



HAL
open science

Représentations et attentes des usagers sur Mon Espace Santé en Île-de-France

Hayat Hamama, Frederic Chevallier

► To cite this version:

Hayat Hamama, Frederic Chevallier. Représentations et attentes des usagers sur Mon Espace Santé en Île-de-France. Médecine humaine et pathologie. Paris 13, 2025. Français. ⟨NNT : ⟩. ⟨tel-05065409⟩

HAL Id: tel-05065409

<https://hal.science/tel-05065409v1>

Submitted on 13 May 2025

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

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



Distributed under a Creative Commons CC BY-NC-ND 4.0 - Attribution - Non-commercial use - No Derivative Works - International License

Année 2025

Thèse n° :

THESE

**POUR LE DIPLOME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE**

Par

Hayat HAMAMA

Née le 01/09/1995 à Marseille (13)

Présentée et soutenue publiquement le 06/05/2025

Représentations et attentes des usagers sur Mon Espace Santé
en Île-de-France

Président de Thèse : Professeur Catherine DUCLOS

Directeur de Thèse : Docteur Frederic CHEVALLIER

Membre du jury : Docteur Lamia SEDRATI

Docteur Michel ZEITOUNI



Except where otherwise noted, this work is licensed under
<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/>

AVERTISSEMENT

« La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses :

Celles-ci sont propres à leurs auteurs. »

REMERCIEMENTS

À **Madame la Professeure Catherine DUCLOS**, merci de me faire l'honneur de présider mon jury de thèse. Soyez assurée de ma profonde gratitude.

Au **Docteur Frédéric CHEVALLIER**, merci de m'avoir fait l'honneur de diriger cette thèse, pour votre disponibilité et votre bienveillance tout au long de ce travail.

Au **Docteur Lamia SEDRATI**, je te remercie de juger mon travail de thèse et d'être devenue une amie et consœur sur laquelle je peux compter.

Au **Docteur Michel ZEITOUNI**, je te remercie d'avoir accepté de juger mon travail, j'étais qu'externe lorsqu'on s'est rencontré et te voilà membre du jury, nul doute que je peux toujours compter sur ta présence.

Au **Docteur Samir BENSALÉM**, pour m'avoir accueilli et formé à la médecine générale lors de mon premier stage d'internat en ambulatoire. Merci d'avoir contribué à mon épanouissement dans cette spécialité, et d'être un mentor sur lequel je peux compter.

Au **Docteur Emmy SAAB**, merci d'avoir été la meilleure tutrice et guide ces dernières années.

Aux **usagers** qui ont acceptés de participer à mon travail de recherche, je vous remercie. Merci également au **CLIMAD** (Centre de Liaison et d'Information pour le Maintien à Domicile) d'Aulnay-sous-Bois et au **DAC** (Dispositif d'Appui à la Coordination) du 93, dont le travail remarquable est indispensable sur notre territoire, de m'avoir ouvert leurs portes.

À **Ines**, de nos premières gardes d'externat, à nos révisions dans nos voitures avant nos partiels, aux stages d'internat, merci d'avoir été la meilleure compagnie que je pouvais espérer avoir, je suis heureuse d'avoir gagné une amie fidèle et je suis fière de la consœur exceptionnelle que tu es.

À **Melissa**, à tes audios interminables, à nos restos mensuels qu'on peine à honorer, à ton soutien à (littéralement) toute heure, je suis tellement reconnaissante de ce stage de pédiatrie qui t'as mis sur mon chemin. Merci d'être toujours là pour moi, je t'aime.

À **Djamel**, à ton esprit critique et ton sens de la famille, merci d'avoir été un co-interne sur lequel je pouvais compter, je te passe le flambeau pour la thèse !

À **Sophie**, ma virgo préférée, à notre virée canadienne et les merveilleux souvenirs qu'on en garde, je te souhaite d'ouvrir ta pharmacie à laquelle j'aurai l'honneur d'envoyer mes patients.

À **Javeria, Intissar, Hajar**, nos années lycées s'éloignent, mais en aucun vos places dans ma vie.

À **Fatna**, à ta détermination et les épreuves de la vie qui ont fait de toi une femme indépendante.

À **Naouel**, à ta franchise et à ta ténacité, à nos pique-niques « improvisés » que je chérie tant, nos moments partagés se font plus rares, mais c'est ce qui les rend encore plus précieux.

À **Saïma**, à ton sourire communicatif, à nos séances de sport hebdomadaires ou devrais-je dire séances « racontage de vie » que j'affectionne tant, je suis honorée d'être une sœur pour toi.

À **Sarah**, ma meilleure amie pour la vie, on a grandi et évolué ensemble dans une relation remplie de bienveillance et de respect. On n'a pas besoin de se parler pour se comprendre tant on a tout traversé ensemble. Je peux toujours compter sur toi, et j'espère que tu sais que tu pourras toujours compter sur moi. Merci pour ces vingt belles années à tes côtés et toutes celles à venir, je ne te le dis certainement pas assez, mais je t'aime énormément.

À **Julia & Tricia**, gardez votre persévérance et vos valeurs, elles font de vous de jeunes femmes remarquables, je suis fière de votre évolution.

À **Nuran**, ma grande sœur, ta présence dans ma vie m'est très chère et indispensable, tu es un véritable modèle pour moi. Merci de m'avoir choisie comme marraine du plus merveilleux des neveux, je te promets qu'il pourra toujours compter sur sa tata yaya. Je vous aime beaucoup.

À **Ali**, mon beau-frère, à nos marathons interminables de la bouffe en passe de devenir un rituel mensuel, merci pour ces moments de partage qui comptent énormément pour moi.

À **Khadija**, merci d'être la tante bienveillante que j'ai toujours rêvée d'avoir, pour ton soutien et ta force de vivre.

À **Nour**, ma petite sœur, à cette épreuve qui t'a rendue plus forte et plus belle, à ton sens de la perfection qui me rend chèvre, merci pour ton écoute sans faille et tes précieux conseils qui me font parfois oublier notre différence d'âge tant ta maturité est admirable.

À **Borhane** et **Omaïma**, à nos goûters chez vous qui se terminent à pas d'heure tant votre compagnie est agréable et à tous les nescaféés qu'on a partagés. Vous êtes tous deux formidables.

À **Amal**, ma tante de cœur, la femme la plus inébranlable qu'il m'ait été donné de côtoyer, merci de m'ouvrir ta porte, de m'écouter et de toujours trouver les mots pour me reconforter, je t'aime.

À **Youssef**, merci pour nos discussions constructives si chères à mes yeux.

À **Ranim**, à ton altruisme et ta folie, ton fils a de la chance de t'avoir, ta présence m'est précieuse.

À **Mohamad**, le frère que je n'ai jamais eu, tu peux être fière de ton parcours parce que moi je suis extrêmement fière du jeune homme que tu es devenu.

À **Nadya**, à ta serviabilité et ta joie de vivre, j'espère que tu trouveras la voie qui t'épanouira.

À ma mère, **Malika**, à la femme la plus forte qui a tant sacrifié pour que j'en arrive là aujourd'hui. Tu dis souvent que je tire de toi surtout pour ma mémoire, et je m'amuse à te contredire tant ça te tient à cœur .. Mais vérité est que la tienne m'époustoufle, je suis plus que fière de tenir de toi. Je ne te l'ai jamais dit, mais tu es mon exemple. Mes mots ne seront jamais assez forts pour t'exprimer tout le respect et la gratitude que j'ai pour toi. Merci pour tout ce que tu as tout fais et continue de faire pour moi. Je t'aime plus que tout, qu'Allah te garde auprès de moi le plus longtemps possible.

