



**UNIVERSITÉ PARIS-EST CRÉTEIL VAL DE MARNE
FACULTÉ DE MÉDECINE DE CRÉTEIL**

ANNÉE 2016

THÈSE

**POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE
DES DE PSYCHIATRIE**

En quoi la santé connectée est-elle un outil d'empowerment en santé mentale ?

Présentée et soutenue publiquement le 5 octobre 2016 à Créteil
par Maxence LAROYE

PRÉSIDENT DE THÈSE :
Pr Antoine PELISSOLO

DIRECTEUR DE THÈSE :
Dr Marie-Christine CABIÉ

Table des matières

Lexique	3
Préface	4
Introduction	5
A. Contexte.....	5
B. Définitions et cartographie des produits et services de santé connectée	6
La télésanté.....	7
La télémédecine.....	12
La m-santé.....	15
Autres produits et services.....	18
C. Enjeux et attentes de la santé connectée	19
Innovations pour les patients.....	20
Innovations pour les acteurs du soin	25
Risque disruptif des technologies	27
D. État des lieux actuel de la santé connectée	29
En population générale.....	29
Chez les patients souffrant de maladies chroniques.....	32
Chez les professionnels de santé	33
E. Champ d'application de la santé connectée en santé mentale.....	35
Enjeux en santé mentale : données des enquêtes et de la littérature.....	36
Faisabilité de la santé connectée en santé mentale	37
F. Définition du concept d'empowerment	42
Dans le champ de la santé.....	43
Mesures politiques en faveur de l'empowerment.....	46
G. Résumé de l'introduction et ouverture sur l'étude	50
Matériel et méthode	52
Déroulement de l'étude	52
Analyse des données.....	54
Résultats de l'étude	55
Discussion	66
A. Limites.....	66
B. Principaux résultats.....	66
Meilleure connaissance de soi, renforcement de la motivation.....	67
Amélioration des connaissances et auto prise en charge	68
Impact sur la relation médecin malade.....	70
C. Autres usages non évoqués.....	73
D. Empowerment et santé connectée.....	74
Conclusion	76
Bibliographie	79
Annexes	100
Annexe 1 : Guide d'entretien	101
Annexe 2 : Grille d'analyse des entretiens	110
Annexe 3 : Indicateurs évaluant l'empowerment en santé mentale	112
Annexe 4 : Recommandations en faveur de la défense des droits, de la participation et de l'information des personnes usagères des services de santé mentale et des aidants	114

Lexique

ARCEP : Autorité de régulation des communications électroniques et des postes

CCOMS : Centre collaborateur de l’OMS ; désignés pour mener des activités de soutien en faveur des programmes de l’Organisation

CNAMTS : Caisse nationale de l’assurance maladie des travailleurs salariés

CNNum : Conseil National du Numérique. Il a pour mission de formuler de manière indépendante et de rendre public des avis et des recommandations sur toute question relative à l’impact du numérique sur la société et l’économie.

CNOM : Conseil National de l’Ordre des Médecins

DMP : Dossier Médical Partagé depuis la loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016 (anciennement Dossier Médical Personnel)

HAS : Haute Autorité de Santé

OMS : Organisation Mondiale de la Santé (WHO, *World Health Organization* en anglais), institution spécialisée de l’Organisation des Nations Unies (ONU)

PDA : sigle anglais pour *Personal Digital Assistant*, assistant numérique personnel, aussi nommé pocket PC. Ils partagent des fonctionnalités communes avec le smartphone qui l’a en grande partie supplanté.

PMSI : Programme de médicalisation des systèmes d’information qui permet aux établissements de soins de disposer de données sur leur activité

Sniiram : Système national d’information inter-régimes de l’Assurance maladie, c’est la base de données nationale de l’assurance maladie

TIC : Technologies de l’information et de la communication

Préface

« Monsieur le Professeur, je viens vous voir parce que j'ai un cancer de la prostate. J'ai vérifié sur Internet. Tous les éléments concordent. »

Combien de fois ai-je entendu cette remarque, émanant de patients pétrissant fébrilement d'épaisses liasses de documents surlignés !

Le phénomène de l'autodiagnostic n'est pas nouveau. La vogue des encyclopédies et autres ouvrages de vulgarisation médicale avait amorcé le mouvement, mais le développement des sites Internet consacrés à la santé a considérablement amplifié la tendance. [...]

Les patients motivés sont d'ailleurs capables de dénicher des informations parfaitement pertinentes, mais il leur faudrait prendre conscience que certains serveurs destinés au grand public recèlent les pires inepties, dispensées par des escrocs les plus noirs. Si le « profane » avait la faculté de hiérarchiser les données et de distinguer les vérités des divagations farfelues, à quoi serviraient les douze années d'études infligées aux étudiants en médecine ?

Face à ces patients « surinformés », la discussion qui s'engage prend parfois un aspect surréaliste. [...]

Cette évolution comporte certes de menus inconvénients : il arrive que les patients viennent littéralement « faire leur marché » en exigeant que leur soient administrés des traitements dont l'efficacité n'a pas été prouvée selon les critères scientifiques académiques. Et il n'est pas rare que les malades, au sortir des consultations, se précipitent sur Internet pour décortiquer la prescription qui leur a été délivrée. Certains nous rappellent pour vérifier ou contester la pertinence des choix.

Le patient-consommateur entend désormais bénéficier d'un service après-vente.

Extraits de la définition « Internet (et autodiagnostic...) » du dictionnaire amoureux de la médecine, Bernard Debré, Plon, 2008

Introduction

A. Contexte

La médecine a toujours été impactée par la technologie ; elle l'est encore aujourd'hui avec la diffusion et la popularisation de la santé connectée. Mais comment impacte-t-elle nos patients et notre relation avec eux ?

Reçus à l'intérieur des maisons, et avant le 20^e siècle, les médecins s'appuyaient sur une technologie médicale qui se confinait à une poignée d'instruments. Appliquée au domaine de la psychiatrie, cette technologie se résumait à l'acuité exigeante du regard clinique du psychiatre, acquise et puisée des descriptions faites par nos prédécesseurs. Le 20^e siècle a vu apparaître les lourdes techniques médicales en biologie, imagerie et thérapeutique, exécutées par des spécialistes, souvent centralisées dans les hôpitaux pour rendre leur réalisation efficace. Le médecin est alors un expert, gardien de l'intérêt du patient, prenant les décisions en respectant le principe de bienfaisance, à l'appui de ces examens techniques et de ses connaissances, face à un patient affaibli par la maladie et ignorant la médecine.

La technologie ne s'est pas arrêtée là. Les avancées médicales se poursuivent face à l'accentuation, revers de nos progrès, des maladies chroniques et neurodégénératives. Mais la technologie a touché d'autres domaines que la médecine. L'ordinateur personnel apparaît au milieu du XX^e siècle et Internet en 1994 ; ils vont bouleverser notre société. Ces deux avancées accompagnent l'élévation générale du niveau d'éducation grâce au développement des médias de masse, et surtout à l'accès facilité à l'information, y compris aux connaissances médicales (vulgarisation). À partir de 2004, on parle déjà de la deuxième version du web, premier héritier d'une horizontalisation toujours plus marquée de la société : Internet permet aux individus de s'associer de telle sorte que tous sont désormais des contributeurs, et progressivement des acteurs de la société. L'arrivée du smartphone en 2007 concrétise les progrès de la microminiaturisation et ouvre la voie à une mobilité sans précédent : la technologie est dorénavant omniprésente, dans la poche. Ce sont maintenant les objets qui sont connectés, dotés de capacité de transmission des données recueillies. Ces données forment le nouveau pétrole de notre société : croisées et analysées entre elles, elles promettent un futuriste potentiel d'amélioration par la mise en évidence d'actions correctives personnalisées.

De fait, les patients ont forcément changé. Le développement d'Internet, des smartphones et des objets connectés ont fait naître de nouveaux paradigmes :

- l'information médicale est disponible partout,
- le patient n'est plus isolé et la collaboration en réseau est désormais facile,
- la collecte des données de santé ne sont plus l'apanage des spécialistes équipés et peut se faire au domicile, en continu, en temps réel et avec un équipement minimum.

Le smartphone est devenu aujourd'hui le vecteur de ces soins dans un champ désormais dénommé m-santé.

Ainsi, **la santé connectée** n'est peut-être pas qu'une simple transformation dans le sens d'une amélioration numérique de nos pratiques médicales (télémédecine), aussi bouleversante est-elle déjà. Elle **change probablement le rapport des patients à leurs soins et à la médecine, vers une autonomisation accrue, dans un modèle d'empowerment, c'est-à-dire un modèle où l'individu, seul ou rassemblé dans une communauté, devient un partenaire actif dans le processus de soin**. En partant de cette hypothèse de travail, il est intéressant de se demander comment considérer cette évolution technologique dans le champ de la santé mentale.

L'objectif de notre développement est, après avoir défini chacun de ces concepts, de comprendre en quoi la santé connectée est un vecteur d'empowerment en santé mentale.

B. Définitions et cartographie des produits et services de santé connectée

Santé connectée, e-health, télésanté, télémédecine, objets connectés, m-health, santé 2.0... Conjuguer santé et numérique a fait naître une variété de nouveaux termes, évoquant autant de concepts et d'usages différents, qu'il nous a semblé important de définir pour commencer.

La classification et les définitions ne sont pas consensuelles, elles s'affinent avec l'évolution des usages, dans le temps. Comme le souligne Pierre Simon²¹⁴, l'évolution rapide des technologies a rendu obsolètes les technologies précédentes et modifié en même temps leur définition ; on ne peut ainsi pas évoquer les mêmes usages avec les ex-PDA (2011) et les nouveaux-smartphones, pourtant intégrés sous l'identique vocable de m-santé. **Toute tentative de définition précise se confronte donc à la temporalité des possibilités techniques existantes, comme à la perméabilité des concepts qu'elles définissent** : plusieurs termes recourent des activités communes sans pour autant en faire des synonymes.

La paternité de la définition du terme « **e-santé** » (aussi nommée *e-health*, cybersanté) est attribuée à John Mitchell, un consultant australien dans le domaine de la santé, qui, **en 1999**, lors d'une présentation au 7^e congrès international de télémédecine, le définit comme :

L'usage combiné de l'Internet et des technologies de l'information à des fins cliniques, éducationnelles et administratives, à la fois localement et à distance.

Depuis, le terme s'est étendu pour qualifier l'application des Technologies de l'Information et de la Communication (TIC) au domaine de la santé et désigne donc tout ce qui contribue à la transformation numérique du système de santé, et au-delà, du secteur médico-social. C'est dire si le terme est vague.

L'apparition des termes « m-santé » et « santé connectée » traduisent la déclinaison du concept avec l'évolution des usages. Le terme **m-santé** désigne l'application du champ de l'e-santé aux appareils mobiles (PDA, puis smartphones et tablettes tactiles). Le terme de **santé connectée** s'est développé pour parler des usages regroupés de la télémédecine, de la télésanté et de la m-santé¹¹⁴, ce qui montre à nouveau la perméabilité de ces concepts. La santé connectée se décline donc en applications mobiles, en objets connectés, en réseaux sociaux, en sites web...

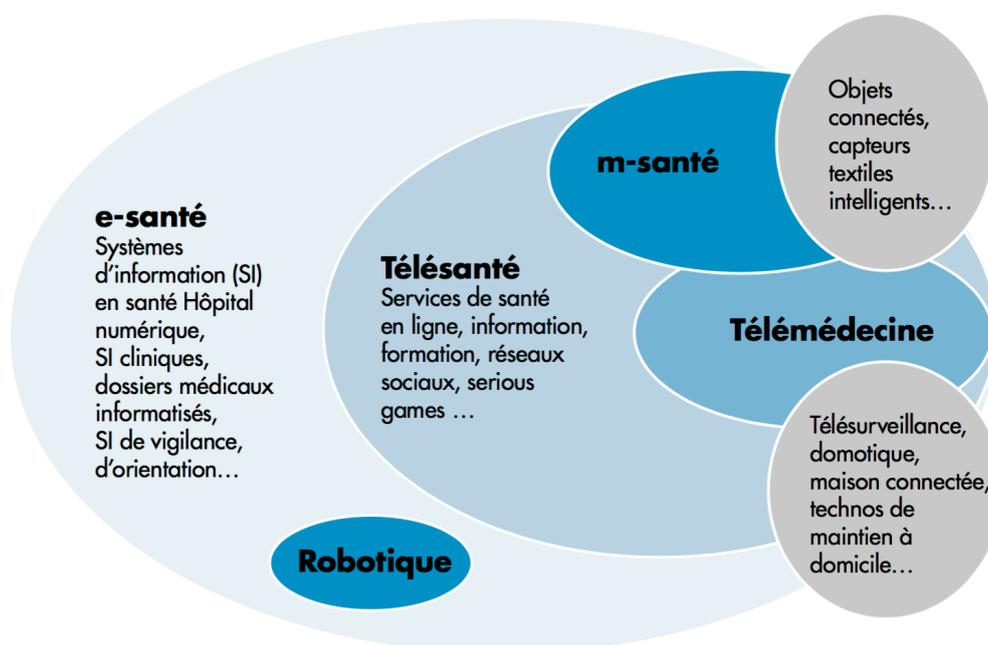


Figure : cartographie de l'e-santé

Source : Livre Blanc du CNOM ; Santé connectée : de la e-santé à la santé connectée, 2015, page 9

Le premier domaine de l'e-santé regroupe les **systèmes d'information (SI) en santé**, comme les SIH (*Systèmes d'Information Hospitalier*) ou le DMP (*Dossier Médical Partagé*). C'est un secteur en pleine évolution⁷⁵ poussé par l'action publique (*programme hôpital numérique* lancé en 2011¹⁵⁹ ; *certification qualité hôpital numérique* mise en place depuis la fin de l'année 2015¹⁶⁰ ; *relance et modernisation du DMP* confiée à la CNAMTS en janvier 2016²⁵⁹).

L'e-santé regroupe également la **robotique** et la **télésanté**. Pour mieux cerner ce dernier terme, une solution consiste à faire l'inventaire des disciplines et concepts qui s'en réclament.

La télésanté

La télésanté, aussi nommée télématique de santé, est définie dès 1998 par l'OMS²⁵³ comme :

un terme composite qui désigne les activités, services et systèmes liés à la santé, pratiqués à distance au moyen des technologies de l'information et de la communication.

Jusqu'au début des années 2000, le terme de télématique de santé se mélangeait dans les publications et rapports avec celui de télémédecine. L'un était utilisé pour l'autre **à partir des années 1980** et les premiers projets pilotes ; l'arrivée de nouveaux usages a imposé leur distinction et fait disparaître le terme de télématique de santé au profit de télésanté. En 2009, le CNOM⁵³ entérine cette distinction en proposant une définition plus claire de la **télémédecine**, qui sera officialisée par l'article 78 de la loi HPST (Hôpital Patient Santé et Territoires²⁶⁰).

C'est le rapport Lasbordes¹⁴¹ qui propose quelques mois plus tard une définition restée plus consensuelle de la **télésanté**, en indiquant que son champ d'application est plus vaste que celui de la télémédecine :

La télésanté est l'utilisation des outils de production, de transmission, de gestion et de partage d'informations numérisées au bénéfice des pratiques tant médicales que médico-sociales.

Ainsi, la télésanté couvre, outre le domaine médical au sens strict (de télémédecine), le domaine très large et divers du médico-social. Marché très hétérogène, la nomenclature des produits et services qui la composent est en constante évolution. Elle se compose schématiquement et actuellement :

- **D'un marché *non régulé* dit de la télésanté**, comprenant :
 - Les objets connectés en santé et le télémonitoring ;
 - La domotique et habitat intelligent ;
 - Les applications pour smartphone (m-santé) ;
 - Les plateformes de soutien à la population et aux patients et les plateformes d'échange entre les patients ;
 - Le téléconseil ;
 - Les serious games ;
 - Les enjeux du *big data* et de l'intelligence artificielle ;
- **Et d'un marché *régulé* dit de la télémédecine**, comprenant :
 - La téléconsultation et la téléexpertise ;
 - La télésurveillance et les dispositifs médicaux communicants ;
 - Les services d'intégration et les dossiers de santé électroniques.

Rien que dans la mutation des concepts qui la définissent, la télésanté bénéficie directement de la transformation numérique de la société et de l'accélération des innovations.

C'est le segment de marché de l'e-santé le plus dynamique et le plus porteur de changements. L'évolution qu'elle promet dans la gestion de la santé, dans son sens le plus large (bien-être et maintien au domicile inclus) ¹³⁴, est sans précédent ; nous tacherons de détailler ces changements évolutifs dans la partie sur les « Enjeux et attentes de la santé connectée ». Notons déjà que cette évolution est en marche malgré une forte instabilité des modèles de financement et le peu de recul sur le service médical rendu^{35,214,226}.

Nous poursuivons la cartographie des produits et services de santé connectée en définissant préférentiellement ceux qui sont amenés à transformer la gestion de la santé.

Objets connectés en santé

Les objets connectés désignent des objets capables de partager des données avec d'autres systèmes (le web, le smartphone, l'ordinateur...).

Le marché des objets connectés dans les secteurs de la santé et de la domotique/habitat intelligent est parmi le plus prometteur. L'évolution tient à la **diffusion grand public** et à la **médicalisation d'appareils connectés** qui revendiquent un bénéfice sanitaire. C'est à la fois un marché émergent^a, en plein essor et en forte croissance, où se positionnent de **nouveaux acteurs en matière de santé**, dont de puissants industriels. Marché de masse, il connaît un fort impact médiatique grâce à la notoriété de ses acteurs (Samsung, Nike, Apple, Google, Parrot, Withings, Nest, etc.) et aux canaux de distribution grand public¹⁸⁵.

3 types d'objets connectés sont détaillés dans le rapport de Provéance dédié aux acteurs de la protection sociale¹⁹² :

- **les objets connectés portables ou « wearables »** (montres, bracelets, lunettes, textiles intelligents...) permettant d'effectuer des mesures « externes » au contact du corps ;
- **les objets connectés fixes**, non portables (chaises, lits, bureau...) capables d'effectuer des mesures quand on les utilise ou quand on est dans leur champ d'action ; ces objets sont destinés principalement à des applications sur le lieu de travail ou à domicile (capteurs de chute, surveillance de la posture...) ;
- **les objets implantables ou ingérables** (implants et pilules) qui peuvent effectuer des mesures internes au corps humain.

En matière de trajectoires technologiques, le rapport remarque un déclin des technologies implantables depuis 2008 au profit des technologies d'objets connectés portables, probablement grâce à l'amélioration de leur confort d'utilisation et leur diffusion plus facile.

^a Withings® lance en 2009 la première balance connectée

Il existe de nombreux dispositifs d'objets connectés portables en vente actuellement :

- les smartphones, devenus premiers objets connectés via leurs capteurs intégrés et leurs applications (cf. la section m-santé) ;
- les balances connectées, pionnières sur le marché ;
- les montres connectées et traqueurs d'activités ;
- les tensiomètres connectés ;
- les traqueurs de sommeil ;
- les dispositifs d'électrostimulation connectés ;
- mais aussi : les fourchettes connectées pour surveiller le rythme alimentaire (*HAPI-fork, 10S Fork*), les thermomètres connectés (*BeWell MyThermo, Thermo de Withing*), les verres connectés destinés à prévenir les risques de déshydratation (*Swaf, Auxivia*), les brosses à dents connectées, les biberons connectés (*Baby Gigl*) et autres produits connectés de puériculture, les piluliers connectés (*imedipac, pillo*), les lecteurs de glycémie connectés, etc.

Notons par ailleurs que la nouvelle génération « *wearable* » de ces objets connectés est en route, à l'instar du projet d'Alphabet, maison mère de Google, de lentilles qui mesurent la glycémie ou le tatouage électronique de Chaotic Moon qui analyse les signes vitaux. De nombreux projets de patches connectés sont également en cours de réalisation pour la mesure de l'alcoolémie, de la glycémie, de l'exposition solaire, etc. Citons aussi le développement d'un soutien-gorge connecté pour détecter précocement l'apparition du cancer du sein (*iTBra*).

Dans ce domaine, le gadget côtoie les objets prometteurs. Ce sont les capteurs et les capacités d'analyse des données recueillies qui font tout l'intérêt et la convoitise de ces objets. De nombreux capteurs sont exploitables aujourd'hui (pH, humidité, accélération, température, pression, position, son, etc.), et d'autres sont en cours d'étude ce qui laisse présager des évolutions supplémentaires.

Domotique en santé

Les objets connectés se développent également dans le champs de la domotique dédiée à la santé et au bien-être, avec l'apparition de :

- capteurs anti-chutes (comme la solution *V.A.C* de *C2S*),
- capteurs de la qualité de l'air ou de l'eau,
- caméras et gestion d'alertes (*senioradom.com*), etc.

Ces dispositifs visent aujourd'hui à soutenir l'autonomie et le maintien au domicile ou à améliorer et sécuriser l'environnement.

Les plateformes d'information et d'échange autour de la santé

Les **plateformes web** sont destinées aux professionnels de santé ou au grand public et aux patients pour leur fournir des informations ou des services en matière de santé, via des outils collaboratifs ou non.

De nombreuses plateformes collaboratives et innovantes sont apparues ces deux dernières années et fleurissent sur le web, en parallèle des sites web désormais bien connus :

- **Sites d'information en matière de santé** (*ameli-sante.fr, passeportsante.net, e-sante.fr, inserm.fr, santepratique.fr, eureka-sante.fr, etc.*) et des services plus personnalisés de conseils en santé comme *popexpert.com* ;
- **Répertoires de professionnels et de structures de santé** (*pagesjaunes.fr, annuaire-sante.ameli.fr, hopital.fr, etablissements.fhf.fr, etc.*), des pharmacies (*monpharmacien-idf.fr*) et des annuaires spécialisés (*tonpsy.com, jeconsulteunpsy.com, telyt.fr, therapeutes.com, etc.*) ;
- **Sites dédiés à la formation des professionnels** ;
- **Plateformes d'exploitation de données médicales** (*honestica.com* pour les données de santé, *genepred.com* pour les données génétiques, *epidemium.cc* pour les données sur le cancer, etc.) ;
- **Dossiers médicaux partagés** et services d'e-santé entre patients et professionnels (*dmp.gouv.fr, bepatient.com, lifen.fr, etc.*) ;
- **Prise de rendez-vous médicaux** (*doctolib.fr, pagesjaunesdoc.fr, KelDoc.com, dokiliko.com, allodocteurs.fr, MonDocteur.fr, rdvmedicaux.com, etc.*) ;
- **Outils de mise en relation** entre professionnels de santé et patients (*DirectoDoc.fr, doctorondemand.com, getheal.com*) ;
- **Communautés de patients en ligne**, via des forums (*doctissimo.fr, sante-az.aufeminin.com, etc.*), des réseaux sociaux (Facebook, *myhospifriends.com*) ou des plateformes d'intelligence collective (*patientslikeme.com*) **et de professionnels** (*medpics.fr, sermo.com, comuniti.fr, santeconnect.com*) ;
- **Plateformes d'aide collaborative entre patients** (*helparound.co, etc.*) ;
- **Plateformes d'échange sur les médicaments** (*treato.com, curetogether.com*) ;
- **Partage d'opinion sur les services de soin** (*patientopinion.org, hospitalidee.fr, carenity.com*) ;
- **Plateformes pour signaler les effets indésirables des médicaments** (*myereport.eu*).

En dehors d'un label de qualité dédié aux sites d'information en santé sur Internet (*HONcode* de l'ONG suisse *Health On the Net Foundation*), la plupart de ces activités ne sont pas régulées.

Téléconseil

Le téléconseil est un conseil en santé à distance ; il désigne :

- soit un **complément à une consultation classique** auprès d'un médecin traitant ou spécialiste (avant ou après la consultation) comme des communications par email ou par téléphone ;
- soit du **conseil indépendant**, c'est-à-dire la possibilité d'obtenir un avis téléphonique ou directement en ligne.

Citons les services d'avis médical offerts aux affiliés (entreprises, mutuelles) comme *medecindirect.fr* ou *Medaviz.com* ; les avis « d'expert » en ligne sur dossier médical comme *deuxiemeavis.fr* ou *AvisMedic^a* ; les plateformes proposant des réponses en ligne à des questions précises comme *mesdocteurs.com*, *ledocteur.fr*, *expenli.com* ou *Epiderm.co* qui donne des avis dermatologiques à partir d'une application ; notons également l'existence d'e-docteur^b qui analyse immédiatement les symptômes renseignés via un formulaire en ligne.

Ces services sont généralement offerts contre un paiement à l'acte ou dans le cadre d'un forfait compris dans une offre assurantielle.

Il faut souligner l'ouverture récente de ces services depuis tout au plus un an pour la majorité d'entre eux. Il est désormais difficile d'en faire une liste exhaustive, certaines plateformes déjà présentes à l'international investissant en plus le marché français^c.

Dans le champ de la santé mentale, on trouve des sites web qui permettent de mettre en relation des patients et des thérapeutes, pour des thérapies en cabinet ou des e-thérapies (via messagerie instantanée, mail ou vidéoconférence), comme *consultation-psy-en-ligne.com* ou *ecoute-psy.com*.

La télémédecine

La télémédecine est une forme de pratique médicale à distance. Elle met en rapport, entre eux ou avec un patient, un ou plusieurs professionnels de santé, parmi lesquels figurent nécessairement un professionnel médical et, le cas échéant, d'autres professionnels apportant leurs soins au patient (loi HPST, dite loi Bachelot²⁶¹).

5 actes de télémédecine sont actuellement reconnus par décret²⁶² :

^a <http://sumien.info/avismedic/>

^b <http://www.e-sante.fr/e-docteur>

^c <https://www.medigo.com/fr/deuxieme-avis/>

- **la téléconsultation/télédiagnostic** : consultation médicale à distance ;
- **la téléexpertise** : avis à distance d'un professionnel auprès d'un confrère, sur la base des informations médicales liées à la prise en charge d'un patient ;
- **la télésurveillance médicale** : cf. infra ;
- **la téléassistance médicale** : assistance à distance d'un autre professionnel de santé au cours de la réalisation d'un acte ;
- **la réponse médicale**, apportée dans le cadre de la régulation médicale (SAMU).

La mise en place de la télémédecine en France, reconnue dans la loi dès 2004²⁶³ et réformée en 2009²⁶⁰, reste hésitante en lien avec :

- Un manque d'engagement politique vis-à-vis de la télémédecine ;
- Un cadre juridique contraignant (contractualisation avec les ARS) et dépassé, limitant la mise en place des projets et laissant les nouvelles pratiques sans réglementation (téléconseil personnalisé) ;
- Un problème de financement et de rémunération des acteurs ;
- Le manque de mise en œuvre de moyens télémédicaux sur le territoire ;
- Le défaut de formation et d'information des professionnels de santé et des usagers.

La ministre de la Santé a d'ailleurs rappelé, en juillet 2016, que faciliter l'accès aux soins par la télémédecine était un des objectifs de sa Stratégie nationale e-santé 2020¹⁶¹.

Enfin, soulignons que l'**activité de téléconseil** n'est pas réglementée comme la télémédecine. Dans certains cas, la distinction entre télémédecine et téléconseil est tenue, s'agissant notamment de la **téléconsultation** et du **téléconseil personnalisé**. Le Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM) suggère donc^{54,55}, depuis au moins 2011, que le téléconseil personnalisé s'inscrive dans le cadre de l'exercice médical réglementé, comme une prestation médicale. Ce n'est toujours pas le cas.

La télésurveillance

La télésurveillance médicale a vocation de « permettre à un médecin d'**interpréter à distance les données nécessaires au suivi médical d'un patient** et, le cas échéant, de prendre des décisions relatives à la prise en charge de ce patient. L'enregistrement et la transmission des données peuvent être automatisés ou réalisés par le patient lui-même ou par un professionnel de santé »²⁶².

La télésurveillance n'en est qu'à ses balbutiements, mais son expansion pourrait être très utile à la fois pour le corps médical et les patients. Elle a pour vocation :

- **d'améliorer le suivi médical à distance** (post-thérapeutique, préventif et curatif) pour les personnes âgées en perte d'autonomie et les personnes atteintes de pathologies chroniques (programme *Cordiva* pour l'insuffisance cardiaque, *Diabeo* pour le diabète) ;

- **de favoriser le maintien à domicile ;**
- **d'éviter le prolongement de certaines hospitalisations** et d'anticiper le retour au domicile ;
- **de prévenir d'éventuelles hospitalisations ;**
- **de fournir un accompagnement plus personnalisé**, fondé notamment sur les données en temps réel.

Le potentiel offert par les nouvelles technologies, notamment via le smartphone, entraîne une augmentation des attentes vis-à-vis de la télésurveillance médicale du fait qu'il simplifie grandement sa mise en place.

Les dispositifs médicaux communicants

Les Dispositifs Médicaux Communicants (DMC) sont inclus dans les systèmes de surveillance et de diagnostic à distance. Les DMC sont déployés en télémédecine, notamment en radiologie (téléradiologie), en cardiologie (télécardiologie), dans l'insuffisance respiratoire, en diabétologie et en dialyse.

Télépsychiatrie

La télépsychiatrie se définit comme **l'exercice de la psychiatrie à distance** à l'aide des NTIC ; elle correspond à la pratique de la téléconsultation en psychiatrie, bien que le vocable pourrait désigner aussi d'autres pratiques de télémédecine (télésurveillance, téléexpertise) en psychiatrie, mais ces dispositifs semblent rares. L'intérêt de la télépsychiatrie est souligné par plusieurs auteurs^{12,157}.

La télépsychiatrie n'est pas un dispositif prévu distinctement dans la loi et s'inscrit dans le cadre réglementaire de la télémédecine comme les autres disciplines médicales.

L'argument principal actuel à la mise en place de la télépsychiatrie est de **réduire les barrières géographiques et d'améliorer l'accessibilité aux soins**¹⁷⁷. Les prestations possibles concernent les hôpitaux, les services d'urgences, les cliniques, les sites de consultations, les EHPAD, les foyers, les écoles, les prisons. Elle peut également être utilisée dans les expertises judiciaires ou en psychothérapie. Les cibles privilégiées sont les populations difficiles d'accès : par pénurie de personnel soignant, par enclavement géographique (îles, montagnes, grandes distances), par handicap de la personne (personnes âgées, à mobilité réduite, etc.), ou pour des raisons particulières (détenus)¹⁴¹. C'est ainsi qu'a vu naître la première expérience de consultations et de suivi en télépsychiatrie en France, entre le CHU de Nice et l'hôpital de Tende en 1999. La parution du décret relatif à la télémédecine le 19 octobre 2010 a réactivé l'intérêt pour ces dispositifs de soin.

Il existe plusieurs expériences françaises de mise en place de télépsychiatrie.

La m-santé

La m-santé ou santé mobile (*m-health, mH2*) est définie en 2009 par l'OMS comme « **les pratiques médicales et de santé publique reposant sur des dispositifs mobiles** » ; elle correspond donc à l'utilisation des téléphones mobiles simples, des smartphones et des (ex-)PDA en matière de santé.

C'est la large diffusion du smartphone, devenu quasiment incontournable, qui a étendu le concept de m-santé grâce aux possibilités offertes, consécration de la microminiaturisation, par sa puissance embarquée, ses capteurs et de son caractère personnel, accompagnant en permanence le patient¹⁰⁰. **Le smartphone a ouvert un champ de possibilités** soit au travers de l'exploitation de ses capteurs pour interpréter le comportement ou évaluer l'environnement, soit grâce au caractère d'ordinateur de poche tactile qui a permis de développer des outils numériques « embarquables » dans le quotidien. Les usages sont désormais très nombreux. En 2011, l'OMS a ainsi tenté de classer les services de santé mobile en catégories²⁵⁴ :

- Centres d'appel et d'assistance téléphonique
- Urgences téléphoniques (sans frais)
- Aide à l'observance
- Rappel de rendez-vous
- Mobilisation communautaire et promotion de la santé
- Éducation et sensibilisation à la santé
- Télémédecine mobile
- Urgences sanitaires
- Enquêtes de santé
- Monitoring des patients
- Accès à l'information
- Systèmes d'aide à la décision
- Dossier de patients

Il faudrait maintenant y ajouter les plateformes de mise en relation. On peut souligner que ces usages évoluent dans le temps ; si la m-santé se définissait quasi exclusivement par l'exploitation des fonctions SMS, notamment pour améliorer l'adhésion aux soins il y a encore quelques années^{69,92,193,219}, elle est désormais beaucoup plus complète et **couvre des usages diagnostics, de transmission de données médicales, de téléexpertise (demande d'avis), de télésurveillance médicale et d'interaction avec les objets connectés**. Citons notamment les projets français précurseurs en diabétologie qui montrent des résultats encourageants dans la diminution du taux d'HbA1C chez les patients bénéficiant de la technologie mobile de suivi^{91,181}, et en oncologie dans la surveillance de la rechute (clinique et précoce) du cancer du poumon^{73,74}.

Il ne faut par ailleurs pas négliger le rôle du smartphone dans la diffusion d'informations par l'adaptation au format mobile de ressources déjà disponibles en ligne, à l'heure où les individus délaissent de plus en plus l'ordinateur personnel.

La m-santé concerne aussi les professionnels de santé qui l'utilisent pour accéder à de l'information (base de données, recommandations, etc.), pour l'aide au diagnostic ou le suivi des patients. L'implication des professionnels de santé dans le développement de ces outils est par ailleurs soulignée dans le rapport du CNOM⁵⁶.

Il faut préciser que **l'impact de la m-santé sera sans doute plus probant quand ses usages seront intégrés à des organisations de soins structurés par la télémédecine et la télésurveillance**, comme dans le projet de suivi à distance des plaies (Domo-plaies²³⁶), la téléexpertise en dermatologie (télédermatologie) avec *Dermadom*^a ou *Tel-derm*^b ou encore le suivi à distance des transplantés rénaux (Télégraft⁹⁹).

L'impact économique de telles démarches est souvent souligné^{45,46,176,224}, et plus récemment **par son intérêt coût-bénéfice** par la méthode des choix discrets²⁸ qui repose sur les préférences des patients (qui souhaitent des téléconsultations moins coûteuses et plus souples que les consultations planifiées¹¹¹); cette analyse médico-économique de coût-bénéfice ne doit pas être négligée par rapport aux évaluations plus traditionnelles de coût-efficacité ou de coût-utilité²⁰¹, surtout s'agissant des outils numériques pour lesquels (1) le coût initial n'est pas toujours favorable à son développement⁴⁰ et (2) son objectif n'est pas toujours une augmentation directe de l'efficacité des soins.

