

MATINÉE DÉBAT

OBJETS CONNECTÉS ET APPLICATIONS EN SANTÉ : ÉVOLUTION DE LA RELATION PROFESSIONNELS-USAGERS, POUR TOUS ? SOUS QUELLES CONDITIONS ?

JEUDI 06 JUILLET 2017 / SALLE PIERRE LAROQUE - PARIS



Compte rendu synthétique

Programme

JEUDI 6 JUILLET 2017

- 9 h 00** **Accueil café**
- 9 h 30** **Ouverture et présentation du débat « citoyen »**
- 9 h 45** **Présentation des résultats de l'enquête**
- 10 h 00** **Table ronde 1 : Quel impact des applications et objets connectés sur la relation entre professionnels et usagers du système de santé ?**
- 11 h 20** **Table ronde 2 : Quel impact des applications et objets connectés sur la lutte contre les inégalités de santé ?**
- 12 h 45** **Conclusion**

Matinée animée par **Olivier PIA**, journaliste consultant.

OUVERTURE ET PRÉSENTATION DU DÉBAT « CITOYEN »

Bernadette DEVICTOR, présidente de la [Conférence nationale de la santé](#) (CNS)

Dominique GILLOT, présidente du [Conseil national consultatif des personnes handicapées](#) (CNCPH)

Brigitte ZAGO-KOCH, secrétaire générale du [Conseil national des politiques de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale](#) (CNLE)

Bernadette DEVICTOR rappelle, à l'invitation d'**Olivier PIA**, le rôle de la CNS en tant qu'instance consultative placée auprès de la Ministre en charge de la santé. La Conférence donne un avis sur les politiques de santé et leurs mises en œuvre, en faisant participer l'ensemble des acteursⁱ au niveau national ainsi que les régions. La CNS organise, entre autres missions, le débat public sur les questions de son choix. Or, le développement de la « e-santé », de la santé connectée, est une tendance lourde de l'organisation de notre système de santé. Il relève des missions de la CNS de s'interroger sur l'impact de ces évolutions, en particulier sous l'angle des inégalités : l'ensemble de la population pourra-t-elle en bénéficier, quels seront les garde-fous à mettre en place pour y parvenir ?

La réunion de ce matin marque le démarrage du débat citoyen organisé par la CNS. Elle est destinée à recueillir l'avis des personnes qui sont concernées ou qui portent ces problématiques pour dégager des axes d'action. La réunion sera suivie d'une conférence citoyenne et d'un atelier citoyen avant la fin de l'année, pour permettre à l'ensemble des citoyens de prendre la parole. La CNS, en collaboration avec les autres instances présentes à la réunion, formulera au début 2018 son avis pour assurer un développement de la e-santé qui garantisse un accès pour tous les usagers.

Dominique GILLOT a répondu pour le CNCPH à l'invitation de la CNS, parce que c'est un sujet qui intéresse beaucoup le Conseil. Une de ses responsabilités est en effet de donner un avis sur les textes qui concernent la vie quotidienne et les droits des personnes handicapées. Elle remarque ainsi que si la réunion a fait de grands efforts pour rendre ses débats accessibles aux personnes handicapées, tout n'est pas encore idéal pour les personnes mal-voyantes, qui n'ont pas de traductions vocales. Dans les instances ou les rencontres institutionnelles, on se préoccupe certes de la présence et de la participation des personnes en situation de handicap, mais on ne poursuit pas toujours l'effort dans la durée. Le CNCPH est là pour rappeler que ces personnes sont présentes à part entière dans la société. Les progrès technologiques permettent aujourd'hui à chacun de participer et de s'impliquer dans le fonctionnement de la société. Le Conseil étudie donc la façon dont les applications ou les objets connectés peuvent garantir une égalité de participation et de contribution à des personnes

parfois encore très isolées, trop isolées par leur déficit non pris en considération en dépit de la Loi de 2005¹.

Brigitte ZAGO-KOCH rappelle que le CNLE est également une instance consultative, rattachée au Premier ministre, qui donne un avis sur toutes les questions relatives à la pauvreté. Dans les axes du [plan pluriannuel contre la pauvreté et pour l'inclusion sociale](#), aux côtés du logement ou de l'éducation, figure la santé. Plus de 14 % de la population est en situation de pauvreté, et les inégalités sociales de santé sont très fortes en France : on vit plus vieux et plus longtemps en bonne santé quand on est d'un milieu aisé. Le coût des soins est un premier facteur, mais il y a aussi la question des conditions de vie (logement, nutrition). Les objets connectés pourraient accroître ces inégalités, du fait de la précarité numérique : 12 à 17 % des personnes n'ont pas accès à Internet, du fait du coût des équipements ou de l'absence d'un domicile fixe. **Brigitte ZAGO-KOCH** demande ainsi que les objets connectés et les applications soient accessibles et bénéficient au plus grand nombre. Il faut donc prendre en compte les spécificités de chacun, dont celles des personnes en situation de précarité et de pauvreté. Il faut reconnaître ces spécificités, accompagner ces personnes, et demander leur avis pour déterminer leurs besoins. Si ces objets et outils s'avèrent effectivement utiles, ils devraient être qualifiés de biens essentiels pour que tout le monde en dispose, sans que le coût pèse sur ces personnes.

Dominique GILLOT rajoute que la loi de 2005 a mis en place une Prestation compensatrice du handicap (PCH) dispensée par les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH). Or de nombreux outils et objets pris en charge par les MDPH sont obsolètes, dépassés. Toutes les innovations récentes, comme les *smartphones*, les applications de service à la personne, sont ignorées. Le CNCPH demande une mise à jour de la PCH dans la nouvelle politique publique, et espère que cette matinée permettra d'en jeter les bases : il faut que les innovations profitent à tous.

Bernadette DEVICTOR remercie le CNCPH et le CNLE d'avoir répondu à l'invitation de la CNS. Les trois instances sont réunies pour la première fois, pour traiter du sujet, sujet pertinent au regard de leurs missions respectives, sujet qui appelle à la vigilance pour que l'e-santé profite à tous.

¹ [LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées](#)

PRÉSENTATION DES RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE

Victor LAYMAND, chargé de mission, Délégation à l'information et à la communication du Ministère des solidarités et de la santé (DICOM).

La matinée commence par les résultats d'une enquête, « Les Français et les objets connectés », réalisée sous forme de sondage par l'IFOP à la demande de la CNS. Elle servira de préalable, selon **Victor LAYMAND** au débat public et à la conférence « citoyenne ». Les chiffres obtenus distinguent « objets connectés » (sur l'ensemble des personnes sondées) et « applications de bien-être et santé » (pour les seuls utilisateurs de *smartphones* et tablettes). 13 % des Français utilisent déjà des objets connectés dans le domaine de la santé, une part assez marginale et stable par rapport à d'autres enquêtes de ces dernières années, et 23 % des utilisateurs de *smartphones* se servent d'applications de santé. Dans les deux cas, un quart des personnes ont l'intention de s'y mettre.

Le sondage a ensuite tenté de creuser les profils démographiques des utilisateurs. Une variable déterminante est celle de l'âge, qui joue dans l'approche du numérique : les 18-24 ans sont 20 % à utiliser des objets connectés, un taux qui baisse avec l'âge, même si les seniors ont une dynamique pour s'approprier les réseaux sociaux et les nouvelles technologies. L'autre variable importante est le niveau de diplôme : une pointe est constatée pour les diplômés à Bac+2 ou+3, et chute pour les niveaux inférieurs ou supérieurs. Cela suggère que l'équipement n'est pas qu'une simple question de revenus ou de niveau de catégories socioprofessionnelles (CSP), puisque ce sont plutôt les classes moyennes supérieures qui sont les plus impliquées. On retrouve toutefois un clivage entre cadres et professions intermédiaires d'un côté et ouvriers de l'autre, ou une utilisation presque nulle par les faibles revenus.

