



INTERVENTION MAM 16 septembre 2016

**Modernisation de la médecine**

**Quelles incidences sur la relation**

**médecin-Patient ?**

---

**Par Géraldine GOULINET-FITÉ - Doctorante en Sciences de l'Information et de la Communication**  
Laboratoire MICA - Axe Communication Organisation Société - Université Bordeaux Montaigne

Attachée de Recherche Projet Usic@re (Usages numériques pour le bien-être et le maintien de l'autonomie)  
Région Nouvelle Aquitaine – CHU Bordeaux/Ins1tut Bergonié/SIRIC Brio

Membre Commission Information des Patients - Haute Autorité de Santé  
Membre du Conseil d'Administration Association Formatic Santé - Réseau d'échanges pratiques et formation  
des professionnels au TIC en santé

**Contact :** [geraldine.goulinet@u-bordeaux-montaigne.fr](mailto:geraldine.goulinet@u-bordeaux-montaigne.fr)

*Pour citer cette synthèse :* GOULINET FITE, Géraldine. Modernisation de la médecine : quelles incidences sur la relation médecin-patient. 2016.



Droits d'auteur et d'utilisations :

# Synthèse

---

Nous serions tous des enfants du Verseau. En tout cas, c'est la vision que nous propose la psychologue américaine Marilyn Ferguson. Un individu neuf, un nouveau paradigme, une nouvelle vision du monde structurée en réseau dominé par l'usage approprié des technologies. Cet univers, dominé par internet serait l'occasion de passer d'une société de communication à une société des connaissances. A ce titre elle nous dit " *il est urgent d'apprendre et d'accumuler des informations. Le voyage est la destination*"... Alors faisons un bon en avant et voyageons ensemble pour découvrir ce que pourrait être la santé de Julie en 2025....

Si je vous ai proposé ce clip en mode d'introduction c'est que nous ne sommes peut être pas encore prêt à tous devenir des enfants du Verseau... La vision d'une santé hyper connectée, pour certains dérange, pour d'autres questionne, ou en tout cas elle nous interpelle... Pour autant, le quotidien de Julie est-il notre réalité ou est-ce seulement une pure fiction ? Je n'ai pas la prétention de prédire l'avenir mais je pense que nous pouvons ensemble en dessiner les contours.

## Alors que retenir de l'histoire en Julie ?

Tout d'abord que les technologies de l'information et de la communication sont et seront de plus en plus intégrées à notre quotidien. La santé n'est pas "à part" de ce système, elle est dedans. Les territoires du "normal" et du "pathologique" pensé par Georges Gandillhem ne s'opposent plus, ils se rencontrent, ils se maillent, ils réseautent, ils interagissent entre eux.

Ensuite que notre monde est en effet dominé par des technologies qui sont et seront de plus en plus communicantes, intelligentes et personnalisées. La data devient le coeur d'un nouvel écosystème.

A titre indicatif, selon l'observatoire d'IBM du *Big Data* nous générons chaque jour 2,5 trillions d'octets de données. A tel point que 90% des données dans le monde ont été créées au cours des deux dernières années seulement.

A côté de chaque individu, il y a son "double numérique" dépositaire de son corps et de son esprit. Cela interroge bien entendu sur la gestion de cette identité et de ce que nous allons en faire. Et aujourd'hui, voilà la réalité

## L'avenir de la médecine sera prédictive

La génétique n'a et n'aura bientôt plus de mystère au point que l'expression populaire proposée par le Professeur Jacques RUFFIÉ en 1993 à travers son ouvrage « *Naissance de la médecine prédictive* » est plus que jamais d'actualité. Depuis le premier séquençage du génome humain en 2003, la société américaine [Veritas Genetics](#), propose aujourd'hui le séquençage de votre génome et son analyse (partielle), le tout disponible sur une application pour 999 dollars. Ainsi vous pouvez par exemple, savoir, en consultant l'application *MyGenome* sur votre smartphone "quels gènes liés à des risques de cancer" ou à "des maladies génétiques pouvant être transmises aux enfants" sont présents dans votre ADN ou partager vos données relatives au mode de vie, telles des informations de nutrition, avec des coaches, afin de créer des services vraiment personnalisés...

