archival Information System (OAIS)*, Recommended Practice CCSDS 650.0-M-2, Magenta Book, June 2012, par. 4.1.1.1.

⁹³ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Politique sur les modalités d'accès et de rectification au Dossier santé Québec*, 2013.

⁹⁴ CONSULTATIVE COMMITTEE FOR SPACE DATA SYSTEMS, préc., note 92, 4-3 – 4-5.

⁹⁵ Art. 2826, 2835, 2843, 2855 C.c.Q.

⁹⁶ Art. 1316-1 C. civ.

⁹⁷ *Loi sur la preuve au Canada*, préc., note 76.

⁹⁸ Un document médical dans un format numérique devra toujours être qualifié quant au type de preuve qu'il représente : est-ce un écrit, un témoignage ou un élément matériel ? En effet, il devient fréquent qu'un médecin prenne des « notes » vocales sur un iPad ; notes qui pourraient par la suite être présentées en preuve dans le cadre d'un litige.

⁹⁹ CONSULTATIVE COMMITTEE FOR SPACE DATA SYSTEMS, préc., note 92, 4.1.1.1.

quant à l'existence d'un document, son contenu ou sa communication (sa réception ou son envoi). Avec un tel procédé, la contestation devient sensiblement plus difficile. En assurant cette qualité, il devient impossible pour quelqu'un de se dédire en affirmant qu'il ne l'a jamais produit. Assurer la non-répudiation est donc un moyen de permettre une meilleure sécurité juridique aux documents que l'on conserve.

Disponibilité. La disponibilité, ou accessibilité, est la composante essentielle de tout service numérique : pas d'accès ; pas de service. On peut imaginer que cette qualité est d'autant plus importante dans le domaine médical où l'accès aux données peut être une question de vie ou de mort. Cette disponibilité est soit expressément requise par certaines lois (par exemple, les lois sur la vie privée demandant aux entreprises de rendre disponibles les renseignements personnels d'un individu dès que cette personne en fait la demande¹⁰⁰) soit, et surtout, est implicite dès lors qu'un individu veut être en mesure de prouver un document. Concernant la cybersanté, évidemment cette disponibilité est requise au moment de soigner le patient. La question du moment est particulièrement importante dans la mesure où, d'une part, il peut s'agir d'une situation d'urgence et, d'autre part, au contraire, l'accès peut être interdit dès lors que le patient est guéri ou que sa situation a évolué¹⁰¹.

Intégrité. L'intégrité est de plus en plus la qualité maîtresse que l'on cherche à prouver relativement à un document et nombreux sont les textes de loi qui l'ont identifiée expressément comme la notion « phare » à respecter¹⁰². Les lois ne la définissent pas précisément et préfèrent se limiter

¹⁰⁰ *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques*, préc., note 36, annexe 1, art. 4.9.

¹⁰¹ ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, *Cadres juridiques pour la cybersanté*, Collection de l'Observatoire mondial de la cybersanté, Genève, Éditions de l'OMS, 2012, p. 33 : « Le Groupe de travail [chargé de conseiller la Commission européenne quant à la protection des données] a aussi estimé que seuls les professionnels de santé et le personnel autorisé des établissements de soins de santé qui interviennent à un moment donné dans le traitement du patient devraient pouvoir accéder au DME en vertu des règles concernant ce type de dossier. [...] Le Groupe de travail a proposé de renforcer le système par des droits d'accès modulaires, en formant dans un système de DME des catégories de données médicales auxquelles l'accès serait limité à des catégories spécifiques de professionnels de santé ou d'établissements de soins de santé. »

¹⁰² *Loi concernant le cadre juridique des technologies de l'information*, préc., note 86, art. 5 ; Health Insurance Portability and Accountability Act, préc., note 77, §164.304. ; Art. 1316-1 C. civ.

à l'attribut selon lequel l'information portée par le document est « complète » et « non-altérée ». Cette qualité doit également se vérifier dans l'ensemble du processus de traitement du document, à savoir, de sa création jusqu'à sa destruction. Généralement, l'intégrité est associée à l'information¹⁰³ et moindrement au document.

