

E-santé et place du citoyen

La Conférence nationale de santé a mené une réflexion sur la place de l'utilisateur et son rôle dans le développement de l'e-santé. Voici ses principales recommandations.

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 52.

Bernadette Devictor

Ancienne présidente de la Conférence nationale de santé (2011-2019), de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) Auvergne-Rhône-Alpes (2006-2019), du collectif interassociatif sur la santé (Ciss) Rhône-Alpes (2004-2016)

Si l'e-santé permet de proposer nombre de nouveaux services, son développement vient profondément bouleverser l'organisation de l'offre en santé et donc, sans doute, la place du citoyen (ou usager de la santé) dans celle-ci. Comment vont évoluer les relations entre professionnels et usagers? Depuis deux décennies, la reconnaissance de l'utilisateur comme acteur de sa santé va croissant, et l'on passe progressivement d'une approche paternaliste de la prise en charge à une approche partenariale respectueuse des droits et responsabilités de chacun. En quoi la médiation technique de l'e-santé va-t-elle venir influencer sur cette évolution? Ainsi, les applications et objets connectés (Apps/OC) permettent de rassembler des données complexes (par exemple, activité physique, suivi de la glycémie, mesure de l'adhésion thérapeutique [observance], prise de tension en continu, avertissement de la présence d'un objet blessant dans la chaussure d'un diabétique...) en améliorant l'interaction avec les professionnels (santé, médico-social, social) et en donnant à la personne une position active dans la gestion de ses données et de sa santé. L'un des facteurs clés de l'essor de la santé mobile est ainsi l'autonomisation (*empowerment*) des usagers.

Par ailleurs, l'e-santé va-t-elle effectivement contribuer à répondre à la première attente des usagers, à savoir disposer d'un accès dans de bonnes conditions à l'offre de santé partout sur le territoire et quelles que soient leurs situations de santé et d'autonomie? Les lignes de fractures peuvent être humaines, sociales, économiques et même géographiques.

Cette double problématique de l'impact du

développement de l'e-santé sur les relations professionnels/usagers et sur les inégalités de santé dans notre pays a fait l'objet d'une démarche de débat citoyen organisé par la Conférence nationale de santé (CNS), avec le soutien de la Direction générale de la santé, et en lien avec le Conseil national des personnes handicapées (CNCPH) et le Conseil national de lutte contre l'exclusion (CNLE). Rappelons que le rapport de 2015 du Conseil national du numérique (CNNum), *La Santé, bien commun de la société numérique* [12], recommandait l'organisation de débats publics sur les sujets éthiques liés au développement du numérique. Ce débat citoyen a nourri l'avis de la CNS intitulé « Faire en sorte que les applications et objets connectés en santé bénéficient à tous », publié en 2018.

En effet, le champ de l'e-santé est marqué par la rareté des travaux sur l'équité du partage de ses bénéfices attendus. L'essentiel des préoccupations concernent l'organisation de l'offre en santé, la protection des données personnelles et la fiabilité de ces outils numériques. Aussi, la Conférence nationale de santé a-t-elle très clairement recommandé aux pouvoirs publics une approche volontariste pour orienter le développement de l'e-santé vers plus d'équité territoriale et sociale. Ce sont ces recommandations que je vais rapidement rappeler ici.

Quelques définitions préalables

Santé

Dans cet article, le champ de la santé recouvre autant celui de la prévention, de la maladie (approche sanitaire) que celui du besoin d'accompagnement (approche médico-sociale).



Objets connectés

Il s'agit ici des dispositifs connectés à l'Internet pouvant collecter, stocker, traiter et diffuser des données ou pouvant accomplir des actions spécifiques en fonction des informations reçues. Il s'agit des applications et des objets connectés en santé, ayant ou n'ayant pas de finalité médicale encore reconnue. Il concerne donc aussi la zone dite « grise » des applications ou des objets connectés ayant un effet potentiel sur la santé sans être un « dispositif médical ».

Les recommandations de la Conférence nationale de santé

Tout d'abord, pour favoriser l'empowerment de tous les citoyens, les Apps/OC doivent être conçus en accessibilité universelle

Si l'on veut que les Apps/OC ne creusent pas les inégalités, ils doivent être accessibles à tous. Ils doivent être pensés ainsi dès le départ, et donc être adaptés si besoin, en fonction des caractéristiques culturelles, territoriales, sociales. Il y a par ailleurs des normes internationales, notamment en matière d'interfaces, qui doivent être respectées.