Ils sont fous ces américains ??? Pas si sûre lorsque Marisol Touraine annonce en Juin dernier un investissement de 670 millions d'euros dans le cadre du plan de médecine génomique avec l'ouverture de 12 centres de séquençage du génome comme la nouvelle bataille pour combattre le cancer, le diabète ou les maladies rares...

## **L'avenir de la médecine sera bionique.**

L'ère du micro-puçage est maintenant devant nous pour arriver à produire et administrer des pilules ou des implants intelligents.

Depuis 2015, la société israélienne TEVA et l'américain MicroChip Biotech (USA) viennent de signer un accord de développement depuis 2015 pour réaliser des essais clinique d'implantation d'une micro puce administrée avec le médicament. Le principe est qu'une fois implantée la puce associée au médicament délivrera de façon programmée la dose sur des mois, voire des années. Les traitements concernés pourront être par exemple, l'ostéoporose ou l'hypothyroïdie.

Autre exemple, celui de la puce RFID implantée permettra de contenir toutes les informations relatives à notre identité et à notre parcours qui prolonge les innovations en matière d'implants...

Plus près de chez nous, VIDEO Alcon, la filiale dédiée à l'ophtalmologie du groupe pharmaceutique suisse Novartis, a conclu un accord de licence depuis 2014 avec Google pour utiliser sa technologie des lentilles de contact intelligentes à des fins médicales et plus spécifiquement dans le suivi du diabète et de la presbytie.

Relié à un appareil médical grâce à une connexion sans fil, la lentille mesure en continu les niveaux de glucose ou le niveau de fluide lacrymal dans l'œil.

## **L'avenir de la médecine sera transhumaine**

Courant de pensée intellectuelle, le *transhumanisme* prône initialement l'usage des sciences et des techniques afin d'améliorer les caractéristiques physiques et mentales humaines.

Bien c'est une réalité. Bien qu'aujourd'hui nous visons seulement la réparation du corps (qu'il s'agisse du cœur artificiel CARSAT, de l'implantation en Juin 2014, à Pékin de la première implantation d'une vertèbre imprimée en 3D, chez un jeune garçon de douze ans), des expériences sont en cours pour permettre aux nanotechnologies de régénérer le corps, s'interfacer avec l'esprit humain et amener une radicale extension de la longévité.

## **La réalité d'une médecine connectée : notre quotidien**

Plus près de nous et dans notre quotidien, comme pour Julie, nous ne sommes pas et plus épargnés par les innombrables possibilités que nous offre aujourd'hui les technologies de l'information et de la communication qui deviennent le pilier central :

- **De notre nouveau système de santé** schématisé ici dans le rapport 2012 du Conseil National de l'Ordre des Médecins : Télésanté, télémédecine, santé mobile, robotique sont et seront plus que jamais les supports pour gérer sa santé.

- **De nos nouvelles pratiques relationnelles telles que l'a théorisé** Gunther Eysenbach, professeur agrégé à l'Institut de politique de la santé à l'Université de Toronto, initiateur et organisateur du congrès médecine 2.0.

Il a cherché à spécifier les transformations opérées avec l'émergence d'internet et s'inspirant de la logique marketing.

Selon lui, 3 logiques animent les échanges d'information sur internet :

- Une logique BtoB (B de business et C de consumer) fondée sur les échanges de données entre professionnels
- Une logique BtoC fondée sur l'interaction entre professionnels et usagers
- Une logique CtoC construite sur les échanges entre patients seuls.

Cette manière d'appréhender les relations lui a permis de modéliser l'écosystème numérique de santé autour de pratiques à la fois physiques et virtuelles structurées autour

- du réseau social
- de la participation entre les utilisateurs
- de la collaboration entre les utilisateurs
- de l'ouverture des données
- de *l'apomédiation* c'est-à-dire la manière dont les médias numériques relient les individus et les informations à la fois en tant qu'outil de publicisation (médiatisation) et en tant qu'objet de médiation par ses fonctions sociales qu'ils proposent.