À ma sœur, **Mouna**, mon pilier, aucun mot ne peut décrire ta place dans ma vie et dans mon cœur. Tu ne sais pas à quel point je suis fière et reconnaissante de t'avoir pour sœur. Je te dédie ma thèse toi qui m'a toujours soutenue, encouragée et divertie (mention spéciale à tes interludes pom-pom girl qui m'exacerbaient tant ça me couper dans mes révisions, mais que je chérissais tellement). Je sais qu'à tes côtés tout est surmontable, tout est possible, tout est mieux. Je serai toujours là pour toi, à jamais et pour toujours ta grande sœur qui t'aime plus que tout au monde.

À mon père, **Mohamad**, à ton parcours migratoire, à ta volonté de progresser, à toutes ces valeurs que tu m'as transmises, je n'aurai pas pu avoir toutes ces opportunités sans tes sacrifices. Je suis extrêmement fière d'être la fille et petite-fille de commerçant. Tu me verras toujours comme ta petite fille, mais force est de constater que j'ai grandi et que ta révolutionnaire comme tu aimes m'appeler a réussi. Je t'aime énormément, qu'Allah te protège.

À mes **grands-parents**, j'aurai aimé vous rencontrer et admirer les personnes exceptionnelles que vous étiez, votre absence est un grand manque dans ma vie, qu'Allah vous accorde sa miséricorde.

À ma **famille** en Syrie, mon oncle Mumtaz, mon oncle (et grand-frère) Bilal, ma tante Safaa, ma cousine Walaa, nul doute que vos prières m'ont été d'une grande aide.

ABBREVIATIONS

AMELI : Assurance Maladie en Ligne

CLIMAD : Centre de Liaison et d'Information pour le Maintien à Domicile

CNGE : Collège National des Généralistes Enseignants

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

COREQ : COnsolidated criteria for REporting Qualitative research

CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie

DAC : Dispositif d'Appui à la Coordination

DMP : Dossier Médical Partagé

DNS : Délégation du Numérique en Santé

DPO : Data Protection Officer

HDH : Health Data Hub

INS : Identité Nationale de Santé

MES : Mon Escape Santé

NHS : National Health Service

RGPD : Règlement Général sur la Protection des Données

SAMU : Service d'Aide Médicale Urgente

USPN : Université Paris XIII – Sorbonne Paris Nord

SOMMAIRE

| | |
|--|------------|
| AVERTISSEMENT | 2 |
| REMERCIEMENTS | 3 |
| ABREVIATIONS | 6 |
| SOMMAIRE | 7 |
| MATÉRIELS ET MÉTHODES | 10 |
| Type d'étude | 10 |
| Population étudiée | 10 |
| Recueil des données | 10 |
| Retranscription des données | 11 |
| Analyse des données | 11 |
| Éthique et réglementation | 11 |
| RÉSULTATS | 12 |
| 1. Caractéristiques de l'échantillon | 12 |
| FIGURE | 14 |
| 2. Connaissances et utilisation de l'outil par les usagers | 15 |
| 3. L'intérêt et les attentes des usagers | 19 |
| 4. L'opinion des usagers | 25 |
| 5. Les pistes d'amélioration | 35 |
| DISCUSSION | 39 |
| 1. Résultats | 39 |
| 2. Comparaison avec les données existantes | 39 |
| 3. Forces et limites de l'étude | 42 |
| 4. Perspectives | 43 |
| CONCLUSION | 45 |
| BIBLIOGRAPHIE | 46 |
| 30. La lettre ouverte de Doctolib à ses médecins détracteurs [Internet]. 2024 [cité 5 mars 2025]. Disponible sur : https://www.egora.fr/actus-pro/conditions-dexercice/la-lettre-ouverte-de-doctolib-ses-medecins-detracteurs | 48 |
| ANNEXES | 50 |
| SERMENT D'HIPPOCRATE | 204 |
| RÉSUMÉ | 205 |
| ABSTRACT | 206 |

INTRODUCTION

Mon espace santé (MES) regroupe l'ancien outil « Dossier Médical Partagé (DMP) » ainsi qu'une messagerie sécurisée, un agenda de santé et un catalogue d'applications référencées par l'État proposé à tous depuis le début d'année 2022 (1,2). Le DMP est un « carnet de santé numérique » à disposition du patient, et de son médecin traitant, qui conserve et sécurise ses informations de santé (3) mis en place en janvier 2016 en application de la loi de « modernisation de notre système de santé » (4), et après une période d'expérimentation et d'importantes campagnes de promotion, on compte fin 2019 environ 8,5 millions de DMP ouverts en France (5).

Contrairement au DMP, le modèle anglo-saxon « National Health Service (NHS) » qui lui a été adopté depuis 2005, compte désormais 30 millions d'utilisateurs sur l'application, dont 7 millions en 2022, permettant d'offrir une meilleure qualité des soins (6).

À ce jour, 65,7 millions d'assurés sont dotés de MES (7). Néanmoins ce chiffre doit tenir compte du fait que 98% des personnes ne s'étant pas opposées à la création de leur espace ont vu un profil leur être créé automatiquement, laissant à l'assuré le choix d'activer son profil plus tard ou de le clôturer s'il le souhaite (8).

À cet effet, afin d'assurer le succès de MES, un programme appelé les « Ambassadeurs » a été mis en place par la délégation ministérielle du numérique en santé ; et a pour ambition d'accompagner tous les citoyens dans la prise en main de l'outil, en organisant des stands dans des lieux fréquemment visités (exemple : la poste, l'accueil d'un hôpital ...) (9,10) ; mais malgré leurs efforts, seulement 10% des visiteurs reviennent d'un mois à l'autre (7), un score très proche de son prédécesseur, le DMP.

Cependant, on note une augmentation récente dans le nombre de premières connexions avec 6,5 millions sur l'année 2024 soit 10% de la population française (11), contrairement aux 600 000 connexions l'année précédente.

Au travers de plusieurs thèses, il a été montré une très faible adoption du DMP de la part des médecins généralistes, pourtant un acteur important du projet (12–18). Les principaux freins énumérables sont un manque d'information et de formation, ainsi qu'une activité perçue comme

chronophage et non rémunérée, avec souvent des DMP peu remplis, donc avec peu de ressources à consulter.

Toutefois, peu de données ont été recueillies concernant le manque d'adhésion de l'acteur principal de cet outil à savoir le patient. L'étude VIAVOICE (19) s'intéresse à la connaissance et la perception des Français sur le DMP. Cette dernière, réalisée pour France Assos Santé en 2018 auprès de 1001 patients via des interviews en ligne, et a révélé que 84% des usagers seraient intéressés par cet outil de centralisation en ligne, mais aucune donnée sur l'alimentation par les usagers n'a été recueillie. Une inquiétude sur la confidentialité des données personnelles a été retrouvée chez 53% des personnes interrogées. Toutefois augmenter les sécurités nuirait à l'utilisation de l'outil et à l'accès aux informations stockées. Ces difficultés d'utilisation ou d'accès à l'outil qui risquerait de mettre en péril le bon déploiement de MES n'a pas non plus été étudiée.

L'objectif de cette étude était de nous renseigner sur les représentations qu'ont les usagers de cet outil ainsi que sur leurs attentes dans le but de renforcer leur adhésion à cet outil numérique. Pour ce faire une étude de nature qualitative semblait être le meilleur moyen d'y répondre.

MATÉRIELS ET MÉTHODES

Type d'étude

Il s'agissait d'une étude qualitative à l'aide d'un guide d'entretien semi-dirigé menée sur des usagers se trouvant en Île-de-France.

Population étudiée

La population étudiée concernait tout usager présent dans le département d'Île-de-France, étant en mesure de répondre à l'entretien en français.

Le recrutement initial a été effectué selon l'effet « boule de neige » et ce à l'aide de chaque participant.

