



# ATELIERS CITOYENS DU NUMÉRIQUE EN SANTÉ

DESSINONS ENSEMBLE  
LA SANTÉ DE DEMAIN

## Rapport | Phase 1



# Avant-propos

**L'**accélération de la transformation numérique du système de santé est indispensable pour le rendre plus efficient, plus accessible et surtout faire en sorte que le patient y trouve toute sa place.

Or le numérique en santé ne peut se faire sans les citoyens-patients qui en sont les premiers bénéficiaires. C'est pourquoi ces Ateliers, lancés en 2019 ont permis aux citoyens de formuler des avis et des attentes à ce propos, en particulier autour du futur Espace Numérique de Santé. La démocratie sanitaire donne une place centrale au patient et il n'était pas envisageable de conduire cette transformation sans impliquer les citoyens.

La crise de la Covid-19 a sollicité à l'extrême notre système sanitaire et aussi révélé sa capacité de réaction. Cette crise a bouleversé nos modes de vie. Elle a nécessité l'engagement de l'État, mais aussi celui de la société tout entière et en première ligne les soignants. Elle a aussi conduit à une généralisation des outils numériques dans nombre de secteurs tels que le travail, l'éducation, et bien entendu la santé. Cette acculturation rapide, dictée par les circonstances, a été une opportunité d'avancer et d'accélérer collectivement sur le sujet. L'extraordinaire développement de la téléconsultation dont les conditions d'exercice ont été aménagées, les applications de suivi des malades et de conseils personnalisés comme Covidom ou Mes Conseils COVID, celles visant à lutter contre la propagation du virus comme SI-DEP et ContactCovid, les ont familiarisés avec ses potentiels. Il nous faut donc transformer ce qui nous a été dicté par le virus en une dynamique concertée et volon-

tariste pour aller vers un numérique au service de la santé et des patients.

Dans ce cadre, **le recueil de cette parole citoyenne nous permet de confirmer les grandes options d'un projet de déploiement du numérique en santé dans notre pays.** Ce sont les premiers résultats de ces Ateliers Citoyens qui sont ici rapportés. Ces débats, tenus avant la pandémie, vont nous permettre de favoriser ce déploiement en ayant à l'esprit les requis clés pour les usagers. Ils montrent les attentes très importantes auxquelles donne lieu ce déploiement : une véritable appropriation par le patient de ses données de santé, une optimisation du parcours de soins, une meilleure collaboration entre tous les acteurs, la possibilité dans certaines conditions de rompre l'isolement en s'affranchissant des distances géographiques, un meilleur usage des datas collectées et partagées au profit de tous. Ces échanges citoyens ont aussi mis en évidence les interrogations des Français et les conditions d'une e-santé qui se fasse au profit et au service de tous les patients. La fracture numérique ne doit évidemment pas être, à leurs yeux et aux nôtres, reconduite au sein d'un système de santé au cœur de notre République sociale. Il faudra redoubler d'attention sur les conditions d'accès et sur les freins générationnels, économiques ou technologiques qui pourraient y faire obstacle. Dans ce rapport, le citoyen attache aussi une grande attention au fait de garder la main sur ses propres données de santé, dans un dispositif sécurisant et garanti par l'État. Il souhaite un accompagnement numérique qui humanise encore

la médecine, qui permette de conférer au colloque médecin-malade toute sa valeur, qui s'appuie sur l'humain plutôt qu'il ne s'y substitue. Il veut plus de collaboration entre les différents acteurs à qui il confie sa santé, plus de fluidité dans son parcours. Les citoyens en situation de handicap ou les patients atteints de maladies chroniques qui ont participé à ces Ateliers, ont souligné encore davantage les enjeux d'accessibilité et de maîtrise des données et du parcours de soin associé au déploiement de la e-santé. **Nous re-tenons de leurs propos la nécessité de définir la e-santé comme inclusive, comme collaborative, comme favorisant l'autonomie du patient, comme humaine et comme accessible.**

Ces Ateliers de la e-santé vont faire figure de point de référence, entre une pratique qui s'est d'abord installée peu à peu et spontanément dans les usages numériques des Français et une montée en puissance suscitée par la crise de la Covid-19. Ils ont vocation à éclairer les pouvoirs publics et tous les acteurs de l'écosystème avec l'objectif de généraliser ces usages le plus largement possible, à travers le DMP, la messagerie sécurisée, un Espace Numérique de Santé porté par l'Etat et enrichi d'applications développées par les industriels. Ces Ateliers Citoyens seront suivis cet été 2020 d'une vaste étude quantitative qui permettra de mesurer auprès de l'ensemble de la population ce que l'épidémie de la Covid-19 a changé et comment sont perçus et appréciés les grands axes de déploiement mis en place par le Ministère. Cette démarche et les phases de consultation qui vont suivre, signent l'entrée dans



l'ère de la systématisation des pratiques numériques en santé qui ne peut se faire que pour et avec les patients. Elle aura vocation à se clôturer par des Assises Citoyennes à la fin de cette année 2020. Celles-ci permettront de donner la parole aux usagers et à la faire entendre à tous les acteurs de notre écosystème. Consulter, écouter et entendre les Français sur leurs attentes comme sur leurs interrogations de la e-santé sont les conditions nécessaires à son déploiement. Ce qui conduira à terme chacun d'entre nous à mieux maîtriser le numérique pour sa propre santé, à être mieux soigné afin de préserver et de renforcer l'accès universel de tous aux meilleurs soins.

Bonne lecture à toutes et tous,

**Dominique Pon  
et Laura Létourneau,  
responsable et déléguée  
ministériels du numérique  
en santé**

# Introduction

## Le contexte

Le numérique en santé est un vecteur de transformation des pratiques et de notre système de soin. C'est aussi une opportunité de renforcer l'autonomie des patients dans leur parcours. La délégation ministérielle du numérique en santé met en œuvre la stratégie nationale pour accélérer le virage du numérique en santé pour les professionnels du secteur et les usagers du système de santé.

Dans ce cadre, la loi portant sur l'organisation et la transformation de notre système de santé prévoit la création d'un Espace Numérique de Santé (ENS). Action phare de la feuille de route du numérique en santé, l'Espace Numérique de Santé vise à renforcer le rôle du patient dans la gestion de ses données de santé.

La délégation ministérielle du numérique en santé met en œuvre des dispositifs d'écoute des usagers et patients afin de construire ce nouveau service public numérique au plus près de leur attente et d'enrichir l'ensemble de la feuille de route de cette vision citoyenne.

Cette démarche répond par ailleurs à l'aspiration générale à plus d'horizontalité dans le débat public, portée à la fois par les transformations numériques et sociales en cours mais aussi par le souhait plus large de la société de prendre la parole – souhait très marqué dans un champ aussi intime que la santé.

C'est dans le cadre de l'Action 26 de la feuille de route du numérique

en santé qu'ont été organisés les Ateliers Citoyens. Ces Ateliers ont réuni une grande diversité de citoyens (sexe, âges, CSP, situations familiales, situation de santé) permettant notamment de sortir des biais classiques les plus présents dans les expressions publiques (hommes, plus de 60 ans, CSP+).

Le présent document est un rapport reprenant les principaux apprentissages des Ateliers menés en 2019.



## La méthodologie

**Cinq Ateliers Citoyens** ont donc été organisés entre octobre 2019 et février 2020.

Ces réunions se sont tenues successivement à Toulouse, Condat (Cantal), Besançon, Bordeaux, et Roubaix.

**Le recrutement des participants** s'est fait sur des critères permettant de recueillir les expressions de citoyens résidant dans de grandes villes ou leurs agglomérations (à Toulouse et Bordeaux). À l'inverse, les habitants de Condat (dans le Cantal) et ses alentours sont ruraux. À Besançon, les associations ont été mobilisées via le réseau France Assos Santé. Et à Roubaix, ce sont des personnes en situation de handicap et des aidants qui se sont exprimés.

Les séances ont pris soit la forme d'Ateliers tournés vers la production d'idées, soit de focus groupes, en effectifs plus réduits, et davantage tournés vers l'écoute des participants. Chaque session a été conçue de telle sorte à créer une participation la plus large et la plus libre possible.

**Chaque atelier a démarré par une séance introductive collective** – l'occasion pour l'Agence Régionale de Santé et l'Agence du Numérique en Santé de poser le cadre des discussions. L'occasion aussi d'énoncer les règles du débat et de recueillir, de manière spontanée, l'avis des participants sur les grandes questions relatives au numérique appliqué au domaine de la santé. Lors de certains Ateliers, les animateurs ont eu recours à des outils numériques en ligne, avec connexion des participants via leurs Smartphones pour poser des questions ouvertes, proposer des sondages entre autres modalités d'interaction. Des captures d'écran issues de ces

temps d'interaction figurent dans le rapport, en tant qu'illustrations de l'état d'esprit des participants.

**Dans un deuxième temps, les travaux se poursuivaient en petits groupes** (6 à 12 personnes, selon l'atelier) pour évoquer les attentes et risques relatifs à la e-santé, avec une partie des travaux consacrée à la recherche d'optimisations, voire de solutions.

Afin d'amener les participants à se projeter dans des situations concrètes, les animateurs ont eu recours à des personae. Chaque persona est un personnage fictif dont les participants connaissent le prénom et des caractéristiques liées à son mode de vie ou à sa situation de santé. Chaque groupe a ainsi travaillé sur une des quatre personae définies à l'avance :

- Sarah / femme enceinte
- Kevin / sportif
- René / patient atteint d'une maladie chronique
- Florence / parent et aidante d'une personne âgée.

Des personae aussi ont été créées spécialement, pour l'atelier du Cantal :

- Marie / médecin libéral à Condat

et pour celui de Roubaix :

- Marie / découvre le handicap de son enfant,
- Julie / 30 ans, vit en institution à la campagne,
- Jean / 50 ans, inactif, vit chez ses parents en ville.

## Exemple de descriptif d'une persona

### Sarah, femme enceinte :

Sarah attend un bébé. Depuis le début de sa grossesse elle fait de nombreux examens médicaux : analyses biologiques, échographies, visites médicales, préparation à l'accouchement... Elle a besoin d'un suivi longitudinal pendant 9 mois et après la naissance pour elle et son bébé. Son médecin traitant, sa gynécologue-obstétricienne, la maternité où elle va accoucher, le pédiatre, ils ont tous besoin d'avoir les informations en temps réel pour les prendre en charge dans les meilleures conditions.

Sur cette base, les participants aux Ateliers étaient invités à se projeter dans les pratiques de la persona en matière de e-santé, ses besoins, ses craintes, et ses attentes, puis à chercher ensemble ce que le numérique pouvait apporter au parcours de soin de la persona. En fin de séance, l'ensemble des participants se retrouvaient en format collectif à nouveau pour une **restitution des réflexions et des propositions élaborées en groupes**.

## Note d'ambiance sur les Ateliers

*L'initiative même des Ateliers a été généralement très bien accueillie. Les participants se sont exprimés avec engagement au vu du sujet, perçu à la fois comme sensible et public.*

*Pour rappel, la demande d'un juste accès pour tous au système de santé était apparue comme majeure lors du Grand Débat de 2019, et arrive en tête des préoccupations quotidiennes des Français dans les baromètres d'opinions depuis plusieurs années.*



# Résumé exécutif

| Rapport Phase 1

- 1.** La e-santé est peu connue du grand public. Elle commence à s'inscrire dans les pratiques numériques plus générales de certains et reste encore étrangère à d'autres.
  - 2.** Si certaines dimensions ou fonctions sont identifiées (prise de RV en ligne, recherche d'informations, e-mail), la e-santé n'est pas pensée comme un ensemble cohérent.
  - 3.** **La e-santé suscite des attentes fortes,** en réponse aux limites perçues du système de santé actuel.
- 
- 4.** **5 thématiques** émergent :
- a.** La question de l'inclusion, le numérique ne doit pas laisser de côté les populations qui en sont le plus éloignées, en situation de handicap ou les plus vulnérables. Ces enjeux sont perçus en miroir chez les patients et chez les médecins.
  - b.** L'opportunité de décloisonner le système de santé, le rendre plus fluide, permettant une meilleure collaboration entre les différents personnels, en s'appuyant sur les réseaux humains et professionnels existants.
  - c.** L'usage des données de santé, dont l'usager ne doit pas être dépossédé pour qu'elle puisse renforcer son rôle dans son parcours de soin. La notion de données de santé est complexe. Elle suscite à la fois un fort sentiment d'appropriation (« mes données »), d'inquiétude sur leur (més)usage et d'intérêt comme brique centrale à l'organisation fluide des soins.
  - d.** La possibilité de renouer avec une médecine débarrassée de ses lourdeurs administratives, centrée sur la relation avec le patient. Le numérique ne doit pas devenir synonyme de déshumanisation.
  - e.** L'opportunité de plus de simplicité, d'accessibilité aux informations clés pour le patient qui passe nécessairement par des services conçus avec eux.
- 
- 5.** La e-santé attendue doit se définir à leurs yeux comme **inclusive, collaborative,** favorisant **l'autonomie du patient, humaine et accessible.**
  - 6.** L'État doit jouer le rôle de gage de confiance dans le déploiement d'une e-santé éthique et régulée.
  - 7.** L'épidémie de la Covid-19 et son impact devront aussi être mesurés sur ces axes autour des nouvelles pratiques qu'elle a contribué à répandre (téléconsultation) et des débats qu'elle a suscités (tracing).

## Plan du rapport

<b>Partie 1</b>	<b>Partie 6</b>
Des attentes fortes en regard du système de santé ..... p. 10	La place des aidants pour accompagner les publics « fragiles » ..... p. 40
<b>Partie 2</b>	<b>Partie 7</b>
Quand les craintes liées au développement du numérique s'appliquent en particulier à la e-santé ..... p. 16	Les personnes en situation de handicap et le numérique en santé ..... p. 44
<b>Partie 3</b>	<b>Partie 8</b>
Le numérique en santé dans un désert médical : synthèse et perspectives de l'Atelier Citoyen de Condat (Cantal) ..... p. 22	Les propositions et les idées des citoyens ..... p. 54
<b>Partie 4</b>	<b>Partie 9</b>
L'humain, clé de la compréhension et de l'acceptation ..... p. 28	Cinq grandes tensions qui structurent le champ des représentations du grand public au regard de la e-santé ..... p. 62
<b>Partie 5</b>	
Les données de santé au cœur d'un processus d'appropriation ..... p. 32	

## Partie 1

# Des attentes fortes en regard du système de santé

De nombreux contributeurs nourrissent des attentes, voire des espoirs importants, à l'égard du numérique. Si les plus confiants y voient un facteur de progrès à part entière, plus nombreux sont ceux qui en attendent des réponses aux failles du système actuel et voient le numérique comme un remède à ce qui fonctionne mal aujourd'hui.