Notons que sur le plan juridique, la notion d'intégrité est souvent associée à celle d'authenticité que l'on retrouve plus souvent dans la jurisprudence. En fait, il semble que l'authenticité est une composante qui réunit à la fois le lien avec l'auteur et l'intégrité du contenu. Un document est donc authentique en droit dès lors que l'on peut cumuler la preuve de la personne à l'origine du document (authentification) et son contenu (intégrité). Le respect du critère d'intégrité a été également clairement mis de l'avant dans les normes techniques où la même importance y est soulignée, et ce, toujours sur la base de la « non altération »¹⁰⁴. Pour ce faire, toute modification, que ce soit un ajout ou retrait, doit pouvoir être documentée¹⁰⁵ et retracée. Également, les modalités de contrôle d'accès doivent permettre de s'assurer que l'intégrité des documents est satisfaite¹⁰⁶.

B. Cybersanté : guide de l'évaluation des avantages/coûts

Analyse fonctionnelle. Une proposition que fait ce texte est celle de développer une méthode d'analyse fonctionnelle pour manœuvrer au travers des gains et des pertes qui viennent inexorablement se greffer à l'innovation numérique en santé. Nous reconnaissons donc d'emblée ces pertes. Ce qui est nécessaire de requérir toutefois, c'est que celles-ci soient outrepassées par des gains significatifs pour les acteurs du système de santé, les patients/usagers au premier chef. Les pages suivantes nous permettent d'amorcer la réflexion relative à cette méthode d'analyse fonctionnelle et de définir le rapport coûts/bénéfices qui devrait la guider. Nous avons précédemment exploré les possibles de la cybersanté¹⁰⁷, lesquels devraient également être considérés parmi les bénéfices à requérir dans le cadre d'une analyse fonctionnelle, soit l'amélioration de l'*accès* et de la *qualité* des

¹⁰³ Health Insurance Portability and Accountability Act, préc., note 77, §164.304.

¹⁰⁴ ISO 15489-1, préc., note 88, par. 7.2.4.

¹⁰⁵ *Id.*, par. 9.10.

¹⁰⁶ *Id.*, par. 8.3.6.

¹⁰⁷ *Supra*, I. B.

soins ainsi que l'*autonomisation* des usagers. L'expectative de ces bénéfices doit toutefois être soupesée avec coûts y afférant, que ces coûts soient de nature financière, humaine, sociale ou autre. Nous parlons donc ici des pertes associées aux technologies. C'est dans la considération à la fois des gains et des pertes qui émanent de la cybersanté que nous arriverons à rationaliser ce mouvement technologique.

Enjeux à mesurer. Cette prise en compte des coûts ou des pertes est importante à plusieurs égards en santé. Premièrement, les ressources étant limitées dans le système de santé et les pressions financières exercées sur ce système étant en constante croissance, les dépenses pour certaines technologies impliquent nécessairement l'absence d'investissement pour d'autres secteurs d'activité en santé. Les investissements technologiques doivent être étudiés depuis une perspective plus globale de dépenses et d'investissements en santé, en prenant toutefois en compte les besoins prioritaires en santé. Deuxièmement, le secteur de la santé est singulièrement sensible en raison du caractère très personnel des informations qui y circulent, de la vulnérabilité de certains usagers et de l'asymétrie d'information ou d'expertise qui existe entre les professionnels de la santé et les patients, et ce, même si l'on reconnaît à juste titre l'expertise expérimentielle des patients¹⁰⁸. Autrement dit, les patients n'ont pas les mêmes caractéristiques qu'un groupe de consommateurs de Netflix. Les coûts de l'introduction de certaines technologies en santé sont donc susceptibles de comporter des effets complexes et importants qui doivent s'analyser sur une base tant granulaire, pour certains groupes de patients précis, que systémique, pour l'ensemble des usagers et professionnels de la santé. En effet, si les choix technologiques peuvent comporter des gains pour une majorité d'usagers du système, ils ne doivent pas pour autant être faits au désavantage des plus vulnérables de ce système.