L'échantillonnage a été réalisé en variation maximale, selon les critères de diversification définis comme pertinents (âge, sexe, catégorie socioprofessionnelle, accès à des ressources technologiques et lieu de recrutement).

Les critères de diversification obtenus à la suite d'une revue de littérature avaient pour but l'obtention de réponse de profils extrêmement différents, afin de maximiser la diversité des verbatims collectés.

Recueil des données

Les différents lieux d'interrogation proposés aux participants ont été une salle au sein de la faculté, à leur domicile, au cabinet ou encore par vidéo (à l'aide d'outil tel que Zoom© ou Teams©) avec enregistrement.

Après une information éclairée sur les tenants de l'étude, un consentement écrit était recueilli (cf. Annexe 1).

Les entretiens étaient menés à l'aide d'un guide d'entretien élaboré au préalable à l'aide de données existantes de la littérature. Il a été modifié après les premiers entretiens avec ajout de question de relance (cf. Annexe 2).

Les entretiens ont été enregistrés à l'aide d'un dictaphone et retranscrits via le logiciel Microsoft Word©.

À la fin des entretiens, des questions de caractérisation étaient posées au participant afin de caractériser l'échantillon.

Retranscription des données

Les entretiens ont été retranscrits et anonymisés et les enregistrements (audios ou vidéos) conservés sur une clé USB cryptée ont été supprimés dès leur retranscription (cf. Annexe 5).

Afin de respecter l'anonymat, une lettre et un numéro ont été attribués à chaque participant afin de les distinguer de la façon suivante : H01, H02 etc. La liste des coordonnées a été conservée jusqu'à envoi du manuscrit et a été supprimée dès lors. Un journal de bord débuté dès le choix du thème a été créé dans un Word© spécialement dédié au suivi des étapes de ma thèse (cf. Annexe 6).

Analyse des données

L'analyse s'est faite par théorisation ancrée par le biais d'une découverte de régularité dans l'interaction entre les usagers et cet outil avec l'identification et la catégorisation de la relation avec MES (page 176 de l'ouvrage référencé n°20).

Une triangulation des données a été menée sur les entretiens entre moi-même et une co-interne, si une différence a été perçue, elle a été résolue par une discussion.

L'analyse des données a été faite en listant les différents thèmes évoqués lors des entretiens.

La saturation des données a été effective en l'absence de nouveau concept recueilli à un entretien.

La grille « COnsolidated criteria for REporting Qualitative research » (COREQ) (21, cf. Annexe 4) a été mise en annexe, ainsi que le feedback des usagers qui a été proposé à chaque fin d'entretien.

Éthique et réglementation

Cette thèse correspondait à une MR-004, validée par le comité éthique de la faculté Sorbonne Paris Nord. La déclaration de conformité a été enregistrée auprès de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) au numéro 2228413v0 (cf. Annexe 4).

RÉSULTATS

1. Caractéristiques de l'échantillon

Au total 12 entretiens ont été réalisés entre avril 2024 et janvier 2025. La moitié des patients ont été recrutés par le chercheur principal, et l'autre moitié des patients par « effet boule de neige » à l'aide de participants eux-mêmes.

Parmi les 12 entretiens, 2 ont eu lieu dans un cabinet médical, 3 dans un centre local d'information et de coordination gérontologique, 4 sur un lieu de travail, et 3 sur Teams© sur demande du participant.

La durée des entretiens était comprise entre 5 minutes 17 secondes et 1 heure 2 minutes 17 secondes pour une moyenne à 27 minutes 54 secondes et une médiane à 23 minutes 40 secondes. L'âge des patients était de 22 ans à 90 ans pour une moyenne à 46 ans. Les catégories socioprofessionnelles étaient multiples. 6 femmes ont été interrogées pour 6 hommes, aboutissant à une parité complète.

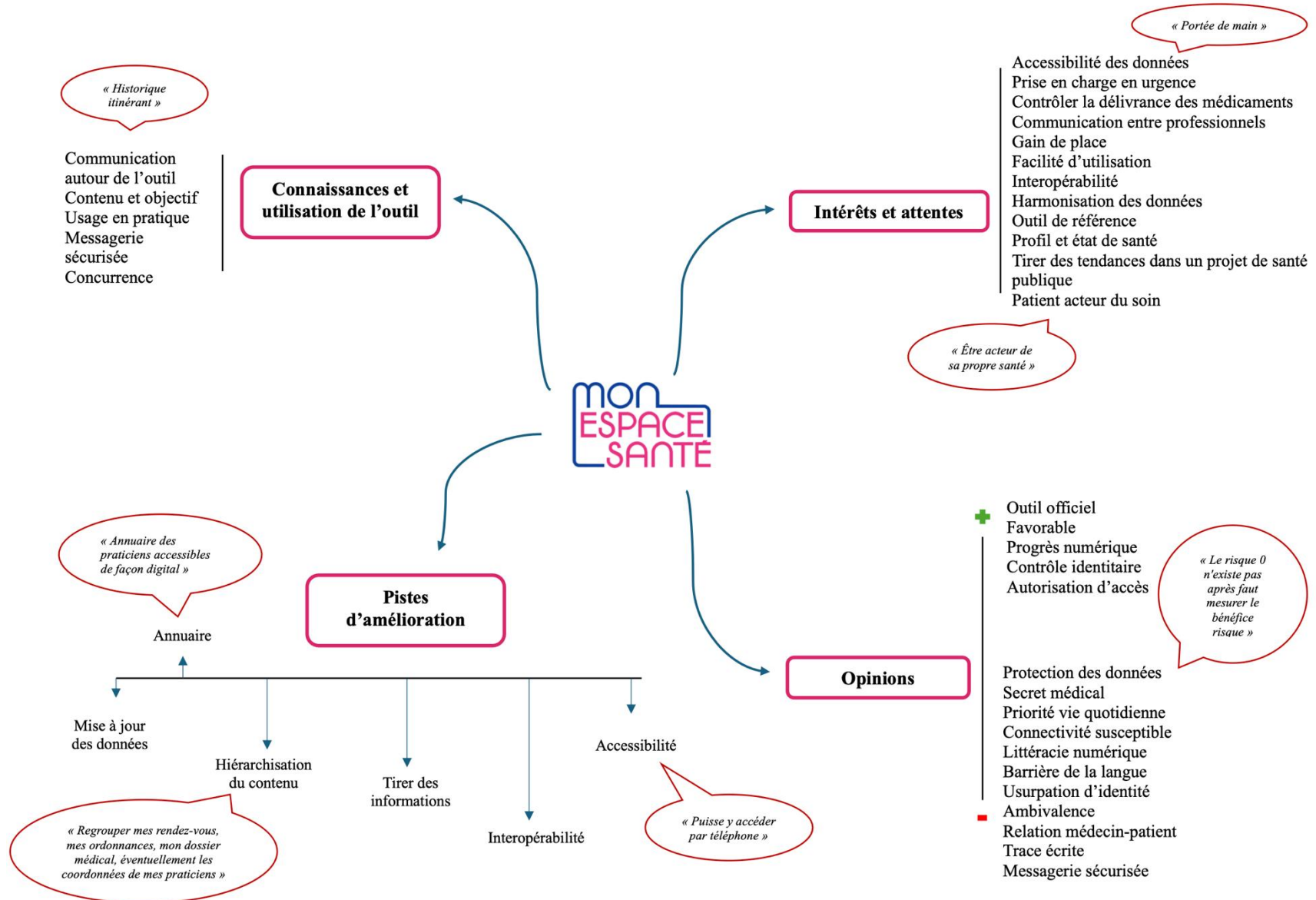
Les critères de diversifications ont bien été respectés (cf. Tableau 1).