Applications mobiles

L'autre champ de la m-santé qui s'est développé est celui des applications mobiles (Appli ou App). Ils sont souvent confondus, car difficilement distinguables; citons les web-applications très proches des applications natives ou les objets connectés dont les données sont consultées sur le smartphone, mais disponibles dans le *cloud*^c. La distinction relève d'ailleurs plus d'une vérité technique que d'une réalité pour l'utilisateur final. Les applications mobiles sont disponibles, gratuitement ou contre paiement, sur les plateformes de téléchargement telles que l'*App Store* d'Apple ou *Google Play*.

L'essor du développement des applications pour smartphone est considérable. Il est dopé par la diversité et la vivacité des acteurs qui la composent, que ces acteurs appartiennent au secteur médical ou non, privé ou public. Il suffit de relever un chiffre pour en témoigner : l'IMS Institute for Healthcare a compté **165 000 applications dédiées à la santé en 2015**, en cumulant les applications de toutes les plateformes¹¹⁵. Les perspectives

^a <http://dermadom.com>

^b <http://www.sesan.fr/projet/ortif-telderm>

^c Modèle informatique où les traitements traditionnellement effectués sur des serveurs locaux ou sur des postes clients sont externalisés sur des serveurs distants.

d'innovation sont très nombreuses et l'approche actuelle mêle des outils numériques dédiés à la santé (au sens *cure*) et des outils dédiés au bien-être (au sens *care*). **Les applications mobiles sont devenues un facteur déterminant du déploiement de la santé mobile**, tant pour l'accès à l'information que pour l'exploitation des capteurs du téléphone ou le partage de données avec un professionnel.

Citons quelques exemples : l'application *iSkin* qui permet de surveiller sa peau, *QuitNow* pour aider à arrêter le tabac, *Nike Running* ou *Runtastic* pour l'entraînement sportif, *Life-sum* ou *Weight Watchers* pour le suivi alimentaire, les applications *Petit BamBou* ou *RespiRelax* pour apprendre et approfondir des techniques de relaxation-méditation, *Health Mate* pour le suivi de son activité.

Une partie des applications sont, là encore bien sûr, destinées aux professionnels de santé (*Vidal, Hepatoweb, E-burn, etc.*).

D'après l'institut anglais IMS Institute for Healthcare qui a effectué une analyse des applications en 2015, **29 % des applications dédiées à une maladie particulière sont destinées aux problèmes de santé mentale** (contre 15 % pour le diabète).

Si l'offre est prometteuse, elle est aussi pléthorique et désorganisée²⁵⁶. L'enjeu repose désormais sur **l'évaluation de ces applications**¹⁸⁷, à l'instar de l'échelle MARS pour *Mobile App Rating Scale*²¹⁸, mais aussi sur **leur validation** ; de nombreuses initiatives visent ainsi à **labelliser les applications**, citons *mHealth Quality* (ex DMD Santé)^a, *MedAppCare*^b ou encore les initiatives des associations et assureurs pour aiguiller leurs affiliés (comme l'application GPM e-santé du Groupe Pasteur Mutualité).

La littérature reconnaît la difficulté à évaluer les applications dans leur globalité tant elles sont hétérogènes¹⁹⁴. Toutes les applications à vocation de santé ne bénéficient par ailleurs pas d'une étude scientifique sérieuse, ce qui légitime le développement d'outils d'évaluation. Certaines publications offrent des recommandations pour leur conception²⁶. Elles insistent notamment sur :

- **la protection et la confidentialité des données** personnelles et des données de santé ;
- le développement d'une bonne **expérience utilisateur** et d'un produit bien abouti et fiable au risque d'une gadgetisation de l'outil préjudiciable à son développement²⁴⁰ ;
- la participation à chaque étape du projet de développement des utilisateurs finaux autour d'une **conception collaborative**²¹⁷ ;
- l'intégration d'**outils validés ou recommandés**, comme des techniques comportementales¹⁶⁹ ;

^a <http://www.mhealth-quality.eu>

^b <https://www.medappcare.com>

- l'importance de se concentrer sur l'amélioration de l'**engagement** de l'utilisateur³.

Enfin, une publication récente² a tenté de faire une liste des **risques potentiels de ces applications**, allant du problème d'hygiène à utiliser le smartphone en pratique clinique avec des patients immunodéprimés à la publication d'informations ou recommandations erronées ou encore au retard diagnostic ou à l'utilisation inappropriée d'une application à la situation du patient.

Notons enfin que le débat sur le cadre juridique à élaborer pour ces applications porte à la fois sur leur limite avec les dispositifs médicaux plus réglementés et, d'autre part, les règles à appliquer en termes de protection des données en fonction de la catégorie d'application.

Autres produits et services

Pour terminer notre cartographie, il nous faut citer deux autres catégories importantes d'e-santé.

Les serious games

Les serious games sont des logiciels ludiques ayant un but pédagogique, diagnostique ou thérapeutique. Ils bénéficient directement de l'innovation (3D) et offrent des champs d'application variés, comme :

- **Formation des professionnels de santé** (*PatientGenesys.com, Curapy.com* ou encore *LabForGames* de LabForSIMS de la faculté de médecine Paris-Sud) ;
- **Formation des gestes de premier secours** (*CiNACity*),
- **Évaluation des symptômes** (*MHASC* pour l'évaluation des hallucinations chez l'enfant^a) ;
- **Rééducation** (chez des patients immobilisés *ReMinAry* ; chez des victimes d'accidents vasculaires cérébraux *Voracy Fish* ; chez des patients atteints de la maladie de Parkinson *Toap Run* de Brain e-Novation) ;
- **Soutien à l'autonomie** (*Objectif Mobilité* de Neo Digital pour des personnes souffrant de déficience intellectuelle) ;
- **Traitement des troubles paniques et des troubles anxieux** par des Thérapies par Exposition à la Réalité Virtuelle TERV (*VRMI, C2Care*) ;

^a <http://mhasc.fr>

- **Réhabilitation des personnes souffrant d'un TDA/H^a** (*OpenViBE2*) ;
- **Rassurer les enfants** avant des examens ou des soins (*Radio Héros*).

Les examens paramédicaux autoprescrits

Enfin, il faut aussi noter le développement de services ou d'outils qui permettent de réaliser ou de faire réaliser des **examens paramédicaux depuis chez soi**.

Il est désormais possible grâce à des services internationaux de faire séquencer son génome (*Veritas Genetics*^b) pour connaître notamment ses prédispositions génétiques, en vue d'une part d'établir son profil de risque pour certaines maladies dont les cancers, et d'autre part d'aider au ciblage thérapeutique (médecine personnalisée).

Notons également le développement d'appareils permettant la mesure de paramètres biologiques au domicile, comme le projet Cor^c qui à partir d'une goutte de sang mesure cholestérol, triglycéride, glycémie et fibrinogène et livre des conseils personnalisés pour améliorer sa santé.

C. Enjeux et attentes de la santé connectée

L'essor de la santé connectée est porté par plusieurs enjeux que nous allons tâcher de présenter, sans chercher à être exhaustif, mais parce qu'on voit combien une conception reposant sur les outils / supports matériels ne suffit pas pour saisir correctement les enjeux de tels dispositifs et notamment les usages évolutifs qu'ils promettent.

Si comme l'a évoqué la ministre des Affaires sociales et de la Santé, Marisol Touraine, dans sa présentation de la stratégie e-santé en juillet 2016²³², « *nous assistons aujourd'hui à une accélération des innovations numériques en santé* », c'est bien cette **rencontre de la santé et du numérique** qui est à l'origine de nouveaux enjeux, parfois disruptifs pour le modèle de santé actuel : la santé, qui se caractérise par la prudence, fait face au numérique dont rapidité et agilité le définissent préférentiellement.

Cette rencontre s'opère à l'**intersection des facultés opératoires** offertes par l'outil numérique et du champ de préoccupations des acteurs de la santé (patients compris), entraînée par la **mutation générationnelle** (1) des praticiens, plus sensibles aux contraintes économiques et aux ouvertures technologiques, et (2) des patients (ou leurs en-

^a Trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité

^b <https://www.veritasgenetics.com>

^c <https://knowyourcor.com>

fants) moins passifs, plus éduqués et connectés. On peut ainsi entendre les enjeux présentés ci-dessous comme la concomitance de l'évolution des usages, des exigences et des modes de vie.

Aussi, comme l'a rappelé plus tôt Marisol Touraine dans son discours introductif de la Grande conférence de la Santé de février 2016, « les défis auxquels fait face notre système de santé sont considérables »²³³. La santé connaît une transition épidémiologique à l'origine de nouveaux enjeux en matière d'organisation des soins et de rationalisation interne. Cette transition est portée par l'**accentuation de la prévalence des maladies chroniques**, soutenue par le *vieillissement* croissant de la population, mais encore liée à notre *environnement*, à nos *modes de vie*, et aux *progrès médicaux*. Cette accentuation de prévalence entraîne aussi l'augmentation du nombre de **personnes dépendantes**, notamment du fait des maladies neurodégénératives.

Cette mutation est ensuite organisationnelle, accélérée par une **pression économique** et budgétaire, rappelle la ministre. Parallèlement, on voit naître une **augmentation des exigences** en matière de santé³¹ (recherche du risque nul, recherche de bien-être comme état de santé, demande de liberté de choix fondée sur un jugement éclairé) et une demande croissante de **participation aux soins**.

Nous allons tenter de circonscrire, dans un premier temps, les besoins et innovations qu'apporte cette rencontre de la santé et du numérique pour les patients, puis les innovations pour les acteurs de santé.

Innovations pour les patients

Les cycles courts de l'innovation et l'évolution rapide des usages rendent difficile d'établir une évaluation des besoins des patients/citoyens. Résumé par « le caractère progressif de la reconnaissance du besoin » par le Pipame¹⁸⁵, la demande évolue en même temps que les usages ce qui invite à suivre de très près les évolutions technologiques et l'émergence des nouveaux usages qui peuvent en découler.

Nous avons choisi de regrouper les attentes à partir des données éparpillées dans les études d'opinion et les rapports récents^{31,120,185} afin d'en définir une cartographie actuelle.

Les innovations de la santé connectée ont fait naître chez les patients :

1. des demandes autour de l'information en santé :

- accéder à des informations fiables en santé ;
- accéder facilement à ses données de santé de façon structurée (dossier médical en ligne) « où il faut, quand il faut »¹⁶¹ ;
- pouvoir mettre à jour son dossier médical ;
- avoir accès à ses résultats d'analyses médicales en ligne et disposer d'un suivi de ses indicateurs de santé ;
- obtenir un accès permanent à ses ordonnances ;

- connaître l'expérience d'autres malades ;
- pouvoir échanger des informations sur la qualité des prestations fournies dans les établissements de santé ;

2. des revendications quant aux conditions d'accès aux soins :

- obtenir des rendez-vous simplement et rapidement ;
- pouvoir communiquer plus facilement avec son professionnel :
 - utiliser l'email ou le SMS ;
 - limiter les contraintes des déplacements (téléconsultation) ;
 - pouvoir renouveler son ordonnance plus facilement (e-prescription) ;
 - mieux répondre à l'urgence et à l'état de santé immédiat ;
- accéder à égalité aux meilleurs soins, bien au-delà des enjeux des déserts médicaux ;

3. des besoins en santé au sens large dans un esprit de convergence des filières du *care* (bien-être et prévention) et du *cure* (soins et médicaments) :

- être pris en charge de manière globale et personnalisée ;
- être accompagné individuellement dans le parcours de soins ;
- obtenir des réponses relatives à l'organisation quotidienne vis-à-vis de la pathologie et du traitement ;
- avoir des informations et conseils de prévention en santé ;
- savoir comment améliorer ses performances personnelles, son bien-être et son hygiène de vie ;

4. des demandes pour la conception d'alternatives à l'hospitalisation et à l'institutionnalisation :

- développer des soins à distance pour maintenir la qualité des soins tout en maîtrisant les dépenses - les déplacements ;
- pouvoir être hospitalisé à son domicile ou en sécuriser le retour ;
- favoriser le maintien au domicile des personnes âgées^{108,162} ;
- disposer d'outils et d'alertes permettant de sécuriser les prises en charge et d'éviter les événements indésirables (télésanté, dispositifs médicaux connectés) ;
- faciliter les démarches administratives et renforcer l'efficacité organisationnelle¹⁶¹ ;

5. des sollicitations à devenir acteur de sa propre santé^{32,163} :

- disposer d'outils pour être aidé à bien suivre sa thérapie et ses symptômes ;
- être impliqué dans le traitement et le suivi de la maladie ;
- pouvoir gérer soi-même des problèmes simples de santé ;
- participer à sa propre orientation dans le parcours de soin (modalité de choix des structures médicales et médico-sociales) ;

- participer à la veille sanitaire ;
- être impliqué dans la conception des solutions qui les concernent ;
- briser l'isolement de la maladie, partager son expérience de la maladie.

Nous voyons bien que **le numérique soutient et permet de répondre à ces besoins évolutifs** grâce :

1. **à l'accès démultiplié des connaissances médicales**, notamment en ligne : les patients peuvent s'impliquer de plus en plus dans leur prise en charge et participer aux décisions en étant mieux informés (décision médicale partagée¹⁰⁹) ;
2. **aux technologies du web** qui permettent aux patients de se regrouper sous la forme de communautés en ligne et de développer des outils d'**intelligence collective** notamment portés par leur savoir expérientiel respectif (*crowdsourcing*^a) ;
3. **à la santé connectée** qui permet aux patients de devenir **producteurs de données de santé**, portée par l'ère du *quantified self* et de l'informatique ubiquitaire (cf. section ci-dessous) et un idéal de transhumanisme^b. Si ces objets produisent des données, ils donnent aussi des conseils contextualisés en exploitant les données disponibles (**coaching électronique**). Ils fournissent ainsi, aux personnes désireuses de changer leur mode de vie, **une aide et une source de motivation** pour amorcer le changement.

Notons déjà que devenir producteur de données de santé fait du patient un contributeur direct et actif de sa santé et de la recherche (« don de données » à la communauté à des fins d'amélioration de la connaissance médicale), à l'opposé d'un modèle médical qui en était le seul producteur et détenteur.

Il nous faut préciser notre propos. Le numérique conduit à une **transformation multidimensionnelle** de notre système de santé, comme le souligne le CNNum⁵⁸. Ainsi, l'innovation numérique porte également sur la recherche biomédicale, et sur sa dimension la plus technique et scientifique ; et bien qu'elle constitue en soit des avancées spectaculaires (implantation de biocapteurs, impression 3D de molécules médicamenteuses et de tissus humains, chirurgie robotique, exosquelette), les innovations numériques que nous cherchons à expliciter ici sont celles qui intègrent des modifications d'usage à l'origine d'une demande sociale et d'un nouveau rapport de chacun à sa santé. Notre propos ne souhaite pas négliger l'apport des autres innovations techniques et scientifiques qui améliorent constamment le diagnostic, le traitement et le suivi des maladies pour les patients.

^a Crowdsourcing ou production participative, c'est l'utilisation de la créativité, de l'intelligence et du savoir-faire d'un grand nombre de personnes.

^b Homme connecté et augmenté, c'est-à-dire amélioré dans ses caractéristiques physiques et mentales

Informatique ubiquitaire, quantified self et big data

Les objets connectés (IoT^a) correspondent au début de l'évolution vers la **troisième ère de l'histoire de l'informatique (informatique ubiquitaire ou *pervasive computing*)**, c'est-à-dire un réseau ubiquitaire apportant des informations et des services personnalisés en temps réel, avec un accès total à l'environnement, grâce à une gamme de petits appareils informatiques (comme le smartphone ou les montres connectées) utilisée au quotidien et en mobilité¹⁹².

La nouveauté de cette ère est la convergence d'une gamme d'appareils disparates **capables d'effectuer des mesures continues, en temps réel et au quotidien**, comme le résume le livre blanc - Internet des Objets appliqué à la santé¹⁹². Cette somme de machines « intelligentes » surveillent et collectent des données sur notre comportement, nos habitudes et notre environnement (**monitorage, mesure de soi**) et **anticipent nos demandes via des capacités prédictives (coaching électronique, intelligence artificielle)**. Cette ère est à l'origine d'un accroissement des connaissances sur l'environnement et sur nous-mêmes, ce qui invite à repenser le potentiel de changement de chacun, plutôt que de lier ce potentiel au hasard³⁵.

Cette capacité de mesure de soi est désignée par le terme de **quantified self**. À ce titre, certains auteurs ont proposé le terme d'**ubimédecine**¹⁸⁶ pour désigner ce que pourrait être une pratique médicale basée sur la réception et l'analyse de données de santé recueillies à l'initiative de l'utilisateur en des moments et des lieux multiples.

Certains auteurs soulignent qu'en ayant la possibilité de devenir les premiers producteurs de données personnelles de santé et en acceptant de les partager, les patients pourraient inciter les acteurs du système de santé à décloisonner leurs modes de fonctionnement et à développer de nouveaux services de santé³¹; « c'est le patient qui va digitaliser son médecin » annonce en résumé le docteur Eric Couhet⁵⁹.

Cette ère de l'informatique ubiquitaire n'est pas arrivée à maturité et nécessite des évolutions en termes de puissance de calcul embarquée, de capacité de stockage, d'autonomie en énergie et de miniaturisation. La situation évolue constamment depuis les années 2000 ce qui favorise progressivement l'adoption de ces technologies.

Le big data

Cette ère de l'informatique ubiquitaire et du *quantified self*, caractérisée par l'explosion des données numériques, impulse « **le règne de la donnée** » désigné par le terme « big data ». Marisol Touraine, ministre des Affaires sociales et de la Santé, l'indique dans son discours d'ouverture du colloque big data de juillet 2016²³⁴ :

^a Internet of Things, ou Internet des objets en français

Les données constituent le pétrole de cette nouvelle économie et leur contrôle est un enjeu économique, politique et éthique majeur.

Portée par l'ère de l'informatique ubiquitaire, la santé n'est pas exempte des enjeux de ce nouveau pétrole. Les systèmes informatisés médico-administratifs (Sniiram, PMSI), les dossiers médicaux informatisés (comprenant la biologie, imagerie, notes médicales et prescriptions) ; la multiplication des objets connectés, des applications mobiles et sites Internet en santé ; la masse de littérature scientifique ; le séquençage du génome¹⁴ ; les données de contexte, socio-économiques, géographiques, environnementales ; etc. sont autant de sources de données à analyser et à exploiter :

« C'est le croisement de toutes ces données avec d'autres qui révélera des liens entre nos habitudes de vie, notre environnement et notre santé », rappelle Marisol Touraine.

Les perspectives du traitement des big data sont énormes et en partie encore insoupçonnées.

Les questions soulevées par ces pratiques émergentes sont nombreuses : fiabilité, confidentialité, déontologie, conflits d'intérêts... et un travail de validation scientifique se poursuit. L'introduction du rapport « big data en santé : quels usages ? quelles solutions ? », attendu à la rentrée 2016 témoigne néanmoins de l'**enjeu de santé publique : elle invite à une évolution de la législation française^{264,265} et européenne²⁶⁶, en tenant compte des risques inhérents aux big data** (risque de réidentification¹⁵¹, sécurité des données, les enjeux des algorithmes¹⁰²⁻¹⁰⁴). L'introduction du rapport invite aussi à une impulsion publique pour généraliser l'usage du big data grâce à des **investissements importants** dans les infrastructures, les technologies et les compétences humaines.

L'intelligence artificielle médicalisée

Le développement de l'intelligence artificielle est le symbole de la révolution du big data et repose sur le principe que l'**interprétation d'une grande partie des données devra être confiée aux machines apprenantes (Intelligence Artificielle, IA)** ¹⁰⁵, car elle ne pourra pas se réaliser par les humains pour des questions de complexité et de vitesse d'analyse.

« Il y aura à terme un million de fois plus de données dans le dossier médical de n'importe quel patient qu'aujourd'hui » indique le rapport d'étude de juin 2016 de la Digital New Deal Foundation mené par Laurent Alexandre, fondateur de Doctissimo⁷⁶ ; en ajoutant que « seule la machine est (NDLR sera) capable de traiter la complexité des données nécessaire à la réalisation d'un diagnostic médical. », et que :

À terme, aucun diagnostic médical sérieux ne sera accepté sans l'action d'une machine. Le diagnostic du médecin seul sera associé au chamanisme et considéré comme un exercice illégal de la médecine.

Cette vision est partagée mais nuancée dans l'introduction du rapport sur le big data en santé du ministère des Affaires sociales et de la Santé¹⁶⁴ :

« ces enjeux ne sont pas véritablement nouveaux et renvoient plus largement à la compréhension par le patient ou l'assuré des logiques de prise de décisions des acteurs (...); il n'est pas certain que l'aide à la décision par des algorithmes soit systématiquement moins transparente ou plus difficile à s'approprier que la prise de décision fondée sur les compétences, l'expérience, l'intuition, le hasard, les réseaux ou les préjugés. »

Laurent Alexandre évoque **la mécanisation du travail du médecin et du diagnostic médical**, fruit du développement parallèle de la génomique, des neurosciences et des objets connectés. Ainsi, on voit déjà depuis plusieurs années que dans plusieurs disciplines médicales, la tendance est davantage au classement par profils génétiques ou biomarqueurs que par aspect ou caractéristiques cliniques et microscopiques.

Pour certains auteurs, comme le souligne Bertrand Kiefer dans la Revue Médicale Suisse¹²⁹, la « watsonisation de la santé » - reprenant le nom du système d'Intelligence Artificielle d'IBM, Watson -, va pousser à l'augmentation de l'exigence des individus, car ils seront de plus en plus intéressés par des promesses d'amélioration et de prédiction (**médecine prédictive**).

Le Pipame l'indique dans son rapport¹⁸⁵, « avec la médecine prédictive d'une part, et les outils connectés d'autre part, la connaissance des risques de santé de l'individu est amenée à progresser ». Cette ère de l'informatique ubiquitaire, du *quantified self* et de l'intelligence artificielle donne donc une nouvelle dimension à l'approche de prévention (capacité à établir la probabilité d'un risque de santé) et **introduit des transformations dans le champ assurantiel** (assurance maladie, mutuelles). Les assureurs s'immiscent ainsi de plus en plus dans l'accompagnement et le suivi des patients : pour éviter les comportements à risque et surveiller la conformité aux prescriptions, pour développer et proposer des outils efficaces de prévention et d'accompagnement des patients.

On le voit donc également sur le secteur de l'assurance et de la prévoyance collective : la tendance de fond est à l'**individualisation des risques**, ce qui n'est pas sans égratigner le modèle solidaire et égalitaire de notre système de santé.

Innovations pour les acteurs du soin

Avec la multiplication des objets connectés émerge la possibilité de mobiliser les technologies du numérique non plus seulement pour informatiser les processus de production et de gestion des soins, mais plus directement pour enrichir, et dans certains cas réinventer, le suivi médical des patients¹⁶¹.

La santé connectée apporte des innovations d'usage du côté des acteurs du soin⁴¹ :

- **Dans le cadre des soins** eux-mêmes⁵⁰ via des outils qui améliorent ou facilitent la prise en charge des patients ; ces outils peuvent intégrer une dimension d'aide à la décision (guidée par les données), contribuer à une meilleure connaissance du profil du patient pour lui apporter une solution plus personnalisée, mais encore permettre le suivi en continu de l'état de santé d'un patient ou d'une population.

- **Pour le pilotage de l'organisation de l'offre de soins et les démarches médico-administratives**, à diverses échelles¹⁶⁴ via des outils d'aide à la coordination des soins et de leurs acteurs qui permettraient (1) d'assurer la transférabilité des données des patients entre les professionnels (objectif de base du plan Hôpital numérique), (2) de créer des parcours patients 100 % numériques¹⁴⁸ et (3) de fédérer les professionnels par des réseaux sociaux d'échange de pratiques (dossier médical partagé, messagerie sécurisée, répertoires partagés, téléexpertise) ; des outils peuvent aussi faciliter la **veille épidémiologique et la pharmacovigilance** en offrant une meilleure intégration et interconnexion entre eux.
- **À visée pédagogique**, en exploitant le potentiel des nouveaux outils numériques pour la formation initiale et continue des professionnels de santé, l'élaboration des programmes d'éducation thérapeutique ou encore la construction de simulateurs pour évaluer les conséquences décisionnelles en faisant varier des données initiales¹⁶⁴ (*serious games*). À ce titre, **l'informatique clinique** est devenue une spécialité médicale aux États-Unis.
- **Dans la recherche** en permettant la « co-innovation » avec les patients et les industriels¹⁶¹ (don de données à la science) ; au reste, le big data diffère dans l'approche traditionnelle de la recherche (essais cliniques randomisés, recherche observationnelle ou épidémiologique), car il mesure le plus souvent des corrélations/associations, à partir de données de la vie réelle (barrière du contexte), et possède ainsi un avantage dynamique et prédictif¹⁶.
- En offrant de nouvelles possibilités en matière d'**interventions de santé publique**, surtout préventives¹³¹ et plus personnalisées (à l'échelle individuelle ou d'un territoire), mais aussi dans la veille sanitaire (pharmacovigilance et écoépidémiologie).

Dans le domaine de la santé mentale, du lien entre santé et environnement, de la polypathologie, le croisement de bases de données, autrefois cloisonnées, permettra d'**aborder sous un nouvel angle des questions anciennes sur les facteurs de risque, les déterminants de la santé et la caractérisation des maladies**^{107,228,230}, notamment par la recherche « sur le terrain ». Le big data s'oriente ainsi vers une médecine non plus fondée seulement sur la littérature scientifique et l'expérience, mais aussi sur la mesure et la donnée de vie réelle.

Il faut noter que ces évolutions et demandes sont portées par la perspective que les outils de santé connectée offrent une maîtrise des coûts et de rationalisation de l'offre de soins (éducation thérapeutique, autonomisation, développement de réseaux de malades et d'aidants). À ce titre, le CNum affirme que :

Ces économies résulteraient surtout de traitement plus adapté et mieux suivi par les patients, du développement des soins auto prodigués, de changements de comportement, d'une diminution de la fréquentation des services d'urgences.

L'OMS relève d'ailleurs dans son étude menée dans 114 pays sur la m-santé²⁵⁴ que, dans les pays à revenu élevé, la santé mobile est motivée par la réduction des dépenses de santé, tandis que les pays en développement en attendent surtout de nouvelles possibilités d'améliorer l'accès aux soins primaires.

Risque disruptif des technologies

Une crainte, souvent rappelée^{106,198}, du développement de la santé connectée est le **risque disruptif de la technologie, aussi dénommé « ubérisation »**.

Ces craintes sont portées par l'expérience récente de secteurs ubérisés, comme celui des transports (UberPOP, BlaBlaCar), de l'hôtellerie (AirBnB, Booking), du tourisme, du commerce (Amazon), etc. L'ubérisation correspond à l'exploitation des avantages des nouvelles technologies par de nouveaux acteurs, pour attaquer frontalement un marché de concurrence classique, en évitant les contraintes :

- physiques et matérielles : mise en relation facilitée, réactivité maximalisée, instantanéité, transparence des prix, facilitation du paiement, évaluation de ses propres acteurs, etc. ;
- réglementaires et législatives, en profitant généralement d'un flou juridique.

L'ubérisation promet aux utilisateurs une réduction des coûts ou une amélioration du service.

En lien avec l'apparition récente de nouveaux services qui ont concrétisé ce risque en santé, **les professionnels se sont alertés sur leur potentiel disruptif**, comme en témoigne le communiqué du CNOM de février 2016 intitulé « Avis sur l'ubérisation des prestations médicales, répondre aux besoins médicaux des patients sans laisser s'installer une ubérisation de la médecine »⁵³.

Citons les services suivants en exemple :

- Téléconsultations gratuites 24/7 de l'assureur français AXA avec télétransmission d'ordonnance au médecin traitant ou à la pharmacie ;
- *Deuxiemeavis.fr* pour obtenir l'avis d'un comité d'expert en ligne en transmettant son dossier médical ; citons aussi *Medigo Second Opinion* qui propose le même service à l'international ;
- *MesDocteurs.com* qui propose des réponses en ligne de médecins par spécialité médicale ;
- *Epiderm.co*, une application pour avis dermatologique ;
- *Heal^a*, le service californien qui met en relation patient et médecin pour des consultations rapides à domicile ;
- *YaMaPlace.fr* qui propose de revendre la date de son rendez-vous médical ;
- *Ecoute-psy.com* qui propose un service de soutien psychologique en ligne.

^a <https://getheal.com>

Le CNOM craint de ce fait l'ubérisation de la santé, par des offres en ligne qui correspondent à du commerce électronique non régulé et qui tendent à réduire la pratique médicale à une simple prestation électronique moyennant rétribution. Le CNOM rappelle que la télé-médecine n'a pas pour vocation à devenir du commerce électronique²¹³ :

L'État peut-il à la fois continuer de produire des textes réglementaires normatifs appliqués à l'exercice de la médecine utilisant des moyens numériques, et laisser prospérer des offres numériques non régulées sur le marché de l'e-santé ?

Il faut également souligner **(1) l'investissement massif dans le secteur de la santé d'acteurs puissants** comme les GAFA^a, IBM et Microsoft, et de nombreux autres pure players ; et **(2) leurs avancées déjà significatives^{76,134} dans la capacité de collecte de données de santé et dans leur analyse via l'intelligence artificielle** (Watson d'IBM, Deep Mind Health de Google, DreamUp Vision pour détecter les maladies de l'œil).

Ainsi, les initiatives sont nombreuses et désormais incalculables. **Les patients s'y intéressent, car ils trouvent des réponses à leurs demandes insatisfaites** par le modèle de santé actuel. Comme le souligne Alexis Normand, directeur du développement santé de Withings dans un article paru dans Le Monde¹⁷⁴ :

En réalité, la santé numérique est disruptrice, car elle invente de nouveaux modèles à côté de la médecine, pour pallier ses insuffisances en matière de prévention et de suivi à distance.

Ce que le CNOM n'a pas commenté, c'est la grande séduction de ces offres.

Comme le montre une note publiée par Colin et Zins⁵⁷, la complexité de la santé et l'importance de l'encadrement réglementaire dont elle fait l'objet ralentissent considérablement la progression de la digitalisation. Parmi les causes identifiables de la **relative inertie du secteur de la e-santé⁷⁶**, citons ici :

- **La diversité des acteurs du marché** (industriels des TIC et de la santé, les patients, les médecins, les régulateurs, les assurances, etc.) ;
- **Le caractère très sensible des données de santé ;**
- **Le corporatisme et l'âge moyen élevé des médecins ;**
- **La difficulté pour les institutions**, déjà complexes comme les hôpitaux, **d'intégrer le déluge de données** apportées par les nouveaux outils de santé ;
- **L'existence d'un système de tiers payant** où les signaux de prix arrivent extrêmement déformés aux consommateurs des services ;
- **L'incertitude concernant la réalité et la rapidité des progrès** de l'intelligence artificielle et l'incertitude fondamentale concernant la capacité des nouveaux acteurs

^a Google, Apple, Facebook, Amazon

(GAFA) à réaliser leur projet prométhéen (tuer la mort, développer la neuro-amélioration).

Pour conclure, et comme le rappelle le CNNum,

L'avenir du secteur de l'e-santé dépend en grande partie de la capacité des acteurs de la santé à incorporer les innovations et d'en faire un atout au service d'une meilleure prise en charge du patient, de la qualité des soins et de la gestion efficiente des ressources.

La transformation de la pratique médicale et de celle des patients nécessitent des messages forts de la puissance publique, une volonté politique affirmée, une constance dans l'action et des mesures incitatives adaptées.

Au total, on peut voir l'e-santé comme une opportunité historique, loin de se borner à sa dimension purement technologique. Elle entraîne **la perte du monopole iatrique** sur l'expertise encyclopédique et le geste de précision (robots). Les nouvelles technologies que nous avons citées remettent en cause la médecine traditionnelle : la numérisation permet l'échange des données à coût quasi nul, et transcende les zones géographiques traditionnelles ; les diagnostics et les actes robotisés transfèrent une partie de la valeur médicale et économique vers les écosystèmes numériques ; le développement de plateformes de mise en relation des offreurs et demandeurs d'un marché donne le contrôle de la valeur ajoutée à ces nouveaux intermédiaires et non plus aux producteurs des biens.

Ainsi, si les technologies du numérique sont porteuses de progrès médicaux majeurs, elles permettent également de moderniser l'organisation et le fonctionnement de notre système de santé, mais aussi d'imaginer des pratiques radicalement nouvelles.

D. État des lieux actuel de la santé connectée

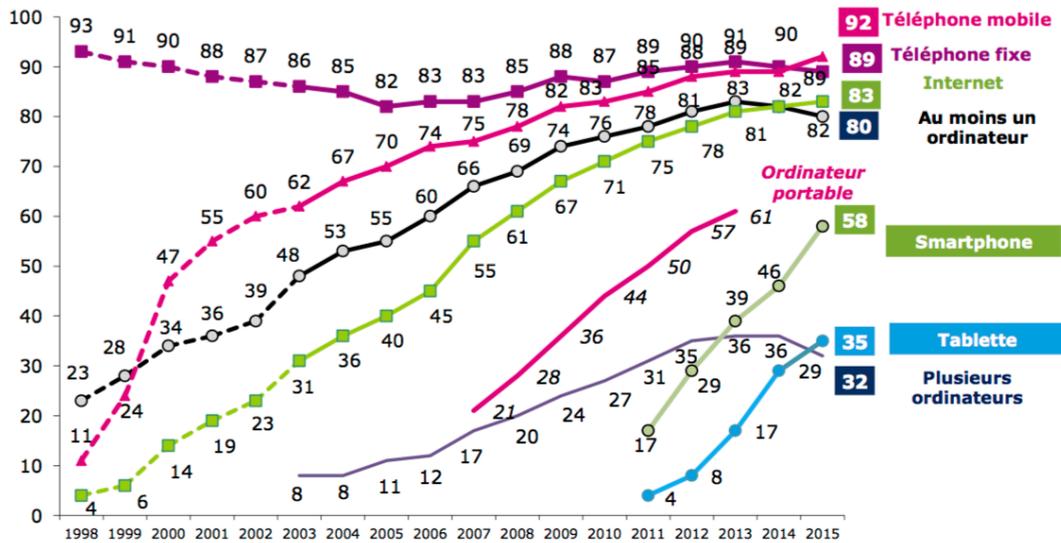
Avant de nous intéresser spécifiquement au champ d'application de la santé connectée en santé mentale, prenons quelques instants pour étudier l'état des lieux actuel de la santé connectée au sein (1) de la population générale, (2) des patients souffrant de maladies chroniques, (3) des professionnels de santé. Ces éléments permettront d'avoir une vision d'ensemble actuelle de la santé connectée et d'en faire des parallèles avec la santé mentale.