## LES FAIBLESSES DU SYSTÈME DE SANTÉ PERÇUES LORS DES ATELIERS

Ces rencontres ont amené les participants à évoquer la situation actuelle de la santé en France. Interroger les citoyens sur l'avenir implique que leur réflexion se fonde sur l'état actuel des choses ; d'où ces avis qu'il est important de relayer, sans en faire le cœur des propos tenus dans les Ateliers.

Les manques du système de santé ne sont pas les mêmes, et ne sont pas vécus uniformément, selon que l'on vit dans une grande ville (ou à sa proximité) ou dans un département rural.

Dans les régions rurales (représentées par les citoyens de Condat et ceux venus des alentours de Besançon), les participants considèrent fréquemment qu'ils vivent dans ce qu'ils qualifient de déserts médicaux. Ils évoquent par là le manque de médecins libéraux (généralistes au premier chef, spécialistes aussi) et l'insuffisance des services publics de santé. Les inconvénients qui en découlent sont le temps nécessaire pour obtenir un rendez-vous – souvent considéré comme excessif, le manque de suivi régulier des pathologies.

Autre inconvénient très relayé, le peu de coopération entre médecins. Cet aspect est remonté de manière régulière lors des Ateliers : les participants perçoivent que les personnels de santé communiquent peu, ou trop peu, entre eux, décrivant un fonctionnement du système de santé en silos. Là où des échanges sur la situation d'un patient leur semblerait utile, c'est le patient qui distribue l'information, retrace son historique, sollicite d'autres avis...

Dernier aspect sensible sur l'état actuel du système de santé remonté lors de ces rencontres citoyennes, les difficultés rencontrées par les personnes en situation de handicap, et leurs entourages. Prendre rendez-vous, s'assurer de trouver un médecin équipé pour accueillir un patient à mobilité réduite, gérer le suivi des analyses et autres comptes rendus médicaux sont autant d'actes parfois compliqués voire inaccessibles pour les personnes en situation de handicap. Au point de provoquer des refus de soin pour des consultations considérées comme non prioritaires par les patients. Le suivi du handicap prend alors le pas sur les autres soins, pourtant tout aussi nécessaires à un maintien en bonne santé.



## L'ATTENTE D'UNE EFFICACITÉ ACCRUE DU SYSTÈME DE SOINS

En spontané (ici à Bordeaux), la rapidité est incontestablement le premier bénéfice espéré de la e-santé :



Au-delà de ces expressions spontanées, l'ensemble des Ateliers fait ressortir que les dispositifs numériques sont perçus comme permettant simultanément de **centraliser** les informations relatives à un patient, de les **partager**, et ainsi de **favoriser les échanges entre praticiens**, là où l'exercice de la médecine est souvent perçu comme cloisonné (entre établissements, entre médecins).

Ainsi d'après les participants, le numérique en santé permettrait d'affiner les diagnostics, d'éviter les erreurs médicales, de diminuer la posologie des médicaments, de limiter les interventions chirurgicales, voire les consultations inutiles. L'opportunité d'établir simplement l'historique des soins reçus par un patient, l'unicité de lieu de stockage des données (via le DMP notamment) rassurent bon nombre des participants aux Ateliers. Il s'agit là de l'un des bénéfices majeurs attendus.

« **Des médecins qui ne sont pas toujours au même endroit peuvent échanger** » (Besançon)

« **Le numérique pourrait faire que les choses s'enchaînent mieux** » (Besançon)

Pour le médecin :

« **Aider au traitement pour le médecin. Le numérique lui propose des chemins possibles là où il était face à une forêt vierge** » (Besançon)

« **Une meilleure vision d'ensemble du patient permet une meilleure prévention, une réactivité accrue dans le diagnostic et le traitement** » (Besançon)

La possibilité de **diagnostic rapide** est aussi appréciée, elle rassure.

« **Cela peut rassurer la personne qui a un problème d'avoir un diagnostic rapide, avoir un rendez-vous chez un médecin ça peut prendre du temps donc le numérique c'est plus rapide** »

« **Cela évitera des déplacements à toutes les mères de familles nombreuses, pour les varicelles par exemple** »

« **Mon fils est épileptique. La première fois qu'il a fait une crise ça m'aurait rassuré de pouvoir le montrer sur mon téléphone et qu'on me dise ce que je dois faire, en attendant que les secours arrivent** » (Roubaix)

Elle ouvre aussi la voie à **des dispositifs de prévention optimisés**. Ainsi, à Bordeaux, des citoyens ont mentionné la possibilité de garantir la disponibilité des traitements via le Dossier Pharmaceutique, l'approvisionnement des médicaments étant mieux assuré grâce aux bases de données.

« **Une meilleure vision d'ensemble du patient permet une meilleure prévention, une réactivité accrue dans le diagnostic et le traitement** » (Besançon)

Le numérique est par ailleurs perçu comme une opportunité de modifier la relation entre patient et praticien, de la rendre plus symétrique.

« **Le digital doit permettre de libérer du temps pour le dialogue avec le patient, ça doit redonner sa place au dialogue soignant-soigné** » (Toulouse)

« **Ça change la relation au soin, en donnant la main au patient** » (Toulouse)

Les plus confiants voient dans le digital une occasion de changer les manières de faire en profondeur parce qu'il concerne tous les acteurs du système de soins, parce qu'il ouvre des perspectives immenses, y compris en matière de recherche.

« **Une révolution du diagnostic et du traitement** »

« **Libérer du temps de recherche pour aller sur des pathologies plus pointues** »

« **Un booster de progrès médical** » (Besançon)



« **Le digital doit permettre de libérer du temps pour le dialogue avec le patient.** »



« **Un booster de progrès médical** »

## DES ESPOIRS DE LUTTE CONTRE L'ISOLEMENT

Face au risque d'isolement, la télémédecine dans son ensemble, et la téléconsultation au premier chef sont perçues comme une chance. Rares étaient encore les participants qui avaient téléconsulté au moment des Ateliers (ce qui a pu évoluer du fait de l'épidémie de la Covid-19) mais le procédé était d'ores et déjà identifié comme intéressant. Il représente même une chance **de réduire la fracture géographique** entre les grandes villes et lesdits déserts médicaux.



« Pallier au problème des déserts médicaux avec la téléconsultation, pouvoir être connecté avec un médecin à distance. »

« **Pallier au problème des déserts médicaux avec la téléconsultation, pouvoir être connecté avec un médecin à distance** » (Bordeaux)

« C'est aussi l'objectif de ce dispositif, **pouvoir pallier les déserts médicaux** » (Roubaix)

« **Ceux qui ne peuvent pas se déplacer vont être aidés** » (Besançon)

« **Les personnes isolées vont pouvoir rester autonomes** » (Besançon)

« Ça apporte de l'humain, il y a des gens qui sont tout seuls, **avec le numérique ils ne sont plus tout seuls** » (Bordeaux)

Au-delà de la seule téléconsultation, le numérique représente la possibilité de maintenir, voire de créer des liens là où les distances ne le permettent pas.

« Le numérique peut **renforcer la sécurité des patients isolés, pour leur permettre de maintenir le lien avec la famille** » (Condat)

Le tout sous réserve de pouvoir accéder aux modalités de téléconsultation. Ce qui renvoie de nouveau au besoin de relais, de structures locales, de personnels de santé.

À propos des cabines de téléconsultation, ces petits espaces équipés de telle sorte qu'un patient peut s'y rendre et être mis en relation à distance avec un médecin :

« Pour la téléconsultation, **les grosses entreprises peuvent acheter une cabine mais il n'y en a pas assez**. Vous êtes un peu enrhumé, vous n'avez pas le temps d'aller chez le médecin, vous allez dans la cabine et le médecin vous fait prendre la tension etc. et il peut vous délivrer un arrêt de travail » (Bordeaux)



## UNE ATTENTE MAJEURE : L'AUTONOMISATION DES USAGERS

Les contributeurs aux Ateliers évoquent volontiers les usages numériques comme pouvant les amener **à une plus grande maîtrise de tout ce qui touche à leur santé** : prise de rendez-vous autonome, garantie de conservation des données (historique des analyses et des rendez-vous médicaux), capacité à transmettre les informations d'un praticien à un autre, suivi de traitement etc.

En ce sens, le numérique en santé est perçu comme une occasion de **mieux gérer le rapport à leur propre santé, de se sentir moins dépendant** des professionnels et des éventuels manques du système de santé.

« **Connaître et maîtriser ses propres données c'est être un peu plus maître de sa santé, mieux savoir ce qui est bon pour moi** » (Toulouse)

Pour un suivi longitudinal en cas de maladie chronique, le digital offre aussi la possibilité d'avoir accès en permanence à des résultats :

« Quand j'étais enceinte, je reportais mes résultats de mon appareil de mesure de la glycémie sur mon téléphone et je communiquais avec mon diabétologue par sa messagerie. **Sans prendre rdv, elle me disait comment faire évoluer mes doses d'insuline** » (Bordeaux)

L'autonomisation passe aussi, pour certains patients, par la suppression du recours à des intermédiaires qui se placent entre le patient et ses informations médicales.

« **Aujourd'hui, c'est mon frère qui s'occupe de tous mes papiers** » (Roubaix)

De la même manière, des professionnels issus d'établissements de soins pour personnes en situation de handicap réclament cet accès direct à leurs informations pour les patients.

« Ce serait déjà **plus facile si on mettait toutes les informations à disposition des personnes qu'on peut rencontrer, comme ça s'il y a un gros souci, ils n'auront pas besoin d'aller chercher dans nos dossiers médicaux** » (Roubaix)

Si le désir d'une autonomie accrue des usagers dans la gestion de leur propre santé est partagé, il s'exprime de manière particulièrement forte chez les personnes en situation de handicap et leur entourage.



« **Connaître et maîtriser ses propres données c'est être un peu plus maître de sa santé, mieux savoir ce qui est bon pour moi.** »

## Partie 2

# Quand les craintes liées au développement du numérique s'appliquent en particulier à la e-santé

Les potentialités du numérique se sont installées, parfois imposées, à grande vitesse dans le quotidien des Français et dans tous les domaines de leurs vies, y compris dans celui de la santé. La e-santé n'échappe donc pas aux interrogations générales qui portent sur le manque de maîtrise et le risque de creusement des inégalités que cette mutation accélérée peut produire à côté des progrès dont elle est porteuse.

## DES USAGES DU NUMÉRIQUE EN SANTÉ PEU DÉVELOPPÉS ET PEU CONNUS

L'évocation de la e-santé pose la question de l'accès à ces services, des services imaginés comme pléthoriques mais en réalité peu connus.

« Ils se demandent comment ça marche » (Condat)

« **L'informatique, ce n'est pas toujours évident** » (Condat)

« Comment j'accède à une offre de e-santé ? » (Condat)

« **Une seule plateforme ce serait bien**, y'a plein de sites aujourd'hui, une seule de référence ce serait bien » (Bordeaux)

Les usages du numérique évoquent **des lourdeurs liées aux identifiants et changements de mots de passe** qui reviennent très fréquemment comme des facteurs décourageants: les usagers qui en parlent conçoivent que la confidentialité exige des précautions, mais regrettent que l'accès ne soit pas immédiat et facilité.

« Je vois bien le côté pratique, mais **j'ai peur qu'il y ait trop de sites différents et d'applis différentes, avec plein de codes différents** et que ça devienne trop compliqué » (Bordeaux)

Les principaux usages évoqués sont la recherche d'information et la prise de rendez-vous. En réaction le degré d'informations disponible est parfois jugé insuffisant, pour la prise de rendez-vous par exemple:

« il y a le fait de **savoir si les spécialistes sont conventionnés, non conventionnés, s'ils travaillent avec votre mutuelle ou pas, ça fait beaucoup d'éléments à prendre en compte** » (Condat)

C'est particulièrement le cas concernant les personnes en situation de handicap:

« L'objectif est que la personne atteinte puisse avoir directement accès à son parcours de santé, ils ont de nombreux accompagnants autour d'eux et **l'accès aux informations est compliqué** » (Roubaix)



« Je vois bien le côté pratique, mais j'ai peur qu'il y ait trop de sites différents et d'applis différentes, avec plein de codes différents et que ça devienne trop compliqué. »



**L'évolution des services numériques est vue comme rapide.** Cela est principalement perçu par les participants qui se considèrent déjà comme relativement éloignés des usages numériques. Elle s'exprime dans le sentiment d'être perdu, voire négligé, lorsque les sites ou applis évoluent. La crainte de la panne informatique est fréquente : que faire lorsque ça ne fonctionne pas ? qu'il s'agisse de leur matériel en général ou des outils relatifs à la santé.

Les services dans leur globalité (prise de rendez-vous, recueil des informations sur le parcours de soin...) ne seraient pas assez pensés en amont, ils seraient **d'une ergonomie jugée insatisfaisante**. Certains participants ont clairement exprimé **l'impression d'être tenus à l'écart de la manière dont les outils de santé sont conçus**.

Cela est parfois perçu comme une fracture générationnelle entre usagers âgés et jeunes concepteurs :

« Les questions qu'on se pose là, ils n'en ont rien à faire » (Condat).

Pour les personnes qui ne vivent pas le numérique comme partie intégrante de leur quotidien, le principe même du suivi de leur santé via le numérique paraît difficile.

« Moi j'ai une maman de 76 ans, elle est complètement perdue avec Internet, elle n'a que son téléphone à touches. **Concrètement elle est de plus en plus isolée car on lui dit d'aller sur Internet et d'aller sur des applis... elle a l'impression que la société est devenue trop compliquée pour elle, c'est très dur, et du coup c'est moi qui fais tout** » (Bordeaux)

« Mon papa il a 68 ans et **le système informatique, il n'y comprend rien, il n'a pas forcément envie de s'impliquer** » (Bordeaux)

**Le sujet de l'usage du numérique se pose également chez les soignants**, et notamment chez les médecins. Plusieurs contributeurs aux Ateliers mentionnent le fait que leur généraliste exprime des résistances quant au passage au numérique. Le numérique est aussi parfois perçu comme une contrainte supplémentaire au regard de leur charge de travail. Le bénéfice espéré en termes de gain de temps n'est pas toujours au rendez-vous. Et il arrive que par effet de transmission, les patients le relaient comme tel.

