

ANALYSE RÉFLEXIVE DU PARTENARIAT EN SANTÉ À PARTIR DE MON EXPÉRIENCE DE PATIENTE- PARTENAIRE : Constats, réflexions et recommandations

Lisa Laroussi-Libeault^{1 2 3}

¹ Patiente partenaire, Hôpital Universitaire de Genève (HUG), Suisse

² Diplômée de l'option fondement du partenariat de soins avec le patient, Faculté de médecine, Université de Montréal, Québec, Canada

³ Diplômée du Diplôme universitaire Art du Soin en partenariat avec le patient, Faculté de médecine, Université Côte d'azur.

Résumé : En Suisse, le contexte relativement favorable à l'engagement patient, m'a poussé à vouloir m'investir dans le partenariat en santé. Depuis 2019, j'ai pu expérimenter le partenariat avec divers acteurs, différentes structures institutionnelles et à plusieurs niveaux. Malgré un environnement propice au déploiement du partenariat, qui s'est traduit par des incitations politiques, institutionnelles et financières, la mise en pratique du nouveau paradigme qui touche le système de santé, se heurte à de nombreux freins. Freins auxquels je me suis confrontée dans mon propre parcours de patiente-partenaire. L'analyse qui suit est menée à la lumière de mes trois dernières années d'engagement dans le partenariat. Les points suivants sont soulevés et développés dans l'article :

- Les raisons qui induisent une asymétrie dans l'engagement dans le partenariat entre patients partenaires et professionnels de santé.
- Le rôle que pourrait avoir le patient-partenaire pour améliorer le management organisationnel et réduire le fonctionnement en silo.

- La difficulté actuelle à dépasser les injustices épistémiques en lien avec les savoirs expérientiels des patients et l'impact que cela a sur la relation de soins mais aussi sur l'efficacité du travail en équipe.
- La place de la formation dans la reconnaissance de l'engagement des patients
- L'éthique organisationnelle pour favoriser un cadre capacitant.

Nous concluons par la place accordée à la relation, qui est et reste le premier soin.

Mots-clés : Partenariat en Santé, savoirs expérientiels, travail d'équipe, formations, injustices épistémiques, soin.

***ABSTRACT** : In Switzerland, the context is relatively favorable to patient engagement, which encouraged me to get involved in the health care system. Since 2019, I have been able to experience partnership with various actors, different institutional structures, and at several levels. Despite a positive environment for the deployment of patient partnership, thanks to political, institutional, and financial incentives, the implementation of the new paradigm is facing many obstacles. Obstacles that I faced in my journey as a patient-partner. The following analysis is conducted based on my last three years of engagement as a patient partner in the health system. The following points are raised and developed in the article:*

- *The reasons that induce an asymmetry in the commitment to the partnership between patient partners and health professionals.*
- *The role that the patient-partner could have in improving organizational management and reducing silo functioning.*

- *The current difficulty in overcoming epistemic injustices. The lack of recognition of the patient's experiential knowledge gained from living with a disease not only impacts the care relationship but also the effectiveness of teamwork.*
- *The place of diploma courses in the recognition of patient involvement*
- *Organizational ethics to foster an empowering environment.*

We will conclude with the place given to the relationship, which is and remains primary care.

Keywords: *Health system, Patient partnership, experiential knowledge, organizations, teamwork, training, epistemic injustices, care.*

INTRODUCTION

La notion de partenariat, du moins la définition que je lui donne, celle de l'art d'entrer en relation, a toujours fait partie de ma philosophie de vie. Au niveau professionnel, je l'ai observée, expérimentée et vécue à travers mon parcours dans le secteur de la coopération internationale et de l'humanitaire.

Il est, selon moi, difficile de mettre en œuvre une stratégie de coopération et implémenter des projets sans avoir d'abord et avant tout créé un climat de confiance, établi une connexion et réussi à entrer en relation.

Une démarche qui s'applique quelque soit l'interlocuteur, des plus hautes autorités, à la population bénéficiaire de l'aide qui vit au fin fond du pays.

Je me souviens de ce projet agricole qui m'avait amenée à voyager dans le Nord-Est de Madagascar. Le village que nous devions visiter était accessible uniquement à pied. À notre arrivée, j'ai bien vu les résistances s'afficher sur les visages des paysans. Serions-nous les énièmes consultants envoyés par telle ou telle organisation, à venir leur voler leur temps si précieux consacré à leurs parcelles de rizières ? Allions-nous, nous aussi leur demander de se réunir, après une dure journée de travail, à l'école du village, seul lieu où il était possible de rassembler la population ?

Nous étions hébergés par le chef du village. La journée, nous la passions avec les paysans sur leurs rizières et le soir venu nous nous retrouvions tous en cercle, éclairés par la lune et les lueurs de quelques chandelles.

La veille de notre départ, nous avons enregistré nos voix sur un vieux radiocassette pour garder un souvenir non pas de cette aventure mais de cette rencontre, qui en fut une, née de la véritable présence à l'autre.

Ainsi ce qu'implique le partenariat en termes de posture et de conditions m'accompagne depuis fort longtemps. Le rapprochement avec le partenariat en santé, a débuté par mon parcours de proche-aidante auprès d'une personne atteinte d'une maladie chronique. La découverte du système de santé, les déambulations dans les différents services, les interactions avec les professionnels de santé ainsi que la confrontation avec la réalité de la maladie chronique m'avaient déjà permis de tirer un certain nombre de leçons sur la relation de soin.

Devenue moi-même patiente à la suite d'un épisode aigu de santé, j'ai ressenti que tout au long de ma trajectoire de soins, j'avais été prise en charge et que le soin avait été totalement absent.

À la suite de ces parcours en lien avec le système de santé, j'ai décidé de m'engager activement dans l'amélioration de la qualité des soins.

Ma découverte du partenariat-patient, s'est faite en 2019, lorsque j'ai pris connaissance du Projet Patients-Partenaires des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) qui depuis 2021 est rebaptisé Programme Patients Partenaires +3P¹.

À la suite de cette première rencontre avec le partenariat en santé, j'ai senti le besoin de développer ma compréhension pour nourrir ma réflexion, monter en compétences et renforcer mon pouvoir d'agir. La formation, suivie en 2021, sur les Fondements du Partenariat Patient de l'Université de Montréal ², complétée en 2022 par le Diplôme Universitaire Art du Soin avec le Patient, de l'Université Côte d'Azur ³, m'ont fortement aidé en ce sens.

Sur la base de mon parcours de patiente-partenaire, débuté en 2019 principalement en Suisse romande, je propose, dans cet article, d'éclairer un processus d'élaboration d'une analyse réflexive.

¹ Programme Patients Partenaires + 3P des Hôpitaux Universitaires de Genève : <https://www.hug.ch/patients-partenaires>

² Formation Fondements du Partenariat Patients, Université de Montréal, Faculté de Médecine : <https://admission.umontreal.ca/cours-et-horaires/cours/mmd-6380/>

³ Diplôme Universitaire Art du Soin avec le Patient, Université Côte d'Azur, Faculté de Médecine : <https://univ-cotedazur.fr/formation/offre-de-formation/diplome-universitaire-art-du-soin-en-partenariat-avec-le-patient-en-ligne>

Après une rapide présentation du système de santé suisse et sa politique en matière d'engagement des patients, j'aborderai l'évolution de mon propre engagement et terminerai par quelques pistes de réflexions et recommandations.

LE SYSTÈME DE SANTÉ SUISSE

Le système de santé suisse est marqué par le fédéralisme. Cela signifie que la Confédération, les cantons et les communes assument différentes missions dans le système de santé en se fondant sur le principe de subsidiarité. Système complexe en raison du grand nombre d'acteurs, il fait en outre partie des plus chers du monde (avec les Etats-Unis, la Suède et l'Allemagne). En Suisse, chaque citoyen est obligatoirement couvert par l'assurance de base prévue par la loi fédérale sur l'assurance-maladie (LAMal).

Le rôle et l'engagement des patients dans le système de santé sont mentionnés dans deux récents documents.

Le premier « Améliorer la qualité et la sécurité des soins en Suisse » (Vincent, Staines, 2019) présente, pour la première fois, un état des lieux détaillé, et insiste sur la nécessité d'améliorer la qualité des soins. Le rapport recommande de renforcer l'implication des patients et des proches et souligne que leurs expériences et leurs avis sont bien trop peu utilisés en Suisse.

La politique du Conseil Fédéral est présentée dans le second document « Politique de Santé – Stratégie du Conseil Fédéral 2020-2030 »⁴.

Il accorde une place importante aux renforcements des compétences en matière de santé et souligne la nécessité d'apprendre à toujours plus de gens à vivre avec une maladie chronique et à la gérer eux-mêmes avec le soutien du personnel soignant. Il fait également mention du besoin de renforcement des compétences propres des patients.

⁴ Office fédéral de la santé publique (OFSP), (2019)—Politique de la santé : stratégie du Conseil fédéral 2020-2030. Bienne.

ÉVOLUTION DE MON ENGAGEMENT DEPUIS 2019

Ma porte d'entrée avec le partenariat patient s'est donc faite aux Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) qui lui accordent une place centrale afin de pouvoir répondre aux nouveaux enjeux sanitaires.

En 2016, ils ont ainsi mis en place le Projet Patients-Partenaires⁵ qui poursuit deux objectifs principaux :

(i) améliorer la qualité des soins et de la sécurité pour le patient, (ii) implémenter une culture institutionnelle du partenariat⁶. En 2021, le projet est pérennisé en un programme Patients Partenaires + 3P (proches, professionnels, public).

L'expérience de la coanimation, avec une professionnelle de santé, d'un atelier sur le partenariat patient et la richesse des interactions avec les participant.e.s, ont permis de donner à mon engagement tout son sens.

⁵ Hôpitaux Universitaires de Genève, (2015). Vision 20/20, plan stratégique 2015-2020

Il s'agissait non seulement de communiquer mais surtout de transmettre une approche relationnelle, introduire la perspective patient, et ainsi transférer un savoir, une connaissance, une émotion qui viennent bousculer et questionner les pratiques actuelles.

Depuis lors, j'ai développé mes activités dans les domaines de la formation, de la recherche et des soins.

J'ai également initié des collaborations avec d'autres structures, telles que la Haute École de Santé de Genève (HEdS), le Centre Interprofessionnel de Simulation (CIS), l'Université de Genève (UNIGE), l'école de La Source à Lausanne, l'Université de Nantes ainsi que le BRIC Bordeaux (schéma 1).

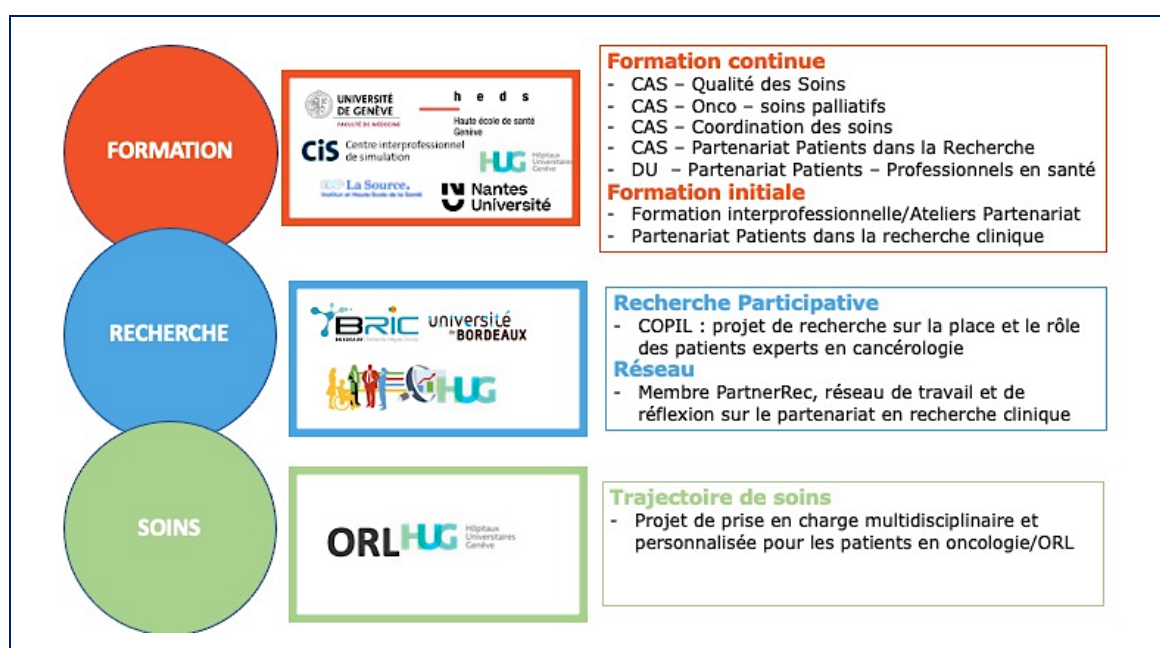


Schéma 1 : mes engagements entre 2021 et 2022

Afin d'illustrer au mieux le déploiement de mon engagement dans le partenariat patient, je me réfère au modèle multidimensionnel du continuum de l'engagement patient développé par l'Université de Montréal (Pomey et al, 2015), inspiré par les travaux de Carman et al. (2013).

