



HAL
open science

La place du patient dans l'environnement numérique : l'exemple de l'implication des patients partenaires avec le Centre d'Innovation du Partenariat de Soin avec les Patients et le Public (CI3P)

Luigi Flora

► **To cite this version:**

Luigi Flora. La place du patient dans l'environnement numérique : l'exemple de l'implication des patients partenaires avec le Centre d'Innovation du Partenariat de Soin avec les Patients et le Public (CI3P). *Journal de droit de la santé et de l'assurance maladie*, 2023, 36. hal-04685609

HAL Id: hal-04685609

<https://hal.science/hal-04685609>

Submitted on 3 Sep 2024

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

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

La place du patient dans l'environnement numérique

Luigi Flora

PhD, Codirecteur patient, Centre d'Innovation du partenariat avec les patients et le public (CI3P), Faculté de médecine, RETInES, Université Côte d'Azur, Conseiller patient senior, Centre d'Excellence du Partenariat avec les patients et le public (CEPPP), CR-CHUM, Université de Montréal, Québec Canada, Chercheur associé, Centre de Recherche Juridique de l'Université Paris 8 (CRJP8), Coordinateur du partenariat avec les personnes à l'épreuve de psychotraumatisme, Centre national ressources et résilience (Cn2r).

La place du patient dans l'environnement numérique : l'exemple de l'implication des patients partenaires avec le Centre d'Innovation du Partenariat de Soins avec les Patients et le Public (CI3P)

Résumé

Si la place des patients dans un environnement numérique prend chaque jour un peu plus de place dans les systèmes de santé, un environnement accéléré ces trois dernières années par l'impact de la pandémie mondiale de la Covid-19, diverses questions se posent tant au sujet des services proposés et de leur accessibilité qu'en terme d'acceptabilité sociale. Leur participation dans l'élaboration des moyens et services à mettre en œuvre à l'orée de la révolution des patients demandée il y a quelques années par le *British Medical Journal*, revue phare des revues de médecine basées sur les preuves (*Evidence Based medicine*) (Richards et al, 2013)¹ serait-elle une des réponses possibles ? C'est cette question qu'aborde cet article à travers l'exemple de ce que fédère le Centre d'Innovation du Partenariat avec les Patients et le Public (CI3P) de la faculté de médecine d'Université Côte d'Azur.

Mots clés

Santé numérique, Ma santé 2022, Démocratie en santé, recherche participative, expertise patient

Abstract

If the place of patients in a digital environment is becoming more and more important in health systems, an environment accelerated in the last three years by the impact of the Covid-19 global pandemic, various questions arise both about the services offered and their accessibility and in terms of social acceptability. Could their participation in the development of the means and services to be implemented on the threshold of the patient revolution called for a few years ago by the British Medical Journal, the flagship journal of Evidence Based medicine (Richards et al, 2013)¹ be one of the possible answers? This is the issue that this article addresses through the example of what federates the Center for Innovation of the Partnership with Patients and the Public (CI3P) of Côte d'Azur University medicine Faculty.

Keywords

Digital health, My Health 2022, Health democracy, participatory research, patient expertise

Introduction

Au fil des ans et de la mise en place du plan « Ma santé 2022 », alors que le numérique prend une place considérable que depuis des années les grandes entreprises numériques mondiales ont majoritairement investi, la France a progressivement développé un cadre juridique depuis la Loi du 4 mars 2002 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé. Une loi qui, bien avant le règlement général sur la protection des données (RGPD), fruit d'un accord produit par le droit intracommunautaire, propose divers droits à la participation des citoyens tant pour leur propres soins que pour l'amélioration du système de santé.

Ainsi, se pose la question de la place des patients, usagers, citoyens au-delà de leurs droits individuels et dans l'élaboration tant des politiques de santé numérique que dans les moyens mis en œuvre et à concevoir. Leur participation tant aux orientations que dans la conception de la santé numérique leur permet légalement et réglementairement de jouer un rôle politique au sens étymologique du terme.