« Quand je vais voir un praticien **il passe plus de temps à regarder ce qui a déjà été donné plutôt qu'à me parler** et échanger avec moi et donc risque de manquer certaines informations » (Bordeaux)

« Je suis infirmière et j'ai déjà accès à ces technologies, c'est chronophage. **Comme il n'y a pas de moyens supplémentaires, c'est pris sur notre temps d'infirmière** et je vais devoir me connecter pendant une heure ou deux heures par jour pour faire de la télémédecine avec des patients à domicile. C'est bien beau de mettre en place tout ça mais il faut qu'il y ait les moyens humains pour le faire » (Bordeaux)



« Moi j'ai une maman de 76 ans, elle est complètement perdue avec Internet, elle n'a que son téléphone à touches. »



Pour que le numérique ne soit pas subi et qu'ils puissent plutôt en tirer bénéfice, les participants réclament un **accompagnement, par les personnels de santé, voire par des spécialistes de l'informatique et du numérique**. Là où le numérique est censé être présent, de manière transversale et déshumanisée, ils réclament une relation humaine et des spécialistes.

« Des lieux dans lesquels les patients peuvent se former, avec **un personnel spécialisé qui les accompagne dans l'apprentissage du numérique en santé** » (Bordeaux)

« Il y a tout un apprentissage. Si la personne n'est pas prête c'est n'importe quoi. **Il faut apprendre à utiliser et à avoir les moyens de se défendre contre les effets négatifs** » (Besançon)

Cette requête est aussi portée par les personnes en situation de handicap :

« On doit pouvoir avoir des intermédiaires qui nous aident à utiliser ces outils »

« Il faut vraiment pouvoir s'adapter au cas de chacun, certains qui savent s'en sortir seuls, et d'autres non. **Il ne faut pas les laisser sur la touche** » (Roubaix)

Certains participants, les plus à l'aise avec le numérique, proposent instinctivement des solutions pour répondre aux difficultés rencontrées par leurs aînés...

« Il est possible de mettre en place des réunions publiques en s'appuyant sur les mairies et les assos locales mais aussi les familles, **que les jeunes forment les âgés** » (Bordeaux)

## LE NUMÉRIQUE ET LES INÉGALITÉS

Les participants redoutent qu'un développement trop rapide du numérique en santé renforce les inégalités, qu'ils les vivent déjà ou qu'ils les anticipent.

« **Y'a des personnes qui vont être exclues de l'accès du numérique, c'est à dire les zones blanches en France ou ceux qui ne sont pas capables d'utiliser Internet, je pense aux seniors mais pas que** » (Bordeaux)

« Il y a encore beaucoup de gens, **des jeunes et des moins jeunes, qui ne savent pas utiliser Internet, et il faut aussi un moyen de se connecter** » (Besançon)

« Est-ce qu'en accélérant la digitalisation on ne va pas **exclure toute une frange de la population ?** » (Toulouse)

« Il y a beaucoup de monde qui n'a pas accès à l'informatique ou **qui dépendent totalement** de l'équipe accompagnante pour le faire » (Roubaix)



« Est-ce qu'en accélérant la digitalisation on ne va pas exclure toute une frange de la population ? »

## Les inégalités démographiques et sociales d'accès au numérique

Pour les plus éloignés du numérique, qui redoutent déjà l'isolement social, le numérique ne simplifiera pas l'accès aux soins et le suivi de leur santé.

« Certains n'ont pas cette culture, ils sont plus papier, si ça va trop vite ils vont être laissés de côté » (Toulouse)

« Il y a aussi l'exclusion des gens qui n'ont pas accès à l'information ou qui ne savent pas l'utiliser » (Besançon)

« Je crains qu'on laisse au bord de la route beaucoup de personnes, celles qui n'utilisent pas le numérique comme les personnes âgées mais aussi ceux qui n'ont pas les moyens d'avoir le matériel » (Toulouse)

Sans politique associée, les participants craignent la formation d'une médecine à plusieurs vitesses, où les plateformes numériques offriraient des services en fonction des moyens et non des besoins des usagers.

« Si on rentre dans des options pour suivre précisément l'état de santé des proches, tout le monde ne pourra pas se le payer » (Besançon)

« Tout ça c'est bien mais ça va avoir un coût, c'est déjà cher les EHPAD donc combien ça va nous coûter ? Il ne faut pas que ça coûte encore plus cher » (Besançon)

Les inégalités redoutées peuvent aussi être liées à la langue.

« Certains usagers du système de santé parlent mal français » (Toulouse)

« Actuellement il y a encore des gens de 30-40 ans qui ont des problèmes pour lire et écrire, et c'est souvent ceux-là qui ont le plus besoin de santé » (Besançon)

Enfin les participants partagent l'inquiétude que le numérique, notamment par le nécessaire passage à l'écrit et l'évolution continue des services, complexifie parfois les choses plutôt que de les simplifier.

« 50 % du temps c'est pour se servir de l'ordinateur, il reste seulement 50 % du temps pour réfléchir » (Besançon)

« Il y a des choses, en deux minutes par téléphone tu as résolu le problème, mais s'il faut faire des mails dans tous les sens avec les administrations on n'en finit jamais ! » (Roubaix)

« Même nous qui maîtrisons Internet aujourd'hui, on ne sait pas comment ce sera dans quelques années, et moi j'ai peur que ça complexifie, le tout numérique, et qu'on soit dépassés » (Bordeaux)

« Si on a mal à un endroit, c'est plus simple de dire, de montrer où on souffre. S'il faut le rédiger c'est quand même compliqué » (Roubaix)

« Il faut que ça reste simple pour que ce soit accessible à tous » (Bordeaux)

## Les inégalités géographiques

Certaines zones géographiques dépourvues de couverture numérique à l'organisation de soins clairsemées pourraient subir une sorte de double peine.

« Pour ne pas que ça tombe en panne il faut aussi du réseau, mais le réseau par moment... Nous on voudrait travailler sur Easysuit mais avec une pharmacie on travaille encore avec les méthodes papier car c'est très très lent et ils n'arrivent pas à recevoir des informations » (Roubaix)

« La performance du réseau pose souci » (Roubaix)

Les participants sont unanimes sur la question de la mobilisation des équipes de soins. Le numérique en santé peut être vraiment utile avec des professionnels en santé présents, compétents, volontaires et en effectifs suffisants pour le déployer.

« Lorsqu'on manque de médecins, de système de soins organisé, qui va accueillir le numérique dans sa maison, dans son cabinet ? » (Besançon)

« On a actuellement plus un problème d'humanisation que de digitalisation, quand on pense à toutes ces campagnes sans médecin... » (Toulouse)

Pour les personnes éloignées de la santé (qu'elle soit insuffisamment accessible géographiquement et/ou vécue comme un ensemble de savoirs et de pratiques aux seules mains des médecins), une crainte serait de se voir de nouveau reléguées, éloignées des possibilités offertes par le numérique.

À cet égard, la rencontre organisée à Condat a particulièrement porté sur les perspectives du numérique en santé dans les régions faiblement peuplées, avec une offre de soin souvent considérée comme insuffisante. Condat est une commune du département du Cantal (région Auvergne-Rhône Alpes) de 995 habitants.



« On a actuellement plus un problème d'humanisation que de digitalisation, quand on pense à toutes ces campagnes sans médecin... »



« Il y a aussi l'exclusion des gens qui n'ont pas accès à l'information ou qui ne savent pas l'utiliser. »

« Il faut que ça reste simple pour que ce soit accessible à tous »

## Partie 3

# Le numérique en santé dans un désert médical : synthèse et perspectives de l'Atelier Citoyen de Condat (Cantal)

L'Atelier de Condat s'est déroulé autour d'une trentaine de participants répartis en deux groupes : des habitants de Condat et ses alentours, des professionnels de santé et représentants d'institutions (collectivités locales, organisations professionnelles). Condat représente la réalité du Cantal : une densité de population très faible, des difficultés à maintenir un système de santé jugé comme suffisant par les habitants (qu'il s'agisse de la médecine de ville ou des hôpitaux), des zones blanches en termes de couverture numérique.

## LES AVIS DES CITOYENS

Du côté des usagers, le numérique est perçu comme une opportunité pour lutter contre le sentiment d'éloignement. Il génère **des attentes fortes, pour gagner en efficacité**, renforcer les échanges entre professionnels de santé et lutter contre l'isolement géographique.

**« Le numérique peut renforcer la sécurité des patients isolés, pour leur permettre de maintenir le lien avec la famille »**

La télémédecine par exemple est jugée intéressante. À condition que les personnels de santé y soient formés et restent présents pour les patients.

Les usagers se sont également exprimés sur l'importance des **questions liées à l'utilisation de leurs données personnelles le nécessaire maintien du lien humain**.

Face à la question des usages, actuels ou futurs, du numérique, les usagers expriment une demande forte d'accompagnement pour maîtriser davantage les outils, couplée à une demande de **formation des professionnels**.

Par exemple les agents des collectivités locales (la mairie principalement, voire la communauté de communes) sont mentionnés comme de possibles ressources pouvant aider au maniement de ces outils, en termes de lieux et de personnel.

**« Les jeunes, ils savent faire, davantage »**

**« Il faudrait des gens qui pourraient se déplacer pour former et pour dépanner »**

Le médecin n'a pas la disponibilité de prendre connaissance des infos transmises :

**« ... parce qu'il est dépassé. Il le fait le soir après 9h quand il a fini »**

**« Il faut des outils simples et bien pensés qui évitent la double saisie »**

**« Il faut lever les freins techniques à l'accès à Internet et équiper les médecins, avec une bonne couverture réseau, mais on va y venir »**



**« Le numérique peut renforcer la sécurité des patients isolés, pour leur permettre de maintenir le lien avec la famille »**

## LES AVIS DES ÉLUS ET PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Les acteurs de la santé à Condat font état d'une **pénurie de personnel médical**. Le maire de Condat explique les difficultés éprouvées pour recruter et fidéliser un médecin dans sa commune, comment il est amené à rémunérer à prix d'or des vacataires pour faire fonctionner l'hôpital. Il ressent une très grande difficulté à motiver de jeunes médecins (isolement, gériatrie peu attirante).

Les personnels de santé les plus à l'aise avec le numérique ne viennent pas sur ce territoire. Mais une fois les médecins formés, les autres personnels de santé relaient les usages du numérique.

« **Le pharmacien, l'infirmier en libéral peuvent accompagner des consultations** »

« **Donner des moyens financiers aux infirmières pour réaliser les tâches que nécessitent la e-santé qu'elles font aujourd'hui bénévolement** »

Les médecins les plus âgés perçoivent souvent mal l'intérêt du numérique en particulier en fin de carrière. Selon les élus :

« **Ils ont du mal à s'y mettre** »

« **Le problème majeur ce n'est pas l'infrastructure c'est l'accompagnement** »

En effet sans formation, les expériences numériques en santé peuvent générer de la déception.

- Une première expérience liée à des chariots et tablettes de vidéo-consultation en télémédecine en ehpad qui n'ont pas vraiment trouvé leur usage faute de personnes formées et disponibles pour les utiliser, et ont été données ensuite aux établissements hospitaliers du département.
- La mallette Healphi a été testée à Condat sans former les professionnels de santé et accompagner l'usage.

À l'inverse, le dispositif Cardiauvergne (surveillance en réseau de la déficience cardiaque), qui repose depuis plusieurs années sur des solutions techniques (télésurveillance) et surtout sur une mise en synergie des acteurs (personnels de santé, patient, équipe dédiée) est perçu très positivement. Ainsi les enjeux humains sont pour ces acteurs, au cœur de la réussite ou de l'échec de la e-santé.

« **Pas une solution miracle face à la difficulté à trouver des médecins à Condat. Ça ne pallie pas magiquement la difficulté à trouver des médecins** »

Les élus et professionnels voient eux aussi le numérique comme une solution viable quand les conditions sont réunies : des personnels formés, disponibles, habitués à travailler ensemble et des décideurs engagés.

« **Qui est au bout de la ligne ? C'est ça la question** »

La dimension humaine des organisations de soins est parfois perçue comme un accélérateur potentiel. La mise en réseau des acteurs de santé du territoire est encore une fois perçue comme un prérequis nécessaire au déploiement efficace du numérique en santé.

« **Il faut qu'il y ait un réseau préexistant pour qu'il y ait une vraie coopération** »  
« **Le risque c'est une télémédecine qui ne se ferait pas en réseau entre infirmiers, médecins et pharmaciens** »

« **Ici on se connaît, les patients connaissent les praticiens, c'est quelque chose d'important** »

Les usages du numérique en santé doivent s'organiser à l'échelle d'un territoire :

« **Des lieux et des ressources identifiées** » (maisons de santé)

« **Travailler à distance mais avec des gens qu'on connaît, avec des ressources identifiées** »

« **Avoir un premier niveau de recours présent sur tout le territoire avec des spécialistes** »

Une attention particulière va au rapport que les personnes âgées entretiennent avec le numérique, avec la nécessité de prendre en compte des données spécifiques comme le refus de soin de certaines personnes âgées que le numérique ne résout pas :

« **Ces patients-là ne vont pas jusqu'au premier acteur** »

Plus encore que toute autre catégorie de la population, des solutions simples et faciles à maîtriser sont indispensables pour les patients les plus âgés (par exemple pour la pesée régulière et les data transmissions pour suivre le risque d'insuffisance cardiaque). Les participants vont jusqu'à proposer des prises en charge financières pour les aider face à l'isolement familial et à la précarité.

Et de nouveau, l'accompagnement humain apparaît comme une notion-clé.

« **Il faut accompagner, ce n'est pas juste lancer le projet, il faut un interlocuteur** »

Les professionnels et élus insistent sur la nécessité de prendre en compte les spécificités territoriales.

« **Quels besoins et quelles ressources pour le territoire pour une e-santé ancrée territorialement ?** »

« **Établir un diagnostic des besoins et des ressources du territoire en amont, avant de déployer la e-santé** »



« **Ici on se connaît, les patients connaissent les praticiens, c'est quelque chose d'important** »



« **Pas une solution miracle face à la difficulté à trouver des médecins à Condat** »



Ils rejoignent les citoyens sur le besoin de lieux et de ressources bien identifiés.