Ils déclinent les actions menées par les patients-partenaires selon deux logiques : d'une part, un continuum de l'engagement du patient et d'autre part, les différentes activités dans lesquelles cet engagement peut se situer (schéma 2).

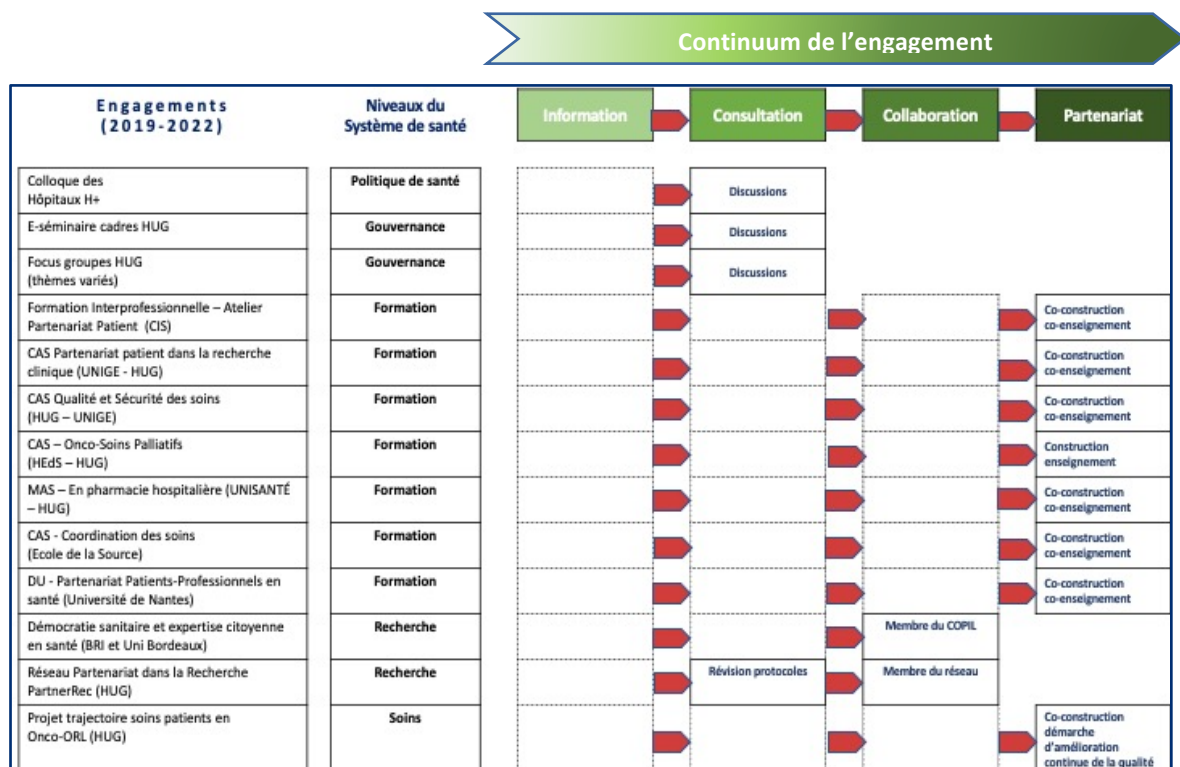


Schéma 2 : Mon continuum d'engagement inspiré du cadre Théorique du continuum de l'engagement des patients de Carman et al (2013)

CONSTATS ET RÉFLEXIONS

Comme souligné précédemment, mon engagement est en lien avec ma volonté de transmettre et ainsi de contribuer à l'amélioration de la qualité des soins.

Or, transmettre dans le cadre du partenariat en santé exige une prise en compte d'une multitude de facteurs qui sont autant de leviers que de freins au bon déploiement de ce changement de culture qui s'opère actuellement.

Ma compréhension et vision du partenariat de soin se fonde sur le « modèle de Montréal » qui reconnaît le patient comme un acteur de soins à part entière (Pomey al. 2015), qui repose également sur la reconnaissance de ses savoirs expérientiels et des compétences qu'il mobilise (Flora 2012, Flora 2015). Les savoirs expérientiels des patients— issus de la vie avec la maladie, de l'expérience des soins et services, ou de la vie dans la communauté — sont vus comme complémentaires aux savoirs des professionnels de la santé (Boivin et al., 2017).

Le partenariat se caractérise par le co-leadership d'actions communes, la co-construction (de la compréhension du problème et des pistes de solution) (Felipe, Renedo et al. 2017; Foudriat 2014),

et la co-responsabilité (par rapport aux résultats des actions réalisées conjointement). (*Ibid.*).

Béatrice Schaad, cheffe du service de la communication au Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV), qui tout en reconnaissant le besoin de tendre vers un partenariat, se demande si on n'a pas voulu aller trop vite.

« Il semble bien en effet que l'on soit passé du patient-objet au patient-partenaire sans que les conditions soient réunies pour qu'il soit un sujet. » (Schaad et al, 2017)

Malgré un certain nombre de leviers (volonté politique et institutionnelle dans les établissements de santé), il ressort qu'en Suisse le chemin vers un véritable partenariat soit encore long et cela pour plusieurs raisons.

L'asymétrie dans l'engagement : Depuis que je suis active dans le partenariat patient, j'ai pu croiser un certain nombre de patients-partenaires extrêmement investis, voire à la limite du burnout. Très souvent, ils ne comptent pas leurs heures pour échanger, partager, s'entraider, coconstruire, et continuer à s'informer et se former.

L'intensité de cet engagement est également liée à une forme de pression qu'ils se mettent pour prouver leur légitimité et leur place.

Face aux résistances et au scepticisme encore très présents de certains professionnels de santé, certains estiment ne pas avoir droit à l'erreur quand ils prennent la parole. Par crainte de ne pas être à la hauteur, ils se surpréparent lorsqu'ils doivent intervenir ou lire des documents.

Par conséquent, certains vous diront que c'est toujours les mêmes qui se retrouvent à telle conférence, webinaire ou autre réunion collective. Et alors ! aurais-je envie de répondre. L'histoire nous a bien montré qu'il fallait bien des précurseurs, et que l'engagement n'est ni donné ni permis à tout le monde. Si ces personnes se donnent le temps de créer les conditions pour ouvrir la voie du partenariat en santé, n'est-ce pas là l'essentiel ?

Malheureusement, et nous le constatons, que cela soit lors de rencontres informelles (conférences en ligne), ou de formations, la proportion professionnels de santé - patients est fortement en faveur de ces derniers.

Cela est assez regrettable car les débats seraient beaucoup plus riches et les confrontations d'idées plus stimulantes. Les conditions dans lesquelles exercent les professionnels de santé sont bien connues.

De la surcharge de travail en passant par les injonctions de performance et de rentabilité est venue s'ajouter la pandémie du COVID qui les a fragilisés encore plus. Ainsi, cette asymétrie de l'engagement, qui n'est en rien liée à une absence de motivation des professionnels mais qui résulte de conditions institutionnelles inadéquates, questionne sur les dispositifs que les institutions sont prêtes à déployer pour favoriser la mise en pratique du partenariat.

Si ce changement doit s'opérer, il doit se mener main dans la main avec tous les acteurs du système de santé. Des espaces informels doivent être pensés et encouragés de façon à pouvoir questionner les normes et les pratiques et participer ainsi à la transformation du système de santé. Comme le souligne Bertrand Kiefer, rédacteur en chef de la Revue Médicale Suisse, ce qui manque, pour que la médecine devienne participative, c'est un espace de délibération.

« Un espace public où puisse s’imaginer collectivement des possibles et se générer des alternatives au modèle actuel. Puis où les décisions puissent être prises selon des critères eux aussi discutés et coconstruits. » (Kiefer, 2019).

En outre, si les conditions ne sont pas réunies, se pose la question de savoir comment éviter le piège de l’instrumentalisation quand l’allocation de fonds est conditionnée par l’implication d’au moins un patient-partenaire dans le projet ?

Le fonctionnement en silo : Avant d’être patients-partenaires, nous sommes toutes et tous des patients.

Il est communément admis que le patient a une vision systémique du parcours de soins du fait de son parcours au sein du système de santé. Une vue d’ensemble qui manque aux professionnels de santé en raison de la dilution de leurs responsabilités face à une organisation des soins fragmentée. Ainsi, le patient-partenaire - sans y prétendre - est un catalyseur qui s’avère indispensable non seulement pour sa propre trajectoire de soins mais aussi pour l’amélioration au niveau organisationnel (Boivin et al. 2014).

Prenons l'exemple de ce médecin du Service de Médecine de Premier Recours qui m'explique comment elle a introduit la médecine narrative dans son service afin de faciliter le dialogue avec des personnes de cultures et de langues étrangères.

Elle reconnaît que cette approche devrait être déployée pour n'importe quel patient et ne pas se limiter à un certain profil. Si un système d'évaluation systématique des activités menées par le patient-partenaire était mis en place, cette information de l'utilisation de la médecine narrative, pourrait être communiquée au bureau du partenariat qui servirait, à son tour, de liaison entre les différents services avec lesquels les patients-partenaires collaborent et la direction générale et ainsi faire remonter les possibilités d'amélioration que le fonctionnement actuel en silo ne permet que très difficilement.

Une crainte est celle de voir les patients-partenaires être absorbés par ce fonctionnement en silo et ainsi perpétuer ce modèle. Ainsi, comment peut-on, tout en admettant les limites d'un système en silo, voir les patients-partenaires comme des leviers de changement et ainsi imaginer les conditions qui leur permettraient d'être de véritables catalyseurs au sein du système de santé.

Reconnaissance des profils et des savoirs des Patients-Partenaires : Les patients-partenaires sont d'abord et avant tout partenaires de leurs propres soins.

Ils peuvent, s'ils le souhaitent et selon leurs profils et leurs compétences (schéma 3) mobiliser leurs savoirs expérientiels et intervenir dans l'enseignement, la recherche et la gouvernance (Flora, 2017).

Dans le cadre de l'enseignement, par exemple, il s'agit de reconnaître les compétences de communication et de pédagogie que le patient-partenaire a pu développer du fait de son propre parcours de vie, académique et professionnel. Sa capacité à développer une analyse réflexive par rapport à son propre vécu de la maladie et pouvoir la transmettre est également un élément fondamental.

Il doit également faire preuve de capacités émotionnelles afin de pouvoir entendre, réagir et rebondir de manière constructive aux remarques, questions et observations des participants. Il arrive parfois que des participants soient très résistants ou réticents à l'apport du partenariat patient, il faut pouvoir les entendre et y répondre sans se sentir déstabilisé.

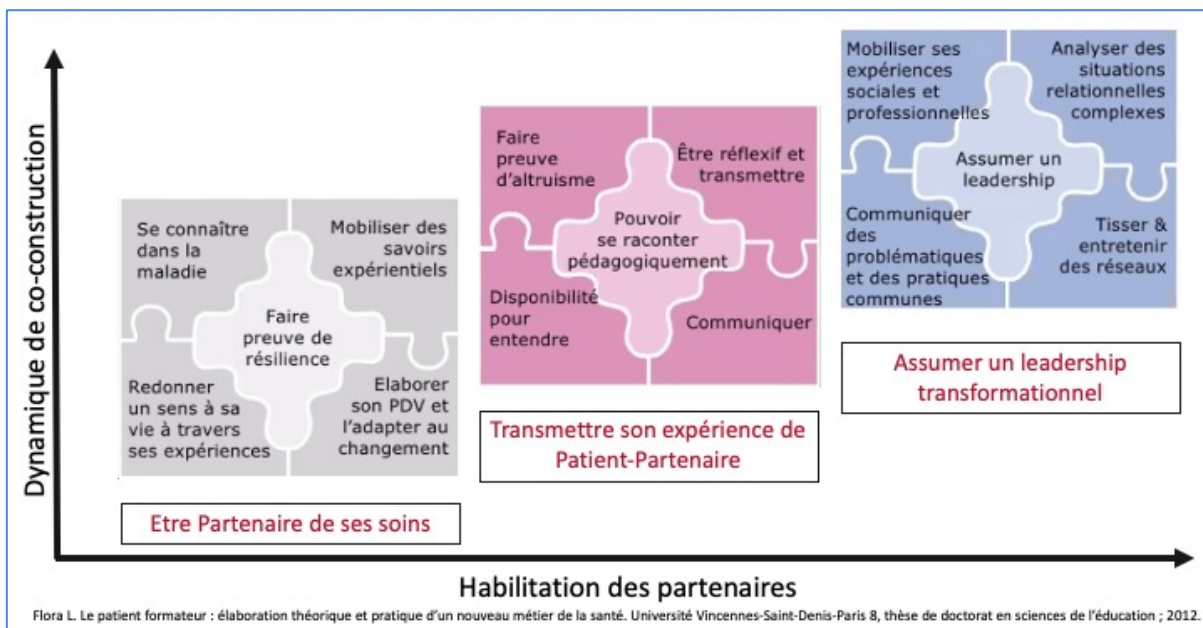


Schéma 3 : Référentiel de compétences des patients partenaires

Cependant force est de constater, que la parole du patient-partenaire reste trop souvent moins légitime que celle d'un professionnel.