En population générale

L'équipement de la population générale française est en constante augmentation. D'après les données de l'ARCEP dans son baromètre annuel 2015⁶², **plus d'un Français sur deux est désormais équipé d'un smartphone** (58 % de la population) ; la progression est importante puisqu'il s'agit du double d'il y a trois ans (29 % en 2012).

Taux d'équipement en téléphonie, ordinateur et internet à domicile

- Champ : population de 12 ans et plus, en % -



Source : CREDOC, enquêtes «Conditions de vie et Aspirations » (vague de juin de chaque année).

Note : avant 2003 (en pointillés), les résultats portent sur les 18 ans et plus. A partir de 2003, les résultats portent sur les 12 ans et plus.

Le taux d'équipement reste très fortement corrélé à l'âge (**90 % des 18-24 ans** contre moins de 30 % après 60 ans) et au niveau de diplôme (21 % des moins diplômés contre 73-74 % avec un niveau BAC et plus). Les revenus ne sont pas l'élément le plus discriminant dans le taux d'équipement (54 % des bas revenus vs 68 % des hauts revenus), d'après les données de l'ARCEP.

En considérant l'équipement pour les terminaux permettant un accès à Internet (tablettes comprises), sont équipés : 86 % des 12 ans et plus, 99 % des moins de 40 ans et 48 % des 70 ans et plus. 14 % n'ont accès à aucun de ces équipements.

Si le taux d'équipement progresse constamment, L'ARCEP souligne également la **progression des nouvelles pratiques** via les terminaux connectés pour : consulter des évaluations/commentaires sur Internet (49 %), laisser des commentaires sur Internet (26 %), échanger entre pairs des services/produits (19 %). Des travaux menés par le CREDOC⁶³ laissent à penser que ces pratiques sont amenées à se développer encore dans le futur sous l'impulsion (1) de la diffusion des évolutions technologiques, (2) des contraintes budgétaires, (3) des préoccupations environnementales accrues, et (4) du besoin plus général de renouvellement des fondements de la confiance dans un désir, jamais aussi fort depuis 40 ans, de changer radicalement le fonctionnement de la société.

En matière de santé, **41 % de la population française ont utilisé Internet pour rechercher des informations relatives à leur santé** ou à celle de leurs proches (37 % en 2011, 26 % en 2007) ; il s'agit plutôt des femmes (45 %, vs 37 % des hommes) et des jeunes (**60 % chez les 25-39 ans**).

Concernant l'e-santé et les objets connectés

D'après le baromètre santé IPSOS 2015⁷², l'e-santé est largement perçue comme un moyen efficace pour améliorer certains axes du système de santé : 81 % pensent qu'elle est efficace pour améliorer la coordination des professionnels de santé et 77 % pour mieux suivre des indicateurs biologiques de santé, comme le pouls, la tension, le poids (*dixit*). **Plus de 75 % des français sont favorables à utiliser des services d'e-santé via leur mobile** (suivi médical, applications d'analyse, applications de prévention, applications d'assistance).

Et pourtant, l'ARCEP souligne que **les objets connectés en santé rencontrent un accueil mesuré**. Les appareils transmettant des informations sur l'état de santé (mouvements, calories dépensées, rythme cardiaque, tension) à une application sont les plus appréciés, mais seuls 28 % des français y voient un intérêt ; ce chiffre monte à 42 % chez les 18-25 ans, les plus réceptifs à ce type d'appareils (bracelets connectés).

Le baromètre santé IPSOS 2015 précise que 7 % *des sondés* utilisent des objets connectés et 8 % des applications mobiles d'information en santé.

Les chiffres varient ceci étant selon les enquêtes et les populations sondées :

- Un sondage en ligne de février 2014²²¹ indique que 21 % *des français* utilisent des objets connectés pour surveiller leur santé ; c'est ce chiffre qui est repris par le CNOM dans son livre blanc.
- D'après les résultats de l'étude de l'Institut Français des Séniors menée par Medisite¹¹⁶ en mars 2016, près d'un tiers (29 %) *des 50 ans et plus* ont déjà utilisé des objets connectés. Ils semblent y trouver une vraie valeur ajoutée puisque 81 % les utilisent toujours. Les deux objets qui attirent le plus l'intérêt des séniors français sont les bracelets connectés et les tensiomètres. Et parmi les objets utiles pour faciliter le maintien à domicile, sont cités : la téléassistance, le pilulier électronique, les caméras qui détectent les chutes et alertent les proches. Ces chiffres montrent combien **les séniors ont foi en l'avenir de ces objets dans la prévention des accidents de santé et le maintien à domicile**.

Les français jugent sévèrement le développement de l'e-santé dans le baromètre santé IPSOS 2015 ; **1 français sur 2 estime que le système de santé est en retard en matière d'e-santé**. Ainsi, 53 % jugent en retard les applications santé sur smartphones ou tablettes ; 85 % déclarent faire rarement ou très rarement des échanges d'informations avec leur professionnel de santé via SMS ou email et ils sont 59 % à juger que cela constitue un retard.

Il faut enfin noter l'inquiétude des français à l'égard de ces objets : 78 % des individus sont convaincus que les entreprises ne garantissent pas une parfaite protection de la vie privée.

De manière générale, les Français sont donc plutôt favorables à l'e-santé, notamment aux services accessibles via des applications mobiles ; et bien que les outils existants soient a priori bien connus, ils sont peu exploités : près de la moitié des Français n'utilisent aucun outil d'e-santé (sites Internet d'information, DMP, applications mobiles d'information en santé, dispositifs médicaux communicants/objets connectés). Ce paradoxe peut être mis

sur le compte d'un problème de coût de ces dispositifs, du manque d'implication des professionnels ou encore du manque de maturité des solutions proposées.

Les Français s'intéressent avant tout à des services pratiques permettant de faciliter leurs démarches médicales au quotidien : prise de rendez-vous par Internet, accès aux résultats d'analyses médicales en ligne, échanges par email avec les professionnels de santé, aide à l'amélioration de leur hygiène de vie, etc.

Comparaison aux pays européens

Dans l'*index de santé du futur* réalisé par Ipsos pour Philips¹⁸⁴, et publié en juin 2016, **la France se place 10e des 13 pays analysés**^a ; elle enregistre son plus mauvais score sur l'adoption des dispositifs de e-santé. Le problème du coût de ces dispositifs est soulevé dans le rapport.

Chez les patients souffrant de maladies chroniques

On peut s'attendre à ce que l'usage des outils de santé connectée varie selon les besoins en matière de suivi de sa santé ; il est donc intéressant de s'intéresser aux chiffres d'usage chez les patients souffrant d'une maladie chronique. À ce titre, nous détaillons les chiffres de l'enquête du Lab e-Santé¹⁴³ réalisée en février-mars 2015 chez plus de 2000 personnes souffrant d'une maladie chronique^b.

71 % des répondants étaient équipés d'un smartphone et/ou d'une tablette et 59 % d'un smartphone seulement, ce qui correspond aux chiffres de la population générale cités plus haut. Ils étaient **21,5 % à avoir téléchargé une ou des applications de santé** et ils déclaraient les avoir choisies pour l'aide qu'elles leur apportaient pour mieux gérer leur pathologie. Ceux qui n'ont pas téléchargé d'applications expliquaient en majorité, soit ne pas savoir ce que c'était (31 %), soit ne pas en voir l'utilité (25 %). 14 % n'ont pas trouvé d'applications qui correspondaient à leurs attentes, 14 % ont trouvé cela trop compliqué.

Ils ont en majorité utilisé des applications pour numériser leur pratique ou s'informer. 13 % ont utilisé des applications pour aider à la prise des traitements, et 18 % des applications liées à des objets connectés en santé. **1 patient souffrant d'une maladie chronique sur 10 déclarait posséder un objet connecté de santé** : glucomètre, balance, traqueur d'activité et tensiomètre principalement. 4 sondés sur 10 n'en possédant pas ont déclaré être prêts à en acheter un au cours de l'année (avec, en tête, une intention d'achat pour un traqueur d'activité).

^a Étude menée dans 13 pays : Australie, Brésil, Chine, France, Allemagne, Japon, Pays-Bas, Singapour, Afrique du Sud, Suède, Emirats arabes unis, Royaume-Uni, Etats-Unis

^b 24 % avaient un diabète, 8 % une hypertension artérielle, 8 % un trouble thyroïdien

Chez les personnes atteintes de diabète, ils étaient plus nombreux à disposer d'objets connectés de santé (2 patients sur 10) ; 50 % avaient téléchargé une application de carnet de suivi (vs 32 % toutes maladies chroniques confondues). L'existence d'une offre plus fournie et la facilité à transposer numériquement un suivi déjà ancré dans les pratiques a probablement favorisé l'accélération de la mutation du marché dans le suivi des glycémies de cette population.

Au total, on retrouve des chiffres semblables ou légèrement supérieurs à la population générale en termes d'usage de la santé connectée chez les patients souffrant de maladies chroniques. Les attentes sont fortes, notamment pour l'acquisition des objets connectés. Les pratiques sont plus avancées chez les patients souffrant de diabète.

Chez les professionnels de santé

Les professionnels de santé sont bien équipés, plus que la moyenne nationale : 85 % des médecins interrogés ont un smartphone (vs 58 % des français) et 57 % ont une tablette selon le baromètre CNOM-Vidal²⁴⁴ publié en mars 2016 ; et une majorité (58 %) utilise des applications médicales dans leur pratique^a.

Chez les plus jeunes médecins (BAC+4 et 35 ans)¹⁴⁴, ils sont **99 % à être équipés d'un smartphone** (77 % de tablettes) et 94 % l'utilisent dans leur pratique.

Si la majorité des médecins n'utilisent pas les réseaux sociaux (77 %), la tendance est inversée chez les plus jeunes (88 % les utilisent, mais seulement 19 % utilisent des réseaux professionnels).

Selon l'enquête Santé Connectée 2015¹⁴⁹, **56 % des médecins généralistes recommandent des moyens digitaux^b** à leurs patients avec en tête des sites Internet en santé, puis des réseaux sociaux puis des applications mobiles en santé. Les médecins spécialistes se déclarent plus nombreux à le faire (65 %).

Ils sont peu nombreux (18 %) à recommander des applications à leurs patients et ils le font rarement (58 % le font à moins d'un patient sur 10) ; mais ils sont plus nombreux à le faire avec le temps (8 % en avril 2013).

Ils sont tout aussi peu nombreux (16 %) à recommander des objets connectés (9 % en 2014) : plutôt des tensiomètres (62 %), des glucomètres (69 %) et des podomètres (45 %). Les médecins cardiologues et endocrinologues étaient les plus prescripteurs de ces objets.

^a Applications médicales utilisées : base de données de médicaments 88 %, interactions médicamenteuses 46 %, données biologiques 36 %, actualités en santé 29 %

^b « moyens digitaux », parmi : réseaux sociaux, site Internet de santé, application mobile de santé, objet connecté, serious games

Les plus jeunes médecins sont plus nombreux à penser que les outils digitaux améliorent (ou amélioreront) les relations avec leurs patients (44 % des jeunes médecins vs 17 % des médecins généralistes et 22 % des spécialistes). Ils sont même 59 % de jeunes médecins interrogés à penser que la santé mobile connectée promet de belles choses. Le rapport *index de santé du futur*¹⁸⁴ donne une explication pour expliquer ce décalage d'opinion : **une large majorité (58 %) de médecins craignent que l'avènement des soins connectés** les oblige à être disponibles pour les patients 24/7 : 2/3 des professionnels pensent que les technologies de santé connectée alourdiront leur charge de travail en les inondant de données inutiles, et 60 % estiment que ces technologies seront anxiogènes pour les patients qui recevront une surabondance de données relatives à leur santé.

Dans l'enquête sur les applications mobiles et les médecins menée en 2014 par le Lab-Santé¹⁹, les médecins se tournent peu vers les applications destinées aux patients : ils étaient seulement 9,4 % à avoir téléchargé des applications pour les conseiller à leur patient. En grande majorité (59 %), **les médecins déclaraient ne pas télécharger d'applications destinées aux patients**. Pourtant, témoin de la confiance qui leur est accordée, **c'est une attente des patients** : 52% se déclarent prêts à utiliser une application de santé si leur médecin le leur conseille¹⁴³ ; c'est plus que si elle était conseillée par un pair (24 %) ou un média (18 %), ce qui confirme la place déterminante du médecin dans l'acceptation de ces outils.

84 % des médecins déclarent **échanger par email** avec leurs correspondants professionnels de santé et **72 % le font avec leurs patients, mais qu'occasionnellement** (61 % parfois, 11 % souvent) et avec peu de patients (74 % le font avec moins d'un patient sur 10).

Ainsi si les médecins sont bien équipés et ont intégré les outils numériques à leur pratique professionnelle, les indices d'usage de l'e-santé à destination des patients semblent gouvernés par le scepticisme et se limiter actuellement à la digitalisation des pratiques précédentes (les glucomètres et tensiomètres deviennent connectés, les rendez-vous se prennent en ligne). Ils sont peu nombreux à s'intéresser concrètement à la m-santé, comme le montre la différence entre les recommandations d'application et l'intérêt porté à les essayer pour les conseiller. Les plus jeunes ont une vision plus positive de l'impact de ces usages sur la relation médecin-malade.

Il faut nuancer ce propos en indiquant qu'**une partie des innovateurs sont les professionnels de santé eux-mêmes** ; plusieurs projets en sont le témoin, comme le rappelle le CNOM dans son livre blanc : le portail *happtique.com* devenu *SocialWellth.com* réalisé par les hôpitaux du Grand New York ; les programmes *Diabeo* et *Cordiva* lancés en partenariat avec les CHU ; l'application « *Mon traitement* » créée par le Pôle azuréen Santé Saint-Jean ; l'application de suivi des rechutes du cancer du poumon créée par un oncologue de la Clinique Victor Hugo, etc. Le numérique libère ainsi un immense potentiel d'innovations « de proximité », créées par des professionnels pour leurs patients.

Nous n'avons pas trouvé d'enquêtes d'usage de la santé connectée chez les médecins psychiatres ; cela mériterait d'être réalisé pour évaluer plus précisément le potentiel offert actuellement par cette technologie dans notre spécialité.

Au total, les français sont plutôt positifs concernant la santé connectée ; les smartphones sont devenus à cet égard progressivement une plate-forme incontournable, encore plus chez les jeunes. Ils attendent d'être guidés par les acteurs de la santé, y compris par leur médecin, dans ce nouveau champ de possibilité, notamment en matière de prévention personnalisée. Le coût de ces dispositifs est une préoccupation importante, de même que la sécurité des données de santé. Du côté des médecins, bien qu'ils soient particulièrement bien équipés dans leur pratique, ils restent globalement réservés et attendent également des recommandations de bonne pratique à l'égard de ces nouveaux usages.

E. Champ d'application de la santé connectée en santé mentale

L'intérêt pour l'utilisation de la santé connectée en santé mentale est croissant dans la littérature médicale ; la comptabilisation du nombre de résultats sur PubMed^a en est le témoin : si on pouvait compter seulement 150 publications réalisées en 2009, on en compte 3,5 fois plus en 2015 (531) et à l'heure de la rédaction de ces lignes (août), on compte déjà 491 résultats publiés en 2016, ce qui ne fait pas démentir l'intérêt porté à la santé connectée en santé mentale.

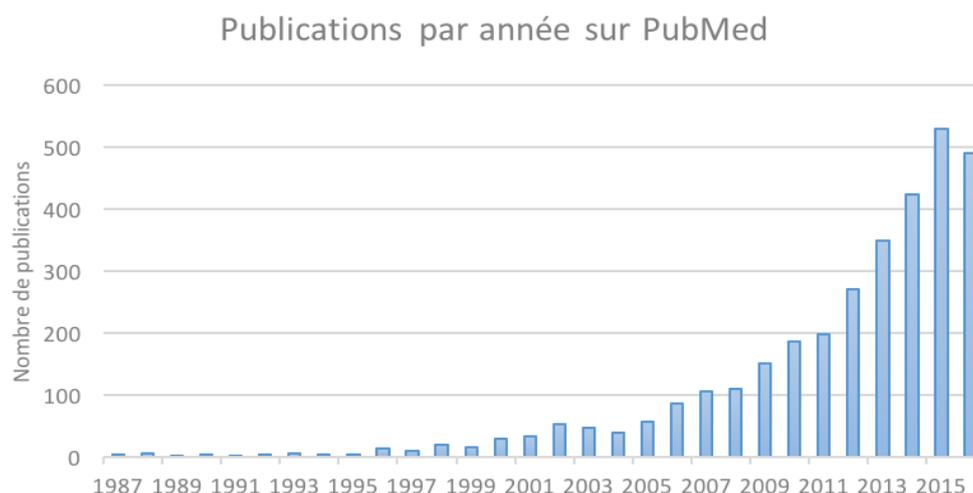


Figure : nombre de publications par année sur PubMed

Source : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed> ; Graph results by year ; Query ("online"[Title] OR "ehealth"[Title] OR "internet"[Title] OR "digital"[Title] OR "connected health"[Title] OR "tele-health"[Title] OR "telehealth"[Title] OR "mobile apps"[Title] OR "mobile applications"[Title] OR "mobile app"[Title] OR "mobile application"[Title] OR "smartphone"[All Fields] OR "mobile health"[Title] OR "mhealth"[Title] OR "mobile phones"[Title] OR "mobile phone"[Title] OR "mobile technologies"[Title]) AND ("mental"[All Fields] OR "bipolar"[All Fields] OR "schizophrenia"[All Fields] OR "depression"[All Fields] OR "anxiety"[All Fields])

^a <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>

Enjeux en santé mentale : données des enquêtes et de la littérature

La **méconnaissance des problèmes de santé mentale** en France est soulevée dans toutes les enquêtes d'opinion, y compris chez les plus jeunes : 84 % des français ne se sentent pas assez informés au sujet de la prévention des maladies mentales et 78 % s'estiment mal informés sur les facteurs de risques d'après l'enquête « Les Français et leur santé mentale : comment améliorer la prévention ? »¹²¹. Les troubles mentaux font en parallèle l'objet d'une **forte stigmatisation**, ce qui constitue une difficulté d'accès aux soins, alors même qu'un jeune sur deux a déjà connu des difficultés de santé mentale et 22 % au point d'être fortement gêné au quotidien d'après la dernière enquête Ipsos en 2016¹¹⁹. Les **médicaments psychotropes sont mal considérés** ; uniquement 17 % des jeunes pensent que le meilleur moyen d'aider un jeune touché par une maladie mentale sont les médicaments ; contre 66 % pour la psychothérapie et 73 % par le soutien d'un proche de confiance. Seuls **43 % des sondés jugeaient que les personnes souffrant d'un trouble mental étaient aujourd'hui bien prises en charge** par le système de santé français ; ils sont 47 % chez les 18-24 ans¹¹⁸. Tout cela constitue un défi pour notre spécialité. L'enquête « Les Français et leur santé mentale » soulève en parallèle la demande des sondés d'agir en faveur du dépistage grâce à la connaissance des signaux d'alertes et des ressources adaptées (67 %), en étant informé sur les facteurs de risques et moyens de prévention (66 %) et en connaissant mieux les moyens disponibles pour traiter les maladies mentales (63 %).

Certains auteurs soulignent le **potentiel de la santé connectée pour augmenter l'accessibilité des soins**, via des applications sur smartphone par exemple⁷⁸, bien qu'il manque des preuves de leur efficacité pour le moment^{188,202}.

Cette littérature souligne à plusieurs titres les enjeux de cet usage :

- **Contribuer à la diffusion des outils de prise en charge** dans les pays les moins dotés en soins psychiatriques, mais disposant d'un bon taux d'équipement en téléphone mobile⁸⁴ ;
- **Implémenter des auto-évaluations et des outils de dépistage** pour l'humeur²⁵⁸, l'anxiété, le sommeil, etc. via des questions à réponse courte ou des questionnaires⁸⁸, ce qui peut offrir une amélioration de leur sensibilité par rapport au papier, comme dans l'évaluation de la suicidalité (PHQ-9) ²³¹ ;
- **Utiliser les capteurs** des smartphones (accéléromètre, GPS, interface réseaux, capteur de luminosité, volume d'échange de messages et d'appel, microphone⁸⁵, etc.) et ceux des objets connectés (fréquence cardiaque, tension artérielle, etc.) **pour collecter des données et les utiliser en santé**²³⁰, pour monitorer le comportement²⁵ et évaluer par exemple les symptômes de dépression^{39,200} ; certains articles soulignent la sensibilité de ces outils, leur intérêt dans le feed-back instantané qu'ils produisent (pour le patient et le praticien, grâce à des conseils ou des alertes) et les possibilités offertes par la corrélation de données issues de sources différentes^{27,100} ;

- **Mettre en place des soins assistés par ordinateur**, pour la psychothérapie¹⁵⁶ et l'automanagement^{189,207} ;
- **Innover dans l'approche de la recherche** sur les maladies mentales en utilisant les objets connectés^{27,107,228} ;
- **Utiliser le potentiel des interactions sociales en ligne** via des forums²⁴² ou des réseaux sociaux¹⁵³ ;
- **Améliorer la santé mentale en se centrant sur le bien-être**⁹⁴ via par exemple des applications pour smartphone¹⁵⁴.

Ainsi, plusieurs études soulignent le potentiel de la santé connectée en santé mentale¹⁹⁰, et tout particulièrement des technologies mobiles⁶ du fait de son potentiel et de sa forte diffusion, et invitent à intégrer le smartphone dans les pratiques médicales¹⁵² et à la mobilisation de tous les acteurs¹³⁰.

Par exemple, le projet Crazy'App^a, une enquête participative sur la santé mentale, lancée début juillet 2016 sous la forme d'une application web grand public, en collaboration avec *Le centre de recherche, médecine, sciences, santé, santé mentale, société* (Cermes3), *l'Institut du cerveau et de la moelle épinière* (ICM) et la *Cité des sciences de La Villette à Paris* vise plusieurs objectifs en utilisant le potentiel des outils numériques : évaluer les connaissances et modifier le regard sur les maladies mentales, produire des connaissances et recueillir des éléments objectifs sur les représentations des maladies mentales et augmenter ainsi le niveau des connaissances scientifiques.

Faisabilité de la santé connectée en santé mentale

Outre l'amélioration de l'accessibilité aux soins et la mise en place d'interventions de santé publique, comme on vient de le voir, la santé connectée vise aussi directement les patients suivis pour un trouble de santé mentale. Il paraît primordial d'étudier leur niveau d'équipement et la faisabilité de la mise en place de tels outils pour continuer.

Équipement chez les personnes souffrant d'un trouble mental

Dans la littérature médicale, les chiffres sont ceux du marché américain. En 2011, une étude²² indique un taux d'équipement en téléphone mobile (smartphone compris) de 62 %, ce qui correspondait à un taux d'environ **12 % inférieur à celui de la population générale adulte**.

L'équipement en téléphone mobile est **23 % inférieur chez les personnes souffrant de schizophrénie vs de troubles de l'humeur**. L'adoption réduite en téléphone mobile est

^a <http://www.crazyapp.fr>

attribuée à des facteurs économiques (salaires > 10 000 \$ ont 33 % plus de téléphones mobiles).

Ce taux d'équipement réduit laisse penser qu'il est prématuré de développer largement des interventions via les smartphones pour les personnes souffrant de schizophrénie, puisque moins de 50 % de ces patients seraient en mesure d'accéder à ces services. Cependant, nous pouvons prédire que l'acquisition de smartphones va continuer à augmenter.

Une revue des études sur le sujet⁸⁶, publiée en juin 2015, le confirme : elle indique que désormais 66,4 % des personnes souffrant de troubles psychotiques possèdent un téléphone mobile (et 35,4 % un smartphone) et que ce chiffre a **augmenté de manière significative depuis 2007**, et tout particulièrement ces deux dernières années (taux d'équipement de 81,4 %). Par ailleurs, **les hauts taux d'équipement en smartphone chez les jeunes patients (environ 68 %) offrent des opportunités** d'intervention intéressantes dès le début de la maladie. Le taux d'équipement tend ainsi à **rejoindre celui de la population générale** :

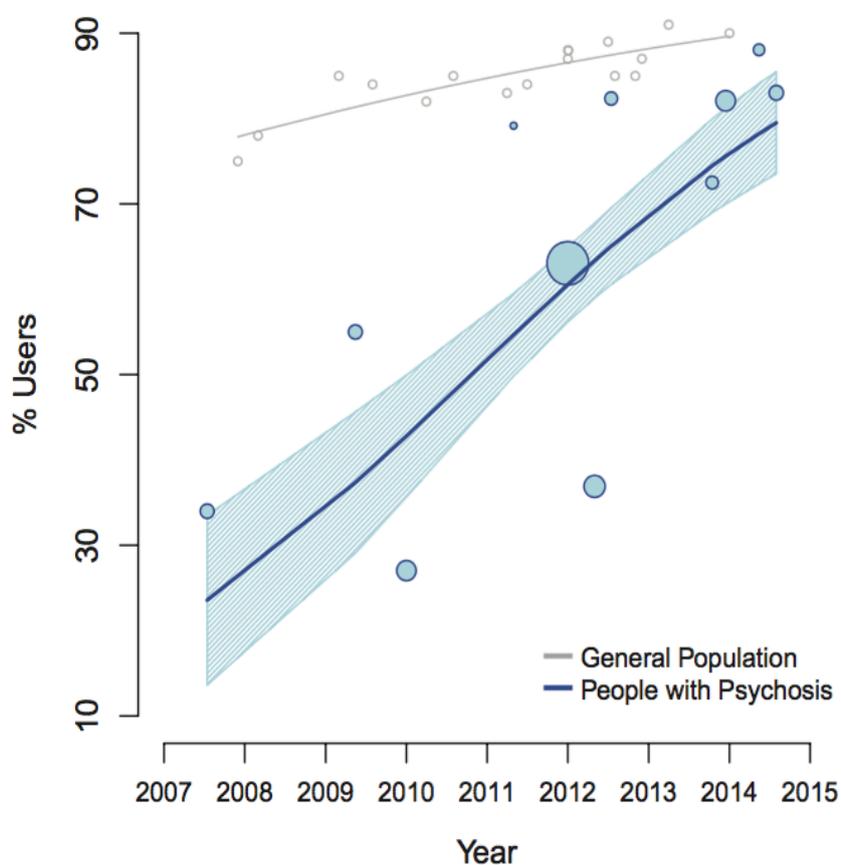


Figure : Augmentation d'équipement en téléphone mobile au fil du temps chez les personnes souffrant d'un trouble psychotique par rapport à la population générale aux États-Unis.

Source : Firth J, Cotter J, Torous J, Bucci S, Firth JA, Yung AR. Mobile Phone Ownership and Endorsement of "mHealth" Among People With Psychosis: A Meta-analysis of Cross-sectional Studies. *SCHBUL*. 2016;42(2):451.

Une étude, menée en 2014 auprès de personnes qui consultaient dans une clinique psychiatrique à Boston, essentiellement pour des troubles anxieux et dépressifs, rapporte même un taux d'équipement en smartphone de 72 %²²⁷ (équivalent ou supérieur à la population générale); plus de la moitié ont indiqué leur intérêt à utiliser des applications mobiles pour surveiller leur état de santé.

Il faut néanmoins rappeler l'**existence de barrières socio-économiques** à l'équipement en smartphone. Une étude publiée en juin 2016 l'a mis en évidence chez les vétérans américains présentant des troubles mentaux¹³² : seulement 13,1 % d'entre eux possèdent un smartphone et 30,3 % un ordinateur, des chiffres bien inférieurs aux enquêtes en population générale.

Le développement des outils de santé connectée doit donc prendre en compte le taux de pénétration de ces outils dans chaque population, en tenant compte de la pathologie, de l'âge et du niveau socio-économique.

Usage d'Internet

Dans une étude qualitative s'étant intéressée à l'usage d'Internet chez des personnes souffrant de schizophrénie²⁰⁶, un usager du web souffrant de schizophrénie ne s'est pas montré très différent d'un usager du web en population générale; les perceptions, craintes et attentes étaient les mêmes^a et la façon de rechercher des informations ne différait pas de l'utilisation moyenne. Au total, **au même titre que la population générale, Internet est une source influente d'informations en matière de santé pour les personnes souffrant de schizophrénie.**

L'étude nuance néanmoins cette similarité en évoquant :

- des difficultés plus marquées pour faire face à l'abondance de l'information et des difficultés de concentration ;
- l'apparition d'idées paranoïaques ou la crainte de provoquer des symptômes en consultant Internet ;
- la nécessité de prendre de la distance vis-à-vis de sujets en lien avec sa propre maladie ;
- en positif, une réduction du sentiment de dévalorisation ou d'insécurité chez les patients présentant des craintes et incertitudes dans les interactions sociales, tout en ayant la possibilité d'obtenir des informations et d'interagir socialement sur Internet ;

^a à savoir : facilité et rapidité d'accès, le large éventail d'informations disponibles, préoccupation sur la qualité de l'information, personnalisation de l'information par rapport à un professionnel

- un bon moyen de trouver des explications idiosyncrasiques et des outils pour s'exprimer dans le contexte de la maladie.

Ainsi, si l'usage et les souhaits d'usage d'Internet ne diffèrent pas fondamentalement chez les patients souffrant d'une schizophrénie par rapport à la population générale, ils ne peuvent intégrer qu'une quantité raisonnable d'informations et doivent développer des capacités pour se prémunir contre l'excès d'informations et pour prendre de la distance vis-à-vis des contenus ou d'autres histoires personnelles, ce qui correspond à **développer la littératie numérique** dans cette population comme le souligne d'autres auteurs^{1,123,196}.

Usages de la m-santé et des interventions en ligne

Plusieurs études individuelles de faisabilité confirment le bon accueil des outils de m-santé chez les patients souffrant d'un trouble mental. La faisabilité est généralement évaluée à partir de la satisfaction utilisateur, de la facilité d'utilisation, du nombre d'interactions avec l'outil, de la progression dans l'outil et du degré d'abandon. Ainsi, il a été possible de développer, avec une bonne acception par les patients, une application de psychoéducation pour le trouble bipolaire¹¹⁰, des dispositifs de monitoring des symptômes²⁴⁶ — y compris chez des patients souffrant de TDA/H^a ²¹⁵, un dossier médical en ligne^{89,90}, des interventions de soutien à l'activité physique¹⁴⁷ — et aussi avec les objets connectés du commerce (essentiellement Fitbit) ¹⁷¹, une intervention via smartphone pour améliorer l'adhésion au traitement¹³⁷, des interventions en ligne pour le traitement de la dépression^{64,191}, mais encore une application pour le suivi de l'humeur après une lésion cérébrale traumatique¹²⁶.

Compte tenu de la popularité des applications de fitness et du fait que l'exercice physique peut être un complément efficace à la prise en charge thérapeutique, un usage de ces applications chez des patients souffrant de troubles mentaux pourrait leur être bénéfique.

La revue de littérature sur l'équipement en téléphone mobile⁸⁶ indiquait que dans les enquêtes d'acceptabilité et de faisabilité des dispositifs de m-santé, **la majorité des patients ont répondu en faveur de l'utilisation des téléphones mobiles** pour améliorer le contact avec les services et le soutien à l'autogestion. Une récente revue de la littérature sur l'acceptabilité des interventions d'e-santé en ligne et m-santé³⁰ confirme les données des études précédentes mais précise qu'il faut poursuivre les recherches dans ce domaine pour, d'une part, mieux mesurer l'acceptabilité réelle des outils développés et pour, d'autre part, mieux identifier les caractéristiques sociodémographiques et cliniques qui font varier cette acceptabilité.

L'étude menée par Parmier Claus *et al.*, publiée en 2013¹⁷⁸ confirme le **bon accueil des outils pour le monitoring des symptômes psychotiques** et souligne l'évolution des technologies mobiles vers l'installation, plus pragmatique, de dispositifs sur les smartphones des patients (applications) sans qu'ils aient à s'adapter à de nouveaux dispositifs

^a Trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité

moins familiers ; à cet égard, l'étude souligne la possibilité d'offrir un choix logiciel adapté au profil des patients. S'ils offrent un bon accueil aux outils, les patients attendent une confirmation de leur efficacité par rapport ou en complément du suivi en face à face⁸⁷.

De nombreuses applications existent déjà pour les troubles de l'humeur^{112,173,209,229}, dans la prévention du suicide¹⁴⁰, pour les troubles du comportement alimentaire¹²⁵, dans les thérapies et la thérapie cognitive basée sur la pleine conscience TCBPC¹⁵⁵, etc. Mais plusieurs études soulignent le caractère aléatoire de leur contenu, le manque de données sur leur politique de confidentialité ou leurs sources, l'insuffisance d'incorporation de stratégies recommandées (EBM^a) ou le manque de diversité dans les approches proposées.

Parallèlement, plusieurs études indiquent la nécessité d'adapter les outils mis en place notamment afin d'**améliorer l'engagement**¹¹ et l'**ergonomie**²³, mais encore de les faire correspondre aux besoins et **préférences des usagers**. Récemment, une revue de la littérature de D. Bakker *et al.* a permis d'identifier 16 recommandations pour le développement d'applications dédiées à la santé mentale¹⁵.

Il reste donc, globalement, à la fois **difficile d'évaluer les applications dans leur ensemble**, comme de recommander ces applications sans les avoir vérifiées ou testées au préalable, ou du moins averti les utilisateurs de l'incertitude sur leur contenu.

On trouve néanmoins plusieurs **publications d'évaluation d'efficacité des outils de santé connectée en santé mentale avec des résultats encourageants**, citons :

- Les outils destinés au traitement ou à la surveillance des symptômes dépressifs^{34,113,128,168} ;
- Les outils destinés au monitoring et à la prévention des rechutes des troubles psychotiques^{21,24,222,239}, et dans la psychoéducation²³⁷ ;
- Les outils utilisés dans le cadre de la réhabilitation cognitive et psychosociale^{47,138} ;
- Les outils d'aide à la gestion du stress^{17,60}, à la prise en charge des troubles de l'adaptation²¹⁶ ou du PTSD^{b 212} ;
- La psychothérapie basée sur Internet, pour la dépression ou l'anxiété^{8,135,167,175}, chez les étudiants^{66,67}, dans la phobie sociale²⁹, dans la dysmorphophobie⁸² ; des études montrent que les facteurs communs¹⁴⁵ sont aussi en jeu dans les thérapies assistées par ordinateur¹⁷⁹ avec la possibilité de développer une alliance thérapeutique⁵² ;
- L'intérêt des réseaux sociaux et groupes de pairs^{10,243} ;
- Un programme de décision médicale partagée en ligne²⁵⁷.