**« Créer des choses  
qui seront effectivement  
utilisées car elles seront  
visibles »**

**« Qui sont les interlocuteurs, les ambassadeurs ? »**

**« Créer des choses qui seront effectivement utilisées car elles seront visibles »**

Enfin, du côté de la régulation, les professionnels et élus mettent en avant la nécessité de réglementer face à l'avalanche de données et à la déferlante d'initiatives privées.

**« Le risque d'une avalanche de données et de technologie sans règle »**



## Partie 4

# L'humain : clé de la compréhension et de l'acceptation

Les enjeux humains, qu'ils concernent les usagers ou les personnels de santé, sont centraux dans la compréhension des rapports au numérique parce qu'ils représentent à la fois une condition de réussite de ce qui est mis en place et une finalité.

## LA CRAINTE DE PERTE DE LIEN

La crainte que le développement du numérique ne s'accompagne d'une **perte de lien entre patients et personnels de santé, notamment les médecins**, est largement partagée.

Lors d'un rendez-vous physique avec le praticien, **les usages numériques peuvent être considérés comme chronophages** lorsque l'interlocuteur est amené à prendre un temps conséquent pour prendre connaissance des données médicales du patient – phénomène d'autant plus lourd lorsque le médecin n'est pas à l'aise avec les pratiques numériques.

De manière plus large, la crainte de la supposée distance induite par le numérique est souvent exprimée (la « robotisation »). **Les usagers redoutent d'être réduits à des données froides, au détriment de la qualité de lien humain considérée comme consubstantielle à la santé.**

Cette crainte est exacerbée pour tout ce qui touche à la téléconsultation, et va jusqu'à faire redouter des négligences, voire des erreurs médicales.

**« Les données c'est des nombres, alors que quand on est malade, on le sait c'est plus compliqué, c'est aussi psychique, humain, social, et ça les data elles ne le couvrent pas »** (Toulouse)

**« Le rapport patient – médecin, c'est un rapport qui va dans les deux sens, il faut qu'ils interagissent tous les deux en toute confiance »** (Condat)

**« Les gens ont besoin d'être écoutés, *vous*, rien ne peut remplacer ça »** (Toulouse)

**« Mon médecin il me connaît, il lui suffit de constater certains symptômes et il sait ce que j'ai, je n'ai pas besoin de lui dire »** (Toulouse)

**« Le risque c'est de perdre le dialogue, si tout est sur l'espace de santé, certains vont penser à quoi bon se voir en vrai »** (Toulouse)

**« Vous n'avez pas un médecin en face de vous mais une visio-conférence, il y a un côté déshumanisant. Ça peut être un aspect négatif, ils ne vont plus se déplacer »** (Roubaix)

**« Avant le numérique on avait des gens compétents et sur place. Après le numérique, on a fabriqué des idiots numériques »** (Besançon)



**« La santé c'est de l'humain avant tout, le digital doit venir en soutien de l'humain »**





« **Le savoir va paraître encore plus froid** » (Besançon)

« **Le numérique prend du temps: il faut gérer, administrer.** La relation humaine peut en prendre un coup » (Besançon)

À propos de la **télé médecine** :

« Pour le patient c'est formidable. Ce sont des patients qui ont des maladies chroniques et c'est du lien. Pour nous, c'est du temps » (Bordeaux)

« J'ai peur que du coup à terme on ait juste accès via la vidéo aux consultations dans un premier temps, **que ce soit d'office de la télé médecine** » (Bordeaux)

« Avec la télé médecine, **j'ai peur que le diagnostic soit moins bon** et qu'il y ait des abus » (Bordeaux)

« Quand on a quelqu'un derrière un écran on va dire nos symptômes mais le médecin ne voit pas. **On peut perdre en finesse de diagnostic** » (Bordeaux)

## L'ENJEU ORGANISATIONNEL

Les Ateliers ont donné l'occasion aux participants d'exprimer leurs critiques quant aux manquements du système de santé français - voir en introduction, et de considérer le numérique comme une opportunité pour y remédier au moins partiellement (les usages numériques auront possiblement du mal à se déployer efficacement du fait des failles identifiées par les contributeurs). Ils ont aussi permis d'esquisser des pistes de solutions aux déficiences.

### La e-santé exige des interconnexions renforcées entre intervenants du système de santé

Une première étape incontournable est **l'infrastructure technique et logicielle des acteurs médicaux**. Pour que les transmissions de données de passent correctement, pour des prises de rendez-vous simples, pour développer la téléconsultation, l'équipement des personnels de santé doit être opérationnelle et efficace. Tel n'est pas systématiquement le cas dans l'esprit des participants.

« La généraliste n'a pas les informations de la gynécologue, **on doit répéter à chaque fois** » (Bordeaux)

« Je vais chez le médecin il met des choses sur mon dossier médical. Si je vais **ensuite chez un autre médecin, est ce qu'il a accès ?** » (Bordeaux)

À propos d'un patient sportif, utiliser le digital :

« pour que tous les médecins qui le suivent sur sa rééducation aient accès aux mêmes infos » (Toulouse)

« **Des médecins qui ne sont pas toujours au même endroit peuvent échanger** »

« Des médecins qui ne sont pas toujours au même endroit peuvent échanger » (Besançon)

### Numérique et déserts médicaux

Le numérique est un moyen, pas une fin, et nécessite des professionnels pour en tirer les bienfaits, pour en faire bénéficier au mieux les usagers. Or, la notion de déserts médicaux est fréquemment évoquée : le déploiement du numérique nécessite du personnel supplémentaire.

« Il faudrait que **le numérique emmène dans ses valises des professionnels de santé** » (Besançon)

« Il faut des gens qui savent faire et **il faut des gens tout court**. Je ne peux pas m'occuper d'un patient qui est dans un lit et passer deux heures devant l'outil informatique pour m'occuper de celui qui est chez lui » (Bordeaux)



« **Il faut des gens qui savent faire et il faut des gens tout court. Je ne peux pas m'occuper d'un patient qui est dans un lit et passer deux heures devant l'outil informatique pour m'occuper de celui qui est chez lui** »

## LA NÉCESSITÉ DE RENFORCER LA CULTURE NUMÉRIQUE CHEZ LES PERSONNELS DE SANTÉ

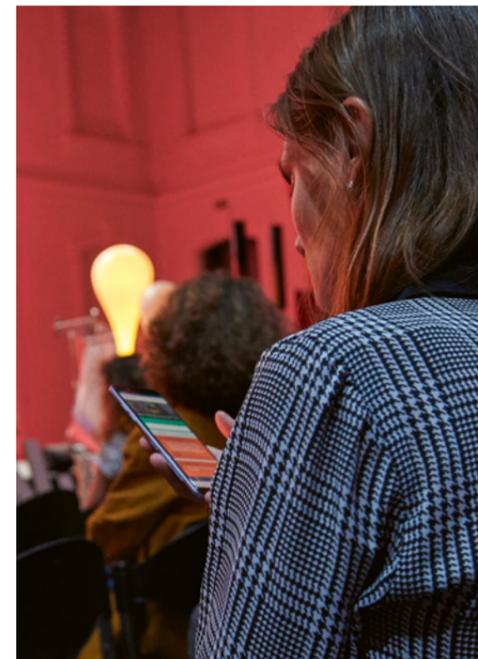
Au-delà des questions de générations et d'aisance plus ou moins grande avec les outils informatiques et numériques, les citoyens rencontrés considèrent largement que les acteurs médicaux sont réticents à passer massivement au numérique, parce que leur formation initiale n'intégrait pas cette manière de procéder, parce que le numérique n'est pas suffisamment reconnu comme faisant partie intégrante de leur activité, avec une incidence financière notamment : là où le numérique est perçu comme prenant du temps, pour des raisons de procédures, comme recourant à des compétences, les professionnels sont réticents.

« **Les éducateurs ne peuvent pas nous aider, c'est plutôt nous qui les aidons en informatique, ils nous demandent même comment on fait un copier-coller** » (Roubaix)

(Il faut) « un accompagnement des professionnels de santé, accompagnement financier et humain, une formation des personnels » (Condat)

Le numérique est aussi considéré comme générateur de dialogue, d'horizontalité. Son déploiement peut être l'occasion d'influer sur la manière dont les médecins se comportent avec les patients :

« Que le numérique soit l'occasion de les rendre plus pédagogues » (Bordeaux)



Partie 5

# Les données de santé au cœur d'un processus d'appropriation

## LES DONNÉES DE SANTÉ, MAIS QU'EST-CE QUE C'EST ?

La définition d'une donnée de santé ne semble pas claire pour nombre de participants aux Ateliers.

Les participants ont conscience que ce sont des informations qui les concernent, qui leur appartiennent ou même qu'ils produisent. Mais il n'est pas aisé de comprendre quel degré de précision est couvert par le terme de données de santé : s'agit-il de l'intégralité des actes médicaux ? du contenu même de ces actes ? quelle est la prise en considération des actes paramédicaux (problématique des consultations auprès de psychologues notamment) ?

« **À qui elle appartient cette donnée ?** À moi ? À ceux qui l'ont produite ? » (Toulouse)

« Est-ce que ce sont mes données vitales ? Ou mes ordonnances ? » (Toulouse)

« **Ça remonte jusqu'où ?** Ma fracture du coude quand j'avais six ans ou est-ce que ce sont mes données actuelles ? Mon rythme cardiaque, etc. ? » (Toulouse)

« Les données elles se périment, **comment je les mets à jour ?** »

Pas simple non plus pour de nombreux participants de **savoir où sont stockées les données.**

En début d'atelier, à Toulouse, sur le mode de l'interrogation spontanée, les participants attribuent à leurs données de santé diverses localisations :

« Ces données, **elles sont chez mon médecin, dans ses dossiers** » (Toulouse)

« **C'est la sécu qui les a** » (Toulouse)

« **Les labos d'analyse gardent-ils nos résultats ?** » (Toulouse)

Vos données de santé : où sont-elles ?	
Sur votre carte vitale ?	92 %
Chez votre médecin ?	88 %
Sur votre carnet de santé ?	84 %
Sur Ameli ?	64 %
Sur votre ordinateur ?	44 %
À la CNAM ?	24 %



« À qui elle appartient cette donnée ?  
À moi ? À ceux qui l'ont produite ? »



Partie 5

## LE RISQUE DE DÉTOURNEMENT DES DONNÉES

La possible utilisation des données de santé par d'autres personnes ou structures que le patient lui-même, ou par les personnes que le patient a autorisées inquiète.

Les expressions spontanées des participants, recueillies en début d'atelier à Bordeaux, en attestent :



« Tous les interlocuteurs ne doivent pas avoir accès aux mêmes informations. Il faut définir des niveaux d'informations différents en fonction des personnes et de leur rapport avec le patient. »



« Tous les interlocuteurs ne doivent pas avoir accès aux mêmes informations. Il faut définir des niveaux d'informations différents en fonction des personnes et de leur rapport avec le patient » (Bordeaux)

« Il faut que le patient soit informé que vous allez consulter son dossier » (Bordeaux)

« Au début il faut dire au patient qui peut accéder à ses données, tel médecin, tel proche » (Bordeaux)

« Le problème numéro 1 pour moi c'est la sécurité, il y a même un président américain qui a eu un souci, il a dû débrancher son pacemaker connecté pour ne plus qu'on sache où il est » (Bordeaux)

Se pose ici la question de savoir **qui a accès aux données de santé** pour quel usage. La récupération par des tiers suscite les inquiétudes les plus vives. Avec **la crainte sous-jacente que la digitalisation n'ouvre la voie à un usage commercial** (targeting, etc.) par les acteurs marchands.

« Au niveau du secret médical, ça m'inquiète que ça soit informatisé, que ça fuite, ça ne me rassure pas. Si je vais chez un autre médecin, est ce qu'il a accès à tout » (Bordeaux)

« Plus on va mettre de données en ligne plus on risque de se faire hacker, mettre autant de données en ligne je ne suis pas rassuré » (Toulouse)

« Passer au numérique, ça fait peur, on entend tellement de choses sur le piratage des données, on a peur de faire des erreurs » (Roubaix)

« Est-ce que les assurances, les banques, ne pourront pas les voir après pour des dossiers de crédit, pour des assurances décès ? » (Condat)

« C'est normal de compiler les données mais si c'est accessible aux assureurs là c'est un problème » (Toulouse)

« Aujourd'hui on sait que tout peut être piraté, surtout ce genre de données très sensibles et très personnelles » (Toulouse)

« Votre enfant, quelqu'un qui va l'embaucher, une assurance, est-ce qu'elle a besoin de savoir si dans la famille il y a beaucoup de cancers ? Les données se vendent. Il y a des firmes américaines qui constituent des fichiers et ces fichiers, ils les vendent » (Condat)

« Je ne veux pas que les labos aient accès à mes données, puis que je sois ciblée ensuite par des pubs » (Toulouse)

« Tout ne peut pas être à vendre, ma santé c'est éminemment personnel, ce ne doit pas être monétisable » (Toulouse)

« Ma banque n'a pas à avoir accès à ça, ni mon assureur, on doit rester totalement maître de ce qu'on veut divulguer » (Toulouse)

Pour répondre à ces craintes, les usagers veulent contrôler qui peut accéder à leurs données et être en mesure de tracer et révoquer ces droits :

« C'est le coffre-fort des patients » (Toulouse)

« Il faudrait donner la possibilité de donner accès ou non à des données. Prendre l'exemple du don d'organe : on est automatiquement donneur d'organe, mais on a la possibilité de refuser de l'être »

« Dire les données que je souhaite accessibles ou non. Si demain je fais un test ADN et que je ne souhaite pas qu'il soit accessible, il ne le sera pas »

« (Il faudrait) un contrôle personnel d'accès via les sms, pour indiquer si on est d'accord que tel ou tel praticien puisse accéder à ses données » (Toulouse)

« On doit rester libre jusqu'au droit de se rétracter et de reprendre ses données »



« Plus on va mettre de données en ligne plus on risque de se faire hacker... »

Pour renforcer ce droit de contrôle sur leurs données et pour répondre à la crainte de dépossession des données personnelles de santé, les usagers demandent un fort encadrement et une intervention de la puissance publique.