Nous sommes confrontés à des injustices épistémiques, qui selon Miranda Fricker sont « un tort fait à quelqu'un spécifiquement en sa qualité de sachant » (2007). Ces injustices obscurcissent la démarche partenariale. Ne pas reconnaître la valeur des savoirs expérientiels revient à se priver d'informations, ce qui impactera négativement les relations de soin. Olivia Gross souligne que pour certains patients : « *il leur est difficile de faire entendre leurs demandes et leurs expériences, trop souvent à la-va-vite qualifiées d'inappropriées ou estimées sans pertinence* » (Gross, Gagnayre, 2021).

Je pense à cette patiente qui a dû aller aux urgences et qui essayait d'expliquer au médecin présent ce dont elle avait besoin. Il voulait à tout prix lui administrer un médicament dont elle savait pertinemment que cela la rendrait encore plus malade. Devant son insistance, elle se vit dans l'obligation de lui dire qu'elle était elle-même une scientifique et chercheuse. De cette révélation, la posture du médecin changea du tout au tout. Il se mit à l'écouter et à donner de la valeur à ses mots.

Il devient donc nécessaire de rééquilibrer les rapports de savoirs (et les rapports de pouvoir) afin de les minimiser (Gross, Gagnayre, 2021). Il s'agit non seulement de reconnaître la complémentarité des savoirs mais bien de prendre conscience des biais cognitifs auxquels nous sommes toutes et tous sujets du fait de nos parcours et les formatages qui en découlent.

Est-ce une des raisons pour lesquelles il est plus facile de reconnaître la valeur de témoignage du patient que celle de ses savoirs ?

Non pas que le témoignage ne soit pas nécessaire mais il n'est qu'une des composantes de ce que le partenariat peut offrir. Que les professionnels de santé puissent

dépasser leurs propres représentations serait un pas nécessaire pour accueillir et intégrer les compétences et savoirs acquis de ce nouvel acteur de santé qu'est le patient-partenaire. En outre, aujourd'hui dans le domaine de la santé, l'accent est mis sur l'interprofessionnalité pour améliorer la qualité des soins. Si le patient-partenaire, en tant que membre de l'équipe participe à cette amélioration, ses compétences doivent être reconnues.

Sans l'intégration de la perspective patient, le risque est également d'avoir un travail d'équipe qui soit peu efficace. En effet, selon la psychologie sociale, une équipe est un ensemble de deux ou plusieurs personnes qui :

- I. communiquent régulièrement,
- II. ont un but commun, une mission à atteindre,
- III. s'influencent mutuellement, sont interdépendantes,
- IV. entretiennent des relations de rôles, statuts et de normes,
- V. se perçoivent (et sont perçues) comme appartenant à un groupe par rapport à un autre groupe.

(Duret, 2011) et (Savoie, Brunet, 2012).

Aujourd'hui, nous sommes encore loin d'avoir atteint les cinq éléments constitutifs d'une équipe où l'expertise de chaque membre est reconnue et qu'elle puisse être qualifiée d'experte.

Les formations diplômantes : La valorisation des formations diplômantes m'interroge beaucoup sur la finalité, les objectifs poursuivis et surtout les inégalités que cela peut engendrer dans le futur si l'obtention d'un diplôme devient la norme et/ou la condition sine qua non pour qu'un patient-partenaire soit légitimé dans son rôle et ses fonctions.

Le contenu, le format, la durée des formations sont pensés selon quels objectifs ?

Ces patients-partenaires diplômés, qui vont inonder le marché de l'emploi, vont-ils être absorbés par le système de santé ?

À vouloir se conformer à une culture du diplôme, ne risque-t-on pas de perdre de vue ce qui fonde le partenariat patient, en l'occurrence la reconnaissance et donc la valorisation des savoirs expérientiels ?

Une approche par compétences ne pourrait-elle pas être une alternative possible ?

Si formation il y a, elle doit être un moyen de favoriser, par la sensibilisation, l'éducation et la pédagogie, à l'approche et à la philosophie du partenariat patient. Cela permettrait d'éviter d'entendre de la bouche de professionnels qui voient débarquer des patients-partenaires, des propos tels que « à quelle sauce on va être mangés ! ». Non, le partenariat n'est pas de la revendication de droits. Tout le reste est à penser selon les besoins de chacun.e. pour acquérir les outils dont il pense avoir besoin pour avancer sur le chemin du partenariat en santé et selon son propre niveau d'engagement.

En prenant l'exemple des Médiateurs de Santé Pairs (MSP) et de la formation, Olivia Gross souligne :

« Les MSP y prennent la mesure de leur spécificité, la réfléchissent, se positionnent sur les postures qu'ils estiment être les leurs (...). Une formation digne de ce nom vise à donner aux personnes les moyens de réfléchir » (2022)

L'éthique organisationnelle : Dans Patient-Partenaire, il y a ...Patient.

Dans un de mes travaux, j'avais écrit que le patient-partenaire est un partenaire particulier et je constate que cette particularité est bien souvent oubliée, voire négligée.

Le patient-partenaire est certes un partenaire qui aura développé des savoirs issus de la vie avec la maladie mais il aura également développé une sensibilité qui participera de sa propre singularité. Il n'est plus à prouver que de toute épreuve, une certaine normalité est rompue et nous nous retrouvons dans une posture différente.

Du fait du changement de regard que l'on porte sur soi et que la société porte sur nous, nous sommes amenés à développer des ressources et à redéfinir les priorités qui sont très souvent éloignées de celles décrétées par une société profondément normée.

Une société et un système pour lesquels le rendement, la performance, la rentabilité, le profit, l'efficacité restent les indicateurs clés de réussite et de succès.

Un patient confronté à la maladie est un patient qui peut développer des savoirs qui ne sont pas directement liés à la maladie mais qui découlent de ce que

l'«expérience» patient lui permet d'observer, de ressentir et de développer comme connaissances.

La vie avec une maladie est, en effet, à la source de transformations existentielles. Les patients ayant été confrontés à la finitude de la vie, auront une vision, une sensibilité et une approche de la vie différente.

Les patients qui auront expérimenté la peur, l'insécurité, l'isolement, sauront reconnaître et mobiliser les savoirs en matière d'écoute, de présence et de paroles.

Les patients-partenaires, se retrouvent encore bien souvent à devoir s'adapter aux règles, aux normes et aux procédures des structures institutionnelles avec lesquelles ils collaborent. Sans avoir approfondi la question, je vois ici un lien avec toutes les initiatives qui émergent sur la réinsertion de patients dans le milieu professionnel. Comment les écouter, les réintégrer, aménager leurs temps de travail...

Pour les patients-partenaires qui interviennent au sein d'une structure hospitalière, il est recommandé de voir, reconnaître et accueillir leurs vulnérabilités comme éléments favorables à une amélioration de l'environnement de travail.

Comme le souligne Dominique Lhuilier, les travailleurs ayant expérimenté la maladie « développent une autre manière de travailler, un autre sens au travail, voire des innovations sociales qui pourraient amener bien des réflexions partagées sur les normes du travail, sur l'organisation et l'évaluation du travail, comme sur la vie au travail, une vie toujours nécessairement et profondément incarnée (Lhuilier et Waser, 2014).

Et d'ajouter que les malades au travail apparaissent comme des révélateurs de l'inadaptation des normes contemporaines du travail.

Ainsi, comment le patient-partenaire, qui aura été confronté à sa vulnérabilité, et qui collabore étroitement au sein d'une structure médicale peut-il évoluer sereinement dans un environnement toujours plus soumis à des pressions économiques et financières ? Il n'est pas certain que le dispositif actuel tant sur le plan individuel qu'organisationnel remplisse les conditions.

La question posée est donc celle des conditions nécessaires pour transformer le travail afin que la rencontre puisse avoir lieu et qu'il y ait une véritable reconnaissance mutuelle des singularités des uns et des autres.

Si elle est reconnue à sa juste place, la vulnérabilité peut gagner une dimension éthique, devenir une vertu relationnelle. Un art de la rencontre.

Selon Cynthia Fleury, l'enjeu est donc la reconnaissance de ces vulnérabilités et voir comment il est possible de les utiliser comme des leviers, aux choses, aux êtres, à l'organisation.

Cette question du prendre soin des vulnérabilités permet, toujours selon Cynthia Fleury, de récupérer du sens, pour restaurer un contrat de confiance (Fleury, 2019). Il s'agit donc d'offrir aux parties prenantes un cadre organisationnel sécuritaire et bienveillant.

Un cadre qui soit capacitant et qui permette aux patients-partenaires de remplir leurs rôles dans les meilleures conditions afin de garantir la pérennité du partenariat patient.

CONCLUSION

En guise de conclusion, je terminerai par le point qui me semble être le plus essentiel car il fait cruellement défaut dans la mise en œuvre du partenariat.

Comme l'explique dans une vidéo, le Dr. Philippe Karazivan, médecin et co-directeur du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP)⁷ à Montréal, le partenariat est avant tout une question de relation, de comment on entre en relation avec l'autre.

Écouter, reconnaître ce que la personne apporte, mettre en commun les savoirs et cheminer ensemble⁸.

J'observe un écart énorme entre les principes du partenariat, cette philosophie de la relation, de la complémentarité des savoirs et la place qu'on lui accorde vraiment. Si nous (patients-partenaires et professionnels de santé) qui sommes engagés dans le partenariat, n'incarbons pas cette qualité relationnelle, cette attention à l'autre, je me questionne sur sa mise en œuvre.

Ce nouveau paradigme, de culture, de philosophie n'est pas un nouvel outil, il s'agit principalement de relations humaines qui nous amènent à rencontrer l'autre pour aussi se rencontrer soi. Ce n'est donc pas pour rien que j'ai intitulé mon travail de fin de formation aux fondements du partenariat patients « Prendre soin de la relation de partenariat en santé ».

⁷ <https://ceppp.ca/>

⁸ Entretien sur le partenariat patient avec Philippe Karazivan, 2018 : <https://youtu.be/c6csHBJNtT8>

Et parce qu'il est important de savoir danser la relation, j'écoutais récemment un chorégraphe parler de son travail et conclure sur ces mots « ce n'est pas l'objectif qui m'intéresse (en l'occurrence réaliser un travail chorégraphique), mais avec qui je le fais... ».

Puisque la danse est mouvement, le partenariat en santé nous pousse à repenser nos places.

Dans son dernier ouvrage *Être à sa place*, Claire Marin (2022), auteure et philosophe, souligne qu'il y a un piège à rester à une place fixe et qu'il faut s'essayer... Et si pour faire sa place, il suffisait d'accepter d'être dans cet équilibre instable qu'il est bon de voir comme quelque chose de dynamique ? Finalement, être à sa place, ne serait-ce pas se sentir habité par ce qu'on fait, ce qu'on donne et ce qu'on transmet ?

BIBLIOGRAPHIE

Boivin, A., Flora, L., Dumez, V., L'Espérance, A., Berkesse, A., Gauvin, FP.(2017). Co-construire la santé en partenariat avec les patients et le public : historique, approche et impacts du « modèle de Montréal. In *"La participation des patients"* "vol. 2017, Paris : Editions Dalloz, pp. 11-24.

Carman KL, Dardess P, Maurer M, et al. (2013) « Patient an family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies ». *Health Affairs* (Millwood), N° 32, pp. 223- 231.

Duret, P. (sous la direction de). (2011). *Faire équipe*, Paris, Armand Colin.

Filipe, A. Renedo A., Marston C. (2017), « The co-production of what? Knowledge, values, and social relations in health care », *PLoS Biology* 15(5), e2001403

Fleury C. (2019). « [Le soin est un humanisme](#) ». *Revue Projet* » N° 373, pp. 96

Flora L. (2017). « Le partenariat patient : un nouveau modèle relationnel ». *Perspectives et Solidarités Sociales*, N° 250, pp.54-55.

Flora L. (2015). *Le patient formateur: nouveau métier de la santé? Comment les savoirs expérientiels de l'ensemble des acteurs de santé peuvent relever les défis de nos systèmes de santé*, Sarrebruck, Allemagne, Presses académiques francophones.

Flora L. (2012), *Le patient formateur. Élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé*. PhD, Université Paris 8, Campus Condorcet.

Foudriat M. (2014). La co-construction. Une option managériale pour les chefs de service. in *Le management des chefs de service dans le secteur social et médico-social*, Paris, Dunod, pp. 229-250.

Fricke, M. (2007). *Epistemic Injustice: Power & the Ethics of knowing*. Oxford : Oxford Press.

Gross O., Maugiron P. (2022). « À propos de ». *Pratiques en santé mentale* », pp. 74-83.

Gross O., Gagnayre R. (2021) « Diminuer les injustices épistémiques au moyen d'enseignements par et avec les patients : l'expérience pragmatiste de la faculté de médecine de Bobigny ». *Canadian Journal of Bioethics Revue canadienne de bioéthique*. N° 4, Vol.1, pp. 70-78.

Kiefer B., (2019). « Patients (timidement) inclus ». *Revue Médicale Suisse*, janvier, p. 1688.