^a *Evidence-Based Medicine*, médecine fondée sur le niveau de preuve

^b *PostTraumatic Stress Disorder*, état de stress post-traumatique

On peut également citer le projet de bracelet connecté *MyndBlue* pour détecter la dépression, le projet AltoTOC^a et sa première application smart'TOC^b visant à aider les personnes souffrant de troubles obsessionnels-compulsifs sévères, les web-applications *moodtracker.com* et *findingoptimism.com* pour suivre ses symptômes, l'application *Ginger.io* pour gérer le stress. Nous mentionnons ces projets à titre d'exemple sans chercher l'exhaustivité.

Ainsi les usages de la santé connectée sont tout à fait envisageables chez les personnes souffrant de troubles mentaux, et de nombreux travaux sont en cours pour développer des plateformes en ligne ou sur mobile.

F. Définition du concept d'empowerment

« L'empowerment veut dire prendre le pouvoir, pas seulement l'apprendre »⁴³

C'est ainsi que s'annoncent, dans sa phrase introductive, les 4es rencontres internationales du Centre Collaborateur de l'OMS (CCOMS) de janvier 2014 sur l'empowerment en santé mentale.

Elle pose immédiatement la question de l'**ambiguïté du concept d'empowerment**, en lien avec les multiples sens et appropriations dont il fait preuve. Rien que sa traduction française ne fait pas consensus (autonomisation, responsabilisation, émancipation, pouvoir d'agir, capacitation et plus récemment empouvoirement) et l'usage du mot anglais est donc resté. Il nous faut donc décrypter le concept en santé mentale avant de continuer.

Comme le rappelle Dominique Peljak¹⁸⁰, il est intéressant de noter que **les mouvements d'empowerment s'inscrivent d'abord dans l'histoire sociale des Etats-Unis**, à partir des années 1960 puis 1970, pour désigner des individus comme sujets actifs de leur propre histoire⁹³. Ces sujets, dans des démarches d'auto prise en charge et de mobilisation citoyenne, vont monter le mouvement des droits civiques (*civil rights movement*), les luttes féministes et homosexuelles ou encore les manifestations étudiantes. L'empowerment désigne alors la **capacité des individus à construire par eux-mêmes les réponses aux questions sociales auxquelles ils sont confrontés par une approche d'émancipation autonome individuelle et collective** qui valorise la compétence des individus à porter le changement de leur propre condition.

Selon Marie-Hélène Bacqué et Caroline Biewener³³, l'empowerment originel recouvre ainsi 3 dimensions :

^a <http://www.altotoc.fr>

^b <http://smarttoc.altotoc.fr>

- le **pouvoir de changer ma vie** en tant qu'individu, la capacité à me donner les moyens de mon développement personnel ;
- le **pouvoir avec ma communauté** de transformer mes conditions de vie, dans une approche d'action collective, de solidarité et de proximité ;
- le **pouvoir sur la société**, dans une acception plus politique.

Mais au fur et à mesure que le terme va se diffuser, il va aussi progressivement perdre sa définition d'origine, au profit d'une vision plus étriquée, néo-libérale, de capacité purement individuelle à construire son propre ascenseur social. L'ambition de justice sociale et d'action collective et solidaire disparaît ; l'individu porte la responsabilité de son émancipation¹⁸³.

Dans le champ de la santé

Lorsqu'une personne apprend qu'elle est atteinte d'une maladie, elle est projetée d'emblée dans une situation qui est potentiellement aliénante à double titre : d'une part, elle est confrontée à la nécessité de devoir **apprendre à vivre avec une maladie** nécessairement ou potentiellement incapacitante ; d'autre part, elle se retrouve, parfois pour le reste de sa vie, **aux prises avec un système de soins** qui, en prenant des décisions pour elle ou en réalisant des actes sur elle, peuvent mettre la personne malade en position d'obéissance passive¹³.

Dans le champ de la santé mentale, comme nous l'avons vu précédemment, cette position d'aliénation est renforcée par :

- un défaut d'information sur les maladies mentales ;
- une forte stigmatisation et un manque de confiance dans le système de soin pour les troubles psychiatriques.

D'après la littérature^{136,150}, **l'autostigmatisation chez les personnes souffrant d'un trouble mental est influencée par :**

- la sévérité des symptômes psychiatriques,
- la prise d'un traitement,
- l'absence d'emploi,
- le manque de contacts sociaux,
- le **sentiment d'impuissance et le manque d'espoir**,
- le manque d'estime de soi,
- le **défaut d'empowerment**.

Marialuisa Cavelti⁴² a montré que l'autostigmatisation dénature un « bon insight^a », ce qui a tendance à démoraliser les patients. **Ce manque de perspective et la stigmatisation entravent l'alliance thérapeutique**, l'adhésion aux soins et l'observance du traitement^{139,208,249}. **L'ensemble de ces facteurs agissent négativement sur les symptômes et le fonctionnement global.**

De plus, le **manque de latitude décisionnelle est désormais reconnu comme un facteur de risque** de développer des symptômes dépressifs au fil du temps dans le *travail*²²³. Dans une étude menée auprès de patients ayant eu un diagnostic de *cancer*³⁷, les groupes qui regrettaient de ne pas avoir été plus impliqués dans le choix de traitement ont exprimé davantage un besoin de soutien psychologique et présentaient plus fréquemment de faibles scores de qualité de vie (physique et mentale) et une plus grande détresse. Ils se sont également montrés plus critiques à l'égard de l'information reçue et de leur relation avec l'équipe médicale.

Ces éléments ont été confirmés, dans une étude menée chez les patients souffrants de *schizophrénie*²⁴¹, où 46 % des dépressions et 58 % de la réduction de la qualité de vie ont pu être expliquées par une baisse de l'empowerment. Au moins la moitié de cette baisse pouvait être mise sur le compte d'un sentiment de moindre efficacité et d'un niveau élevé d'autostigmatisation.

D'après Crane-Ross et ses collaborateurs⁶¹, **c'est la perception de l'empowerment de la part des usagers qui est le facteur prédictif le plus puissant du rétablissement** parmi quatre autres indicateurs : qualité de vie, fonctionnement, autoévaluation des symptômes et évaluation de la symptomatologie par les professionnels.

Notons également que la participation active dans des groupes d'entraide a été associée à un moindre taux d'hospitalisation en psychiatrie et à un moindre recours aux services de santé mentale en ville²³⁵.

Considérant ainsi que le manque d'implication est un facteur de risque pour la santé, des publications^{203,204} soutiennent que **l'éducation thérapeutique doit viser avant tout à l'empowerment du patient** dans une vision plus conséquentialiste, c'est-à-dire le processus par lequel un patient augmente sa capacité à identifier et satisfaire ses besoins, résoudre ses problèmes et mobiliser ses ressources, **de manière à avoir le sentiment de contrôler sa propre vie**, et de se détacher de la position aliénante de malade⁹⁸. On sait que l'éducation thérapeutique constitue une aide précieuse, qui a montré son efficacité pour diminuer le taux de rechute chez les patients⁶⁸. Quelques auteurs^{20,70} indiquent que **les interventions visant à améliorer l'observance du traitement ont intérêt à se concentrer sur les attitudes liées au traitement**, plutôt que seulement sur l'insight du patient pour sa maladie, en prenant la non-observance comme une chance de pouvoir tra-

^a Un bon insight est habituellement associé à une meilleure alliance thérapeutique et à une meilleure récupération.

vailer sur les conflits décisionnels. Ainsi, comme l'indique Laurent Morasz¹⁶⁶, sans néanmoins citer le terme, l'éducation thérapeutique doit promouvoir l'empowerment des patients :

Il ne s'agit pas d'inculquer au patient de nouvelles compétences, ni de le rééduquer en fonction de normes arbitraires, mais de l'aider, par le biais de la relation, à retrouver ses capacités et à s'équilibrer dans le cadre de sa personnalité afin de l'aider à faire face à sa maladie.

Au total, **se concentrer sur l'amélioration du réseau social, la réduction de la stigmatisation et en particulier sur le développement du potentiel personnel²¹⁰, l'optimisation des compétences et des attitudes⁷⁷, la reprise de contrôle dans les choix¹⁷², permet d'améliorer la qualité de vie des patients** atteints de schizophrénie et semble être une approche complémentaire importante au rétablissement.

Développer l'empowerment dans le champ de la santé, c'est aussi **donner aux patients les moyens de s'impliquer dans les décisions concernant leur santé²⁰³**. C'est ce que visent les démarches de décision médicale partagée.

Une revue de la littérature publiée en 2011⁴⁹ indique que la majorité des patients préfère les modalités de décision partagée (63 %), et que ce chiffre est en augmentation (71 % dans les études publiées après 2000), traduisant probablement les mutations générationnelles. Ces mêmes attentes se sont retrouvées chez les patients suivis en psychiatrie^{71,158}.

La décision médicale partagée repose sur l'idée que la maladie est un contexte de décision particulier qui implique des choix de vie : plusieurs options de traitement existent avec différents résultats possibles dans une incertitude substantielle⁴⁸, ce qui impose d'une part un **partage de l'information** et d'autre part la nécessité pour les deux parties de prendre des mesures pour établir un **consensus sur le traitement** à mettre en œuvre. La décision partagée fait d'ailleurs l'objet d'une recommandation HAS depuis 2013¹⁰⁹ :

- le professionnel de santé et le patient partagent de manière bilatérale une information médicale, notamment les éléments de preuve scientifique ;
- le patient reçoit le soutien nécessaire pour envisager les différentes options possibles et exprimer ses préférences. Ces options peuvent être du domaine de la prévention, du diagnostic ou du traitement, et **comprennent l'option de ne pas agir** ;
- un choix éclairé entre les différentes options est effectué et accepté mutuellement par le patient et les professionnels de santé.

Voilà le paradigme de l'alliance aux soins qui ne consiste pas simplement à convaincre le patient de respecter purement et simplement les recommandations médicales les plus efficaces, mais repose sur la prise de décision médicale partagée où les perspectives et l'autonomie du patient déterminent les objectifs de soin, dans un modèle tourné vers l'empowerment et le rétablissement.

Ainsi l'empowerment promet :

- une réduction de l'autostigmatisation^{211,220},

- une augmentation de la satisfaction dans les soins¹⁷⁰,
- une augmentation des stratégies d'adaptation active¹⁴⁶,
- une amélioration du fonctionnement global¹⁷⁰,
- une plus grande motivation au changement¹⁹⁹,
- un meilleur potentiel de rétablissement⁶¹ et réciproquement¹⁸.

Si la littérature est abondante sur le fait que l'empowerment peut désormais figurer en objectif de soin pour les patients souffrant de troubles mentaux¹²², parce qu'elle améliore la santé^{225,248,251}, c'est sous l'influence des normes internationales et européennes qu'on voit apparaître des recommandations et modèles de législation vecteurs d'empowerment.

Mesures politiques en faveur de l'empowerment

« Historiquement, les personnes ayant des troubles de santé mentale n'ont pas eu de voix. Ni eux ni leurs familles n'ont été impliqués dans les décisions au sein des services de santé mentale, et ils continuent d'être à risque d'exclusion sociale et de discrimination dans tous les aspects de leur vie. Dans le contexte de la santé mentale, l'empowerment fait référence au niveau de choix, de décision, d'influence et de contrôle que les usagers des services de santé mentale peuvent exercer sur les événements de leur vie. La clé de l'empowerment se trouve dans la transformation des rapports de force et des relations de pouvoir entre les individus, les groupes, les services et les gouvernements. »

User empowerment in mental health, OMS Europe, 2010²⁵²

Cette **thématique de l'empowerment est une des priorités de l'Organisation mondiale de la santé (OMS)** qui a entrepris dès 2009, avec la Commission européenne, un projet conjoint sur l'empowerment en santé mentale, dont l'aboutissement est la déclaration de l'OMS Europe en 2010 sur l'empowerment des usagers en santé mentale²⁵⁰.

Il en a découlé, avec le soutien du CCOMS^a de Lille et à l'issue de l'organisation d'un congrès européen en janvier 2014⁴³, la rédaction de **19 indicateurs évaluant l'empowerment** (fournis en annexe 3) et de **21 recommandations⁴⁴ en faveur de l'empowerment** des usagers et aidants en santé mentale (fournies en annexe 4).

Le CCOMS énumère également une centaine de bonnes pratiques qui favorisent l'empowerment en santé mentale et fournit des exemples de pratiques en Europe.

^a Centre Collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé pour la recherche et la formation en santé mentale

Pour l'OMS, l'empowerment au niveau individuel intègre 4 dimensions :

- la confiance en ses propres capacités et ressources (*self-reliance*),
- la participation aux décisions,
- la dignité et le respect,
- appartenir et contribuer à une plus large communauté.

Le dernier plan d'action de l'OMS en date est celui de 2013-2020²⁵⁵, accepté par les 195 États membres ; le but affiché est de **promouvoir le bien-être** mental, prévenir les troubles mentaux, dispenser des soins, **améliorer les chances de rétablissement**, **promouvoir les droits** fondamentaux et réduire la mortalité, la morbidité et le handicap chez les personnes atteintes de troubles mentaux. Il repose sur six approches et principes transversaux dont le dernier point est **l'autonomisation des personnes souffrant de troubles mentaux et de handicaps psychosociaux** :

« Les personnes souffrant de troubles mentaux et de handicaps psychosociaux devraient se voir donner les moyens de participer aux actions de sensibilisation, aux politiques, à la planification, à la législation, à la prestation des services, à la surveillance, à la recherche et à l'évaluation dans le domaine de la santé mentale. »

Le rapport ajoute :

*« Il faut **faire participer plus activement les utilisateurs** à la réorganisation, à la prestation, à l'évaluation et à la surveillance des services **de façon à ce que les soins et les traitements dispensés répondent mieux à leurs besoins**. Une plus grande coopération avec les dispensateurs de soins de santé mentale « informels », y compris les familles ainsi que les chefs religieux, les tradipraticiens, les enseignants, les fonctionnaires de police et les organisations non gouvernementales locales, est aussi nécessaire. »*

Permettre la participation aux actions de santé pour mieux répondre aux besoins et assurer une meilleure collaboration entre tous, c'est s'orienter vers un **modèle de rétablissement** dans la santé, auquel l'empowerment est tout particulièrement lié^{51,133}, au sens anglo-saxon du terme (*recovery*) défini en 1993 par Bill Anthony :

« Le rétablissement est un processus foncièrement personnel et unique qui vise à changer ses attitudes, ses valeurs, ses sentiments, ses objectifs, ses aptitudes et ses rôles. C'est un moyen de vivre une vie satisfaisante, remplie d'espoir et productive malgré les limites résultant de la maladie. Le rétablissement va de pair avec la découverte d'un nouveau sens et d'un nouveau but à sa vie, à mesure qu'on réussit à surmonter les effets catastrophiques de la maladie mentale. »

Pour certains auteurs, la citoyenneté est le principe directeur du rétablissement et de l'empowerment, dans un mouvement de psychiatrie citoyenne¹⁹⁷. **Le principe actif du rétablissement n'est pas seulement de maintenir les gens dans la communauté,**

mais de faire en sorte qu'ils soient de la communauté, dans laquelle ils vivent comme tout le monde. Cela revient à considérer chacun comme citoyen, comme personne plutôt que comme malade.

On le voit, le rétablissement, l'empowerment et la citoyenneté sont des notions étroitement liées ; elles promettent un changement de paradigme pour les services de santé, car promouvoir les capacités, les compétences et la participation dans la vie personnelle et collective, c'est passer d'une vision biomédicale à une approche holistique « bio-psycho-sociale ».

Sans se déclarer officiellement du mouvement d'empowerment, la législation française évolue progressivement en sa faveur :

1. Par l'affirmation des droits fondamentaux des usagers notamment :

- **à l'information sur son état de santé**²⁶⁷ et, son corolaire, au **consentement libre et éclairé** aux actes et aux traitements qui sont proposés ; ces droits sont constamment renforcés comme en témoigne la création d'un service public pour la diffusion d'informations relatives à la santé par la loi relative à la modernisation de notre système de santé de janvier 2016²⁶⁴ ; à ce titre, la loi du 4 mars 2002²⁶⁷ est un autre symbole de la transformation du rapport des citoyens au système de santé ;
- **à l'accès direct à ses données de santé**, y compris pour les individus atteints de troubles psychiques ;
- **au respect des libertés fondamentales** avec l'intervention systématique du juge des libertés pour les personnes hospitalisées sous contrainte et obligation d'information à chaque étape de la prise en charge²⁶⁸ ; l'évolution du régime des tutelles^{269,270} en est un autre témoin ;
- à la mise en place d'**organes de contrôle ou de recours** (*contrôleur général des lieux de privation de liberté*, CDSP²⁷¹ ; création des *Conseils territoriaux de santé* à destination des usagers pour faciliter les démarches de réclamations en santé et les informer de leurs droits (loi de janvier 2016²⁶⁴)) ;
- à l'**encadrement de la définition du handicap psychique**²⁷² ;
- à la **reconnaissance de l'éducation thérapeutique** par la loi HPST²⁶¹ ;

2. Par la représentation des usagers à différentes échelles via l'émergence du concept de démocratie sanitaire et de la reconnaissance de l'action des usagers ou des associations comme levier de changement :

- Création des **groupes d'entraide mutuelle (GEM)** ¹⁶⁵ ;
- **Représentation des usagers** dans les organes délibérants ou consultatifs (*Conférence nationale de santé CNS, Conférences régionales de la santé et de l'autonomie CRSA, Conseil de surveillance des établissements publics de santé, Commission des usagers des établissements de santé*) ;
- Recommandation de mise en place des **maisons des usagers** au sein des établissements de santé⁹⁷ ;

- Mise en place des **Conseils Locaux de Santé Mentale (CLSM)** qui visent à décloisonner les pratiques et les acteurs, pour la mise en œuvre de politiques locales de santé mentale et l'application des politiques nationales : c'est l'incarnation de la démocratie participative ;
- *Et depuis la loi de janvier 2016²⁶⁴ :*
 - Création de l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé, symbole de la place maîtresse que doivent prendre les usagers dans le système de santé ;
 - Nouvelles obligations de représentation des usagers notamment dans les établissements de santé assurant le service public hospitalier ;
 - Reconnaissance légale d'un droit d'alerte des associations de représentants des usagers auprès de la HAS ;
 - Obligation d'associer les représentants des usagers à l'élaboration du projet territorial de santé mentale ;
 - Possibilité d'actions de groupe pour les associations d'usagers ;

3. Par la reconnaissance du rétablissement comme objectif de soin : « *Le soin vise donc le rétablissement, c'est-à-dire le retour à un état de fonctionnement stable ou à un nouvel équilibre.* » ⁴

On le voit, la loi du 26 janvier 2016 relative à la modernisation de notre système de santé²⁶⁴ a continué à apporter des évolutions, et encore en :

1. Renforçant les actions d'éducation et de promotion de la santé :

- La loi définit les actions de promotion de la santé, soulignant en son contenu l'empowerment des usagers :

*« Les actions de promotion de la santé reposent sur la concertation et la coordination de l'ensemble des politiques publiques **pour favoriser à la fois le développement des compétences individuelles** et la création d'environnements physiques, sociaux et économiques favorables à la santé. Des actions tendant à **rendre les publics cibles acteurs de leur propre santé** sont favorisées. Elles visent, dans une démarche de responsabilisation, à permettre l'appropriation des outils de prévention et d'éducation à la santé. »*

- Les missions des ARS s'élargissent en intégrant la responsabilité de mise en œuvre de ces actions de promotion de la santé et en s'assurant de son accessibilité aux personnes handicapées.

2. Substituant le dossier médical personnel par le dossier médical partagé et en laissant le contrôle des données au patient, la loi instaure un changement de paradigme dans l'accès / la détention des données de santé, faisant plus directement du patient, dans l'esprit de la loi, un acteur de sa santé :

Le législateur précise que le titulaire accède directement, par voie électronique, au contenu de son dossier ; il peut accéder à la liste des professionnels qui ont accès à son dossier et peut, à tout moment, la modifier et prendre connaissance des traces d'accès à son dossier.

Ce rapide recensement des initiatives politiques de santé mentale au niveau national et international, qui n'a pas pour vocation à être exhaustif, montre que les notions d'empowerment et de rétablissement ont évolué conjointement et fortement au cours de la dernière décennie. Le positionnement de l'OMS en faveur de la reconnaissance du pouvoir d'agir et des droits des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale a joué un rôle de levier important dans la prise en compte de ces dimensions dans les politiques locales.

Pour conclure, on peut définir l'empowerment du patient comme un processus au cours duquel la personne malade **prend conscience de progresser dans sa capacité à gérer ou à accepter une situation ou des situations qui auparavant lui conféraient un sentiment d'impuissance et de détresse**. Ainsi défini, le résultat d'un processus d'empowerment apparaît comme fortement **subjectif et contextualisé**¹³. Le rôle du soignant à l'égard d'un tel processus est d'**être un facilitateur**, qui accompagne un processus *dont il n'est pas le maître*. L'empowerment se réfère donc plus largement au niveau de choix, d'influence et de contrôle que l'utilisateur a le sentiment d'exercer sur les événements de sa vie (autodétermination) ; comme le rappelle l'OMS « *le pouvoir est au cœur de l'idée d'empowerment* ». Il fait référence à un changement de paradigme : passage du patient aliéné au citoyen, des soins centrés sur l'hospitalisation au parcours de vie basé sur le rétablissement. C'est un défi pour notre système de soin, fondé historiquement sur un modèle paternaliste dans lequel les usagers étaient les bénéficiaires passifs de soins mis au point, sélectionnés, dispensés et évalués par des experts professionnels. Or le manque de pouvoir d'agir et l'impuissance apparaissent de plus en plus comme un facteur grevant le pronostic chez certains patients en même temps que des données suggèrent que l'augmentation du pouvoir d'agir conduit à des résultats plus positifs.

G. Résumé de l'introduction et ouverture sur l'étude

Cette première partie a permis de mieux cerner le périmètre de la santé connectée et de l'empowerment.

Les produits et services de santé connectée sont en constante évolution ; leur champ d'application est large s'étalant du téléconseil médical, à l'automesure, en passant par l'exploitation de données par une intelligence artificielle ou algorithmique. C'est le développement du smartphone qui a en quelque sorte ouvert la boîte de pandore, comme symbole d'un aboutissement technologique toujours en marche. Les études d'usage montrent d'ailleurs que, bien que fortement attendues, les possibilités offertes par les outils de santé connectée et l'informatique ubiquitaire ne sont que partiellement exploitées à l'heure actuelle, si elles ne sont pas juste que partiellement connues. Le numérique ne délivrera

vraiment toute sa valeur ajoutée que lorsque son usage sera généralisé sur l'ensemble de la chaîne. Les définitions de ces concepts ne sont ainsi que pour partie arrêtées et évoluent à mesure que le marché progresse.

Ce marché n'est d'ailleurs que partiellement régulé et comporte de nombreux nouveaux acteurs, notamment issus de l'informatique et des TIC, déterminés à s'établir sur le marché de la santé dans une démarche potentiellement disruptive. Son essor est aussi poussé par de nouvelles attentes des « citoyens/patients 2.0 » et par les enjeux de notre système de santé qui, confronté au revers de ses soins efficaces, doit désormais se tourner vers la prévention et l'accompagnement, soigner de manière plus efficiente en sollicitant moins les ressources du système de santé. L'e-santé apparaît être un levier pour accompagner ces changements nécessaires, notamment grâce à la personnalisation accrue des soins et à une meilleure coordination des acteurs.

L'utilisation des smartphones et tablettes tactiles s'est ancrée, en très peu de temps, au cœur de la pratique quotidienne des médecins, comme elle l'est de plus en plus dans la vie quotidienne des patients. Mais surtout, ce qui apparaît de plus en plus clairement, c'est que les objets connectés et les applications sur smartphone peuvent aider les citoyens/patients à mieux se prendre en charge, à la fois dans une démarche de rétablissement, de prévention et de bien-être.

L'utilisation de la santé connectée ne fait pas exception dans le domaine de la santé mentale ; les différences d'équipement qui peuvent exister par rapport à la population générale s'amenuisent avec le temps. Les nouvelles possibilités offertes par le numérique sont donc aussi au cœur d'un questionnement pour les personnes souffrant d'un trouble psychique, à égalité de la population générale.

Les technologies de santé connectée semblent inviter l'utilisateur à être plus actif pour sa santé, d'abord parce qu'il y serait plus au centre grâce aux informations qu'il a obtenues par ses recherches et aux informations qu'il a récoltées sur son environnement (automesure) ; mais encore par la valorisation du savoir expérientiel, notamment grâce aux données récoltées sur lui-même. Au final, on peut penser que le patient devient plus actif, car il a désormais les moyens de mettre en place des dispositifs personnels pour améliorer ses soins et son état de santé avec l'aide de la technologie.

Il est ainsi légitime de penser que la santé connectée pourrait être un vecteur de l'empowerment, tant soutenu par l'OMS. Les outils de santé connectée permettent-ils aux personnes souffrant d'un trouble mental de s'impliquer davantage dans leur santé ? Sont-ils de bons outils d'auto prise en charge ? Quels indicateurs avons-nous dans ce sens ?

Matériel et méthode

Nous cherchons à évaluer la possibilité que les outils de santé connectée participent à l'empowerment des patients souffrant d'un problème de santé mentale, au sens large, c'est-à-dire à la possibilité que la santé connectée participe à offrir aux patients une plus grande capacité à agir et à gérer leur maladie et leurs soins par eux-mêmes. Nous avons donc choisi la réalisation d'une **étude qualitative** pour plusieurs raisons. D'abord parce que ce type d'étude s'applique particulièrement bien pour recueillir les opinions et tenter de comprendre les comportements et motivations d'un groupe d'individu. Ensuite parce que le sujet de cette thèse ne cherche pas à fournir des données représentatives et généralisables mais à explorer la possibilité d'un lien entre l'empowerment et la santé connectée, en santé mentale. La réalisation d'interviews avec des questions ouvertes apparaissait ainsi comme la meilleure solution, ce d'autant qu'elles produisent beaucoup de données sans nécessiter un échantillon de grande taille.

Déroulement de l'étude

L'étude a consisté en la réalisation d'**interviews semi-directifs**. Cette forme a été privilégiée pour laisser une liberté d'expression, tout en permettant d'aborder des thèmes précis non cités spontanément, ce qui permet de limiter la perte d'informations liée au manque de recul des participants, induit nécessairement par le mode opératoire de l'étude.

Un guide d'entretien avait été réalisé au préalable pour constituer un support aux interviews :

1. L'entretien devait débuter par une évaluation et exemplification rapide de l'équipement en objets connectés avec la question suivante :

Je vais vous montrer des photos d'objets connectés. Pouvez-vous me dire si vous les avez déjà régulièrement utilisés, aujourd'hui ou dans le passé ?

Des photos légendées de 12 objets étaient présentées : téléphone mobile simple, smartphone de type iPhone, tablette tactile, bracelets connectés, montres connectées, oxymètre connecté, glucomètre connecté, tensiomètre connecté, cigarette électronique connectée, pèse-personne connecté, brosse à dents connectée, capteurs de sommeil.

Les participants étaient invités à citer d'autres usages éventuels pour vérifier qu'aucun n'avait été oublié.

2. Puis, dans une partie non directive, l'entretien visait à établir les types d'usages à partir de chaque exemple :

De manière générale, quelle est votre expérience personnelle dans l'usage de cet objet ? Comment et à quoi l'avez-vous utilisé en matière de santé ?

3. L'exploration se terminait par une partie directive, si nécessaire, avec l'élaboration autour des sous-thèmes prévus sur l'impact des objets connectés sur la santé mentale, et notamment d'évaluer :
- l'impact sur sa santé,
 - l'impact sur le praticien,
 - l'impact sur les décisions et l'empowerment.

Les questions restaient ouvertes.

Le guide a été modifié après les deux premiers interviews afin d'en faciliter son utilisation en condition, d'adapter l'ordre des sous-thèmes et d'éviter la redondance de certaines questions. Il n'a pas été nécessaire d'enrichir le guide d'entretien, car aucun nouveau thème n'a été abordé au fil de l'étude. Le guide d'entretien complet et définitif est fourni en annexe 1.

Les patients étaient sélectionnés par les consultants selon des critères d'inclusion simples : avoir une expérience de l'utilisation d'Internet sur smartphone et être suffisamment stable cliniquement pour être en capacité de répondre à une entrevue d'au moins quinze minutes. Étaient exclus les patients présentant des symptômes délirants à l'égard des nouvelles technologies. Il n'y avait pas de limites d'âge.

L'étude a été réalisée entre mars et avril 2016. Les participants ont été recrutés dans le service de consultation des Centres Médico-Psychologiques du 11^e arrondissement de Paris (CMP République et CMP Louis Le Guillant) appartenant au secteur 8-9 de psychiatrie adulte, après l'accord du chef de pôle, Marie-Christine Cabié, et des médecins responsables de chacune des structures.

Les consultants, psychiatres et psychologues, préalablement informés de l'objet de l'étude, étaient invités à proposer à leurs patients qui consultaient le jour même de participer à une enquête, dans le cadre d'un travail de thèse, sur l'usage des nouvelles technologies et d'Internet en matière de santé. Ils étaient intégrés dans l'étude s'ils étaient d'accord pour être interviewés. Je leur expliquais alors en détail les conditions de l'interview avant de leur demander un accord oral de participation. Les entrevues ont duré entre 15 et 60 minutes et se déroulaient sur le CMP, dans un bureau de consultation, en face à face. Tous ont été enregistrés en vocal en utilisant un smartphone. Seul l'âge était recueilli en parallèle comme donnée sociodémographique.

Dans les entrevues, les participants ont eu l'occasion de parler longuement de leurs opinions et expériences sur la santé connectée. J'ai essayé au maximum de maintenir une écoute attentive, de rester ouvert et neutre lors de mes interventions.

Analyse des données

Les enregistrements vocaux des interviews étaient tous de bonne qualité. Chaque interview a été totalement retranscrit par écrit, mot à mot. Une monographie des 6 premiers interviews a été réalisée afin de définir les principaux thèmes abordés et de concevoir la grille de codage. Cette grille a été utilisée pour le reste de l'analyse ; elle a été ajustée une seconde fois par la suite pour subdiviser des thèmes trop vastes. L'analyse consistait ensuite à classer les éléments transcrits selon une segmentation sémantique par unités de sens. Ces transcrits ont pu être hiérarchisés par thèmes principaux et secondaires.

La grille de codage est publiée en annexe 2.

Résultats de l'étude

20 patients ont participé à l'étude. Aucune entrevue n'a été interrompue et aucun patient n'a refusé, après l'orientation par son consultant, de poursuivre l'interview.

Tous les répondants, à l'exception d'un, disposaient d'un smartphone ou d'une tablette tactile ; 3 possédaient ou avaient utilisé régulièrement par le passé un bracelet connecté, une balance connectée ou une cigarette électronique connectée.

Personne n'avait expérimenté un capteur de sommeil, une brosse à dents connectée, un tensiomètre connecté ou un glucomètre connecté.

L'âge des répondants était en moyenne de 42,3 ans et s'étalait de 25 à 70 ans (médiane de 36 ans). Le motif de suivi sur le CMP n'était pas connu.

La quasi-totalité des répondants (80 %) ont effectué des recherches sur Internet pour s'informer en matière de santé. Et 50 % se sont exprimés sur leur expérience sur les applications ou objets connectés qu'ils ont utilisés pour suivre leur activité physique, gérer le stress, surveiller leur traitement, leur poids ou leur sommeil.

Personne n'avait expérimenté une application pour surveiller son humeur ; et la majorité des répondants étaient surpris d'en connaître l'existence.

Nous détaillons les résultats de notre enquête en fournissant les citations (verbatim) qui nous semblent les plus représentatives.

Les usages déclarés d'Internet, via smartphone ou tablette, parfois complétés par l'ordinateur étaient d'abord de s'informer en matière de santé, pour soi-même, mais aussi pour ses proches, sur une maladie, sur des symptômes ou des traitements :

– Internet est utilisé pour s'informer sur les maladies :

« J'ai eu récemment un diagnostic de maladie et j'ai cherché ce que c'était sur Internet, car je ne connaissais pas. »

« De savoir plus de choses sur le milieu médical, car il est un peu secret, c'est un peu compliqué les termes médicaux. »

« J'ai utilisé Internet pour essayer d'identifier et de comprendre de quoi je pouvais souffrir. »

« Ça m'est arrivé de faire des recherches, pour mes proches surtout. »

– Internet est utilisé pour s'informer sur des symptômes :

« Je me suis renseigné sur des sites Internet, c'est comme ça que j'ai su ce que c'était, sur des forums. »

« Je recherche lorsque j'ai un symptôme ou une question ; là j'ai un symptôme qui est revenu, je suis allé voir. »

– **Internet est utilisé pour s’informer sur les médicaments :**

« Je regarde sur Internet pour connaître les contre-indications, les effets secondaires des médicaments que je prends. »

« Je regarde sur les médicaments que je prends ; on trouve à peu près ce qui est sur la notice, mais qui est illisible ; je regarde quand le prendre, en quoi ça consiste. »

« Quand je reçois un nouveau médicament, je regarde, et encore plus quand c’est un médicament psychiatrique ; je n’ai pas regardé pour mon médicament pour le cholestérol. »

« Je regarde sur quoi ça influe ; on m’a dit que ça agissait sur la dopamine, j’ai regardé ce que c’était ; ça m’a aidé à comprendre ce que les médicaments que je prenais faisaient. »

« Je regarde souvent les effets secondaires des médicaments que j’ai ; je prends un médicament dont j’ai l’impression qu’il me donne envie d’uriner, je suis allé sur Internet. »

« Je vais voir les avis, ce sont les avis qui m’intéressent, encore qu’il faut regarder avec prudence, car ce sont parfois les avis du labo qui ne peuvent être que positifs. »

Plusieurs répondants ont déclaré avoir **cherché une structure de soin ou un professionnel** de santé via Internet, et également cherché à se renseigner directement sur les professionnels avant de les rencontrer :

« Pour trouver les pharmaciens de nuit. »

« Trouver des professionnels comme des centres de podologie. »

« Je vois un médecin à la télévision, j’ai été sur son site et j’ai été le voir après. »

« Je me suis renseigné sur les hôpitaux de jour, les différents foyers qui existent. »

« J’utilise Internet pour identifier un professionnel de santé, pour localiser les lieux. »

« Quand je vais voir un médecin psychiatre que je ne connais pas encore, je vais vérifier qui c’est. »

Plus rarement, Internet a été utilisé pour **s’informer sur les droits** en matière de santé ou **sur l’actualité médicale** :

« J’avais consulté mes droits quand j’avais été hospitalisé sous contrainte. »

« Je consulte des articles sur la recherche. »

« Je m'étais intéressé sur l'effet du jeûne sur les maladies psychiatriques parce qu'il y avait des articles qui étaient sortis qui m'avaient paru intéressants. »

En grande majorité, l'usage de la santé connectée répondait à un besoin d'accès à l'information de manière rapide et facile, pour s'informer et mieux comprendre, mais aussi pour trouver des solutions par soi-même.