1. Un moyen d'élaboration de la santé numérique, le Centre d'Innovation du Partenariat avec les Patients et le Public

Afin de participer à cette conception, un Centre d'Innovation du Partenariat avec les patients et le Partenariat avec les patients et le Public (CI3P) de la faculté de médecine d'Université Côte d'Azur a été créé depuis 2020. Un centre d'Innovation qui s'est, dès sa première année d'activité, associé au laboratoire de Recherche Juridique de l'Université Paris 8 (CRJP8), afin de penser les cadres juridiques nationaux, intracommunautaire et internationaux encadrant ce domaine à travers un axe de recherche sur la place des patients au 21^{ème} siècle à l'ère du partenariat et de la numérisation de la santé.

Ce centre d'innovation, financé initialement par l'Agence Régionale de Santé Provence Alpes Côte d'Azur (ARS-PACA) auxquels se sont depuis ajoutés des financements de l'IDEX d'Université Côte d'Azur, l'Agence Nationale de la Recherche (ANR), les fonds de recherche européens tels qu'en 2023 ERASMUS + et des fonds de recherche transatlantique dans le cadre d'un partenariat avec l'Université de Laval de Québec au Canada au sein du Laboratoire International Associé (LIA) « Art, société et mieux être ». Le CI3P a pour mission de fédérer des patients partenaires et de créer des partenariats de soin, d'enseignement et de recherche sur la base de la complémentarité des savoirs de la vie avec la maladie des patients et personnes en situation de handicap et le savoir de la maladie et du handicap des professionnels de santé et chercheurs. Il s'agit de démontrer la pertinence de développer une imbrication des savoirs épistémologiques de la « salutogenèse » portée par les patients et la pathogénèse sur laquelle se base l'action de protection de la santé des professionnels de santé et du médico-social. Le centre d'innovation œuvre donc de manière systémique au cœur du système de santé mais également, en partenariat avec des associations de patients, d'usagers d'une part, et citoyennes d'autre part au développement de dispositifs d'éducation citoyenne, populaire, dans le domaine de la santé que ce soit sur des lieux physiques ou dans l'environnement numérique.

Cet article se concentrera cependant sur la participation des patients et des citoyens à la recherche, et particulièrement dans le domaine numérique qui participe à élaborer des moyens d'enrichir, voire de participer à l'architecture de la santé numérique du système de santé.

2. Quelques exemples participatifs de la conception du numérique en santé

Parmi les multiples actions de partenariat initiées depuis la création du CI3P, trois exemples de créations numériques sont exposés. Ces exemples démontrent ce qui s'organise actuellement, tant en termes de partenariat entre professionnels de santé, chercheurs et patients, qu'aux niveaux institutionnels à travers les institutions avec lesquelles elles se financent.

La première concerne une recherche d'aide à la décision à travers une aide à la prescription médicale d'applications mobiles de santé financée par l'Agence Nationale de la Recherche.

La seconde en cours, consiste en le développement d'une recherche de développement d'un dispositif pédagogique en sciences de la santé en pédiatrie conçu en partenariat avec les patients (parent-enfant, professionnels de santé) financée par l'Union Européenne en partenariat avec des équipes universitaires belge, portugaise et roumaine à travers une recherche ERASMUS+.

La troisième est financée pour partie par l'Agence Régionale de Santé Provence Alpes Côte d'Azur (ARS PACA) pour le développement d'une application mobile de santé sur les différentes formes de partenariat avec les patients, les proches, les futurs professionnels de santé comme ceux en exercice et la population. L'autre partie est en cours d'évaluation par l'ANR dans le cadre d'une architecture de recherche qui prétend relier l'application mobile de santé et le premier entrepôt de données de santé de soins primaires développé grâce à la Banque Publique d'Investissement (BPI) afin d'étudier l'impact d'apprentissages acquis à partir de l'application mobile de santé sur les données de santé dans le temps.

Dans ces trois initiatives, tant dans le comité scientifique que dans les organisations opérationnelles, ont été impliqués des patients.

2.1. La recherche d'aide à la décision d'application mobile de santé

Cette recherche initiée avant la création du CI3P a intégré au comité scientifique un patient chercheur, l'actuel codirecteur patient du CI3P. Une entité qui a l'originalité d'être codirigée par un médecin et un patient. Lors du développement de cette recherche, une première phase d'étude sur les représentations et comportements, et donc sur la question de l'acceptabilité sociale des applications mobiles de santé et sur les leviers qui permettraient de l'augmenter a été développée. Cette recherche en sciences humaines et sociales a été menée par le Groupe de recherche en psychologie sociale (GRePS). Cette équipe a fait appel au réseau « Les Seintinelles ».