Lhuillier D. (2017) « Quelle reconnaissance des vulnérabilités au travail ? ». *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé* [En ligne], 19-1 | 2017.

Marin C.(2022). *Être à sa place*. Éditions de l'Observatoire.

Pomey M.-P., Flora L, Karazivan P, et al. (2015). « Le « *Montreal mode I* » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé ». *Santé Publique, /HS, S1*, pp. 41-50.

Savoie A., Brunet L. (2012). L'équipe de travail et l'intervention psychologique systémique. *Traité de psychologie du travail et des organisations*, pp. 175-204

Schaad B. , Bourquin C. , Panese F., Stiefel F., (2017). « Patients : sujets avant d'être partenaires ». *Revue Médicale Suisse*, N° 13, pp. 1213-1216.

Vincent C., Staines A. (2019). *Améliorer la qualité et la sécurité des soins en suisse. Rapport national sur la qualité et la sécurité des soins en Suisse*. Rapport commandé par l'Office fédéral de la santé publique.

La participation des patients : défis et enjeux de la co-innovation en santé connectée

Edgar Charles Mbanza^{1 2 3}

¹ Socio-Anthropologue, Docteur en Sciences de l'information et de la Communication (EHESS)

² Chercheur associé IRCAV (Université Sorbonne Nouvelle)

³ Chercheur correspondant CNE (EHESS, CNRS)

Résumé : Avec la santé connectée et plus particulièrement celle ayant trait aux technologies dites « intelligentes », le malade se trouve face à une véritable injonction paradoxale. D'un côté, les nouvelles solutions sollicitent de manière insistante « le travail patient » (Strauss et al, 1982), faisant de lui, non pas un simple usager, mais un véritable « co-créateur de valeurs » au cœur même de l'opérativité du système. D'un autre côté, c'est l'opacité qui s'observe au fur et mesure que les réseaux se diffusent dans les environnements de vie des malades et que les solutions augmentent leur puissance de calcul. Alors que l'implication des patients s'impose de plus en plus comme une évidente nécessité, je propose ici de revenir sur quelques freins à la participation dans le domaine précis des innovations numériques actuelles. Après avoir brossé un tableau sociologique du patient participant, il sera par ailleurs souligné l'intérêt de forger de nouvelles catégories afin d'intégrer les compétences numériques et thérapeutiques les plus ordinaires et non plus seulement celles des patients-experts.

Je compte enfin argumenter en faveur d'un cadre dynamique et pragmatique de participation en co-innovation, un cadre à même de prendre en compte l'hétérogénéité des engagements expérientiels et de resituer la parole patiente au sein des configurations interactionnelles du soin (avec les autres parties impliquées) et d'une quête partagée de changement.

Mots clés : Santé connectée, innovation, anthropologie, implication des patients, compétences numériques

Abstract: *With connected health and more particularly with the so-called "intelligent" technologies, the patient is faced with a real paradoxical injunction. On the one hand, the new solutions insistently solicit "patient work" (Strauss et al, 1982), making him not a simple user, but a true "co-creator of values" at the very heart of the system's operability. On the other hand, it is the opacity that is observed as the networks spread into the patients' living environments and as the solutions increase their computing power. While patient involvement is becoming an obvious necessity, I propose here to review some of the obstacles to participation in the specific field of current digital innovations. After having painted a sociological picture of the participating patient, I will also underline the interest of forging new categories in order to integrate the most ordinary digital and therapeutic competences and not only those of patient-experts.*

Finally, I intend to argue in favor of a dynamic and pragmatic framework of participation in co-innovation, a framework able to take into account the heterogeneity of experiential commitments and to resituate the patient's word within the interactional configurations of care (with the other parties involved) and of a shared quest for change.

Keywords: *connected health, innovation, anthropo-sociology, patient involvement, digital skills.*

INTRODUCTION/CONTEXTE

L'article présente une partie des pistes et réflexions issues de trois recherches effectuées de 2018 à aujourd'hui, sur la conception participative d'objets connectés d'assistance aux malades et aux handicapés, respectivement avec l'Institut Mines Télécoms, l'Université Côte d'Azur et So-Ins Project¹,

¹Les trois recherches ont impliqué à chaque fois des patients, des professionnels de santé, des industriels, des chercheurs (ingénieurs & sciences sociales), autour du développement de technologies numériques appliquées à la santé (assistance à la locomotion et surveillance des variables & constantes physiologiques). Les enquêtes de terrain ont été menées dans les régions Sud et Grand-Est pour les deux premiers projets (Artefact avec l'UCA et Careware avec l'IMT) et enfin à Marseille et à Paris pour le troisième

une coopérative de recherche-action en socio-anthropologie de la technosanté.

CENTRALITE DU « TRAVAIL PATIENT » VS OPACITE ALGORITHMIQUE

Le développement de la santé connectée, plus spécialement celle ayant trait au numérique des données et de l'Intelligence Artificielle, ne peut pas faire l'économie d'une compréhension fine des pratiques participatives des patients.

Intégrer davantage les malades doit en effet permettre de faire évoluer les inventions techniques dans le sens des besoins du soin; plus encore, les débats et les controverses que suscite la technologie actuelle s'avèrent tellement cruciaux qu'ils appellent à impliquer les citoyens et de manière appuyée les premiers concernés, les patients ² (Villani, 2018).

(so-Ins Project). Cent quarante-six patients au total et quatre-vingts aidants familiaux ont constitué le panel de l'enquête ethnographique (immersion dans les lieux de vie, observations, entretiens individuels, focus groups, « trajets filmés »). La partie sciences sociales a pour rôle d'accompagner l'élaboration des scénarios d'usage, l'expérimentation de prototypes et les tests d'usage, mais aussi de catalyser la dimension participative de la recherche-projet.

² Comme le souligne le mathématicien et élu français Cédric Villani dans son dernier rapport sur l'Intelligence Artificielle, l'émergence de nouveaux usages

La médecine connectée étant aujourd’hui dans sa phase expérimentale, bien que de nombreuses solutions se trouvent déjà en usage réel, il est question d’encadrer sa gouvernance, d’en forger les outils et les protocoles de validation qui priorisent l’intégrité des patients et des familles. Les nouvelles solutions doivent dès lors être soumises à des tests d’évaluation rigoureux et transparents. Dans cette perspective, aussi bien les associations que les familles expriment de plus en plus un fort besoin de relocalisation et de re-personnalisation de l’information médicale » (Dubey, 2014; 2017)³.

L’une des spécificités de la santé connectée est effectivement qu’elle induit un statut inédit de l’usager -patient (et de ses compétences) : celui-ci acquiert un rôle de « cocréateur de valeurs » (Foudriat 2016).

et modèles sociaux caractérise l’essor de la technologie numérique actuelle dans sa globalité. « Il est aujourd’hui encore difficile d’estimer l’ensemble des conséquences sociales (vertueuses ou non) de l’utilisation de produits et services [à venir], dans la mesure où bon nombre d’usages restent encore à découvrir ou à inventer » (Villani, 2018 : 15)

³ Dubey, G. (2014). Les nouvelles technologies en autonomie et santé : un déplacement des frontières de la connaissance. *Annales des Mines- RI*, 2014, 82-88 ; (2017). La santé en chair et en nombres. *Annales des Mines - RI*, 64-67.

Il n'est plus seulement un récepteur de l'offre technomédicale, ni un simple validateur du système en cours de développement : de plusieurs manières, l'efficacité de l'outil s'avère intimement dépendante du « travail patient » (Strauss et al, 1982).

Dès lors, l'aide et la participation actives des malades ne relèvent pas seulement d'une posture morale de la participation : elles s'imposent au centre même de l'opérativité des nouveaux dispositifs.

Plus particulièrement dans le cas des maladies chroniques, l'on observe une délégation accrue aux patients connectés des tâches traditionnellement situées au cœur de professions du soin, au niveau de la surveillance médicale ou de l'élaboration du diagnostic, par exemple.

Une véritable reconfiguration de la « géographie des responsabilités » (Oudshoorn, 2012) qu'implique en réalité le processus de digitalisation de la santé.

C'est que nous sommes dans un contexte général où le malade et ses aidants de proximité doivent faire face à une « arrivée à la maison » d'une multitude de nouveaux acteurs⁴ du soin, ce qui implique l'acquisition d'un savoir communiquer et d'un savoir-faire par endroits inédits.

Il s'agit là de l'un des paradoxes des innovations en cours : alors qu'elles sont pour la plupart légitimées par le besoin de facilité et de tranquillité en faveur des personnes prises en charge, revendiquées et préférées en opposition à l'univers hypermédicalisé de l'hôpital, elles s'accompagnent par l'intrusion, certes plus ou moins contrôlée, de la technicité (et de ses opérateurs) jusqu'aux territoires privés.

Derrière cette apparente coopération active entre les patients et les nouvelles machines à communiquer persiste cependant quelques ambiguïtés et contradictions qui ne sauraient ne pas intéresser les sciences humaines et sociales.

⁴ C'est aussi que la santé connectée accompagne l'essor de l'hospitalisation à domicile, un processus dans lequel nous voyons en effet croître toute une économie dédiée à l'appui logistique, plus particulièrement à la mobilité, des personnes très âgées ou très malades.

Si la « participation des patients » s'est imposée comme un argument majeur dans l'institutionnalisation des nouveaux dispositifs dits « innovants » en santé, elle demeure parfois polysémique, sinon instrumentalisée.

Une analyse des sémiologies variées (médiatiques, associatives, grand public, industriels etc.) pointera nombre d'imprécisions quant à sa définition même, ainsi que les manières de la mesurer ; dans l'ensemble, la notion a du sens, mais peu de contenu, et nombre de discours cherchent à l'opérationnaliser avant même d'en fournir la substance⁵.

L'ambiguïté qui entoure le concept de participation s'en trouve par ailleurs amplifiée par le numérique, une technologie marquée, de manière générale, par la croyance selon laquelle l'offre ne peut manquer de rencontrer la demande sociale (Frau-Meigs, 2005).

⁵ Dans le cadre du projet so-Ins project, j'effectue un travail approfondi d'analyse sémio-discursive des discours d'accompagnement de l'« innovation participative » et de l'« innovation centrée usage », en France, en Belgique et en Afrique Francophone.

L'état de l'art portant sur les expérimentations participatives dans le champ large de la télémédecine montre que la plupart des travaux focalisent majoritairement sur l'étude des perceptions des malades en termes de satisfaction et d'acceptabilité des dispositifs nouveaux (Mathieu-Fritz, 2016). Rares restent les recherches qui investissent de manière approfondie les dimensions sociale, qualitative et hétérogène de l'expérience des patients.

Avant de revenir sur les quelques défis à relever pour faire monter en qualité la participation des patients dans ce domaine singulier, faut-il d'emblée rappeler combien les nouveaux dispositifs peuvent s'avérer par endroits peu propices à une participation des usagers. Le numérique dit « intelligent », celui de la dernière génération, contient en effet une profonde contradiction : alors qu'il fonde sa puissance sur la maîtrise de l'usage – et de nos traces d'usage plus précisément – et sur la délégation du patient comme évoqué précédemment, il est marqué par le retour des logiques centralisatrices et verticales.

De même, les algorithmes qui fondent la santé connectée de la dernière génération se montrent de plus en plus opaques au fur et à mesure qu'ils augmentent leur puissance de calcul. Plus leur précision accroît, plus leur explicabilité diminue. Une triple rupture épistémologique (Humpheys, 2009)⁶, dirait le philosophe et informaticien Bruno Bachimont (2015), aux niveaux de la collecte des données, de leur traitement et de leur visualisation. Contrairement aux systèmes experts de la première génération⁷, l'opacité algorithmique engendre une sorte de non-accessibilité humaine sur ce qui se passe entre la collecte des données brutes et l'information signifiante finale. Autrement dit, les modèles prédictifs actuels semblent concourir à un processus de constriction de l'espace de communication et de raisonnement partagé entre le patient et le professionnel de santé, alors même que les dimensions interactionnelles du soin, celles-là même qui ont été à la base de nombre de progrès

⁶ Voir aussi : Humpheys, P. (2009) The philosophical novelty of computer simulation methods. *Synthèse* 169 (3) ; pp. 615 - 626.

⁷ Les systèmes experts réalisaient un raisonnement à partir de faits et de règles explicites, avec des spécialistes décrivant le processus à modéliser (c'était par exemple le cas MYCIN qui fut un des pionniers dans le domaine médical).

réalisés ces dernières décennies en éducation thérapeutique, demeurent aujourd'hui essentielles pour parier aux tendances homogénéisantes de la technosanté.

CE QUE PARTICIPER DANS LES INNOVATIONS TECHNOLOGIQUES VEUT DIRE DU POINT DE VUE PATIENT

Il n'en demeure pas moins que l'engagement des patients dans les processus de co-innovation est réelle, du moins au regard des constats issus de mes trois projets de recherche.

Une envie de participer qui n'est pas sans rapport avec une discrète mais non moins réelle appétence aux nouvelles inventions numériques, contrairement à ce que laisseraient penser certains discours⁸.