## **La réalité d'une médecine connectée : le Quantified Self**

Depuis l'origine de ces travaux en 2008, une nouvelle révolution est née : celle de la santé mobile et avec elle, les pratiques de quantified self c'est à dire les mesures de soi via son smartphone, tablette et/capteurs. Cette interconnexion entre les objets via internet, permet de traquer des données, de les analyser via les algorithmes, de les partager.

L'appropriation est sans précédent dans l'histoire des technologies et de la communication : Selon le livret blanc du CNOM (Conseil national de l'Ordre des Médecins) de 2015, le volume mondial des applications mobiles santé (au sens large) est passé de 6 000 en 2010, à 20 000 en 2012 et 100 000 en 2013. Côté objet (montre, balance connectée etc.) 23 % de Français déclarent utiliser un objet connecté (sondage BVA/Syntec numérique), 11 % en auraient déjà adopté un dans le contexte santé / bien-être.

Avec le vieillissement de la population et la prévalence des maladies chroniques, le développement de la santé connectée offre plusieurs promesses. Je vous propose maintenant un petit tour d'horizon des offres et des services possibles aujourd'hui.

## **La réalité d'une médecine connectée : plus de surveillance entre professionnels**

La promesse d'une surveillance partagée entre pro. Le projet Sympad développé par *MédecinDirect* en est un exemple.

Labellisé en 2011 dans le cadre de l'appel à projet Technologies de l'e-santé – Santé et autonomie sur le lieu de vie grâce au numérique » et financé par le Fonds national pour la société numérique (FSN), la télésurveillance s'effectue via des indicateurs traités en temps réel en pharmacie ou à domicile, pour plusieurs maladies chroniques (ex. insuffisants respiratoires, diabétiques, cardiaques...) qui sont ensuite transférés par des moyens numérisés (internet, réseau) et interprétés par un médecin de la plateforme *MédecinDirect*

qui signale le cas échéant au professionnel de santé la survenue d'un évènement nécessitant une surveillance ou une action particulière.

Le principal enjeu de ce projet est de replacer le pharmacien d'officine comme un acteur de la prise en charge.

## **La réalité d'une médecine connectée : plus de surveillance avec l'aidant**

Autre exemple celui de *Bioserenity* qui propose un t-shirt connecté contre l'épilepsie. La promesse ici est d'engager une surveillance partagée avec le patient et son entourage. Start-up installée à l'Institut du Cerveau et de la Moelle épinière, situé à l'Hôpital de la Pitié-Salpêtrière.

A partir d'un t-shirt et d'un bonnet munis de capteurs biométriques et d'électrodes porté par le patient, le tout est relié au smartphone du médecin, du patient lui-même ou de l'un de ses proches. Ces accessoires peuvent être portés à la maison, et évitent ainsi l'observation à l'hôpital.

Si une crise est pressentie, le patient peut alerter un médecin. Pour l'équipe médicale, l'intérêt est de pouvoir récolter en temps réel les données pour permettre au personnel soignant d'adapter le traitement en fonction des résultats recueillis. À plus long terme, toutes ces informations collectées serviront à la recherche, et seront mises à disposition des chercheurs de l'Institut du Cerveau et de la Moelle épinière.

## **La réalité d'une médecine connectée : plus de vigilance, de prévention collective**

Dans le domaine de la prévention des risques en santé publique, la santé connectée est un formidable lanceur d'alertes. Projet né des différents scandales médico-pharmaceutiques de ces dernières années, l'application *My eReport* permet de déclarer aux autorités de santé les réactions non recherchées faisant suite à la prise de votre traitement (médicament ou dispositif médical).

Le système de déclaration est au choix anonymisé ou déclaratif pour permettre une prise de contact par les autorités de santé. Par ailleurs l'appli met à la disposition une base de données de tous les effets secondaires ou indésirables d'un médicament donné.