Tableau 1 : Caractéristiques des participants de l'échantillon ainsi que le mode de création et la fréquence d'utilisation de MES

| Numéro de participant | Sexe | Age | Département d'habitation | Profession | Accès aux ressources technologiques | Possession d'un compte MES | Mode de création | Fréquence d'utilisation | Durée de l'entretien |
|-----------------------|------|-----|--------------------------|--|-------------------------------------|----------------------------|----------------------|----------------------------|----------------------|
| H01 | F | 31 | 94 | Opticienne | Oui | Oui | Web | Régulière (> 1x/ mois) | 05 :17 |
| H02 | H | 54 | 93 | Formation agent de sécurité | Oui | Non | / | Nulle (compte non utilisé) | 07 :29 |
| H03 | F | 22 | 92 | Alternante juriste | Oui | Non | / | Nulle (compte non utilisé) | 15 :54 |
| H04 | H | 90 | 93 | Retraité, ex-outilleur | Oui | Incertain | / | Nulle (compte non utilisé) | 30 :25 |
| H05 | H | 65 | 93 | Retraité, ex-égoutier | Oui | Non | / | Nulle (compte non utilisé) | 14 :01 |
| H06 | F | 88 | 93 | Retraîtée, femme au foyer | Non | Non | / | Nulle (compte non utilisé) | 35 :50 |
| H07 | H | 49 | 75 | Avocat | Oui | Non | / | Nulle (compte non utilisé) | 53 :12 |
| H08 | F | 48 | 93 | Cheffe de projet E-Santé | Oui | Non | / | Nulle (compte non utilisé) | 1 :02 :17 |
| H09 | F | 24 | 93 | Cheffe de projet E-Santé | Oui | Non | / | Nulle (compte non utilisé) | 48 :19 |
| H10 | F | 31 | 75 | Pharmacienne | Oui | Oui | Application digitale | Régulière (> 1x/ mois) | 14 :48 |
| H11 | F | 29 | 93 | Ingénieur en textile | Oui | Oui | Application digitale | Occasionnelle (< 1x/mois) | 24 :33 |
| H12 | H | 22 | 94 | Étudiant 4 ^{ème} année de pharmacie | Oui | Oui | Pharmacien | Occasionnelle (< 1x/mois) | 22 :47 |

FIGURE

Figure 1 : Représentation schématique des résultats



L'analyse a permis de faire ressortir 4 thèmes avec plusieurs sous-thèmes (cf. Figure 1) :

- Connaissances et utilisation de l'outil par les usagers
- L'intérêt et les attentes des usagers
- L'opinion des usagers
- Les pistes d'amélioration

2. Connaissances et utilisation de l'outil par les usagers

La communication autour de MES bien que variée, ne semble pas avoir été efficace, pour la plupart l'outil leur évoquait quelque chose, soit de manière sommaire, soit dans le cadre de leur travail. Le manque de communication a sans aucun doute freiné son adoption. Une relance pourrait être nécessaire.

Les usagers considèrent principalement cet outil comme un moyen de stockage des données et d'échange entre les divers interlocuteurs (patient, professionnels de santé, ...). Cependant, seuls quatre des usagers ont ouvert leur espace santé, et ils semblent se connecter principalement après les rendez-vous médicaux pour s'assurer de la bonne transmission des documents sur leurs dossiers ou pour en vérifier l'exhaustivité.

En outre, d'autres applications, comme Doctolib®, sont plus populaires, en raison de leur ergonomie, leur facilité d'utilisation, et la fonctionnalité de recherche de praticiens, qui n'est pas disponible dans MES.

2.1 Communication autour de l'outil

Pour la plupart des usagers l'outil leur évoquait quelque chose, que ce soit de manière sommaire ou via leur travail.

H01 : *Oui, j'ai un compte déjà.*

Euh, on me l'a ouvert et après j'ai pu le créer du coup.

H02 : *Alors, un espace santé ? Oui, j'ai entendu à propos de ça.*

H11 : *J'ai entendu parler par mon médecin traitant parce qu'il m'avait dit je vais tout vous mettre dans votre dossier, notamment pour les ordonnances et ça c'était je pense en 2023 qu'il*

m'en avait parlé.

H12 : Comme je suis étudiant en pharmacie, on entend parler au comptoir etc.

Nombreux sont ceux qui estiment qu'un manque de communication a probablement été préjudiciable à son émergence.

H10 : Par le biais de mon travail en pharmacie.

Pas trop fin, ils en ont parlé un peu, mais ça n'a pas été beaucoup incité, je trouve.

Le DMP à l'époque, il y avait plus d'incitations.

H11 : Je trouve que cet outil a très peu de communication là-dessus, ça peut être une bonne chose, mais je pense que, si l'ensemble, déjà l'ensemble des professionnels de santé nous en parle ou même les spécialistes, ça peut être bien, mais aussi qu'ils rentrent vraiment les informations qu'ils aillent jusqu'au bout.

2.2 Connaissance, contenu et objectif de l'outil

La majorité des usagers y voient un outil de stockage des données avec une mise en relation entre divers professionnels et eux-mêmes.

H01 : Je reçois un mail, après je me connecte. Et j'accède à mes documents.

H02 : Oui !! Les examens médicaux et puis ensuite ? Comment dirais-je ? C'est tout, les examens médicaux et concernant, ça peut être même la famille, les enfants qui sont enregistrés là-dedans. Puis autre chose. Moi, je ne sais pas trop.

H08 : Les données de santé, les comptes-rendus, les résultats, des prescriptions qui sont mis à disposition du coup par les professionnels de santé dans un même espace informatique qui permet aux autres professionnels de santé d'aller les consulter pour avoir l'historique du patient qu'ils sont en train de rencontrer.

Outil de stockage.

H11 : Idée de portefeuille et c'est celle-ci qui m'a attiré le plus pour un dossier médical parce que, pour moi c'est un seul dossier et à l'intérieur il y a tout regroupé dans ce dossier C'est ça un historique itinérant !

H12 : *On peut y trouver les différentes ordonnances, les résultats de prise de sang, les comptes-rendus d'examen globalement.*

La possibilité de renseigner ses directives anticipées et la personne de confiance semble être un point plébiscité par les patients.

H08 : *Projet de vie qui a été inséré dans MES.*

H09 : *La situation par rapport à leur vie les pathologies et les antécédents ou même les directives anticipées ou s'inscrire sur la liste des refus, pouvoir mettre sur MES la personne de confiance la personne à contacter en cas d'urgence parce que pareil les services d'urgence eux ils ont accès à ces informations-là.*

2.3 Usage en pratique

Quatre usagers avaient déjà ouvert leur espace santé, contrairement aux autres personnes interrogées qui ne l'avaient jamais consulté par manque de besoin.

H03 : *Mais je n'ai jamais eu affaire ou eu besoin. Je n'ai jamais... Enfin, juste de nom quoi.*

H04 : *Non non je n'ai pas consulté.*

H08 : *On n'en a pas eu besoin.*

Alors, moi, je ne l'utilise pas et la problématique c'est la carte vitale qui est trop vieille avec le code et de perdre du temps à téléphoner au numéro qui est indiqué sur le flyer, je ne l'ai pas fait.

H10 : *J'ai commencé à l'utiliser parce que j'ai eu différents rendez-vous médicaux donc avec l'hôpital et des par exemple des imageries à faire et du coup, les imageries avaient été envoyées sur l'espace santé et après j'ai vu qu'il y avait les comptes-rendus d'hôpitaux aussi qui étaient et après bah du coup toutes les vaccinations là, maintenant on les enregistre dessus aussi.*

H11 : *Je l'ai consulté une fois, je suis partie voir par curiosité et, après, là récemment, je l'ai utilisé pour voir un peu plus ce qu'il en est, mais je ne fais pas grande utilisation là-dessus*

2.4 Messagerie sécurisée

Cet outil d'échange disponible n'a pas été grandement évoqué, mais un usager a apprécié sa praticabilité notamment dans l'échange de documents avec les professionnels.