Seintinelles est un réseau de citoyens 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 citoyens¹. Ce 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. Elle visait à 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 d'autres termes, cette phase permet d'appréhender l'acceptabilité sociale.

En complément, les besoins et les attentes des médecins à l'égard des dispositifs de santé mobiles selon les types de dispositifs ont, comme pour les patients, été étudiés ainsi que la place de ses dispositifs 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 doit permettre 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. Cette partie qui a pris compte de citoyens a permis de développer et de stabiliser les concepts et théories de catégorisation des applis mobiles, the proof of concept ou «preuve de concept».

Les choix de catégorisation et leur évolution avaient été initialement conçus 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. L'implication du CI3P et des patients qu'il fédère, à partir de leurs compétences acquises au fil de la vie avec la maladie a permis d'enrichir la qualité de la catégorisation. En effet, le fait que l'un des partenaires², le département d'enseignement et de recherche en médecine générale (DERMG) 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 une recherche heuristique composée des partis du colloque singulier, les médecins d'une part, et les patients d'autre part, bien que ceux-ci ne se connaissent pas dans un colloque singulier afin de ne pas, à ce stade, risquer de générer des biais cognitifs. Le CI3P mobilise des patients sur la base d'un référentiel de compétences (Flora, 2015²; DCP, 2015³) dans l'enseignement, les milieux de soin et dans la recherche.

Des compétences qui mobilisent les savoirs expérientiels de patients et de proches issus de la vie avec la maladie.

C'est à partir de cette méthodologie déjà utilisée depuis une dizaine d'années à l'Université de Montréal par la Direction

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

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

Collaboration et Partenariat Patient (DCPP) auquel le codirecteur patient a participé (Flora, 2015), que les patients évaluateurs ont été mobilisés selon plusieurs modalités :

- Des patients partenaires ont été mobilisés dans un premier temps selon leur pathologie pour évaluer les « apps » au vu de leur expérience de la vie avec les problématiques traitées par ces dernières.
- Dans un second temps, leur ont été attribuées des apps de manière aléatoire afin de les mettre en situation de découverte de la vie avec la maladie et de gestion de celle-ci au vu de ce que traitait l'apps à évaluer.
- Au cours du stade final, des patients partenaires mobilisés par le CI3P ont participé à des consultations avec le système d'aide à la prescription intégré dans le cadre de la consultation afin d'évaluer en situation réelle de consultation le système d'aide à la prescription médicale. Une consultation suivie d'un temps d'analyse à partir d'une triangulation de perspective avec un médecin encore en formation, d'un sociologue spécialisé dans ces nouveaux usages et d'un patient partenaire observateur.

Les patients partenaires mobilisés étaient financièrement rétribués pour leur participation aux étapes d'évaluation organisées à partir de la méthodologie du CI3P. Le réseau Seintinelles n'a pas rétribué les participants. Dans le cadre de la recherche menée par le CI3P et le DERMG, toutes ces phases ont été étudiées dans le cadre de thèses d'exercice de médecine encadrées par les enseignants chercheurs du DERMG au sein de la faculté de médecine d'Université Côte d'Azur et une thèse a été primée par un jury composé de patients (Bretonnières, 2021)⁴.

La participation des patients nous apparaît nécessaire à une époque où émerge une démocratisation du diagnostic (Bose, Saxon, 2019)⁵ au cœur d'une révolution digitale que la politique de santé en France accompagne dans le cadre de "Ma santé 2022" auquel ce projet est susceptible de participer. Ce contexte qui a appréhendé et mobilisé un nouveau type de partenariat entre les professionnels et les patients est en phase avec les 8 principes pour la transformation numérique de la santé publique de l'OMS (PAO WHO, 2021).

Cette dynamique de recherche a généré une telle stimulation qu'elle a suscité au sein du consortium un sentiment d'efficacité et de curiosité se manifestant par la volonté de co-concevoir et d'agir ensemble pour un second projet de recherche. Ce second projet, en cours d'évaluation à l'ANR, a pour ambition de développer le pouvoir d'agir du patient à travers les compétences d'auto-mesures et d'auto-soin, d'autogestion de sa santé qu'il pourra développer, s'il le souhaite, tel que développé dans l'approche de partenariat de soin avec le patient (Karazivan et al, 2015)⁶. Il reprend les orientations des 8 principes pour la transformation numérique de la santé publique de l'OMS, mais également, au niveau national, les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) du 20 septembre 2020 visant à soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire³.