« Une donnée, ça vit. Et ça peut mourir. **Il faut que ce soit très encadré technologiquement**, qu'il y ait une volonté de le faire, et de garantir la confidentialité des informations » (Besançon)

« Il faudrait que ce soit l'État qui garantisse la propriété des données »

## LE DMP, CET INCOMPRIS

Sans avoir (à ce stade) mesuré précisément la notoriété du Dossier Médical Partagé, il ressort des recueils des Ateliers qu'une majorité des participants savent qu'il existe.

Ils savent aussi que ce dossier contient des informations sur leur propre santé, actuelle et historique.

Mais savoir qu'il existe ne veut pas dire qu'ils l'utilisent ni même qu'ils le comprennent. Le rapport au DMP est paradoxal : le principe de centralisation des données est perçu comme très positif (voir infra), mais l'outil lui-même est mal compris.

### Première difficulté : ouvrir son DMP

Ceux des participants qui disposent d'un DMP disent l'avoir fait sur incitation de leur médecin ou de leur pharmacien. D'autres évoquent les difficultés techniques rencontrées lors de leurs tentatives d'inscription, ou les réticences de leur médecin à les accompagner pour le faire.

« **Mon médecin n'est pas du tout favorable au DMP.** Parce qu'il ne s'en sort pas. Il faut rentrer des données dessus et chaque patient qui vient c'est un cas particulier, c'est pas forcément le même système » (Condat)

« Aujourd'hui, je ne peux pas finaliser tout seul mon DMP. Je suis aveugle, j'ai plein de choses pour pouvoir utiliser un ordi, mais **là je ne peux pas finaliser la démarche** » (Roubaix)

### Des incompréhensions sur le contenu et l'utilité précise du DMP

Que les actes médicaux (consultation, analyses etc.) soient consignés semble clair aux usagers. Moins claire est la conscience du degré de précision des informations qui y figurent : simple mention qu'une consultation a eu lieu ou compte-rendu exhaustif, intégralité des résultats obtenus en laboratoire ou sélection ? etc.

L'usage exacte de ces données, ce que l'utilisateur peut en faire exactement, n'est pas toujours évident.

« **Je l'ai, je me demande à quoi ça sert** » (Besançon)

« Je l'ai ouvert pour simplifier les choses, c'est le pharmacien qui l'a fait. Depuis, rien du tout » (Condat)

### Une fois le DMP ouvert, la difficulté à y accéder de manière autonome

La complexité technique lors de l'accès au DMP est souvent remontée : des identifiants supplémentaires, des mots de passe qui changent, des modalités d'accès perçues comme changeantes rendent l'accès malaisé.

« Je ne sais pas si c'est à moi de faire une démarche pour le compléter, si c'est aux médecins qu'on voit par la suite d'y aller pour avoir des renseignements. **Il est ouvert, quelque part, je ne sais pas où, je ne sais pas ce qu'il y a dedans** » (Condat)

« Je m'étais créé un DMP et un jour j'ai reçu un message disant que j'avais un document sur mon DMP. On m'a demandé un mot de passe, ça ne marchait pas. J'en ai essayé une bonne vingtaine. J'ai oublié mon mot de passe et c'est là que les ennuis ont commencé, j'ai laissé tomber aussi (...) **Donc je vois des mails arriver qui me disent que j'ai des documents sur mon DMP. Je ne sais pas ce qu'il y a dessus, je n'y accède pas, je ne sais pas comment le fermer, le supprimer puisqu'il ne me sert à rien, et je ne sais pas comment faire** » (Bordeaux)

« J'ai voulu aider mon grand-père à créer un DMP. Il est venu à la maison avec un ami à lui du même âge, ils ont plus de 80 ans. Pour l'un ça a été créé c'est parfait, **pour mon grand-père ça n'a pas marché et là pour récupérer les mots de passe c'est une galère sans nom. Ça fait 3 mois et on y est toujours.** Quand ça marche c'est génial, quand ça marche pas c'est une catastrophe » (Bordeaux)

### Des craintes sur la confidentialité des données contenues dans le DMP

La question de l'accès au DMP d'un patient est souvent évoquée : un médecin doit-il s'assurer de son accord pour accéder au DMP ? quelle possibilité pour des personnes considérées comme proches d'y entrer ? quels accès pour des tiers non connu de l'utilisateur ? Sur ce point, les craintes génériques sur les données trouvent un terrain d'expression tout indiqué dans le DMP.

« **Si le généraliste a mis un compte-rendu de la consultation sur le DMP, d'autres pourront le voir.** Et par exemple si vous avez une maladie, et vous ne voulez pas que ça se sache, vous pouvez supprimer un compte-rendu, personne ne le lira, mais quand vous l'avez supprimé, vous ne pouvez plus le remettre » (Bordeaux)

« **Si j'ai un panaris, le psy n'a pas besoin de le savoir** » (Bordeaux)



« **Aujourd'hui, je ne peux pas finaliser tout seul mon DMP. Je suis aveugle, j'ai plein de choses pour pouvoir utiliser un ordi, mais là je ne peux pas finaliser la démarche.** »

« **Mon médecin n'est pas du tout favorable au DMP.** »

### Une crainte mineure : la perte de lien

« Avec le DMP le médecin peut se satisfaire de données qui sont à sa disposition et on perd en qualité de relation »

### L'atout du DMP : le lieu unique de regroupement des informations liées au patient

Lorsque le DMP est accueilli positivement, c'est quant à la possibilité de suivi dans la durée du dossier du patient, sans risque de perte d'information, quel que soit le praticien consulté, et pour le gain d'autonomie qu'il représente.

« Si notre médecin traitant meurt, le suivant peut prendre la relève sans problème » (Roubaix)

« Reprendre le contrôle c'est aussi accéder à une certaine transparence sur l'ensemble de nos données » (Toulouse)

L'effet de centralité est ici considéré comme très positif : les informations contenues dans le DMP nourrissent des relations bénéfiques entre des intervenants divers, de l'usager aux personnels de santé en passant par les aidants.

## LES ATOUTS BIEN PERÇUS DE LA CENTRALISATION DES DONNÉES : EFFICACITÉ, SÉCURITÉ, AUTONOMIE ACCRUE

La centralisation des données médicales est clairement perçue comme permettant un gain de temps important : plus besoin de rechercher l'historique d'un patient, tout est à disposition de manière instantanée et exhaustive. En cela le numérique est perçu comme une réelle opportunité dans la gestion de sa santé.

« On aurait accès à tout, tout le temps, partout » (Toulouse)

« Ça accélérerait les échanges, on gagnerait en rapidité, plus vite diagnostiqué etc. » (Toulouse)

« Pour que tous les médecins qui le suivent sur sa rééducation aient accès aux mêmes infos » Verbatim issu des discussions autour du persona « Kevin, sportif » (Toulouse)

« En utilisant les données en temps réel, on pourrait prévenir les commandes de médicaments en cas d'épidémie » (Toulouse)

À propos de la téléconsultation :

« Pas pour une première consultation ou un diagnostic, mais pour le suivi d'une plaie ou un renouvellement ça peut être un gain de temps important » (Roubaix)

« Ce qui est bien c'est d'avoir un fichier centralisé. Plein de fois on ne se souvient plus de quand est ce qu'on s'est fait vacciner, on a perdu dix fois son carnet de santé » (Bordeaux)

La centralisation des données est aussi synonyme de facilitation et de réappropriation pour les patients. L'accès simplifié aux informations de santé vient fluidifier les démarches médicales et administratives, sous réserve de les maîtriser. En cas d'urgence et d'incapacité, c'est aussi la garantie d'une prise en charge efficace et sécurisée.

« Si je vais aux urgences, que je ne suis pas en état de communiquer, je sais qu'ils peuvent tout savoir rien qu'en regardant mon dossier » (Toulouse)

Le regroupement des informations relatives à un patient est aussi perçu comme permettant d'assurer ou d'affiner un diagnostic.

« C'est quand même de la médecine, et ça peut relier les choses, notamment sur les contre-indications médicamenteuses » (Bordeaux)

« Ce que je trouve extraordinaire c'est que toutes les informations liées au patient soient centralisées. C'est-à-dire que le type qui est diabétique, dans le même dossier, on va savoir qu'il est diabétique, qu'il fait de l'insuffisance rénale, on va savoir son dernier bilan. Il a fait une écho parce qu'il avait une boule, on saura qu'il l'a faite » (Bordeaux)

« C'est moins de risque de mauvais diagnostics ou de mauvaises prescriptions » (Toulouse)

La mise en commun des données personnelles de santé à une large échelle est aussi perçue comme pouvant servir la recherche, la prévention, la gestion de crise et la planification des moyens de santé.



« C'est moins de risque de mauvais diagnostics ou de mauvaises prescriptions. »



« On aurait accès à tout, tout le temps, partout. »

## Partie 6

# La place des aidants pour accompagner les publics « fragiles »

Améliorer le suivi et la communication entre le patient, sa famille et les professionnels est un atout majeur du numérique. Il a été fréquemment abordé par les aidants rencontrés à Condat, Besançon, Bordeaux ou Roubaix.

Les aidants sont ici entendus comme les participants aux Ateliers qui s'occupent de personnes dépendantes, qu'elles soient âgées et/ou malades et/ou en situation de handicap. Certains d'entre eux ont contribué aux Ateliers en tant que membres d'associations, d'autres sont venus en leur nom propre. Tous soulignent deux points importants : **l'importance d'impliquer tous les acteurs de la chaîne de soins pour un déploiement réussi du numérique en santé, et celle de ne pas se limiter à la dimension strictement médicale**, mais bien d'inclure dans ce processus les relations sociales notamment, exprimant par là une forte demande de reconnaissance de leur rôle.

## DES BÉNÉFICES CLAIREMENT PERÇUS SUR LA FACILITATION DES ÉCHANGES

Le numérique est perçu par les aidants comme permettant de fluidifier la communication entre les différents intervenants : avec les patients, avec les personnels des établissements de soin, ce qui permet indirectement d'améliorer le suivi de l'état de santé du patient.

Une participante infirmière à Bordeaux, à propos d'un dispositif testé dans son établissement :

**« Ça crée du lien avec le patient, c'est utilisé dans un but très précis, c'est des patients qui sont dans la douleur, chez eux, et on communique avec eux pour savoir ce qu'on met en place quand ils viennent dans notre établissement »**

**« Pouvoir obtenir des informations à distance en temps réel sur l'état de santé de son père, sur ses besoins, ses activités, son agenda » (Besançon)**

Un point de vigilance est néanmoins soulevé, certains participants font ainsi état de leur crainte d'être considérés comme joignables en permanence, et par là même d'être sur-sollicités, là où les aidants réclament des temps de répit indispensables pour (continuer de) bien accompagner ceux dont ils prennent soin.

**« L'aidant doit pouvoir rester en retrait de la maladie » (Besançon)**



**« Pouvoir obtenir des informations à distance en temps réel »**

## L'ATTENTE D'UNE MEILLEURE GESTION DES DONNÉES DE SANTÉ DU PATIENT AIDÉ GRÂCE À LA NUMÉRISATION ET LA CENTRALISATION DE SES DONNÉES DE SANTÉ

  
« Les comptes rendus ne sont pas du tout destinés à moi, le vocabulaire médical n'est pas du tout adapté, c'est incompréhensible. Et pourtant on doit le ressortir et le digérer à d'autres professionnels. »

L'accompagnement d'un patient est fréquemment rendu difficile du fait de l'absence d'historique du parcours de soin, qui place les patients comme leurs accompagnants dans une situation inconfortable vis-à-vis des soignants.

« Les comptes rendus ne sont pas du tout destinés à moi, le vocabulaire médical n'est pas du tout adapté, c'est incompréhensible. Et pourtant on doit le ressortir et le digérer à d'autres professionnels » (Roubaix)

## LA E-SANTÉ, GAGE D'EFFICACITÉ POUR AMÉLIORER LA GESTION DU TEMPS, SI L'ACCESSIBILITÉ EST RÉELLE

Qu'il s'agisse d'optimiser la prise de rendez-vous, d'obtenir un premier diagnostic rapide (grâce à la téléconsultation), notamment en cas d'urgence comme de gagner du temps en évitant le déplacement inutile du personnel de santé, un déploiement accru du numérique est attendu par les aidants des Ateliers.

La crainte que le numérique ne simplifie pas la vie des aidants, du fait du temps qu'il leur faut y consacrer s'exprime aussi.

« Est-ce moi qui vais devoir scanner les comptes rendus ? Si c'est ça, ça ne va pas me faire gagner de temps » (Roubaix)



## L'ATTENTE MAJEURE DE CONSIDÉRER L'AIDANT COMME ACTEUR À PART ENTIÈRE DE LA SANTÉ DU PATIENT



« Il faut mieux définir l'aidant comme personne de confiance ou personne de référence identifiée »

Les contributeurs aux Ateliers recourent volontiers à la **notion de personne de confiance**, celle que le patient désigne comme interlocuteur privilégié des soignants, au-delà du patient lui-même, pour le suivi de l'état de santé au quotidien, ainsi que pour l'accès aux données de santé.

« Il faut mieux définir l'aidant comme personne de confiance ou personne de référence identifiée » (Besançon)

La notion de consentement est essentielle, en lien avec celle de personne de confiance : le patient donnerait l'autorisation à son médecin de transmettre des informations à l'aidant, à un degré à définir, en garantissant que seul le patient gère les autorisations qu'il souhaite donner aux médecins et aux aidants.

« L'aidant ne doit pas pouvoir aller contre des directives anticipées »



## Partie 7

# Les personnes en situation de handicap et le numérique en santé

Sur la base de l'atelier citoyen du 29 janvier 2020 à Roubaix

L'atelier de Roubaix a été conçu en collaboration avec APF France handicap, notamment du point de vue de l'approche d'un public très concerné par les questions de santé, qu'il est à ce titre important d'entendre, un public spécifique aussi dans ses modes de communication.

APF France handicap a aussi été un opérateur essentiel pour le recrutement des participants, venus via leurs établissements de soin et des associations. APF France handicap a enfin permis que l'atelier se déroule dans les meilleures conditions, à Roubaix, dans le lieu appelé APF le hub.

L'atelier était organisé en quatre sous-groupes, avec trois sous-groupes dédiés aux personnes en situation de handicap et un autre composé d'aidants.

## LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

### LES MAÎTRE-MOTS DES ÉCHANGES : AUTONOMIE, AUTONOMISATION

Les participants ont très clairement perçu les opportunités du numérique en la matière.