Autre exemple celui de la Croix Rouge Française avec l'appli les gestes qui sauvent. Elle permet de s'initier ou de rafraîchir ses connaissances sur les gestes de premiers secours, de comprendre comment se préparer aux catastrophes et de se tester de manière ludique. Véritable succès avec 600 000 utilisateurs recensés en juillet 2016 grâce à une ergonomie intuitive, enrichie de vidéos et fiches pratiques.

## **La réalité d'une médecine connectée : Plus de relation, d'interactions**

Garder le contact pour soutenir, soigner, accompagner est une des fonctions de la santé connectée.

*Santinel* est une plateforme permettant d'assurer le retour à domicile des patients en cancérologie. Actuellement en phase pilote avec une centaine de patients inclus, cette jeune start up toulousaine collabore sur ce projet avec l'Institut universitaire du Cancer Toulouse

Oncopole a été récompensée du prix Unicancer l'an dernier pour l'ergonomie et les fonctionnalités de son application.

Celle ci propose une gestion graduée et automatisée des alertes en fonction d'un auto questionnaire proposé au patient qui évalue la douleur liée à la maladie ou aux traitements. Dès lors, des contacts sont pris avec le patient par l'équipe coordinatrice pour adapter et répondre aux besoins spécifiques de ce dernier.

Pour l'AP HP c'est la relation avec l'utilisateur de l'établissement qui est soignée. Portée par la Direction des Systèmes d'Information de l'AP-HP et après deux ans de développement, *MediPicto* vise à favoriser le dialogue et la prise en charge des patients ayant des difficultés d'expression et/ou de compréhension liées à une situation de handicap temporaire ou définitive, à une fatigue extrême, à l'âge, à une maladie évolutive, à une situation de soins, à un accident, ou tout simplement dues à une barrière linguistique.

Le système propose des pictogrammes adaptés (adulte/ enfant – masculin/féminin), sous titrés en français et dans la langue sélectionnée (16 choix à ce jour, dont l'anglais, le tamoul, l'arabe, le chinois, le russe, le japonais...) pour l'entretien. Ces pictogrammes permettent d'expliquer un soin ou un examen, d'établir un diagnostic, ou de préciser une posologie. Le patient peut interagir avec le professionnel de santé en accédant à une banque de pictogrammes lui permettant d'exprimer un état ou besoin (ex : j'ai mal, j'ai froid, j'ai faim, je veux aller aux toilettes, etc.).

Conçue conjointement par un médecin et un informaticien, *DoctorPocket* relie le médecin à ses patients en mettant à disposition de l'utilisateur des renseignements pratiques sur les horaires du cabinet et autorise la prise de rendez-vous en ligne, via son smartphone.

Pour compléter les informations le concernant, le professionnel de santé doit entrer son numéro RPPS, son numéro de CPS et son email. De son côté, la patient rempli un formulaire d'inscription avec ses coordonnées, son numéro de portable et son email.

Un système d'alerte push permet au médecin :

- d'informer tous ses patients concernant l'actualité de son cabinet, par exemple une fermeture exceptionnelle ou autre
- d'entrer en contact directement avec un patient particulier en cas de mauvais résultats d'analyse

Un carnet de vaccination à partager avec son patient est également mis à disposition. D'autres fonctionnalités sont prévues pour compléter l'application comme un service de remplacement entre médecins.

## **La réalité d'une médecine connectée : Plus de recommandations**

Le lancement du site *Hospitalidee* en début d'année a fait débat dans les médias.

Considérer comme le *Tripadvisor* des hôpitaux il permet :

- de partager l'expérience que chacun sur le vécu dans les établissements de santé français en partageant ses avis, suggestions, ressentis sur l'organisation des soins, sans toutefois viser les personnes ; il s'agit en effet de commenter un système de prise en charge sans jamais encourager la médisance.
- de chatter sur la plateforme avec un patient dont l'avis interpelle.
- de restituer le classement des services de santé à partir des avis publiés par les patients et les accompagnants.