⁸ L'idée la plus répandue est que les personnes très âgées ou malades ne souhaitent pas l'arrivée des technologies de soin. Il est vrai que certains dispositifs proposés par le marché ces dernières années ne les ont pas beaucoup persuadées. Cependant, l'assertion est à nuancer: pour les enquêtés, les technologies d'assistance à la santé continuent de nourrir beaucoup d'espoirs et d'attentes, surtout celles qui promettent d'augmenter leur autonomie. Pour les patients par ailleurs, l'usage des technologies d'assistance semble rassurer l'entourage, ce qui en retour est mobilisé comme une tactique de valorisation de soi et d'intégration sociale.

Alors qu'il est souvent souligné les difficultés d'« enrôler » les malades dans les processus d'innovation technique, au regard des multiples autres préoccupations prioritaires qui pèsent sur eux ou du fait que le terrain de la maladie serait « surinvesti » (Chabrol, 2008) par divers expérimentateurs et enquêteurs sociaux, les projets *Careware* et *Artefact* ont rencontré un fort désir des patients de participer à la recherche – ici, le terme « recherche » est ambigu : il a été largement mobilisé par les enquêtés eux-mêmes⁹.

Sur un total de 146 personnes sollicitées, et en quatre ans, seules deux personnes ont décliné l'invitation et ont explicité leur désintérêt aux technologies nouvelles¹⁰. Chez la totalité des participants ayant consenti, les observations fines des situations de co-innovation (séances d'expérimentations, mises en situation contrôlées, brainstorming) mettent en évidence des marqueurs de fierté et de motivation d'être associés aux

⁹ Nous ignorons pour le moment le pourquoi de cette préférence ambiguë du terme « recherche » à « expérimentations » ou « essai » beaucoup plus pratiques, pourtant

¹⁰ D'après un questionnaire ou/et un entretien qui ont été systématiquement mobilisés lors de chaque prise de contact.

« innovations en train de se faire », à « se mettre en disposition de coopérer avec les concepteurs », à « bricoler à faire avec des objets nouveaux et parfois compliqués » (expressions des patients, sélection). Une envie tenace, même quand les contraintes d'emploi du temps ne laissent pas de place aux activités non habituelles ou périphériques. Les personnes âgées dépendantes ou en soins palliatifs de Nancy, tout comme les enquêtés malvoyants ou aveugles de Nice n'étaient pas effrayés par les gestes nouveaux ; au contraire, ils tenaient beaucoup à « essayer », à contribuer à trouver d' « autres solutions », « même si ce n'est pas pour nous, mais pour les générations à venir » (idem). Des patients ont clairement et spontanément exprimé combien leur participation était importante, qu'il s'agissait d'une occasion hautement significative dans leur vie ; huit parmi eux étaient pourtant engagés dans une phase très douloureuse de soins.

Par ailleurs, dans leur ensemble, les enquêtés expriment avec insistance leur habitude à « s'habituer », à expérimenter en permanence l'environnement et les ressources technologiques

qu'ils peuvent trouver ; un effort qu'ils célèbrent comme base de leur apprentissage d'autonomie.

Cependant, l'appétence de participer et de partager ne peut pas être considérée comme un acquis automatique et définitif : les rugosités sociologiques persistent, d'où l'intérêt d'une médiation efficace pour accompagner l'implication des patients. Il est bien –évidemment apparu une distribution variée des compétences à la participation. La principale leçon à ce propos, à partir des enquêtes Careware et Artefact, est que les personnes vivant avec des pathologies chroniques se montrent plus favorables à l'innovation, à la « recherche de nouvelles solutions » ; elles développent par ailleurs un discours bien rôdé et réflexif sur ce que peut être la place de nouveaux objets connectés dans les dispositifs renouvelés de soins. Et au-delà du désir d'engagement, les variations entre participants portent sur les manières dont les uns et les autres s'approprient les nouveaux systèmes sémio-cognitifs que sont les objets connectés.

Chez les enquêtés, la capacité à intégrer le langage des écrans, à interpréter les signaux numériques et à les combiner avec les modalités perceptives et sensorielles naturelles, se fait de manière variée selon quelques critères classiques comme l'âge, le genre, la nature du handicap visuel, l'état des capacités sensori-motrices, sans oublier la culture numérique préexistante et le niveau de familiarisation avec les dispositifs connectés. L'on peut facilement distinguer trois (3) grandes classes de participants expérimentateurs, en fonction de leur capacité à interagir avec le dispositif, les unités de signification et les affordances¹¹ (Gibson, 1979) qui émergent de la connexion.

Trois catégories d'usage qui soulignent plutôt le caractère évolutif et processuel de la formation des littératies numériques en situation d'apprentissage (Hart, 2008) :

¹¹ Chez James J. Gibson (1979), l'affordance est la potentialité d'un dispositif à inviter de manière routinière à l'action (à une meilleure prise sur l'environnement ou à la mobilité, dans les cas étudiés ici). Voir James J. Gibson (1979), *The Ecological Approach to Visual Perception*.

1. **Des participants passifs**, qui se contentent de suivre les consignes de l'enquêteur et les signaux de base envoyés par le dispositif ;
2. **Des participants actifs** : leur attention est effectivement accrue; même s'ils restent focalisés sur les éléments interactifs proprement techniques, ils évaluent le nouveau dispositif, le mettent en discussion, investissent les modèles sémiotiques et cognitifs qui les fondent. En outre, ils n'hésitent pas à partager spontanément leurs commentaires et expériences ;
3. **Des participants créatifs** : l'on observe chez eux les postures décrites dans les deux premières catégories. Qui plus est, les plus créatifs multiplient d'imagination et font un effort notable pour décoder voire jouer (avec) le système technique. Leur aisance avec l'artefact numérique leur offre la double possibilité d'en intégrer les significations profondes et émergentes et de rester concentrés sur l'expérience corporelle et écologique.

Dans tous les cas de figure, il apparaît que l'appropriation des systèmes d'assistance dit intelligents relève d'un processus d'apprentissage, et qu'il peut y avoir une nette variation, à l'échelle individuelle, entre d'une part les premiers moments de l'usage et, d'autre part, les postures observées lorsque commencent à transparaître des signes de conversion du dispositif dans les pratiques routinières du patient.

Dès lors, il a été extrêmement intéressant de regarder de près les manières dont s'effectue l'incorporation progressive de nouvelles pratiques thérapeutiques, du point de vue patient.

Mes observations, qui restent somme toute exploratoires, autorisent à distinguer trois postures, avec des évolutions observables chez les patients des différentes catégories, mais moins rapides chez la catégorie des passifs que chez celle des actifs :

- Une posture techniciste, sur fond d'une attente explicite d'une solution clé en main. Dans cette phase, le patient, aussi bien l'enthousiaste que le perplexe, le passif que le créatif, se soumet facilement au pouvoir supposé du dispositif technique. Dans une posture techniciste, parfois malgré lui, il attend que la technologie soit la solution déjà faite, que la technique lui apporte tout, lui montre le chemin, tel un guide, un GPS.
- Deuxièmement, une phase d'interactivité avec les éléments proprement techniques : le patient se met à écouter et à vouloir manipuler le dispositif, à en explorer les possibilités mais toujours dans un rapport direct avec la solution numérique : ici, l'expression des patients porte sur les dimensions technologiques.
- Enfin, l'on assiste à une phase où l'usage est quasi-converti dans les pratiques cognitives.

Ici, les participants sortent de l'idée que c'est « le dispositif qui leur fait faire » et c'est désormais eux qui font faire à la technique, du moins dans le cadre d'un véritable couplage patient-artefact-environnement.

L'engagement des patients est plus porté sur les dimensions éthiques, ou encore sur l'articulation entre l'assistance technologique et l'assistance humaine. Les participants de la catégorie des créatifs ainsi que les plus jeunes d'entre eux de manière générale (dans notre échantillon d'aveugles et malvoyants), investissent plus vite que les autres cette phase.

Il a été intéressant de noter par ailleurs que les patients les plus avancés se constituent plus facilement en « communauté de pratiques » (Wenger & al. 2002 ; 2005)¹² qu'ils entretiennent même au-delà du temps et du périmètre des expérimentations participatives. De quelques freins à la participation des patients en co- innovation numérique.

Quid de la contribution des patients en termes d'apport de substance et de contenus en co-innovation ?

¹² Les « communautés de pratiques » sont « des groupes d'individus partageant le même intérêt, le même ensemble de problèmes, ou une passion autour d'un thème spécifique et qui approfondissent leur connaissance et leur expertise en interagissant régulièrement » (Wenger & al., 2002 :4).

Les groupes enquêtés (personnes âgées dépendantes, malades en soins palliatifs et malvoyants/ aveugles) parviennent plus facilement à formuler des commentaires et des questions portant sur les aspects les plus apparents de la technologie. Ils expriment des attentes portant sur le « mode d'emploi, l'utilisabilité : la simplicité d'installation et de désinstallation, la facilité d'entretien et de lecture des écrans, l'apprentissage rapide des fonctions de base, la sécurité et le respect de l'intégrité physique, la confidentialité des données, sont les 6 premières qualités d'un nouveau dispositif numérique qui apparaissent dans toutes les réponses.

Chez les enquêtés possédant une certaine familiarité avec le numérique des dernières générations – les objets connectés d'auto-gestion, d'automesure et d'auto-soin –, la problématique de l'accessibilité a été évoquée avec insistance : l'usage ainsi attendu et défendu est celui qui n'exclut pas des catégories d'utilisateurs, quelles que soient les situations, quelles que soient les compétences technologiques ou les capacités cognitives- langagières, visuelles, auditives, gestuelles, etc.

Au-delà des expressions portant sur l'utilisabilité des objets, d'autres exigences davantage interactionnelles, et surtout celles en rapport avec le modèle social et cognitif porté par la technologie nouvelle, ont été soulevées par les enquêtés.

Tous ont eu quelque chose à dire sur les dimensions éthiques du numérique intelligent, en ce qui concerne la liberté et l'autonomie du corps connecté. Une préoccupation exprimée de manière variée ici aussi, moins en fonction des compétences technologiques que des cultures thérapeutiques possédées par les uns et les autres. Il est apparu en réalité de réelles divergences de vue, du moins des tensions sémiotiques, entre patients et concepteurs ingénieurs, sur le sens même de l'autonomie qu'offre la technologie connectée.

L'attente des patients est celle d'une connexion numérique qui ne disqualifie¹³ pas le travail naturel du corps et les relations sociales non connectées ou encore l'irremplaçable aide humaine.

¹³ Les patients qui expérimentent les objets connectés expriment fréquemment certains phénomènes récurrents de baisse de vigilance de dispersion de l'attention.

Plus concrètement, la possibilité de pouvoir déconnecter facilement en cas de besoin a été fortement exprimé par les malades. À l'inverse, il est apparu ici que la logique ingénieure avait du mal à intégrer la demande des patients de déconnexion, encline qu'elle est à mettre en avant la puissance informationnelle et captatrice (volume des données captées, durée d'autonomie énergétique) des solutions.

Toujours dans le registre des tensions sémiotiques, et cette fois-ci à l'intérieur du système patient des significations, il est apparu une autre ambiguïté, toujours à propos du sens même de la connexion. Et par conséquent des attentes exprimées sur le sujet : pour une très large majorité des malades du panel, une solution de santé connectée ne doit pas être synonyme d'une techno-médicalisation de l'espace domestique, et l'objet de soin connecté ne doit pas être intrusif, ni empiéter sur le foyer familial qui doit demeurer privé, territoire par excellence de l'ordinaire et de l'intimité (Staszak, 2001, 344-345).

Il y a ainsi une demande de plus en plus affirmée mais qui peut sembler paradoxale d'un lieu de soin qui doit être à la fois sécurisant et humanisant, à la fois connecté (sur le plan médical) tout en restant intime. L'on comprend bien ainsi pourquoi seule la catégorie des patients-experts surmontent plus facilement cette complexité des séances de prise de parole dédiées à la co-innovation participative.

La solution majoritairement admise par les concepteurs des environnements domestiques médicalisés est de rendre le plus discret possible les objets intelligents et les réseaux, c'est à dire le moins visibles possible. Il naît cependant ici une nouvelle « double contrainte » du point de vue de la participation des patients : masquer les technologies pour les rendre acceptables n'est pas sans poser nombre de questions quant à leur appropriation réflexive.

En effet, l'invisibilisation des dispositifs connectés dans les espaces de vie contraint les capacités des usagers à les commenter, à en faire des objets d'attention, et donc au développement des savoirs techniques.

De manière générale, et ceci devient encore plus problématique dans un contexte où l'« opacité algorithmique » est source de nombre d'inquiétudes posées par les technologies ayant trait au *Big Data* et à l'Intelligence Artificielle, la participation des patients aux dimensions proprement techniques reste un réel défi de taille à relever.

Une difficulté est apparue de manière persistante quand il s'agissait, pour les malades participant aux phases de la co-innovation, d'ouvrir la « boîte noire » de leurs connexions, surtout leurs aspects non apparents (l'infrastructure SmartBan, les ondes et les fréquences, les modalités de collecte, de traitement et d'affichage des mesures), la vigilance ayant été restée happée par les parties les plus visibles et visualisables. Or, il est aujourd'hui admis que les capacités des patients à décoder le contenu des modèles « cachés » (sémiotiques, cognitifs, sociaux, etc.) constituent une condition sine qua none pour un développement intégré des pratiques thérapeutiques à distance (auto-gestion, auto-mesure, auto-soin, communication à distance avec les professionnels de santé.