L'accès de tous à l'e-santé passe nécessairement par le numérique inclusif

Il y a lieu de poursuivre résolument la transformation numérique du système de santé en agissant sur les leviers essentiels pour qu'elle bénéficie à tous. Parmi ces leviers, il y a la formation de tous les usagers au numérique en santé. La Stratégie nationale de santé prévoit de « garantir la mise en œuvre effective du parcours éducatif de santé de la maternelle au lycée » par l'Éducation nationale en intégrant « la littératie en santé et l'éducation pour la santé dans tous les programmes d'enseignement ». Compte tenu de l'importance croissante que va prendre l'e-santé, cet apprentissage doit inclure le contexte numérique dans le domaine de la santé.

Pour qu'il n'y ait pas de « générations perdues », il faut simultanément ouvrir à toutes les classes d'âge les possibilités de formation au numérique en santé. Toutes les formations destinées aux aidants familiaux ou proches aidants doivent inclure un module numérique en santé. Il ne s'agit pas seulement de former à l'usage, mais d'inclure une réflexion sur les nouveaux modes de relation à sa santé, aux professionnels de santé, au partage d'information et à la vigilance quant à la confidentialité de ses données personnelles.

Il faut également former tous les professionnels (dans les cursus initial et continu) au numérique en santé en s'engageant résolument dans un changement de culture, tout en sauvegardant ce qui fait l'essentiel de la relation entre professionnels et usagers. La formation des professionnels doit inclure un volet numérique incluant l'utilisation des Apps/OC et des données qu'ils produisent. Elle doit faire percevoir aux professionnels les pertes de chance potentielles qu'ils peuvent infliger à leurs patients s'ils ne leur proposent pas les Apps/OC qui leur permettraient de mieux agir sur leur santé.

Les Apps/OC doivent être promus comme des outils de lutte contre les inégalités de santé

Les Apps/OC apportant un service réel, évalué (en particulier dans le champ de la prévention), doivent être inclus dans le champ de la solidarité. Il ne s'agit pas de tout prendre en charge mais d'identifier les Apps/OC les plus pertinentes par thématique (prévention des chutes, diabète, maladies cardiaques, autisme...). Les modalités de choix des applications à évaluer sont à définir. Elles doivent largement reposer sur l'appréciation des utilisateurs, usagers et professionnels, et sur l'accessibilité à tous.

Il faut également sécuriser le contexte de développement et d'utilisation des Apps/OC. Cette sécurisation repose notamment sur le processus d'élaboration de ces outils, qui doit être lui-même un gage de qualité. Par ailleurs, le partage d'évaluations entre usagers devra être largement favorisé. Ainsi il faut privilégier :

- la coconception (en particulier dans le cadre de *living lab*) avec les usagers et les professionnels pour garantir qu'il s'agit d'outils pertinents répondant à des besoins réels des usagers. Cette coconception doit inclure la participation d'usagers en situation de précarité;

- le développement de communautés d'utilisateurs pour leur permettre d'échanger sur leur usage. Le Service public d'information en santé (SPIS) pourrait utilement héberger ces forums;

- le portail de signalement des événements sanitaires indésirables (<https://signalement.social-sante.gouv.fr>), qui devrait lui aussi évoluer pour permettre une déclaration aisée des difficultés rencontrées avec les Apps/OC dans le cadre de ce que nous pourrions appeler la « numérique-vigilance »;

- le développement des évaluations en

lien avec les utilisateurs (professionnels et usagers). C'est une nécessité, qui devrait permettre d'inscrire la croissance de l'offre dans une dynamique de qualité croissante.

Il y a lieu d'organiser le déploiement des Apps/OC pour lutter contre les inégalités de santé

Ainsi, il faut accompagner les usagers qui en ont le plus besoin en développant la médiation en santé incluant la dimension numérique. La médiation en santé et la médiation numérique dans le domaine de la santé ne devraient pas être dissociées. La qualité de la formation des médiateurs sera essentielle, elle devra inclure la capacité à accompagner les personnes en situation de précarité.