- La santé connectée permet d'obtenir une information rapidement et facilement :

« Quand vous sortez d'une consultation où on vous annonce un diagnostic, que vous vous demandez ce que c'est, vous sortez votre téléphone. »

« Ça répond à un besoin à un instant t (NDLR la recherche en matière de santé), j'aurai été dans le flou pendant plusieurs mois sinon. »

« C'était plus détaillé sur le forum et le site de médecine (NDLR que lors de la consultation). »

« Dès que je suis confrontée à une question médicale, je vais voir, c'est tellement facile via Google. »

« Anciennement quand j'avais votre âge, on n'avait rien, on avait des encyclopédies, dans les bibliothèques, inaccessibles ; ce que nous avons actuellement n'est peut-être pas fiable à 100 %, mais c'est infiniment mieux que rien du tout, de l'époque. »

- La santé connectée permet de trouver des solutions par soi-même :

« Je prends un traitement mauvais pour ma peau, et ça fait quelques mois, je me dis qu'il faudrait que je regarde sur Internet, car je n'ai pas une jolie peau. »

« J'ai déclenché une phobie avec la peur de sortir de chez moi par peur d'avoir une crise, j'ai utilisé une application pour savoir où sont les toilettes. »

« Les techniques de respiration, de yoga, ça avait bien marché ; quand j'avais un moment de stress, je l'ai utilisé, c'est vrai que ça calme. »

« Pour l'alimentation, il (NDLR le médecin généraliste) m'a dit jusque que j'étais à la limite et de faire attention ; moi, j'essayais de trouver des solutions, je vais continuer à vérifier sur Internet. »

« J'ai été soigné très longtemps et un jour j'ai décidé de changer juste mon alimentation et j'ai fait des recherches là-dessus. »

« Seul un médecin est habilité à poser un diagnostic, et encore ça peut prendre beaucoup de temps ; donc, pour gérer la souffrance, on a besoin de s'informer et de comprendre. »

« J'avais l'impression de pouvoir contrôler ma phase up avec ça (bracelet connecté), je me disais il faut que je dorme autant pour que ce soit réparateur ; j'avais peut-être un sommeil fractionné, mais j'ai eu un pourcentage suffisant. »

« J'ai regardé (NDLR sur Internet) quand j'étais en phase up ; je regardais des conseils pour retrouver le sommeil comme des tisanes à base de plante, de ne pas faire d'activité physique le soir... »

« J'ai essayé des remèdes de grand-mère comme le millepertuis, c'était avant de venir ici, c'était une espèce d'auto-diagnostic. »

« Quand j'ai des petits symptômes, je me tourne vers l'homéopathie ; quand elle atteint ses limites, je vais voir le médecin. »

Les informations collectées avaient d'après les répondants des **répercussions sur leur décision** de consulter ou non ; de consulter par inquiétude face aux informations, de ne pas consulter quand ils étaient rassurés :

« Il y a beaucoup d'informations sur Internet, parfois inquiétantes ; ça m'est arrivé de paniquer et du coup de consulter. »

« Si je vois qu'on me parle de conséquences qui peuvent être graves, je vais consulter. »

« Ça m'aide sur le fait de consulter ou pas, d'aller voir un professionnel qui pourra me dire vraiment, de prendre la décision de consulter ou pas. »

« Si vous avez un médecin qui dit le contraire de ce que vous trouvez sur Internet, vous changez. »

« J'essaye de voir si mon traitement alternatif va marcher avant d'aller chez le médecin. »

« Le bracelet qui analyse le sommeil, je l'utiliserai pour me lever le matin et en amont pour poser un seuil d'alerte pour savoir s'il faudrait consulter (NDLR pour le sommeil). »

En général, **évoquer l'usage de la santé connectée** et des recherches sur Internet avec son médecin n'est pas une pratique instinctive et pour différentes raisons :

« Je ne vois pas pourquoi j'en aurais parlé, je n'ai pas ressenti le besoin d'en parler. »

« C'était plus une démarche personnelle. »

« Je n'en parle pas, car c'est tout nouveau (NDLR nouvelle possibilité thérapeutique) ; il m'en parlera si je suis concerné, je ne sais pas si c'est validé. »

« Je n'ai pas partagé, car je me dis que le médecin sait mieux que moi, pour ne pas le contredire ; je fais toujours confiance à l'avis médical, j'ai toujours pensé que c'était plus sérieux que ce que je consultais. »

« Parce que je me dis que pour les médecins c'est secondaire (NDLR les recherches sur l'hygiène de vie). »

« L'homéopathie, je garde pour moi ; parce que mon médecin prescrit des médicaments. »

« Je ne lui ai pas fait de retour, sauf si Internet avait dit le contraire de ce que mon généraliste a dit. »

« Il sait que j'ai maigri ; il me dit vous n'avez pas regrossi ; je lui dis non, mais je ne vais pas plus loin ; et lui ne m'a pas demandé comment je fais (NDLR grâce à une application de suivi de régime alimentaire). »

« Je ne partage pas forcément ; les médecins français sont rarement pour des traitements alternatifs, et donc, les gens comme moi ou d'autres, ont tendance à ne pas mentionner qu'ils ont essayé ou qu'ils prennent ces traitements. »

« Parce que je vais m'affronter à son jugement, elle m'avait dit un peu agressivement d'arrêter les huiles essentielles, ça m'a énervé et je n'ai pas eu envie d'en reparler. »

« J'ai utilisé une pommade (NDLR trouvée via Internet) et je lui ai demandé s'il pensait que ça va améliorer, il m'a répondu en soupirant que ça ne servait à rien, qu'il fallait laisser comme ça ; et j'ai continué à mettre ma crème. »

« Je lui ai posé des questions sur mes lectures au sujet du diagnostic et je n'ai pas forcément de réaction en face. »

Pour autant, dans d'autres circonstances, certains font un **retour de leur usage de la santé connectée à leur médecin** :

« Je demande si c'est normal par rapport à ce que j'ai trouvé (NDLR sur Internet). »

« J'en ai fait un retour à ma psychiatre ; elle n'était pas d'accord sur tout, mais sur certaines choses elle était d'accord ; ça a permis de trancher. »

« D'en parler, ça a permis de discuter de l'hygiène de vie ; sur la prise de poids, elle pensait que ce n'était pas liée qu'à ça (NDLR au médicament). »

« Quand j'étais en phase up, je donnais des informations sur la quantité de sommeil (NDLR mesuré via le bracelet connecté). »

« J'indique mon poids (NDLR mesuré via la balance connectée) au médecin, au psychiatre, pour qu'il me dise si ça va. »

« Quand il y a des études qui montrent que l'usage des psychotropes à long terme peut être particulièrement néfaste pour l'organisme, c'est toujours intéressant de demander à son médecin si ce type de traitement doit être pris sur le long terme ou pas ; cela permet d'être plus vigilant, attentif à ça, et de requestionner le professionnel. »

Les usages en matière de santé connectée **intéressent et attirent la curiosité :**

« On a l'impression qu'on va en savoir plus sur soi, l'impression d'accéder à de nouveaux outils pour se connaître plus ; ça attise la curiosité. »

« Je trouvais que c'était intéressant, que ça permettait de suivre ma qualité de sommeil, de voir si je faisais assez d'exercice chaque jour. »

« Je regarde pour savoir le nombre de pas et le nombre d'étages ; c'est juste de la curiosité, quand je ne sais pas quoi faire je regarde l'activité. »

« C'était un autre paramètre dans la surveillance de mes moments up ou down. »

La prudence et le caractère généraliste des données sur Internet sont souvent mis en avant. Paradoxalement, c'est aussi souvent un moyen de valider des informations.

- La santé connectée et la recherche sur Internet ont un impact négatif :

« Il y a beaucoup d'informations sur Internet, parfois inquiétantes. »

« Si tu vas sur Internet pour regarder des symptômes, tu crois que tu as un cancer, alors qu'en fait ce n'est rien. »

« Ça fait peur, car on voit qu'il y a beaucoup d'effets secondaires ; on a tendance à se demander si ce médicament n'est pas dangereux. »

« J'ai le recul suffisant pour ne pas croire tout ce qui est noté, mais je trouve que parfois ça a tendance à déclencher de la paranoïa. »

« J'ai à l'esprit qu'on peut trouver tout et n'importe quoi sur Internet ; il faut croiser les données pour avoir de vraies informations. »

« J'étais obnubilé par ça ; ouvrir l'application 3 fois par jour c'est moins naturel. »

« Au bout d'un moment, j'avais l'impression d'être fliqué avec le bracelet, ça devenait un peu obsessionnel, dans une surveillance qui me semblait étouffante sur le long terme. »

« L'information que vous voyez sur l'iPhone, il faut quand même la comprendre, et malgré tout, on peut partir dans des idées fausses. »

- Les informations sur Internet sont trop généralistes :

« Ça m'a donné une réponse générale, mais pas une réponse personnelle. »

« Chaque personne est différente, le médecin a toujours un avis qui est lié à la personne. »

« Les choix ont été faits pour moi, car heureusement, ce ne sont pas les malades qui décident des médicaments qu'ils doivent prendre ; ça serait effrayant. »

- Les usages de santé connectée ne sont pas suffisamment fiables :

« Ce n'est pas hyper fiable, on lit tout et n'importe quoi, je fais plus confiance aux spécialistes qu'à ce que je lis sur Internet. »

« Je ne suis pas toujours collé à mon téléphone donc je me dis qu'il n'enregistre pas tout. »

« Calculer le nombre de pas, c'est vraiment assez approximatif, dans la poche, ça peut faire des pas quand on est immobile. »

« Il n'y avait plus de pile et je n'ai pas remplacé la pile (NDLR de la balance connectée). »

- Les recherches sur Internet sont rassurantes :

« Je suis un peu hypocondriaque, à un moment j'avais besoin de me rassurer. »

« Si je consulte Internet pour avoir plus de renseignements sur une maladie, et que je lis que ce n'est pas ce que je croyais, je me sens mieux après. »

- Les usages de la santé connectée permettent de conforter son opinion ou son choix, y compris de vérifier l'exactitude des informations données par un professionnel :

« J'avais fait des recherches avant, elle (NDLR son consultant) me disait les mêmes choses que j'avais vues sur les sites et les forums ; elle a confirmé ce que j'avais trouvé. »

« J'avais des confirmations de ce que les professionnels m'ont dit, cela crédite davantage mon professionnel. »

« Mon pharmacien m'avait dit que mes médicaments étaient à doses faibles, Internet confirmait ce que disait mon pharmacien, qui confirmait ce que disait mon médecin. »

« À l'hôpital, on m'a donné un autre médicament en me disant que c'était un générique, alors que ça n'en était pas un, je pense, puisque le médicament n'a pas de générique ; j'ai vérifié sur Internet ; et j'avais raison, Internet a confirmé. »

« Même si je le savais, ça l'a validé (NDLR l'application de suivi d'activité), j'ai vu qu'avec mon changement d'activité professionnelle je me dépensais plus en comparant à l'année précédente. »

« Les informations que j'ai récoltées sur Internet ne sont pas totalement respectées ; par exemple, une certaine molécule on ne devrait pas la donner un certain temps, ce n'est pas respecté au pied de la lettre. »

« On m'avait dit de prendre des gélules pour la peau ; j'ai regardé les avis, et après je les ai prises, et j'ai testé. »

- Les usages de la santé connectée permettent d'aider à prendre une décision médicale :

« J'ai fait tous les sites qui concernent cette maladie, j'ai vu comment elle se soignait, j'ai vu qu'il y avait de nouvelles méthodes, donc ça me sert vraiment, j'ai l'impression d'être mieux renseigné. »

« Du fait des recherches, j'étais plus au courant de la pathologie ; ça permettait de discuter de différents traitements, de prendre une décision toujours en accord avec le médecin. »

« Je voyais les témoignages de personnes qui avaient eu la même chose que moi, j'en ai discuté avec le médecin. »

« Moi, j'écoute d'abord ce que me dit le médecin et quand je ne suis pas certaine, je vais voir sur Internet, je vais me renseigner. »

« Ça m'a donné plus d'éléments pour prendre une décision pour la suite, de continuer ou d'arrêter (NDLR le médicament). »

- Les usages de la santé connectée permettent d'obtenir des conseils :

« On trouve des conseils, comme des conseils alimentaires. »

« Pour savoir ce qui est bon, admettons, pour faire baisser le cholestérol. »

« Je me suis rendu compte que mon alimentation était équilibrée et que c'était plus un travail sur les quantités qu'il fallait faire ; ça permet de prendre du recul (NDLR utilisatrice d'une application dédiée à l'alimentation). »

« En lisant à la fois des sites Internet sur la pratique sportive et le fait d'avoir cette application, ça a changé ma manière de faire du sport : plus régulière et moins extrême. »

« J'ai fait des recherches pour essayer de trouver le meilleur moyen de ne pas avoir une opération loupée, pour avoir des astuces pour guérir correctement. »

« J'avais trouvé un blog d'une personne qui n'est pas médecin ; elle m'a dit vous devriez arrêter le gluten et les produits laitiers ; au début, j'étais un peu sceptique et finalement, ça a marché. »

- Les recherches ont poussé le professionnel de santé à trouver une solution alternative :

« Très souvent quand j'étais sous traitement, je regardais si je trouvais 'prise de poids' et je demandais à mon médecin si on pouvait pas le changer parce que j'avais peur de prendre du poids ; par exemple athymil j'ai refusé. »

« Si les conséquences (NDLR des décisions médicales) peuvent potentiellement aggraver ma crise, je me renseigne avant. »

« Je n'aurai peut-être pas rempli ce dossier pour un autre hôpital de jour si je n'avais pas fait de recherche ; ma psychiatre a pris mon choix en plus. »

- Les usages de la santé connectée permettent de trouver des pratiques alternatives à la médecine traditionnelle :

« Ça me dérange toujours un peu d'être sous traitement, je cherche autre chose que les antidépresseurs, pour avoir des techniques plus douces. »

« J'arrive à trouver des informations sur les huiles essentielles, les plantes, les tisanes, l'homéopathie en général ; sur l'homéopathie, j'ai découvert pas mal de choses qui portent leurs fruits. »

« Je peux aller sur Internet quand j'entends parler d'un produit (...) je regarde ce que c'est, je regarde quels sont les résultats, et si ça me convient, je commande. »

« J'ai un niveau limite de glycémie ; alors, j'ai cherché des façons de m'alimenter pour stimuler le pancréas. »

« Il y a plein de gens qui ont essayé de trouver des solutions non médicamenteuses, en passant par l'alimentation ; j'ai voulu sortir du système de soins traditionnels et je me sens mieux comme ça. »

« J'ai regardé des techniques de relaxation à travers les arts martiaux. »

- Les usages de la santé connectée permettent de se motiver au changement :

« J'utilise beaucoup l'application pour courir, ça garde tout en mémoire (...) ça me motivait, car on peut voir une évolution par rapport à quand j'ai commencé ; on peut voir que les performances s'améliorent. »

« De voir les données chiffrées, cela n'a pas le même impact. »

« Le fait de noter permet de se rendre compte qu'on ne remplit pas les objectifs. »

« J'essaye de me fixer des objectifs par semaine, de m'assurer que sur une semaine j'ai fait suffisamment de sport ; c'est quelque chose qui me rappelle de faire en permanence attention à mon corps, de ne jamais avoir de période assez

longue où j'arrête complètement de faire du sport, pour avoir une activité régulière. »

« Avec les informations que j'ai lues, je fais plus attention à ce que je consomme, à être raisonnable. »

« J'utilise l'application Weight Watchers ; si je n'écris pas ce que je mange, je dépasse, ça me donne un cadre ; le fait qu'il y ait ça, ça me permet de me maintenir (NDLR dans le poids) sans aller aux réunions. »

« J'ai trouvé que c'était utile (NDLR balance connectée), précis, on peut se donner un objectif de poids ; je regardais surtout que ça ne bougeait pas trop ; ça m'a permis de faire plus attention à mon alimentation. »

Pour certains, **l'usage de la santé connectée leur a semblé trop compliqué** ou lassant :

« Ça m'aurait intéressé de le faire, je ne suis pas allé jusqu'au bout parce que c'était trop compliqué (NDLR de mettre en œuvre une application pour analyser le sommeil). »

« Pour compter les calories, ça demandait trop de temps, donc j'ai lâché. »

« Je l'ai mis au placard parce que j'en avais marre de surveiller mon activité. »

« J'ai utilisé une application pour savoir quand je vais avoir mes règles parce que je suis très irrégulière ; le logiciel se basait sur un cycle de 28 jours, ça n'a pas trop fonctionné. »

75 % ont déclaré utiliser leur smartphone pour suivre leurs rendez-vous médicaux. Et pour la majorité d'entre eux, cela leur permettait de ne pas oublier leurs rendez-vous ou leurs médicaments, mais encore de centraliser leurs données médicales au même endroit.

– Le smartphone évite d'oublier ses rendez-vous ou son traitement :

« Je note mes rendez-vous, du coup je n'oublie pas ; j'ai un rappel et quand je ne suis pas sûr, je regarde l'agenda ; le calepin est pour moi moins sûr. »

« Je note les rendez-vous médicaux sur le téléphone ; c'est bien, ça évite d'acheter des agendas ; j'ai peur de perdre la mémoire, l'appareil permet de me rappeler si j'ai un rendez-vous avec un docteur. »

« J'ai une alerte qui sonne avant le rendez-vous (...) je serai peut-être arrivé en retard sans l'alerte, ça sonne avant et comme ça j'ai le temps de me préparer. »

« J'utilise un rappel pour la date d'injection. »

« J'ai une alerte pour ne pas oublier de prendre le traitement ; parfois, j'ai oublié de le prendre et la sonnerie me le rappelle. »

« J'ai un truc à prendre 2 fois par semaine, donc je mets une alerte sinon j'oublie. »

« C'est plus pratique que l'agenda papier ; avec le papier je perds tout, je m'organise moins bien. »

- Le smartphone permet de centraliser les informations :

« Mon smartphone me sert pour les prises de rendez-vous, c'est pratique de tout regrouper. »

« Une application pour scanner (NDLR sur smartphone), cela évite de prendre tous les papiers, c'est un côté pratique. »

« J'ai rempli sur l'iPhone mon groupe sanguin, mon poids, ma taille au cas où il m'arrive quelque chose. »

Discussion

A. Limites

Cette enquête, par les moyens disponibles et la méthode utilisée, comporte des biais qu'il faut prendre en compte pour une bonne exploitation des résultats.

Tout d'abord, le fait que les consultants aient sélectionné les patients interrogés constitue un biais de recrutement, notamment parce qu'ils pouvaient avoir tendance à sélectionner ceux qui sont les plus à l'aise avec l'innovation technologique ce qui peut modifier les déterminants d'utilisation de la santé connectée. L'enquête cherchait cependant à identifier les valeurs d'empowerment chez les usagers de la santé connectée, ce mode de recrutement a probablement facilité la constitution de l'échantillon à saturation.

Le fait d'avoir interviewé les patients sur leur lieu de consultation et que l'enquêteur ne soit pas complètement neutre et anonyme vis-à-vis des consultants a pu créer un biais dans les réponses fournies par les informateurs à cause de la gêne occasionnée par les questions sur l'interaction avec leur consultant en matière de santé connectée (*Avez-vous partagé l'information avec le professionnel de santé mentale qui vous suit ? Pourquoi ? Pensez-vous que cela aurait pu être intéressant ? Pourquoi ?*).

Soulignons la subjectivité des informations recueillies dans le cadre d'une enquête qualitative. Ceci étant, l'impact des oublis possibles des interviewés a pu certainement être limité par la double approche expression libre et semi-directive ; l'exemplification par l'image des outils connectés a également probablement participé à l'amélioration de la compréhension de l'objet de l'enquête.

Notons la possibilité d'erreurs non intentionnelles de l'enquêteur par négligence comme la mauvaise lecture d'une question, la modification de l'ordre des questions, la manière d'effectuer des relances ou la mauvaise compréhension de la réponse de l'informateur. Pour l'enquêteur, il est difficile de se placer dans un contexte de découverte dans ce type d'entretien semi-directif.

L'exploitation des résultats, par la retranscription écrite, entraîne l'effacement des traces expressives du discours au profit de son contenu, ce qui peut constituer une perte d'information.

B. Principaux résultats

Les patients interrogés ont particulièrement bien intégré les outils numériques dans leur quotidien, y compris dans la prise en charge de leur santé. Il est d'ailleurs intéressant de commencer notre discussion en indiquant qu'à la réponse à la question « *D'après vous, quels usages en matière de santé connectée pourraient être utiles dans le cadre de votre suivi sur le CMP ?* », **les patients confirment leur demande pour ces outils de santé connectée** : ils souhaitent des outils pour surveiller leur santé (le sommeil revient le plus), mais encore pour être plus en relation avec la structure et leur consultant (gestion et alerte

pour les rendez-vous, actualités du service). Les souhaits d'usage sont donc forts, même s'ils ne sont pas encore actés. Cela confirme les données issues de la littérature sur la faisabilité de tels dispositifs en santé mentale. Ainsi, soulignons immédiatement que ni la psychiatrie ni le médecin psychiatre ne sont épargnés par l'évolution des pratiques en matière de santé connectée, peut-être bien au contraire.

Dans l'ensemble **les attitudes sont positives** et aucun interviewé n'a avancé l'inconsistance de la santé connectée, même si certains commentaires avançaient le côté « gadget » de certains objets connectés du marché, qu'ils les aient expérimentés ou non d'ailleurs. **Le smartphone était quant à lui devenu un objet pratique et utile pour la quasi-totalité des informateurs**, et même indispensable pour certains ; ils étaient nombreux à l'utiliser pour régler des rappels pour les médicaments ou leurs rendez-vous médicaux, ce qui limitait d'après eux les oublis.

Meilleure connaissance de soi, renforcement de la motivation

Les interviewés ont indiqué que l'utilisation des outils de monitoring offrait un feedback qu'ils disaient apprécier, car cela les motivait à continuer leurs efforts ou pouvait constituer un seuil d'alerte chiffré invitant à prendre des mesures. Dans une étude randomisée évaluant l'utilisation de biocapteurs via le smartphone³⁵, il a été montré que les outils connectés **diminuaient la propension à évaluer son état de santé comme lié au hasard**. En attribuant moins son état de santé au hasard, cela sous-entend que des actions qui ont été menées peuvent en être responsables et qu'il est donc possible d'agir dessus concrètement. Ainsi, et comme l'ont indiqué quelques patients, plusieurs études ont montré le rôle joué par les technologies mobiles dans l'accomplissement des objectifs personnels^{11,65}, pour améliorer l'engagement sportif²⁴⁵ ou encore le maintien d'un bon régime alimentaire par exemple. L'enquête My Santé Mobile¹⁴² organisée par IDS Santé avec le soutien de la société Fitbit, qui a analysé pendant 7 mois l'effet d'un capteur d'activité chez 500 volontaires, a montré qu'un coach électronique conduit à faire, en moyenne, 2000 pas de plus par jour, contribuant ainsi à la perte de poids (chez des personnes par ailleurs motivées à porter un tel dispositif).

La collecte de paramètres sur sa santé semble donc être un **facteur de renforcement et de maintien de la motivation**, mais les données de la littérature manquent de robustesse pour confirmer leur contribution à l'autogestion^{5,127}. Une enquête menée en 2015 aux États-Unis⁷, crédite ceci étant cette idée puisque 60 % des propriétaires de smartphones adultes et près des trois quarts des plus jeunes (génération Y) indiquent que les smartphones et les applications ont changé leur façon de gérer leur santé et leur bien-être ; et près des deux tiers pensent que les smartphones et les applications leur donnent plus de contrôle sur leur vie. Et parmi ceux utilisant à la fois un dispositif de remise en forme et des applications pour gérer leur santé et leur bien-être, ils sont près de 9 sur 10 à estimer que leurs dispositifs leur donnent plus de contrôle sur leur vie. D'ailleurs, ils sont nombreux à **préférer des applications prédictives** qui apprennent grâce à leur utilisation,

comme l'a indiqué un de nos informateurs dans ses souhaits : « avoir une montre qui pourrait détecter une crise d'angoisse, lancer une alerte et dire ce qu'il faut faire ».

Le Dr Nicolas Postel-Vinay, directeur du site automesure.com, ajoute en évoquant le potentiel de la télésurveillance⁵⁶ :

*On a pu ainsi montrer que la télésurveillance de sujets hypertendus, **invités à mesurer eux-mêmes leur pression artérielle (automesure) et à recevoir des consignes de modification de traitement (autotitration)**, permet un **meilleur contrôle de l'hypertension artérielle** que la prise en charge classique, qui limite l'échange d'informations au seul moment de la consultation médicale. Ce contrôle plus strict de la pression artérielle est obtenu par une double action sur les comportements des médecins et des patients, en luttant contre deux faiblesses de la prise en charge clinique : observance des patients et inertie thérapeutique des médecins. La correction de ces deux phénomènes aboutit à une consommation accrue des médicaments antihypertenseurs et donc à un meilleur contrôle tensionnel.*

Amélioration des connaissances et auto prise en charge

Comme l'a montré notre étude, **les patients utilisent Internet pour obtenir des informations sur la santé**. Les patients apprennent à mieux connaître leur maladie et les diagnostics, parfois à l'avance (autodiagnostic). Les sites web fournissent des ressources précieuses pour comprendre les diagnostics et les traitements proposés par le médecin et cela à un public beaucoup plus large que jamais. Alors même que, comme l'ont rappelé les patients les plus âgés dans notre enquête, l'accès à ces informations était auparavant difficile sans un professionnel de santé coopérant.

L'étude confirme que **la recherche sur les traitements est une pratique courante**. Mieux connaître les médicaments aide à répondre à beaucoup de questions communes au sujet des effets secondaires, des interactions médicamenteuses, de la durée des traitements ou à ce qu'il faut attendre du médicament.

Il faut aussi noter que le web a permis de dépasser l'idée généralement admise que la thérapie est la psychanalyse et de diffuser la connaissance sur le large éventail d'orientations pratiquées en psychothérapie aujourd'hui¹⁰¹.

À plusieurs titres, notre étude montre qu'Internet permet de mieux connaître les soins et traitements accessibles, et donc de mieux s'orienter selon ses propres attentes.

Les patients reconnaissent qu'**obtenir ces informations via Internet a plutôt tendance à améliorer la confiance** en leur médecin, tout comme la qualité de la relation⁸⁰. Nos résultats suggèrent qu'elles améliorent d'autant plus la confiance quand les informations concordent entre elles, c'est-à-dire correspondent à leurs recherches ou aux données récoltées via leurs outils de santé connectée.

D'ailleurs, les usagers semblent avoir intégré le manque de fiabilité de certaines sources sur Internet et s'y adaptent en triant les contenus ou en consultant différentes sources. Rappelons qu'en 2010, une enquête menée pour le CNOM¹¹⁷, indiquait que le médecin

était à 90 % la source de confiance la plus forte (vs 17 % pour Internet). Nos entretiens ont montré que les patients maintenaient un haut niveau de confiance envers l'information donnée par leur médecin, notamment par son caractère fiable et « personnalisé ». Les patients restent attachés à leur médecin, celui qui les connaît dans leur globalité, au travers de leurs antécédents, mais aussi de leurs habitudes de vie, dans une dynamique holistique.

Ceci dit, nos données suggèrent que les patients ne se limitent pas aux simples recherches pour « mieux comprendre », puisqu'**ils cherchent également à compléter les soins proposés**, notamment pour trouver des solutions supplémentaires, c'est-à-dire faire des choses dont les médecins ne parlent pas, mais qui impliquent la santé, au sens du rétablissement. Les patients sont intéressés à **utiliser les technologies basées sur le web pour identifier des stratégies d'adaptation, et même à considérer l'auto prise en charge**. Cela conforte les données de la littérature sur ce point, y compris chez les patients souffrant de schizophrénie⁹⁵. Dans cette dernière étude, de nombreux répondants déclaraient utiliser les technologies basées sur le web pour identifier des stratégies d'adaptation (24 % très souvent ou souvent), y compris à écouter de la musique pour aider à gérer les hallucinations (42 %).

On le voit, **l'accès à l'information est la base de l'autogestion** ; les patients vont chercher ailleurs ce qui les questionne. Ils vont vérifier l'information donnée par le médecin, trouver des informations complémentaires et des conseils, lire les témoignages d'autres personnes souffrant des mêmes maux et parfois rechercher une seconde opinion. Ils cherchent aussi des solutions différentes ou complémentaires : l'automédication dite « naturelle » ou des pratiques de médecine alternative. Ils ne sont pas passifs. **Les patients vont chercher l'information dont ils ont besoin pour être en mesure de prendre des décisions de santé, au sens large, qui les concernent.**

Ces observations sont confirmées par les données du baromètre santé IPSOS 2015⁷² qui montre également le volontarisme des français en la matière : 77 % des français ont la volonté d'agir sur leur propre santé et 71 % déclarent disposer de temps à y consacrer. 87 % des français affirment avoir déjà mis en place des actions de prévention, mais attendent trop souvent d'avoir atteint la soixantaine pour le faire. L'enquête IPSOS sur l'automédication menée en novembre 2015¹²⁰ précise à ce titre que **91 % des interrogés se sentent capables de gérer des problèmes simples de santé** (l'hygiène de vie, la prévention, le dépistage, les problèmes de santé bénins et leurs symptômes, leur traitement). **À contrario, seulement 45 % des médecins généralistes les pensent capables.**

Puisqu'Internet et la santé connectée semblent prendre une place prépondérante dans ces actions de santé, et comme le soulignent plusieurs recommandations, **il y a une réelle nécessité, et intérêt, à développer la littératie numérique**, c'est-à-dire à rendre tout un chacun producteur d'informations de santé, à s'approprier les connaissances disponibles via les outils numériques et à renforcer leur capacité d'action collective¹⁸².

L'autogestion est l'objet de plusieurs programmes utilisant la technologie^{189,238}. Une étude a montré la pertinence de présenter, de façon automatisée, sous la forme de conseils personnalisés pour les patients souffrants d'une schizophrénie les résultats des évaluations de leur bilan, en élaborant un système collant à l'interprétation habituelle des

cliniciens⁸¹. Dans une telle dynamique, tout le monde dans le processus de soins de santé se concentre sur l'augmentation de la valeur pour le patient : présenter l'information de telle sorte qu'elle soit utile au patient et prendre ainsi en compte les soins prodigués de manière plus complète et longitudinale.

Si l'empowerment est une philosophie de soins de santé, elle se place du point de vue que les résultats optimaux des interventions de soins de santé sont atteints quand les patients deviennent des participants actifs dans le processus de soins. On le constate concrètement dans ces stratégies d'auto prise en charge où les patients influent directement sur les décisions médicales après avoir consulté Internet (changer le traitement, trouver une structure).

La santé 2.0⁸³ est la **transition vers des soins de santé personnels participatifs**. L'apparition du web 2.0 aborde à nouveaux frais l'empowerment avec l'idée que l'internaute est désormais acteur du web, car il contribue à sélectionner, à publier, à commenter des contenus, seul ou à plusieurs (crowdsourcing) et sort ainsi de la passivité subie par les médias de masse. Progressivement, à partir de 2008, l'internaute devient même un partenaire dans l'économie collaborative (covoiturage, coworking, crowdfunding, échange de service) : l'individu est en position d'offreur autant que de demandeur dans les transactions marchandes (eBay, Leboncoin), dans le marché de l'habitat (location d'appartement comme AirBnB), du transport (UberPOP suspendu en France en juillet 2015, covoiturage comme BlaBlaCar), du service, etc. C'est une évolution que nous n'avons pas constatée, mais qui est attendue aussi dans le champ de la santé (contribuer à la recherche, partager ses données entre pairs, etc.).

Impact sur la relation médecin malade

Ils sont assez nombreux à ne pas parler de leur usage de la santé connectée ou de leurs recherches sur Internet à leur consultant. Une majorité n'en trouve tout simplement pas l'intérêt, considérant soit que c'est personnel, soit que ça ne relève pas de la médecine, soit qu'ils craignent la réaction de leur consultant, soit par devoir de réserve courtois. L'enquête du Lab e-Santé confirme cette observation, puisque la majorité des interrogés déclaraient ne pas parler de leur usage des applications à leur médecin¹⁴³.

Cette observation peut être perçue comme contradictoire, considérant d'une part, d'après les enquêtes d'opinion, que les patients ont plus confiance en l'information délivrée par les professionnels de santé que par Internet, et d'autre part qu'ils sont demandeurs d'orientation en matière de santé connectée : on pourrait donc s'attendre à une plus grande sollicitation de leurs consultants.

Le baromètre annuel numérique 2015 de l'ARCEP, déjà cité, indique que **le fait de chercher des informations en ligne dépend moins de l'état de santé ressenti que de l'im-**

portance accordée aux médecins dans le fait de rester en bonne santé. Moins les médecins sont considérés comme responsables de la « bonne » santé^a, et plus grande est la place d'Internet.