2.2. Une seconde recherche de développement de pédagogie en sciences de la santé en pédiatrie par immersion à 360°

Cette recherche intitulée Simucare-immersion, propose de développer un dispositif pédagogique d'immersion à 360° en partenariat avec le patient, dans ce cas avec un tandem parent-enfant en relation avec un futur professionnel en sciences de la santé pour apprendre et mobiliser la compétence communicationnelle en pédiatrie en formation initiale dans les domaines médical et paramédical. Les partenaires de cette recherche sont : l'Université de Liège et l'école paramédicale HELMo, les départements de psychologie de l'Université de Liège en Belgique et de Cluj en Roumanie, l'Université Portugaise de Coimbra et son département de sciences infirmières, et pour l'Université Côte d'Azur le CI3P pour la coordination de l'implication des patients et le département d'enseignement et de recherche en médecine générale. Cette collaboration inter-universitaire comme toute recherche européenne de ce type est associée à une entreprise de la société civile Liégeoise. Il s'agit d'INFOREF, une association sans but lucratif (ASBL) qui travaille en collaboration avec le monde de l'enseignement, de la formation et le secteur associatif. Un patient chercheur est impliqué dans le comité scientifique comme dans le projet précédent avec support de son travail de recherche concernant un référentiel de compétences patient et un référentiel de compétences interdisciplinaires auquel il a contribué pour concevoir ensemble le référentiel de cette compétence de communication à partir duquel seront conçues les situations cliniques d'apprentissage

3 - Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire, recommandations HAS accessible sur : https://www.has-sante.fr/jcms/p_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire

qui seront filmées pour les immersions pédagogiques à 360° au sein desquelles des patients (Enfant-Parents) seront également impliqués. Ce dispositif pédagogique devra ensuite être accessible par les organisations des États membres.

L'idée générale est d'instaurer une culture du partenariat patient en pédagogie avec toutes les possibilités pédagogiques, qu'elles soient traditionnelles, ou développées lors de séminaires pédagogiques hybrides tels qu'ils sont coconçus depuis une petite dizaine d'années avec des patients partenaires tant à l'Université de Montréal (Vanier et al, 2016)⁷ qu'à la faculté de médecine de Nice d'Université Côte d'azur depuis la création du CI3P en 2020. C'est ainsi que des ingénieries de formation et des contenus numériques sont co-conçus puis proposés dans le cadre de sessions autorégulées par l'étudiant en ligne, c'est à dire qu'il peut dans un laps de temps choisir son planning et son rythme d'apprentissage avant que la session de rencontres à la faculté de médecine organisée, elle selon un planning contraint, et encadrée par des tandems de partenariat médecins patients, leur permette d'expérimenter leurs apprentissages lors des échanges. La recherche intervention pédagogique Simucare-Immersion explore ainsi de nouvelles pistes pédagogiques qui permettront d'enrichir ce type d'enseignement.

2.3. L'application mobile de santé « Avec P »

Ce projet d'application n'était pas à l'origine un projet de recherche en soi mais de sa conception pour accompagner les milieux de soin, l'idée a germé au cours de la conception de l'application mobile de santé de par ce qu'elle développe. Une idée devenue un élément primordial par l'essence même de ce que propose l'application mobile de santé dans l'élaboration d'une recherche en cours d'évaluation auprès de l'ANR à travers une architecture de recherche.

S'il est accepté, il permettra de mesurer l'impact de ce que l'application mobile de santé propose en terme d'apprentissage dans le domaine de la santé sur les données de santé en soins primaires à travers sa mise en relation avec un entrepôt de données de santé, le 1^{er} maillage très sensible de santé publique en France. Et ce projet de recherche émerge d'un constat de patients et se conçoit en partenariat avec les professionnels. Peut-être qu'il donnera lieu comme c'est aujourd'hui le cas au Québec, à ce qu'un programme de recherche soit codirigé par un médecin chercheur et un patient⁴.

