

Perspective des patients



Séminaire GID : Le numérique au service des cliniciens

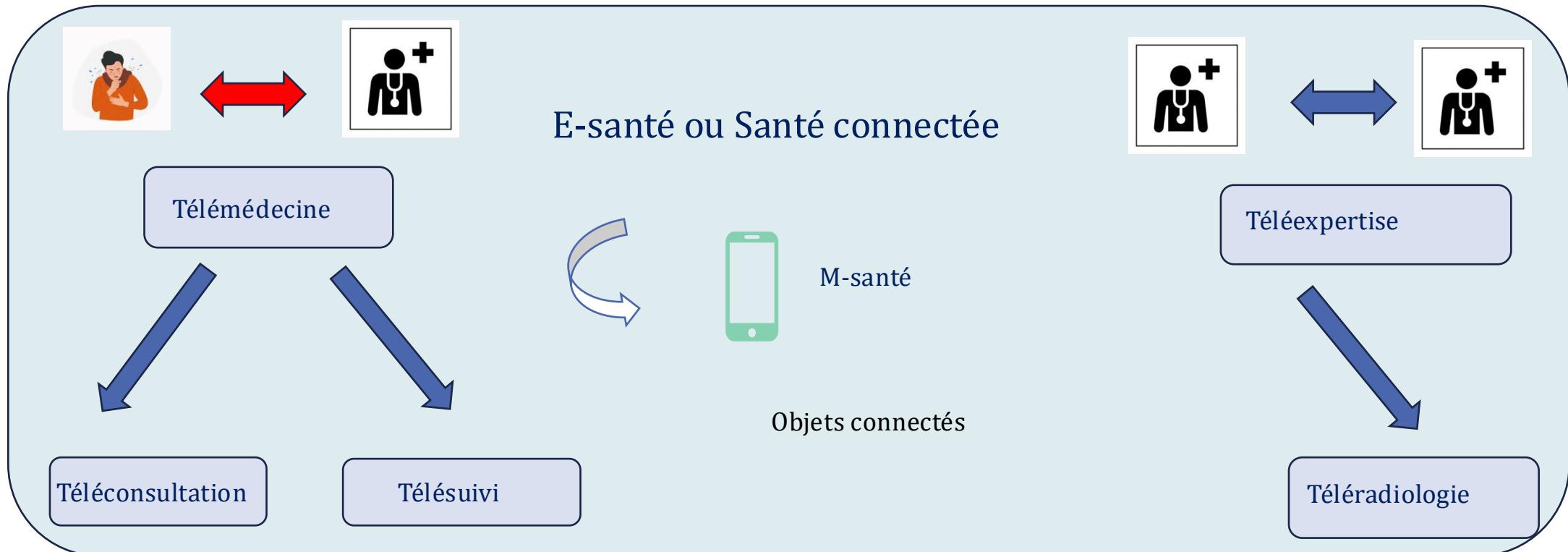
Vendredi 24 octobre 2025

Dre Jeanne Goupil, jeanne.goupil@aphp.fr





La e-santé ou santé connectée





Les Français et le numérique en santé





Méthodologie mixte : volet quantitatif

Le volet quantitatif de cette étude a été réalisé par l'institut **HARRIS INTERACTIVE**



Enquête réalisée **en ligne** du **22 au 27 novembre** 2023.



Échantillon de **2 032** personnes, représentatif des Français âgés de 18 ans et plus.



Méthode des quotas et redressement appliqués aux variables suivantes : sexe, âge, catégorie socioprofessionnelle, région et taille d'agglomération de l'interviewé(e).



Aide à la lecture des résultats :

- Les chiffres présentés sont exprimés en pourcentage.
- Les chiffres en italique sont ceux qui apparaissent significativement au-dessus de la moyenne.



Méthodologie mixte : volet qualitatif

Le volet qualitatif de cette étude a été réalisé par l'institut VERIAN (ex-KANTAR PUBLIC)



Echantillon

6 réunions de groupe, d'une durée de 3 heures chacune et rassemblant 8 à 10 participants ont été réalisées en face-à-face à Lille, Paris et Tours.

	Moins de 35 ans	35-59 ans	60 ans et +
CSP+	G1	G2	G3
CSP-	G4	G5	G6

Afin de prendre en compte une diversité de situations et d'expériences, un équilibre était fait au sein de chaque groupe entre :

- Femmes et hommes ;
- 2-3 participants en ALD ;
- 2-3 participants utilisateurs de Mon Espace Santé ;
- Une diversité de niveaux de maturité numérique.

La composition prenait aussi en compte les aspects suivants:

- Pour les groupes de moins de 35 ans, plusieurs participants avaient des enfants de moins de 2 ans ;
- Pour les groupes de 35-59 ans, au moins la moitié des participants avait des enfants (âges variés) et certains étaient aidants ;
- Pour les groupes de 60 ans et +, 2-3 personnes étaient aidantes.

Dates de terrain : 9 – 20 novembre 2023



Le numérique en santé, des pratiques et des acteurs installés de façon inégale auprès des français

→ Pourcentage de Français qui déclarent avoir déjà utilisé les services numériques de santé suivants :



78%

ont déjà eu recours à **des services de prise de rendez-vous en ligne en 2023**.

70%
en 2020*



56%

ont déjà eu recours aux **services en ligne de l'Assurance Maladie / des mutuelles en 2023**.

48%
en 2020*



39%

ont déjà **communiqué par e-mail ou sms avec leur médecin / un professionnel de santé en 2023**.