S'il bénéficie d'une certification sur l'authentification des avis en répondant aux exigences de la norme AFNOR et ISO qui garantie que les avis des évaluateurs proviennent bien de « vraies personnes » en apportant notamment en scannant la preuve de son passage dans l'établissement de santé à partir d'une liste de documents justificative : bulletin d'hospitalisation, mail de confirmation de rendez-vous...et ce, dans le respect des directives de la CNIL et sous contrôle d'un hébergement de donnée agréé afin de protéger et sécuriser les données, l'application disponible sur tablette, ordinateur et smartphone ouvre le champ de nouvelles fonctions ou la recommandation devient partagée et communautaire.

Dans le même état d'esprit, *dokBody* lancée en juillet dernier permet de trouver gratuitement le professionnel de santé qui vous convient, sur la base des recommandations laissées par tous les membres de la communauté et son cercle de confiance. Adresses, numéros de téléphones, horaires d'ouverture, secteurs conventionnés, tarifs appliqués, itinéraires, etc. Toutes les informations pratiques sont disponibles en quelques clics seulement.

## **La réalité d'une médecine connectée : Plus d'ubérisation ?**

Concept pour désigner l'attaque frontale des marchés de services par de nouveaux acteurs utilisant à leur avantage les possibilités du numérique, l'ubérisation de l'économie vient d'Uber, nom d'une entreprise américaine, qui a l'ambition de payer des particuliers pour transporter tout ce qui peut l'être en milieu urbain. Dans le domaine de la santé, nous le voyons bien à travers ces différents exemples, les usages de ces technologies montrent que l'expérience utilisateur devient le nouveau modèle économique du développement et des innovations. Faut il en avoir peur ? Non d'après l'étude réalisée du 7 au 20 janvier 2016 auprès d'un échantillon de 250 lecteurs de [What's Up Doc](#) (un magazine pour les jeunes médecins) 58% des jeunes médecins estiment que la e-santé aujourd'hui est issue des besoins des professionnels de santé et des patients et 71% juge la médecine ubérisable dès lors que le professionnel de santé reste le garant et la caution scientifique.

## **La réalité d'une médecine connectée : le jeu, la simulation pour de nouvelles expériences**

Considéré comme un jouet digital de réalité augmentée, cette application pour smartphones et tablettes vise à distraire et apaiser les jeunes patients, pendant un soin de santé court comme une prise de sang, une pose de cathéter, un changement de pansement douloureux... Ce support innovant s'intègre dans les pratiques non médicamenteuses de prise en charge de la douleur plébiscitées par les soignants. Il contribue aussi à prévenir la phobie des soins. Elle s'appuie sur les principes de détournement d'attention et de l'immersion en faisant apparaître un objet virtuel (grenouille, libellule) dans le réel.

Testée dans plusieurs services de pédiatrie en France (Alès site expérimentateur), des études cliniques sont en cours pour démontrer l'efficacité sur la prise en charge.

## La réalité d'une médecine connectée : jeu, la simulation pour de nouvelles expériences

Les « [serious games](#) » ([terme légèrement différent de « gamification »](#)) constituent une nouvelle méthode de formation pour les professionnels de la santé. Les jeux interactifs permettent de se former ou de parfaire ses connaissances tout en s'amusant. Elle constitue une voie intéressante, innovante et ludique pour impliquer le patient dans son processus de soins. Elle peut notamment être utilisée dans le contexte concret d'éducation thérapeutique, de rééducation ou de suivi de pathologie. [Voracy Fish favorisant la rééducation fonctionnelle du membre supérieur post-AVC](#). Le principe, la keynote est adossée au jeu disponible sur TV et dans lequel le patient est amené dans différents univers pour lui permettre de faire des exercices de rééducation pouvant être coaché à distance par l'équipe de rééducation

## La réalité d'une médecine connectée : jeu, la simulation pour de nouvelles expériences

Avec les Google glass et Oculus Rift la réalité virtuelle utilise le principe de l'immersion dans un environnement totalement virtuel pour agir sur les comportements ou permettre tout simplement de s'évader du quotidien de la maladie.