Les utilisateurs d'objets connectés et d'applications en ont une pratique régulière : 78 % et 72 % respectivement s'en servent au moins une fois par semaine. Il ne s'agit donc pas de gadgets. Ces utilisateurs en ont avant tout un usage lié au sport (comme le podomètre), puis pour surveiller les constantes corporelles, et rester en bonne santé, bien plus que pour suivre l'état d'une maladie chronique. Il s'agit donc d'outils de suivi quotidien, d'accompagnement ou de surveillance plutôt que d'objets de santé à part entière dans un parcours de soins. Pour les non-utilisateurs, les raisons données sont l'absence d'utilité, le prix (pour les objets connectés), le manque de notoriété de ces technologies, et, plus marginalement, la question des données et de leur utilisation.

L'ensemble des Français décernent donc au final une note de confiance de 5,2 sur 10 à ces technologies, soit une note mitigée (les médecins généralistes atteignent au moins 8 sur 10). Cette confiance dans les objets connectés et applications de santé

n'est en fait pas très structurée et souffre du manque de notoriété des technologies : la méconnaissance contribue à la défiance. De fait, plus on s'intéresse aux objets connectés, plus on les utilise, et plus on leur fera confiance. Les utilisateurs de ces objets donnent ainsi une note de 7,2 et les Français qui n'ont ni *smartphone* ni tablette une note de 3,8 sur 10, ce qui est une tendance à bien considérer.

Enfin le sondage fait ressortir les priorités que les Français souhaitent dans le rôle des pouvoirs publics : d'abord, encadrer l'utilisation des données, puis créer des labels certifiant la qualité et la sécurité des objets et applications, mais aussi rapprocher les utilisateurs des professionnels de santé, garantir un accès équitable de ces technologies à tous et enfin, seulement, rembourser ces objets. Cela confirme que les objets connectés ne sont pas encore perçus comme des outils de santé à part entière.

TABLE RONDE 1 : QUEL IMPACT DES APPLICATIONS ET OBJETS CONNECTÉS SUR LA RELATION ENTRE PROFESSIONNELS ET USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ ?

Participants :

Caroline GUILLOT, sociologue, Diabète LAB (Fédération française des diabétiques)

Thierry DIMBOUR, directeur général Centre régional d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (CREAI) d'Aquitaine

Jean-Luc PLAVIS, membre de la CNS, membre du Centre national de la recherche scientifique (CNRS), de l'association François-Aupetit, patient-expert à l'Université de médecine René-Descartes, enseignant en université de médecine, trésorier adjoint du Collectif inter-associatif sur la santé (CISS) Île-de-France, membre du comité d'orientation de l'Institut Mines-Télécom

Éric CHENUT, membre de la CNS, Union nationale des organismes d'assurance maladie complémentaires (UNOCAM), vice-président de la MGEN

Laurent GERBAUD, membre de la CNS, Union confédérale des médecins salariés de France (UCMSF), chef du service de santé publique du CHU de Clermont-Ferrand, membre de la Commission nationale des contrats du Conseil national de l'ordre des médecins

Olivier PIA donne en préambule des chiffres rappelant l'ampleur du sujet : 3 milliards de *smartphones* en activité dans le monde, un quart de la population de la planète avec un compte *Facebook* (site créé en 2004), 55 millions de Français internautes et 31 millions d'utilisateurs actifs de *Facebook*, et 60 % sont équipés de *smartphone* (un pourcentage qui a doublé en 3 ans).

Les personnes diabétiques ont désormais accès à de nombreuses applications qui les concernent, même si elles ne sont pas forcément dédiées au diabète, explique **Caroline GUILLOT** : elles peuvent ainsi, par exemple, mieux surveiller leur alimentation. Le diabète reste une maladie complexe, ce qui fait que chaque patient vit d'abord « son » diabète et pioche dans diverses applications mobiles sans forcément trouver celle qui lui convient. Elles imposent parfois en effet une saisie des données jugée trop lourde.

Une des pistes les plus prometteuses parmi les objets connectés en santé est le lecteur de glucose en continu (dispositif médical), qui transmet ses données de glycémie via un capteur placé sur le bras et pouvant être envoyées sur un *smartphone*. Le lecteur a fait ses preuves auprès des patients, en leur apportant une meilleure qualité de vie incontestable : un dispositif aussi discret permet de mieux s'insérer dans la vie sociale, sans avoir à afficher sa maladie aux autres. Il permet aussi aux patients de constater les tendances, et de choisir le meilleur moment pour une injection d'insuline. Maintenant que l'un de ces lecteurs de glucose en continu

(depuis le 1^{er} juin 2017) est remboursé, suite au combat de plusieurs associations de patients, il va s'agir de suivre l'appropriation que les patients vont en faire dans la durée, et d'observer les nouveaux usages qui émergent.

Thierry DIMBOUR présente l'application mobile TSARA, un jeu pédagogique conçu par le CREAL Aquitaine pour les aidants de personnes autistes qui ne sont pas professionnels, mais sont amenés à vivre et côtoyer ces personnes. Les joueurs sont amenés à gérer des situations à problème dans la vie d'un jeune autiste, au travers de courtes vidéos et de choix à faire. Les aidants apprennent ainsi les recommandations de bonne pratique de façon ludique. TSARA est un succès avec 15 000 téléchargements en un peu plus d'un an. Reste à savoir si cette application est ensuite adaptée aux usages, un point sur lequel il y a encore peu de retours.

Thierry DIMBOUR revient sur l'écosystème de soutien au numérique qui est en train d'être mis en place en France. Il salue cet effort, mais appelle à ce qu'il soit décliné dans le champ médico-social, en matière de handicap ou de personnes âgées : les technologies d'intérêt général doivent être accessibles, de préférence gratuites, mais il est très difficile de trouver des modes de financement pour les développer.

Jean-Luc PLAVIS souhaite également la mise en place d'une stratégie numérique en matière de santé. Une offre existe en matière d'applications mobiles, mais des questions se posent en termes qualitatifs sur la sécurité des données et l'opportunité de décerner des labels aux outils. Les malades chroniques ressentent en effet de la crainte sur l'utilisation de ces données. De tels patients ne passent cependant pas à côté de la révolution numérique : ils sont très actifs sur les réseaux sociaux, ils ont conscience que le numérique apporte un plus et complète l'information médicale, ils profitent de l'autonomisation au quotidien.

En tant que patient-expert atteint d'une maladie chronique, il prône une médecine des « 4 P » : prédictive, préventive, personnalisée, participative. Les objets connectés et applications peuvent y contribuer, en complément de la relation soigné-soignant : face à des pathologies qui ne sont pas totalement comprises, et qui concernent plusieurs domaines distincts de la médecine, les outils permettent une démarche de soin, de bien-être. Le but est alors d'accéder à une décision partagée avec le soignant sur les traitements, avec un échange des savoirs et des points de vue. Cela contribue à l'autonomie, à l'*empowerment* du malade.

Sur la question de la sécurité des données, il s'agit déjà de rappeler au patient qu'elles sont sa pleine propriété et qu'il dispose d'un droit de regard sur elles. Il faut aussi sensibiliser le public sur ce qu'il peut partager en ligne ou pas, sur les bénéfices et les risques envisagés. Il signale ainsi que les applications mobiles peuvent obtenir des droits sur bon nombre de données sensibles présentes sur un *smartphone* et les

partager, sans que les règles d'anonymisation soient pour autant pleinement appliquées.

