



HAL
open science

La santé numérique redonne-t-elle vraiment du pouvoir au patient ?

Hervé Dumez, Etienne Minvielle

► To cite this version:

Hervé Dumez, Etienne Minvielle. La santé numérique redonne-t-elle vraiment du pouvoir au patient ?. 2017, <10.64628/AAK.dg3dmceer>. <hal-05240531>

HAL Id: hal-05240531

<https://ehesp.hal.science/hal-05240531v1>

Submitted on 4 Sep 2025

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons CC BY-ND 4.0 - Attribution - No Derivative Works - International License

La santé numérique redonne-t-elle vraiment du pouvoir au patient ?

Publié: 22 mai 2017, 20:55 CEST

Hervé Dumez

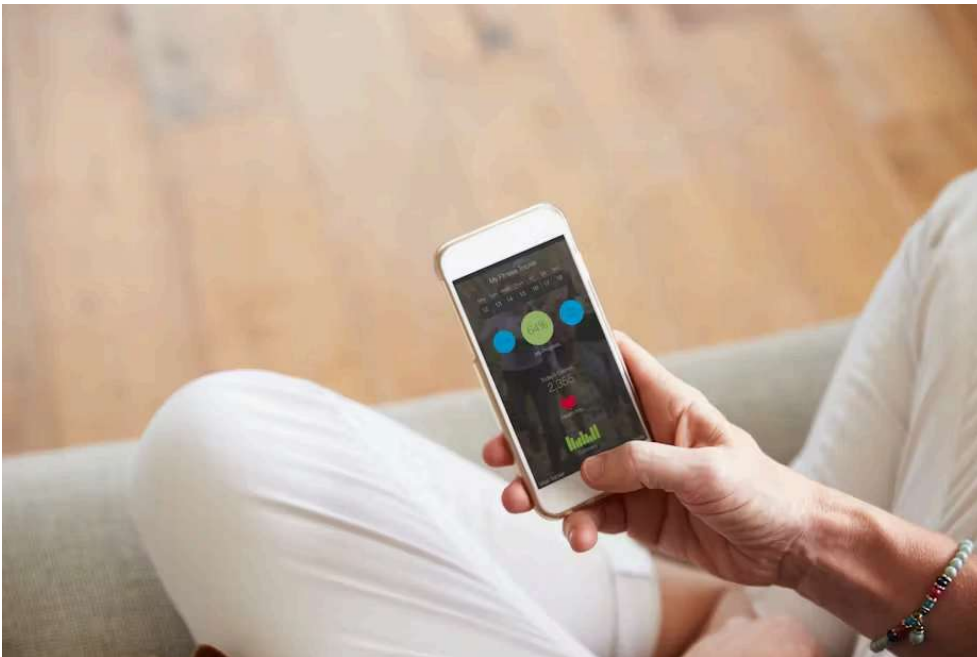
Professeur à l'École polytechnique, directeur du Centre de recherche en gestion (École polytechnique) et de l'Institut interdisciplinaire de l'innovation, président de la Société Française de Management, École polytechnique

Etienne Minvielle

Médecin de santé publique, professeur de management, École des hautes études en santé publique (EHESP)

DOI

<https://doi.org/10.64628/AAK.dg3dmceer>



Une femme utilisant une appli santé sur son mobile.

<https://theconversation.com/la-sante-numerique-redonne-t-elle-vraiment-du-pouvoir-au-patient-78084>

Le patient peut aujourd'hui échanger sur des forums Internet avec d'autres patients touchés par la même maladie. Il peut mesurer lui-même sa glycémie ou sa température et transmettre ses analyses à des professionnels de santé. Il peut faire des exercices sur son téléphone ou son ordinateur sous forme de jeux sérieux (*serious games*) pour mieux se soigner, piloter son régime alimentaire et son hygiène de vie.

Les échanges à distance entre patients et services de santé permettent aux premiers d'exprimer des demandes jusque-là mal traitées par les seconds, par exemple, obtenir une information pour mieux comprendre leur traitement. Et la meilleure prise en considération de ces demandes génère de la confiance dans le système, point crucial pour l'efficacité des traitements.

En parallèle, ces échanges rendent possibles des réponses thérapeutiques plus personnalisées donc plus efficaces, grâce à l'analyse des données en temps réel, à une meilleure approche relationnelle et à une augmentation des retours (*feedback*) et des interactions.

Tout irait donc pour le mieux, dans le meilleur des mondes, avec l'avènement du numérique dans la santé ? Une analyse plus fine montre que ses bénéfices pour le patient ne vont pas de soi.

L'émergence de la démocratie sanitaire

Redonner du pouvoir au patient, réduire l'asymétrie de savoir et de pouvoir existant entre patients et médecins, était l'objectif d'un mouvement apparu dans les années 1990 et connu sous le nom de « démocratie sanitaire » – certains parlent aussi de « démocratie en santé ». Un des leaders de ce mouvement, Christian Saout, ancien président de l'association Aides de lutte contre le sida, présentait ainsi le projet :

« Savoir, c'est pouvoir. Voilà, c'est ça qu'on veut : c'est avoir du savoir, avoir de la connaissance pour pouvoir mener sa vie de malade, sa vie de patient, du mieux qu'on l'entend. »

Abécédaire de la démocratie sanitaire, film réalisé par Juan Gela...