Une étude américaine de 2013¹⁹⁵ a cherché à comprendre les autres déterminants de l'usage de la m-santé. Elle montre que l'état de santé n'est, en effet, pas le seul facteur qui prédit l'utilisation de la m-santé. Et il semble d'ailleurs, contre-intuitivement, que ce ne sont pas nécessairement ceux qui sont en moins bonne santé qui adoptent le plus les outils de m-santé. En effet, chez les personnes les plus à l'aise avec les services mobiles, **c'est plutôt leur perception de leur bon état de santé ou de leur vulnérabilité aux maladies qui prédit le mieux l'intention d'utiliser et d'intégrer dans le quotidien la m-santé.** La majorité de ces usages se feraient en complément des visites médicales, plutôt qu'en remplacement (47 %). **Les plus favorables à utiliser les outils de m-santé en remplacement des visites médicales montrent un plus grand intérêt à intégrer ces outils dans leur quotidien ;** et les personnes les plus à l'aise avec l'innovation, quand elles se sentent *en moins bonne santé*, ont plutôt tendance à utiliser la m-santé *en substitut* aux visites médicales. La réalisation récente d'un bilan de santé augmente le souhait d'utiliser, dans le quotidien, les outils de m-santé mais réduit en même temps la tendance à vouloir les substituer aux visites médicales.

Ces résultats laissent penser que les utilisateurs inquiets pour leur régime alimentaire, leur poids, leur tension artérielle, leur activité physique, etc. pourraient utiliser de manière plus proactive les outils de m-santé tels que des applications mobiles.

On peut considérer que, bien que les patients ont besoin du professionnel pour interpréter des informations qui concernent directement leur santé, **une partie d'entre eux considère également que la santé au sens du bien-être et du prendre soin (*care*) ne relève pas de la compétence des médecins. Il est de ce fait plus évident qu'ils sollicitent d'autres moyens pour y recourir.**

Cette constatation ne peut s'arrêter là puisqu'Internet semble aussi devenu un médiateur de l'accès aux soins (*cure*). Notre enquête le laisse penser : les patients souhaitent utiliser la santé connectée et Internet d'une part pour savoir s'il faut consulter, pour trouver des professionnels adéquats, mais encore pour **trouver des moyens et outils alternatifs avant d'envisager une solution plus définitive de la médicalisation.** Il en va ainsi d'un interviewé qui déclarait vouloir utiliser un bracelet connecté pour détecter les problèmes de sommeil avant de prendre la décision de consulter pour cela.

La santé connectée apparaît donc plus comme un moyen de se prendre en charge par soi-même, de façon plus proactive, grâce à l'étendue des possibilités qu'elle offre désormais, d'une manière si « instinctive » qu'il paraît superflu d'en parler à son médecin.

Mais cela semble aller de pair avec une augmentation d'exigence envers le médecin.

^a La question posée était « *êtes-vous d'accord avec l'opinion que le maintien en bonne santé est l'affaire des médecins ?* »

Quelques indicateurs semblent montrer que la technologie est source d'un empowerment plus disruptif, et peut modifier la confiance envers le professionnel à la hausse ou à la baisse, du fait notamment que les informations fournies par les professionnels sont désormais vérifiables plus facilement (effets secondaires des médicaments, durée de traitement, etc.), comme d'ailleurs leur parcours professionnel. Plusieurs informateurs dans notre étude ont ainsi souligné qu'**ils géraient leur doute en matière de santé sur Internet, ce qui doit être un élément désormais important à prendre en compte dans la relation**. S'intéresser aux recherches des patients, c'est d'une certaine façon en connaître plus sur leurs doutes et donc sur eux-mêmes. Faut-il dès lors questionner tous les patients sur leur recherche ou leur usage de la santé connectée ? Nous n'avons pas la réponse. Mais quoi qu'il en soit, en s'intéressant à ce qui a aidé le patient depuis lors, et si l'usage de la santé connectée en fait partie, alors il est légitime de penser que cet usage peut faire l'objet d'une discussion. Ce témoignage en apporte une démonstration :

Non je ne lui en ai pas parlé (NDLR d'une application de gestion du poids et de l'alimentation) ; il sait que j'ai maigri ; il me dit « vous n'avez pas regrossi » ; je lui dis non, mais je ne vais pas plus loin ; lui ne m'a pas demandé comment je fais.

Les publications de ces dernières années sur la relation médecin-malade témoignent des **préoccupations grandissantes sur le changement qui s'annonce** du fait de l'évolution des technologies. Dès 2001⁹⁶, une publication évoque l'évolution dans le partage de la connaissance avec l'arrivée d'Internet et l'accessibilité à l'information. Au grès, des évolutions technologiques, la question de la relation médecin-malade s'est vue à nouveau questionnée, souvent autour d'une **vision étriquée de l'autogestion**^{79,80}.

À ce stade, l'empowerment ne peut se produire dans la relation qu'à condition que les professionnels de santé dénouent cette tendance à mettre en œuvre une interprétation de l'autogestion dans laquelle seules la confiance et la conformité stricte aux instructions médicales sont importantes²⁰⁵.

« Tout patient est, et doit être pour lui, comme un enfant à apprivoiser, non certes à tromper, un enfant à consoler, non pas à abuser, un enfant à sauver, ou simplement à guérir. »

Louis Portes, 1950, premier président du CNOM

Elle impose de ne plus considérer le patient comme un enfant de 1950, que le médecin dit ce qui doit être fait, et pas ce qui peut être fait. **Les développements technologiques ne sont pas un passeport forcé pour l'empowerment** ; ils ne sont une chance d'empowerment que si ces technologies et les considérations politiques sont employées dans ce sens. Ils nécessitent de nouvelles attitudes. Le déploiement de l'e-santé s'opère aujourd'hui d'abord là où les médecins sont absents, dans le prendre soin et la prévention (*care*) poussés par les entreprises et les assureurs ; et se heurte au protectionnisme médical dans le soin (*cure*), dans une vision tenace dualiste du soin. Face à cela, la législation française s'est adaptée dans une démarche d'autonomisation forcée des patients. On voit en parallèle fleurir des plaidoyers en faveur de formes collaboratives d'autogestion, à la frontière du *care* et du *cure*.

Ainsi, **les possibilités offertes par le monitoring digital sont une opportunité** pour les professionnels d'avoir un suivi au long cours « en milieu naturel », avec des patients « empowerés », déjà habitués à jouer un rôle actif dans leur santé (*care*). L'informatique ubiquitaire vient changer le modèle de prestation des soins de santé : d'un modèle centré sur le médecin vers un modèle centré sur le patient, d'un modèle de réponse à la crise à une prévention continue, de l'échantillonnage au suivi monitoré. En associant l'auto-évaluation, ces outils de suivi et un système de soin recentré sur le patient autour de décisions partagées, la santé connectée pourrait aider à améliorer l'efficacité des soins (*cure*)⁹.

Aujourd'hui plus que jamais, les transformations accélérées de la relation médecin-malade invitent à se pencher sur son essence, son noyau dur. L'Internet a permis d'affaiblir l'idée d'une rencontre médicale comme se déroulant entre un sujet vierge de tout savoir et un autre qui serait seul supposé détenir le savoir. On s'apercevrait alors peut-être que la mise en crise de la légitimité du médecin par l'Internet n'a pas supprimé ce qui fait le cœur de la relation, et qui ne repose pas que sur le savoir, partagé ou non²⁴⁷.

C. Autres usages non évoqués

Notons que les patients n'ont pas ou peu évoqué certaines pratiques dans le cadre de notre étude, pourtant attendues dans le domaine de la santé connectée comme vecteur d'empowerment¹⁰¹. Il faut noter que ces thèmes ne figuraient pas dans l'entretien semi-directif ; ils auraient mérité de s'y trouver pour compléter l'exploration du lien entre santé connectée et empowerment en santé mentale :

- Expérimenter la télémédecine (téléconsultation et télésurveillance médicale) ;
- Expérimenter le téléconseil comme obtenir l'avis en ligne d'un professionnel ;
- Évaluer son état de santé via des autoquestionnaires ;
- Utiliser des réseaux d'entraide en ligne ou des plateformes collaboratives pour partager des données de santé, y compris son expérience personnelle en matière de santé ;
- Participer à des débats publics sur la santé mentale ou la santé connectée ;
- Participer à un projet de recherche médicale en ligne ou sur smartphone (par exemple le projet Crazy App^a) ;
- Expérimenter des modalités d'accès aux soins en ligne comme l'e-thérapie (email, messagerie instantanée, vidéoconférence) ;
- Utiliser un carnet de santé informatisé comme le Dossier Médical Partagé (DMP).

^a <http://www.crazyapp.fr/>

Il aurait été également intéressant d'interroger les informateurs sur la manière dont la santé connectée a éventuellement modifié leur insertion sociale et professionnelle et leur vision d'eux-mêmes (stigmatisation).

Néanmoins, la faible diffusion et maturité de ces usages n'a pas permis d'en dégager des conclusions dans le cadre de cette étude. Il pourrait être intéressant de poursuivre l'évaluation empirique de l'empowerment chez des usagers ayant expérimenté ces pratiques.

D. Empowerment et santé connectée

Lier la technologie et l'empowerment n'est pas nouveau. Dès la fin des années 70 et l'expansion de l'informatique, des auteurs défendent l'idée que la technologie est intrinsèquement émancipatrice grâce à la liberté de circulation de l'information qu'elle augure³⁸. **Cette vision de la technologie va trouver un écho à chaque nouvelle génération technologique** (web grand public, web 2.0...), reconvoquée encore par la montée en puissance de l'économie collaborative, dans laquelle l'individu est en position d'offreur-producteur autant que de demandeur dans les transactions marchandes : il s'affranchit d'une forme de passivité subie et endosse les figures du "prosumeur" (prosommateur, consom'acteur)¹⁸³. Ainsi, l'idée diffuse que les TIC offrent la capacité aux individus de mobiliser les outils disponibles et d'utiliser leurs potentialités comme levier pour augmenter leur capital social, professionnel ou culturel.

Aussi, bien que dès les années 80 et 90 des mouvements de défense des droits des plus marginalisés prennent naissance (SOS Racisme, Act up pour les malades du SIDA) et que les concepts de démocratie participative et de citoyenneté active émergent¹⁸³, ce sont les développements récents d'Internet puis des objets connectés en santé qui ont réactivé et rendu possible l'empowerment des patients dans le domaine de la santé, devenu des « **patients 2.0 Empowerment** »³⁶ selon certains auteurs.

Le CNOM l'a reconnu récemment, en 2015, lui préférant le terme d'empouvoirement, en évoquant la triple évolution dans le domaine de la santé connectée⁵⁶ :

*Si l'on admet que le terme e-santé recouvre la représentation la plus globale, voire fourre-tout, de l'usage d'Internet et des TIC dans un but de santé au sens large (de la prévention aux soins, en passant par la vente en ligne de services ou de produits), on peut noter que son périmètre s'est considérablement étendu au fil du temps. Les frontières de l'e-santé ont en effet été repoussées depuis la fin des années 90 sous l'influence des usages grand public, comme on peut le constater avec l'apparition de la m-santé et, aujourd'hui, de l'expression « santé connectée ». Cette dernière formule illustre la naissance (espérée) d'un marché, fruit d'une triple évolution : sociologique, marquée par l'« empouvoirement » des **patients**, technologique (avec une explosion d'innovations dans le monde des smartphones, capteurs et objets connectés), politico-économique (avec la recherche de solutions pour améliorer l'efficacité des systèmes de santé).*

Le terme est aussi clairement repris, par le CNNum dans son rapport sur la santé numérique d'octobre 2015⁵⁸ :

*C'est le tournant numérique que nous souhaitons pour la santé et que nous tentons de décrire dans ce rapport : **un numérique vecteur d'empowerment individuel et collectif**, puissant levier au service de l'effectivité des droits et du développement de nouvelles formes d'organisation et de gouvernance de la santé ; synonyme de croissance et de leadership dans le secteur de la santé de demain ; un numérique concrétisant un réseau social de la santé ouvert à tous et mettant en mouvement les solidarités citoyennes.*

En signe d'un concept désormais acté, le terme est utilisé dans le rapport de juillet 2016 du ministère de la Santé consacré à la stratégie nationale e-santé 2020¹⁶¹ :

*L'e-santé est également l'opportunité pour le patient d'accéder à une information scientifique et médicale et de réduire l'asymétrie d'information tant au niveau individuel qu'au niveau collectif. **L'« empowerment » du patient est rendu possible à la fois par la mise à disposition d'informations scientifiques et médicales sur la maladie et ses traitements, mais aussi à travers le témoignage d'autres patients ou de leur entourage.** Le patient a ainsi les moyens de mieux comprendre comment s'orienter dans le parcours de soin et devenir un véritable acteur de sa santé. Le service public d'information en santé sera le principal vecteur de cet « empouvoirement », offrant les garanties attendues de sérieux, de rigueur et d'accessibilité de l'information pour tous les publics.*

On comprend dès lors le glissement ; la santé connectée n'est pas simplement un vecteur d'empowerment dans une philosophie disruptive des soins ; l'empowerment doit constituer l'objectif de la mise en place de ces outils de santé connectée. Mettre le citoyen au cœur de l'e-santé constitue ainsi l'axe numéro 1 de la stratégie nationale e-santé 2020 du ministère de la santé français¹⁶¹. Elle passe par le développement des services qui favorisent l'autonomie, mais aussi qui outillent la démocratie sanitaire, c'est-à-dire qui valorisent les actions visant à associer l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé : promouvoir l'expression collective des patients et citoyens, permettre la contribution individuelle à l'amélioration de notre système de santé (y compris dans la veille sanitaire), favoriser l'usage du numérique par les associations de patients et d'usagers.

Conclusion

Le périmètre de la santé connectée s'étend au fil du temps sous l'influence des usages. Si elle promet une **évolution politico-économique** pour améliorer l'efficacité des systèmes de santé, ou encore **technologique** par l'explosion d'innovations diagnostiques et thérapeutiques, elle creuse l'évolution **sociologique** par l'empowerment.

Notre travail l'a montré, les patients sont dans des démarches d'empowerment. Nous voyons naître une nouvelle génération de patients qui commencent à prendre conscience de l'importance de leur rôle dans leur état de santé et du pouvoir qu'ils ont sur leurs options de traitement. **Cet empowerment a directement été impulsé par le développement des technologies** : la santé connectée est une nouvelle opportunité pour les patients de mieux (se) comprendre et de changer. Si les patients ont d'autant plus d'outils pour amorcer le changement, cela signifie aussi que les médecins ne sont plus les seuls agents de changement dans la vie d'un malade.

Et c'est un phénomène qui s'observe en psychiatrie, comme ailleurs, indépendamment d'une différence statistique d'usage ou d'équipement chez les patients souffrant de troubles mentaux. Soulignons d'ailleurs que l'adoption de ces dispositifs de santé connectée semble plus importante en endocrinologie pour le suivi du diabète ou en cardiologie dans la prise en charge de l'hypertension artérielle, et qu'il serait intéressant d'en comprendre les déterminants, probablement multiples. La psychiatrie connaît tout autant de maladies chroniques que ces spécialités et le potentiel d'amélioration offert par les nouvelles technologies n'y est pas moins réalisable, et considérable.

Les médecins font donc face à une double adaptation : celle de l'évolution des technologies et celle de l'empowerment ; l'un et l'autre semblant démultiplier leur adoption réciproque. Nous faisons l'hypothèse que ces deux phénomènes ne peuvent être pris complètement indépendamment ; ils font levier l'un sur l'autre : **utiliser la santé connectée comme vecteur d'empowerment doit ainsi être un objectif** de son utilisation dans les soins.

Aussi, l'essor de la santé connectée ne doit pas créer une médecine sans médecin ou sans humain. **L'évolution des techniques médicales éloigne en effet inexorablement la médecine de son patient comme personne singulière.** La médecine de précision - biologique, moléculaire, génétique, statistique et bientôt algorithmique et améliorée par l'intelligence artificielle -, tout en permettant d'immenses progrès par la personnalisation des soins, dé-personnalise paradoxalement le patient. Et réintroduire la personne demande des efforts : le développement récent des soins palliatifs, mettant au cœur de ses préoccupations l'accompagnement et le bien-être du malade, est la preuve de ce paradoxe. **L'essor de la télésanté ne doit pas aboutir à considérer les individus comme des corps connectés et à déshumaniser davantage la médecine.** Nous défendons l'idée qu'il peut en être autrement.

Le but ultime de la santé connectée est de devenir un moyen pour les patients de disposer de soins (*cure* et *care*) en permanence, qu'ils soient malades ou non, pour maintenir un haut niveau de bien-être. Comme l'informatique, **la santé devient ubiquitaire** (*pervasive*). Elle poursuit donc son évolution, bousculée par l'agilité du numérique.

La médecine individuelle est devenue une médecine d'équipe. Les patients seuls se sont regroupés. Les aidants partagent leurs expériences. Un seul médecin ne suffit plus à un même cas. Les maladies chroniques ont émergé. L'espérance de vie s'est allongée. Le temps de consultation s'est réduit. Le temps médical est tarifé à l'activité. La médecine s'est judiciairisée et s'exprime en risque. Les évolutions scientifiques sont rapides. Les données de la vie réelle se confrontent aux données des essais cliniques. La société plus hiérarchisée se confronte à la société de l'opinion et du partage. L'information est partout et instantanée. Le patient porte des exigences toujours plus hautes. Il est un consommateur de soins, mis en situation de choix autonome.

La médecine est désormais invitée à soutenir l'empowerment, à **permettre aux patients de tenir le premier rôle comme acteur de leur santé pour qu'ils soient réellement autonomes**, dans son sens original^a. Dans son histoire, la médecine n'en a jamais eu autant les moyens.

S'il est évident que la médecine ne doit pas oublier de soutenir ses patients face à l'adversité de la maladie, la relation aidée du numérique peut désormais se concentrer sur l'accompagnement dans les choix de santé (de vie), sur la compréhension des prolifiques informations et données de santé, sur l'assimilation des risques et des prédictions biologiques ou algorithmiques, sur la mise en place de solutions personnalisées, mais aussi sur la création d'un système de santé aligné sur les besoins des patients. La relation du médecin avec son patient, prise dans l'empowerment, vise à développer les capacités d'auto-gestion, à aider les individus à se réapproprier leur savoir-faire et leurs ressources pour ne pas anéantir la croyance en la possibilité de faire face à l'adversité. Cela implique en parallèle de **reconnaitre les compétences transversales des personnes malades**, et leurs efforts d'adaptation psychosociale pour atteindre une qualité de vie la plus satisfaisante possible pour eux.

Défendre une vision d'empowerment de la santé connectée, c'est ainsi réaffirmer la place de la relation interpersonnelle dans une vision qui valorise les individus, comme étant des acteurs à part entière de leur « bonne santé », à l'aube d'un risque de dépersonnalisation accru mais aussi d'ubérisation de nos pratiques.

Concluons avec des extraits, provenant du livre « *Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie* »¹²⁴, de témoignages de patients ayant participé au programme européen EMILIA^b, qui est une somme de projets expérimentaux européens dont l'objectif était de valoriser l'empowerment.

Une usagère a parlé de son vécu de la stigmatisation et des préjugés après que sa maladie psychique s'est déclarée, et de son sentiment d'être peu à peu exclue de la société :

^a Autonomie, du grec *autonomia*, qui signifie liberté d'imposer ses propres lois.

^b EMILIA pour *Empowerment of Mental Health Service Users Through Life-Long Learning, Integration and Action*

Il y a encore beaucoup de stigmatisation et de préjugés liés à la maladie psychique. Mon vécu, c'est que mon entourage a cessé de me demander des choses, n'a plus rien attendu de moi et a cessé de croire en moi. J'étais malade, et c'est tout. C'était comme si j'avais cessé d'être une personne. Ça m'a fait quelque chose, j'ai commencé à croire qu'ils avaient raison et que j'étais totalement inutile.

Le témoignage d'une formatrice du projet EMILIA, usagère des services de psychiatrie, Torill Klevan Nilsen, évoque ce qu'a signifié pour elle l'empowerment :

Pour moi, l'empowerment consiste à la fois à utiliser nos potentiels et à neutraliser ce qui fait obstacle à leur utilisation. Dans mon esprit, l'empowerment ne peut pas être donné à une personne, c'est un choix qui doit venir de nous. L'environnement peut aider à lutter contre le harcèlement, la stigmatisation, l'abandon, etc. Mais chaque individu doit clarifier son propre chemin. L'enjeu était de réaliser ce qui m'empêchait d'utiliser mes compétences et mon savoir. [...] Depuis, je suis représentante des usagers dans EMILIA. J'ai été accueillie avec respect et prise au sérieux. Je n'oublierai jamais ce moment lorsque je fus invitée à prendre part à la conférence annuelle qui se déroula à Barcelone. [...] J'avais des choses à dire, des expériences à partager.

Bibliographie

1. Agence de la sante et des services sociaux de Montreal. Pour qu'on se comprenne, guide de litt ratie en sant . Publication du 11/2/2014. Disponible : http://publications.santemontreal.qc.ca/uploads/tx_asssmpublications/litteratie_v9.pdf [Consult  le 21/8/2016].
2. Albrecht U-V, Jan von U. mHealth Apps and Their Risks - Taking Stock. *Stud Health Technol Inform.* 2016;226:225-228.
3. Alkhalidi G, Hamilton FL, Lau R, Webster R, Michie S, Murray E. The Effectiveness of Prompts to Promote Engagement With Digital Interventions: A Systematic Review. *J Med Internet Res.* 2016;18(1):e6-e14.
4. Anderson K, Emmerton LM. Contribution of mobile health applications to self-management by consumers: review of published evidence. *Aust Health Review.* December 2015.
5. Anderson K, Emmerton LM. Contribution of mobile health applications to self-management by consumers: review of published evidence. *Aust Health Review.* 2015.
6. Anthes E. Mental health: There's an app for that. *Nature.* 2016;532(7597):20-23.
7. Apigee Institute. Digital Impact Survey 2015: Digital is Destiny. Publication du 2015. Disponible : <http://apigee.com/about/resources/ebooks/digital-impact-survey-2015-digital-destiny> [Consult  le 25/8/2016].
8. Arnberg FK, Linton SJ, Hultcrantz M, Heintz E, Jonsson U. Internet-Delivered Psychological Treatments for Mood and Anxiety Disorders: A Systematic Review of Their Efficacy, Safety, and Cost-Effectiveness. Davey CG,  d. *PLoS ONE.* 2014;9(5):e98118-13.
9. Arnrich B, Mayora O, Bardram J, Tr ster G. Pervasive healthcare: paving the way for a pervasive, user-centered and preventive healthcare model. *Methods Inf Med.* 2010;49(1):67-73.
10. Aschbrenner KA, Naslund JA, Shevenell M, Kinney E, Bartels SJ. A Pilot Study of a Peer-Group Lifestyle Intervention Enhanced With mHealth Technology and Social Media for Adults With Serious Mental Illness. *The Journal of Nervous and Mental Disease.* 2016;204(6):483-486.
11. Aschbrenner KA, Naslund JA, Shevenell M, Mueser KT, Bartels SJ. Feasibility of Behavioral Weight Loss Treatment Enhanced with Peer Support and Mobile Health Technology for Individuals with Serious Mental Illness. *Psychiatric Quarterly.* October 2015:1-15.
12. Astruc B, Henry C, Masson M. Int r t de la t l -psychiatrie pour la prise en charge des patients : enjeux et questions d'une pratique nouvelle. *Annales M dico-psychologiques, revue psychiatrique.* 2013;171(2):61-64.
13. Aujoulat I. L'empowerment des patients atteints de maladie chronique [th se].

- Louvain (Belgique) : Université catholique de Louvain. *Kinésithérapie, la Revue*. 2007;16(174):15-16.
14. Aviesan. France médecine génomique 2025. Publication du 22/6/2016. Disponible : http://www.gouvernement.fr/sites/default/files/document/document/2016/06/22.06.2016_remise_du_rapport_dyves_levy_-_france_medicine_genomique_2025.pdf [Consulté le 21/8/2016].
 15. Bakker D, Kazantzis N, Rickwood D, Rickard N. Mental Health Smartphone Apps: Review and Evidence-Based Recommendations for Future Developments. *JMIR Mental Health*. 2016;3(1):e7.
 16. Bardram JE. Pervasive Healthcare as a Scientific Discipline. *Methods Inf Med*. 2008:1-8.
 17. Barlow JH, Ellard DR, Hainsworth JM, Jones FR, Fisher A. A review of self-management interventions for panic disorders, phobias and obsessive-compulsive disorders. *Acta Psychiatr Scand*. 2005;111(4):272-285.
 18. Barrett B, Young MS, Teague GB, Winarski JT, Moore KA, Ochshorn E. Recovery orientation of treatment, consumer empowerment, and satisfaction with services: A mediational model. *Psychiatric Rehabilitation Journal*. 2010;34(2):153-156.
 19. Barré P, Caille Y. Résultats de l' "étude sur l'usage des objets connectés par les patients par le Lab e-Santé. Université d'été de la e-santé ; Castres (France), 1-3 juillet 2015. Publication du 7/2015. Disponible : <http://lelabesante.com/video-enquete-sur-lusage-des-applications-mobiles-en-e-sante/> [Consulté le 28/8/2016].
 20. Beck E-M, Cavelti M, Kvrjic S, Kleim B, Vauth R. Are we addressing the "right stuff" to enhance adherence in schizophrenia? Understanding the role of insight and attitudes towards medication. *Schizophrenia Research*. 2011;132(1):42-49.
 21. Ben-Zeev D, Brenner CJ, Begale M, Duffecy J, Mohr DC, Mueser KT. Feasibility, Acceptability, and Preliminary Efficacy of a Smartphone Intervention for Schizophrenia. *SCHBUL*. 2014;40(6):1244-1253.
 22. Ben-Zeev D, Davis KE, Kaiser S, Krzsos I, Drake RE. Mobile Technologies Among People with Serious Mental Illness: Opportunities for Future Services. *Adm Policy Ment Health*. 2012;40(4):340-343.
 23. Ben-Zeev D, Kaiser SM, Brenner CJ, Begale M, Duffecy J, Mohr DC. Development and usability testing of FOCUS: A smartphone system for self-management of schizophrenia. *Psychiatric Rehabilitation Journal*. 2013;36(4):289-296.
 24. Ben-Zeev D, Scherer EA, Gottlieb JD, Rotondi AJ, Brunette MF, Achtyes ED et al. mHealth for Schizophrenia: Patient Engagement With a Mobile Phone Intervention Following Hospital Discharge. *JMIR Mental Health*. 2016;3(3):e34.
 25. Ben-Zeev D, Scherer EA, Wang R, Xie H, Campbell AT. Next-generation psychiatric assessment: Using smartphone sensors to monitor behavior and mental health. *Psychiatric Rehabilitation Journal*. 2015;38(3):218-226.

26. Ben-Zeev D, Schueller SM, Begale M, Duffecy J, Kane JM, Mohr DC. Strategies for mHealth Research: Lessons from 3 Mobile Intervention Studies. *Adm Policy Ment Health*. 2014;42(2):157-167.
27. Ben-Zeev D. Mobile Technologies in the Study, Assessment, and Treatment of Schizophrenia. *SCHBUL*. 2012;38(3):384-385.
28. Berchi C, Launoy G. Principe, intérêts et limites de la méthode des choix discrets pour la révélation des préférences en santé. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*. 2007;55(2):133-139.
29. Berger T, Caspar F, Richardson R, Kneubühler B, Sutter D, Andersson G. Internet-based treatment of social phobia: A randomized controlled trial comparing unguided with two types of guided self-help. *Behaviour Research and Therapy*. 2011;49(3):158-169.
30. Berry N, Lobban F, Emsley R, Bucci S. Acceptability of Interventions Delivered Online and Through Mobile Phones for People Who Experience Severe Mental Health Problems: A Systematic Review. *J Med Internet Res*. 2016;18(5):e121.
31. Béjean M, Dumond J-P, Habib J. Petit guide d'exploration au pays de la santé numérique. Publication du 6/3/2015. Disponible : http://www.fondationdelavenir.org/wp-content/uploads/2015/11/2015_petitguide_sante_numerique.pdf [Consulté le 21/8/2016].
32. Bhuyan SS, Lu N, Chandak A, Kim H, Wyant D, Bhatt J et al. Use of Mobile Health Applications for Health-Seeking Behavior Among US Adults. *J Med Syst*. 2016;40(6):153.
33. Biewener C, Bacqué M-H. *L'empowerment, Une Pratique Émancipatrice*. La découverte; 2015.
34. Birney AJ, Gunn R, Russell JK, Ary DV. MoodHacker Mobile Web App With Email for Adults to Self-Manage Mild-to-Moderate Depression: Randomized Controlled Trial. *JMIR mHealth uHealth*. 2016;4(1):e8.
35. Bloss CS, Wineinger NE, Peters M, Boeldt DL, Ariniello L, Kim JY et al. A prospective randomized trial examining health care utilization in individuals using multiple smartphone-enabled biosensors. *PeerJ*. 2016;4(4):e1554-16.
36. Bos L, Marsh A, Carroll D, Gupta S, Rees M. Patient 2.0 Empowerment. 2008 International Conference on Semantic Web & Web Services SWWS08.
37. Bouhnik AD, Moumjid N, Protiere C. L'implication des patients dans le choix des traitements. In: *Collection Études Et Statistiques*. Paris: La documentation française; 2008:123-136.
38. Brand S. Introduction, Whole Earth Software Catalog. Publication du 1984. Disponible : <http://www.wholeearth.com/issue/1240/article/236/this-magazine-is-a-book-in-progress> [Consulté le 25/8/2016].
39. Burton C, McKinstry B, Tătar AS, Serrano-Blanco A, Pagliari C, Wolters M. Activity monitoring in patients with depression A systematic review. *Journal of Affective Disorders*. 2013;145(1):21-28.

40. Calhoun PS, Datta S, Olsen M, Smith VA, Moore SD, Hair LP et al. Comparative Effectiveness of an Internet-Based Smoking Cessation Intervention Versus Clinic-Based Specialty Care for Veterans. *Journal of Substance Abuse Treatment*. 2016;69:19-27.
41. Caulfield BM, Donnelly SC. What is Connected Health and why will it change your practice? *QJM*. 2013;106(8):703-707.
42. Cavelti M, Kvrjic S, Beck E-M, Rüsç N, Vauth R. Self-stigma and its relationship with insight, demoralization, and clinical outcome among people with schizophrenia spectrum disorders. *Comprehensive Psychiatry*. 2012;53(5):468-479.
43. CCOMS Lille. Santé mentale en Europe : comment promouvoir les expériences d'empowerment des personnes usagères des services de santé mentale et des aidants ? Vasseur-Bacle S, éd. *4e rencontres internationales du CCOMS*. January 2014:1-115. Disponible : <http://www.ccomssantementalelille-france.org/sites/ccoms.org/files/CCOMS%20FR%20BD.pdf>.
44. CCOMS Lille. Santé mentale en Europe, recommandations en faveur de la défense des droits, de la participation et de l'information des personnes usagères des services de santé mentale et des aidants. 4e Rencontres Internationales du CCOMS Lille, Janvier 2014. Publication du 2014. Disponible : <http://www.ccomssantementalelillefrance.org/sites/ccoms.org/files/Rapport%20Empowerment%20Final%2009092014.pdf> [Consulté le 21/8/2016].
45. Celler B, Vernfield M, Sparks R, Li J, Nepal S, Jang-Jaccard J et al. Home monitoring of chronic disease for aged care. Australian e-Health Research Centre (AEHRC), CSIRO. Publication du 5/2016. Disponible : <http://www.csiro.au/en/news/news-releases/2016/home-monitoring-of-chronic-disease-could-save-up-to-3-billion-a-year> [Consulté le 5/9/2016].
46. Celler BG, Sparks R, Nepal S, Alem L, Varnfield M, Li J et al. Design of a multi-site multi-state clinical trial of home monitoring of chronic disease in the community in Australia. *BMC Public Health*. 2014;14(1):263.
47. Charbonneau K, Lalande M, Briand C. L'assistant personnel numérique : outil de soutien à la readaptation en santé mentale: The personal digital assistant: A tool for supporting mental health rehabilitation. *Canadian Journal of Occupational Therapy*. 2015;82(4):254-263.
48. Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: What does it mean? (or it takes at least two to tango). *Social Science & Medicine*. 1997;44(5):681-692.
49. Chewning B, Bylund CL, Shah B, Arora NK, Gueguen JA, Makoul G. Patient preferences for shared decisions: A systematic review. *Patient Education and Counseling*. 2012;86(1):9-18.
50. Chouvarda IG, Goulis DG, Lambrinouadaki I, Maglaveras N. Connected health and integrated care: Toward new models for chronic disease management. *Maturitas*. 2015;82(1):22-27.
51. Claire Compagnon, Saxena S, Cloutier G, Crepaz-Keay D. *Synthèse De La Journée CCOMS Du 17 Mars 2016 : Empowerment Et Rétablissement, La Participation Des*

Usagers À La Démocratie Sanitaire. 2016:1-5.

52. Clarke J, Proudfoot J, Whitton A, Birch M-R, Boyd M, Parker G et al. Therapeutic Alliance With a Fully Automated Mobile Phone and Web-Based Intervention: Secondary Analysis of a Randomized Controlled Trial. *JMIR Mental Health*. 2016;3(1):e10.
53. CNOM. Télémédecine et autres prestations médicales électroniques : avis public du conseil national de l'ordre des médecins. Publication du 1/2009. Disponible : https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/uberisation_de_la_sante.pdf [Consulté le 21/8/2016].
54. CNOM. Note d'analyse des services juridiques sur le téléconseil personnalisé. Publication du 30/1/2012. Disponible : <https://www.conseil-national.medecin.fr/article/teleconseil-personnalise-1155> [Consulté le 21/8/2016].
55. CNOM. Le cas du téléconseil personnalisé, vade-mecum télémédecine. Publication du 9/2014. Disponible : https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/cn_pdf/septembre2014/master/sources/projet/MEDECINS-Vade-mecum.pdf [Consulté le 21/8/2016].
56. CNOM. Santé connectée : de la e-santé à la santé connectée. Publication du 1/2015. Disponible : <https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/medecins-sante-connectee.pdf> [Consulté le 21/8/2016].
57. Colin N, Zins A. Why Entrepreneurship is Harder in Healthcare, and How We Can Make it Easier. Publication du 18/11/2015. Disponible : <https://salon.the-family.co/why-entrepreneurship-is-harder-in-healthcare-and-how-we-can-make-it-easier-d53dd94d94c1#.34qq1cii5> [Consulté le 23/8/2016].
58. Conseil National du Numérique. La santé, bien commun de la société numérique. Publication du 10/2015. Disponible : http://www.ladocumentationfrancaise.fr/docfra/rapport_telechargement/var/storage/rapports-publics/154000719.pdf [Consulté le 21/8/2016].
59. Couhet E. La professionnalisation de la santé connectée. In: Conférence Benchmark, e-santé 2015 Nouvelles stratégies digitales, éd. Paris; 2015.
60. Coulon SM, Monroe CM, West DS. A Systematic, Multi-domain Review of Mobile Smartphone Apps for Evidence- Based Stress Management. *American Journal of Preventive Medicine*. 2016;51(1):95-105.
61. Crane-Ross D, Lutz WJ, Roth D. Consumer and case manager perspectives of service empowerment: relationship to mental health recovery. *J Behav Health Serv Res*. 2006;33(2):142-155.
62. CREDOC, ARCEP, CGE. Baromètre du numérique 2015. Publication du 11/2015. Disponible : http://www.arcep.fr/uploads/tx_gspublication/CREDOC-Rapport-enquete-diffusion-TIC-France_CGE-ARCEP_nov2015.pdf [Consulté le 21/8/2016].
63. CREDOC. La société collaborative - mythe et réalité. Publication du 12/2014. Disponible : <http://www.credoc.fr/pdf/Rech/C313.pdf> [Consulté le 21/8/2016].