#### Faciliter la communication

Numérique rime avec **possibilité d'échanger par écrit avec le personnel soignant**, possibilité particulièrement importante pour les personnes qui ne peuvent le faire par oral, notamment pour les personnes malentendantes.

**« Pour nous, c'est la révolution, il n'y a que du bon à prendre. On peut enfin échanger directement avec le médecin, avec l'administration, sans intermédiaire »**

Il en va de même pour les personnes atteintes de troubles mentaux et de l'expression.

**« S'il y a une urgence, je ne peux pas appeler la police, ils ne me comprennent pas. Là je pourrais avoir un bouton pour les alerter »**

**« Je n'ose pas toujours passer un coup de téléphone, j'ai un peu honte, et puis les gens s'agacent parce qu'ils ne comprennent pas ce que je dis. Là ça me permettrait de le faire plus facilement »**

Enfin, les lieux médicaux qui ne peuvent pas accueillir de personnes à mobilité réduite sont légion. À cet égard, l'accessibilité offerte par le numérique va avec une réduction de déplacements souvent fastidieux et parfois jugés peu utiles (lorsque le motif de la consultation n'est pas grave).



**« Je n'ose pas toujours passer un coup de téléphone, j'ai un peu honte, et puis les gens s'agacent parce qu'ils ne comprennent pas ce que je dis. Là ça me permettrait de le faire plus facilement. »**

## Fluidifier l'accès aux soins

Le digital, c'est aussi la **possibilité de donner accès plus simplement**, via les téléconsultations, via les sites de prises de rendez-vous, via la télétransmission de résultats d'examens.

« **On n'est plus obligé d'être accompagné** pour consulter le médecin. Il suffit d'une webcam, et hop il nous fait un diagnostic, il change notre traitement »

« **On peut enfin prendre rdv avec le médecin sans avoir à l'appeler ou à se déplacer**, ou même sans être aidé »

« Je connais une dame qui doit faire son examen avec sa femme de ménage, qui retranscrit les résultats au médecin (avec un risque d'erreur). Il faudrait que la machine envoie en direct les résultats au médecin, ce serait super »

## Créer un lien plus direct entre patient et médecin

« Au sujet du compte Ameli, par exemple, **la seule personne qui y a accès est le tuteur**. Mais quand un tuteur associatif gère 80 dossiers, il faut trouver le temps de s'en occuper »

« Il faut **trouver des moyens de rendre la dimension intime d'une consultation médicale aux patients atteints de handicap**, spécialement dans le cas d'une consultation psychiatrique ou gynécologique, par exemple »

Cette simplification bénéficie aussi aux intervenants médicaux et médico-sociaux.

« Ce serait déjà plus facile si on mettait toutes les informations à disposition des personnes qu'on peut rencontrer, comme ça s'il y a un gros souci, ils n'auront pas besoin d'aller chercher dans nos dossiers médicaux »

« **Regrouper les informations médicales de chaque patient et les rendre accessibles** en cas de problème »

## UNE CHANCE D'ACCESSIBILITÉ RENFORCÉE, SOUS CONDITION D'UNIVERSALITÉ

Les participants voient clairement **l'opportunité d'un usage et d'une compréhension autonomes de ce qui touche à leur santé**, tout comme celle d'échanges directs avec le médecin.

Mais cela ne fonctionne **qu'à condition de travailler sur l'accessibilité** (solutions tactiles, audio, vidéo, écrit...) et de respecter les codes d'accessibilité universelle.

« **Simplifier les comptes rendus pour qu'ils soient directement accessibles aux patients avec de la vidéo, du son, du tactile selon le handicap** »

« On n'est plus obligé d'être accompagné pour consulter le médecin. Il suffit d'une webcam, et hop il nous fait un diagnostic, il change notre traitement. »

« Un dossier qui nous suit vraiment toute notre vie, c'est rassurant »

« Moi j'adore lire et écrire mais **je ne peux pas tenir un stylo, on m'a montré un logiciel pour que je puisse écrire moi-même** »

« Doctolib, il faut le simplifier, aujourd'hui **les types de traitement proposés ne sont pas adaptés à nous**. C'est pas bien étiqueté, si tu es aveugle tu ne peux pas »

« J'ai un ami aveugle et diabétique, il ne peut pas utiliser son glucomètre tout seul, ce n'est pas possible »

## LA SIMPLIFICATION ET LA SÉCURISATION DU PARCOURS DE SANTÉ VIA LA CENTRALISATION DES INFORMATIONS

**Le DMP est accueilli positivement** en ce qu'il garantit un suivi du dossier du patient dans la durée...

« Un dossier qui nous suit vraiment toute notre vie, c'est **rassurant** »

« Ça va nous **simplifier la vie** si on n'a plus à se trimballer avec nos classeurs papiers »

« Ça permet aussi de **gagner du temps**. Faire venir une ambulance pour rien, pour deux minutes, et que tout ça soit facturé »

... à condition de montrer des éléments de rassurance en matière de sécurité et de confidentialité des informations.

« Je ne veux pas que n'importe qui puisse accéder à mes informations »

## DES CRAINTES QUANT À LA QUALITÉ DES SOINS ET LA PERTE ÉVENTUELLE DE LIEN HUMAIN

La notion de **contact singulier entre médecin et patient**, souvent évoquée dans les Ateliers, est évoquée de manière accrue par les personnes en situation de handicap. Il s'agit à la fois de qualité du lien, de fiabilité et de finesse du diagnostic.

« La télémédecine, ça me fait peur. **Pour un bon diagnostic il faut un médecin qui nous connaisse** »

« Je crois qu'on peut facilement se sentir bloqués face à une caméra. Je connais des personnes handicapées qui sont loin d'être sociables. Déjà devant une personne c'est pas simple, mais devant un écran à mon avis ils peuvent devenir muets »

À l'inverse, le numérique, en tant qu'il peut rendre le contact plus direct entre patient et médecin, représente **la possibilité d'une relation améliorée : s'adresser à eux plutôt qu'à l'accompagnant**.



« La télémédecine, ça me fait peur. Pour un bon diagnostic il faut un médecin qui nous connaisse »



« Je remarque que les médecins ne s'adressent pas souvent au patient mais plus à l'accompagnant. Je suis pas d'accord parce que je suis capable de bien comprendre »

« Je remarque que **les médecins ne s'adressent pas souvent au patient mais plus à l'accompagnant.** Je ne suis pas d'accord parce que je suis capable de bien comprendre »

« Moi quand c'est comme ça, je lui dis "**ce n'est pas pour l'accompagnant qu'il y a la consultation, c'est pour moi.**" Je suis capable de comprendre moi-même s'il prend le temps de m'expliquer avec des mots simples »

Le digital peut en revanche faire redouter un **isolement social** accru.

« Déjà que les patients sont souvent très isolés, alors s'il n'y a plus de consultation... Ça permet de sortir et de voir du monde »

**L'enjeu matériel** est enfin particulièrement anxiogène pour des personnes souvent peu aisées financièrement.

« Pour transmettre son acte de santé à sa mutuelle, il faut avoir un scanner, moi j'en ai pas, je ne sais pas comment ça marche »

« Les ordinateurs et les smartphones il faut les changer tout le temps.

**Il y a des gens qui vont être exclus parce qu'ils n'ont pas les moyens »**



## LES AIDANTS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

### DES CRAINTES QUANT À UN DÉPLOIEMENT EFFICACE DU NUMÉRIQUE

**Une mise en place technique qui s'annonce parfois fastidieuse du côté des aidants...**

« **Est-ce moi qui vais devoir scanner les comptes rendus ?**

Si c'est ça, ça ne va pas me faire gagner de temps »

« **J'ai peur que ça ne me simplifie pas la vie.**

Aujourd'hui j'ai deux classeurs pleins de contenus médicaux, c'est moi quand j'arrive à une consultation avec un spécialiste qui doit lui expliquer le cas de mon fils, il n'y a pas de synthèse, et les contenus sont rédigés pour des professionnels, c'est moi qui dois digérer cette information, me l'approprier et la ressortir aux autres professionnels, puisqu'ils n'ont pas le temps de lire tous les comptes rendus »

« **Une des craintes c'est si ça tombe en panne.**

Il ne faut pas en être dépendant au point que si ça tombe en panne on se retrouve complètement paumé »

**... comme pour les établissements de soin**

« Quand un médecin me dit "J'aimerais bien utiliser la télémédecine", il faut d'abord que l'hôpital lui donne accès et les moyens, ce qui n'est pas forcément le cas. Il faut qu'il y ait une pièce pour avoir de la télémédecine alors qu'aujourd'hui ils sont en manque de place donc comment voulez-vous qu'ils disent "on va faire une pièce pour la télémédecine" ? »

Les aidants font aussi part de **réticences quant au risque de perte de lien humain**, comme les participants en situation de handicap, et comme les citoyens des autres Ateliers.

« **Ils se parlent entre confrères, on ne voit plus le patient,**

si on ne remet pas de l'humain dans toutes ces pratiques j'ai peur »

« **Quand c'est complexe, je préfère qu'il y ait un vrai contact humain**

car on ne joue pas avec la vie des gens. Tout dépend de la consultation »



« J'ai peur que ça ne me simplifie pas la vie. »



« Quand c'est complexe, je préfère qu'il y ait un vrai contact humain car on ne joue pas avec la vie des gens. Tout dépend de la consultation. »

## UNE VIGILANCE MARQUÉE QUANT AU RISQUE ACCRU D'INÉGALITÉS

Les participants expriment clairement la crainte que le déploiement du numérique ne soit pas inclusif, et laisse sur le côté du chemin les personnes en situation de handicap.



« On pourrait prendre chaque spécificité de handicap et dire quels sont les besoins que telle personne, tel public a besoin »

« Il ne faut pas que le site isole d'autres personnes, les personnages âgés par exemple. Il faut qu'il soit accessible. Si le site n'est ni accessible pour les personnes déficientes visuelles, auditives, pour les personnages âgés, il faut mettre un interprète »

« On pourrait prendre chaque spécificité de handicap et dire quels sont les besoins que telle personne, tel public a besoin »

Ils mentionnent aussi le fait qu'un accès ne signifie pas pour autant une garantie de soins idoines. Un préalable à une efficacité plus grande du système de soins pour les personnes en situation de handicap passe par une capacité et une disponibilité accrue des médecins à soigner ces patients.

« Moi je travaille au sein d'un établissement où les handicaps sont divers et variés. Les patients peuvent être sourds, aveugles, tétraplégiques. Sur la télémédecine, on voudrait bien que ça se déploie, mais les médecins ils n'y connaissent rien aux handicaps. Nous on en sait plus qu'eux parce qu'on a plus l'habitude »

## DES ESPOIRS DU CÔTÉ DE L'EFFICACITÉ ET DE LA RE-CRÉATION DE LIEN

### La possibilité de renforcer le lien entre le praticien et l'aidant

« Aujourd'hui mon fils a 8 ans donc je n'assiste plus à ses séances de rééducation donc **le lien avec le thérapeute je le perds un peu**, je ne sais pas ce qu'il se passe. Je me renseigne quand même de temps en temps et je sais un peu ce qu'il se passe mais c'est pas très fluide. **J'espère que le système de e-santé pourrait contribuer à améliorer ça »**

### Le numérique gage de gain de temps et de diagnostics rapides en première approche

« Aujourd'hui je suis un vrai secrétariat à moi toute seule. Doctolib me simplifie grandement la vie mais ne me permet pas encore de regrouper des rendez-vous. Je dois jongler entre des professionnels qui ne sont pas sur Doctolib et d'autres qui le sont. C'est le bazar »

« Si je sais que mon médecin est absent pendant deux semaines, je peux appeler et tomber sur un médecin qui sera formé au handicap et qui va commencer à répondre »



## DES ATTENTES FORTES DU CÔTÉ DE L'INFORMATION ET LA VULGARISATION

Les participants ont déjà repéré, parfois expérimenté, les apports du numérique sur une approche plus sereine du système de santé par les personnes en situation de handicap.

Des solutions liées au numérique sont évoquées, solutions qui permettent ou permettraient de **réduire les craintes et le sentiment d'exclusion**.

« Nous on a été porteurs d'un projet sur les casques numériques, en réalité virtuelle, pour **déstresser sur le côté parcours soin, pour dire comment ça va se passer, par exemple pour le dentiste »**

« Pour les personnes atteintes d'autisme, la réalité virtuelle peut permettre de s'inclure dans ce monde-là, et en le répétant plusieurs fois, d'arriver à une tension émotionnelle qui va être beaucoup moins forte le jour J »

**L'intérêt des formations autour du handicap** pour accompagner les professionnels est aussi mis en exergue, de même que les outils ouvrant à une meilleure compréhension du handicap (Santé BD est cité à cet égard), partant de l'idée que patients et aidants sont en capacité de comprendre, qu'il faut accompagner cette compréhension, et que le digital peut y contribuer.

« Je pense à Handiconnect qui vient de se mettre en place. Ce sont des sessions de e-learning pour les professionnels médicaux pour former au handicap. C'est quoi le handicap ? C'est quoi tel type de pathologie ? »

« On pourrait imaginer que les données de santé disponibles pour un patient soient déclinées en plusieurs versions : une pour les professionnels, une pour les aidants et enfin une pour les personnes en situation de handicap »

« Quand on va faire subir à l'enfant une opération, je vais toujours sur Internet pour voir comment ça va se passer, lire les avis d'autres parents. Ça pourrait être centralisé, qu'on nous dise "votre enfant il va subir telle opération, un examen, un IRM, voilà les conseils" »

## L'IDÉE D'UNE PLATEFORME NUMÉRIQUE

Un tel outil a été évoqué à la fois par les participants en situation de handicap et par les aidants. Cette plateforme permettrait à la fois d'**accéder à des informations** sur l'accessibilité des structures, ouvrirait la **possibilité de prise de rendez-vous simplifiée**, voire de téléconsultation, **expliquerait des termes médicaux fréquents** (sous forme de glossaire).