32%
en 2020*

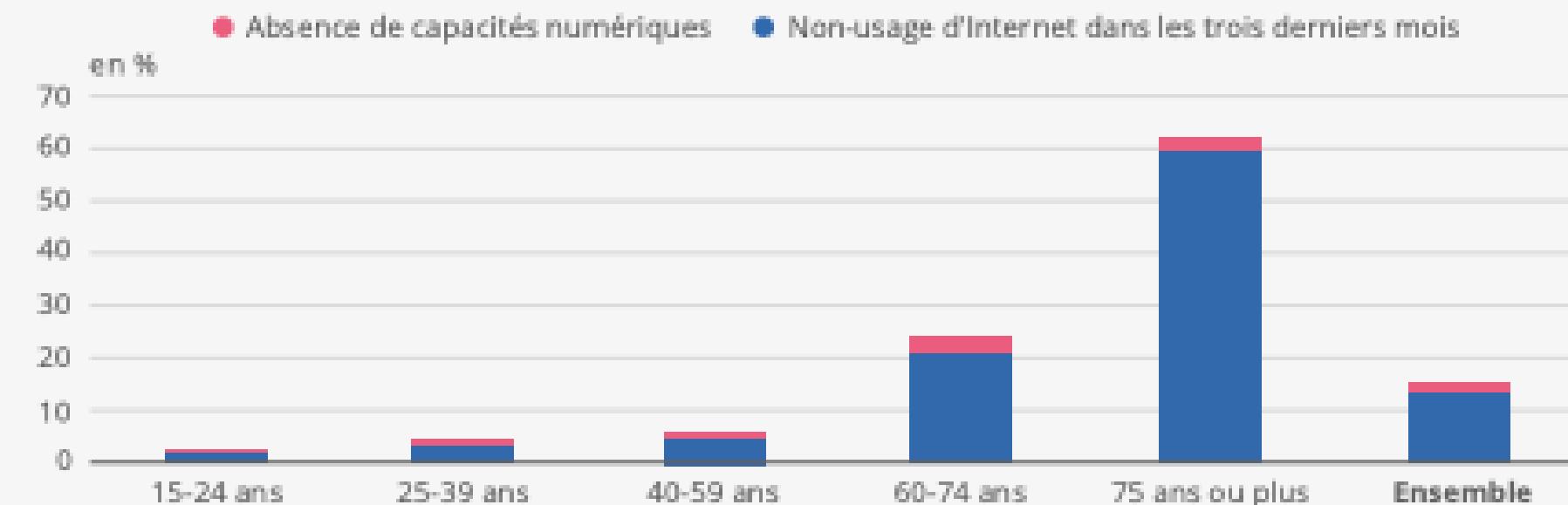


15 % de la population française en situation d'illectronisme en 2021

- Illectronisme :
 - situation d'une personne ne possédant pas les compétences numériques de base (**1.5%**) :
 - rechercher des informations en ligne
 - communiquer en ligne
 - utiliser des logiciels
 - protéger sa vie privée
 - résoudre des problèmes en ligne
 - ou ne se servant pas d'Internet (**13.9%**)
 - incapacité ou impossibilité matérielle de l'utiliser dans les **trois derniers mois**



Taux et décomposition de l'illectronisme selon l'âge



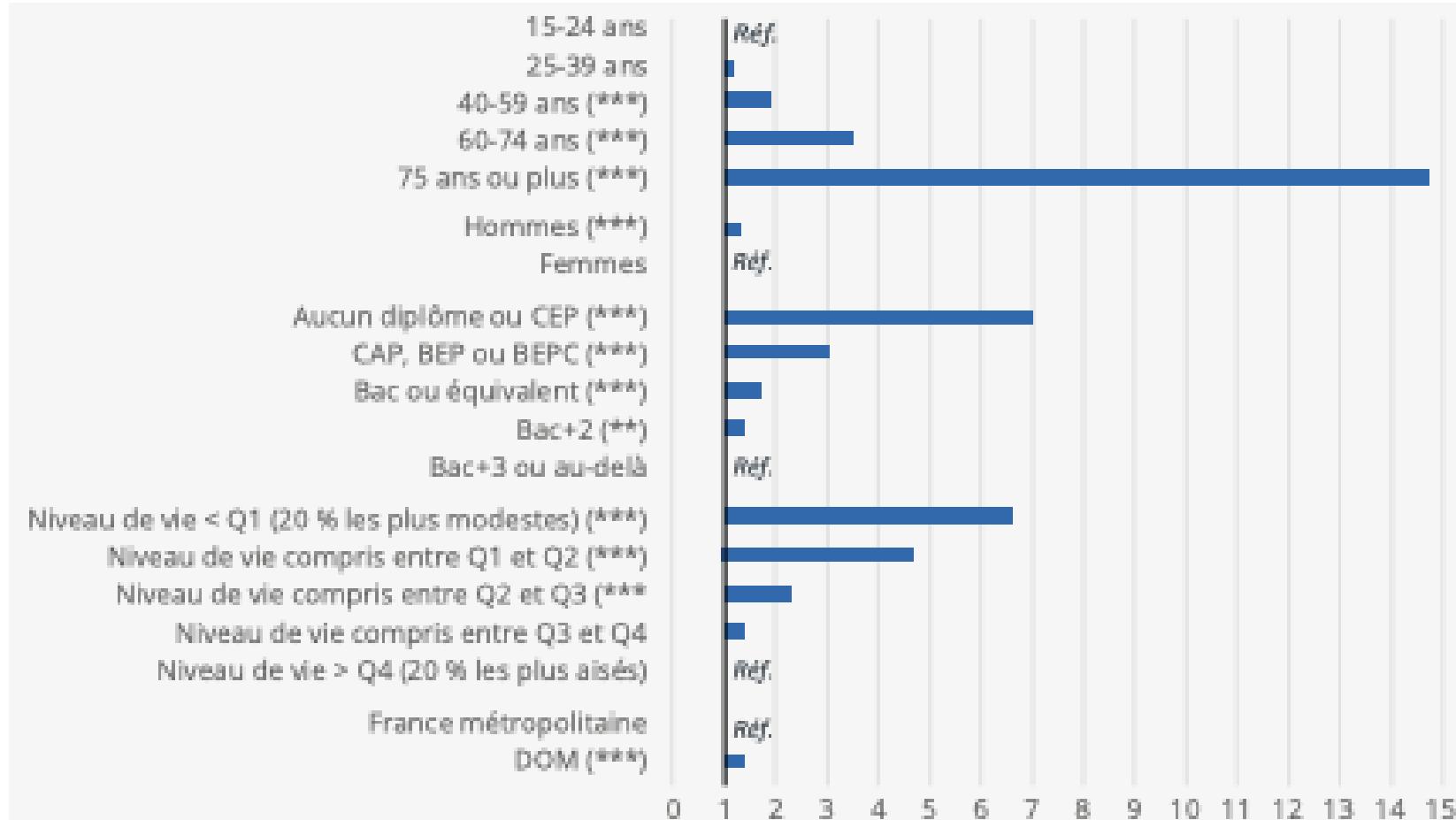
Lecture : en 2021, 59,2 % des personnes de 75 ans ou plus n'ont pas utilisé Internet dans les trois derniers mois et 2,7 % n'ont pas les compétences numériques de base. Au total, 61,9 % sont en situation d'illectronisme.

Champ : France hors Mayotte, personnes de 15 ans ou plus vivant en logement ordinaire.

Source : Insee, enquête TIC ménages 2021.