H01 : *Je n'ai pas échangé, mais je lisais juste les documents.*

J'ai vu qu'il avait une messagerie, mais je n'y ai pas, j'ai juste regardé les documents.

H09 : *S'ils activent MES c'est ce qui va leur permettre de pouvoir interagir avec les professionnels soit en recevant des documents soit en répondant via la messagerie sécurisée ou même en eux-mêmes mettant des documents sur MES.*

Utiliser la messagerie sécurisée pour le contacter suite à des comptes rendus des examens.

H10 : *Non ! Je n'ai pas eu besoin parce que le médecin traitant j'ai son ... on communique par portable donc.*

2.5 Concurrence

D'autres applications sont utilisées, telles que Doctolib©, beaucoup évoqué du fait de son ergonomie, sa facilité d'utilisation et notamment sa fonction de recherche de praticien, fonctionnalité non disponible dans MES.

H07 : *Bah la plus connue, je dirai que c'est Doctolib©, je dirai que c'est la plus connue.*

H08 : *Mais nous, on utilise déjà l'application que nous demande l'APHP.*

H09 : *Le médecin est passé par une solution qui est privée donc je me suis dit bon c'est pas la peine de l'ouvrir comme elle me contacte déjà par Doctolib©.*

Rechercher un médecin, fin voilà comme euh, on peut voir quelles sont les médecins qui sont autour de nous, en plus c'est vraiment très à jour.

H11 : *J'ai échangé notamment pour un dossier médical, notamment sur l'application Doctolib© parce qu'il fallait mettre des pièces jointes notamment des comptes rendus suite à un échange et pour donner de la facilité aux médecins qui va prendre le relais.*

Après moi la page Doctolib© c'est vraiment plus simple d'utilisation, il y a écrit juste joindre un document et après il y a une liste déroulante, de se dire bah okay c'est dans quelle catégorie que ça se met ça c'est bien et après vous avez directement aussi un récap de

l'ensemble des documents que vous avez téléchargés, donc après faut se dire qu'il y a de plus en plus de personnes âgées qui peuvent utiliser cette application et faut penser en fait à l'ensemble des utilisateurs qui puissent utiliser par exemple MES sans qu'ils s'y perdent et là-dedans et qu'ils se trouvent vraiment un intérêt pour eux.

3. L'intérêt et les attentes des usagers

Les usagers s'accordent à reconnaître l'intérêt indéniable de cette plateforme numérique, notamment pour la disponibilité et la centralisation de leurs données médicales. Cependant, son attrait semble largement conditionné par des facteurs tels que l'âge — surtout lorsqu'il est avancé — ou l'état de santé — surtout lorsqu'il est chronique — des usagers.

De nombreux usagers soulignent l'autonomie que cela leur confère, car ils peuvent eux-mêmes importer et hiérarchiser leurs informations, devenant ainsi acteurs de leur propre santé et optimisant leur prise en charge. Un usager a même mentionné que l'accès à son dossier, jusqu'à présent contrôlé par le médecin généraliste, limitait cette autonomie.

En outre, le fait que cet outil soit développé et référencé par l'État, dans un cadre public, renforce la confiance des usagers et leur adhésion à son utilisation.

3.1 Accessibilité des données et facilitation de la prise en charge en cas d'urgence

Les usagers y trouvent un intérêt certain quant à la disponibilité immédiate des données, beaucoup ont évoqué le contexte d'urgence avec pour exemple une prise en charge facilitée par le SAMU (Service d'Aide Médicale Urgente) dans l'hypothèse d'un patient en incapacité de s'exprimer.

H01 : *Bah je trouve ça bien. Car on peut avoir directement le document où on veut, quand on a internet.*

H05 : *"portée de main" Si bien sûr !*

H07 : *Ça ne complique pas la vie des gens au contraire ça la simplifie voir que ça permet peut-être un accès plus facile à la santé.*

H08 : *Si jamais il vous arrive quelque chose vous tombez sur la voie publique vous avez un accident de voiture qui se passe quelque chose où là le SAMU doit intervenir le SAMU a ce*

droit d'accès à votre espace santé.

Moi je l'ai ouvert pour mes parents pour éviter justement d'avoir comme l'un et l'autre ont différents soucis de santé importants je l'ai ouvert pour en me disant bah s'il se passe quelque chose et que je ne suis pas disponible il y aura mon numéro de téléphone dessus il y a leurs ordonnances.

3.2 Profil et état de santé de l'utilisateur

Le profil d'intérêt était conditionné par la nécessité d'une prise en charge médicale que ce soit dû à l'âge, souvent élevé, ou l'état pathologique, pour la plupart chronique.

H03 : Pas me concernant directement moi, mais des membres de ma famille, personnes plus âgées.

Quand on entame certaines démarches, je pense que l'espace pourrait être vraiment utile pour ces profils-là.

H05 : Disons que vu l'âge que j'ai, la numérisation c'est pour .. c'est pour les plus jeunes je pense.

H08 : Je n'en vois pas l'utilité aujourd'hui au vu de notre état de santé je pense que j'aurais quelques soucis de santé je prendrai le temps de l'activer, mais aujourd'hui je n'en vois pas l'utilité.

Personnes qui portaient un intérêt à MES sont des personnes qui ont soit des soucis de santé soit sont parent d'un enfant.

H09 : Différent moment de notre vie où on peut avoir vraiment besoin de MES.

H10 : Moyennement ça dépend qui.

Je dirais les type 50 ans plutôt, pas les trop jeunes ni les trop vieux.

H11 : Après je pense que c'est surtout pour les personnes qui ont besoin de ce suivie, les personnes plus âgées les personnes atteintes de maladie chronique, etc., ça sera très important de mettre en place ça, après pour un jeune qui est pas encore très concerné par sa santé c'est différent.

3.3 Praticité / Gain de place

La praticité d'avoir toutes ces données sur soi sans encombre reste un facteur qui a beaucoup été évoqué.

H03 : *Pense que oui ça peut être pratique.*

H04 : *C'est vrai que c'est très pratique ça, je le lancerai bien pour tous les anciens.*

H08 : *Éviter de se promener avec toute la pochette.*

Simplicité, la simplicité d'avoir effectivement tout sur eux et de plus se promener avec toute une, ça c'est plutôt les aidants de se dire « on se promène avec une valise ».

H09 : *Patient qui avait dit que MES c'était super pour lui parce qu'il avait plus besoin de se balader avec ça avec ses informations même par rapport à ses proches et tout.*

H10 : *Plus pratique pour qu'on ait accès aux données tout le temps.*

H11 : *Et moi l'intérêt c'est d'avoir l'ensemble des comptes rendus et on peut être que ça soit limite les médecins traitants ou les spécialistes quand on a rendez-vous qu'il puisse rentrer l'ensemble des infos et comme ça on n'a pas se casser la tête à leur envoyer à chaque fois des documents à imprimer et à se balader avec des pochettes et une tonne de doc à l'intérieur.*

3.4 Interopérabilité et harmonisation des données

Plusieurs usagers ont indiqué que l'harmonisation de toutes les données sur un même espace permettrait une prise en charge systématisée.