La démocratie sanitaire a abordé la question du rééquilibrage de la relation entre patients et médecins essentiellement sous l'angle des droits. Une charte du patient hospitalisé a été définie, le droit d'accès à son dossier de santé a été garanti, ainsi que le principe du consentement éclairé. Puis les patients ont acquis le droit de peser sur les orientations du système de santé.

De son côté, le mouvement associatif, notamment autour du sida et des myopathies, a joué un rôle de plus en plus important dans les politiques de recherche, les formes de traitement et une partie des décisions médicales, dans des situations cliniques circonscrites à certaines maladies. Par le biais politico-juridique, la démocratie sanitaire a donc permis d'affirmer tout à la fois des droits, une amélioration de la qualité du service, une représentation dans des instances sanitaires, et enfin une relation plus équilibrée avec les professionnels de santé dans certaines situations cliniques. Mais malgré ces avancées, de nombreuses attentes n'ont toujours pas été prises en compte.

Émancipation dans la gestion des parcours de santé ?

La création récente de l'Institut pour la démocratie sanitaire (IPDS) par les pouvoirs publics a été l'occasion d'en faire état. Plusieurs demandes ressortent : la revendication d'une qualité de service améliorée à travers une meilleure coordination des parcours de santé, la poursuite des efforts en matière de transparence.

Mais c'est surtout le partage de compétences lors de la prise en charge de la maladie, ce que l'on nomme le parcours de santé, qui apparaît comme un sujet majeur. L'emploi du terme de « co-construction », souvent prononcé ces dernières années, incarne cette volonté de poursuivre l'effort de réduction de l'asymétrie d'information entre les professionnels et le patient.

L'attente exprimée est forte et multiple : introduire une relation plus collaborative, affirmer une plus grande autonomie du patient dans les prises de décision, et garantir son émancipation dans la gestion des parcours de santé.

C'est dans ce contexte que le numérique a fait irruption. Marisol Touraine, alors ministre de la Santé, avait présenté les nouvelles technologies comme un facteur de progrès dans son discours de lancement de l'IPDS :

« Au niveau individuel, l'e-santé est un facteur d'« empowerment » qui permet de donner des armes pour accéder à la liberté et à l'autonomie alors qu'au niveau collectif, le numérique est un facteur de mise en réseau, de transparence, et d'émancipation. »

Mais les choses sont-elles si simples ?

Quatre situations possibles...

En réalité, la santé numérique peut conduire à quatre types de situations contrastés.

1. Le statu quo. Certains patients sont réfractaires aux outils numériques. La relation aux professionnels de santé n'est alors pas vraiment affectée. Il faut être sûr que ce type de patient ne demeure pas « oublié » par le système si ce dernier devait basculer dans le numérique.
2. L'autonomie. Le patient se construit son expertise propre via des opérateurs du numérique comme Google ou Facebook, qui lui donnent accès à des sites, des articles, des communautés de patients, notamment quand le système de soins ne parvient pas à lui offrir des réponses. La relation avec les professionnels de santé se distend.
3. Le suivi à distance. Les demandes du patient sont mieux couvertes, son suivi par les professionnels se renforce, le patient ne cherche pas à se faire sa propre expertise sur Internet.
4. Le développement d'une expertise. Le patient co-construit son parcours avec les professionnels et il se crée une véritable expertise via les opérateurs du numérique mais en restant en liaison avec les professionnels de santé.

... et des risques réels

Les situations 1 et 2 présentent des dangers réels. Dans le premier cas, le patient risque de se retrouver aux marges d'un système de santé ayant évolué vers le numérique, donc d'être mal pris en charge. Dans le second cas, l'engagement du patient se traduit par une gestion autonome de la maladie, caractérisé par un contact réduit avec le système et les professionnels, avec le risque de s'appuyer sur des informations erronées ou de déclencher des résistances de la part des professionnels de santé. Les deux dernières situations permettent la construction d'un parcours de soins plus optimal.

L'enjeu d'une démocratie sanitaire dans le cadre de la santé numérique se situe clairement autour de cette question : vers quel type de situation le système va-t-il évoluer ? En effet, la santé numérique présente un risque majeur : au lieu de retrouver du pouvoir dans la gestion de ses problèmes de santé, le patient peut passer d'une asymétrie de savoir et de pouvoir traditionnelle vis-à-vis du système de santé à une asymétrie de savoir et de pouvoir vis-à-vis des opérateurs du numérique, Google et autres.

Alors que la santé numérique semble permettre une réalisation plus pleine de la démocratie sanitaire en donnant au patient bien plus de connaissances qu'il n'en avait jusque-là, donc bien plus de pouvoir face au monde médical, elle est susceptible de créer une nouvelle dépendance entre le patient et les opérateurs du numérique qui disposent de ses données personnelles. Par exemple, des sites Internet ont créé, en France et ailleurs, des communautés de patients touchés par une même maladie. Ces sites constituent des bases de données à partir d'informations livrées par leurs membres sur des effets indésirables observés avec leurs traitements, lesquelles sont ensuite revendues à des laboratoires pharmaceutiques. Un nouveau problème de démocratie risque d'apparaître. La démocratie sanitaire sera-t-elle en mesure d'y faire face et, si oui, comment ?

Ce texte est une adaptation de l'article scientifique publié par les auteurs dans la revue « Systèmes d'information et management », L'e-santé rend-elle la démocratie sanitaire pleinement performative ?.