

# La révolution numérique en santé : quels paradigmes dans le parcours de santé des sujets malades chroniques ?

## The Digital Revolution in Health: What Are the Paradigms for the Healthcare Pathways of Chronically Ill Patients?

E. Salat

Reçu le 9 janvier 2018 ; accepté le 10 février 2018  
© Lavoisier SAS 2018

**Résumé** L'accès et le recours à l'Internet et aux réseaux sociaux par les patients bousculent les médecins dans leurs relations avec les malades. Quelles conséquences en découlent ? Par ailleurs, la systématisation des collectes de données pour fluidifier le travail en équipe pluridisciplinaire autour du malade interroge sur leur droit inaliénable à l'oubli. Ces évolutions interpellent le droit de la personne à disposer de ses propres temporalités subjectives dans son développement de sujet vivant, de sujet en soin, de sujet exposé à la détérioration et aux cycles chroniques de son existence. Elles montrent la nécessité de réinterroger les limites de l'éthique de l'information personnelle détenue, gérée dans un cadre qui oublie la chronicité des états de santé de la personne et qui dénie au sujet le droit d'exercer ses droits fondamentaux.

**Mots clés** Numérique · Santé · Malades · Chroniques · Droits

**Abstract** Access to social networks and use of Internet by the people living with a chronic disease causes some changes in the physician-patient relationship. The modalities used to collect personal data and the extension of their exchange between medical, social, and educational actors trying to develop the continuity of care might cause prejudices to the most vulnerable populations whose personal data and information are stored without giving them the right to choose to erase or to interact in the process. Urgent work is needed to determine the limits of collecting data and to protect the rights of the individuals all along the development of

their chronic disease. Personal data regarding patients living with a chronic disease and with vulnerabilities should be managed under the supervision of representative of patients.

**Keywords** Digital · Health · Patients · Chronic · Rights

### Poussée pandémique des maladies chroniques

On ne peut traiter de la communication numérique et digitale du côté des usagers en matière de santé, sans évoquer l'essor de la population des malades chroniques qui est estimée entre 12 à 20 millions en France fin 2015 [1], soit entre 17,9 % à près de 30 % de la population française [1]. Ce phénomène est sans équivalent dans l'histoire du développement humain, et il change profondément le regard sur les besoins d'une population en pleine transition épidémiologique dans les pays occidentaux possédant des ressources sanitaires élevées.

L'innovation en matière de santé permet quotidiennement de repousser les limites non seulement de la mort, mais aussi d'améliorer la qualité et les conditions de vie des malades. De patients « couchés », une bonne part d'entre eux sont passés en situation de « patients » dits « debout », ce que les autorités de tutelle qualifient comme un des critères objectifs « d'autonomie ».

### Révolution de l'accès aux savoirs via Internet ?

*Les malades* en tant que publics sont devenus une cible pour les fabricants d'outils de communication, car ils forment un segment porteur à plusieurs titres (informations scientifiques vulgarisées, possibilité de tester des échelles et mesures, de construire des algorithmes de consommations de produits de santé, incitations à des modifications comportementales). Les besoins présumés des usagers potentiels étant sans

E. Salat (✉)

Université des patients, Sorbonne-Paris, France  
Coordinateur des Enseignements  
Diplôme Universitaire de Démocratie en Santé  
91, boulevard de l'Hôpital, site Pitié Salpêtrière,  
F-75013 Paris, France

e-mail : salat.eric@gmail.com, eric.salat@sorbonne-universite.fr

fin, l'imagination des producteurs d'outils connectés évolue avec les possibilités apportées par les nouvelles technologies comme l'intelligence artificielle.

C'est ainsi qu'entre 2016 et 2021, il est prévu que 5,5 milliards d'individus soient connectés aux réseaux Internet, pour 12 milliards d'appareils et de connexions mobiles [2].

Que ce soit en France [...] ou dans le reste du monde, *les chiffres de la Banque mondiale sont clairs* : plus de 80 % de la population surfe sur Internet. Les résultats de l'étude « À la recherche du ePatient » [3], réalisée en France en 2013, montrent que l'utilisation d'Internet pour des questions de santé est fréquente, et 57 % des internautes déclarent l'utiliser pour trouver des réponses à leurs questions médicales.