C'est la proposition du projet *Bliss* en cours de développer et actuellement tester au service de cancérologie du Centre Hospitalier du Mans. *Bliss* va donc offrir un monde virtuel permettant aux patients atteints d'une maladie lourde de quitter pendant des sessions d'une heure leurs traitements et leurs environnements réels oppressants. Il permettra aussi aux proches du patient de le retrouver dans cet environnement afin de discuter ou tout simplement partager cette expérience.

## La réalité d'une médecine connectée : le jeu, la simulation pour de nouvelles expériences

De l'autre côté de l'atlantique, *The Cave* (« la grotte »), propose une maison en [réalité virtuelle](#) créée par les chercheurs de [l'université de Houston](#). Dans une maison, la fête bat son plein. Dans la cuisine, certains échangent verres d'alcool et drogues en tous genres. Il ne s'agit en fait que d'avatars et images 3D.

L'objectif ? [Soigner](#) les dépendances en recréant des environnements familiers pour les personnes toxicomanes ou alcooliques, afin de leur apprendre à résister aux tentations. Les participants portent un casque audiovisuel et avancent dans une maison, équipée de huit caméras infrarouges qui permettront d'analyser leurs réactions.

À travers ce dispositif, les images 3D et avatars projetés sur les murs de la « grotte » sont perceptibles. Stimuli audios, vidéos et olfactifs sont mis en place pour reproduire des scénarios de vie où la tentation de céder à son addiction est prégnante, comme une fête par exemple. Accompagnés de leur thérapeute, les patients apprennent à repérer les situations déclenchant l'envie de consommer ces substances et comment contrôler cette impulsion.

De leur côté, les médecins peuvent comprendre quand et pourquoi une personne dépendante replonge, et adapter le traitement, psychologique comme médicamenteux,



pour les soigner. Ce type de jeu de rôle existe déjà entre patient et thérapeute, mais la réalité virtuelle permet une expérience plus immersive, donc plus efficace.

## **Santé numérique : la fiction**

Avec ce tour d'horizon, le grand débat qui se pose face à cette explosion technologique est : la médecine de demain se fera-t-elle sans médecin ?

Le collectif Propulseurs des entrepreneurs encouragé par l'association LIR (Laboratoires internationaux de recherche) qui regroupent les patrons de 15 filiales françaises de groupes pharmaceutiques européens, américains et japonais ont publié un article sur les métiers de la santé de demain. Loin de disparaître, de nouvelles compétences et expertises devraient émerger comme :

**Datacorpeur** : spécialiste des données corporelles

**Companorobot** : spécialiste de la personnalisation des robots d'accompagnement des personnes handicapées

**Ticérapheute** : médecin spécialiste du diagnostic utilisant les big data

**Corcepteur** : Concepteur d'organes de remplacement

**Numérantin** : Gestionnaire d'applications ou d'objets connectés servant à détecter ou analyser les évolutions d'une maladie

**Psychogérontechnologue** : psychologue spécialisé dans l'acceptation des technologies par les seniors

**Numéropathe** : praticien qui analyse et soigne les dommages liés au abus du numérique

## **Santé numérique la question : du patient à l'impatient**

Côté professionnels de santé, l'arrivée d'internet n'a fait que renforcer des pratiques existantes, centrée sur l'informatique médicale. Exemple : la télémédecine dont l'histoire n'est pas vraiment récente (1959 : 1<sup>ère</sup> consultation de psychiatrie en vidéo)

L'explosion date surtout il y a une 15 années dès lors que le réseau internet a facilité la transmission et les échanges de toutes sortes de données, pratiques qui ont dans le temps été encadrées par la loi du 13 août 2004 comme acte médical placé sous la responsabilité du médecin (téléassistance médicale, téléconsultation, télé expertise, télésurveillance) et valorisées depuis la loi HPST et les différents plans de développement pour le numérique,

La grande nouveauté avec Internet c'est l'accès à l'information par les patients qui aujourd'hui se revendique plus impatient que patient... Impatient par le refus d'être un simple sujet de soin mais un véritable acteur des soins et de ses soins comme en témoignent les initiatives menées par le collectif 66 millions d'impatisants en France ou le mouvement *EUROPEAN PATIENT FORUM* organisation qui œuvre à la reconnaissance du pouvoir du patient dans le système de santé.