« Il faudrait qu'on puisse **prendre rendez-vous facilement avec les différents médecins** sur un même site simplifié et sécurisé »



« Je pense à Handiconnect qui vient de se mettre en place. Ce sont des sessions de e-learning pour les professionnels médicaux pour former au handicap. C'est quoi le handicap ? C'est quoi tel type de pathologie ? »



« Quand on découvre le handicap de son enfant, il faut déjà réussir à mettre le mot handicap sur son enfant, ce n'est pas évident. Il y a beaucoup de gens chez qui ça prend des années, et pendant toutes ces années, ils risquent de passer à côté de dispositifs qui pourraient les aider »

« J'ai la contrainte d'identifier des professionnels qui sont formés à telle méthode de rééducation et qui possèdent tel équipement pour un examen.

**Je n'ai pas l'information à moins de passer 48 coups de fil »**

« Aujourd'hui par défaut je vais à Necker sinon il faudrait que je passe 25 coups de fil autour de chez moi pour savoir si l'ORL possède tel matériel dont je ne connais même pas le nom »

« Il y a un médecin qui maîtrise la langue des signes, la patiente est déficiente auditive. Elle pourrait être mise directement en relation avec ce médecin pour que ça facilite la communication »

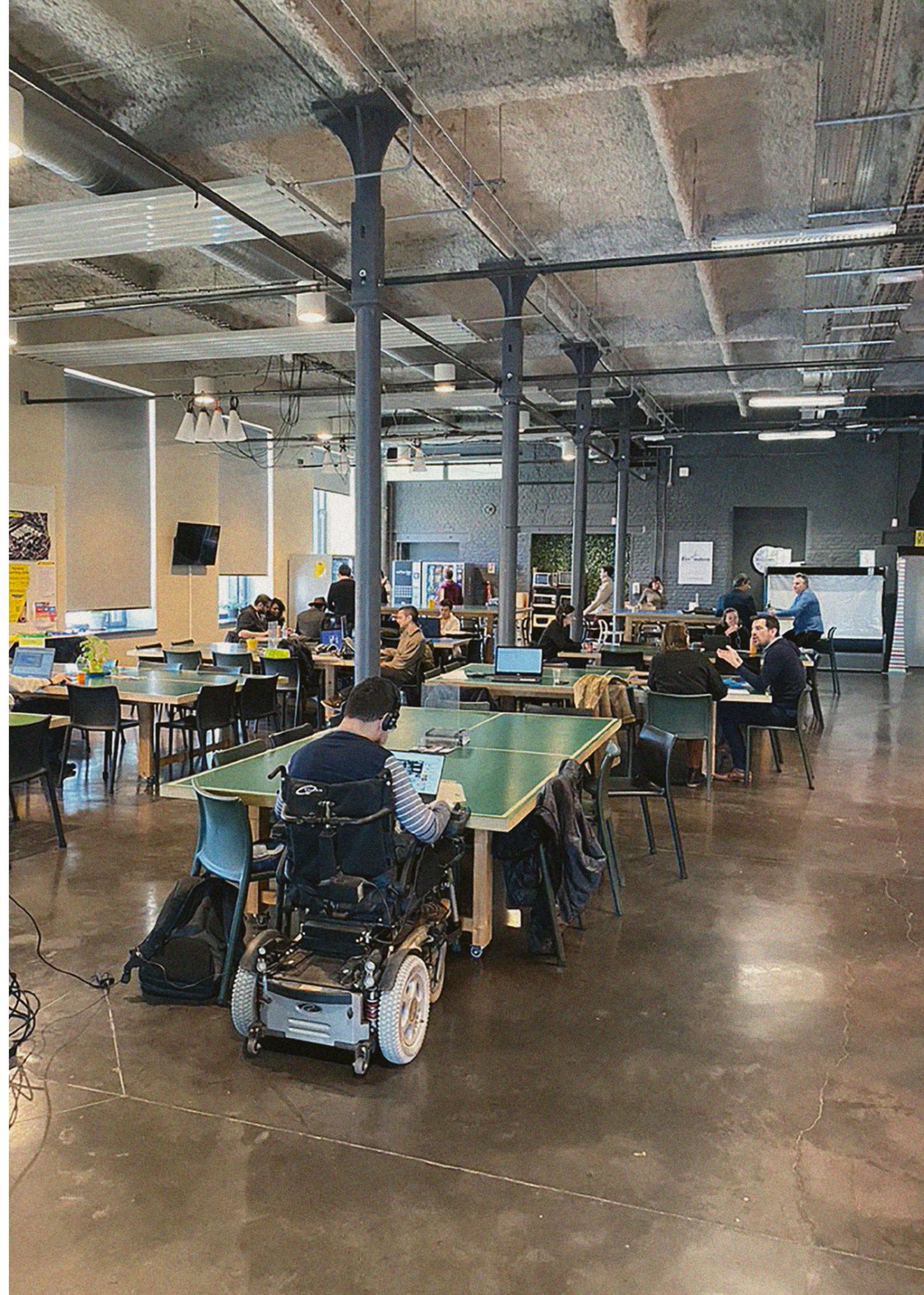
L'idée d'**une base de données médicale, paramédicale, législative et sociale** pour soutenir les aidants a aussi été évoquée.

« Gérer tout l'administratif, plus les prises de rendez-vous, plus emmener l'enfant au rendez-vous, ça prend un temps énorme, donc la base de données pourrait être médicale, paramédicale, législative et sociale »

**« C'est quoi un dossier MDPH, comment on l'explique aux gens ? »**

« Quand on découvre le handicap de son enfant, il faut déjà réussir à mettre le mot handicap sur son enfant, ce n'est pas évident. Il y a beaucoup de gens chez qui ça prend des années, et pendant toutes ces années, **ils risquent de passer à côté de dispositifs qui pourraient les aider** »

En conclusion, le recueil des avis et idées de personnes en situation de handicap s'est avéré d'autant plus important et pertinent que les interrogations comme les attentes des participants reprennent ce qui a été exprimé lors des autres Ateliers en l'accentuant et en appelant des réponses précises, tant ce public éprouve déjà de difficultés face au système de santé tel qu'il est actuellement.



## Partie 8

# Les propositions et les idées des citoyens

De manière globale, les participants aux Ateliers font à la fois preuve d'une imagination concrète fondée sur leur pratique quotidienne pour ce qui est des outils à développer, et d'un besoin fort de rassurance de la part des pouvoirs publics, État comme collectivités locales.

## DES FORMATIONS

Le besoin impérieux d'information et de formation des usagers comme des professionnels a été évoqué dans tous les Ateliers.

Concernant les usagers, il s'agit d'abord d'une **demande d'information précise et continue sur ce que recouvre le numérique en santé.**

Les questions sont de plusieurs ordres : quels sont les outils existants ? pour quels usages ? quels utilisateurs (le patient, les personnels de santé, les personnes autorisées par le patient) ?

Le besoin de formation des usagers au numérique en santé recoupe amplement la formation **aux outils numériques en général.** À la nuance près qu'au vu de l'importance portée à la santé, les citoyens expriment d'autant plus le désir de maîtriser le numérique dans ce domaine.

Pour ce qui est des professionnels, si les formations souhaitées par les contributeurs concernent pour partie des outils logiciels, elles renvoient surtout à des modes de fonctionnement et d'organisation encore considérés comme inhabituels et chronophages.

- **Mieux informer** les patients et mieux former les médecins :

« **Il faut qu'on sache bien l'utiliser** sinon ça n'entrera jamais dans les habitudes des gens »

« **Le personnel médical doit aussi être formé**, car s'ils ne l'utilisent pas, alors ça ne sert à rien, et on perd l'intérêt de tout avoir centralisé » (Bordeaux)

- **L'idée de tutoriels vidéo** qui expliquent avec pédagogie le fonctionnement des outils :

« **Il faudrait créer des tutoriels vidéo pour expliquer aux gens comment ça marche** » (Bordeaux)

- La formation d'un **personnel spécialisé au numérique qui travaille aux côtés des praticiens** pour leur dégager du temps et lutter contre l'aspect chronophage du numérique pour les professionnels est aussi évoquée.

« **Pendant 5 ans tu mets des gens dédiés à ça, qui font 20 visites par jour et qui développent le truc, mais c'est l'humain qui peut développer ça** » (Bordeaux)

« **Un jour ou l'autre, tout va se faire par informatique. Faudra bien qu'on apprenne tout ça avec une formation.** J'espère un jour avoir mon appartement et ce ne seront pas les éducateurs qui vont m'aider, je vais devoir me débrouiller » (Roubaix)



« **Le personnel médical doit aussi être formé** »

## DES DISPOSITIFS ÉTHIQUES ET LÉGISLATIFS

Les participants envisagent divers moyens pour s'assurer d'une meilleure sécurisation des données.

- **Une Constitution du soin** a été envisagée. Il s'agirait d'une charte éthique des bonnes pratiques et des limites du numérique en santé (à élaborer avec le concours de représentants de la société civile).
- **Un cadre de confiance** garantissant la confidentialité et dans lequel l'aidant aurait toute sa place : sur le DMP, une entrée spécifique pour les personnes de confiance.
- **Un paramétrage suffisamment poussé** pour choisir ou non de conserver les données, de bloquer et débloquer l'accès :

« Je veux pouvoir choisir qui a accès à mes données »

« Certaines données peuvent être partagées à tous, mais d'autres j'aimerais pouvoir dire, lui je bloque, cet organisme je bloque, et cette personne-là, ok, je donne accès » (Bordeaux)

- La mise en place d'un **droit à l'oubli** :

« Il faut qu'un dossier puisse être effacé, qu'il ne soit pas aux archives, les données peuvent plus s'effacer avec le numérique, je veux un droit à l'oubli » (Bordeaux)

Suite à un entretien par exemple, j'aimerais pouvoir relire le résumé de l'entretien, et dire finalement je ne suis pas d'accord avec le docteur donc j'efface. Avoir le choix, que l'on soit libre de dire non ce dossier je veux pas qu'il existe » (Bordeaux)

- La possibilité d'une **gestion de l'accès par le patient et la demande de vérification régulière des données** accessibles par d'autres personnes :

« Il faudrait pouvoir **choisir qui a accès aux informations**. Pouvoir les bloquer et les débloquer. Gérer les personnes qui ont accès, et quels droits d'accès elles ont » (Bordeaux)

- La possibilité de **sécuriser via l'envoi de codes** sur le téléphone :

« J'imagine comme quand on fait un achat sur Internet, qu'on puisse recevoir un code sur son téléphone lorsqu'il y a une connexion sur notre compte pour être sûrs que c'est nous » (Bordeaux)

« Il faut qu'un dossier puisse être effacé, qu'il ne soit pas aux archives, les données peuvent plus s'effacer avec le numérique, je veux un droit à l'oubli »



Contre la déshumanisation, des contributeurs proposent la persistance de consultations physiques en majorité, et la systématisation de la téléconsultation pour des pathologies plus bénignes :

« Il faut **garder la consultation physique quand on ne sait pas ce que l'on a**, ou que c'est plus grave, moins classique » (Bordeaux)

« **La télémédecine, ça peut soulager certains services pour des pathologies très simples**, comme une gastro par exemple, pas besoin de consultation physique » (Bordeaux)

Pour les patients en EHPAD, une proposition de nommer un tuteur avec qui la famille du patient peut communiquer :

« Il faut un tuteur ou une référente au sein de l'EHPAD avec qui on peut communiquer. Ça peut être un référent dans le parcours santé du patient » (Bordeaux)



« Il faut garder la consultation physique quand on ne sait pas ce que l'on a, ou que c'est plus grave, moins classique »

## DES OUTILS NUMÉRIQUES INNOVANTS

Parmi les améliorations proposées, **l'idée d'une plateforme regroupant les services de santé disponibles sur un territoire** revient régulièrement. L'intention en serait de proposer des informations sur les professionnels accessibles, et de permettre la prise de rendez-vous.

Inspirées de la vie quotidienne, du suivi longitudinal de pathologies, nombre d'applications ont été suggérées, le principal atout en étant généralement l'idée d'une **transmission automatique de données d'un patient à un praticien**, ou l'envoi de signaux de prévention en sens inverse pour s'assurer du suivi d'un traitement, d'une régularité dans les examens à effectuer.

- **La nécessité d'une plateforme unique de référence**, qui soit facile à utiliser par le plus grand nombre.

« Une seule plateforme ce serait bien, y'a plein de sites aujourd'hui, une seule de référence ce serait bien » (Bordeaux)

« Si tout est bien fait dans 10 ans il n'y en a plus qu'une plateforme » (Bordeaux)

Une telle plateforme a un intérêt particulier pour les personnes à mobilité réduite :

« Ce serait intéressant que les personnes qui vont voir un gynécologue ou un ophtalmologue puissent avoir accès via une plateforme aux structures accessibles car après avoir lutté pour obtenir un rendez-vous, il arrive qu'on se rende compte en arrivant que c'est inaccessible » (Roubaix)



• **Un système de suivi par alertes**

- Activation d'un suivi automatique des prescriptions de médicaments faisant le lien entre des médicaments qui peuvent devenir incompatibles et alerte systématique.
- La possibilité de transmission automatique et d'interprétation des résultats à distance.

« Pour une meilleure gestion du risque, il faudrait qu'il y ait une alerte auprès du médecin lorsqu'il y a transmission d'analyses. Avant, le médecin avait toujours une copie, maintenant il peut y avoir des loupés »  
(Toulouse)

- Pour une personne non-voyante atteinte de diabète rencontrée à Besançon, inventer une appli qui permette de passer de l'audio à l'écrit : des données sont lues et transcrites, de manière à les rendre transmissibles et analysables par le médecin. Actuellement, c'est l'aide-ménagère de cette dame qui retranscrit et envoie les données que la dame lui dicte.

- Demande de passage à la gratuité pour les alertes aux personnes âgées dans le cadre du maintien à domicile :

« Pour l'instant, ces technologies existent mais elles sont payantes »  
(Bordeaux)

• **L'intégration à la carte Vitale des premières données d'urgence** (groupe sanguin, allergies, diabète...):

« Ça serait utile pour la première intervention, en urgence »  
(Bordeaux)

- **La création d'une carte** à faire porter par les usagers **indiquant à qui on donne accès** au dossier de santé numérique (sur le modèle de la carte de dons d'organe).