64. Crisp DA, Griffiths KM. Reducing Depression Through an Online Intervention: Benefits From a User Perspective. *JMIR Mental Health*. 2016;3(1):e4-e11.
65. D'Souza D, Kumar V, Judge M, O'Regan N. A contextual study of the exercise of personal agency by mobile phone use. *Strat Change*. 2012;21(5-6):285-298.
66. Davies EB, Morriss R, Glazebrook C. Computer-Delivered and Web-Based Interventions to Improve Depression, Anxiety, and Psychological Well-Being of University Students: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Med Internet Res*. 2014;16(5):e130.
67. Day V, McGrath PJ, Wojtowicz M. Internet-based guided self-help for university students with anxiety, depression and stress: A randomized controlled clinical trial. *Behaviour Research and Therapy*. 2013;51(7):344-351.
68. de Beauchamp I, Giraud-Baro E, Bougerol T, Calop J, Allenet B. Education thérapeutique des patients psychotiques : impact sur la ré-hospitalisation. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ*. 2010;2(2):S125-S131.
69. de Jongh T, Gurol Urganci I, Vodopivec Jamsek V, Car J, Atun R. *Mobile Phone Messaging for Facilitating Self-Management of Long-Term Illnesses*. (Car J, éd.). Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd; 1996.
70. Deegan PE, Drake RE. Shared Decision Making and Medication Management in the Recovery Process. *Psychiatric Services*. 2006;57(11):1636-1639.
71. Deegan PE, Rapp C, Holter M, Riefer M. Best Practices: A Program to Support Shared Decision Making in an Outpatient Psychiatric Medication Clinic. *Psychiatric Services*. 2008;59(6):603-605.
72. Deloitte. Etude Santé 2015, étude Ifop pour Deloitte. Publication du 14/4/2015. Disponible : http://www.deloitte-france.fr/documents/deloitte_barometre-sante-2015_presentation-ifop_avr-2015.pdf [Consulté le 21/8/2016].
73. Denis F, Viger L, Charron A, Voog E, Dupuis O, Pointreau Y et al. Detection of lung cancer relapse using self-reported symptoms transmitted via an Internet Web-application: pilot study of the sentinel follow-up. *Support Care Cancer*. 2014;22(6):1467-1473.
74. Denis F, Viger L, Charron A, Voog E, Letellier C. Detecting lung cancer relapse using self-evaluation forms weekly filled at home: the sentinel follow-up. *Support Care Cancer*. 2013;22(1):79-85.
75. DGOS. *Atlas Des SIH 2016*. 2016:1-132. Disponible : http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/atlas_sih_2016_vf_10052016_web.pdf.
76. Digital New Deal Foundation. La santé face au tsunami NBIC et aux plate-formistes, rapport d'étude. June 2016. Disponible : <https://thedigitalnewdeal.org/2016/06/29/la-sante-face-au-tsunami-nbic/>.
77. Dixon LB, Holoshitz Y, Nossel I. Treatment engagement of individuals experiencing mental illness: review and update. *World Psychiatry*. 2016;15(1):13-20.
78. Donker T, Petrie K, Proudfoot J, Clarke J, Birch M-R, Christensen H. Smartphones

- for Smarter Delivery of Mental Health Programs: A Systematic Review. *J Med Internet Res.* 2013;15(11):e247.
79. Dubois-Bouchez D. Relation médecin-malade: impact de l'accès du patient à l'information médicale sur internet [thèse]. Créteil : Université Paris Val-de-Marne. 2011.
 80. Dumont F. Impact d'internet sur la relation médecin-patient en médecine générale du point de vue du patient [thèse]. Grenoble : Université Joseph Fourier. 2013.
 81. Emerencia A, van der Krieke L, Sytema S, Petkov N, Aiello M. Generating personalized advice for schizophrenia patients. *Artificial Intelligence In Medicine.* 2013;58(1):23-36.
 82. Enander J, Andersson E, Mataix-Cols D, Lichtenstein L, Alström K, Andersson G et al. Therapist guided internet based cognitive behavioural therapy for body dysmorphic disorder: single blind randomised controlled trial. *The BMJ.* 2016;352:i241.
 83. Eytan T. My Definition of Health 2.0 : The Transition to Personal, Participatory Health Care. Publication du 2/5/2008. Disponible : <https://www.tedeytan.com/2008/05/02/889> [Consulté le 25/8/2016].
 84. Farrington C, Aristidou A, Ruggeri K. mHealth and global mental health: still waiting for the mH2 wedding? *Globalization and Health.* 2014;10(1):1-8.
 85. Faurholt-Jepsen M, Busk J, Frost M, Vinberg M, Christensen EM, Winther O et al. Voice analysis as an objective state marker in bipolar disorder. *Transl Psychiatry.* 2016;6(7):e856.
 86. Firth J, Cotter J, Torous J, Bucci S, Firth JA, Yung AR. Mobile Phone Ownership and Endorsement of "mHealth" Among People With Psychosis: A Meta-analysis of Cross-sectional Studies. *SCHBUL.* 2016;42(2):448-455.
 87. Firth J, Torous J. Smartphone Apps for Schizophrenia: A Systematic Review. *JMIR mHealth uHealth.* 2015;3(4):e102-e113.
 88. Fliege H, Becker J, Walter OB, Bjorner JB, Klapp BF, Rose M. Development of a Computer-adaptive Test for Depression (D-CAT). *Qual Life Res.* 2005;14(10):2277-2291.
 89. Forchuk C, Donelle L, Ethridge P, Warner L. Client Perceptions of the Mental Health Engagement Network: A Secondary Analysis of an Intervention Using Smartphones and Desktop Devices for Individuals Experiencing Mood or Psychotic Disorders in Canada. *JMIR Mental Health.* 2015;2(1):e1-e13.
 90. Forchuk C, Reiss JP, O'Regan T, Ethridge P, Donelle L, Rudnick A. Client perceptions of the mental health engagement network: a qualitative analysis of an electronic personal health record. *BMC Psychiatry.* 2015;15(1):1-11.
 91. Franc S, Benhamou P, Catargi B, Chaillous L, Fontaine P, Gin H et al. PO25 Télé-sage (TELE- Suivi A Grande Échelle de diabétiques de type 1 et 2 sous schéma basal-bolus) : Première étude medico-économique sur le télésuivi du diabétique,

- destinée à répondre aux questions d'organisation des soins et à obtenir un remboursement. *Diabetes Metabolism*. 2014;40:A27.
92. Free C, Phillips G, Galli L, Watson L, Felix L, Edwards P et al. The Effectiveness of Mobile-Health Technology-Based Health Behaviour Change or Disease Management Interventions for Health Care Consumers: A Systematic Review. Cornford T, éd. *PLoS Med*. 2013;10(1):e1001362-46.
 93. Friedmann J. *Empowerment: the Politics of Alternative Development*. Wiley; 1992.
 94. Gaggioli A, Riva G. From mobile mental health to mobile wellbeing: opportunities and challenges. *Stud Health Technol Inform*. 2013;184:141-147.
 95. Gay K, Torous J, Joseph A, Pandya A, Duckworth K. Digital Technology Use Among Individuals with Schizophrenia: Results of an Online Survey. *JMIR Mental Health*. 2016;3(2):e15.
 96. Gerber BS, Eiser AR. The Patient-Physician Relationship in the Internet Age: Future Prospects and the Research Agenda. *J Med Internet Res*. 2001;3(2):e15.
 97. Ghadi V, Caria A, Wils J. La mise en place d'une maison des usagers. *Gestions hospitalières*. 2010;494.
 98. Gibson CH. A concept analysis of empowerment. *J Adv Nurs*. 1991;16(3):354-361.
 99. Giral M. La place de la télémédecine dans le suivi des transplantés rénaux. *European Research in Telemedicine/La Recherche Européenne en Télémédecine*. 2015;4(4):143.
 100. Gravenhorst F, Muaremi A, Bardram J, Grünerbl A, Mayora O, Wurzer G et al. Mobile phones as medical devices in mental disorder treatment: an overview. *Pers Ubiquit Comput*. 2014;19(2):335-353.
 101. Grohol JM. The Road Online to Empowered Clients and Providers. Psych Central. Publication du 2016. Disponible : <http://psychcentral.com/lib/the-road-online-to-empowered-clients-and-providers/> [Consulté le 25/8/2016].
 102. Guillaud H. Algorithmes et responsabilités. internetactu.net. Publication du 16/3/2016. Disponible : <http://www.internetactu.net/2016/03/16/algorithmes-et-responsabilites/> [Consulté le 22/8/2016].
 103. Guillaud H. Big Data : nouvelle étape de l'informatisation du monde. internetactu.net. Publication du 14/5/2016. Disponible : <http://www.internetactu.net/2013/05/14/big-data-nouvelle-etape/> [Consulté le 22/8/2016].
 104. Guillaud H. Il est plus que temps que le Big data évalue ses impacts. internetactu.net. Publication du 29/6/2016. Disponible : <http://www.internetactu.net/2016/06/29/il-est-plus-que-temps-que-le-big-data-evalue-ses-impacts/> [Consulté le 22/8/2016].
 105. Guillaud H. L'intelligence artificielle : une technologie sans alternative ? internetactu.net. Publication du 4/3/2016. Disponible : <http://www.internetactu.net/2016/03/04/lintelligence-artificielle-une-technologie-sans-alternative/> [Consulté le 22/8/2016].

106. Guillaud H. Bodyware : santé disruptive. internetactu.net. Publication du 1/10/2015. Disponible : <http://www.internetactu.net/2015/10/01/bodyware-sante-disruptive/> [Consulté le 23/8/2016].
107. Harrison PJ, Cipriani A, Harmer CJ, Nobre AC, Saunders K, Goodwin GM et al. Innovative approaches to bipolar disorder and its treatment. Geschwind DH, éd. *Ann NY Acad Sci.* 2016;1366(1):76-89.
108. Harte R, Glynn L, Broderick B, Rodriguez-Molinero A, Baker P, McGuinness B et al. Human Centred Design Considerations for Connected Health Devices for the Older Adult. *JPM.* 2014;4(2):245-281.
109. Haute Autorité de Santé. Patient et professionnels de santé: décider ensemble - concept, aides destinées aux patients et impact de la décision médicale partagée ; synthèse de l'état des lieux. Publication du 10/2013. Disponible : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-10/synthese_avec_schema.pdf [Consulté le 21/8/2016].
110. Hidalgo-Mazzei D, Mateu A, Reinares M, Murru A, del Mar Bonnín C, Varo C et al. Psychoeducation in bipolar disorder with a SIMPLe smartphone application_ Feasibility, acceptability and satisfaction. *Journal of Affective Disorders.* 2016;200(C):58-66.
111. Houdard-Brunet S. Le suivi des patients greffés rénaux par télé-médecine : étude de leurs préférences individuelles par la méthode des choix discrets [thèse]. Nantes : Université de Nantes. October 2015.
112. Huguet A, Rao S, McGrath PJ, Wozney L, Wheaton M, Conrod J et al. A Systematic Review of Cognitive Behavioral Therapy and Behavioral Activation Apps for Depression. Choo K-KR, éd. *PLoS ONE.* 2016;11(5):e0154248-19.
113. Høifødt RS, Lillevoll KR, Griffiths KM, Wilsgaard T, Eisemann M, Waterloo K et al. The Clinical Effectiveness of Web-Based Cognitive Behavioral Therapy With Face-to-Face Therapist Support for Depressed Primary Care Patients: Randomized Controlled Trial. *J Med Internet Res.* 2013;15(8):e153.
114. Iglehart JK. Connected Health: Emerging Disruptive Technologies. *Health Affairs.* 2014;33(2):190-190.
115. IMS Institute for Healthcare Informatics. Patient Adoption of mHealth. Publication du 9/2015. Disponible : http://www.imshealth.com/files/web/IMSH%20Institute/Reports/Patient%20Adoption%20of%20mHealth/IIHI_Patient_Adoption_of_mHealth.pdf [Consulté le 21/8/2016].
116. Institut Français des Seniors. Perception et utilisation des objets connectés par les seniors. Publication du 1/4/2016. Disponible : <http://www.silvereco.fr/wp-content/uploads/2016/04/Etude-IFS-seniors-et-objets-connectés.pdf> [Consulté le 21/8/2016].
117. Ipsos, CNOM. Sondage 2010 : Les conséquences des usages d'internet sur les relations patients-médecins. Publication du 2010. Disponible : https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/sondage%20internet%20CNOM%202010_0.pdf [Consulté le 25/8/2016].

118. Ipsos, Fondation Falret. Les Français et les maladies mentales. Publication du 3/2016. Disponible : <http://www.ipsos.fr/decrypter-societe/2016-03-15-71-francais-estiment-etre-mal-informes-sur-maladies-mentales> [Consulté le 21/8/2016].
119. Ipsos, Fondation Pierre Deniker. La santé mentale des jeunes. Publication du 2/2016. Disponible : <http://www.fondationpierredeniker.org/sondage> [Consulté le 21/8/2016].
120. Ipsos. Les Français, les médecins généralistes et l'automédication responsable, enquête Ipsos pour afipa. Publication du 11/2015. Disponible : http://www.ipsos.fr/sites/default/files/doc_associe/lautomedication_responsable_en_france.pdf [Consulté le 21/8/2016].
121. Ipsos. Les Français et leur santé mentale : comment améliorer la prévention ? Publication du 6/2014. Disponible : <http://www.ipsos.fr/decrypter-societe/2014-06-12-francais-et-leur-sante-mentale-comment-ameliorer-prevention> [Consulté le 23/8/2016].
122. Jana AK, Ram D, Prahara SK. Empowerment and its Associations in Schizophrenia: A Cross-sectional Study. *Community Ment Health J.* 2014;50(6):697-701.
123. Jorm AF. Mental health literacy: Empowering the community to take action for better mental health. *American Psychologist.* 2012;67(3):231-243.
124. Jouët E, Greacen T. *Pour Des Usagers De La Psychiatrie Acteurs De Leur Propre Vie.* Erès; 2012.
125. Juarascio AS, Manasse SM, Goldstein SP, Forman EM, Butryn ML. Review of Smartphone Applications for the Treatment of Eating Disorders. *Eur Eat Disorders Rev.* 2014;23(1):1-11.
126. Juengst SB, Graham KM, Pulantara IW, McCue M, Whyte EM, Dicianno BE et al. Pilot feasibility of an mHealth system for conducting ecological momentary assessment of mood-related symptoms following traumatic brain injury. *Brain Injury.* 2015;29(11):1351-1361.
127. Karasouli E, Adams A. Assessing the Evidence for e-Resources for Mental Health Self-Management: A Systematic Literature Review. *JMIR Mental Health.* 2014;1(1):e3.
128. Kauer SD, Reid SC, Crooke AHD, Khor A, Hearps SJC, Jorm AF et al. Self-monitoring Using Mobile Phones in the Early Stages of Adolescent Depression: Randomized Controlled Trial. *J Med Internet Res.* 2012;14(3):e67.
129. Kiefer B. Watson, l'intelligence artificielle médicalisée. *Revue médicale Suisse.* October 2015:2044.
130. Kilbourne AM. E-health and the transformation of mental health care. *Psychiatr Serv.* 2012;63(11):1059-1059.
131. Kivits J, Lavielle C, Thoër C. Internet et santé publique : comprendre les pratiques, partager les expériences, discuter les enjeux. *Santé Publique.* 2009;Vol. 21(hs2):5-12.

132. Klee A, Stacy M, Rosenheck R, Harkness L, Tsai J. Interest in technology-based therapies hampered by access: A survey of veterans with serious mental illnesses. *Psychiatric Rehabilitation Journal*. 2016;39(2):173-179.
133. Koenig M, Caria A, Roelandt J-L. Empowerment et rétablissement : quelques repères dans les politiques de santé au niveau international et national. Publication du 3/2/2016. Disponible : <http://www.ccomssantementalelille-france.org/?q=content/santé-mentale-intra-communautaire> [Consulté le 21/8/2016].
134. Kolker E, Özdemir V, Kolker E. How Healthcare Can Refocus on Its Super-Customers (Patients, n =1) and Customers (Doctors and Nurses) by Leveraging Lessons from Amazon, Uber, and Watson. *OMICS: A Journal of Integrative Biology*. 2016;20(6):329-333.
135. Kordy H, Wolf M, Aulich K, B rgy M, Hegerl U, H sing J et al. Internet-Delivered Disease Management for Recurrent Depression: A Multicenter Randomized Controlled Trial. *Psychother Psychosom*. 2016;85(2):91-98.
136. Krajewski C, Burazeri G, Brand H. Self-stigma, perceived discrimination and empowerment among people with a mental illness in six countries: Pan European stigma study. *Psychiatry Research*. 2013;210(3):1136-1146.
137. Kreyenbuhl J, Record EJ, Himelhoch S, Charlotte M, Palmer-Bacon J, Dixon LB et al. Development and Feasibility Testing of a Smartphone Intervention to Improve Adherence to Antipsychotic Medications. *Clinical Schizophrenia & Related Psychoses*. 2016;(aop):CSRP.KRRE.070816.
138. Kurtz MM, Mueser KT, Thime WR, Corbera S, Wexler BE. Social skills training and computer-assisted cognitive remediation in schizophrenia. *Schizophrenia Research*. 2015;162(1-3):35-41.
139. Kvrjic S, Cavelti M, Beck E-M, Rüsç N, Vauth R. Therapeutic alliance in schizophrenia: The role of recovery orientation, self-stigma, and insight. *Psychiatry Research*. 2013;209(1):15-20.
140. Larsen ME, Nicholas J, Christensen H. A Systematic Assessment of Smartphone Tools for Suicide Prevention. Seedat S, éd. *PLoS ONE*. 2016;11(4):e0152285-14.
141. Lasbordes P. La télésanté : un nouvel atout au service de notre bien-être. Publication du 15/10/2009. Disponible : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/094000539/> [Consulté le 21/8/2016].
142. LauMa communication, IDS Santé. My Santé Mobile : près de 2000 pas de plus par jour pour les utilisateurs réguliers d'un coach électronique et 4 kg de moins pour les personnes en surpoids ou obèses !, communiqué de presse. In: Paris; 2014:1-5.
143. Le Lab e-Santé. Santé mobile et connectée : usages, attitudes et attentes des malades chroniques. Publication du 6/2015. Disponible : <http://lelabesante.com/sante-mobile-et-connectee-usages-attitudes-et-attentes-des-malades-chroniques-%e2%80%a2-enquete-le-lab-e-sante-juin-2015/> [Consulté le 23/8/2016].

144. Le Lab e-Santé. Comment se connectent les jeunes médecins et jeunes pharmaciens ? Publication du 4/2016. Disponible : <http://lelabesante.com/comment-se-connectent-les-jeunes-medecins-et-jeunes-pharmaciens/> [Consulté le 21/8/2016].
145. Lecomte C, Lecomte T. Au-delà et en deçà des techniques cognitives comportementales dans le traitement des troubles graves : les facteurs communs. *Santé mentale au Québec*. 1999;24(1):19.
146. Lecomte T, Cyr M, Lesage AD, Wilde J, Leclerc C, Ricard N. Efficacy of a self-esteem module in the empowerment of individuals with schizophrenia. *The Journal of Nervous and Mental Disease*. 1999;187(7):406-413.
147. Lee H, Kane I, Brar J, Sereika S. Telephone-Delivered Physical Activity Intervention for Individuals With Serious Mental Illness: A Feasibility Study. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*. 2014;20(6):389-397.
148. Lemoine P. La nouvelle grammaire du succès : la transformation numérique de l'économie française, rapport au gouvernement français. Publication du 11/2014. Disponible : http://www.economie.gouv.fr/files/files/PDF/rapport_TNEF.pdf [Consulté le 23/8/2016].
149. Les Echos Etudes, Vidal. Étude Santé Connectée 2015. Publication du 4/2015. Disponible : <https://www.lesechos-etudes.fr/etude/medecin-digital/> [Consulté le 23/8/2016].
150. Livingston JD, Boyd JE. Correlates and consequences of internalized stigma for people living with mental illness: A systematic review and meta-analysis. *Social Science & Medicine*. 2010;71:2150-2161.
151. Loth A. Données de santé : anonymat et risque de ré-identification. *Risques de ré-identification dans les bases de données de santé, moyens de s'en prémunir : un projet de loi conciliant ouverture et protection*. *Solidarité santé*. 2015;(64):7-18.
152. Luxton DD, McCann RA, Bush NE, Mishkind MC, Reger GM. mHealth for mental health: Integrating smartphone technology in behavioral healthcare. *Professional Psychology: Research and Practice*. 2011;42(6):505-512.
153. Ma X, Sayama H. Mental disorder recovery correlated with centralities and interactions on an online social network. *PeerJ*. 2015;3(2):e1163.
154. Macias C, Panch T, Hicks YM, Scolnick JS, Weene DL, Öngür D et al. Using Smartphone Apps to Promote Psychiatric and Physical Well-Being. *Psychiatric Quarterly*. 2015;86(4):505-519.
155. Mani M, Kavanagh DJ, Hides L, Stoyanov SR. Review and Evaluation of Mindfulness-Based iPhone Apps. *JMIR mHealth uHealth*. 2015;3(3):e82.
156. Marks IM, Cavanagh K, Gega L. Computer-aided psychotherapy: revolution or bubble? *The British Journal of Psychiatry*. 2007;191(6):471-473.
157. Massé G, Frappier A, Kannas S. Plaidoyer pour la naissance d'une télépsychiatrie française. *L'information psychiatrique*. 2006;82(10):801-811.
158. Mikesell L, Bromley E, Young AS, Vona P, Zima B. Integrating Client and Clinician

- Perspectives on Psychotropic Medication Decisions: Developing a Communication-Centered Epistemic Model of Shared Decision Making for Mental Health Contexts. *Health Communication*. 2015;31(6):707-717.
159. Ministère des affaires sociales et de la santé. Le programme hôpital numérique. Publication du 5/2014. Disponible : <http://social-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/e-sante/sih/hopital-numerique/Hopital-Numerique> [Consulté le 21/8/2016].
 160. Ministère des affaires sociales et de la santé. La certification « qualité hôpital numérique ». Publication du 19/4/2016. Disponible : <http://social-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/e-sante/sih/hopital-numerique/article/la-certification-qualite-hopital-numerique> [Consulté le 21/8/2016].
 161. Ministère des affaires sociales et de la santé. Stratégie nationale e-santé 2020 : le numérique au service de la modernisation et de l'efficacité du système de santé. Publication du 4/7/2016. Disponible : http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_e-sante_2020.pdf [Consulté le 21/8/2016].
 162. Ministère des affaires sociales et de la santé. Le dispositif Paerpa - Le parcours santé des aînés (Paerpa). Publication du 27/6/2016. Disponible : <http://social-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/le-parcours-sante-des-aines-paerpa/article/le-dispositif-paerpa> [Consulté le 22/8/2016].
 163. Ministère des affaires sociales et de la santé. Lancement d'un appel à projets national relatif à l'accompagnement à l'autonomie en santé. Publication du 13/6/2016. Disponible : <http://social-sante.gouv.fr/actualites/actualites-du-ministere/article/lancement-d-un-appel-a-projets-national-relatif-a-l-accompagnement-a-l> [Consulté le 22/8/2016].
 164. Ministère des affaires sociales et de la santé. Big Data en santé : Quels usages ? Quelles solutions ? Publication du 7/2016. Disponible : <http://social-sante.gouv.fr/actualites/evenements/article/colloque-big-data-en-sante-quels-usages-quelles-solutions> [Consulté le 21/8/2016].
 165. Ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille. Psychiatrie et Santé mentale, projet de plan 2005-2008. Publication du 2/2005. Disponible : http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_2005-2008.pdf [Consulté le 25/8/2016].
 166. Morasz L. La souffrance dans la relation soignant-soigné. In: *Traité De Psychologie De La Santé*. Paris: Dunod; 2002:405-424.
 167. Moritz S, Schilling L, Hauschildt M, Schröder J, Treszl A. A randomized controlled trial of internet-based therapy in depression. *Behaviour Research and Therapy*. 2012;50:513-521.
 168. Morris RR, Schueller SM, Picard RW. Efficacy of a Web-Based, Crowdsourced Peer-To-Peer Cognitive Reappraisal Platform for Depression: Randomized Controlled Trial. *J Med Internet Res*. 2015;17(3):e72.
 169. Morrissey EC, Corbett TK, Walsh JC, Molloy GJ. Behavior Change Techniques in Apps for Medication Adherence. *American Journal of Preventive Medicine*.

- 2016;50(5):e143-e146.
170. Mueser KT. The Illness Management and Recovery Program: Rationale, Development, and Preliminary Findings. *SCHBUL*. 2006;32(Supplement 1):S32-S43.
 171. Naslund JA, Aschbrenner KA, Bartels SJ. Wearable devices and smartphones for activity tracking among people with serious mental illness. *Mental Health and Physical Activity*. 2016;10:10-17.
 172. Nelson G, Lord J, Ochocka J. Empowerment and mental health in community: narratives of psychiatric consumer/survivors. *J Community Appl Soc Psychol*. 2001;11(2):125-142.
 173. Nicholas J, Larsen ME, Proudfoot J, Christensen H. Mobile Apps for Bipolar Disorder: A Systematic Review of Features and Content Quality. *J Med Internet Res*. 2015;17(8):e198-18.
 174. Normand A. « Ubérisation » de la santé: « Réconcilions le médecin et l'ingénieur ». lemonde.fr. Publication du 1/4/2016. Disponible : http://www.lemonde.fr/idees/article/2016/04/01/uberisation-de-la-sante-reconcilions-le-medecin-et-l-ingenieur_4894073_3232.html [Consulté le 23/8/2016].
 175. Olthuis JV, Watt MC, Bailey K, Hayden JA, Stewart SH. *Therapist-Supported Internet Cognitive Behavioural Therapy for Anxiety Disorders in Adults*. (Olthuis JV, éd.). Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd; 1996.
 176. on behalf of the CardioBBEAT Investigators, Hofmann R, Völler H, Nagels K, Bindl D, Vettorazzi E et al. First outline and baseline data of a randomized, controlled multicenter trial to evaluate the health economic impact of home telemonitoring in chronic heart failure – CardioBBEAT. *Trials*. 2015;16(1):442.
 177. Paille R. Télémédecine : applications et perspectives en psychiatrie [thèse]. Bordeaux : Université de Bordeaux U.F.R. des sciences médicales. September 2015.
 178. Palmier-Claus JE, Rogers A, Ainsworth J, Machin M, Barrowclough C, Laverty L et al. Integrating mobile-phone based assessment for psychosis into people's everyday lives and clinical care: a qualitative study. *BMC Psychiatry*. 2013;13(1):1-1.
 179. Peck DF. The therapist-client relationship, computerized self-help and active therapy ingredients. *Clin Psychol Psychother*. 2010;17(2):147-153.
 180. Peljak D. Empowerment en santé mentale : pour une évolution du droit sanitaire français. *Revue française des affaires sociales*. 2016;n° 6(2):75-88.
 181. Penfornis A, Clergeot A, Dardari D, Benhamou P, Schaepelynck P, Hanaire H et al. Amélioration de l'équilibre glycémique par le système de télémédecine DIABEO chez des patients diabétiques de type 1 : résultats de l'étude Télédiab1. *Diabetes Metabolism*. 2010;36(077):A20-A21.
 182. Peugeot V, Sussan R. Nouvelles formes d'e-inclusions. In : *Personal Democracy Forum "Made with(out) tous acteurs du numérique."* 13 juin 2014 ; France, Paris. Publication du 20/6/2014. Disponible : <http://www.interne->

- tactu.net/2014/06/20/pdf-france-12-nouvelles-formes-de-inclusions/ [Consulté le 25/8/2016].
183. Peugeot V. Brève histoire de l'empowerment : à la reconquête du sens politique. internetactu.net. Publication du 13/11/2015. Disponible : <http://www.internetactu.net/2015/11/13/breve-histoire-de-lempowerment-a-la-reconquete-du-sens-politique/> [Consulté le 25/8/2016].
 184. Philips, Ipsos. Future health index 2016, the capacity to care. Publication du 10/6/2016. Disponible : <https://www.futurehealthindex.com> [Consulté le 21/8/2016].
 185. Pipame. *E-Santé : Faire Émerger L'offre Française en Répondant Aux Besoins Présents Et Futurs Des Acteurs De Santé*. 2016:1-120. Disponible : <http://www.entreprises.gouv.fr/etudes-et-statistiques/e-sante-faire-emerger-offre-francaise>.
 186. Postel-Vinay N. *Autosoins et raisonnement informatisé : vers un nouvel usage des normes* In : Corvol P. *La prévention du risque en médecine : D'une approche populationnelle à une approche personnalisée*. In: Collège de France; 2012. Disponible : <http://books.openedition.org/cdf/1699>.
 187. Powell AC, Torous J, Chan S, Raynor GS, Shwartz E, Shanahan M et al. Interrater Reliability of mHealth App Rating Measures: Analysis of Top Depression and Smoking Cessation Apps. *JMIR mHealth uHealth*. 2016;4(1):e15.
 188. Price M, Yuen EK, Goetter EM, Herbert JD, Forman EM, Acierno R et al. mHealth: A Mechanism to Deliver More Accessible, More Effective Mental Health Care. *Clin Psychol Psychother*. 2013;21(5):427-436.
 189. Proudfoot J, Parker G, Hyett M, Manicavasagar V, Smith M, Grdovic S et al. Next generation of self-management education: Web-based bipolar disorder program. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*. 2007;41(11):903-909.
 190. Proudfoot J. The future is in our hands: The role of mobile phones in the prevention and management of mental disorders. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*. 2013;47(2):111-113.
 191. Proudfoot JG. Computer-based treatment for anxiety and depression: is it feasible? Is it effective? *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*. 2004;28:353-363.
 192. Proveance. *Les Objets Connectés : une révolution pour la santé et la prévoyance ?* Publication du 7/2014. Disponible : <http://www.proveance.com/livre-blanc-les-objets-connectes-une-revolution-pour-la-sante-et-la-prevoyance/> [Consulté le 21/8/2016].
 193. Quilici J, Fugon L, Beguin S, Morange PE, Bonnet J-L, Alessi M-C et al. Effect of motivational mobile phone short message service on aspirin adherence after coronary stenting for acute coronary syndrome. *International Journal of Cardiology*. 2013;168(1):1-2.
 194. Radovic A, Vona PL, Santostefano AM, Ciaravino S, Miller E, Stein BD. Smartphone Applications for Mental Health. *Cyberpsychology, Behavior, and Social Networking*. 2016;19(7):465-470.