Dit autrement, un accès complet au cœur des logiques des dispositifs connectés semble être un préalable pour que les usagers puissent être véritablement impliqués dans la construction des cadres d'usage respectueux des droits, des libertés et de leur autonomie, comme le suggère le Conseil National de l'Ordre des Médecins (2015 : p. 34.).

`COMPETENCES PRECAIRES' EN TECHNOSANTE : ENJEUX ET DEFIS D'UNE PARTICIPATION EN SITUATION DE MALADIE ET DE DEPENDANCE

Alors que le « solutionnisme technologique » (Morozov, 2014) se fait de plus en plus pesant en santé, il devient nécessaire de qualifier davantage les modalités participatives des patients, ce qui revient à accorder davantage d'attention à des savoirs expérientiels qui ne sont pas toujours suffisamment pris en considération.

L'on a précédemment vu que la santé connectée remet au centre du jeu la question des compétences des patients et fait des environnements domestiques des lieux pertinents du soin mais aussi de production de savoirs. En retour, l'*empowerment* patient devient intimement lié à un apprentissage individuel familial des gestes dont certains relevaient jusque-là de l'expertise professionnelle.

Au regard des enseignements des recherches sur lesquels se base cet article, les patients doivent être « intéressés », « enrôlés » et mobilisés – allusion aux principes de l'*actor network theory* (ANT)¹⁴ – (Akrich et al, 2006) pour pouvoir dire quelque chose à propos de tous les aspects des nouveaux dispositifs ; et cela dans toutes les phases de la co-innovation, de la conception aux process d'évaluation et de capitalisation des projets numériques.

Il importe ici de souligner quelques défis épistémologiques et théoriques majeurs à relever.

¹⁴ Voir Akrich, M ; M. Callon, B. Latour (2006)

Du point de vue des sciences humaines et sociales des innovations en santé et du numérique, la focalisation est restée longtemps sur les patients experts ou leaders, les « *lead-users* » (Von Hippel, 1986) dont les compétences ou les « passions » technologiques sont presque extraordinaires.

Il s'agirait cette fois-ci de savoir prendre en compte et capitaliser sur des savoir-faire vraiment ordinaires que les malades développent au cours de leur expérience de la maladie et de la dépendance ; autrement dit, de considérer avec consistance l'expérience pratique des corps précaires, non pas seulement dans ses dimensions invalidantes, mais en tant que moment d'émergence de savoirs originaux.

Les résultats de l'ensemble de mes travaux en cours sur le sujet, montrent en effet que les technologies d'assistance les plus efficaces sont celles qui savent tirer l'essentiel de leur force dans leur capacité à dialoguer, voire à intégrer en priorité l'intelligence « normale » des patients, à s'insérer dans l'environnement banal et familial des hommes, à s'adapter à leurs modes opératoires spécifiques.

Une telle conception heurte bien évidemment le paradigme de l'« homme augmenté » encore assez prégnante dans certaines logiques d'innovation en technologies d'assistance.

À des niveaux davantage méthodologiques et opérationnels, il s'agirait surtout de multiplier des dispositifs pour une écoute renforcée des malades ; avec des outils compréhensifs de collecte de la parole qui offrent aux patients la possibilité d'ouvrir le plus largement possible leur champ d'expérience¹⁵ (Derèze, 2009) (avec des prises de position aussi bien subjectives qu'objectives, sans oublier des interprétations sous le mode de la découverte, en cherchant ce que les nouvelles solutions peuvent apporter d'inédit, etc.).

Une écoute appelée à intégrer l'horizontalité en lieu et place d'une transmission/ réception verticale des savoirs experts (médicaux ou ingénieurs).

¹⁵ Gérard Derèze (2009, p. 118) lance des pistes pertinentes pour soutenir des méthodes d'échanges ouvertes et compréhensives : « On cherche à faire émerger les propos des acteurs (au travers des réticences et des détours, des silences et des envolées, des gênes et des confidences...), des indices, des descriptions et des représentations de pratiques, donc à la fois des traces concernant un faire, du sens et des valeurs [...]; on s'intéresse à la façon dont les acteurs décrivent leurs activités et, ce faisant, les analysent, les légitiment, les construisent ».

Un cadre se distinguant du « didactisme » classique en prophylaxie. Dans le même ordre d'idées, les cadres participatifs sont invités à s'ouvrir davantage à la pluridisciplinarité, avec des parties prenantes (soignants, techniciens du numérique, représentants des malades et décideurs de l'action sociale) qui apprennent à mettre en commun savoirs thérapeutiques, numériques et sociaux.

Une démarche de co-innovation appelée par ailleurs à être continue. L'enrôlement des patients participants pourrait être appelé à s'étendre au-delà même de la période des expérimentations ou celle des premières phases d'utilisation des nouvelles solutions, cela dans le but de continuer à partager, à valoriser et à rendre transférables les savoirs et les « arts de faire » des uns et des autres.. Un processus apprenant lui-même appelé à être réajusté, réactualisé et amélioré en permanence. C'est aussi, enfin, que les patients doivent être davantage impliqués dans les controverses scientifiques mais aussi politiques qu'impliquent les innovations numériques, ces dernières induisant une multiplicité de discours et de significations d'usage.

La phase actuelle de développement de la santé connectée constitue effectivement un moment de profusion d'expressions de connaissances et d'engagements pratiques variés, une occasion qui exacerbe de façon particulière les sens que les différents

co-innovants ont de la maladie, de l'autonomie et de la technologie. Du point de vue patient, un tel cadre d'une participation intégrative serait fondé sur l'apprentissage d'une « éthique de la discussion » (Habermas 1992; 1999; Appel 1987 ; Callon et al, 2001)¹⁶, c'est à dire qu'il implique que chaque décideur de la technosanté dépasse sa discipline mais aussi sa culture thérapeutique pour partager ses savoirs et les intégrer dans ceux des autres parties participantes. C'est ainsi qu'il peut émerger progressivement une vision partagée, voire une véritable communauté épistémique.

¹⁶ Voir Appel, Karl-Otto (1987). Habermas, Jurgen (1992). Voir aussi le « forum hybride » de Michel Callon & al (2001).

En guise de méthodologie de médiation à même de favoriser une dynamique d'écoute et de partage en co-innovation centrée patients, l'ethnographie narrative et communicationnelle proposée par Franck Debos et Paul Rasse & al. (2017: p. 217) a ceci de pertinent qu'elle permet à chaque partie co-innovante de se montrer attentive aux remarques et suggestions des autres et de parvenir effectivement à une mise en commun des savoirs ou à des compromis satisfaisants¹⁷.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Akrich M., Callon M., Latour B., (2006). *Sociologie de la traduction: Textes fondateurs*. Paris : Presses des mines.

Appel K.O (1987). *L'éthique à l'âge de la science : L'a priori de la communauté communicationnelle et les fondements de l'éthique*. (Traduction de

¹⁷ « Tous explicitent leurs points de vue et confrontent des solutions, creusent les pistes esquissées par d'autres, puis négocient pour trouver des plus complexes, et en même temps plus pragmatiques [...]. On passe d'un vaste panel d'attentes confuses, diversifiées mais peu structurées, peu motivées et peu engagées, à une série de demandes jugées les plus essentielles et réalisables, mieux argumentées, plus convaincantes » (Debos, Rasse & al. 2017 : 217).

Raphaël Lellouche & Inga Mittmann), Lille : Presses universitaires du Septentrion.

Bachimont, B. (2015). « Le numérique comme milieu : enjeux épistémologiques et phénoménologiques ». *Interfaces numériques*, 4 (3), pp. 385-402.

Callon M., Lascoumes P., Barthe Y. (2001), *Agir dans un monde incertain, essai sur la démocratie sanitaire*, Paris, Seuil.

Chabrol F. (2008). *Enquêter en milieu convoité : les terrains surinvestis de l'anthropologie*. Paris : La découverte.

Conseil de l'Ordre des médecins (2015). *Santé connectée Le Livre Blanc du Conseil national de l'Ordre des médecins : De la E-santé à la santé connectée*, janvier 2015. Accessible en ligne : <https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/edition/lu5yh9/medecins-sante-connectee.pdf>

Debos, F., Masoni Lacroix C. , Cyrulnik N. , Rasse P. , Trousse B. (2017). *Démarche de co-conception citoyenne dans les processus d'innovation par les usages : le cas du projet Ecofamilies*. ISTE OpenScience, London, UK.

Derèze, G. (2009). *Méthodes empiriques de recherche en communication*, Préface : Yves Winkin. Bruxelles: De Boeck.

Dubey, G. (2017). « La santé en chair et en nombres ». *Annales des Mines - RI*, pp. 64-67.

Dubey, G. (2014). « Les nouvelles technologies en autonomie et santé : un déplacement des frontières de la connaissance ». *Annales des Mines- RI*, pp. 82-88.

Foudriat, M. (2016). *La co-construction : une alternative managériale*, Presses de l'EHESP, Paris.

Frau-Meigis, D. (2005). « Usages ». Dans C. n. l'Unesco, La « Société de l'information » : glossaire critique (pp. 139-145). Paris: La Documentation française.

Gibson, J. (1979), *The Ecological Approach to Visual Perception*. Psychology Press Classic edition.

Harbermas J. (1999). *Vérité et justification*. (Titre original Rochlitz R. Wahrhei und Rechtfertigung. Philosophische, Aufsätze, suhrkamp Verlag) Paris : Gallimard.

Harbermas J. (1992). *Droit et démocratie : entre faits et normes*, (titre original : Faktizität und Geltung. Beiträge zur Diskurstheorie des Rechts und des demokratischen Rechtsstaates) (1992) ; réédition : Paris, Gallimard, coll. « NRF Essais », 1997.

Hart, J. (2008). Understanding today's learner. The eLearning Guild's. Learning Solutions eMagazine, URL:

<http://www.learningsolutionsmag.com/articles/80/understanding-todays-learner>.

Humpheys, P. (2009) The philosophical novelty of computer simulation methods. *Synthèse* 169 (3) ; pp. 615 - 626.

Mathieu-Fritz A. (2016). « [La télémédecine et les nouvelles formes de coopération entre médecins et soignants](#) ». Soins. Nov; N°61(810), pp. 31-34. doi: [10.1016/j.soin.2016.09.005](#). PMID: [27894476](#).

Morozov E. (2014). *Pour tout résoudre, cliquez ici : l'aberration du solutionnisme technologique*. Limoges : Fyp éditions.

Oudshoorn, N. (2012). « How places matter: telecare technologies and the changing spatial dimensions of healthcare », *Social Studies of Science*, vol. 42, n° 1, pp. 121-142.

Staszak J.-F. (2001). « L'espace domestique: pour une géographie de l'intérieur ». *Annales de Géographie*. 110e Année, No. 620, pp. 339-363

Strauss A., Fagerhaugh S., Suczek B., Wiener C. (1982). "The work of hospitalized patients ». *Social Science & Medicine*. Vol.16, I. 9, pp. 977-986

Villani, C. (2018). *Donner du sens à l'intelligence artificielle : pour une stratégie nationale et européenne. Rapport*. Mission confiée par le Premier Ministre Édouard Philippe Mission parlementaire du 8 septembre 2017 au 8 mars 2018.

Von Hippel E. (1986). « Lead Users: A Source of Novel Product Concepts ». *Management Science*. Vol. 32, No. 7, pp. 773-907

Wenger É. (2005). *La Théorie des communautés de pratique. Apprentissage, sens et identité*, Québec, Canada: Presses de l'Université Laval.

Wenger É., McDermott R., Snyder W. M. (2002). *Cultivating Communities of Practice: A Guide to Managing Knowledge*, Boston, MA: Harvard Business School Press.

INNOVER EN PARTENARIAT PAR LA CREATION D'UNE AIDE A LA DECISION D'APPLICATIONS MOBILES DANS LA RELATION MEDECIN-PATIENT, LA RECHERCHE APIAPPS

Auteurs : Luigi Flora^{1 2}, David Darmon³, Stefen Darmoni⁴, Julien Grosjean⁵, Christian Simon⁶, Parina Hassanaly⁷, Jean-Charles Dufour⁸.

¹ PhD, Co-directeur patient du Centre d'Innovation du Partenariat avec les Patients et le Public (CI3P), Faculté de médecine, Université Côte d'Azur, France, Chercheur, laboratoire interdisciplinaire en partenariat avec les patients, Risques, Epidémiologie, Territoire, INformation, en Santé, (RETINES), Université Côte d'Azur.