Pour **Laurent GERBAUD**, qui est médecin, l'utilisation de ces données se divise en deux grands types de situations. On a d'un côté des objets connectés utilisés dans le cadre de soins, basé sur une relation entre un patient et un ou des professionnels de santé, et de l'autre une utilisation très libre d'outils promus comme améliorant la santé ou le bien être, mais sans cadre lié au monde de la santé. Dans le premier cas, des règles de contrôle s'appliquent : le professionnel de santé est responsable de ce qu'il propose et un cadre déontologique est posé, via les conseils ordinaires, pour vérifier, notamment, la protection des données du patient et celle de leur confidentialité. Dans l'autre cas, les outils ne reposent sur aucune garantie de validité (autre que la publicité assurant leur promotion) et les contrats liant le patient avec l'outil sont ceux existant généralement sur internet et peuvent prévoir que les données appartiennent (au moins en partie) à celui qui les héberge. Le modèle économique peut reposer alors sur la transmission de tout ou partie des données de santé connectées à un tiers permettant des publicités ciblées ou d'autres usages encore plus délétères pour le respect de la «
privacit  ».

La perspective comme quoi le futur dossier m  dical partag   (DMP) doit contenir toutes les donn  es recueillies pour un patient par tous les outils connect  s pose un autre probl  me de gestion de ces donn  es : accumuler des donn  es brutes n'est pas n  cessairement utile (en cardiologie, par exemple, la masse d'informations issues de la surveillance continue devra toujours   tre analys  e par un sp  cialiste), elles doivent   tre trait  es pour   tre lisibles et synth  tis  es pour contribuer efficacement au suivi du patient. Une trop forte masse de donn  es, g  r  es, par exemple, par des messages d'alertes automatis  s pourrait submerger le soignant d'informations parasites qu'il aurait du mal    traiter ou qui am  nerait une perte de temps au d  triment de la prise en charge r  elle des patients. La question de l'information via les outils connect  s pose la question usuelle en m  decin des risques li  s aux faux positifs comme aux faux n  gatifs.

Du c  t   des patients, **Jean-Luc PLAVIS** appelle    ce que l'on se souvienne que trop de mesures sans analyse ou explication peuvent   galement susciter des angoisses. Les associations et les patients-experts jouent un r  le d  terminant pour que les outils ne donnent pas lieu    des d  rapages.

Que faire de ces donn  es qui s'accumulent ? **  ric CHENUT** pr  ne un recours    des algorithmes d'intelligence artificielle pour permettre aux professionnels de sant   de les traiter sans   tre   cras  s par leur choix. **Caroline GUILLOT** distingue une utilisation pour la recherche d'une utilisation pour le patient. Le patient doit avoir acc  s    de bonnes donn  es,    des donn  es qui lui seront utiles plut  t que d'  tre   touff   par leur

poids et sans savoir comment les utiliser efficacement, ni même quoi en faire parfois. **Thierry DIMBOUR** renvoie à une observation de Joël de ROSNAY sur la façon dont la médecine, qui est devenue avant tout une technique depuis un siècle, pourrait grâce à la technologie, accorder plus de place au décryptage et à la relation avec le patient, et permettre aux médecins de retrouver une part d'art, ce qu'elle était à l'origine.

Laurent GERBAUD modère le propos selon lequel les médecins de demain seraient moins scientifiques. Ils devront continuer à soigner leurs patients selon les données acquises de la science, mais grâce à une gestion intelligente de l'information en santé (que ce soit celle liée aux bonnes pratiques médicales ou celle découlant du suivi des patients), ils auront plus de temps à consacrer à l'humain. Il aborde la question des données erronées, question qu'il est indispensable d'aborder pour apprendre à se servir de ces outils. Les outils connectés, comme tous les outils automatisés, peuvent transmettre de mauvaises données (soit par erreur de l'outil, de sa manipulation, ou parce que les éléments de contexte clinique ne sont pas correctement identifiés ou pris en compte), ou avec un délai trop long (ce qui fait croire au patient qu'il dispose d'un système de surveillance assurant des urgences alors que ce n'est pas le cas). Ainsi, il ne faut pas confondre un outil connecté standard avec un outil de déclenchement d'urgence, ce qui susciterait de grands risques de perte de chance. Un outil peut toujours être défaillant, comme tout test biologique ou radiographique. Par ailleurs, il ne faut, ne pas faire d'un chiffre issu d'une seule mesure une vérité absolue qui s'interpréterait en dehors de tout contexte.

Les objets connectés représentent une opportunité, car les professionnels de santé pourront passer moins de temps à collecter les données, le patient pourra les enrichir avec sa propre perception de son état de santé et la consultation pourra se concentrer sur ce que vivent les gens et la façon de les aider au quotidien dans leur maladie. Toutefois, les réfractaires aux objets connectés ne doivent pas non plus être pénalisés, et le système de santé doit s'en assurer. Un hôpital continue d'ailleurs à fonctionner même quand l'informatique tombe en panne.

Éric CHENUT, qui ne nie pas les risques liés aux objets connectés, appelle toutefois à en saisir l'opportunité, pour que les médecins regagnent du temps pour la relation soignant-soigné, ce qui est indispensable avec le vieillissement de la population ou l'explosion du nombre de pathologies chroniques, au travers de la récolte des données et de remontées régulières d'information. Il faudra fiabiliser les données, développer des algorithmes dans la transparence pour recouper efficacement les informations, éduquer les patients sur les informations qui remontent et les choix qu'ils peuvent faire, et enfin former les professionnels de santé à une bonne utilisation des outils.

Cette médecine de l'avenir ne sera pourtant pas déshumanisée. L'intelligence artificielle sera indispensable pour recroiser toutes les informations collectées, mais le diagnostic et la décision resteront toujours du ressort du médecin, qui restera au centre de la relation soignant-soigné, où le soigné connaîtra mieux lui-même sa pathologie. Selon, **Éric CHENUT**, si ces opportunités représentent des risques, il y en a surtout à ne pas les saisir. Il faudra donc une démarche éducative et pédagogique pour que l'ensemble des parties prenantes du système santé intègre ces nouvelles données, en tire profit, ce qui peut également permettre de gagner de l'efficacité, du temps et de réaliser des économies.

Interrogé par **Olivier PIA** sur les possibles problèmes éthiques et juridiques liés aux objets connectés, **Éric CHENUT** prévoit d'inévitables conflits d'intérêts. Des dispositifs législatifs existent, et il faudra peut-être les renforcer. Il faudra en particulier que les médecins soient aussi transparents sur leurs liens d'intérêt avec l'industrie du numérique qu'avec l'industrie pharmaceutique. Les algorithmes utilisés dans le traitement des données doivent présenter la même transparence : les choix qu'ils opèrent reposent sur une construction, qui n'est pas elle-même totalement neutre. Les organismes et dispositifs publics doivent donc prendre de l'avance sur ces évolutions pour donner une information aux populations. Le progrès se mesurera au final à la façon dont il profitera à tous, sur un plan social, mais aussi pour comprendre les différents enjeux. Il cite d'ailleurs en exemple le programme Vivoptim financé par la MGEN² et testé activement par 13 000 patients atteints de maladies cardiovasculaires. Le programme fournit les outils aux patients, les forme (en accord avec leur praticien), et permet de dégager des niveaux d'alerte et donc une prise en charge précoce.

Pour **Laurent GERBAUD**, la mise en œuvre d'une relation efficace avec le médecin via les objets connectés reste à démontrer, pour chaque outil et chaque usage. Une vraie efficacité combine l'aspect clinique avec l'aspect collectif (le financement de la santé étant collectif) et le point de vue des patients. Il est nécessaire de déterminer comment évaluer ces types de produits et comment faire le tri entre ce qui émane d'institutions publiques, aux capacités de financement souvent limitées, et ce qui provient d'acteurs privés, aux moyens bien plus importants et dont les produits sont fatalement plus séduisants. Par exemple, si un médecin a un partenariat avec un constructeur ou un éditeur pour un objet connecté ou une appli, il doit en référer à son conseil de l'Ordre (celui-ci peut, en cas de difficulté, transmettre ce dossier à la Commission nationale des contrats). Ce processus veille à ce que la liberté de choix du patient soit respectée, que les données restent sa propriété, que le niveau de preuve et de validité scientifique du projet soit suffisant et qu'il n'y ait pas de dérive commerciale (clause d'exclusivité imposée au médecin – et de fait au patient, clause

² MGEN : Mutuelle générale de l'Éducation nationale

de rendement pour le médecin, etc...). Même dans un cadre structuré, le respect des droits du patient devient d'autant plus difficile que, du fait d'Internet, les entreprises ne sont pas nécessairement basées en France et ne sont pas soumises aux lois françaises souvent plus protectrices.