Risques relatifs d'être en situation d'illectronisme selon le profil sociodémographique





Facteurs associés à l'incapacité à réaliser une téléconsultation

- Etude ancillaire Socialcov
- N=240
- Population d'étude :
 - Score EPICES >30.2 n=176
 - (75%)
 - Incapacité à réaliser une téléconsultation n= 162 (62%)

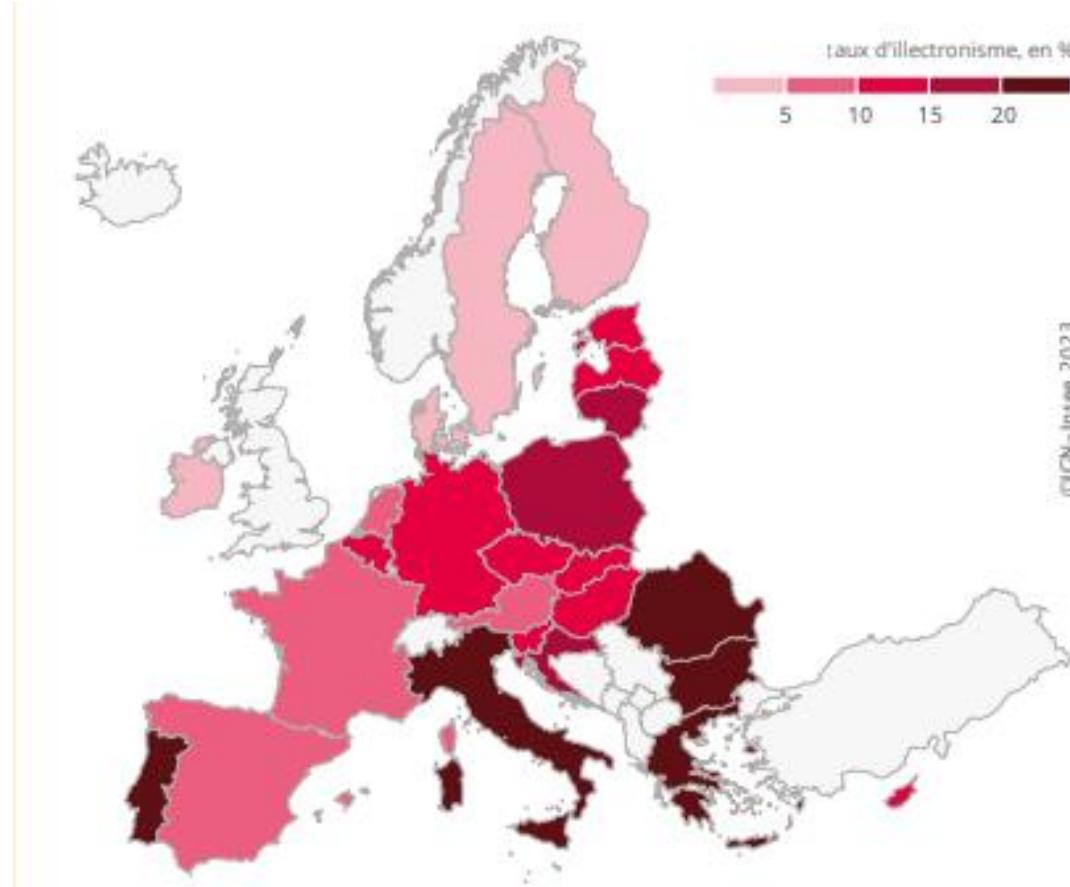
Table 2. Factors associated with the inability to carry out a teleconsultation.

Factor	Univariate		Multivariate	
	OR (95% CI)	P value	aOR (95% CI)	P value
Covid status	0.7 (0.4, 1.3)	0.3	-	-
Female sex	1.1 (0.6, 1.9)	0.7	-	-
Age >65 years	3.1 (1.7, 5.7)	<0.01	2.1 (0.9, 5.0)	0.08
Country of birth	1.2 (0.7, 2.1)	0.5	-	-
Unemployment	2.5 (1.3, 5.3)	<0.01	1.12 (0.5, 2.6)	0.8
EPICES score >30	2.5 (1.3, 4.6)	<0.01	1.24 (0.6, 2.7)	0.6
Literacy (SILS)	5.6 (2.4, 13.1)	<0.01	2.43 (0.9, 5.6)	0.08
Suitable numeric equipment	22.0 (9.8, 49.2)	<0.01	15.5 (6.3, 38.3)	<0.001

SILS: single-item literacy screener; OR: odds ratio; aOR: adjusted OR.



Part des personnes en situation d'illectronisme dans les pays européens





Les bénéfices perçus : coordination et fluidité

Meilleure coordination
du parcours médical

74%

des Français considèrent que le développement du numérique en santé aura un effet positif **sur la coordination des différents praticiens** dans le suivi du dossier médical des patients

« Le nombre de fois où on me demande mon traitement pour mon ALD, quand les spécialistes demandent les noms des médicaments, et y en a une dizaine, entre les génériques et les non-génériques... »

Plus de fluidité dans les démarches administratives

72%

des Français estiment que le développement du numérique en santé aura un effet positif **sur la fluidité des démarches administratives de santé** (prise en charge, remboursement...)

« On peut scanner ses factures, les envoyer par photo, tout en ligne. Ça a été facilité, ça. Oui ça a été révolutionnaire. C'est très rapide pour les remboursements. »



Des craintes : mise à l'écart des populations moins à l'aise avec le numérique

La crainte de la mise à l'écart des populations moins à l'aise avec le numérique

« Pour les personnes âgées, pour les anciennes générations, ma mère par exemple, sur Qare, ça va être compliqué pour elle, c'est compliqué quand on ne sait pas se servir des applis »

« Sans internet on est coincé. Il y a plein de gens qui n'ont pas de mails. Ils ne peuvent plus rien faire. »



Objectif principal de la recherche ZINGA

Interroger la place du numérique dans le parcours de soins post-hospitalisation des personnes migrantes originaires d'Afrique subsaharienne ayant été hospitalisées pour une tuberculose maladie ou une infection par le VIH.





Programme de recherche ZINGA : vue générale

ZINGA
1 a



Revue systématique de la littérature

- Adhérence au processus de soins des PMVVIH dans les pays à haut revenus



ZINGA
1 b



Revue systématique de la littérature

- Adhérence au processus de soin des PMTTB dans les pays à haut revenus



ZINGA
2



Entretiens qualitatifs

- Déterminants du parcours post-hospitalisation (PPH)
- Des personnes originaires d' ASS hospitalisées pour VIH ou tuberculose



ZINGA
3



Focus groupe

- Place du numérique dans le PPH
- Des personnes originaires d' ASS hospitalisées pour VIH ou tuberculose





Étude ZINGA 3

- **Objectif** : Étudier les usages du **numérique** dans les perspectives de médiation en santé numérique dans le PPH des **personnes migrantes originaires d'ASS** ayant été hospitalisées pour une **tuberculose maladie** et/ou une infection par le **VIH**.