H02 : *Le dossier médical est bien coordonné là-dedans. Et tout est en ordre, quoi.*

H03 : *Regrouper l'ensemble des données sur un même espace et comme pour dans tous les domaines.*

H09 : *Interopérabilité entre les logiciels ce qui fait que quand tu mets un document sur le logiciel métier du professionnel tu coches quelque chose et ça l'envoie dans le DMP.*

H10 : *Ben moi je dis que c'est pratique pour avoir toutes les infos réunies que c'est sécurisé quand même.*

3.5 Faciliter et contrôler la délivrance des médicaments

L'outil pouvant être utilisable par divers corps de métier, dont les pharmaciens, tend à bénéficier aux patients. En effet, par ce biais, un patient peut se rendre dans une officine et récupérer son traitement, quel que soit l'endroit où il se trouve, ce qui peut s'avérer pratique lors d'un déplacement s'il était amené à avoir oublié son ordonnance à son domicile.

H08 : La possibilité d'aller voir un pharmacien avec MES et de lui montrer une prescription lorsqu'on aurait par exemple oublié une partie de son traitement.

Même si vous êtes à l'autre bout de la France, va aller chercher dans le logiciel des pharmaciens, vérifier qu'il peut vous délivrer ces médicaments.

H09 : Mettre l'ordonnance et du coup quand en pharmacie ils passent par MES pour délivrer les médicaments si on passe que par ce circuit là le patient il ne va pas pouvoir aller dans 10 pharmacies différentes pour récupérer le médicament.

Le risque d'usurpation ou de doublon pourrait être évité par le contrôle de la délivrance sur une seule et même plateforme.

H12 : Mais trouver une ordonnance sur cet espace ça peut permettre de la valider et qu'il n'y ait pas de risque d'usurpation ou de doublon.

3.6 Communication avec et entre professionnels / Centralisation des données médicales

Pour de nombreux patients, ce système de stockage centralisé permet une traçabilité des données médicales et tout simplement d'avoir un système qui garde l'ensemble de nos données quoiqu'il advienne à condition qu'il soit mis à jour. Ils souhaitent, pour bon nombre d'entre eux, que ce soient les professionnelles de santé qui intègrent leurs données dans MES.

H01 : Après mes rendez-vous médicaux, quand ils mettent des documents.

Accès aux documents que les médecins ont mis dans l'application.

H03 : Certains problèmes de santé, c'est bien justement d'avoir un espace qui récapitule tout et qu'on a des voilà, des rendez-vous assez réguliers, beaucoup d'ordonnance a toujours à réactualiser.

H05 : *Non c'est pratique, mais il faut le mettre à jour quoi, faut y entrer les données, si ce n'est pas fait ça ne sert à rien.*

H07 : *Avantage oui dans ce cas à ce qu'un praticien connaisse assez rapidement le passif.*

H10 : *Alors je vois que l'allergologue il avait mis aussi, je vous dis des bêtises ce n'était pas le médecin traitant, c'était l'allergologue qui a mis.*

Je trouve ça important que les informations soient partagées.

Ben pour pas qu'il y ait d'informations qui soient omises et qui puisse fausser un diagnostic par exemple.

H11 : *Après je ne sais pas c'est dans quelle limite on peut mettre des informations parce que je me dis je peux mettre tout et n'importe, j'ai mal retranscrit ce que le médecin m'a dit, donc non moi je voudrais bien que ce soit vraiment les professionnels de santé qui fassent cet exercice-là qui mettent ces informations notamment en termes de techniques et de mots-clés médicaux et en termes de jargon médicaux parce que voilà comme ça moi j'ai pas de d'interprétation de ce que me disent les médecins.*

3.7 Patient acteur du soin / Droit de regard

L'utilisateur peut lui-même importer des données et organiser son espace le rendant acteur de sa propre santé, ce qui lui permettra d'améliorer sa prise en charge.

H08 : *Lieu où à la fois les professionnels vont déverser via le DMP et l'utilisateur va se prendre en main, peut se prendre du coup en main et être acteur de sa propre santé, donc ça va tout à fait dans notre façon.*

H09 : *On peut aussi nous-même ajouter des documents, bah pour la prise en soin global ça peut être une aide pour les autres professionnels qui vont prendre en soin l'utilisateur.*

H10 : *Oui je l'avais mis à jour après, toutes mes infos sur les allergies, qu'est-ce qu'il y avait dedans (cherche), il y a des choses qu'on pouvait rentrer manuellement.*

Un utilisateur a évoqué l'accès à son dossier, jusqu'à maintenant tributaire du médecin généraliste, lui retirant une certaine autonomie.

H05 : *Je n'ai pas accès à mes données chez le médecin en fin de compte, il n'y a que lui qui a*

accès, alors après lui qu'est-ce qu'il en fait, je n'en sais rien, je ne sais pas.

H07 : Non on le rendrait moins acteur si on restait dans cette idée du de que c'est un c'est un sujet dont on on va s'occuper un peu comme un mouton dans un troupeau ce qui n'est pas le cas avec cette application non plus.

3.8 Facilité d'utilisation

La simplicité qui va de fait avec la facilité d'utilisation reste primordiale pour les usagers.

H03 : Par contre, il faudrait que les fonctionnalités soient assez simples.

H07 : Facile d'utilisation parce que quand on utilise les services publics en général, je sais pas si vous avez à faire à l'URSSAF ou allez amusez-vous pour les contacter, vous avez une réponse 6 mois plus tard vous trouvez pas de mail ou pas de téléphone enfin c'est un capharnaïm, donc ce qu'on attend du service public c'est du service et de la sécurité et de la simplification.

La version démo ou le « pas-à-pas » lors de la création a été bénéfique à certains usagers.

H11 : Bah en fait ça c'est bien, parce qu'au début en fait il y a un pas-à-pas pour expliquer comment y accéder les différentes choses qu'on peut faire, donc c'est assez simple d'utilisation.

3.9 Adhérence / Outil de référence

MES étant un outil référencé par l'État relevant du système public cela augmente l'adhésion et la confiance que les usagers peuvent avoir quant à son utilisation.

H07 : Ah oui public quoi oui public quoi, pas privé.

Privé c'est ce sont des entités qui en arrière-plan qui ont leurs propres intérêts et c'est vrai que Doctolib c'est privé pour autant ça rend service, mais si Doctolib venait à être cédé à des actionnaires plus désintéressés fin plus intéressés les données pourraient partir dans la nature.

Du public ouais quoi, on voit bien les dérives dans le privé, de manière générale au-delà du numérique, y'a des avantages bien sûr, mais ce n'est pas le même sujet.

3.10 Amélioration de la prise en charge globale et de son suivi et en tirer des tendances

L'utilisation correcte de cette application peut mener à terme à une prise en soin complète améliorant la prise en charge globale du patient.

H09 : Si on utilise tous les outils correctement ils vont tous ensemble et là on peut faire une prise en soin qui est complète.

Tirer des données plus vastes afin de mener des campagnes en conséquence peut être un des futurs buts de cette application développée par l'État. On note une volonté de partage des données bruts de manière structurée et encadrée.

H07 : Archivage de mes propres données pour ma relation médicale soit pour partager et donner lieu à des études des statistiques voilà après pourvu qu'un espace comme ça soit après sécurisé.

Les données pourraient être utilisées aussi à d'autres égards par l'État par exemple, je vois la vitale là imaginez toutes les informations qui sont sur la vitale qui seraient recentrées qui seraient utilisées comme des statistiques, lui ce n'est pas un bon consommateur parce qu'il consomme beaucoup de médicaments il est souvent malade et après qu'est-ce qu'on tire comme conséquence.

4. L'opinion des usagers

Les usagers trouvent un intérêt indéniable de l'outil sans toutefois omettre l'importance capitale des traces écrites, notamment en raison de la nature sensible des données médicales.