Éric CHENUT redoute lui aussi que les données puissent être utilisées à d'autres fins. Il voit dans le DMP une solution, si toutes les données y sont déversées. **Laurent GERBAUD** se montre lui-même favorable à cette orientation, mais la difficulté résidera dans la gestion d'une masse importante de données pour chaque patient, notamment lorsqu'elles ne proviennent pas de professionnels de santé, ne repose pas sur un appareillage valide et régulièrement étalonné ou proviennent d'une structure étrangère qui applique des normes différentes. Il faudra dès lors apprendre aux usagers ce qui les protège et ce qui ne les protège pas.

Quand **Olivier PIA** relève que seuls 15 % des médecins utilisent eux-mêmes des objets connectés pour le diagnostic et le suivi à distance, **Laurent GERBAUD** évoque un défaut de connaissance des outils et de leur utilisation (au sens de savoir quels sont les outils valides et selon quels critères de validité), mais aussi la peur d'être envahis de données brutes et peu lisibles. Les professionnels de santé doivent aussi prendre en compte le fait que des données qu'ils n'ont pas relevées eux-mêmes peuvent être exactes et utiles.

Le débat s'oriente sur les initiatives de certaines compagnies d'assurance et d'autres acteurs économiques, qui confinent à l'ingérence sur le mode de vie des usagers. **Éric CHENUT** s'inquiète lui-même des dérives à la « *Big Brother* », où toutes les données seraient partagées. Il préconise plutôt des démarches sur la base du volontariat, qui n'aient pas d'effet sur le montant des cotisations. La perspective doit être de rester en bonne santé plus longtemps. Pour inciter à cette prévention, certains proposent des cadeaux ou des remises, mais **Éric CHENUT** préfère une responsabilisation individuelle et collective des assurés sociaux. C'est la solution acceptable sur un plan éthique. L'autre ferait tomber dans le piège de l'individualisation, de l'hyper-personnalisation des couvertures suivant le mode de vie, à l'opposé des fondements de la Sécurité sociale.

Thierry DIMBOUR est cependant favorable à des contraintes accrues, notamment pour les malades atteints de maladie chronique et pris en charge à 100 %. Ils devraient partager les informations liées à l'affection dans le cadre du DMP pour permettre des analyses et du suivi. **Jean-Luc PLAVIS** refuse une telle vision, avec sa logique de sanctions et de contrôle permanent dès qu'il y aurait la moindre dérive dans les pratiques quotidiennes. Pour des maladies comme la maladie de Crohn, où certains malades fument malgré les implications particulières, il vaut mieux accompagner les personnes et les aider à trouver des solutions pour les soulager

autrement. **Thierry DIMBOUR** trouve cependant normal que les outils de collecte de données servent à vérifier que le patient utilise effectivement des équipements financés par la Sécurité sociale, une logique qu'**Éric CHENUT** réprovoque à l'inverse.

La table ronde s'intéresse enfin à la question de l'évaluation et de la certification des applications et des objets connectés, avec une labellisation qui est pour le moment simplement incitative. **Laurent GERBAUD** souhaite qu'elle se développe, reste simple et soit gérée par une instance indépendante, un point sur lequel **Jean-Luc PLAVIS** le rejoint. **Caroline GUILLOT** attire l'attention sur la méthode : aujourd'hui, c'est une logique quantitative qui prime à travers les pourcentages de réponse à des questionnaires. Des études qualitatives sur le vécu et l'utilisation des patients seraient nécessaires en complément. Des études en vie réelle en complément d'études basées sur le déclaratif. **Thierry DIMBOUR** souhaite que l'on aille même jusqu'à des évaluations médico-économiques des différentes applications, portant sur leur efficacité et leur coût. **Éric CHENUT** en est également partisan, et insiste sur la nécessité de distinguer la santé, au sens de bien-être, de ce qui relève de dispositifs médicaux, afin d'éviter des confusions dans l'esprit du grand public.

Questions de la salle

Alexandre BIOSSE DUPLAN, de la Haute Autorité de santé, rappelle que la HAS avait été chargée de novembre 2007 à juillet 2013 de labelliser (certifier précisément) les sites Internet en partenariat avec le « label HON³ », mais il s'était avéré que les objectifs attendus ne pouvaient être atteints. Le label demande en effet que les informations soient entre autres datées et sourcées, ce qui ne les empêche pas d'être éventuellement fausses. Aussi, la méthode de labellisation ne correspondait-elle pas aux besoins de sécurité exprimés par les patients. La labellisation ne s'est donc pas avéré une solution adaptée. **Laurent GERBAUD** se base à l'inverse sur sa propre expérience de certification HON de site en santé pour estimer que la certification de sites Internet remplit souvent ses promesses, le sourcement des données permet en effet de contrôler leur validité.

Guy HAGEGE, président de NEXEM, constate que le mouvement général est bel et bien inéluctable. Le premier défi est de faire progresser l'indice de confiance, que l'enquête situe à 5,2/10. Il faut donc tenir un discours positif et combattant sur le sujet, plutôt que de se focaliser sur les exemples négatifs, qui sont des exceptions. Il cite une expérience menée avec des enfants autistes, qui se sont vu confier une tablette. L'expérience a reçu un accueil très positif des parents, la tablette ayant créé

³ HON : Health On the Net

un lien entre la personne, le professionnel et la famille, qui n'étaient pas toujours en phase jusque-là.

Fahd GARBAZ, Chercheur en sciences sociales et pharmacien, voudrait que l'on s'intéresse aux personnes qui pourraient assurer le lien entre médecins et *big data*, et au rôle possible des statisticiens dans les données de santé. Il souhaite également plus de précisions sur la façon dont les mutuelles pourraient vouloir utiliser les données collectées pour vérifier le respect de l'observance. **Laurent GERBAUD** constate, tout d'abord, que des médecins jouent déjà le rôle de « télé-experts » auprès d'autres médecins. Simplement, l'outil internet, permettant des transferts d'images et de données, a remplacé le courrier ou le seul téléphone. Dans ce cadre, les approches statistiques complètent également les approches cliniques, notamment pour constater des anomalies dans les données enregistrées auprès du patient. Le recours à l'analyse de données massives (le *big data*) permet aussi d'objectiver des écarts de trajectoire ou d'accès aux soins qui permettent de concevoir et d'évaluer des politiques de santé, notamment si l'on raisonne en termes de validité, c'est-à-dire sur l'ensemble d'un projet, pour sa validité médico-économique. Ces analyses en données massives permettent également de mieux comprendre les comportements collectifs en santé et l'écart éventuel entre ce qui est pensé de ces comportements et ce qui est réellement fait, d'interroger la faisabilité et la désirabilité des recommandations en santé pour les différentes catégories de population. **Éric CHENUT** évoque le travail de sa mutuelle pour éduquer et informer les patients, en articulation avec les médecins. C'est ce qui a permis de faire rester 80 % des patients du programme Vivoptim au bout de 18 mois. La démarche éducative, proactive et volontariste lui semble plus efficace que les menaces de sanction.

Françoise LAURENT, du Centre de la Gabrielle, intervient à l'invitation d'**Olivier PIA** pour décrire l'action du Centre face au handicap mental. Le Centre, qui a contribué à faire utiliser l'appli TSARA, mène une expérimentation sur les tablettes pour des enfants autistes. Il a développé un important cadre éthique pour ces technologies et met l'accent sur un « consentement éclairé » des proches. Il a fallu pour cela cerner les besoins de chaque personne, mesurer l'appétence pour les différentes solutions, avant de les déployer par étape de façon maîtrisée, en favorisant le dialogue. Les parents ont jugé en majorité la tablette intéressante, mais certains préfèrent qu'elle ne soit utilisée qu'au Centre et d'autres ont installé les applications recommandées sur leur propre tablette.