Expérience patient



Parcours post-hospitalisation





ZINGA 3 Méthodologie

Critères d'inclusion

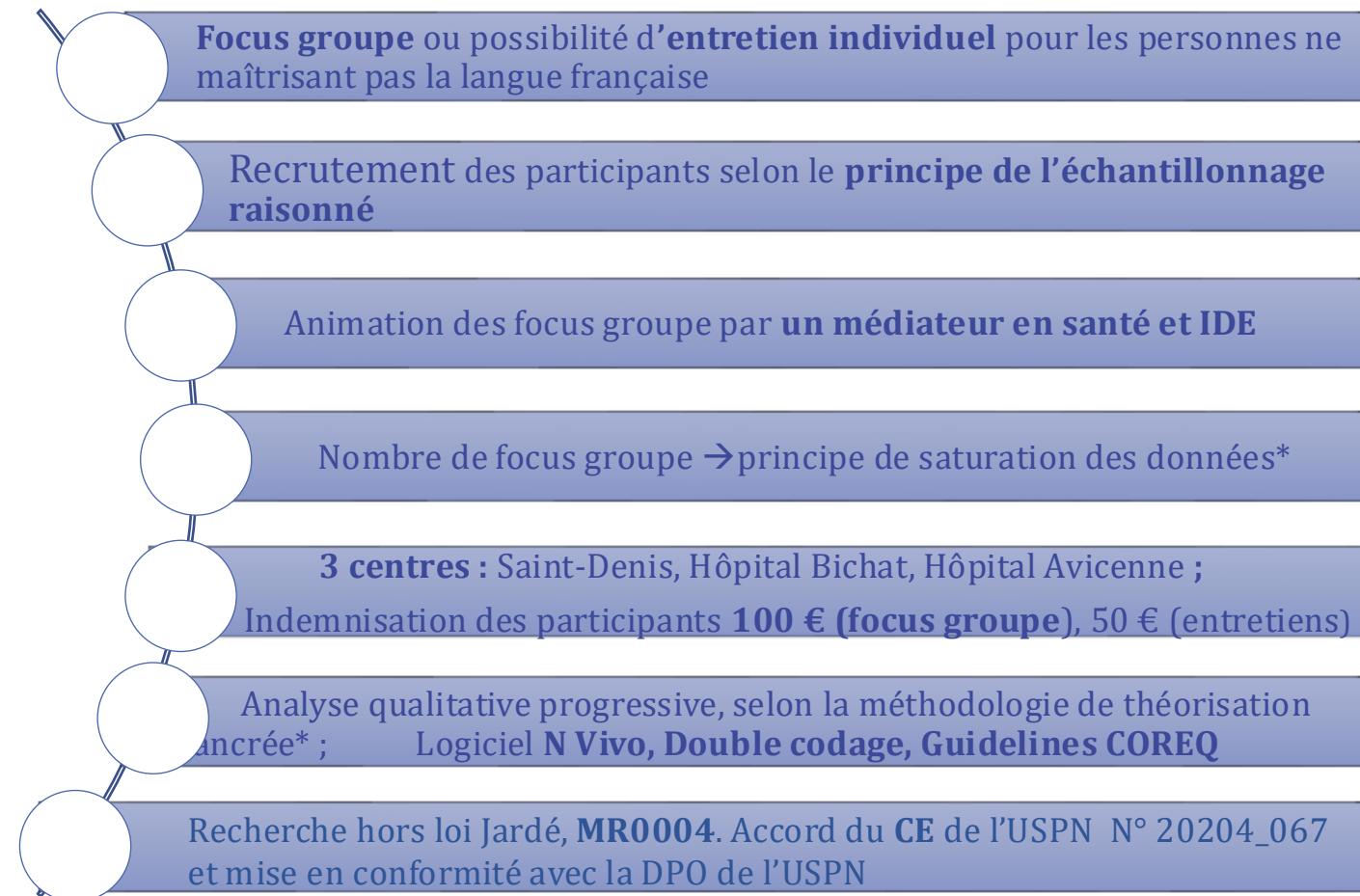
*>18 ans smartphone

*Avoir été hospitalisé pour le VIH ou la Tuberculose entre janvier 2020 et Mars 2023

*Sortis d'hospitalisation >3 mois

*Arrivés en France <10 ans

*Originaire d'ASS



*Fortin, 2017



ZINGA 3 : Résultats

Les pays d'origine :
le Mali (6), la Côte
d'Ivoire (5), Guinée
(4), la République
Démocratique du
Congo (2), le
Gabon (1), le
Rwanda (1), la
Mauritanie (1) et le
Soudan (1).

10 Hommes
7 femmes



8 VIH
9 Tuberculose

Age median :
31 ans IQR [25-
30]

Année arrivée
en France :
2022 (2012-2023)

4 focus groupe
17 participants

ZINGA 3

8 participants aucun diplôme

6 participants ne
sachant pas lire

Coefficient de
corrélation
Kappa : 0.80

Durée médiane focus
groupe 101 min (99-105)



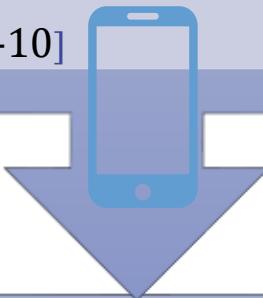
Utilisation quotidienne des outils numériques

Le smartphone, un outil essentiel au quotidien

Communication, Notes vocales, WhatsApp

Temps médian déclaré sur l'échantillon 8h IIQ [3.5-10]

T*f, femme de 24 ans «*Comme ça des fois, je mets le téléphone. C'est quelque chose qui me consolait, des fois aussi. Je pense trop ici.*»



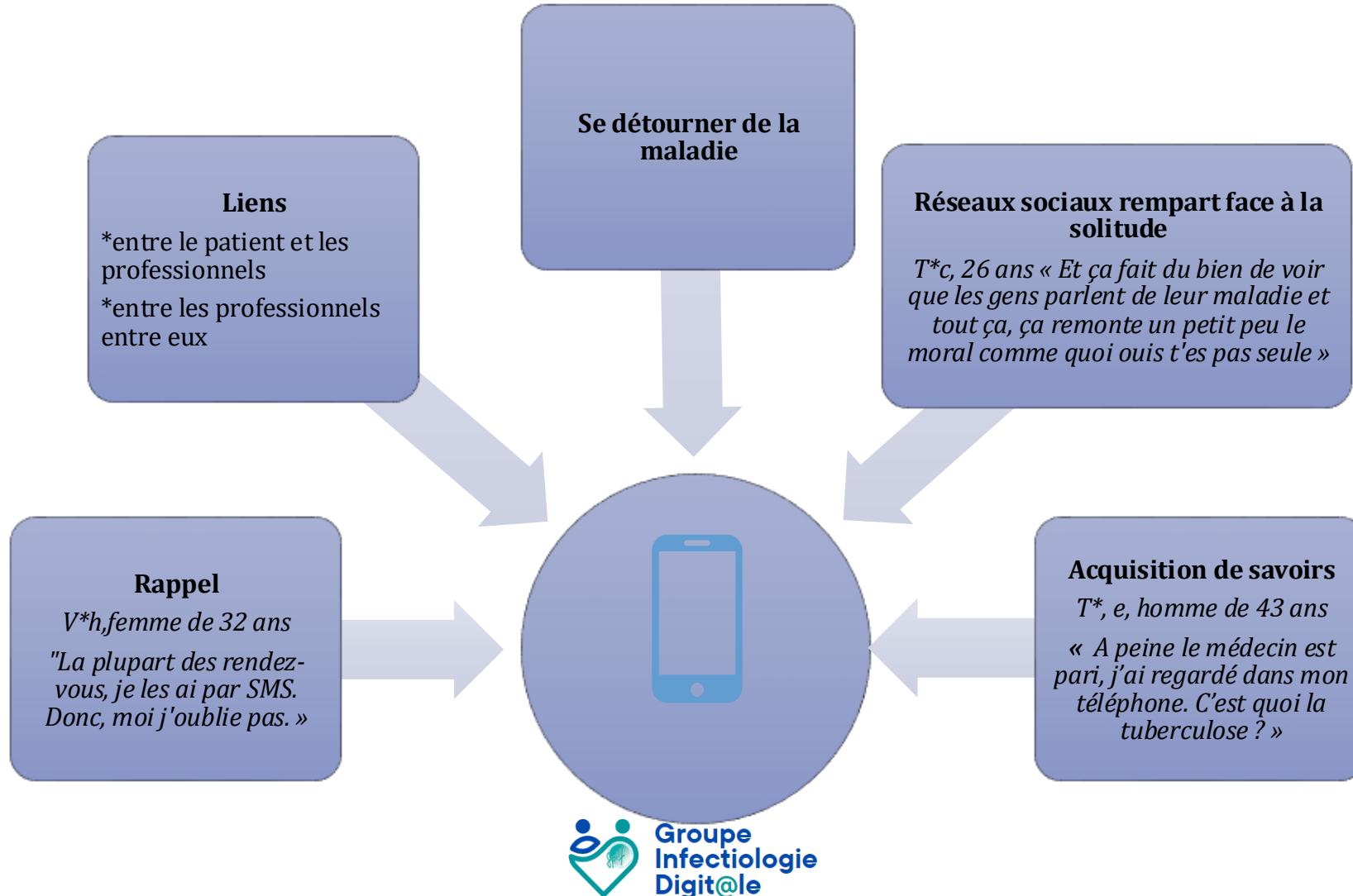
T*d, homme de 32 ans,
«*Pour moi, mon meilleur ami, c'est mon téléphone. Mais à part ma mère, mon père, c'est mon téléphone.*»

