



Atelier citoyen du numérique en santé À Besançon

Synthèse



Jean-Maxence GRANIER – jm.granier@think-out.fr

Carine ROLLAND – c.rolland@think-out.fr



Description du dispositif

❖ Thématique

« Demain, la e-santé au service des patients et des aidants »



❖ Dispositif Focus groupes

Le 11 décembre 2019

Une trentaine de personnes issues d'associations

❖ Déroulé de la séquence, dans le cadre d'une Journée d'information e-santé organisé par France Assos Santé

Matinée d'échanges

Après-midi / Atelier citoyen

Séance plénière 1 de 30 minutes

Introduction à la problématique par les différents encadrants puis échanges avec la salle

Tables rondes x 4 : 1H30

- Les usages actuels et les craintes/attentes vis-à-vis du numérique en santé /20'
- Travail sur 4 personas sur boards /25'
- Synthèses des idées clefs sur boards /30'

Séance plénière 2 de 30 minutes

Restitution collective

Chaque table ronde restitue ses principales idées



DES BÉNÉFICES FORTS ISSUS D'UN MEILLEUR PARTAGE DES INFORMATIONS

Un gage de **progrès** médical
La possibilité **d'interactions**
plus fortes entre les acteurs

Le numérique en santé :
« une révolution du diagnostic et du traitement »
« un booster de progrès médical »

→ Un gage **d'efficacité**

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

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

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

Des progrès attendus aussi du
côté de la capacité à diminuer
la **posologie** des médicaments
et à **limiter les interventions**
chirurgicales.

Sécurisation dans le parcours
de soin :
« le numérique pourrait faire
que les choses s'enchaînent
mieux »

Des **gains de temps** pour les
médecins :
« le numérique prendrait en
charge des aspects de gestion »

→ L'**attente forte** d'une **interconnexion poussée** **entre acteurs**

Une meilleure vigilance quant à la **consommation de médicaments**,
grâce aux liens facilités entre les médecins (partage rapide
d'informations)
« Des médecins qui ne sont pas toujours au même endroit peuvent
échanger »

→ Des gains notoires **contre l'isolement**

« Ceux qui ne peuvent pas se déplacer vont être aidés »
« Les personnes isolées vont pouvoir rester autonomes »



DES CRAINTES QUANT AU DEVENIR DES DONNÉES PERSONNELLES ET AU RISQUE DE DESHUMANISATION

Une sensibilité forte quant aux **données personnelles**, et la crainte antagoniste de retard de la France en matière de e-santé
Le risque de **perte de lien humain**

→ La crainte de **dépossession des données personnelles de santé** conduit à une forte demande d'encadrement

« L'utilisateur va-t-il avoir le choix de son spécialiste : qui aura-t-il en face de lui, qui fera le diagnostic ? qui aura accès aux données ? »

« 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 »

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

→ A l'inverse, s'exprime aussi une **crainte de relégation du système de santé français** si le passage au numérique n'est pas assez rapide

« Il faut vivre avec son temps. Il y a belle lurette que le numérique est entré dans nos sociétés. Si cela va dans le sens de l'amélioration de notre santé, il faut veiller aux dérives, à la confidentialité mais donnons-nous le temps »

« Est-ce que l'éthique ne va pas trop nous contraindre ? On veut toujours organiser éthiquement et après développer. Ça nous fait prendre un retard énorme par rapport aux autres : inquiétude sur la volonté d'aller au bout de la démarche. »

→ La **crainte de la perte de qualité dans la relation** aux personnels de santé

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

« Le savoir va paraître encore plus froid »

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

« Le numérique prend du temps : il faut gérer, administrer. La relation humaine peut en prendre un coup » → « Garder du temps pour le contact singulier »



LE RISQUE DE VOIR SE DÉVELOPPER UN SYSTÈME DE SANTÉ A PLUSIEURS VITESSES

Crainte de **creusement des inégalités**
inégalités **d'accès** / inégalités **territoriales** /
inégalités **économiques**

→ Inégalités économiques

Interrogations sur le **risque de médecine à plusieurs vitesses** en fonction des moyens financiers, selon ce que les usagers auront les moyens de se payer.

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

→ Inégalités d'accès

Crainte d'un système à 2 vitesses : *« celui qui maîtrise contre celui qui est réfractaire ou ne peut pas se servir des moyens numériques »*

Crainte de dépendance technologique, pour les usagers et pour les professionnels.