2.3.1. Genèse de l'application, générateur du projet de recherche

La création de l'application mobile de santé/plateforme numérique Avec P (pour avec les Patients, les Proches, Les professionnels de santé actuels et futurs, et la Population) est le fruit d'un constat d'un patient, lui-même créateur d'une application de santé mobile dans sa problématique de santé au sein de l'association dans laquelle il est très impliqué, l'Association François Aupetit (Afa Crohn RCH). Cette association a en effet conçu, dans le cadre d'un programme pilote national, une application mobile d'E-ETP, MICI Connect à destination de patients qui vivent avec des Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin.

Or, parmi les contenus développés, nombre de ceux-ci seraient utiles à l'ensemble des personnes vivant avec une ou plusieurs maladies chroniques, soit selon les estimations entre 20 et 28 millions de citoyens (Grimaldi et al, 2017⁸, Grosjean, 2010⁹). Il se trouve que lors des échanges avec les institutions tant nationales que locales (les ARS), jamais l'association et le concepteur initial de cette application ayant reçu le prix Galien, Eric Balez, n'ont réussi à se faire entendre. Eric Balez devenu patient partenaire dès la création du CI3P, le centre d'Innovation s'est proposé de mettre en avant ce chemin des possibles. C'est ainsi, que mis en contact avec le département des systèmes d'information de l'ARS PACA, le CI3P a obtenu les moyens financiers de développer cette application issue de l'expérience de patients.

2.3.2. Contours de l'application Avec 4 P

Au vu de la mission du CI3P et de ses partenariats tant en terme d'éducation citoyenne dans le domaine de la santé, que des diverses organisations tel le réseau constitué au sein de l'Alliance sans frontières pour le partenariat de soin⁵ avec les patients, l'application porte cette approche envers les publics visés.

L'application mobile de santé « Avec P » intègre, de par la convention passée, avec l'Afa Crohn RCH, les contenus de

4 - C'est en effet le cas de la recherche actuelle sur la Covid-19 au Québec.

5 - Ce réseau s'est constitué de la volonté des congressistes du 1^{er} colloque sur le partenariat de Soins avec les patients organisé en 2019 à Nice, qui donne lieu à des colloques tous les ans. Il est composé d'organisations, d'équipes de soins et d'associations de patients en francophonie (France Belgique et Suisse).

MICI Connect qui concernent tous les patients qui vivent avec une ou plusieurs maladies chroniques. Elle leur propose certains de ces contenus adaptés aux proches, et s'ouvre aux informations de santé plus largement que celles d'éducation thérapeutique et aux informations et formations sur les conditions environnementales et sur les déterminants sociaux tels que recommandés par les connaissances de l'OMS et enfin des contenus d'éducation citoyenne et les méthodologies de mise en œuvre localement selon les moyens disponibles. Les contenus sont composés d'informations multimédias, de formations et d'auto-évaluations sur les apprentissages de chacune des populations à qui elles sont destinées.

2.3.3. Approche méthodologique

Cette application mobile de santé dont l'ARS souhaite qu'elle rejoigne mon espace santé, intègre des contenus du CI3P mais également issus du réseau constitué. Pour ce faire, a été constitué un comité de pilotage qui élabore la charte éditoriale pour autoriser l'intégration des contenus. Il est composé de patients partenaires impliqués avec le CI3P et de médecins, principalement encadrant du DERMG.

2.3.4. L'application mobile de santé, élément essentiel d'un programme de recherche

Cette application mobile de santé est développée au sein d'une entité intégrée dans le département d'Enseignement et de Recherche en médecine générale (DERMG) d'Université Côte d'Azur qui développe lui-même une recherche action mettant en place un entrepôt de santé en soins primaires. Cet entrepôt de données va progressivement intégrer les données issues des cabinets de médecine générale, avec pour ambition de mailler l'ensemble du territoire français⁶ d'une part, développant l'approche du partenariat de soin avec les patients d'autre part. C'est de ces innovations qu'a émergé l'idée de déposer un projet de recherche participative qui permettra une interaction de ces deux projets digitaux.

Un projet qui dans son essence mobilisera des patients partenaires, une association citoyenne agissant dans le domaine de la santé et des professionnels de santé et de recherche.