Yves BHAGOOA, de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) de la Guyane, fait part de ses inquiétudes sur les inégalités entre territoires, ne serait-ce que pour l'accès au réseau, qui va également concerner les objets connectés. S'y

rajoutent aussi des différences sur le profil des populations. La question culturelle, qui est aussi politique, ne se dissout pas dans les chiffres.

Francis TAHO-KELA, du CNLE, s'étonne de la faible note de confiance (5,2 / 10) que l'étude de la CNS révèle. **Victor LAYMAND** estime qu'il serait prématuré de donner des interprétations trop précises. Il y voit au moins la conséquence d'un manque de notoriété auprès du grand public. Il faudra affiner les raisons sociologiques et vérifier comment la note évolue dans les prochaines années.

Odile LIN (membre de la CNS et Présidente de la Commission des droits des usagers de la CSA de la Guadeloupe, St Martin et St Barthélémy) témoigne à titre personnel en tant qu'usagère. Elle a commencé à utiliser les objets connectés au nom du bien-être et du sport, et elle a été vite confrontée à des mesures qu'elle ne savait pas interpréter, alors même qu'elles étaient en réalité préoccupantes. De ce fait, l'éducation du public est indispensable. Elle constate de même que ces données ne sont pas encore prises en compte par le médecin, et que la relation professionnel – patient n'a pas encore évolué.

Michel DOLY (CNS, CRSA Auvergne-Rhône-Alpes) se préoccupe de l'observance thérapeutique des traitements en cancérologie ou pour le VIH/SIDA, souvent chers et administrés par voie orale. L'inobservance (les patients qui ne prennent pas ou prennent mal leur traitement) atteint des coûts considérables. Or, des systèmes de connexion permettent de savoir si le patient a bien pris son médicament. Il sollicite l'avis de la table ronde sur les objets connectés et l'observance. Pour **Laurent GERBAUD**, le taux d'inobservance fait partie de l'évaluation médico-économique globale, mais il faut surtout en étudier les motifs, procéder à de l'accompagnement par l'éducation thérapeutique et créer les conditions pour que les patients puissent discuter librement de leur refus total ou partiel d'un traitement. La multiplication d'outils de suivi permet de ne pas répondre à ces questions qui se posent en amont. **Thierry DIMBOUR** trouve en revanche légitime que des vérifications aient lieu. **Jean-Luc PLAVIS** prône quant à lui de bien étudier les conditions dans lesquelles les patients prennent leur traitement à domicile, notamment les effets secondaires. Des mères, qui élèvent seules leur enfant, refusent ainsi une chimiothérapie, car elles s'inquiètent pour leur enfant si elles sont hospitalisées. L'inobservance a donc parfois des causes légitimes. Enfin, **Éric CHENUT** associe l'observance au temps dont peut disposer le patient pour discuter avec un soignant ou un médecin de la façon dont il vit son traitement et dont il pourrait l'aménager. Il est en effet alors incité à faire plus confiance au système de santé.

TABLE RONDE 2 : QUEL IMPACT DES APPLICATIONS ET OBJETS CONNECTÉS SUR LA LUTTE CONTRE LES INÉGALITÉS DE SANTÉ ?

Participants :

Dr Joëlle MARTINAUX, membre de la CNS et du CNLE, présidente de l'Union nationale des centres communaux d'action sociale (UNCCAS)

Marie-Christine POULAIN, présidente d'EPI Bretagne (épilepsie associée au handicap) et co-présidente de l'EFAPPE (Fédération des associations de personnes handicapées par des épilepsies sévères)

Alicia JOVIN, chargée de mission développement de l'*empowerment* et de la pairémulation à la Croix-Rouge, en situation de handicap

Gérard PERRIER, administrateur de Générations Mouvement – Les Aînés ruraux

Timothée TROMPESANCE, médiateur en santé à la FNASAT (Fédération nationale des associations solidaires d'action avec les Tsiganes et les Gens du voyage)

Gwenaëlle de SABRAN-PONTEVES, directrice marketing et communication d'Orange Healthcare.

Alicia JOVIN a constaté que les objets connectés en général font déjà pleinement partie de notre société, que l'on soit en situation de handicap ou non. Ils facilitent la coordination et le travail entre les professionnels et les personnes en situation de handicap, rajoutent de la continuité de service, de la fluidité dans la circulation des informations, et ils apportent un peu plus d'autonomie. Les personnes peuvent ainsi se sécuriser (tout comme les professionnels, d'ailleurs) et prendre soin de leur santé. Les objets sont à prendre en compte sous l'angle de l'autonomie et de la dynamique d'*empowerment* qu'ils procurent à ces personnes. Elles n'ont plus à choisir entre encadrement lourd et santé. Même dépendantes, elles sont alors autonomes et peuvent alerter au bon moment, évaluer leurs besoins, ce qui ne va sinon pas de soi.

Timothée TROMPESANCE attire l'attention sur le très faible accès des « gens du voyage » aux dispositifs de prévention en matière de santé. Il provient d'un faible taux de scolarisation, ce qui complique l'accès à certains services ou aux campagnes de repérage de divers troubles, menées à l'école. Les adultes qui travaillent souvent de façon indépendante ne rencontrent pas la médecine du travail. Dans l'autre sens, les organismes publics ont tendance à communiquer par courrier écrit, alors que ce public connaît un illettrisme élevé. Le message de prévention de la Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) ne sera donc pas efficace. Le résultat : des ruptures de soin pour des pathologies chroniques, et certains problèmes de santé accrus.

Aujourd'hui, ce public vit mal la dématérialisation de l'accès aux droits ou des démarches administratives. L'expérience est problématique et angoissante. Des outils destinés à ces personnes pourraient être intéressants en réduisant les inégalités, mais encore faut-il qu'elles se les approprient. Il s'agit donc pour les

médiateurs sociaux et les associations d'accompagner ce public face à ces outils et applications, pour en faire des ressources dans le cadre de la vie quotidienne. Cela nécessitera un gros effort. Ce public est en effet en retard par rapport à la moyenne en matière d'équipement, avec un décrochage des personnes les plus âgées, qui sont les plus susceptibles d'avoir besoin de soins, mais qui ressentent peu d'intérêt envers le numérique.

Ces nouveaux outils peuvent aussi aider les épileptiques, observe **Marie-Christine POULAIN**. 400 000 d'entre eux sont déjà diagnostiqués et traités, et font face à une maladie chronique sans situation de handicap. Il est important pour eux de bien connaître leur pathologie, d'avoir une bonne hygiène de vie. La technologie peut les assister. Pour les 200 000 autres malades qui continuent à connaître des crises, la technologie peut leur donner de l'autonomie. Un grand pas serait de leur permettre de prédire le moment d'une crise en se basant sur le rythme cardiaque, mais les capteurs existants débouchent encore sur trop de fausses alertes. La technique de stimulation du nerf vague pourrait aussi aider à enrayer la crise. Ces dispositifs permettront de prévenir les chutes (qui restent toutefois une forme rare), mais contribueront surtout à une meilleure intégration dans la vie sociale.

Marie-Christine POULAIN est invitée par **Olivier PIA** à évoquer son projet d'habitat regroupé pour personnes épileptiques, le premier de ce type en France. Il procure de l'autonomie aux malades, tout en conservant un « filet de sécurité » en cas de problème. Les technologies qui équipent ces logements, notamment des capteurs, jouent un rôle pour avertir des crises.

Gérard PERRIER présente, au-delà des idées reçues, un tableau nuancé sur les personnes âgées et les nouvelles technologies. Beaucoup sont connectées via les systèmes de téléassistance ou de télésurveillance, les jeunes générations de retraités ont à 90 % un abonnement à Internet. Les discussions en vidéo avec leurs petits-enfants sont aussi un grand motif d'équipement. Gérard PERRIER développe 2 débouchés potentiels de la e-santé pour les seniors.