L'obsolescence rapide du matériel génère la crainte d'être dépassé et le risque de ne pas pouvoir assumer financièrement.

→ Inégalités territoriales

Paradoxe : alors que le numérique est censé faciliter l'accès aux soins et diminuer les inégalités territoriales, **perception d'un risque de nouvelles relégations pour les territoires ruraux.**

Inégalités possibles selon qu'on est proche d'une maison de santé pluri-disciplinaire ou dépendant de son médecin généraliste.

Où va-t-on pratiquer la e-santé ?
« lorsque manque de médecins, de système de soins organisé, qui va accueillir le numérique dans sa maison, dans son cabinet ? »



UN FORT BESOIN D'ACCOMPAGNEMENT

Une demande claire
d'outils numériques simples
Et d'un **accompagnement** à la maîtrise

« 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 »

→ **Un déficit d'attention à une conception simple et ergonomique des outils**

→ **Le DMP, outil incompris des usagers**
« Je l'ai, je me demande à quoi ça sert »

→ **Un effet de génération net sur la capacité à bien utiliser les outils numériques**

Perception d'une fracture générationnelle entre usagers et concepteurs :
« les questions qu'on se pose là, ils n'en ont rien à faire »

→ **Crainte que le numérique prenne du temps aux professionnels, plutôt que d'en faire gagner**

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

Des bénéfices clairs sur la **facilitation des échanges**. Une demande forte de **reconnaissance du rôle des aidants**, au-delà du strict aspect médical

→ Des facilités de communication avec les institutions et les soignants...

- Possibilités démultipliées de communication
« le numérique les soulagerait en termes d'accessibilité, de transports »
- La possibilité de contact direct avec le parent via une appli
- Une traçabilité optimisée des informations sur l'état de santé du patient

→ ...au risque de l'hyper-connexion

Le fait d'être en connexion permanente peut devenir étouffant : « l'aidant doit pouvoir rester en retrait de la maladie »

→ Considérer l'aidant comme un acteur de la santé du patient.

Reconnaître la **notion de personne de confiance** :
« il faut mieux définir l'aidant comme personne de confiance ou personne de référence identifiée »

Consentement : le patient donne l'autorisation à son médecin de transmettre les infos à l'aidant.
À un degré à définir. 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 »

Dans le parcours de soin, demande de prise en compte de **l'aspect social** porté par les aidants.

→ PROPOSITIONS

- Créer **un cadre de confiance garantissant la confidentialité dans lequel l'aidant a sa place**.

>> Sur le DMP, introduire une entrée spécifique pour les personnes de confiance.

>> Un espace numérique pour les aidants pour échanger. En choisissant le degré de confidentialité selon les utilisateurs.

- Lutter contre les ruptures dans la chaîne des soins grâce à un guichet unique pour tous les intervenants auprès d'un patient, incluant les aidants.

→ Outils

- **Outil de gestion des praticiens :**
prise de rdv, pushs de la part des médecins pour le suivi des pathologies
- Création de **tutoriels** pour tous, comme ceux qui existent déjà pour les personnes âgées ou handicapées
- Suggestion **d'outil d'accompagnement médico-social** pour les personnes en grand âge ou en fin de vie, au-delà du strict médical

→ Focus **handicap**

Exemple d'une patiente non-voyante atteinte de diabète, possibilité d'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.

→ Formations

Accompagnement des usagers.
Par des professionnels : rôle des agents des collectivités locales (mairie, communauté de communes...)

→ Dispositifs

Une Constitution du soin :
charte éthique des bonnes pratiques et des limites (à élaborer avec l'aide des représentants de la société civile)

→ Briser le cercle vicieux de la relégation

- Avec des **maisons de santé dans les zones blanches numériques**.
Avec le concours des mairies, sur le modèle des Maisons du service public. « Il faudrait que le numérique emmène dans ses valises des professionnels de santé »

- **En portant les cabinets médicaux au niveau des maisons de santé**
Les maisons de santé simplifient la e-santé parce qu'elles proposent des compétences formant un environnement favorable, des personnes habituées à travailler en réseau à l'inverse des médecins généralistes seuls, plus âgés...

- Nécessité de formation, de changement de culture de l'exercice de la médecine
- et de moyens financiers pour s'équiper.
- Mise en place groupement de médecins avec des référents numériques
 - A organiser par les municipalités, les Centres d'Action Sociale, les maisons de service public.