3. Discussion

Si les patients sont de plus en plus mobilisés grâce en partie en France aux lois de démocraties sanitaires puis en santé de 2002⁷ et 2016⁸, comme nous l'avons explicité en introduction de cet article, elle est surtout le fait d'un mouvement de fond international qui se caractérise comme un fait social tel que défini par le père de la sociologie Emile Durkheim (1894)¹⁰, celui de la reconnaissance du savoir des malades (Flora 2012¹¹ ; Jouet, 2014¹² ; Flora et al, 2014¹³).

Cependant, la commande sociale, une des preuves de ce fait social laisse place à un vide juridique, celui du statut de ces patients qui exercent aux côtés des professionnels au sein des systèmes de santé. Une question au sujet de laquelle le CI3P et le CRJP8 ont ouvert un axe de recherche mais également en France, c'est la motivation de la création d'un consortium interuniversitaire⁹.

Ce dernier a effectivement été créé en 2022. Il agit à un moment où face à la réalité éclairée, une réforme de la Validation d'Acquis d'Expérience (VAE) est en cours. L'objectif de ce consortium réside dans l'initiation d'un processus qui permette la reconnaissance au niveau national (avec France compétences) et au sein des bureaux de VAE des universités.

Une question juridique se pose donc dans la mobilisation des patients dans un système de santé très réglementé au-delà de la question de la VAE qui leur donnerait déjà un statut. L'autre réside pour ceux qui le font à titre bénévole, et cela doit être préservé (Flora, 2023)¹⁴. Cependant, si un certain nombre le font selon ce cadre après un choix, pour d'autres, ils agissent ainsi en le subissant, ce qui pourrait s'approcher de ce que les sociologues renomment le bénévolat contraint en « malévola ». Des sollicitations de la société, des institutions qui pour certains bénévoles les mobilisent à plein temps ou selon des plages horaires similaires à celles de professionnels.

6 - Un projet financé par la Banque Publique d'Investissement à hauteur de 15 millions d'Euros sur 3 ans.

7 - Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

8 - Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

9 - Ce consortium est composé de l'Université Côte d'Azur avec le CI3P, des deux universités des patients des universités de Sorbonne Université et de l'Université de Grenoble de l'Université d'Aix Marseille à travers la faculté de pharmacie, toutes des universités I-DEX, du GHU de psychiatrie et de Neurosciences de Paris à laquelle est associée l'association France Patient Expert Addiction (FPEA) qui a déjà déposé, avec l'APHP un dossier auprès de France Compétences.

Ne serait-ce pas un vecteur pertinent à questionner par le biais de ces patients socialisant leurs savoirs dans l'intérêt général ? De profiter de situations qui les ont amenés à choisir de mobiliser autrement les fruits d'une épreuve subie au départ ou qui les ont amenés de par ces situations à devoir réorganiser leurs vies ? Le psychologue historien des sciences n'avait-il pas identifié que les déviants d'aujourd'hui façonnent les normes de demain (1976)¹⁵ ?

Des individus ou des collectifs « hors normes » qui nous rappellent les travaux de recherche d'un médecin philosophe qui a éclairé la question du *normal et du pathologique* (1966)¹⁶ !

Au delà de ces questions qui ne sont pas propres à la santé numérique, un univers qui se construit et se réorganise au fil des innovations qui ne manquent pas d'advenir, une autre question spécifique se pose. C'est celle qui mobilise des patients formateurs enfants. Avec les questions tant éthiques que légales qui se posent tant au niveau national, qu'intracommunautaire au sujet de la recherche européenne en pédiatrie. Et s'il est question de financement dans un environnement dont certains sociologues se sont posés la question de savoir s'il s'agissait d'une promesse pour l'économie ou d'une économie de la promesse (Gringas, Meurs, 2018)¹⁷, se pose la question du statut des données personnelles d'un point de vue éthique dans une logique dans laquelle toute une économie se construit sur ces données personnelles, au-delà de la connaissance à laquelle elle donne potentiellement accès.