Des éléments contextuels propices à l'utilisation du smartphone

Solution face à l'éloignement familial	Comme échappatoire aux soucis du quotidien, à la solitude et à la tristesse	Une utilisation en lien avec l'absence d'activité professionnelle	Lien avec la culture	Comme outil d'autonomisation dans la vie quotidienne
--	---	---	----------------------	--



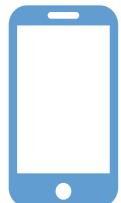
Le smartphone, support de l'expérience patient au cours du parcours post-hospitalisation





Les limites à l'utilisation du smartphone dans le parcours post hospitalisation

V*, une femme de 50 ans,
« Je ne sais pas bien manipuler l'application (Doctolib) [...]. La dernière fois, je fais, ça passe pas donc c'est mon mari qui m'aide à faire. Donc s'il ils ne sont pas là je suis paralysée. »



Déconnexion ; fragilisation du lien social présentiel

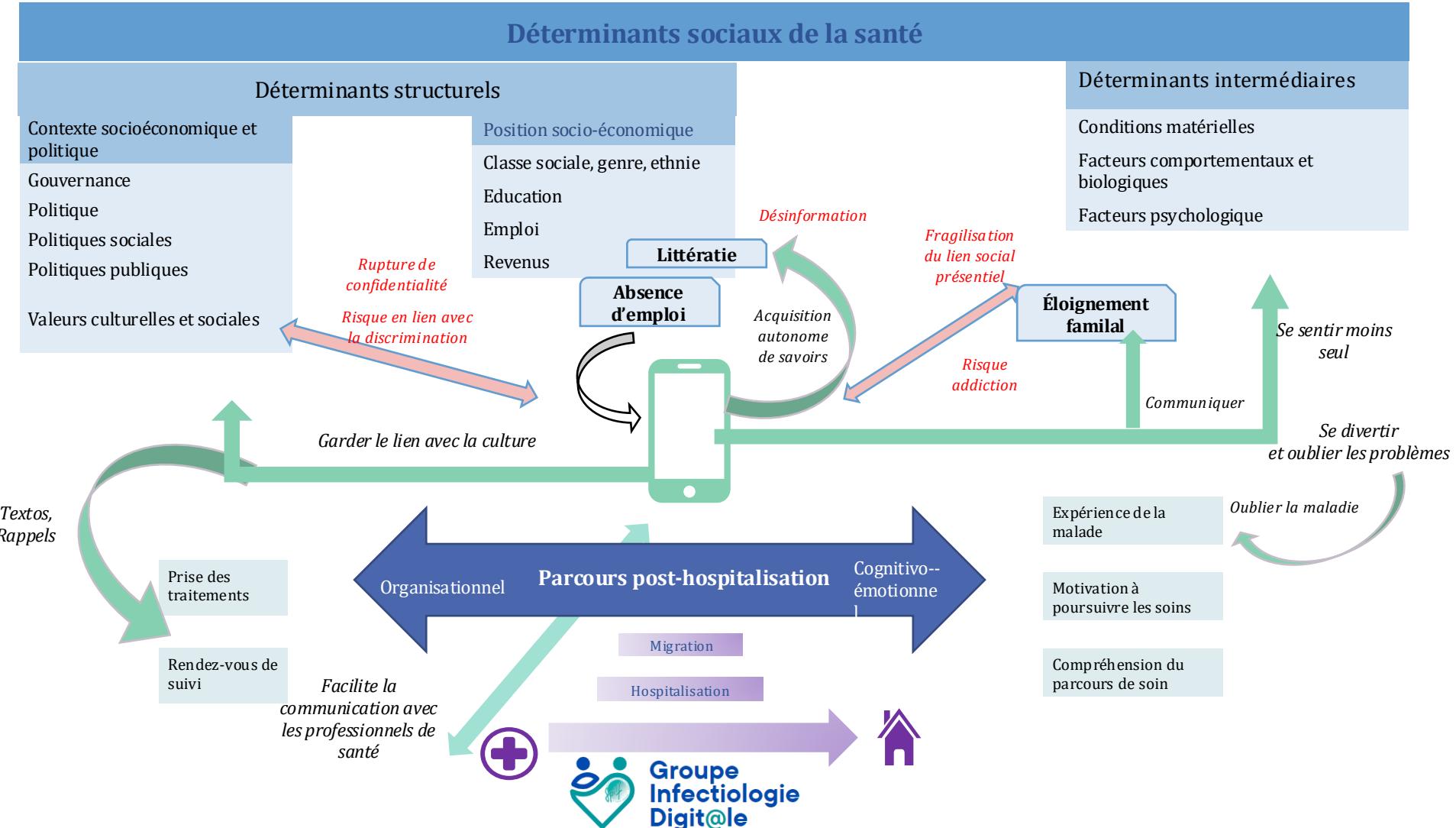
Confidentialité de la maladie

Vérité des informations ?