Cette étude montre que selon 61 % des utilisateurs, « les informations trouvées sur le Net permettent de mieux prendre en charge sa santé ou celle de ses proches ». D'après eux, ces informations rendent la relation médecin-patient plus positive, grâce à des échanges plus riches (58 %), et elles renforcent la confiance dans les médecins consultés pour un « internaute-santé » sur deux.

Avant une consultation, 19 % des internautes-santé mènent des recherches d'informations essentiellement pour mieux comprendre ce que le médecin va dire (63 %), pour pouvoir discuter avec lui du traitement (53 %) ou pour lui poser de meilleures questions (42 %). Les recherches réalisées après une consultation par 34 % des internautes-santé le sont pour trouver des informations complémentaires sur leur maladie (72 %) ou sur les médicaments et les traitements (44 %) [4].

Cette étude suggère un effet positif pour le malade de l'usage d'Internet et des réseaux sociaux comme source de compréhension, d'information et probablement également comme source de réassurance tout en renforçant l'alliance thérapeutique avec le médecin.

Néanmoins, tous les malades n'ont pas un accès facile à Internet pour des raisons culturelles ou techniques (les zones blanches en France sont encore trop nombreuses sans accès à Internet).

### **Des conséquences négatives d'Internet sur les malades et le système sanitaire : « l'affaire » du Levothyrox<sup>®</sup> ?**

Depuis quelques mois en France, des courants d'opinion issus du monde médical tentent de montrer que cette évolution n'est pas sans conséquences potentiellement négatives sur certaines facettes de la santé des internautes, notamment ceux qui sont malades. Ainsi, en 2017, une des premières conséquences a été d'attribuer à Internet et aux réseaux sociaux la production d'un effet « nocebo », notamment dans l'affaire dite du « changement de formule du Levothyrox<sup>®</sup> ».

L'effet nocebo désigne le phénomène par lequel des symptômes ou des *effets indésirables* surviennent après la prise d'une substance neutre ou inactive et donc parfaitement inoffensive (ou tout du moins en théorie incapable d'être à l'origine des symptômes ressentis). L'effet nocebo est donc l'inverse de l'*effet placebo* (auquel on attribue des vertus curatives, alors que la préparation est dépourvue de principe actif). Dans un cas comme dans l'autre, le psychisme des patients est impliqué et est à l'origine des effets perçus [5].

L'affaire dite du « Levothyrox<sup>®</sup> », à propos de laquelle la ministre de la Santé et des Solidarités, Mme Agnès Buzin, a nommé une commission à des fins d'analyse du phénomène, aurait été provoquée du fait de l'immatrité des patients et de leur usage intempestif des outils numériques en matière de santé. Cela pourrait expliquer le décalage entre le risque perçu et le risque réel lors du changement partiel de la formulation du produit de santé cité. La mini-crise sanitaire aurait dû déclencher la procédure de pharmacovigilance par les autorités de surveillances des produits et services de santé. La temporalité entre l'apparition des signaux sur les réseaux sociaux et la réaction des autorités de tutelle démontre la problématique du traitement de « l'instantanéité ». Les réseaux sociaux auraient donc causé un effet « boule de neige » et déclenché une avalanche, selon le point de vue de certains professionnels de santé. L'Agence nationale de sécurité du médicament aurait été prise au dépourvu, elle qui n'a pas pris en compte l'existence de ces signes d'alertes sur les réseaux sociaux potentiellement par méconnaissance des outils concernés.

L'usage et le recours aux réseaux sociaux peuvent entraîner des dérives, mais conclure qu'une population de malades aurait été atteinte d'une hallucination collective nous semble outrancier et quelque peu méprisant face au réel désarroi constaté et vécu par les individus concernés.

### **Une requête de refondation du colloque singulier de la part des médecins ?**

Certains professionnels de santé interrogent les effets déstabilisants potentiels du numérique, notamment sur la relation médecin-patient.