Il reprend d'abord le concept de « patient augmenté », développé par Joël de ROSNAY. Par les échanges sur les réseaux sociaux, les patients aux pathologies multiples s'informent au point d'en savoir parfois plus que leur généraliste. Il devient dès lors crucial de rétablir le dialogue patient-médecin, et la e-santé pourrait rendre du temps au médecin pour ce dialogue.

Il souligne ensuite la vocation de Générations Mouvement – Les Aînés ruraux d'aider au maintien à domicile des personnes âgées en bonne santé et le plus longtemps possible. L'association a dans cette perspective fait développer des jeux en réseau pour tablettes. C'est en fait le résultat de la volonté de l'association de s'impliquer

dans la *Silver économie*, l'économie des personnes âgées, pour que les intéressés puissent au moins donner leur avis sur le développement et tester des produits qui leur sont destinés. Une série de jeux en réseau permet donc aux personnes âgées de jouer ensemble, et à travers cela de lutter contre la perte du lien social et contre le déclin connectif, en stimulant les bons neurones.

Gwenaëlle de SABRAN-PONTEVES décrit le médaillon connecté de télésuivi pour les personnes âgées, qui a été conçu par son entreprise. Il fait partie d'un dispositif destiné à suivre l'activité de la personne âgée à domicile, qui comporte un boîtier de transmission de données. Le médaillon est en fait un interphone, qui permet à la personne de donner elle-même l'alerte. Il est prévu de rajouter des capteurs (mouvements, situation d'une porte) et un algorithme pour faire remonter, à titre préventif, des alertes, en détectant une situation anormale (réveil tardif, modification majeure des habitudes, etc.). Le dispositif est mis en place avec le soutien d'une mutuelle : s'il est onéreux, il contribue à la prévention et au maintien à domicile des personnes. De tels projets pourraient peut-être aussi bénéficier d'un financement public, si on veut en généraliser l'accès.

Gérard PERRIER souhaite la généralisation pour les personnes âgées de systèmes de ce type, qui sont bien plus utiles que les dispositifs avec un bouton à presser pour donner l'alerte. L'interconnexion et l'intelligence artificielle sont les pistes prometteuses.

Joëlle MARTINAUX, à la fois médecin urgentiste et présidente de l'Union nationale des CCAS, trouve normal que l'on exploite et décline le numérique pour permettre à des personnes âgées non dépendantes de pouvoir rester à leur domicile. Le défi général, au-delà d'une question de coût, est de rendre les technologies accessibles, et de surmonter des freins.

Pour les personnes âgées, il faut procéder à un décroisement, à une transversalité entre l'ensemble des acteurs. Le médical et le social sont deux volets liés. Les Services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD) pourraient bénéficier d'une plate-forme interconnectée entre les différents acteurs sociaux et soignants. La législation sur l'hébergement réglementaire des données médicales rend une telle mise en place très difficile. Pourtant, permettre à des aides-soignants ou à des aides ménagères de faire remonter directement une alerte au médecin référent serait très simple et très utile, avec des gains énormes à la clé. De même, il faudrait un suivi particulier de la sortie d'hôpital des personnes âgées, quand elles sont livrées à elles-mêmes chez elles et fatiguées, alors qu'elles n'ont pas retrouvé les bons réflexes. Elles reviennent généralement à l'hôpital dans les 72 heures. Mettre en place une interconnexion, où l'hôpital prévient le médecin ou l'infirmière, serait donc décisif.

Les mêmes questions se posent pour les « SDF », avec aussi la prise en compte des associations et services sociaux qui les suivent. L'information transversale est la clé.

La **Dr Joëlle MARTINAUX** prône donc une réflexion sur la mise en place d'une liste de référents pour les personnes à risques, une plate-forme personnelle propre à chaque individu, quelle que soit la solution retenue, qui permettrait de lancer des alertes. Elle appelle les différents acteurs à avoir la volonté de décloisonner et de partager, en y associant les services sociaux ou les différents partenaires à leur niveau (Caisse d'allocations familiales, CPAM, Conseil départemental, etc.) qui peuvent donner des informations.

Gérard PERRIER, interrogé sur le financement des nouveaux outils connectés, souligne déjà un problème lié au coût et au nombre des abonnements (Internet, alors qu'il y a aussi des inégalités géographiques pour l'accès à Internet, *smartphone*, différents objets connectés). Une plate-forme commune permettrait peut-être de contenir cette démultiplication, avec un abonnement global. Il souhaite en tout cas la fin rapide des systèmes anciens, avec des objets de type « presse-bouton » au profit de cette nouvelle génération d'objets connectés. **Joëlle MARTINAUX** souligne la disproportion entre le coût d'un abonnement Internet et celui d'une hospitalisation aux urgences, que cet abonnement peut éviter. Mais il s'agit surtout de mettre en place un état d'esprit de partage, une culture, avec l'accord des personnes âgées et des patients. Sans forcément aller jusqu'à la généralisation de la téléconsultation, des dispositifs de partage des alertes pourraient être mis en place. Les SDF sont d'ailleurs sensibles au numérique. Des bornes d'accès WiFi⁴ gratuit en ville leur permettraient un accès facile à l'information.

Le décloisonnement est également considéré comme une priorité par **Marie-Christine POULAIN**. Elle souhaite que le patient y trouve sa place, centrale, alors que dans certaines pathologies, il ne se juge pas forcément légitime parce qu'il ne connaît pas assez bien celle dont il est atteint. Et la technologie a alors un rôle à jouer. Pour l'épilepsie, il peut y avoir des carnets de crise numériques pour noter tout ce qui se passe, l'outil vidéo pour que les parents filment la crise de leur jeune enfant et puissent montrer les images au médecin, qui fera un diagnostic plus précis et plus rapide. L'habitat regroupé comporte déjà une plate-forme d'assistance. Si les montres connectées pour détecter les crises ne sont pas encore au point, des capteurs permettent déjà d'alerter en cas de chute, de même que les détecteurs d'ouverture de porte ou d'éventuels capteurs de mouvement. Cela pose cependant

⁴ Accès à internet « sans fil »

aussi la question de la gouvernance de cette masse d'informations, des responsabilités, et de l'astreinte.

Questions de la salle

Françoise FROMAGEAU, membre de la Croix-Rouge et vice-présidente de l'association MONALISA (lutte contre l'isolement des personnes âgées) salue les échanges tenus sur les personnes âgées, en particulier la position de **Joëlle MARTINAUX**. Elle a été sensible à la question de l'accès aux soins pour les « SDF ». Au travers des 200 SAMU⁵ sociaux gérés par la Croix-Rouge, un véritable observatoire de l'état de santé des personnes à la rue existe déjà. Elle constate aussi les difficultés actuelles à mettre en place un système d'information avec des données de santé. Elle plaide pour une évolution, permettant un outil digital adapté, à destination des personnes à la rue ou précaires, pour répondre à des besoins fondamentaux (vêtements, distribution alimentaire, lieux de domiciliation). Il faut trouver des solutions, comme le coffre-fort numérique, pour faire coexister pour ces populations données de santé et données personnelles, ce qui contribue d'ailleurs à reconnaître chez ces personnes une identité et de l'humanité. Si l'on montre que l'on prend soin d'eux, ils s'y intéresseront eux-mêmes d'autant plus. Ils sont à leur façon des patients-experts, qu'il s'agit d'écouter. Enfin, sur le sujet des migrants, qui rencontrent des problèmes de santé très préoccupants, il faudra trouver un équivalent numérique au passeport migrant mis en place par la Croix-Rouge.

Véronique NONON, vice-présidente de Trisomie 21 France, remercie **Alicia JOVIN** pour ses propos, en particulier sur le fait d'associer les personnes, quel que soit leur handicap, à la conception des outils. La fédération Trisomie 21 a également réfléchi pour et avec les personnes avec trisomie 21 et autres déficiences intellectuelles, afin de leur permettre d'être pleinement actrices de leur vie et de leur santé. L'association œuvre d'ailleurs aussi pour *l'empowerment* de ces personnes.