² Coordinateur du partenariat entre professionnels et personnes à l'épreuve de psychotraumatisme, Centre National Ressources et Résilience (Cn2r)

³ PhD, Co-directeur médecin du Centre d'Innovation du Partenariat avec les Patients et le Public (CI3P), Faculté de médecine, Université Côte d'Azur, France - Chercheur, laboratoire interdisciplinaire en partenariat avec les patient, Risques, Epidémiologie, Territoire, INformation, en Santé, (RETINES), Université Côte d'Azur - Directeur du département d'enseignement et de recherche en médecine générale (DERMG), Faculté de médecine, Université Côte d'Azur, France - Vice-président politique de santé, Université Côte d'Azur, France

⁴ PU-PH, Faculté de médecine de Rouen, CHU de Rouen, DI2M (Développement Internet Mobile et Multimédia)

⁵ DI2M (Développement Internet Mobile et Multimédia)

⁶ SILK informatique

⁷ PHD, professeure émérite, laboratoire SESSTIM (Sciences économiques et sociales de la santé & traitement de l'information médicale), Université Aix Marseille

⁸ PHD, Laboratoire SESSTIM (Sciences économiques et sociales de la santé & traitement de l'information médicale), Université Aix Marseille – coordinateur ANR de la recherche ApiAppS

RESUME : **Contexte :** cet article présente une recherche financée par l'Agence Nationale de la Recherche (ANR) sur la conception d'une aide à la décision de prescription d'applications mobiles de santé pour les médecins généralistes français. **Objectif et méthode :** Cette recherche, proposée par un consortium interuniversitaire, est devenue, en cours d'élaboration, interdisciplinaire en partenariat avec les patients. L'article éclaire tant les phases constituées mobilisant à tour de rôle les différents chercheurs, professionnels, citoyens et patients, les modalités de partenariat initiés, que les résultats de la recherche. **Conclusion :** Parmi la pléthore d'applications mobiles en santé mises sur le marché, un processus d'évaluation critique a été conçu permettant une aide à la décision de prescription d'application mobile. La méthodologie mobilisée participe à une approche participative de tous les acteurs du Soins dont les patients font aujourd'hui partie, une manière d'appréhender la complexité qui permet de relever les défis d'adhésion du plus grand nombre.

MOTS CLES : Système d'aide à la décision, santé mobile, partenariat patient, recherche interdisciplinaire, autonomie.

ABSTRACT : **Context :** *is article presents a research funded by the French National Research Agency (ANR) on the design of a prescription decision aid for mobile health applications for French general practitioners. **Objective and method:** This research, proposed by an inter-university consortium, has become an interdisciplinary development in partnership with patients. The article sheds light on both the phases constituted mobilizing in turn, the different researchers, professionals, citizens and patients, the modalities of partnership initiated as well as the results of the research.*

Conclusion: *Among the plethora of mobile health applications on the market, a critical evaluation process was designed to help in the decision to prescribe a mobile application. The methodology mobilized participates in a participatory approach of all the actors of the Care which the patients are today part of, a way of apprehending the complexity which allows to take up the challenges of adhesion of the greatest number.*

Keywords : *Decision support system, mobile health, patient partnership, interdisciplinary research, autonomy.*

CONTEXTE

Parmi les profondes mutations de la société et plus particulièrement dans le domaine de la santé, la révolution technologique numérique est l'une des plus entropiques, mais également encore des plus chaotiques. Elle est en effet des plus difficiles à organiser et réguler à l'instar de l'information sur internet (Flora, 2012). Depuis l'avènement d'Internet et le développement du numérique interconnecté, le problème n'est plus l'accès à l'information mais la capacité pour chacun de trouver l'information probante et pertinente correspondant au mieux à la recherche initiale, puis de trouver le moyen de la traiter (Flora, 2012, p. 45).

À ce titre, certains auteurs annonçaient l'émergence d'une « *Information-based-Medicine* » en prolongement de l'*Evidence Based Medicine*, voire de la *Values Based medicine* (Hunink, Glasziou and al, 2001) dont nous soutenions déjà qu'une triangulation équilibrée du croisement de ses approches adapteraient le soin de cette décennie¹. En effet, à l'ère de la numérisation des informations, croiser ses modalités de catégorisation auraient du sens alors qu'encore à ce jour, ses bases de données ne sont pas interopérables, une orientation qui serait une réponse aux 8 principes pour la transformation numérique de la santé publique recommandées par l'Organisation Mondiale de la santé (OMS)².

Historiquement, après la somme exponentielle d'information produite sur Internet depuis son émergence et au fil de ces développements, ces dernières années ont vu apparaître un nombre considérable d'applications (ou appli ou app) mobiles et d'objets connectés amplifiant d'autant le nombre de données à traiter.

¹ Ibid, Flora, 2012, p. 45

² <https://www.paho.org/en/information-systems-and-digital-health/8-principles-digital-transformation-public-health>

En France, plus de 100 000 applications en santé mobile (*Mhealth*) et de bien-être ont été identifiées en 2017, soit un doublement depuis 2013 (Normand, 2017). Selon le rapport 2021 de App Annie, une référence mondiale en données sur le marché des applications mobiles, les « apps » de santé et de fitness ont enregistré en un an une hausse de 85% des téléchargements et de 70% des dépenses en France (2021). Nous avons évalué à la même époque, avec Vincent Dumez, co-directeur patient du Centre d'Excellence du Partenariat avec les Patients et le Public du Centre de recherche universitaire de l'Université de Montréal dont il est actuellement vice doyen en responsabilité des partenariats communautaires, l'état des lieux de ce partenariat au Québec (Dumez, Flora, 2021), que le nombre d'innovation de ces technologies était de plus de 171 000 au Canada.

Or, en perspective de ce que nous avons déjà identifié en 2012 dans ce nouvel environnement en expansion, la santé mobile pourrait-elle contribuer au maintien ou à l'amélioration de l'état de santé des individus tout en étant économiquement bénéfique au système de santé (Betts et al, 2019 ; Powels et al, 2020) ?

Pwc publiait ainsi en 2013 que le recours à des applications sur mobile permettrait aux systèmes de santé européens d'économiser 99 milliards d'euros, 11,5 milliards rien qu'en France (2013). Cependant, des risques existent à ce stade qu'il ne faut pas éluder comme par exemple ce qu'une équipe Québécoise de santé publique qui a mis en lumière en analysant les processus de choix technologiques dans ce domaine qui pourraient être délétères (Daudelin et al, 2015).

Cette équipe éclaire l'organisation actuelle qui confronte dans les faits des intérêts divergents et donc des injonctions contradictoires qui peuvent freiner l'intérêt général, voire produire des effets inverses. Ils expliquent même que faute d'une réelle prise en compte des dynamiques macrosociales par une ignorance de celles-ci dans le développement de ces innovations en santé ces dernières que ces innovations ne peuvent qu'accidentellement servir l'intérêt général et donc les systèmes de santé à l'inverse de ce que les équipes de Bettis et Powels avancent, illustrant ainsi une controverse scientifique.

Au niveau de l'individu ou dans le cadre de la relation patient-professionnel de santé, la diversité et l'ampleur de l'offre dans ce domaine sont des freins lorsqu'il s'agit, tant pour un patient que pour un médecin, de choisir une application (« app ») fiable et adaptée aux objectifs de santé qu'il s'est fixé seul ou, idéalement, en concertation avec le médecin ou encore l'équipe de soin, et quand ils peuvent le faire, c'est actuellement suite à une recherche des plus chronophage. Il existe de plus, pour nombre de patients, des freins surajoutés liés à l'illectronisme et aux déterminants sociaux de santé pouvant limiter le choix et l'usage de ces « apps » de santé mobile (Regner et al, 2018).

L'interface utilisateur et les autres critères d'utilisabilité des catalogues/stores (et des apps elles-mêmes) dans un contexte d'auto-mesures et d'auto soin et pour des profils variés, sont des composantes importantes pour faciliter les choix. Diverses applications mobiles sont associées à des objets connectés plus ou moins accessibles selon les capacités économiques des patients et les bénéfices annoncés (bien-être, prévention primaire ou secondaire, les soins, le suivi ou surveillance de pathologies avérées (Betts et al, 2019).

Ces aspects sont aujourd'hui négligés dans les catalogues usuels³. Il est d'autant plus difficile de faire un choix qu'il n'existe pas actuellement en France de catalogue d'apps de santé constitué d'apps méthodologiquement évaluées comme cela existe dans d'autres pays (Trudelle, 2021).

Dans ce contexte général, le gouvernement français, dans la cadre du plan "Ma Santé 2022", a très récemment (janvier 2022) mis en place, pour chaque citoyen, un espace numérique de santé appelé « *Mon Espace Santé* (MES) » incluant notamment un Dossier Médical Partagé (DMP).

Il peut être alimenté par les professionnels de santé (via les logiciels métiers qu'ils utilisent et qui devront évoluer pour être interopérables avec *Mon Espace Santé*) et par le patient lui-même (en se connectant directement à MES).

Ce dernier peut gérer, concernant ses données de santé, les droits d'accès attribués aux professionnels de santé et aux divers services numériques de MES. Outre le DMP, MES inclue également un catalogue de « services numériques de santé » référencés par l'État.

³ Le terme anglais largement employé pour ce qui est du catalogue est « store », l'anglais étant très usité dans l'environnement digital

Le catalogue de « services numériques de santé » de *Mon Espace Santé* est un catalogue général qui ne propose pas de système « intelligent/contextuel » de sélection et d'aide personnalisée pour le choix d'apps de santé adaptées au profil du patient qui le consulte.

Pour conclure sur le contexte actuel, il est à noter que les patients s'impliquent aujourd'hui auprès aux professionnels dans cette quête de pertinence dans l'environnement numérique comme dans tous les domaines de la santé et particulièrement, nous le verrons dans l'usage des applications mobiles, voire dans sa conception.

LA RECHERCHE APIAPPS, UNE REPONSE ADAPTEE A SON TEMPS ?

Pour répondre à certains de ces défis, un consortium de recherche interdisciplinaire composé d'équipes universitaires s'est constitué en France⁴.

⁴ Le consortium est composé du SESSTIM (laboratoire de recherche Sciences économiques et sociales de la santé & traitement de l'information médicale de l'université Aix Marseille) ; le DI2M (Le département d'informatique et d'information médicale du Centre hospitalo-universitaire de Rouen créateur du CISSMEF, un catalogue ayant indexé les principaux sites et documents francophones), le DERMG (Département d'Enseignement et de Recherche en Médecine Générale d'Université Côte d'Azur, qui s'est adjoint au cours de la recherche le Centre d'Innovation du Partenariat avec les Patients et le Public (CI3P)) ; le GRePS (Groupe de

Ce consortium propose un projet de recherche d'aide à la décision de prescription d'apps de santé mobile nommé « ApiAppS ».

L'objectif du projet ApiAppS, financé et soutenu par l'Agence Nationale de la Recherche (ANR)⁵, réside dans la conception scientifique de catégorisation des apps de santé mobile qui permet la mise en place d'un système numérique d'aide à la décision médicale de prescription d'apps mobile dans le cadre d'une consultation.

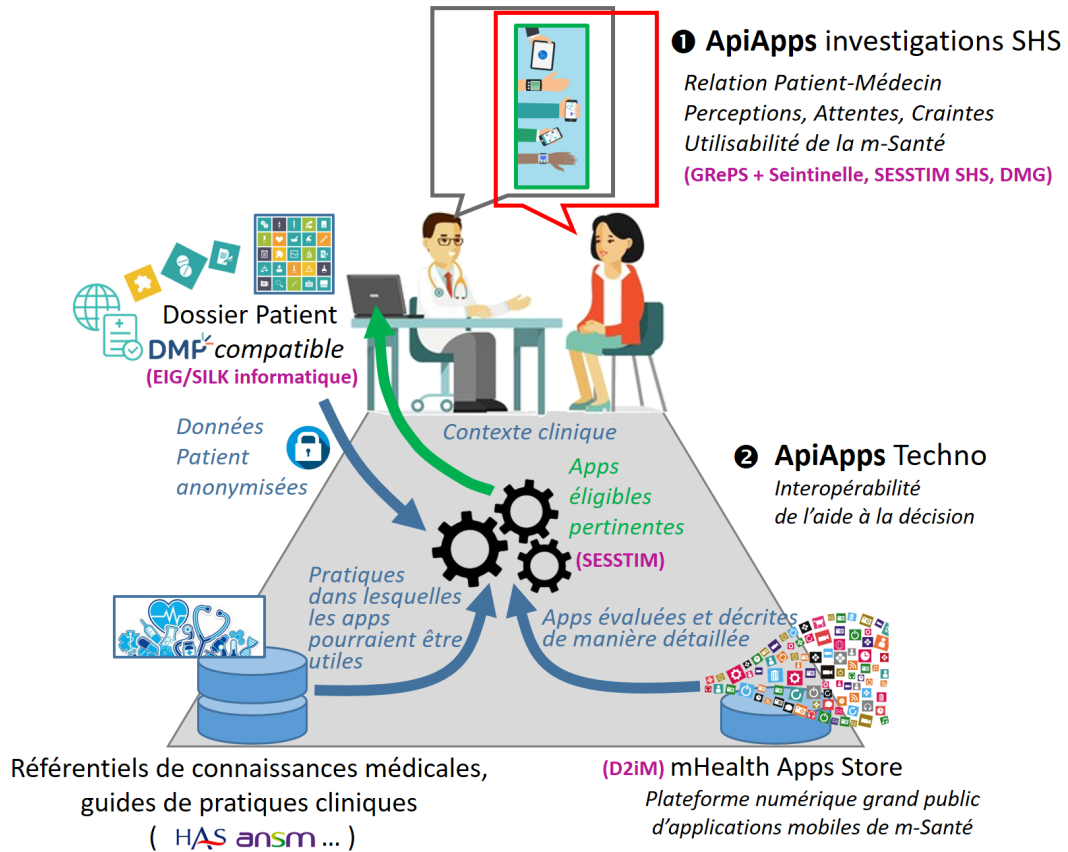
Ces apps mobiles peuvent être disponibles autant pour les médecins que pour les patients en favorisant l'autogestion pour les patients et en soutenant la relation médecin-patient lorsque les patients pensent pertinent d'en parler avec le médecin lors des consultations (Fig. 1).