Comme l'exprime le Dr Denormandie : « *La connaissance du savoir n'est pas la base des relations ; tout est remis en cause, car le patient peut parfois se considérer comme un sachant grâce à l'information qu'il détient* » [6].

Le numérique constitue de fait une source potentielle de bouleversements de l'alliance traditionnelle entre le médecin et le malade. Il pourrait nécessiter la création d'un nouveau type de contrat et la nécessité de retravailler la relation entre le patient et le médecin sur leur logique implicite. « *Nous devons construire avec le patient, travailler sur des logiques de contrat. De plus en plus, le médecin va être évalué non*

*plus sur des logiques de qualité de vie, mais sur l'atteinte ou non du contrat, sur le souhait du patient. Cette prouesse du compromis est l'enjeu de la médecine nouvelle, un enjeu que nous devons construire ensemble. »*

Selon le Dr Philippe Denormandie : « *En consultation, les patients ont une incroyable capacité à venir avec une information forte sur laquelle ils ont travaillé sur Internet. Les blogs sont extrêmement importants, tout comme les associations, mais au-delà de tout cela, le partage devient absolument majeur pour les patients. L'information, en particulier en matière de santé, autour du médicament, se diffuse de plus en plus rapidement, ce qui peut avoir des effets délétères. »*

Rappelons que le patient, c'est-à-dire l'usager du système de santé, dispose de certains droits individuels dans sa relation au corps soignant, celui, entre autres, de consentir de « *manière éclairée* » aux traitements et soins qui lui sont prodigués. L'information qu'il recherche sur Internet est potentiellement le signe qu'il ne dispose pas suffisamment d'informations ou que sa confiance a été entamée. Sa quête n'est en rien à considérer comme une concurrence au savoir des corps de santé, mais une volonté de s'adapter au mieux aux soins qui lui sont prodigués et un désir d'échanger des savoirs expérientiels avec ceux qui partagent sa condition et qui souvent recoupe son désir d'apprendre d'eux et de valider l'expérience qu'il vit. Il est vrai que le malade ne désire pas forcément que le médecin ait accès aux doutes, aux émotions, aux dilemmes intérieurs, aux ambivalences que sa maladie, ses traitements et les injonctions thérapeutiques qui lui sont prodiguées, l'expose.

Cette idée de « *nouveau contrat* » développée par le Dr P. Denormandie paraît intéressante à travailler. Elle serait à nos yeux la capacité de l'un à « *écouter et orienter* » l'autre lors du colloque singulier vers des sources d'informations validées, sécurisées, fondées, fiables et non nocives. On pourrait aussi penser qu'une médecine plus narrative permettrait au médecin de collecter chez le malade des faits subjectifs et une expérience vécue des traitements, du soin ou de la maladie. Ces informations pourraient l'aider à compléter ses choix en tant que prescripteur des thérapeutiques, notamment quand il s'agit justement de réduire des effets indésirables, évitables, iatrogènes, rares. La quête du savoir du malade lui appartient comme un droit, et la mise à disposition des savoirs nécessaires aux publics qui en sont les objets directs ou indirects est un devoir rappelé à la population dans les crises sanitaires nécessitant une intervention d'intérêt général. À ce titre, le domaine du sida a fait magistralement la démonstration que le savoir des malades était non seulement un peu de pouvoir mais aussi qu'il était un outil de survie dans certaines situations.

Il est important d'introduire, dans les nouvelles définitions du soin, les configurations d'une information partagée à double sens, y compris dans les espaces d'éducation thérapeutique qui doivent aussi intégrer l'existence du numérique

au sens où ce sont les malades qui disposent d'informations déjà collectées ici et là, avant de créer des dispositifs d'apprentissage à leur intention. Découvrir que les malades ont suffisamment de connaissances permet d'emblée de voir avec eux quels sont leurs besoins, non pas en connaissances, mais leurs ressources et leurs contributions en tant que sujets vivant la maladie mais n'arrivant pas forcément à suivre les recommandations de santé. Il existe encore trop peu de ressources numériques appropriées aux difficultés des malades face à leurs traitements. Les outils existants manquent d'*input* issus de l'expérience des patients. Ces sites devraient être coconçus, coélaborés par des usagers des traitements et non pas par des concepteurs qui réduisent l'adhésion thérapeutique et l'observance des traitements à de petites applications qui ont pour mission de contrôler la prise de ses médicaments, quand il ne s'agit pas d'une tentative de contrôle du patient en lui envoyant des SMS à son domicile de manière plus ou moins intempestive.