- Identifier et former des professionnels relais (pharmaciens, infirmiers...) qui pourront accompagner les usagers dans leur choix et utilisation des Apps/OC. Les associations d'usagers ont un rôle également à jouer en la matière.

- Faire émerger des patients experts en numérique qui pourront jouer le rôle de médiation par les pairs.

Stimuler les innovations en Apps/OC pour lutter contre les inégalités de santé

Conscients de l'apport des Apps/OC en matière de santé et d'efficacité, les pouvoirs publics ont à organiser concours, prix, appels à projets... afin de s'assurer de l'existence d'outils en fonction des besoins particuliers des personnes. C'est une crainte formulée par les participants au débat citoyen que de ne voir se développer des Apps/OC que dans des domaines concernant un grand nombre de personnes, au détriment de celles ayant des besoins plus spécifiques. La loi du marché ne peut être la seule règle en ce domaine.

Énoncer et faire respecter le cadre éthique du développement et de l'utilisation des Apps/OC

La Stratégie nationale de santé précise : « Pour que cette évolution (le virage numérique du système de santé) profite à tous et n'accroisse pas les inégalités sociales de santé, il convient d'assurer un accès effectif aux technologies numériques et de définir un cadre éthique adapté pour leurs applications. »

Laisser à l'utilisateur le libre choix entre être connecté et non connecté

Une des premières règles à respecter clairement est le consentement de la personne. Il faut respecter son droit à la déconnexion ou à la

non-connexion. Même si, dans certains cas, il pourrait être considéré qu'il s'agit d'une perte de chance.

Le «connecté» ne doit pas devenir la norme au détriment de personnes qui ne seraient pas convaincues. Tout doit être fait pour qu'elles aient effectivement la possibilité de l'adopter, mais c'est une possibilité, non une obligation. Il est important qu'il en soit ainsi pour respecter au moins une période de transition pour les personnes les plus âgées et plus généralement pour ne pas imposer une nouvelle norme.

Préserver et développer la relation humaine dans la démarche en santé

Les réponses technologiques ne doivent pas se substituer à l'intervention et à la vigilance humaine. Le « colloque singulier » est la relation bilatérale, protégée, et en confiance du médecin et de son patient. Cette notion est essentielle car elle positionne le médecin et son patient comme des alliés. Elle est sans doute à revisiter à l'aune des évolutions technologiques mais elle doit être absolument préservée.

L'utilisation de Apps/OC peut permettre des gains en efficacité. Le souhait largement exprimé est que ce gain profite à la relation humaine, qu'il permette un gain en qualité de cette relation.

Veiller à préserver les usagers de l'édiction de normes comportementales via les applications

La réflexion éthique en matière de prévention aborde souvent la question de l'édiction de normes comportementales en raison d'un bénéfice attendu pour l'utilisateur. La puissance de quantification apportée par les dispositifs connectés entraîne un rapport à la santé particulier car très orienté et influencé par les données recueillies. Il est important de ne pas tomber sous la dépendance des solutions technologiques et subir une orientation vers la « science de la mesure ».

Les pouvoirs publics, ou les instances qu'ils chargeront de cette fonction, auront en permanence à assurer une fonction de veille et d'information/communication pour éviter les dérives évoquées plus haut. La montée en

puissance de la connaissance partagée entre tous en matière de santé et de santé publique est un impératif.

Conclusion

Pour conclure, l'e-santé n'est pas porteuse en elle-même d'une réduction du rôle de l'utilisateur comme acteur de la santé et de sa santé. Elle peut au contraire contribuer à une meilleure autonomisation des citoyens sous réserve qu'ils disposent des compétences nécessaires acquises au travers de l'éducation, de la formation continue, de l'échange entre pairs et avec les professionnels, et d'accès potentiels en tous points du territoire. Les pouvoirs publics ont tout un ensemble de leviers à leur disposition pour favoriser le développement de l'e-santé dans un sens favorable à tous, même si l'on doit rester conscients du fait que tout ne relève pas du niveau national. La mobilisation de tous les acteurs, usagers, professionnels, établissements, institutions, est indispensable pour orienter l'évolution de l'e-santé dans un sens favorable à l'exercice de la citoyenneté en santé. ♥