Illectronisme différentié selon les usages numériques



Résumé des résultats de ZINGA 3 : place du numérique dans le parcours post-hospitalisation





Des craintes : la déshumanisation

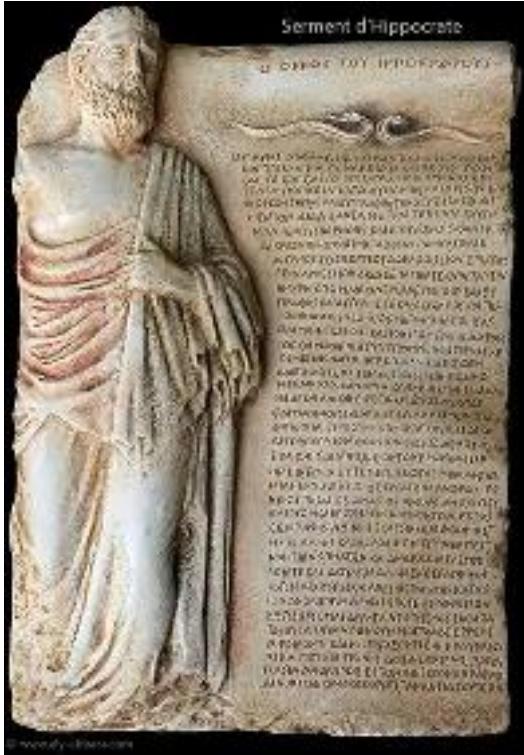
La qualité des diagnostics et des soins, altérée par la déshumanisation

« La santé mentale c'est pas des logiques d'algorithmes c'est des émotions, il faut de l'humain. »

« On va vers la simplicité, mais c'est pas sûr que ce soit une bonne idée, parce que c'est déshumanisant et c'est pas pareil. Parfois on va dans des centres, avec toutes les machines, on ressort de là, on a une prescription pour les lunettes et quand on va chez un vrai ophtalmo, il nous dit que c'est n'importe quoi »



La relation médecin-malade à l'épreuve du numérique



Serment Hippocrate : écoute, empathie, respect, examen physique clarté et sincérité du langage, secret médical, confiance

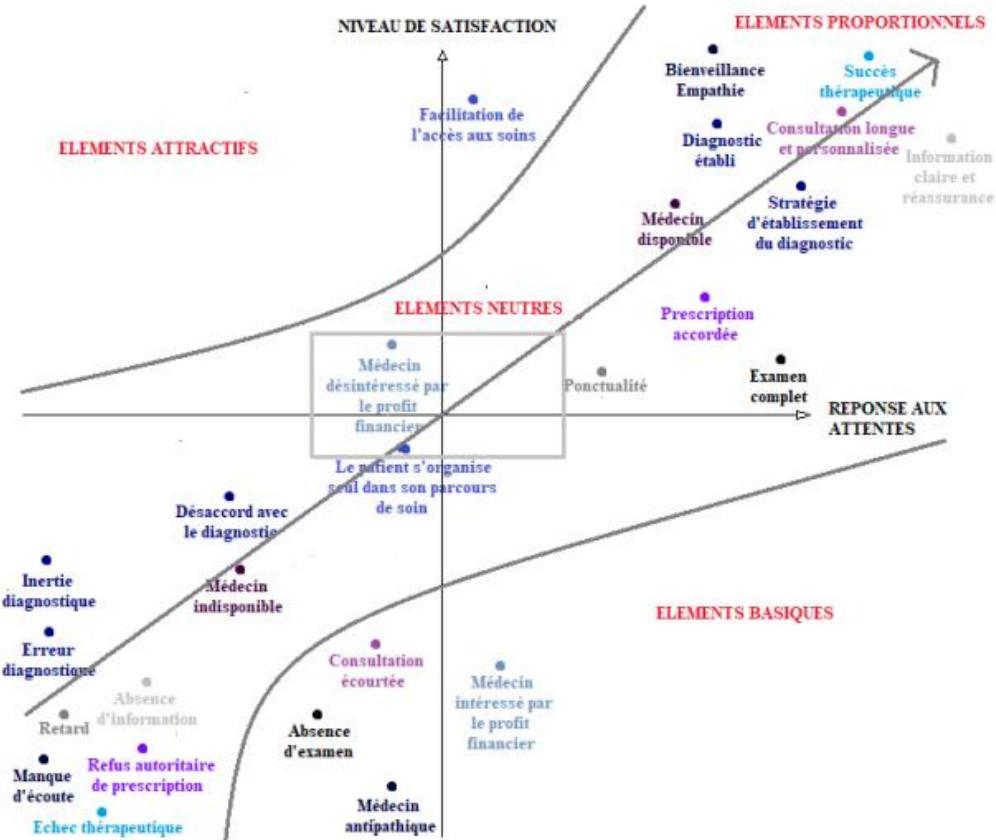


Figure n°1 : diagramme de la satisfaction des malades selon la performance



Une relation triangulaire médecin-malade-ordinateur

- 141 consultations
- 20 médecins généralistes
- Méthodologie observationnelle
 - Erving Goffman's darmaturgical theories of human interaction
- Relations diadiques 1/3
 - traitant principalement avec le médecin
- Relations triadiques 1/3
 - traitant à la fois avec le médecin et l'ordinateur



<D> How's that feel?

<P> I'm working in the rice industry now



<D> I'd like to check your blood pressure today and you're not going to like it, but your weight as well

<P> you're not going to be impressed...



<P> ...but yes, I did lose a little but I've banged it back on

Figure 1 Shaping the consultation.



Style d'utilisation de l'ordinateur en consultation

- $\frac{1}{4}$ du temps de consultation à regarder l'écran ¹
- Score de communication centrée sur le patient inversement corrélée au temps à regarder l'écran et à taper sur le clavier ¹

Styles	Définitions	% de temps de consultation consacré à l'ordinateur	Avantages	Inconvénients
Centré sur le patient	Les médecins ignorent l'ordinateur durant toute la consultation	Total * 27,7% • Ecran* 24,9% • Dactylo* 2,8%	• Ecoute • Lien visuel • Meilleure concentration sur l'information donnée par le patient	• Oubli possible des informations données par le patient • Temps de saisie après la consultation
Mixte ou managérial	Les médecins alternent les périodes d'utilisation de l'ordinateur et de temps consacré au patient	Total * 43,3% • Ecran* 34,8% • Dactylo* 8,5%	Satisfaction des patients élevée	• Risques de glisser vers une sous- ou surutilisation de l'ordinateur
Centré sur la technologie	Les médecins passent la plupart du temps de la consultation à entrer ou extraire des informations de l'ordinateur	Total * 71,2% • Ecran* 49,6% • Dactylo* 21,6%	Gain de temps dans la saisie	• Perte de contact avec le patient • Communication peu empathique • Activités multitâches pouvant entraîner des erreurs