## **De la démocratie en santé à l'épreuve du partage des données de santé**

Un autre point de vigilance à débattre porte sur le partage d'informations entre professionnels de santé tel qu'il est promu par les autorités et incitant à une mise en commun de toutes les informations à des fins d'optimisation du système de santé. La question est de savoir avec qui et comment partager des données personnelles de santé en faisant courir le moindre risque aux personnes vulnérables ?

Les acquis des principes fondamentaux dits de démocratie sanitaire, établis par **la loi du 4 mars 2002**, ne risquent-ils pas d'être bouleversés par le décret n° 2016-994 du 20 juillet 2016 relatif aux conditions d'échange et de partage d'informations entre les professionnels de santé et les autres professionnels des champs sociaux, médicosociaux, avec un accès à toutes les informations de santé à caractère personnel ?

On ne parle plus d'une information initiée par un usager, mais des informations que les professionnels de santé s'échangent à son propos. Celles-ci sont potentiellement collectées et sauvegardées dans des bases de données dont les normes ne sont que partiellement définies par le législateur.

Le fait qu'on parle de *parcours de santé* et non plus de *parcours de soin* montre que sont rassemblés, dans les mêmes dispositifs d'échange et de mise en commun d'informations collectées auprès du patient, une pluralité d'intervenants allant du médecin traitant à l'aide-ménagère ou à l'éducateur sportif. Où doit-on s'arrêter dans la circulation de toutes ces informations (données médicales, paramédicales, psychosociales, sociales) ?

Le Conseil national de l'ordre des médecins (CNOM) a pris l'initiative d'interroger le décret de 2016 sous l'angle de

la définition de l'équipe de soins et celui des droits du patient relatif à l'information.

Le CNOM définit l'équipe de soins comme « *un ensemble de professionnels qui participent directement au profit d'un même patient à la réalisation d'un acte diagnostique, thérapeutique, de compensation du handicap, de soulagement de la douleur ou de prévention de perte d'autonomie, ou aux actions nécessaires à la coordination de plusieurs de ces actes* ».

Il rappelle que : « **La loi du 4 mars 2002, relative aux droits des patients, a posé deux principes, codifiés par l'article L1110-4 du Code de la santé publique pour l'application du secret couvrant les informations personnelles en santé :**

- avec l'accord de la personne, plusieurs professionnels de santé peuvent échanger des informations la concernant ;
- le secret est implicitement partagé pour l'accès au dossier du patient entre les professionnels de santé constituant l'équipe de soins dans un établissement de santé, **sauf si le patient s'y oppose.** »

Et c'est là tout le fond du problème. Il est essentiel de rappeler que « **L'accord du patient** pour les échanges et le partage des informations le concernant, qui correspondent à des données personnelles de santé, s'exprime juridiquement de deux manières distinctes selon les cas : un droit **d'opposition** ou l'exigence du **recueil d'un consentement**.

Dans les situations touchant les publics très vulnérables, il va de soi qu'il reste à prévoir des dispositifs de protection et de délégation de droit quand ces premiers ne peuvent les exercer pour l'effacement des données de certains segments de leur parcours de vie, notamment quand ils ne sont pas ou ne sont plus en capacité d'en témoigner et attester d'une manière active et volontaire. Par ailleurs, ce sont précisément ces publics qui sont exposés à des risques de spoliation de leurs données, au regard d'exemples récents, de publications frauduleuses de données individuelles de santé comme au Royaume-Uni, avec l'exemple d'une banque de données de patients vivant avec le VIH qui, de fait, est gérée par un tiers privé au nom d'un établissement hospitalier.