Une autre possibilité pour les patients de devenir ou poursuivre une forme de partenariat, s'ils pensent pertinent d'en parler avec le médecin lors de consultations (Fig. 1).

recherche en psychologie sociale de l'Université Lyon 2), et SILK Informatique (créateur de logiciels de gestion et multimédia, sites web, formations, spécialiste secteur médical et social.)

⁵ Référence du projet ANR-17-CE19-0027 : <https://anr.fr/Projet-ANR-17-CE19-0027>

Figure 1



Cette proposition a aussi été pensée pour identifier, explorer et éliminer les obstacles scientifiques existants afin que les médecins généralistes puissent utiliser un **système d'aide à la prescription d'apps/dispositifs de santé mobile en fonction du patient**. Ce système proposé a été élaboré pour être interopérable avec les sources d'information utilisées que sont le dossier médical informatisé et les bases de connaissances médicales.

L'équipe d'ApiAppS dès sa conception a, avant même sa phase de mise en œuvre, décidé de prendre en compte le contexte psychosocial de ce mode de prescription en évaluant l'impact sur la relation médecin-patient en fonction des perceptions et attentes des citoyens que sont les patients et les médecins.

Une démarche qui appréhende également l'appropriation des technologies de santé mobile tant pour les médecins que pour les patients.

Ce n'est que dans un second temps, lorsqu'un des partenaires initiaux, le département d'Enseignement et de Recherche en Médecine Générale (DERMG) d'université Côte d'Azur s'est doté d'un Centre d'Innovation du Partenariat avec les Patients et le Public (CI3P) sur la base d'une réelle méthodologie d'implication des patients qu'une réelle démarche de co-conception s'est dessinée puis confirmée. Des patients dont l'implication comme co-chercheurs du fait de leur implication dans les évaluations d'applications mobiles ont été rétribués pour leur apport.

Tout comme le codirecteur patient est rémunéré pour la mise en œuvre et la coordination de tels projets, harmonisant ainsi la mobilisation des patients avec une éthique de la relation propre à l'intégrité des pratiques dans la recherche.

UNE CONCEPTION REALISEE AVEC LA PARTICIPATION DE CITOYENS

Cependant, en amont de cette seconde étape, cette première phase d'étude sur les représentations et comportements a été développée dans le cadre de recherche en sciences humaines et sociales menée par le GRePS (Groupe de recherche en psychologie sociale) qui a fait appel au réseau « Les Seintinelles ».

Seintinelles est un réseau de citoyens et citoyennes initialement susceptibles de se mobiliser dans la recherche médicale dans le cancer plus largement mobilisable actuellement. Ce réseau est au moment de la rédaction de ce chapitre au nombre de 36 618 citoyens⁶.

⁶ Un nombre de citoyens relevé le 6 avril 2022 sur leur site Internet : seintinelles.com

Le réseau Seintinelle et le GRePS ont permis d'intégrer les acquis de la recherche concernant les aspects psychosociaux vis-à-vis des dispositifs de santé mobile et des outils d'aide à leur prescription existants identifiés issus de l'analyse selon une double approche anthropologique et psychosociale.

Il s'agissait alors de mieux documenter : les représentations, croyances et pratiques des patients reliées aux applications et aux objets mobiles de santé ; la place des dispositifs de santé dans la relation médecin-patient. En complément, les besoins et les attentes des médecins à l'égard de ces dispositifs de santé mobile ont été étudiés ainsi que la place de ces apps et objets connectés dans la relation médecin-patient.

Ces études, du domaine des Sciences Humaines et sociales (SHS), ont été menées en début du projet. Le processus conçu pour constituer ce système d'aide à la décision pour la prescription des technologies de santé mobile permet de couvrir à terme divers domaines de santé et la majorité des pathologies et autres problématiques de santé.

Cependant, en l'état d'avancée du projet, il ne couvre qu'une partie de ces potentialités.

Une partie qui a toutefois permis de développer et de stabiliser les concepts et théories de catégorisation des applis mobiles, la "preuve du concept"⁷.

LES CHOIX DE CATEGORISATION ET LEUR EVOLUTION AU COURS DE LA RECHERCHE

Alors que la conception des modes de catégorisation des apps de santé mobile avait été initialement conçue autour d'un croisement entre recherche bibliographique scientifique et évaluation par des médecins d'applications mobiles.

Un second volet d'évaluation a été initié après le filtre des publications. La création d'une nouvelle entité mobilisant des patients à partir de leurs compétences acquises au fil de la vie avec la maladie a permis d'enrichir la qualité de la catégorisation.

⁷ The proof of concept

Le fait que l'un des partenaires⁸, le département d'enseignement et de recherche en médecine générale (DERMG) de la faculté de médecine d'Université Côte d'azur se soit enrichi d'un centre d'innovation du partenariat avec les patients et le public (CI3P) au cours de la recherche a permis d'organiser une évaluation par triangulation entre recherches herméneutiques de la littérature et un recherche heuristique composée des partis du colloque singulier, entre médecins et patients.

Des tandems médecins patient évaluateurs qui ne se connaissent pas dans le cadre du colloque singulier afin de ne pas, à ce stade, risque de générer des biais cognitifs.

Le CI3P est codirigé par un médecin et un patient⁹. Il mobilise des patients, sur la base d'un référentiel de compétences (Flora, 2015 ; DCCP, 2015), dans l'enseignement, les milieux de soins et la recherche. Des compétences qui mobilisent les savoirs expérientiels des patients et des proches, issue de la vie avec la maladie.

⁸ Le DERMG était, dès le départ du projet déjà, en responsabilité de la recherche bibliographique et de l'évaluation par les médecins des applis,

⁹ Deux des auteurs de ce chapitre, David Darmon et Luigi Flora.

C'est à partir de cette méthodologie déjà utilisée depuis une dizaine d'années par la Direction Collaboration et Partenariat Patient (DCPP) de l'Université de Montréal (Flora, 2015) d'implication des patients, que des patients évaluateurs ont été mobilisés.

- Tout d'abord le codirecteur patient, étant un patient chercheur docteur en sciences sociales intégré les comités scientifique et de pilotage ;
- En second lieu et dans un premier temps, des patients partenaires ont été impliqués pour évaluer les apps au vu de leur expérience de la vie avec les problématiques traitées par ces dernières ;
- Dans un second temps, d'autres patients partenaires ont été choisis pour évaluer des apps sur des problématiques qui n'étaient pas celles avec lesquelles ils vivaient et des apps leur ont été attribuées de manière aléatoire afin de les mettre en situation de découverte de la vie avec la maladie dont traitait l'app à évaluer. Les patients faisant alors office de patients venant d'être diagnostiqué des maladies ou problématiques de santé (ex. Trouble du sommeil) ;

- Enfin, des patients partenaires ont été mobilisés par le CI3P pour évaluer en situation réelle l'apport de ces Apps comme système d'aide à la décision intégré dans le cadre de la consultation.

Dans le cadre de la recherche, toutes ces phases ont été étudiées dans le cadre de thèses d'exercice de médecine encadrées par le DERMG au sein de la faculté de médecine d'Université Côte d'Azur. Ainsi fut organisée une participation importante des patients et des citoyens à une époque où émerge une démocratisation du diagnostic (Bose, Saxon, 2019) au cœur d'une révolution digitale que la politique de santé en France accompagne dans le cadre de "*Ma santé 2022*" auquel ce projet pourrait participer.

C'est dans le prolongement de ce contexte qu'a ainsi été appréhendé et mobilisé un nouveau type de partenariat entre les professionnels et les patients en phase avec les 8 principes pour la transformation numérique de la santé publique de l'OMS (PAO WHO, 2021).

CONCLUSION

Cette recherche a proposé deux apports selon nous majeurs. Le premier répond à l'objectif premier qui est de mettre à disposition un dispositif d'aide à la prescription d'applications mobiles en santé. Une recherche qui a permis de créer un processus de catégorisation des applications mobile par triangulation entre recherche herméneutique en la recherche de résultats scientifiques publiés sur les applications mobiles et herméneutique à travers l'évaluation des applications mobiles des deux côtés de la relation médecin patients.

Dans un second temps, cette recherche a intégré les différents savoirs des patients dont les savoirs expérientiels, permettant ainsi créer des modalités de conception en partenariat entre professionnels et patients dans la création d'instruments de l'environnement numérique.

Un partenariat qui, comme il l'a déjà été constaté dans les autres environnements expérimentant le partenariat crée une décision d'aller de l'avant, comme une impossibilité de retour en arrière qui se caractérise dans le cas du consortium ayant mené cette recherche, par le dépôt d'un nouveau projet de recherche conçu sur les bases acquises lors du processus d'élaboration d'ApiAppS.

Un projet qui a reçu un avis favorable de l'Agence Nationale de la Recherche (ANR) dont la décision finale sera rendue peu après la publication de cet article.

BIBLIOGRAPHIE

Betts D, Batra N, Davis S. (2019). *Forces of change - The future of health [Internet]*. Deloitte Insights. Disponible sur: <https://www2.deloitte.com/us/en/insights/industry/health-care/forces-of-change-health-care.html>

Bose R, Saxon LA. (2019). "The Democratization of Diagnosis: Bringing the Power of Medical Diagnosis to the Masses". *EClinicalMedicine*. 12/03/19;8:67. [https://www.thelancet.com/journals/eclinm/article/PIIS2589-5370\(19\)30040-9/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/eclinm/article/PIIS2589-5370(19)30040-9/fulltext)

Daudelin G., Lehoux P., Vachon P., Bouchez J. (2015), *Valeurs et expertise dans le développement des technologies de la santé*. Institut de recherche en santé publique de l'Université de Montréal (IRSPUM), École de santé publique de l'Université de Montréal (ESPUM).

DCPP (2015). *Référentiel de compétences des patients*. Direction collaboration et partenariat patient (DCPP), Faculté de médecine, Université de Montréal.

Dumez V., Flora L. (2021). « Pour une nouvelle vision du soin en adéquation avec son temps et son appropriation par la population et ses organisations ». *Le partenariat de soin avec le patient : analyses* : Université Côte d'azur, pp. 93-118.

Flora L. (2015). *Un référentiel de compétences de patient : pour quoi faire ? Du savoir expérientiel des malades à un référentiel de compétences intégré : l'exemple du modèle de Montréal*, Presses Académiques Francophones, Sarrebruck, Allemagne.

Flora L. (2012). *Le patient formateur : élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé*. Thèse de doctorat de sciences sociales, spécialité « Sciences de l'éducation », Université Vincennes Saint Denis – Paris 8, campus Condorcet. Publié en 2015 aux Presses Académiques Francophones sous le titre *Le patient formateur : nouveau métier de la santé ? Comment les savoirs expérientiels de l'ensemble des acteurs de santé peuvent relever les défis de nos systèmes de santé*.

Hunink M., Glasziou P. and al (2001), *Decision making in health and medicine: integrating evidence and values, Volume 1*. United-Kingdom, Cambridge University Press.

Normand A. (2017). *Prévenir plutôt que guérir: la révolution de la e-santé*. Paris: Eyrolles.

Powell A, Torous J. (2020). "A Patient-Centered Framework for Measuring the Economic Value of the Clinical Benefits of Digital Health Apps: Theoretical Modeling". *JMIR Mental Health*. 30/10; 7(10): e18812.

PWC (2013). *Socio-economic impact of mHealth An assessment report for the European Union*. Document accessible à partir du lien internet: [https://www.gsma.com/iot/wp-content/uploads/2013/06/Socio-economic-impact-of-mHealth EU 14062013V2.pdf](https://www.gsma.com/iot/wp-content/uploads/2013/06/Socio-economic-impact-of-mHealth-EU-14062013V2.pdf)

Régnier F, Chauvel L. (2018). "Digital Inequalities in the Use of Self-Tracking Diet and Fitness Apps: Interview Study on the Influence of Social, Economic, and Cultural Factors". *JMIR Mhealth Uhealth*. 20 April 2018;6(4):e101.

State of Mobile 2021 [Internet]. App Annie; 2021. Disponible sur: <https://www.appannie.com/fr/go/state-of-mobile-2021/>

Trudelle P. (2021). *Évaluation des Applications dans le champ de la santé mobile (mHealth) [Internet]*. Saint-Denis La Plaine: Haute Autorité de Santé; 2021 juin. Disponible sur:

https://www.hassante.fr/upload/docs/application/pdf/202106/criteres_de_qualite_du_contenu_medical_referencement_mhealth_ens_2021-06-30_10-58-28_773.pdf