Position de l'écran et accès au visuel du dossier médical

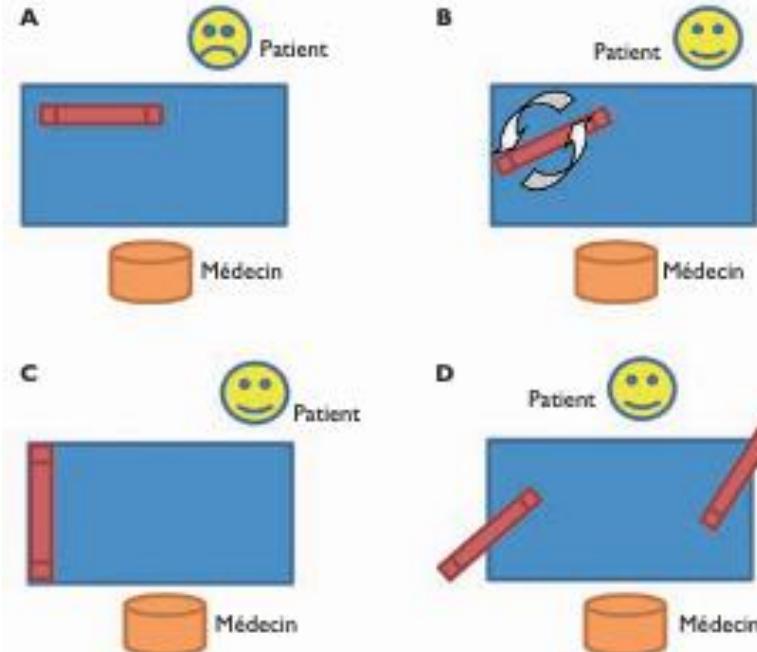


Figure 1. Positions de l'écran (barre brune) et accès visuel au dossier médical par le patient

A. Tourné vers le médecin; B. Tourné vers le médecin, mais pivotable;
C. Perpendiculaire au bureau et large permettant au patient de lire ce
qui figure à l'écran; D. Deux écrans, l'un pour le médecin et l'autre pour
le patient.

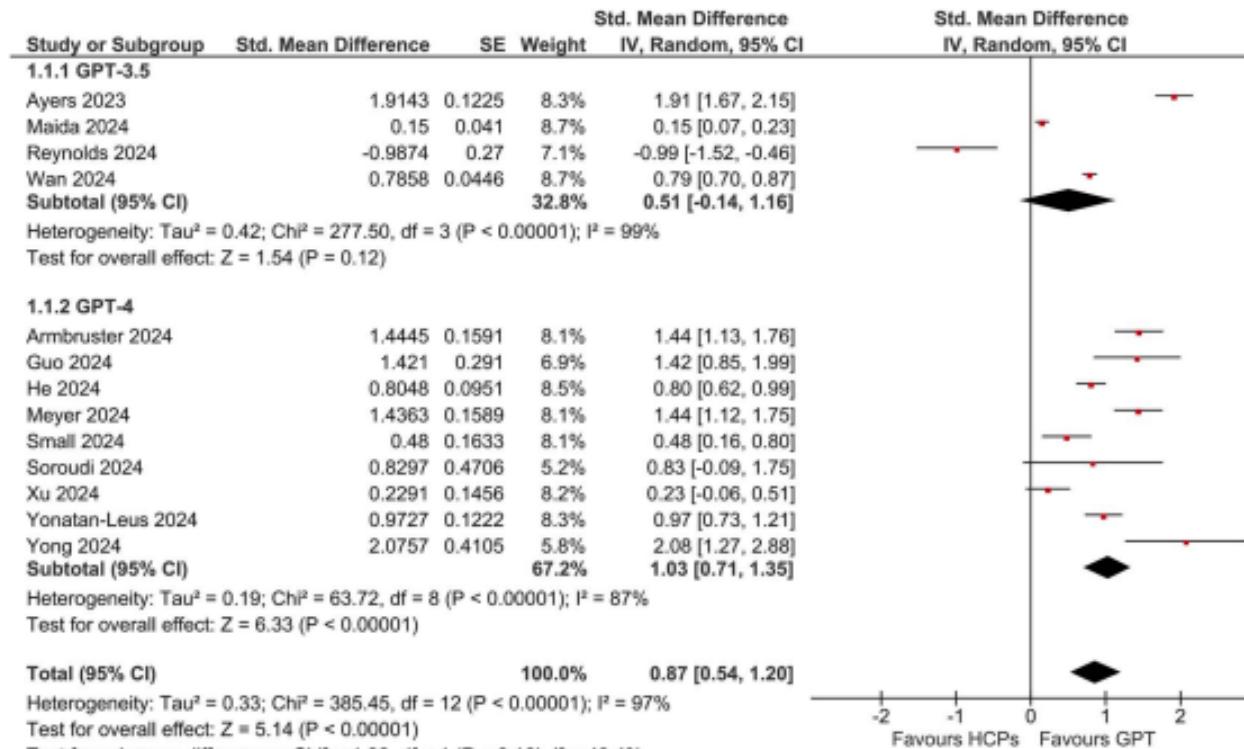


Intérêt de l'Intelligence Artificielle dans la relation de soins

- Améliorer :
 - la qualité des soins au bénéfice du patient
 - réduire le coût des soins à travers une prise en soin plus personnalisée et prédictive
 - la sécurité ses soins
- Appui renforcé à la décision médicale et une meilleure traçabilité
- Pré-diagnostic médical
- Orientation dans le parcours de soin



Empathie par CHAT BOT vs Professionnels de santé



- Méta-analyse
- 13 études avec données extractibles
- AI chat bot utilisant les LLM
- Différence moyenne standardisée score empathie **0.87 [0.71;1.35], p<0.00001 en faveur de l'IA**
- Pas de différence significative chat CGPT 3.5 et 4

Figure 2. Forest plot comparing empathy ratings: GPT-3.5 vs. human practitioners and GPT-4 vs. human practitioners (excluding overlap).



Loi bioéthique intelligence artificielle et relation de soin

- Pallier le **risque de délégation de la décision médicale à l'IA**
 - Expertise appartient-elle toujours au professionnel de santé ?
 - Inscription dans la loi du « **principe de garantie humaine** »
 - « la garantie d'une supervision humaine de toute utilisation du numérique en santé, et l'obligation d'instaurer pour toute personne le souhaitant et à tout moment la possibilité d'un contact humain en mesure de lui transmettre l'ensemble des informations la concernant dans le cadre de son parcours de soins. »
 - Risque **d'aliénation à la machine** ?
 - « affirmation du rôle du professionnel de santé comme décideur, et non comme simple axillaire du traitement algorithmique »-→ exige de développer son sens critique
 - Comment s"assurer que le médecin ait bien la **capacité de porter un regard critique** sur les dispositifs d'IA ?
 - « la saisie d'informations relatives au patient dans le traitement algorithmique se fait sous le contrôle du professionnel de santé qui a recours audit traitement. »



Loi bioéthique intelligence artificielle et relation de soin

- Pallier le risque de **délégation de consentement du patient**
 - Comment éviter que les propositions de l'IA ne se substituent à la **décision partagée en santé** ?
 - « Le professionnel de santé qui décide d'utiliser, pour un acte de prévention, de diagnostic ou de soin, un dispositif médical comportant un traitement de données algorithmique dont l'apprentissage a été réalisé à partir de données massives **s'assure que la personne concernée en a été informée et qu'elle est, le cas échéant, avertie de l'interprétation qui en résulte.** »
 - « Les professionnels de santé concernés sont informés du recours à ce traitement de données. Les **données du patient** utilisées dans ce traitement et les résultats qui en sont issus leur **sont accessibles.** »
 - « Les concepteurs d'un traitement algorithmique mentionné au I s'assurent de **l'explicabilité de son fonctionnement pour les utilisateurs.** »