On ne saurait pas non plus faire l'impasse sur le fait que les outils numériques dépassent de loin nos capacités individuelles à gérer nos propres informations personnelles et que cela a pour effet des impossibilités à organiser, à prendre conscience, voire à anticiper le risque collectif d'un mésusage, d'un détournement par des tiers, alors que ces informations à caractère personnel sont confiées transitoirement à une personnalité morale publique ou par délégation exerçant un service public.

La protection des personnes vulnérables, au sens des dispositions de la loi du 4 mars 2002, relatives aux droits des malades, doit, au regard des évolutions numériques alors imprévisibles en 2002, prendre en compte le fait que la pré-

occupation majeure d'une personne vulnérable n'est pas forcément de poser des limites à l'usage de ses données de santé prélevées dans des situations d'altération de conscience pour lesquelles elle ne possède aucun recours. Il devient nécessaire de réfléchir à ces questions non pas selon une logique verticale de gouvernance ou une logique de profit, mais selon une approche de proximité en faisant remonter un état des lieux des usages dans un cadre réglementaire étendu de type responsabilité sociale des entreprises.

Il est notable qu'en dehors d'une minorité les représentants des usagers sont encore très peu sollicités sur la question de la collecte de données individuelles, dans le cadre d'un programme individualisé de recours aux soins, auprès et dans l'intérêt d'une personne en état de vulnérabilité.

## La révolisation<sup>1</sup> de l'accès à l'information du patient

Devons-nous qualifier les phénomènes numériques d'éléments révolutionnaires ? Sommes-nous en présence d'une simple évolution technologique transformant à la marge la réalité « *du colloque médical ou en présence d'une petite révolution en cours, pouvant aboutir à la définition d'un patient tout autre, au-delà d'un malade, un acteur à part entière de sa guérison ?* » [7].

La connaissance ou la recherche éperdue de connaissances par une personne malade nous semble salutaire pour l'ensemble des acteurs, car elle participe à l'autodétermination des patients à vivre et à survivre. La puissance des outils de communication auxquels un patient recourt n'est qu'un moyen pour y parvenir, et il ne nous semble pas que cela mette en péril la connaissance ou le statut des « sachants » et des experts.

Le philosophe Michel Serres postule que la vulgarisation des savoirs engendre « *une présomption de compétences* » des individus. Il semble admis que l'accès au savoir par les malades tend à modifier les places occupées dans la relation soignant-soigné sans avoir d'effet sur la confiance. Elle fait de nous des patients potentiellement « sachants » ou, tout au moins, des malades avertis, moins démunis dans le dialogue avec le médecin, démarche que certains qualifient comme participant à l'*empowerment*. On ne voit pas pourquoi d'ailleurs le passage du stade de l'ignorance au stade de l'apprentissage ou de l'appropriation d'informations et de savoirs causerait un préjudice à qui que ce soit. Sauf à considérer le sujet malade comme un sujet dépourvu de tout sens critique et de capacités de distanciation à tel point qu'il devrait disposer

<sup>1</sup> Période consécutive à une ou plusieurs révolutions. Cette période s'interrompt par une contre-révolution ou « thermidoration » remettant au pouvoir l'ancienne classe spoliatrice.

d'un corps d'experts qui viendrait les vérifier pour éviter toute nouvelle contagion causée par l'expérience des autres.

L'histoire montre, en prenant l'exemple du passage de la transmission orale à celle de l'écrit, de l'imprimé au dématérialisé, chaque transition communicationnelle déstabilise les corps constitués qui disposent du savoir et bénéficient à ce titre d'un statut d'expert pour en assurer les rôles officiels de transmetteurs auprès de la population. Le numérique a modifié la configuration de l'organisation de l'expertise savante en santé puisque chacun peut avoir accès au corpus complet de connaissances existantes sur sa maladie en fouillant tout Internet. Pourtant, ce n'est pas à cela qu'on assiste, alors que se passe-t-il vraiment chez les ePatients ? chez les patients numériques ?

## De la subjectivité à l'objectivité opposable

La mise en circulation des savoirs expérientiels produits par les patients et mis en ligne « gracieusement » à disposition du plus grand nombre via Internet et les réseaux sociaux produit silencieusement une spoliation progressive de ces savoirs narratifs détournés de leur fin première d'échanges pour devenir des ressources utilisées par d'autres qui n'en respectent pas la première finalité, l'entraide, le soutien mutuel, voire un travail pour constituer les bases de la construction d'un plaidoyer.