Certains aspects suscitent des inquiétudes. La question de la sécurité des données, particulièrement sensible dans ce domaine, reste au cœur des préoccupations. Si les risques de piratage sont réels, le respect des réglementations en vigueur, telles que le RGPD, rassure les usagers. Le contrôle d'accès aux données médicales est un autre aspect mis en avant. Les usagers soulignent l'importance du secret médical et la possibilité de bloquer certains interlocuteurs, une fonctionnalité qu'ils jugent très pratique. Pourtant, un obstacle majeur demeure : l'inégalité d'accès aux outils numériques. La barrière du digital dans la relation médecin-patient est une préoccupation récurrente. En effet, pour une grande partie des usagers, le contact humain reste indispensable et irremplaçable par une interface numérique.

Enfin, bien que l'application soit globalement bien perçue par les intervenants, pour certains, des problématiques plus urgentes de la vie quotidienne surpassent l'adoption d'un tel outil numérique.

4.1 Importance des traces écrites

MES facilite potentiellement l'accès à l'information, mais ne doit pas se substituer aux courriers postaux. En effet, il y a une attente de maintenir ces informations médicales sur support papier pour certains patients, notamment du fait du caractère sensible que celles-ci peuvent avoir.

H03 : Des choses si importantes, c'est bien d'avoir des traces écrites sur papier et de pouvoir les conserver sur papier sans avoir à main, sans avoir tout de façon dématérialisée.

Ça bien d'avoir une trace écrite après pas un aussi gros dossier, mais au moins sur les choses essentielles avoir une trace.

C'est très bien d'avoir deux versions je pense.

H04 : L'information bien entendu on peut l'avoir, ma fille l'a, mais moi je n'en veux pas je veux de l'écrit.

H07 : J'utilise pas plus que ça moi je suis resté sur des dossiers papiers essentiellement Bah quand je vois un médecin ils me donnent des papiers je garde du papier.

4.2 Outil officiel / Confiance en la CPAM (Caisse Primaire d'Assurance Maladie)

La confiance en l'outil se trouve augmentée ne serait-ce que par le caractère public de celui-ci.

H05 : Si c'est fait dans le bon sens oui oui !

Bah c'est fait convenablement il n'y a pas de ... je sais pas comment vous dire ça moi ...

H07 : Même au mieux que le peuvent les autorités en tout cas.

MAIS pas privé ! Pas dans un système privé, public pour le coup.

Bah public c'est géré par les autorités publiques et dans un dans l'intérêt public.

La CPAM, structure portant le projet, peut être un lieu d'échange et d'adhérence à l'outil du fait de la proximité des agents avec les usagers.

H08 : Proximité de quelqu'un qu'ils connaissent déjà ou qui est dans la structure qui porte

l'outil et donc ils sont rassurés ils font confiance.

H09 : C'est que les conseillers ils les connaissent parfois il les aide à activer leur compte AMELI (Assurance Maladie en Ligne) etc. donc y a plus ce lien de confiance.

Plus logique en fait que ce soit eux qui les accompagnent à activer MES puisqu'ils vont là-bas pour des questions qui sont liées à l'assurance maladie.

4.3 Messagerie sécurisée

Vivement critiquée par les patients, la messagerie sécurisée ne semble pas être un attrait dans l'intérêt que les usagers peuvent trouver à cet outil. La gestion par le praticien et les dérives qui peuvent subsister ont été des craintes évoquées.

H07 : Je vois pas en quoi ça facilité les échanges, ça facilitera les échanges si si il y a des personnes qui sont en mesure d'échanger entre elles en vrai, parce que s'il y a plus de médecins plus de praticiens c'est là que y aura plus d'échange, c'est pas tant les outils qui font défaut que les personnes à mettre en presse.

H11 : Après ça peut, après je me dis c'est dans quelle limite là-dedans, comment on va l'utiliser de communiquer directement entre patients et praticiens ça peut être un peu un peu compliqué parce qu'après je me dis aussi côté praticien comment ça va être au niveau de la gestion qu'est-ce que le patient va faire, comment il va l'utiliser au mieux ?

Donc il y en a qui peuvent bien utiliser correctement, mais d'autres qui peuvent mal l'utiliser juste pour dire « Bonjour ça va ? Comment tu vas ? Voilà », voilà ce serait dans le cas limite aussi.

4.4 Contrôle identitaire

L'association d'un patient à un mauvais dossier reste une possibilité à prendre en compte, quand bien même les verrous d'identification ne devraient pas permettre ce genre d'erreur.

H08 : L'attestation n'est pas une pièce d'identité, pour pouvoir qualifier une identité c'est vraiment la pièce d'identité passeport ou carte de séjour. Il faut qu'il y ait ces éléments là les autres ne permettent pas de qualifier une identité.

H09 : Quand on active, MES il y a l'INS (Identité Nationale de Santé) qui est validée et quand

il y a l'INS qui est validée il n'y a pas de risque de tromperie.

Connecté au DMP ça vérifie l'INS je crois, ça a un certain niveau de vérification, et surtout de vérification entre les professionnels ; fin l'identité des patients et le patient.

Le risque d'usurpation subsiste tout de même.

H09 : Dans le 93, ben il y a beaucoup d'usurpation d'identité.

Même si on a des logiciels qui peuvent être qui peuvent paraître sécurisés qui peuvent qualifier l'identité on a toujours ce problème de réelle identification des informations parce qu'on a des personnes qui usurent l'identité.

4.5 Barrière de la langue

La traduction dans plusieurs langues est une priorité à envisager étant donné la concentration de migrant croissante sur le territoire français.

H08 : C'est peut-être propre au 93 il y a la langue, la barrière de la langue également.

Notre public parle différente langue et très peu le français donc allez sur l'outil alors que bah ils ne peuvent pas le comprendre ça va être délicat.

H09 : Pas la possibilité de traduire directement dans les différentes langues qui sont parlées bah en France, en plus il y a beaucoup de langue qui sont parlées en France, donc ça c'est compliqué.

4.6 Protection des données

La balance bénéfice risque quant au risque de piratage reste au cœur des préoccupations du fait du caractère sensible des données. Cela ne semble pas non plus nuire à la fluidité du dispositif.

H05 : C'est pas pfiouil, y a pas mal de hackers, il y a pas mal de données qui sont plus ou moins protégées quoi.

"pas assez protégé" Peut-être !?

H07 : N'importe quelle application peut être craqué bah après de même qu'on peut cambrioler n'importe quel hôpital dans l'absolu hein.

H08 : Risque de pris de piratage.

H09 : *Le risque 0 n'existe pas après faut mesurer le risque / bénéfice bénéfice / risque.*

H11 : *Au niveau confidentialité des données bah il y a un risque partout on peut avoir des fuites c'est le risque aussi qu'on peut avoir et ça ça ne me dérange pas.*

H12 : *En fait il faut peser le pour et le contre, le contre ça serait la divulgation du secret médical qui sont concernés, ce sont des données assez sensibles, et le pour c'est une facilitation de tout, des démarches de santé pour que ce soit pour le médecin le pharmacien, pour qui que ce soit quoi, même les professionnels de santé pour faciliter la prise en charge de la personne.*

Mais c'est quand même un problème majeur, ça reste des données de santé, je pense qu'on va être de plus en plus confronté à ce problème avec le numérique surtout voilà.

Les réglementations en vigueur et notamment le RGPD (Règlement Général sur la Protection des Données) que respecte l'application est un facteur rassurant, contrairement par exemple à son concurrent Doctolib©.

H03 : *Peut-être une réglementation RGPD, protection des données personnelles, tout ça que ce soit sécurisé à ce niveau-là avec les réglementations nationales en vigueur.*

H7 : *Respect des données de la protection des données etc.*

H09 : *Logiciel qui est hébergé en France qui valide quand même plein de verrous.*

Doctolib© n'est pas SEGUR compatible, Doctolib© n'est pas enfin en contrôle RGPD.