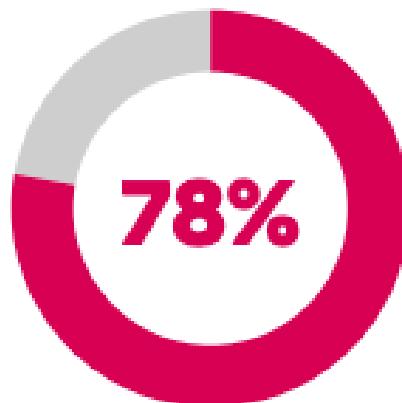


Pour les français, données de santé sensibles, craintes de leur exploitation commerciales et du piratage

→ Des données sensibles, dont on craint l'utilisation à des fins commerciales ou malveillantes :

64%
considèrent que leurs données personnelles de santé sont bien protégées.

86%
considèrent qu'il s'agit d'informations sensibles.



Plus de 3/4 des Français craignent des usages commerciaux de leurs données personnelles de santé à l'avenir et des hackings / actions malveillantes.



Cadre législatif de la protection des données

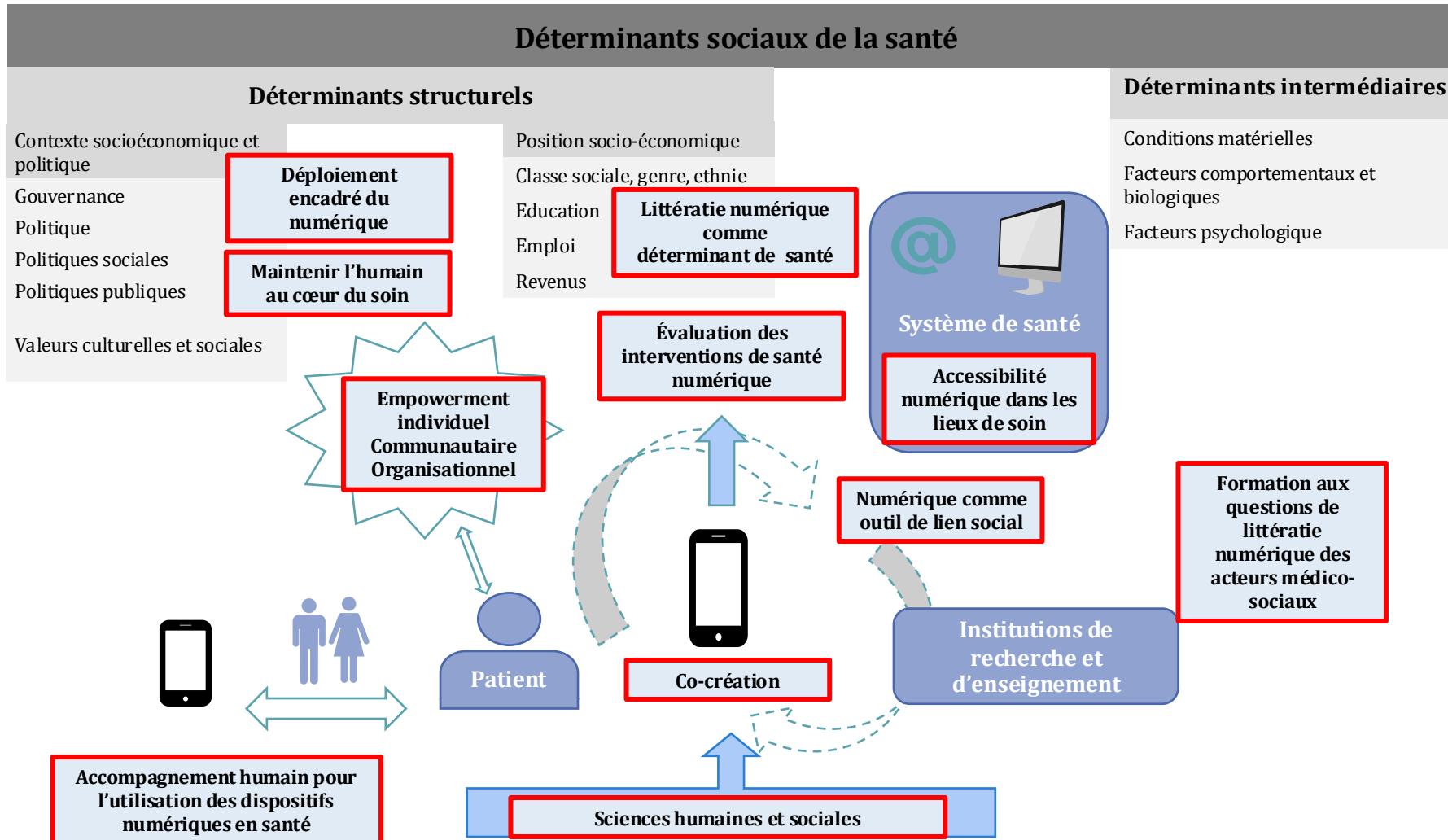
- **Loi informatique et libertés** : Loi n°78-17 du 6 janvier 1978 pour intégrer les dispositions du RGPD :
 - Elle définit les données de santé comme sensible, elle impose le consentement explicite pour leur traitement (sauf exceptions)
 - Des formalités préalables auprès de la CNIL dans certains cas
 - Des garanties spécifiques pour leur transfert hors UE
- **RGPD (Règlement européen 2016/679)**, entrée en vigueur le 25 mai 2018
 - Principe d'accountability (responsabilité des acteurs)
 - Des mesures techniques et organisationnelles pour garantir la sécurité
 - Des droits renforcés pour les personnes
- **Code de la santé publique, articles L1461-1 et R1461-7** qui encadrent le système national des données de santé. Ils imposent la confidentialité, intégrité et traçabilité des accès
 - Analyse de risque pour chaque système
 - Des règles de pseudonymisation, authentification et contrôle
- **Arrêté du 6 mai 2024**
 - Il fixe le référentiel de sécurité applicable au SNDS
 - Il impose aux systèmes d'information de se mettre en conformité dans un délai de 2 ans, avec des exigences renforcées en matière de sécurité.



Conclusion : Perspectives patient

- Des intérêts majeurs dans le soin, efficience, réduction des coûts, sécurité, parcours de soin, empowerment du patient
- Des risques :
 - Fracture numérique, illectronisme
 - Risque d'aggravation des inégalités sociales de santé
 - Deshumanisation des soins
- Etudier ces risques, et les prendre en compte, penser un numérique inclusif

Recommandations du programme ZINGA



Merci de votre attention



**Groupe
Infectiologie
Digit@le**