Conclusion

Si cet article, en complément de ceux publiés dans ce numéro de Sébastien Rubinstein et de Bénédicte Bévière-Boyer, dans un autre registre, ne répond pas à la question de l'acceptabilité sociale des moyens offerts par le numérique, l'implication des patients dans la conception de ce qui se conçoit au bénéfice de leurs pairs, comme des partenariats de soin auxquels ils peuvent participer, peut être une piste de solution en ce sens. En tous les cas, le bénéfice de les associer est reconnu dans la recherche et l'importance de la faire souligner dans des éditos, comme cela est de plus prévu dans un cadre légal en France, et dans les recommandations internationales. Cet article a éclairé à travers quelques exemples concrets de ce qui est possible. Il a également identifié, à partir de cas concrets des questions tant légales, ou qui devraient l'être, qu'éthiques pour que des partenariats se multiplient et apportent leurs lots d'innovation en adéquation avec les souhaits et possibilités de la population à destination de qui ils sont créés.

Luigi Flora

Références bibliographiques

(notes en orange dans le texte)

- 1 - Richards T, Montori VM, Godlee F, Lapsley P, Paul D. (2013). « Let the patient revolution begin ». *BMJ*, 2013; 346: f2614.
- 2 - 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.
- 3 - DCCP (2015). Référentiel de compétences des patients. Direction collaboration et partenariat patient (DCCP), Faculté de médecine, Université de Montréal.
- 4 - Bretonnière M. (2021). *Effet de l'utilisation des applications mobiles en santé chez les patients en soins primaires : revue de littératures*. Thèse de médecine générale, Université côte d'Azur.
- 5 - Bose R, Saxon LA. The Democratization of Diagnosis: Bringing the Power of Medical Diagnosis to the Masses. *EclinicalMedicine*. 12/03/19;8:67.
- 6 - Karazivan P., Dumez V., Flora L., Pomey M.-P., Del Grande C., Guadiri S., Fernandez N., Jouet E., Las Vergnas O., Lebel P. (2015), « The Patient as Partner in Care : Conceptual Grounds for a Necessary Transition ». *Academic Medicine*, April 2015 - Volume 90 - N° 4 - pp.437-441.
- 7 - Vanier M.-C., Flora L., Lebel P. (2016), « Un professionnel de santé qui exerce une pratique collaborative en partenariat avec le patient », in (Dir. Pelacia T.) [Comment \[mieux\] former et évaluer les étudiants en médecine et en sciences de la santé](#), Bruxelles, De Boeck, pp.63-85. (Une réédition mise à jour est en cours de publication).
- 8 - Grimaldi A., Caillé Y., Pierru F., Tabuteau D. (2017). *Les maladies de chroniques : vers la 3^{ème} médecine*. Paris : Odile jacob.
- 9 - Grandjean H. (2010). La prise en charge des maladies chroniques. *ADSP* [En ligne]. Paris (FR) : HCSP ; Sept 2010 Accessible à partir de ce lien internet : <https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/adsp?ae=adsp&clef=112&menu=111281#81>
- 10 - Durkheim, E. (1894). *Les règles de la méthode sociologique*. Edition de 1988 : Paris :Flammarion.
- 11 - Flora, L. (2012). *Le patient formateur : élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé*. Thèse de doctorat, Université

Vincennes Saint-Denis – Paris 8, p. 355.

12 - Jouet, E. (2014). La reconnaissance des savoirs des malades : de l'émergence au fait social. Dans *Nouvelles interventions réflexives dans la recherche en santé : du savoir expérientiel des malades aux intervention des professionnels de santé*. Archives contemporaines, Paris, pp.9-21.

13 - Flora L., Jouet E., Las Vergnas O. (2014), « Contribution à la cartographie des publications établissant le fait social de la reconnaissance des savoirs des malades », Dans *Nouvelles interventions réflexives dans la recherche en santé : du savoir expérientiel des malades aux intervention des professionnels de santé*. Archives contemporaines, Paris, pp. 235-236.

14 - Flora L. (2023). « Savoirs expérientiels en santé et expertises patients ». *Troubles dans le monde du bénévolat*, (Dir. Ferrand-Bechmann D.), Paris : Chroniques sociales, pp.60-65

15 - Moscovici S. (1979), *Psychologie des minorités actives*, (1^{ère} édition de 1976, à Londres : academic press), Paris : PUF.

16 - Canguilhem G. (1966), *Le normal et le pathologique*. Paris, Presses Universitaires de France.

17 - Gringas Y., Meurs M.-J. (2018). « *intelligence artificielle : promesse économique ou économie de la promesse ?* », *Découvrir*, revue de l'Acfas (Association francophone pour le savoir), le 11 décembre 2018. [Accessible sur Internet](#).