

Communiqué de presse du 20 juillet 2020

ATELIERS CITOYENS DU NUMÉRIQUE EN SANTÉ

Dessignons ensemble la santé de demain

Retours sur la 1^{ère} phase d'études des Ateliers et leurs enseignements

Depuis 8 mois, des Ateliers citoyens du numérique en santé ont vu le jour sur le territoire afin de collecter la parole des Français. Objectifs : éclairer les pouvoirs publics et tous les acteurs de l'écosystème e-santé pour accompagner la transformation du numérique en santé.

Accélérer le virage du numérique grâce à la parole des citoyens

Le numérique en santé est un vecteur de transformation des pratiques et de notre système de soin. C'est aussi une opportunité de renforcer la capacité des citoyens d'être acteur de leur parcours de santé.

Dans ce cadre, la loi portant sur l'organisation et la transformation de notre système de santé prévoit la création d'un Espace Numérique de Santé (ENS). Action phare de la feuille de route du numérique en santé, l'Espace Numérique de Santé vise à renforcer le rôle du patient dans la gestion et le partage de ses données de santé.

La délégation ministérielle du numérique en santé et l'Assurance maladie mettent en œuvre des dispositifs d'écoute des usagers et patients afin de construire ce nouveau service public numérique au plus près de leur attente et d'enrichir l'ensemble de la feuille de route de cette vision citoyenne.

Cette démarche répond par ailleurs à l'aspiration générale à plus d'horizontalité dans le débat public, portée à la fois par les transformations numériques et sociales en cours mais aussi par le souhait plus large de la société de prendre la parole – souhait très marqué dans un champ aussi intime que la santé. C'est dans ce cadre qu'ont été organisés des Ateliers citoyens, projet emblématique de la feuille de route du numérique en santé. Et c'est avec plusieurs partenaires tels que France Assos Santé ou l'APF France Handicap que ces débats ont été rendus possible. L'ensemble des Ateliers citoyens ont été préparés et animés par un institut spécialisé.

*« Le recueil de cette parole citoyenne nous permet de confirmer et de renforcer les grandes options d'un projet de déploiement du numérique en santé dans notre pays.
(...) »*

Ces Ateliers de la e-santé vont faire figure de point de référence, entre une pratique qui s'est d'abord installée peu à peu et spontanément dans les usages numériques des Français et une montée en puissance suscitée par la crise de la COVID-19. »

Dominique PON & Laura LETOURNEAU, Responsable et Déléguée ministériels du numérique en santé

Des Ateliers tournés vers la production d'idées

Cinq Ateliers citoyens ont été organisés successivement à Toulouse, Condat (Cantal), Besançon, Bordeaux, et Roubaix entre octobre 2019 et février 2020.

Ils ont réuni une grande diversité de citoyens (sexe, âges, CSP, situations familiales, situation de santé) permettant notamment de sortir des biais classiques les plus présents dans les expressions publiques (hommes, plus de 60 ans, CSP +).

Chaque atelier a démarré par une séance introductive collective – l'occasion pour l'Agence Régionale de Santé et l'Agence du Numérique en Santé de poser le cadre des discussions. L'occasion aussi d'énoncer les règles du débat et de recueillir, de manière spontanée et libre, l'avis des participants sur les grandes questions relatives au numérique appliqué au domaine de la santé.

Dans un deuxième temps, les travaux se poursuivaient en petits groupes (6 à 12 personnes, selon l'atelier) pour évoquer les attentes et risques relatifs à la e-santé, avec une partie des travaux consacrée à la recherche d'optimisations, voire de solutions.

Afin d'amener les participants à se projeter dans des situations concrètes, les animateurs ont eu recours à des *personae*. Chaque persona est un personnage fictif dont les participants connaissent le prénom et des caractéristiques liées à son mode de vie ou à sa situation de santé. Les participants étaient invités à se projeter dans les pratiques de la *persona* en matière de e-santé, ses besoins, ses craintes, et ses attentes, puis à chercher ensemble ce que le numérique pouvait apporter au parcours de soin de la *persona*.

En fin de séance, l'ensemble des participants se retrouvaient en format collectif pour une restitution des réflexions et des propositions élaborées en groupes.

Les grands enseignements de cette première phase d'études

En résumé, les participants se sont exprimés, avant la pandémie, avec engagement au vu du sujet, perçu à la fois comme sensible et public.

- 1 • La e-santé est peu connue du grand public. Elle commence à s'inscrire dans les pratiques numériques plus générales de certains et reste encore étrangère à d'autres.
- 2 • Si certaines dimensions ou fonctions sont identifiées (prise de RDV en ligne, recherche d'informations, e-mail), la e-santé n'est pas pensée comme un ensemble cohérent.
- 3 • La e-santé suscite des attentes fortes, en réponse aux limites perçues du système de santé actuel.
- 4 • 5 thématiques ont émergé :
 - A • La question de l'inclusion, le numérique ne doit pas laisser de côté les populations qui en sont le plus éloignées, en situation de handicap ou les plus vulnérables. Ces enjeux sont perçus en miroir chez les patients et chez les médecins.
 - B • L'opportunité de décroisonner le système de santé, le rendre plus fluide, permettant une meilleure collaboration entre les différents personnels, en s'appuyant sur les réseaux humains et professionnels existants.
 - C • L'usage des données de santé, dont l'utilisateur ne doit pas être dépossédé pour qu'elle puisse renforcer son rôle dans son parcours de soin. La notion de données de santé est complexe.

Elle suscite à la fois un fort sentiment d'appropriation (« mes données »), d'inquiétude sur leur (més)usage et d'intérêt comme brique centrale à l'organisation fluide des soins.

D • La possibilité de renouer avec une médecine débarrassée de ses lourdeurs administratives, centrée sur la relation avec le patient. Le numérique ne doit pas devenir synonyme de déshumanisation.

E • L'opportunité de plus de simplicité, d'accessibilité aux informations clés pour le patient qui passe nécessairement par des services conçus avec eux.

5 • La e-santé attendue doit se définir à leurs yeux comme inclusive, collaborative, favorisant l'autonomie du patient, humaine et accessible.

6 • L'État doit jouer le rôle de gage de confiance dans le déploiement d'une e-santé éthique et régulée.

7• L'épidémie de la COVID-19 et son impact devront aussi être mesurés sur ces axes autour des nouvelles pratiques qu'elle a contribué à répandre (téléconsultation) et des débats qu'elle a suscités (tracing).

L'agenda des Ateliers sur 2020 – RDV à ne pas manquer

À l'aune de ces premiers enseignements, une vaste étude quantitative est lancée à partir de juillet 2020 auprès d'un large panel représentatif de la population Française.

L'institut d'études Opinion Way a été missionné pour mener ce second programme d'études dont les objectifs sont les suivants :

- Définir le degré de connaissance et l'état des lieux fait par les citoyens sur la e-santé aujourd'hui
- Connaître leurs aspirations pour demain, leurs craintes et limites, notamment avec l'impact de la crise sanitaire associée à l'épidémie COVID-19
- Orienter le développement et l'ergonomie du futur Espace Numérique de Santé

Cette seconde phase d'études aura vocation à se clôturer par des Assises Citoyennes organisées en novembre 2020.

Celles-ci permettront de donner la parole aux usagers et à la faire entendre à tous les acteurs de l'écosystème.

Retrouvez le bilan de cette première phase ainsi que les analyses de chaque atelier sur notre site : <https://esante.gouv.fr/MaSante2022/ateliers-citoyens>.

Toutes les informations utiles sur : esante.gouv.fr

Contact presse : julie.messier@sante.gouv.fr – 06 16 89 59 83