Les sites sont accessibles à tous sur Internet :

<http://www.monprojetdevie.trisomie21-france.org> ; <http://www.santetresfacile.fr/>

Zeina MANSOUR, vice-présidente du Haut Conseil de la santé publique, membre de la CNS, oppose pour les objets connectés la démarche américaine, axée sur le bien-être et l'activité physique, et l'attitude française, qui recherche plus une utilisation à des fins d'accompagnement de pathologie ou d'incapacité. Elle estime que cette matinée confirme cette différence. Elle souhaiterait aussi plus d'interventions sur

⁵ SAMU : service d'aide médicale urgente

l'utilisation des objets connectés dans le cadre de la prévention ou de la promotion de la santé. Le point est en effet sujet à débat, devant les craintes de certains que l'on mette en place une démarche très normative et les espoirs des autres que l'on puisse mieux évaluer les risques. **Joëlle MARTINAUX** considère qu'il faut déjà assurer l'accès aux droits et aux soins. Or, beaucoup de demandes d'aides envoyées au CCAS le sont par méconnaissance des dispositifs d'aide auxquels ces personnes ont déjà droit. Il faut donc assurer l'information : la connexion peut favoriser l'accès aux soins, ce qui permet ensuite l'accès à la prévention et le lien avec les personnels soignants. Le coffre-fort numérique pour les personnes précaires, rassemblant leurs documents administratifs, pourrait donc considérablement simplifier leur accès aux soins. **Alicia JOVIN** considère que les objets connectés peuvent jouer un plein rôle dans la prévention, mais qu'il s'agit de constituer d'abord une base d'informations fournies par les professionnels de santé, mais aussi par les personnes avec des soucis de santé (témoignages, savoir-faire). Les assistants de vie, malgré toute leur formation théorique, sont parfois encore démunis face à ce qui se passe sur le terrain : réaliser une trachéotomie en urgence, sans témoignage ou méthode, ne va pas de soi. De telles situations peuvent conduire à des peurs et réticences des professionnels qui proposent leur aide et des personnes en situation de handicap qui en demandent. L'information et la formation sont donc une phase qui doit déjà être bien préparée, avant de solliciter les objets connectés.

Nathalie CHARBONNIER, sage-femme et cofondatrice de l'association Espace Vie et membre de la CNS, indique à **Joëlle MARTINAUX** que son association a pu créer avec SOS Médecins une plate-forme de connexion soins primaires. Conçue par les professionnels pour les professionnels, elle gère les sorties des hôpitaux : l'hôpital appelle le numéro de la plate-forme pour signaler une sortie, ce qui sollicite ensuite tous les professionnels dont le patient a besoin. Elle va maintenant gérer les professionnels de santé de chaque patient pour les aviser, mais aussi s'étendre au médico-social et au social.

Maudy PIOT, présidente de Femmes pour le dire, Femmes pour agir, remercie, en tant qu'aveugle, **Alicia JOVIN** pour son intervention. Elle pose la question d'informer les grandes associations de personnes handicapées sur les objets connectés : il est aujourd'hui difficile de trouver une tablette, un téléphone, une montre... accessibles aux personnes handicapées, car cela n'est pas pris en compte lors de la conception. La transversalité devrait donc s'étendre jusqu'à ces associations. **Maudy PIOT** s'intéresse également à une question éthique : elle estime que des données personnelles, accessibles à tous les professionnels, risquent d'avoir des répercussions sur la vie privée du patient. Comment gérer ces données en évitant une divulgation à mauvais escient ? **Joëlle MARTINAUX** mise sur le coffre-fort numérique, gratuit et sécurisé, déjà en expérimentation, où le volet protection des données est prioritaire. Il faudra d'ailleurs former les usagers et assurer l'accessibilité des postes, avec les

mêmes problématiques que pour tout transfert de données. **Timothée TROMPESANCE** est lui aussi sensible à la question de l'accessibilité des données, encore accrue par les situations de handicap. Son travail l'amène à côtoyer en particulier des personnes illettrées. Pour leur donner des instructions techniques, il faut parfois utiliser le photolangage, et des représentations visuelles. Les gens du voyage n'ont pas toujours accès à des connexions Internet par une « box ». Et, pour les aires d'accueil, il y a peu d'efforts pour fournir du WiFi. Quant à la réduction des inégalités sociales de santé, les inégalités sont souvent corrélées avec de mauvaises relations avec les professionnels de santé et une absence de suivi de protocoles de soin. Les objets connectés et les applications relèveront-ils eux-mêmes ce défi ou faut-il au préalable bien s'entendre avec son professionnel et adhérer à la démarche thérapeutique pour qu'ils soient efficaces ? Il pose la question.

D'autres éléments sont apportés par **Gérard PERRIER** et par **Gwenaëlle de SABRAN-PONTEVES**. **Gérard PERRIER** souligne le paradoxe des jeunes générations, qui ne veulent pas donner accès à leurs données de santé, pourtant moins bien révélatrices de leur vie privée que les statuts qu'elles postent publiquement sur les réseaux sociaux. Il espère donc une prise de conscience salutaire, permettant à des solutions comme le DMP de se généraliser, dans le respect des droits de chacun. **Gwenaëlle DE SABRAN-PONTEVES** relève en matière de données des politiques disparates entre les éditeurs ou les fournisseurs d'accès, et parfois peu d'informations fournies sur la protection ou la confidentialité des données. Or la loi française demande que les données de santé qui sont collectées soient hébergées par un hébergeur agréé, ce qui peut rassurer les utilisateurs. S'y rajoute aussi la question de la cyber-sécurité, vu que les attaques peuvent viser des hôpitaux et des dispositifs médicaux. Les outils de protection des données et de lutte contre les attaques sont aussi un enjeu majeur à intégrer dans les labels.

Brigitte CHANE-HIME (CNS, CRSA Océan indien – La Réunion) salue la qualité des échanges tenus durant la matinée. Elle pose la question d'une éventuelle gratuité des objets connectés pour les personnes les plus démunies, car c'est une condition indispensable pour qu'elles s'en servent. C'est une problématique sociale. Elle appelle ensuite à ce que le diagnostic fait sur les besoins repose vraiment sur le terrain : un médecin ne peut prescrire qu'après un vrai diagnostic de terrain soit fait et qu'il corresponde au projet de vie de la personne.

Thierry LANGLOIS (membre des commissions accessibilité et santé du CNCPH) interpelle les responsables des trois instances organisatrices de la réunion sur les suites de cette matinée. Des questions subsistent : l'accessibilité (financière ou pour les personnes âgées ou handicapées), la sécurité, qu'il s'agira de gérer sérieusement, les personnes vulnérables autres que « SDF » qui pourraient bénéficier du coffre-fort numérique, la nécessité d'associer les utilisateurs, usagers et clients, défavorisés

d'une façon ou d'une autre, sur la détermination de leurs besoins et des produits qui pourraient y répondre. Enfin, il serait utile de réaliser un annuaire électronique de l'ensemble des services liés aux objets connectés, des fabricants et éditeurs. **Marie-Christine POULAIN** lui répond sur ce dernier point : un annuaire serait très difficile à réaliser, et surtout à réactualiser. Elle estime préférable de prendre pour point de départ et base les besoins de chaque patient, une première étape pour laquelle les associations de patients et de personnes en situation de handicap manquent beaucoup de moyens et auraient besoin d'une stratégie numérique dédiée. **Gérard PERRIER** fait toutefois état d'un annuaire annuel publié tous les ans par la *Silver économie*. **Bernadette DEVICTOR** rappelle que la matinée marque le lancement d'une démarche de rencontres avec les citoyens, et que les réflexions déjà faites et à venir serviront à formaliser un avis et des recommandations. La démarche ne prend donc pas du tout fin aujourd'hui. Elle ne fait que débiter.