195. Rai A, Chen L, Pye J, Baird A. Understanding determinants of consumer mobile health usage intentions, assimilation, and channel preferences. *J Med Internet Res.* 2013;15(8):e149.
196. Raja T. Pourquoi la littératie numérique est la clé du XXIe siècle - Mother Jones. Publication du 25/6/2014. Disponible : <http://alireails.tumblr.com/post/89844188266/pourquoi-la-littératie-numérique-est-la-clé-du> [Consulté le 23/8/2016].
197. Roelandt J-L, Vaglio A, Magnier J, Defromont L. La santé mentale en France et dans le monde : « Des hommes, pas des murs ». *Pratiques en santé mentale.* 2015;61e année(1):47-58.
198. Rollandin P. L'ubérisation de la santé est en marche. [lalettredegalilee.fr](http://www.lalettredagalilee.fr). Publication du 27/10/2015. Disponible : <http://www.lalettredegalilee.fr/luberisation-de-la-sante-est-en-marche/> [Consulté le 23/8/2016].
199. Ryan RM, Deci EL. Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychologist.* 2000;55(1):68-78.
200. Saeb S, Zhang M, Karr CJ, Schueller SM, Corden ME, Kording KP et al. Mobile Phone Sensor Correlates of Depressive Symptom Severity in Daily-Life Behavior: An Exploratory Study. *J Med Internet Res.* 2015;17(7):e175-16.
201. Salisbury C, O'Cathain A, Thomas C, Edwards L, Gaunt D, Dixon P et al. Telehealth for patients at high risk of cardiovascular disease: pragmatic randomised controlled trial. *The BMJ.* 2016;353:i2647.
202. Sander L, Rausch L, Baumeister H. Effectiveness of Internet-Based Interventions for the Prevention of Mental Disorders: A Systematic Review and Meta-Analysis. *JMIR Mental Health.* 2016;3(3):e38.
203. Sandman L, Granger BB, Ekman I, Munthe C. Adherence, shared decision-making and patient autonomy. *Med Health Care and Philos.* 2011;15(2):115-127.
204. Sandrin-Berthon B. Éducation thérapeutique du patient : de quoi s'agit-il ? *adsp.* 2009;66:10-15.
205. Schermer M. Telecare and self-management: opportunity to change the paradigm? *Journal of Medical Ethics.* 2009;35(11):688-691.
206. Schrank B, Sibitz I, Unger A, Amering M. How Patients With Schizophrenia Use the Internet: Qualitative Study. *J Med Internet Res.* 2010;12(5):e70.
207. Schulz A, Stolz T, Berger T. Internet-based individually versus group guided self-help treatment for social anxiety disorder: protocol of a randomized controlled trial. *BMC Psychiatry.* 2014;14(1):1-8.
208. Sendt K-V, Tracy DK, Bhattacharyya S. A systematic review of factors influencing adherence to antipsychotic medication in schizophrenia-spectrum disorders. *Psychiatry Research.* 2015;225(1-2):14-30.
209. Shen N, Levitan M-J, Johnson A, Bender JL, Hamilton-Page M, Jadad AAR et al. Finding a Depression App: A Review and Content Analysis of the Depression

- App Marketplace. *JMIR mHealth uHealth*. 2015;3(1):e16.
210. Sibitz I, Amering M, Unger A, Seyringer ME, Bachmann A, Schrank B et al. The impact of the social network, stigma and empowerment on the quality of life in patients with schizophrenia. *European Psychiatry*. 2011;26(1):28-33.
 211. Sibitz I, Provaznikova K, Lipp M, Lakeman R, Amering M. The impact of recovery-oriented day clinic treatment on internalized stigma: preliminary report. *Psychiatry Research*. 2013;209(3):326-332.
 212. Sijbrandij M, Kunovski I, Cuijpers P. EFFECTIVENESS OF INTERNET-DELIVERED COGNITIVE BEHAVIORAL THERAPY FOR POSTTRAUMATIC STRESS DISORDER: A SYSTEMATIC REVIEW AND META-ANALYSIS. *Depress Anxiety*. June 2016.
 213. Simon P, Lucas J. Conseil national de l'Ordre des médecins (CNOM) et l'Association nationale de télémédecine (ANTEL). La télémédecine, ce n'est pas du e-commerce ! Publication du 22/11/2013. Disponible : https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/telemedecine_e-commerce_0.pdf [Consulté le 21/8/2016].
 214. Simon P. Quel service médical rendu aux patients par la "Mobile Health"? *RHF*. 2013;531:26-30.
 215. Simons L, Valentine AZ, Falconer CJ, Groom M, Daley D, Craven MP et al. Developing mHealth Remote Monitoring Technology for Attention Deficit Hyperactivity Disorder: A Qualitative Study Eliciting User Priorities and Needs. *JMIR mHealth uHealth*. 2016;4(1):e31.
 216. Skruibis P, Eimontas J, Dovydaitiene M, Mazulyte E, Zelviene P, Kazlauskas E. Internet-based modular program BADI for adjustment disorder: protocol of a randomized controlled trial. - PubMed - NCBI. *BMC Psychiatry*. 2016;16(1):177.
 217. Steele Gray C, Khan AI, Kuluski K, McKillop I, Sharpe S, Bierman AS et al. Improving Patient Experience and Primary Care Quality for Patients With Complex Chronic Disease Using the Electronic Patient-Reported Outcomes Tool: Adopting Qualitative Methods Into a User-Centered Design Approach. *JMIR Res Protoc*. 2016;5(1):e28.
 218. Stoyanov SR, Hides L, Kavanagh DJ, Zelenko O, Tjondronegoro D, Mani M. Mobile App Rating Scale: A New Tool for Assessing the Quality of Health Mobile Apps. *JMIR mHealth uHealth*. 2015;3(1):e27-e29.
 219. Strandbygaard U, Thomsen SF, Backer V. A daily SMS reminder increases adherence to asthma treatment: A three-month follow-up study. *Respiratory Medicine*. 2010;104(2):166-171.
 220. Sunkel C. Empowerment and partnership in mental health. *The Lancet*. 2012;379(9812):201-202.
 221. Syntec Numérique, BVA. Baromètre de l'innovation, Les Français et les objets connectés. Publication du 13/2/2014. Disponible : <http://www.syntec-numerique.fr/actualite/barometre-syntec-numerique-bva-developpement-objets-connectes-progres-84-francais> [Consulté le 23/8/2016].

222. Španiel F, Vohlídka P, Hrdlička J, Kožený J, Novák T, Motlová L et al. ITAREPS: Information Technology Aided Relapse Prevention Programme in Schizophrenia. *Schizophrenia Research*. 2008;98:312-317.
223. Theorell T, Hammarström A, Aronsson G, Bendz LT, Grape T, Hogstedt C et al. A systematic review including meta-analysis of work environment and depressive symptoms. *BMC Public Health*. 2015;15(1):1-14.
224. Thomas CL, Man M-S, O’Cathain A, Hollinghurst S, Large S, Edwards L et al. Effectiveness and cost-effectiveness of a telehealth intervention to support the management of long-term conditions: study protocol for two linked randomized controlled trials. *Trials*. 2014;15(1):36.
225. Thompson SC, Spacapan S. Perceptions of Control in Vulnerable Populations. *Journal of Social Issues*. 1991;47(4):1-21.
226. Tomlinson M, Rotheram-Borus MJ, Swartz L, Tsai AC. Scaling Up mHealth: Where Is the Evidence? *PLoS Med*. 2013;10(2):e1001382-e1001385.
227. Torous J, Friedman R, Keshavan M. Smartphone Ownership and Interest in Mobile Applications to Monitor Symptoms of Mental Health Conditions. *JMIR mHealth uHealth*. 2014;2(1):e2-e11.
228. Torous J, Kiang MV, Lorme J, Onnela J-P. New Tools for New Research in Psychiatry: A Scalable and Customizable Platform to Empower Data Driven Smartphone Research. *JMIR Mental Health*. 2016;3(2):e16.
229. Torous J, Powell AC. Current research and trends in the use of smartphone applications for mood disorders. *INVENT*. 2015;2(2):169-173.
230. Torous J, Staples P, Onnela J-P. Realizing the Potential of Mobile Mental Health: New Methods for New Data in Psychiatry. *Curr Psychiatry Rep*. 2015;17(8):61-13.
231. Torous J, Staples P, Shanahan M, Lin C, Peck P, Keshavan M et al. Utilizing a Personal Smartphone Custom App to Assess the Patient Health Questionnaire-9 (PHQ-9) Depressive Symptoms in Patients With Major Depressive Disorder. *JMIR Mental Health*. 2015;2(1):e8-e11.
232. Touraine M. Intervention du ministre des Affaires sociales et de la Santé. *Présentation de la stratégie e-santé ; Paris, 4 juillet 2016*. July 2016.
233. Touraine M. Ouverture de la Grande conférence de la Santé. *Grande conférence de la Santé : Paris, Conseil économique, social et environnemental*. February 2016:1-5. Disponible : <http://social-sante.gouv.fr/actualites/actualites-du-ministere/article/grande-conference-de-la-sante>.
234. Touraine M. Ouverture du colloque big data. *Colloque Big Data ; Paris, NUMA*. July 2016.
235. Trainor J, Tremblay J. Consumer/Survivor Businesses in Ontario: Challenging the Rehabilitation Model. *Canadian Journal of Community Mental Health*. 1992;11(2):65-71.
236. Trial C, Sicard O, Linet C, Ribal E, Teot L. Télémedecine et plaies, l’expérience du

- Languedoc-Roussillon. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*. 2014;57:e218.
237. Valimaki M, Hatonen H, Lahti M, Kuosmanen L, Adams CE. Information and Communication Technology in Patient Education and Support for People With Schizophrenia. *SCHBUL*. 2013;39(3):496-498.
 238. van der Krieke L, Emerencia AC, Wunderink L, Wiersma D, Sytema S. Poster #173 E-mental health care applications supporting self-management in people with a psychotic disorder: a systematic review of the literature. *Schizophrenia Research*. 2012;136:S343.
 239. van der Krieke L, Wunderink L, Emerencia AC, de Jonge P, Sytema S. E-mental health self-management for psychotic disorders: state of the art and future perspectives. *Psychiatr Serv*. 2014;65(1):33-49.
 240. van Kerkhof LWM, van der Laar CWE, de Jong C, Weda M, Hegger I. Characterization of Apps and Other e-Tools for Medication Use: Insights Into Possible Benefits and Risks. *JMIR mHealth uHealth*. 2016;4(2):e34.
 241. Vauth R, Kleim B, Wirtz M, Corrigan PW. Self-efficacy and empowerment as outcomes of self-stigmatizing and coping in schizophrenia. *Psychiatry Research*. 2007;150:71-80.
 242. Vayreda A, Antaki C. Social Support and Unsolicited Advice in a Bipolar Disorder Online Forum. *Qualitative Health Research*. 2009;19(7):931-942.
 243. Välimäki M, Athanasopoulou C, Lahti M, Adams CE. Effectiveness of Social Media Interventions for People With Schizophrenia: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Med Internet Res*. 2016;18(4):e92.
 244. Vidal, CNOM. 4e Baromètre : l'utilisation des smartphones chez les médecins. Publication du 11/3/2016. Disponible : <http://www.vidalfrance.com/non-classe/4e-barometre-vidal-cnom-lutilisation-des-smartphones-chez-les-medecins/> [Consulté le 23/8/2016].
 245. Voth EC, Oelke ND, Jung ME. A Theory-Based Exercise App to Enhance Exercise Adherence: A Pilot Study. *JMIR mHealth uHealth*. 2016;4(2):e62-12.
 246. Walsh S, Golden E, Priebe S. Systematic review of patients' participation in and experiences of technology-based monitoring of mental health symptoms in the community. *BMJ Open*. 2016;6(6):e008362-e008369.
 247. Weber JC. L'impact de l'Internet sur la relation médecin-malade. *Ethique et Sante*. 2012;9(3):101-106.
 248. Wensing M. Evidence-based patient empowerment. *Quality in Health Care : QHC*. 2000;9(4):200-201.
 249. Westermann S, Cavelti M, Heibach E, Caspar F. Motive-oriented therapeutic relationship building for patients diagnosed with schizophrenia. *Front Psychol*. 2015;6(Suppl. 1):1143-1149.
 250. WHO Regional Office for Europe, European Commission. Directorate-General for

- Health and Consumers, Consumers. User empowerment in mental health : a statement - empowerment is not a destination, but a journey. Publication du 2010. Disponible : <http://www.who.int/iris/handle/10665/107275> [Consulté le 21/8/2016].
251. WHO Regional Office for Europe. What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health? February 2006:1-37.
 252. WHO Regional Office for Europe. Policies and practices for mental health in Europe : meeting the challenges. Publication du 2008. Disponible : <http://www.euro.who.int/fr/publications/abstracts/policies-and-practices-for-mental-health-in-europe.-meeting-the-challenges> [Consulté le 25/8/2016].
 253. WHO. Politique de la santé pour tous pour le XXIe siècle : "télématique sanitaire." Publication du 1/1998. Disponible : <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/82480/1/fraid9.pdf> [Consulté le 21/8/2016].
 254. WHO. mHealth, new horizons for health through mobile technologies. Publication du 2011. Disponible : http://www.who.int/goe/publications/goe_mhealth_web.pdf [Consulté le 23/8/2016].
 255. WHO. Plan d'action pour la santé mentale 2013-2020. Publication du 3/10/2013. Disponible : http://www.who.int/mental_health/action_plan_2013/fr/ [Consulté le 21/8/2016].
 256. Wiechmann W, Kwan D, Bokarius A, Toohey S. There's an App for That? Highlighting the Difficulty in Finding Clinically Relevant Smartphone Applications. *WestJEM*. 2016;17(2):191-194.
 257. Woltmann EM, Wilkniss SM, Teachout A, McHugo GJ, Drake RE. Trial of an Electronic Decision Support System to Facilitate Shared Decision Making in Community Mental Health. *Psychiatric Services*. 2011;62(1):54-60.
 258. Woo YS, Bahk WM, Hong J, Yoon BH, Hwang TY, Kim MD et al. Use of a smartphone application to screen for bipolar spectrum disorder in a community sample. *Health Informatics Journal*. 2016;22(3):779-788.
 259. LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé - Article 96. legifrance.gouv.fr.
 260. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires - Article 78. legifrance.gouv.fr.
 261. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. legifrance.gouv.fr.
 262. Décret n° 2010-1229 du 19 octobre 2010 relatif à la télémedecine. legifrance.gouv.fr.
 263. Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie - Article 32. legifrance.gouv.fr.
 264. LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé. legifrance.gouv.fr.

265. Projet de loi pour une République numérique (EINI1524250L). Disponible : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichLoiPreparation.do?idDocument=JORFDOLE000031589829&type=general&typeLoi=proj&legislature=14> [Consulté le 27/8/2016].
266. *Règlement relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, et abrogeant la directive 95/46/CE (règlement général sur la protection des données)*. Publication du 2016. Disponible : <https://www.cnil.fr/fr/reglement-europeen-protection-donnees> [Consulté le 22/8/2016].
267. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. legifrance.gouv.fr.
268. LOI n° 2013-869 du 27 septembre 2013 modifiant certaines dispositions issues de la loi n° 2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge. legifrance.gouv.fr.
269. LOI n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs. legifrance.gouv.fr.
270. LOI n° 2015-177 du 16 février 2015 relative à la modernisation et à la simplification du droit et des procédures dans les domaines de la justice et des affaires intérieures. legifrance.gouv.fr.
271. LOI n° 2014-528 du 26 mai 2014 modifiant la loi n° 2007-1545 du 30 octobre 2007 instituant un Contrôleur général des lieux de privation de liberté. legifrance.gouv.fr.
272. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. legifrance.gouv.fr.

Annexes

- **Annexe 1: Guide d'entretien**
- **Annexe 2 : Grille d'analyse des entretiens**
- **Annexe 3 : Indicateurs évaluant l'empowerment en santé mentale**
- **Annexe 4 : Recommandations en faveur de la défense des droits, de la participation et de l'information des personnes usagères des services de santé mentale et des aidants**

Annexe 1 : Guide d'entretien

Équipement

Je vais vous montrer des photos d'objets connectés. Pouvez-vous me dire si vous les avez déjà régulièrement utilisés, aujourd'hui ou dans le passé ?

En photo avec légende :

- Téléphone mobile simple
- Smartphone, de type iPhone
- Tablette tactile
- Montre / bracelet connecté
- Balance connectée
- Cigarette électronique connectée
- Capteur de sommeil
- Brosse à dents connectée
- Autres : tensiomètre, oxymètre, cardiofréquencemètre, glucomètre...

Étude qualitative sur le pôle Paris 11 « en quoi la santé connectée est-elle un outil d'empowerment en santé mentale ? »

Entretien semi-directif en 3 parties :

1. Évaluation et exemplification rapide de l'équipement en objets connectés
2. Partie non directive : types d'usages à partir des exemples
3. Partie directive : élaboration autour des sous-thèmes sur l'impact des objets connectés sur la santé mentale

Impacts par usage

Smartphones, tablettes, montres-bracelets connectés, balances connectées, cigarettes électroniques connectées, capteurs de sommeil

Pour chaque objet :

- De manière générale, quelle est votre expérience personnelle dans l'usage de cet objet ?
- Comment et à quoi l'avez-vous utilisé en matière de santé ? De quoi la technologie vous a-t-elle permis ?

Reformulation des usages de l'interviewé, puis s'il est d'accord avec la reformulation, évoquer en détail les usages puis les usages non abordés (à adapter en fonction de l'objet).

S'informer sur la santé / les traitements / ses droits en matière de santé ?

Quelle est votre expérience en matière d'information sur votre santé ?

Impact sur sa santé

- Quel impact a eu cette information sur vous ?
- Quelle différence cela a-t-il fait (d'avoir cette information ou vis-à-vis de ceux qui ne la possèdent pas) ?

Impact sur le praticien

- Qu'avez-vous fait des informations que vous avez récoltées ? Les avez-vous seulement gardées pour vous ?
- Avez-vous partagé l'information avec le professionnel de santé mentale qui vous suit ? Pourquoi ?
- Pensez-vous que cela aurait pu être intéressant ? Pourquoi ?

Impact sur les décisions et l'empowerment

- L'information que vous avez récoltée a-t-elle impacté certaines de vos décisions ? sur votre santé physique ? sur votre santé mentale ?
- Certaines informations ont-elles impacté votre manière d'œuvrer pour votre santé ?
- Pensez-vous que cela pourrait changer d'autres décisions qui concernent votre santé mentale dans le futur ? Comment ?

Suivre ses rendez-vous médicaux

Comment suivez-vous vos rendez-vous avec votre smartphone ? Avez-vous des alertes ?

Impact sur sa santé

- Quelle différence cela fait-il par rapport à d'autres manières de suivre ses rendez-vous (comme un agenda papier par exemple) ?
- Diriez-vous que cela impacte d'une certaine façon votre santé ?
- Si cela permet de ne pas oublier le rendez-vous : diriez-vous que vous auriez raté une consultation sans ça ?

Impact sur les décisions et l'empowerment

- Diriez-vous que cet usage a impacté plus encore votre pratique en matière de suivi médical (ex : rigueur du suivi, perception sur votre suivi, espacement des consultations, etc.) ? Comment ? Quels exemples de décisions avez-vous pris en conséquence ?

Suivre son traitement

Comment suivez-vous votre traitement avec votre smartphone ? Quelle est votre expérience ?

Impact sur sa santé

- Quelle différence cela fait-il pour vous ? Diriez-vous que cela a impacté votre santé mentale ?

Impact sur le praticien, si enregistrement des données de prise de traitement :

- Qu'avez-vous fait des informations récoltées ?
- Avez-vous partagé l'information avec le professionnel de santé mentale qui vous suit ? Pourquoi ?
- Pensez-vous que cela aurait pu être intéressant ? Pourquoi ?

- Impact sur les décisions et l'empowerment, si enregistrement des données de prise de traitement :
- Les informations que vous récoltez vous sont-elles utiles ? Ont-elles un impact sur votre façon d'œuvrer pour votre santé ?
 - Pensez-vous que cela pourrait changer des décisions qui concernent votre santé mentale dans le futur (sur des choix de traitement par exemple) ? Comment ?

Surveiller son poids ou son alimentation

Quelle est votre expérience ?

Impact sur sa santé

- Quel impact a eu cet usage sur vous ?
- Quelle différence cela a-t-il fait (d'avoir ce suivi ou vis-à-vis de ceux qui ne l'ont pas) ?
- Est-ce que cet usage a changé quelque chose dans la compréhension de vous-même (votre mode de vie, vos habitudes, etc.) ? Et dans la manière de vous percevoir ? Comment cela a-t-il changé au cours du temps ?

Impact sur le praticien

- Qu'avez-vous fait des données que vous avez récoltées ?
- Avez-vous informé le professionnel de santé mentale qui vous suit de votre utilisation de ces applications ? Et avez-vous partagé les données avec lui ? Comment et pourquoi ?
- Pensez-vous que cela aurait pu être intéressant pour vous ou pour lui ? Pourquoi ?

Impact sur les décisions et l'empowerment

- Avez-vous changé votre comportement avec cet usage ?
- Cet usage a-t-il impacté des décisions concernant votre santé ? et votre santé mentale ?

- Pensez-vous que cela pourrait changer d'autres décisions qui concernent votre santé mentale dans le futur (par exemple à l'égard d'un choix de professionnel ou d'un choix de traitement) ? Comment ?

Surveiller ou gérer son activité physique (sport, fitness, nombre de pas)

Quelle est votre expérience ?

Impact sur sa santé

- Quel impact a eu cet usage sur vous ?
- Quelles différences cela a-t-il fait (d'avoir ce suivi ou vis-à-vis de ceux qui ne l'ont pas) ?
- Est-ce que cet usage a changé quelque chose dans la compréhension de vous-même (votre mode de vie, vos habitudes, etc.) ?

Impact sur le praticien

- Comment avez-vous utilisé les données que vous avez récoltées ?
- Avez-vous informé le professionnel de santé mentale qui vous suit de votre utilisation de ces applications ? Et avez-vous partagé les données avec lui ? Comment et pourquoi ?
- Pensez-vous que cela aurait pu être intéressant pour vous ou pour lui ? Pourquoi ?

Impact sur les décisions et l'empowerment

- Cet usage a-t-il impacté des décisions concernant votre santé ? et votre santé mentale ?
- Pensez-vous que cela pourrait changer d'autres décisions qui concernent votre santé mentale dans le futur (par exemple à l'égard du choix du professionnel ou des propositions thérapeutiques) ? Comment ?

■ Surveiller ou analyser son sommeil

Quelle est votre expérience ?

Impact sur sa santé

- Quel impact a eu cette pratique sur vous ?
- Quelle différence cela a-t-il fait (d'avoir cette pratique ou vis-à-vis de ceux qui ne l'ont pas) ?
- Est-ce que cet usage a changé quelque chose dans la compréhension de vous-même (votre mode de vie, vos habitudes, etc.) ?

Impact sur le praticien

- Comment avez-vous utilisé les données que vous avez récoltées ?
- Avez-vous informé le professionnel de santé mentale qui vous suit de votre utilisation de cette application ? Et avez-vous partagé les données avec lui ? Comment et pourquoi ?
- Pensez-vous que cela aurait pu être intéressant pour vous ou pour lui ? Pourquoi ?

Impact sur les décisions et l'empowerment

- Avez-vous changé votre comportement avec cet usage ?
- Cet usage a-t-il impacté des décisions concernant votre santé ? et votre santé mentale ?
- Pensez-vous que cela pourrait changer d'autres décisions qui concernent votre santé mentale dans le futur (par exemple à l'égard d'un choix de traitement) ? Comment ?

■ Suivre ou surveiller son humeur / moral

Quelle est votre expérience ?

Impact sur sa santé

- Quel impact a eu cette pratique sur vous ?

- Quelle différence cela a-t-il fait (d'avoir ce suivi ou vis-à-vis de ceux qui ne l'ont pas) ?

- Est-ce que cet usage a changé quelque chose dans la compréhension de vous-même (votre mode de vie, vos habitudes, etc.) ?

Impact sur le praticien

- Qu'avez-vous fait des données que vous avez récoltées ?
- Avez-vous informé le professionnel de santé mentale qui vous suit de votre utilisation de cette application ? Et avez-vous partagé les données avec lui ? Comment et pourquoi ?
- Pensez-vous que cela aurait pu être intéressant pour vous ou pour lui ? Pourquoi ?

Impact sur les décisions et l'empowerment

- Avez-vous changé votre comportement avec cet usage ?
- Cet usage a-t-il impacté des décisions concernant votre santé mentale ?
- Pensez-vous que cela pourrait changer d'autres décisions qui concernent votre santé mentale dans le futur (par exemple à l'égard d'un choix de professionnel ou d'un choix de traitement) ? Comment ?

■ Gérer le stress ou apprendre des techniques de relaxation

Quelle est votre expérience ?

Impact sur sa santé

- Quel impact a eu cet usage sur vous ?
- Quelle différence cela a-t-il fait d'avoir cette technique ?

Impact sur le praticien

- Avez-vous informé le professionnel de santé mentale qui vous suit de votre expérience ? Pourquoi ?

- Pensez-vous que cela aurait pu être intéressant pour vous ou pour lui ? Pourquoi ?

Impact sur les décisions et l'empowerment

- À partir de cette expérience, cela a-t-il engendré d'autres conséquences sur votre façon d'œuvrer pour votre santé ?
- Et au final, cela a-t-il impacté des décisions concernant votre santé mentale ?
- Pensez-vous que cela pourrait changer d'autres décisions qui concernent votre santé mentale dans le futur (par exemple à l'égard du recours à un professionnel de santé mentale ou du choix d'un traitement) ? Comment ?

■ Arrêter le tabac

Quelle est votre expérience ?

Impact sur sa santé

- Quel impact a eu cet usage sur vous ?
- Quelle différence cela a-t-il fait d'avoir cette aide ?

Impact sur le praticien

- Avez-vous informé le professionnel de santé mentale qui vous suit de votre utilisation de ces applications ? Et avez-vous partagé les données avec lui ? Comment et pourquoi ?
- Pensez-vous que cela aurait pu être intéressant pour vous ou pour lui ? Pourquoi ?

Impact sur les décisions et l'empowerment

- Avez-vous changé votre comportement avec cet usage ?

- Au-delà de l'arrêt du tabac, cette expérience a-t-elle engendré d'autres conséquences sur votre façon d'œuvrer pour votre santé ?

■ Suivre ou surveiller ses règles - cycles menstruels (pour les femmes)

■ Suivre une grossesse (pour les femmes)

■ Avez-vous fait l'expérience d'autres usages que je n'ai pas cités ?

Autres objets connectés

- De manière générale, quelle est votre expérience personnelle dans l'usage de cet objet ?
- Comment et à quoi l'avez-vous utilisé en matière de santé ? De quoi la technologie vous a-t-elle permis ?

Impact sur sa santé

- Quel impact a eu cet usage sur vous ?
- Quelle différence cela a-t-il fait (d'avoir cet usage ou vis-à-vis de ceux qui ne l'ont pas) ?

Impact sur le praticien

- Qu'avez-vous fait des données que vous avez récoltées ?
- Avez-vous informé le professionnel de santé mentale qui vous suit de cet usage ? Et avez-vous partagé les données avec lui ? Comment et pourquoi ?
- Pensez-vous que cela aurait pu être intéressant pour vous ou pour lui ? Pourquoi ?

Impact sur les décisions et l'empowerment

- Avez-vous changé votre comportement avec cet usage ?
- Cet usage a-t-il impacté des décisions concernant votre santé ? et votre santé mentale ?
- Pensez-vous que cela pourrait changer d'autres décisions qui concernent votre santé mentale dans le futur ? Comment ?

Avis général

Nous arrivons aux deux dernières questions, nous aurons terminé dans 2 min environ.

D'après vous, quels usages en matière de santé connectée pourraient être utiles dans le cadre de votre suivi sur le CMP ?

De manière très générale, diriez-vous que les usages dont nous avons parlé vous ont, d'une certaine façon, permis de reprendre votre vie en main ? Comment ?



Téléphone mobile simple



Smartphone de type iPhone



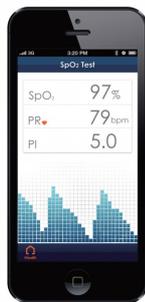
Tablette tactile



Montres connectées



Bracelets connectés



Oxymètre connecté
(mesure de la concentration en oxygène)



Glucomètre connecté
(lecteur de taux de glucose)



Tensiomètre connecté
(pression artérielle)





Cigarette électronique
connectée



Brosse à dents
connectée



Pèse-personne
connecté



Capteurs de sommeil

Annexe 2 : Grille d'analyse des entretiens

Grille utilisée pour classifier les verbatims transcrits des interviews.

Usages décrits de la santé connectée

1. S'informer sur une maladie
2. S'informer sur des symptômes
3. S'informer sur les médicaments
4. S'informer sur le droit en matière de santé
5. S'informer sur l'actualité médicale
6. Obtenir une réponse de santé rapide
7. Trouver des solutions en santé
8. S'informer sur l'offre médicale, trouver un professionnel

Impact décrit sur la pratique médicale

1. Cela entraîne une consultation
2. Cela entraîne de ne pas consulter un médecin
3. En parler avec son médecin
4. Proposer d'autres solutions au professionnel
5. Ne pas en parler pas avec son médecin

Impact décrit sur soi

1. C'est négatif
2. C'est trop généraliste
3. Ce n'est pas fiable
4. Ça valide les choses / ça donne des informations médicales
5. Ça donne des conseils
6. Trouver des pratiques alternatives

7. Ça motive
8. C'est trop compliqué / ça n'a pas marché
9. Ça évite d'oublier (ses rendez-vous / ses médicaments)
10. Ça m'intéresse
11. Ça centralise les données

Pratiques déclarées utiles pour le suivi

Annexe 3 : Indicateurs évaluant l'empowerment en santé mentale

19 indicateurs évaluant l'empowerment en santé mentale

1. Les usagers des services de santé mentale ont le droit de vote
2. Les usagers des services de santé mentale ont le droit de remplir des fonctions officielles
3. Le pays dispose d'une législation du travail interdisant la discrimination à l'emploi fondée sur un diagnostic ou des antécédents de maladie psychique
4. Le pays concerné dispose d'une législation du travail qui couvre les besoins des familles et aidants
5. Les usagers des services de santé mentale et leurs proches prennent part à l'élaboration de la politique et de la législation sur la santé mentale
6. Les usagers des services de santé mentale et leurs proches participent à la prise de décision dans le processus de conception, de planification et de mise en œuvre des services de santé mentale
7. Les personnes vivant avec un problème de santé mentale et leurs proches ont accès à des services de santé mentale convenables et adaptés
8. Les personnes vivant avec des problèmes de santé mentale ont accès aux services de santé généraux, tout comme les autres citoyens
9. Les personnes vivant avec des problèmes de santé mentale ont la possibilité de s'impliquer activement dans la planification et l'adaptation de leurs soins
10. La famille et les proches des personnes vivant avec un problème de santé mentale ont la possibilité de s'impliquer activement dans la planification et l'adaptation des soins
11. Les usagers des services de santé mentale et leurs proches prennent part au contrôle et à l'évaluation des services de santé mentale
12. Les personnes vivant avec un problème de santé mentale et leurs proches sont impliqués dans l'éducation et la formation du personnel des services de santé mentale
13. Les usagers des services de santé mentale ont un droit d'accès à leur dossier médical
14. Les personnes faisant l'objet de mesures judiciaires en raison de leurs problèmes de santé mentale ont accès à une assistance juridique abordable
15. Les personnes en situation de handicap causé par un problème de santé mentale et leurs proches ont un accès équitable aux prestations sociales

16. Des fonds publics sont disponibles pour les organisations nationales d'usagers et de proches et familles d'usagers
17. Des informations et une éducation appropriées et accessibles concernant les services et les soins sont à disposition des personnes ayant des problèmes de santé mentale
18. Des informations et une éducation suffisantes sont à la disposition des proches des personnes vivants avec des problèmes de santé mentale, afin de leur apporter un soutien dans leur rôle d'aimants
19. Le système d'allocations sociales accorde une compensation financière aux aidants

Source : WHO Regional Office for Europe, European Commission. Directorate-General for Health and Consumers, Consumers. User empowerment in mental health : a statement - empowerment is not a destination, but a journey. Publication de 2010. Disponible : <http://www.who.int/iris/handle/10665/107275>

Annexe 4 : Recommandations en faveur de la défense des droits, de la participation et de l'information des personnes usagères des services de santé mentale et des aidants

Défense des droits fondamentaux

1. Assurer la protection des droits fondamentaux dans les établissements de soins et d'insertion
 - 1 bis. Veiller à la mise en application de ces droits et prévoir un système de sanctions en cas de violation
2. Garantir l'autodétermination et la capacité juridique des usagers et des aidants
3. Défendre la pleine citoyenneté des usagers et aidants
4. Donner les moyens aux usagers et aux aidants de faire appel aux professionnels de soin et d'insertion de leur choix
5. Répertorier, en vue de restreindre, les pratiques d'isolement et de contention
6. Évaluer, en vue de limiter, les pratiques de soins sous contrainte
7. Développer des soins au plus près des lieux de vie des personnes et favoriser les alternatives à l'hospitalisation
8. Favoriser une assistance légale et juridique aux usagers et aux aidants, y compris aux personnes incarcérées
9. Garantir l'accès aux soins de santé mentale en prison

Participation à l'organisation et à l'évaluation des soins

1. Instituer la participation effective des usagers et aidants à tous les niveaux en garantissant les conditions de son application
2. Évaluer la qualité des soins, les organisations des services et la sécurité des patients selon des outils élaborés en commun avec les usagers et aidants
3. Intégrer des interventions d'usagers et d'aidants dans les modules de formation initiale et continue de profession les du champ de la santé mentale, ainsi que dans la recherche
4. Favoriser la concertation des actions de prévention à l'échelle des territoires locaux avec les usagers, aidants, professionnels, travailleurs sociaux, élus, ainsi que la société civile
5. Donner une place aux associations d'usagers et aidants dans les services de santé mentale

6. Développer les réseaux et groupes d'entraide mutuelle

Information et communication

1. Rendre disponible une information en santé mentale adaptée et utilisant différents supports : écrits, images, films, réseaux sociaux, blogs...
2. Rendre accessibles les conventions et traités internationaux concernant les droits humains appliqués aussi usagers en santé mentale
3. Rendre accessibles les données sur la réalité de l'offre et des besoins de soin en santé mentale sur un territoire
4. Créer une observation de l'empowerment des usagers et aidants, comprenant une banque de données internationale d'outils d'évaluation
5. Créer des cellules de veille sur le traitement de l'information en santé mentale dans les médias et favoriser la réponse des usagers et aidants
6. Reconnaître et promouvoir auprès des citoyens et des professionnels de santé le savoir expérientiel des usagers et aidants

Source : CCOMS Lille. Santé mentale en Europe, recommandations en faveur de la défense des droits, de la participation et de l'information des personnes usagères des services de santé mentale et des aidants. 4e Rencontres Internationales du CCOMS Lille, Janvier 2014. Publication du 2014. Disponible : <http://www.ccomssantementalelillefrance.org/sites/ccoms.org/files/Rapport%20Empowerment%20Final%2009092014.pdf>

ANNEE : **2016**

NOM ET PRENOM DE L'AUTEUR : **Maxence LAROYE**

DIRECTEUR DE THESE : **Marie-Christine CABIÉ**

TITRE DE LA THESE : **En quoi la santé connectée est-elle un outil d'empowerment en santé mentale ?**

[Introduction] Poussée par l'essor du smartphone, la santé connectée connaît une croissance spectaculaire dans la population générale mais aussi chez les patients souffrant d'un trouble mental. Le développement d'Internet et des objets connectés ont fait naître de nouvelles possibilités pour les patients : accès démultiplié aux connaissances médicales, possibilité de se regrouper en ligne et de développer des outils d'intelligence collective, capacité à collecter soi-même des données de santé (automesure). La technologie incite les patients à devenir des partenaires plus actifs dans le processus de soin, dans une démarche d'empowerment de plus en plus soutenue par les pouvoirs publics. Qu'en est-il dans le champ de la santé mentale ?

[Matériel et méthode] Notre étude qualitative a consisté à réaliser des entretiens semi-directifs, en mars 2016, auprès de 20 patients suivis en psychiatrie, sur deux centres de consultation du 11^e arrondissement de Paris.

[Résultats] Elle a permis de clarifier les usages de la santé connectée chez les patients suivis pour un trouble mental. Elle a mis en évidence, d'une part, que les attentes en matière de santé connectée sont fortes et, d'autre part, que l'usage de la santé connectée est un vecteur d'empowerment, creusant une évolution sociologique potentiellement disruptive.

[Conclusion] Notre étude suggère que la santé connectée peut être une opportunité de développer des soins tournés vers l'empowerment, en psychiatrie comme dans les autres disciplines médicales.

MOTS-CLES :

- participation du patient
- autosoins
- santé mentale
- télémédecine
- internet

ADRESSE DE LA FACULTÉ DE MÉDECINE DE CRÉTEIL :

8 rue du Général Sarrail
94010 CRETEIL