Équilibre des changements. Les technologies de l'information en santé passeront le test de l'analyse fonctionnelle si elles offrent un équilibre positif coûts/bénéfices. Ainsi, une technologie qui génère plusieurs bénéfices tout en comportant des coûts (financiers, humains, matériels) minimales pour le système devrait engendrer une pression normative forte sur les décideurs et les professionnels de la santé pour qu'ils adoptent

¹⁰⁸ La place du savoir expérientiel des patients est de plus en plus reconnue dans le processus de soin, en raison notamment des travaux importants réalisés en ce sens par la Direction Collaboration et Partenariat Patient de l'Université de Montréal, en ligne: <<https://medecine.umontreal.ca/faculte/direction-collaboration-partenariat-patient/>>.

celle-ci. Reprenons l'illustration des bornes informatisées d'attente dans les salles d'urgence mentionnée antérieurement. Cette mesure favorise la qualité des soins, et même l'accès et l'autonomisation des soins jusqu'à un certain point, tout en comportant des coûts financiers, humains et organisationnels minimes. Au surplus, cette initiative technologique comporte des gains pour l'ensemble des usagers du système qui fréquentent les urgences et ne désavantage pas les groupes plus vulnérables du système. L'analyse fonctionnelle milite donc en faveur de l'intégration de cette technologie au sein du système. Ainsi, au travers de cette proposition d'analyse fonctionnelle pour évaluer la pertinence d'introduire certaines technologies dans le système de santé, nous proposons de rationaliser l'exercice pour éviter de tomber, le plus possible, dans les pièges que la techno-utopie et technophobie comportent pour favoriser plutôt une utilisation responsable de l'innovation numérique.

Conclusion

Ce texte se veut un plaidoyer pour une quête de rationalisation permettant de naviguer au travers des puissants espoirs et craintes que suscite la cybersanté. Les constats suivant lequel la technologie est à la fois absente de neutralité et qu'elle entraîne une série de choix et de conséquences insuffisamment réfléchis nous invitent à mieux définir nos repères analytiques pour guider, de manière responsable, ce développement technologique. L'exercice est d'autant plus pressant que ce saut dans le numérique est inéluctable et ira en s'accroissant. Or, en ce moment, tant les faits que le droit foncent trop souvent avec des œillères dans la terre promise de l'innovation numérique, reléguant les impératifs d'encadrement au rang des oubliés.

Différents outils sont néanmoins à notre portée pour rationaliser les technologies de l'information, dans le secteur de la santé et dans bien d'autres. Dans ce texte, nous nous sommes toutefois concentrés sur le domaine de la santé, en raison des travaux phares de Patrick A. Molinari dans ce secteur, mais aussi en raison du potentiel fulgurant que les technologies de l'information présentent pour les systèmes de santé. Il a été mis en relief que ces technologies offraient des occasions pour améliorer l'accès aux soins, la qualité des soins ainsi que l'autonomisation des patients. Parmi les outils de rationalisation disponibles, se trouvent l'identification de moyens de gestion des renseignements comme des options de contrôles des données par les médecins ainsi que par les patients eux-mêmes. Qui plus est, des obligations de sécurité méritent également d'être

implantées, lesquelles doivent inclure des considérations pour la confidentialité, l'authentification, la non-répudiation, la disponibilité et l'intégrité des données (CANDI). Enfin, il a été proposé de modéliser une sorte d'analyse fonctionnelle pour évaluer *ex ante* la pertinence d'introduire certaines technologies de l'information en santé, cette analyse reposant essentiellement sur une étude des avantages/coûts qui résultent de ces technologies. Cette proposition tient ainsi compte des inévitables gains d'une part et pertes d'autre part qui viennent se greffer à l'immixtion de ces innovations dans un secteur. Parmi les avantages importants à y inclure, il y a ceux justement qui promettent d'améliorer l'accès, la qualité et l'autonomisation des soins. Parmi les coûts, il y a ceux de nature financière, humaine, sociale et autre. Ce rapport coûts/bénéfices doit au surplus être transcendé par des considérations de justice. La cybersanté doit comporter des gains pour les usagers du système de santé sans jamais désavantager des groupes plus vulnérables de la population. Dans ces conditions, la cybersanté aura davantage de possibilités de devenir le remède tant espéré...