Le savoir expérientiel est souvent qualifié de subjectif, mais il est devenu une richesse patrimoniale incommensurable pour un certain nombre d'opérateurs du Web, surnommés les GAFa (Google, Apple, Facebook, Amazon). Ces données captées sont dorénavant interprétables via des systèmes d'analyse algorithmiques (*big data*) et réexploitables dans un cadre commercial et pouvant, à terme, devenir opposable à titre assurantiel à l'utilisateur producteur.

C'est ce que nous pourrions qualifier de spoliation de l'usage et de vol qualifié des subjectivités.

Le recours aux outils numériques, dont les capacités d'analyse sont accrues par des algorithmes qui échappent à tout contrôle éthique, à titre individuel ou collectif pose la question des capacités individuelles et collectives à s'autoréguler dans un cadre de protection des individus les plus vulnérables. Ces derniers abandonnent parfois leurs données en toute bonne foi, sans se poser plus avant la question des détournements potentiels auxquels ils sont exposés. Il est donc essentiel de rappeler qu'en France le corpus législatif

donne à l'utilisateur un droit fondamental, irrévocable et, souhaitons-le, irréversible à exercer son retrait quant à l'information transmise le concernant en propre, et cela sans préjudice de ses droits capacitaires.

La connaissance de ses droits par l'utilisateur et/ou le patient suppose que l'information lui ait été donnée de manière générale par une communication publique et des dispositifs d'affichage du même type que ceux qui l'informent du traitement informatisé des dossiers. Ainsi, le médecin, comme tous les autres professionnels de santé membres de l'équipe de soins, doit demander au patient s'il a bien pris connaissance des informations générales qui lui ont été données et s'il n'a pas d'observations à lui faire.

En résumé, il nous paraît essentiel de faire émerger, en termes de démocratie sanitaire, des représentations d'utilisateurs en matière de santé numérique comme des recours pouvant se prononcer sur les dérives potentielles du monde numérique, et ce, quel que soit le fait générateur de la production de données. Il s'agit d'intervenir tant auprès des GAFa que des structures de gouvernance des systèmes d'interopérabilité et d'échange d'informations collectées en matière de santé sur les individus, tant nos organisations démocratiques se trouvent exposées à des menaces de perte de contrôle de nos existences.

**Liens d'intérêts :** laboratoire Janssen Cilag, participation au Comité Conseil et Vigilance CCV 2016-2017.

## Références

1. Cnamts-DSES (2015) Les maladies chroniques, vers la 3<sup>e</sup> Médecine. Pr André Grimaldi (2017) & « Recensement » Insee au 1<sup>er</sup> Janvier 2018 67.187.000 Habitants
2. [https://www.cisco.com/c/fr\\_fr/solutions/service-provider/visual-networking-index-vni/index.html](https://www.cisco.com/c/fr_fr/solutions/service-provider/visual-networking-index-vni/index.html)
3. Cerisey C, Klein E, Marsico G, Mignon L (2013) À la recherche du ePatient. Site de patients & Web. <http://www.patientsandweb.com/wp-content/uploads/2013/04/A-la-recherche-du-ePatient-externe.pdf>
4. Jeannot JG (2013) Médecine 2.0 : Internet, le médecin et son patient. PrimaryCare 13:n° 22. <http://www.primary-care.ch/docs/primarycare/2013/22/fr/pc-f-00519.pdf> (page consultée le 29 mai 2014)
5. Hordé P (2014) <http://ec.ccm2.net/sante-medecine.journaldesfemmes.com/faq/pdf/effet-nocebo-definition-27873-mwxd8m.pdf?new>
6. Denormandie P (2017) <http://www.observatoiredeinfosante.com/patients/repenser-nos-relations-aux-soignes-110.htm#>
7. Bazin C (2017) <https://digital-society-forum.orange.com/fr/les-forums/964-quels-patients-soignera-t-on-demain>