- La mise en place d'**une assistance pour les personnes âgées** :

« Il faut que l'État il paye pour **une sorte de Google Home aux personnes âgées**, pour qu'ils disent "Google prend moi rendez-vous" et que ce soit aussi simple que ça » (Bordeaux)

« Pour les seniors il pourrait y avoir comme un bracelet qui permet d'avoir une assistance, et si besoin ils appuient sur un bouton pour prendre rendez-vous ou parler » (Bordeaux)



« Pour une meilleure gestion du risque, il faudrait qu'il y ait une alerte auprès du médecin lorsqu'il y a transmission d'analyses. Avant, le médecin avait toujours une copie, maintenant il peut y avoir des loupés »



- Le développement d'une **application avec des fonctionnalités permettant de télécharger** rapidement sur l'espace numérique dédié tous les documents :

« J'imagine un outil, je ne sais pas comment, mais on prend en photo l'ordonnance avec le portable et hop ça s'ajoute dans le dossier. Pareil avec les IRM. Ce serait génial ! » (Bordeaux)

« Enregistrer directement nos radios sur notre dossier médical dématérialisé »

« Comme les résultats sanguins, on n'en a pas besoin à la maison, que tout soit stocké directement sur l'appli »  
(Bordeaux)

- **La création d'un espace numérique pour les aidants** pour échanger avec les soignants (en choisissant le degré de confidentialité selon les utilisateurs)

« Pour les patients dépendants ou en psychiatrie, qu'il y ait un lien numérique qui se crée entre la famille et les soignants autour de ce patient qui peut-être ne peut pas utiliser lui-même cet outil »  
(Bordeaux)

- **Le développement d'un « outil de vie »** avec le cercle proche, qui ne soit pas directement lié à la santé mais plutôt à la vie quotidienne du patient (activités physiques, état moral, etc.) Pour lutter contre l'isolement physique et lui permettre d'entrer en contact facilement avec ses proches (recevoir des photos, des vidéos, avoir un lien direct avec la famille) :

« Il faut bien distinguer le dossier médical du dossier de vie. On peut par exemple faire un Whatsapp pour les gens hospitalisés, mais à mon sens c'est deux entités différentes »

« Il y a deux outils, un outil patient vie/famille, et un outil santé » (Bordeaux)

- **Un outil numérique de traduction** qui permette aux personnes étrangères de communiquer avec des praticiens français

« Cela pourrait permettre à des personnes qui ne parlent pas français de communiquer dans leur langue natale, ou pour les sourds et muets aussi, les aider à communiquer »  
(Bordeaux)

- L'utilisation de la **visioconférence** pour lutter contre la solitude du patient (notamment en EHPAD)

« Il faut que le patient puisse voir son interlocuteur, là il ne se sentira plus seul »  
(Bordeaux)



« Pour les patients dépendants ou en psychiatrie, qu'il y ait un lien numérique qui se crée entre la famille et les soignants autour de ce patient qui peut-être ne peut pas utiliser lui-même cet outil. »

## DES PROPOSITIONS SPÉCIFIQUES AUX AIDANTS

- **Créer un cadre de confiance global dans lequel l'aidant a sa place, tout en garantissant la confidentialité :**

- Sur le DMP, introduire une entrée spécifique pour les personnes de confiance.
- Ouvrir des espaces numériques pour les aidants pour échanger avec les soignants. En choisissant le degré de confidentialité selon les utilisateurs.

« Ils pourraient **mettre en place un outil numérique sécurisé qui permettent de faciliter la communication entre l'aidante, son père et l'EHPAD**, à la manière du logiciel PRONOTE qui permet de suivre la vie scolaire de ses enfants et d'être informé en temps réel » (Bordeaux)

- Créer un guichet unique pour tous les intervenants auprès d'un patient, incluant les aidants.

« Elle pourrait échanger directement avec le médecin de son père depuis la plateforme » Verbatim issu du persona « parent aidant » (Toulouse)

- **La mise à disposition d'informations spécifiques**

- Donner accès à un glossaire numérique qui permette aux aidants de comprendre les termes médicaux et donne accès à des informations légales
- Mettre en place une base de données des spécialités et des équipements des professionnels de santé à l'échelle du territoire.



« Elle pourrait échanger directement avec le médecin de son père depuis la plateforme »



## Partie 9

# Cinq grandes tensions qui structurent le champ des représentations du grand public au regard de la e-santé

À grands traits, les contributeurs se répartissent en quatre groupes :

- **les profanes** (ceux qui ont un besoin majeur d'information),
- **les perplexes** (qui expriment des doutes),
- **les personnes inquiètes** (en demande d'être rassurées),
- **les confiants**, tout prêts à contribuer au déploiement du numérique en santé.

Si on prend de la hauteur au regard de tous les échanges menés avec les citoyens lors des Ateliers, on constate cinq grandes tensions qui structurent le champ.

Elles renvoient à l'ambivalence des acteurs au regard de la e-santé :

- en termes de connaissances et de pratiques d'une part : écart entre des pratiques numériques généralisées pour beaucoup (citoyens comme soignants) et une compréhension encore faible de la e-santé,
- en termes évaluatifs et affectifs d'autre part : coprésence d'attentes très fortes et de craintes marquées.

On constate que le dépassement de ces 5 grandes tensions tend à conférer au patient et à l'usager plus d'autonomie et à renforcer son pouvoir d'agir sur ses propres données et sur sa santé. C'est cette dynamique d'empowerment qui rend acceptable et désirable les évolutions en cours propres à la e-santé.

## EXCLUSION / INCLUSION

La e-santé apparaît à la fois comme une solution possible pour un accès universel aux soins (face aux déserts médicaux, au handicap, etc.) et comme un risque d'exclusion aggravé pour ceux qui ne maîtrisent pas bien le numérique.

Pour que la e-santé améliore effectivement l'accès aux soins, la formation et l'accompagnement humain sont fondamentaux.

L'autonomie des acteurs ne doit pas être considérée comme acquise mais construite.

Cet enjeu concerne d'ailleurs aussi bien les utilisateurs du système de santé que les praticiens.

### Hypothèse post Covid-19

*Beaucoup de dispositifs numériques de santé ont été déployés : application de télésurveillance de la maladie (ex. Covidom), déploiement accéléré de la téléconsultation, outil de diagnostic en ligne, etc. Il sera intéressant de mesurer en quoi l'usage de ces services a été accessible à tous. Par ailleurs, de façon générale, le confinement a développé le recours au numérique et des initiatives spécifiques pour favoriser l'inclusion numérique ont émergé (comme avec solidarité-numérique.fr). Il faudra mesurer l'efficacité de ces services qui pourraient être particulièrement instructifs sur les façons d'améliorer l'accès à la e-santé.*

## Partie 9

Cinq grandes tensions qui structurent le champ des représentations  
du grand public au regard de la e-santé

## Hypothèse post Covid-19

*L'extrême valorisation de l'ensemble des personnels de santé pendant la crise, à tous les échelons, à l'hôpital comme en médecine de ville, conduira assez naturellement à faire une place à chaque acteur dans le dispositif, au-delà des seuls médecins. Les réseaux et les collaborations nouvelles qui ont émergé sui generis, avec une très grande souplesse entre les acteurs et une grande solidarité, par-delà les hiérarchies et les spécialisations, pourraient être un atout pour le déploiement de la e-santé, au moins en termes d'inspiration ou d'esprit.*

## Hypothèse post Covid-19

*Le débat très tendu sur l'application StopCovid mais aussi autour des fichiers des personnes infectées, dans le cadre de l'état d'urgence sanitaire, a montré que cette question des données est la fois très politique et très intime. Ces débats sur l'accès à des données de santé renforcent la sensibilité de l'opinion publique sur ces questions. Elles doivent aussi éclairer les opérateurs des services numériques en santé sur les garanties à apporter à leurs usagers pour mettre en place la confiance nécessaire à l'usage.*

# CLOISONNEMENT / COLLABORATION

Les silos d'un système de santé cloisonné conduisent à un déficit de fluidité dans une médecine souvent hyperspécialisée, qui fait intervenir un grand nombre d'acteurs médicaux et administratifs dans des temporalités différentes. Cette dispersion d'informations est une réalité fortement ressentie par les citoyens dans leur parcours de soins.

Le numérique, très étroitement associé à la notion de réseau, de partage, d'échanges en temps réel, apparaît comme une solution possible pour des soins plus « collaboratifs », plus fluides et pour une meilleure circulation des données. Les usagers insistent sur la nécessité d'impliquer l'ensemble des acteurs de santé (incluant les aidants, le personnel médico-social) dans cette approche plus réticulaire de la santé.

Les professionnels de santé rencontrés insistent eux sur la nécessité de s'appuyer sur des réseaux de compétences préexistants, de ne pas tabler simplement sur les technologies ou les dispositifs qui ne suffisent jamais à eux-seuls comme outils à créer des échanges efficaces.

# DÉPOSSESSION / APPROPRIATION ET AUTONOMISATION

Dans les Ateliers, on a vu comment les répondants prenaient parfois conscience de l'existence mêmes de ces données de santé dont ils ne cernaient pas toujours le cycle de vie de par leur éparpillement. L'idée d'un dossier centralisé stockant ces données et d'un service simple permettant d'y accéder et de les partager fonctionne donc positivement. Elle est perçue comme une forme de réappropriation de ces données de santé.

Les répondants comprennent bien les bénéfices de leur centralisation, pour une plus grande simplicité de gestion et de partage, et une fois anonymisées, leur valeur pour la recherche ou la prévention. À condition qu'elles restent à leur main, parce que les inquiétudes sont grandes. La multiplication de ces données, leur caractère sensible, privé, voire intime, la crainte qu'elles n'échappent à leur propriétaire du fait de détournements (notamment à des fins commerciales ou de contrôle social) exigent des moyens conséquents pour que l'utilisateur soit sûr qu'elles ne seront pas utilisées à son insu mais toujours à son bénéfice ou au bénéfice du collectif qu'il discerne bien.

Cette réassurance joue à plusieurs niveaux : celui d'une puissance publique comme opérateur, avec une attention forte à la transparence et aux règles éthiques (parce que la puissance publique peut être elle-même suspecte) et à la sécurisation technique.

### Partie 9

Cinq grandes tensions qui structurent le champ des représentations du grand public au regard de la e-santé

Le facteur le plus important sera sans doute lié au sentiment d'autonomie et de maîtrise conféré à l'utilisateur dans le contrôle de ses données et de leur confidentialité et le choix de ceux qui y ont accès (gestion des droits). L'envers de cette demande de contrôle est lié au fait que les usagers ne les maîtrisent pas ou peu par définition, et que leur valeur est attachée à l'expertise médicale qui leur donne sens. C'est sans doute là que le colloque singulier entre médecin et malade retrouve tous ses droits.

Pour qu'un tel dispositif, bien maîtrisé, puisse aboutir à une appropriation et une autonomie renforcée, allant de pair avec un partage global des données, à des fins utiles à chaque patient et à la recherche de manière plus large, il faudra que cet enjeu soit intégré des couches les plus profondes jusqu'aux interfaces.

# HUMAIN / DÉSHUMANISATION

Là aussi deux idées se rencontrent : d'une part, la déshumanisation liée au numérique, associée à la perte du contact avec autrui par la médiation qu'il propose, donc une forme de désincarnation, d'autre part la déshumanisation du système de santé, au regard peut-être d'un âge d'or imaginaire, par le peu de temps dont on dispose avec son médecin, par la perception d'une forme désertification médicale, par le sentiment que l'acte l'emporte sur la relation.

Sur ce sujet, les conclusions des Ateliers sont claires, la e-santé idéale ne sera pas celle qui éloigne mais celle qui rapproche en permettant au médecin et au patient de passer plus de temps ensemble, en simplifiant la dimension administrative, en permettant un échange à distance plutôt que pas de contact du tout.

Cette e-santé devra se mettre au service de la relation patient-médecin et non pas entre eux. Les solutions sont donc technologiques mais aussi humaines, avec la formation des personnels de santé qui doivent y trouver un gain de temps dans la gestion à verser à la clinique. Le cas de la téléconsultation est typique à cet égard.

Au risque de perte de lien, d'une informatisation qui irait avec une santé désincarnée, s'opposent des moyens humains associés à de nouvelles pratiques et le maintien d'un temps conséquent consacré au patient. C'est ce qui permettra d'espérer optimiser un système de santé davantage tourné vers la relation thérapeutique, gage de la qualité du soin.

### Partie 9

Cinq grandes tensions qui structurent le champ des représentations du grand public au regard de la e-santé

## Hypothèse post Covid-19

*Ce thème risque de ressortir encore davantage après la crise de la Covid-19, qui aura mis l'accent sur les enjeux de ressources humaines et la situation tendue des hôpitaux d'une part et une très forte mobilisation des soignants d'autre part. Ce sont des êtres humains qui soignent d'autres êtres humains et la e-santé dans son déploiement devra plus que jamais se mettre en résonance avec cette idée en montrant que les technologies ne s'y opposent pas mais la favorisent.*

## Hypothèse post Covid-19

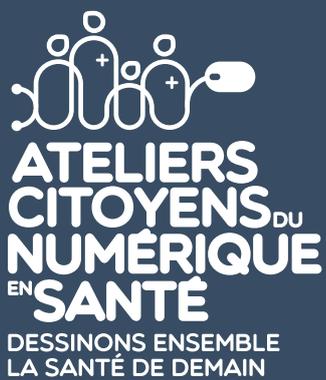
*Le confinement lui-même a poussé à un usage encore accru des technologies numériques, avec en particulier l'explosion des échanges en réseau. Il faudra être capable de mesurer l'effet d'acculturation que cela a produit, les gains en familiarité acquis tout en s'inspirant des meilleures pratiques des acteurs privés ou publics que la période aura produites, avec par exemple l'usage grand public de solutions pensées au départ pour des professionnels.*

# COMPLEXITÉ / SIMPLICITÉ

Le monde numérique a deux faces : celui de la complexité, de l'opacité d'un langage abscons, et celui de l'accessibilité et de l'évidence propre à certaines interfaces et à certains usages.

Le design et la clarté des services numériques en santé sont essentiels. Les difficultés d'accès au digital, les dispositifs insuffisamment adaptés aux usagers incitent donc à penser des solutions numériques co-élaborées dès le départ avec les utilisateurs, qu'ils soient professionnels ou non en s'appuyant sur les standards du numérique.

Placer l'utilisateur et le patient au centre de cette conception est la condition de solutions véritablement accessibles au plus grand nombre et qui vaudront d'abord par leur simplicité, ce qui n'exclue pas les enjeux de l'accompagnement évoqués plus haut.



# Rapport | Phase 1 | 2020

Études qualitatives réalisées en 2019 et 2020 en France