Ses champs d'action visent principalement à promouvoir la littératie en santé, l'implication et l'empouvoirement (empowerment) des patients en favorisant les démarches et actions de collaboration et de coopération à la démocratie sanitaire/participative.

Pour l'anecdote on ne parle plus vraiment d'ailleurs de patient mais d'utilisateur voire d'acteur de santé comme le souligne la loi du 4 mars 2002.

L'évolution de ce champ lexical relatif aux personnes soignées (le « malade », puis le « patient », mais également l'« usager », voire le « client » ou le « consommateur ») en témoigne suit l'histoire de la sociologie de la santé.

Le *patient* c'est à dire celui qui supporte, endure, qui souffre et qui attend selon les origines latines et anglophone correspond plus particulièrement dans l'histoire de la médecine aux périodes des 18<sup>ème</sup> et 19<sup>ème</sup> siècle lorsque le malade s'efface devant la maladie et où les professionnels développent des pratiques d'observation et de recherche grâce à l'usage accrue d'artéfacts technologiques tels le stéthoscope.

La terminologie d'usager voir d'acteur de santé pour laquelle on reconnaît au patient la capacité de se gouverner soi-même est assez récente. 1<sup>ère</sup> charte du patient hospitalisé date de 1985. Dès lors ces droits sont légitimités notamment avec les libertés de consentir aux soins et la reconnaissance de l'expérience subjective de la maladie qui prend place dans le regard clinique.

Cette mutation des postures relationnelles amène aujourd'hui à mettre en parallèle les savoirs profanes avec les savoirs scientifiques du corps médical. Au Canada, les départements de pédagogies médicales développent de plus en plus des modules de formations centrées sur l'idée de patient partenaire dans laquelle l'expertise de sa maladie devient un élément clé de la prise en charge. En France, c'est démarche est placée sous la houlette de Catherine Tourette Turgis Professeur en sciences de l'éducation fonde en 2013 la première université des patients parrainée par la Fondation Université Pierre et Marie Curie Paris 6. Des DU et des cursus de patients experts sont proposés aux patients avec la possibilité également de suivre les parcours de formation de master en Education thérapeutique en e-learning.

Ce renversement des normes fait penser que l'on deviendrait son propre Dr House à partir d'investigations centrées sur le vécu, l'expérience pour mieux comprendre la maladie...

Bien entendu et dans ce contexte, internet à largement favoriser l'*empowerment* c'est à dire l'émancipation, la prise de pouvoir, les capacitations du patient au point que de plus en plus on voit émergé la notion de e-patient.

Comble du comble c'est un médecin américain, Dr Thomas Ferguson a qui on doit ce terme dans les années 1990 qui comprend en effet très vite dans ces années là, la puissance d'internet sur la gestion de la santé et l'opportunité d'une médecine plus participative. En encourageant la recherche d'information numérique à ses patients, ses investigations l'amènent à constater qu'un patient mieux informé est un patient plus engagé et mieux équipé pour gérer sa santé. Une démarche qu'il s'appliquera d'ailleurs à lui-même. Atteint d'un cancer diagnostiqué en 1991, il ne cessera de mettre à profit le transfert de l'information vers internet pour partager et échanger son savoir avec "d'autres patients comme lui".

## **Santé numérique la question : Devenir e-patient**

Cela vous paraît un peu éloigné de votre réalité ? Pas si sûr. Aujourd'hui on est tous plus ou moins des e-patients ! En France comme à l'étranger, l'ensemble des études scientifiques convergent sur les motivations d'usages qui nous poussent à utiliser la souris comme un stéthoscope pour rechercher de l'information sur notre santé : besoin de trouver/retrouver des gens comme moi avec les mêmes problématiques, besoin de partager les avis, les expériences, besoin de connaissance et de reconnaissance.

L'étude confirme deux choses :

- Si 1 français sur 2 a déjà utilisé internet pour rechercher des informations ou échanger autour de la santé, dans la moitié des cas cette démarche concerne les maladies chroniques. Et ce pour deux raisons majeures : A 63% pour rechercher des informations sur les traitements ou les médicaments et 47% pour trouver des témoignages de personnes souffrants de la même maladie.