François TENENBAUM (CNS, Régions de France, CRSA de Bourgogne-Franche-Comté) constate que les objets connectés ont déjà rejoint le quotidien. Elle fait état d'avancées sur les solutions de type dossier médical sur les territoires de soin numériques. Elle cite en exemple eTICSS, réunissant l'Agence régionale de santé et le Conseil régional de Bourgogne-Franche-Comté, qui permet de mettre dans un même lieu les données de santé, l'ambulatoire et le médico-social. Cette expérimentation et d'autres seront la base du DMP national et permettront de suivre le patient le long de son parcours de vie. **Gwenaëlle de SABRAN-PONTEVES** reconnaît un rôle moteur à ces plates-formes expérimentales des territoires numériques pour développer différents projets, comme la télémédecine, avec la téléconsultation ou la télé-expertise. 600 téléconsultations ont ainsi déjà eu lieu dans des EHPAD d'Aquitaine. Les patients saluent en général l'accès plus rapide, notamment pour des situations d'urgence, mais il faudra un accompagnement des pratiques chez les professionnels.

Jean-Pierre BOISSONNAT (CNS, ATD-Quart Monde) insiste, pour la réduction des inégalités en santé, sur la nécessité d'aller chercher l'information auprès des personnes concernées directement, qu'il s'agisse de fragilité, de handicap ou de grande précarité. La technique apportera toujours des solutions et des outils, mais l'information ne peut qu'être cherchée auprès des utilisateurs. C'est cette part d'humain, ces « 10 % restants » qui sera déterminante, malgré les difficultés à les approcher, pour permettre de réduire ces inégalités. **Joëlle MARTINAUX** fait part de son expérience sur le terrain : tout le monde veut se soigner, même s'il y a des questions d'éloignement ou de repli. Les associations vont toujours vers la personne, pour la conduire vers des dispositifs de soin, pas seulement pour recueillir des informations. Tout le monde veut alors être soigné. Mais le problème reste aussi indissociable de la nécessité de se nourrir et d'avoir un abri.

Elle insiste d'ailleurs sur le fait que le numérique ne remplacera jamais l'humain. Il représente un apport supplémentaire et il faut le considérer comme un apport pour toutes les catégories de publics et de citoyens. Il doit rester un complément.

Marcel CLODION (CNS, Président de la CRSA de Martinique) constate la nécessité d'une convergence dans les approches. Les débats ont fait ressortir des questions philosophiques et éthiques qui sont incontournables, à côté de préoccupations d'ordre économique, liées aussi au rôle des grandes industries, ou technique. Il considère que la CNS a eu raison de placer l'usage au centre de cet espace.

Céline POULET (Croix rouge française) aimerait mentionner le rôle positif de la communication alternative et améliorée : des aides électroniques et des applications permettent à des personnes qui sont privées de la parole du fait de leur handicap comme, par exemple, les personnes polyhandicapées d'avoir accès à la communication, notamment verbale. Mais le déploiement de ces aides et applications est insuffisant en France. Les coûts y contribuent, un manque de formation aussi, mais le public est surtout peu informé des grands progrès réalisés par les technologies ces dernières années. Ces personnes ne doivent pas être négligées par le plan numérique.

CONCLUSION

Laurent EL GHOZI, adjoint au maire de Nanterre, membre de la CNS et du CNLE, président de l'association Élus, Santé et Territoires

Olivier PIA demande, en conclusion de la matinée, si les objets connectés sont finalement de nature à faciliter les relations entre professionnels de santé et patients. **Laurent EL GHOZI**, qui s'intéresse au sujet de longue date, trouve que les échanges de la réunion ont été passionnants. C'est un sujet émergent et compliqué, mais la Présidente de la CNS est parvenue à ce que la CNS, le CNLE et le CNCPPH soient réunis autour de cette question, ce qui était « particulièrement intelligent ».

La question fondamentale est en fait de savoir ce que nous souhaitons faire de ces nouveaux outils. Est-ce un simple progrès technique ou aussi un progrès social, sanitaire, est-ce un progrès pour tous ou seulement pour 80 ou 90 % de la population ? La position de **Laurent EL GHOZI** est claire : un vrai progrès doit être accessible à tous : notre société fait la promotion de l'égalité, la loi de la modernisation du système de santé met l'accent sur la réduction des inégalités, et la santé est par définition un champ sur lequel rien ne doit créer d'inégalités supplémentaires.

La « e-administration » est déjà mise en œuvre et elle est présentée comme inéluctable. Les prises de rendez-vous passent désormais par Internet. Or, 30 % de la population continue de ne pas y avoir accès, ce qui constitue un facteur d'exclusion supplémentaire pour elle. Si on considère que la transition numérique est un progrès qui doit être accessible à tous malgré les facteurs touchant les uns ou les autres, il faut mettre en place des compensations pour surmonter ces handicaps. Le métier de médiateur social, de médiateur en santé, d'accompagnateur, a ainsi pour vocation d'accompagner ceux et celles qui n'ont pas spontanément accès à l'utilisation de ces outils numériques, pour qu'ils ne soient pas facteur d'exclusion.

Face aux inquiétudes légitimes sur la confidentialité des données, sur la validité des outils, sur l'utilisation de ces données ou les dérives commerciales, il estime nécessaire de mettre en place une instance publique indépendante réunissant l'ensemble des partenaires, en commençant par les utilisateurs potentiels et les citoyens. Elle pourra ainsi labelliser, évaluer et valider les outils, au sein d'un marché où règnent la confusion et le seul bouche-à-oreille. Si l'on se situe dans le domaine de la santé, il y a obligatoirement une prise en charge collective et il faut donc une évaluation des objets sur tous les plans avant de les valider.

Il reconnaît aux objets connectés des bénéfices évidents : l'autonomisation des personnes, l'*empowerment*, dans le lien avec le professionnel de santé, qui devient

éclairé. Le professionnel de santé pourra mettre en place des systèmes d'alerte pour intervenir plus tôt et prévenir les situations de crise et d'urgence. Tout ce qui permet d'éviter des interventions en urgence, et donc de mieux prendre en charge les gens par un lien entre usager connecté et professionnel de santé, constitue un apport, y compris les médaillons connectés.

La réunion l'amène à formuler un certain nombre de souhaits, d'exigences pour les objets connectés. L'utilisateur doit être associé de la conception à l'utilisation et à l'évaluation. Il doit donner son accord. Il faut un label public, indépendant et multi-acteur, comportant des exigences éthiques. Enfin, l'égalité est nécessaire : les solutions doivent être accessibles à tous. La loi de modernisation a créé la notion de médiateur en santé, il s'agit maintenant de trouver des financements pour cette nouvelle activité, avec différents postes, qui auront des missions comme l'accompagnement vers des outils numériques considérés comme un bénéfice pour tous. Les outils de santé (et pas seulement de bien-être) sont à appréhender dans un vrai service public de santé. Il considère également la question du dossier médical partagé ou du coffre-fort numérique comme des sujets distincts

Appelé par **Olivier PIA** à conclure la matinée, **Laurent EL GHOZI** trouve intéressant qu'elle serve à lancer le débat. La question est complexe, mais pas pour des raisons techniques : c'est une question sociale, de santé, donc une question politique. Derrière cela, il s'agit de savoir ce que nous voulons comme société : une société plus égalitaire où tout le monde bénéficie du progrès, ou une société où l'accès au progrès dépend du niveau de culture, de revenus ou de l'origine de chaque personne.

Olivier PIA appelle ceux qui n'ont pas pu prendre la parole durant la matinée à poser leurs questions à l'adresse cns@sante.gouv.fr. Il remercie, avec **Laurent EL GHOZI** le travail des interprètes en langue des signes et vélotypistes durant la réunion, ainsi que tous ceux qui ont contribué à l'organisation de la matinée.

ⁱ N.B. : la forme masculine utilisée comme « générique » dans le texte désigne aussi bien les femmes que les hommes.