- la deuxième chose est que pour ces e-patients "adeptes" ou "communicants" l'usage d'internet, du web social (forums de discussions, plateformes contributives, réseaux sociaux) et maintenant des smartphones ne sont des freins à la relation médecin/patient bien au contraire.

La mise à disposition des outils numériques leur permet de mieux préparer l'avant et l'après consultation. Loin de vouloir privilégier la souris au stéthoscope, l'usage d'internet santé permet aux adeptes avant tout de s'informer. Les communicants utilisent les dispositifs numériques pour gérer la maladie et dialoguer autour d'elle. Ces deux typologies de e-patients, sont en attente d'une plus grande fiabilité des informations garanties par les professionnels, prêts pour développer une communication numérique et partager leurs analyses et leur dossier médical en ligne avec eux.

## Santé numérique la question : Devenir e-acteur

Devant ce phénomène qui devient exponentiel, l'enjeu est maintenant de ne pas creuser les inégalités (non sur les accès mais sur les savoirs et les compétences numériques).

Nous n'avons plus besoin d'accompagnement à la médiatisation, étant nous même tous hyperconnectés mais de médiation au sens d'acculturation pour remettre du sens à nos usages et produire de la valeur à nos pratiques numériques :

**Une valeur éducative** : apprendre à bien utiliser les outils numériques à notre disposition (réseaux sociaux, blogs, messagerie, application, objets connectés)

**Une valeur réflexive** : comprendre les bénéfiques risques et développer des compétences stratégiques pour agir efficacement et de manière responsable et avisée

**Une valeur transmissive** : mettre ses connaissances et son expertise au service du bien commun

Côté Canadien, ce travail de pédagogie commence à s'inscrire dans le quotidien des médicales avec le développement d'expérimentations telles que *Discutons Santé*, plateforme web permettant aux patients de préparer sa consultation avec le médecin et à celui-ci de favoriser le dialogue et l'écoute des besoins du patient. Fondé sur une méthodologie intitulée PIVO (Préparer, Informer, Vérifier, Oser parler), le principe est de valoriser, via la plateforme web, les habilités du patient pour rendre plus efficace et plus efficiente la discussion avec le professionnel de santé pour conduire le processus de décision médicale partagée. Autre exemple celui d'un travail universitaire avec une équipe médicale et le centre de ressources médicales pour prescrire une information de santé sur internet comme on prescrit un médicament à partir d'une base de données référençant les sites internet dont l'information est vérifiée scientifiquement.

En France, nous retiendrons une autre initiative, celle du Diabète Labs, sous l'égide de l'Association Française des Diabétiques. Ce projet, voulant s'inscrire comme démarche citoyenne face au développement de solutions numériques par le secteur industriel, vise à faire tester et évaluer ces mêmes solutions par des communautés de patients, en relation avec des professionnels de santé. L'intérêt d'une telle démarche est de chercher à développer des offres et solutions numériques qui répondent avant tout à l'expérience utilisateur et non imposer des règles d'utilisation qui ne rencontreront pas d'usages.

### **Santé numérique : d'une éthique de l'info à l'info éthique**

Pour conclure, la santé numérique est riche de promesses et de défis face, notamment, à la prévalence des maladies chroniques et du vieillissement de la population. Pour autant, devant l'offre pléthorique d'aujourd'hui et de demain, illustrée par un maillage de plus en plus étroit voire ambivalent entre le monde industriel et le monde médical, l'un des enjeux majeurs est et sera de savoir compiler l'éthique de l'information à l'info éthique. Car si la médecine est un art et science, l'information et la communication, via l'usage des technologies qui nous sont proposées aujourd'hui, le seront tout autant. L'art d'informer et de communiquer devra rejoindre celui de la science des données en nous rappelant constamment que c'est l'homme qui gouverne les « machines » et non l'inverse. Notre humanité est notre plus grande richesse. L'art de soigner doit demeurer cette belle aventure humaine.