4.7 Autorisation d'accès / Secret médical / Grille d'habilitation

Plusieurs personnes interrogées ont mis l'accent sur le contrôle d'accès à leur données médicales, dont la gestion reste problématique. Certains trouvaient un inconvénient à la plus grande accessibilité des données, en raison du risque de rupture du secret médical. D'autres personnes n'en voyaient aucun, par le simple fait qu'elle n'avait aucune donnée qu'elle voudrait occulter.

La question d'une grille d'habilitation se pose, son pilotage doit relever d'un équilibre entre les désirs des patients et les différents professionnels pouvant être menés à consulter cet outil.

H03 : *Tant que moi je n'ai pas eu à faire à eux, je préfère quand même que ces données oui restent personnelles et à partir du moment où moi je donne l'accès, il y a le secret médical.*

H07 : *Ça peut interpeller parce que on peut comprendre l'intérêt pour le cardiologue d'avoir accès à l'ordonnance pour autant ce serait à vérifier, mais ça relève de la confidentialité même à l'égard d'un autre médecin.*

Ce qui est partagé entre un patient et son médecin traitant ne concerne pas forcément le même patient avec son cardiologue et je ne vois pas je pourrais le vérifier, mais je ne crois pas que la confidentialité soit levée sous prétexte que le cardiologue soit médecin.

H08 : *Oui voilà, le psychologue ne va pas voir l'ensemble, du fait de la grille d'habilitation*

H10 : *Oui oui, mais je ne pense pas que fin après je n'ai pas de cas de pathologie que j'ai envie de cacher, mais même si je ne vois pas de pathologie que j'aurais envie de cacher. Je pense c'est mon côté professionnel de santé.*

H12 : *Alors déjà je donnerai accès qu'aux personnes qui doivent avoir accès à ce dossier pour respecter quand même un secret médical pour l'utilisateur.*

La possibilité de bloquer certains interlocuteurs a été une option évoquée par les usagers qui utilisent l'application, ils trouvent cela très pratique.

H03 : *Partager éventuellement.*

Je puisse moi contrôler à qui il est partagé, c'est-à-dire que je donne d'abord une autorisation expresse pour le partager à untel ou untel. Je ne voudrais pas que mes données soient transmises à n'importe qui.

H09 : *MES on peut bloquer des professionnels c'est-à-dire que si on ne veut pas qu'un professionnel ait accès à nos données de santé, on peut le bloquer, et on peut après le débloquent en fonction des besoins.*

H10 : *Ouais ! Je l'ai vu qu'on pouvait bloquer.*

H11 : *Non parce que déjà là j'ai vu au niveau des clauses bah si je voulais partager l'ensemble des informations avec des médecins et ben je pouvais le faire ou sinon retirer cette information.*

4.8 Accès aux technologies/Littéracie numérique

Un des facteurs majeurs de renonciation reste l'outillage numérique, un grand bassin de population n'ayant ni abonnement internet, ni smartphone, ni ordinateur, condition *sine qua none* pour se connecter.

H04 : *Dossiers numérisés euh j'ai le Azerty à la maison, avec le N à la fin de l'alphabet, alors moi je tape avec un doigt, mais comme j'ai encore du cerveau à 90 ans je sais le lire à l'endroit et à l'envers pour...*

L'ordinateur pour moi vu mon âge, mes rendez-vous avec mes toubibs et tout.

Il y a une majorité oui après une majorité il y a des choses que l'on ne peut plus utiliser si on a pas le numérique, l'ordinateur.

H05 : *Tout tout tout est robotisé maintenant, là tout à l'heure j'ai voulu consulter mes comptes bancaires j'ai oublié mon code d'accès j'ai voulu le récupérer impossible je passe par un robot c'est gavant quoi !*

H06 : *C'est internet ça peut être moi je n'ai pas internet, quand je veux quelque chose, je dis à ma fille ou à mon petit-fils.*

Mon petit-fils ou ma fille ils ont internet, mais moi je ne l'ai pas.

Non non, je n'ai pas j'ai pas d'ordinateur j'ai pas, mais on a quand même on apprend certaines choses oui c'est vrai.

4.9 Connectivité susceptible

La connexion à l'outil dépendant d'un accès à un réseau internet restait un frein majeur. Même si toutes les conditions numériques sont réunies, les bugs informatiques subsistaient. Par exemple l'utilisation d'un mot de passe biométrique obligeait l'utilisateur à réitérer son identification plusieurs fois avant qu'une connexion à l'application puisse s'établir.

H01 : *Sauf s'il y a un problème de serveur.*

H08 : *Sans compter les bugs.*

H09 : *Pas de téléphone pour pouvoir accéder au DMP ça pourrait être plus rapide ou même si un téléphone la connexion dans les hôpitaux c'est très compliqué.*

H10 : *Euh alors créé oui par contre sur la connexion des fois, remettre le mot de passe je ne sais pas combien de fois, ça bug souvent je trouve.*
Chaque fois faut remettre les mots de passe, alors qu'il y a normalement il y a le mot de passe biométrique là avec le téléphone normalement, mais ça ne marche jamais.
Ça ne marche jamais fin ça marche rarement.

4.10 Progrès numérique

Bien que la nouveauté fût peu attrayante pour certain, la majorité s'accordait sur le fait que le numérique était une voie d'avenir.

H04 : *Oui oui moi le dossier médical numérique tout ce qui est nouveau comme ça je ne suis pas trop collant.*

H05 : *Ben de mon temps ça n'existait pas tout était sur papier tout était écrit tout était... Mais c'est sûr qu'un dossier médical numérisé ça va plus vite quoi.*

H07 : *Outils technologiques nouveaux qui vont permettre aux praticiens sûrement d'aller plus loin dans son analyse dans son travail et qui vont qui sont très différents de la rencontre point de départ pour moi de la relation de la relation médicale.*

H11 : *Non pas du tout parce que je pense que maintenant il faut être vraiment dans le numérique tout doit être stocké les papiers on les perd facilement et on a trop de papier donc pour moi le numérique c'est la meilleure solution.*

Comme pour toute nouveauté, l'engouement ne se ferait que si une majorité d'usager l'utilise ce qui motiverait les réfractaires à utiliser cet outil également.

H04 : *Moi je vous dis si comme vous dites docteur me dit maintenant je vais tout mettre en numérique allons-y « @ » et on y va hein.*

H7 : *Moi je l'utilise pas, mais comme tout progrès toute technologie au départ beaucoup de gens n'utilisent pas parce que ça déroute et ça change les habitudes.*

Bah le numérique en santé, parce que c'est vrai que c'est vaste, je dirais que c'est un progrès vers lequel on va inévitablement puisque le progrès technologique ne nous attend pas pour avancer et que on s'y adapte au fur et à mesure nécessairement je pense que comme tout

progrès c'est sûrement bénéfique, mais encore faut-il que ces progrès respectent les lois les droits des patients les fondamentaux de la relation médicale.

4.11 Rapport humain, relation médecin-patient

La barrière du digital quant à la relation médecin-patient restait une vraie préoccupation, le numérique ne pouvant remplacer le contact humain demeurant nécessaire pour beaucoup d'usagers.

H04 : Très important car vous savez les gens au parler je sais comment il combine.

H05 : Ouais franchement, moi je préfère parler vive voix à une personne que parler à un robot quoi.

H06 : J'adore le monde, j'adore le contact.

Moi j'ai besoin du contact humain.

H07 : La question pourquoi la 5 m'a plus parlé que le papier, parce que dans l'inconscient dans le conscient du patient je dirais que le médical c'est d'abord sa rencontre avec le médecin et en cabinet traditionnel voilà traditionnellement historiquement c'est c'est c'est ça la relation le point départ ou le cœur même de la relation médicale c'est une rencontre de 2 personnes qui dans un lieu physique le cabinet où se passe un échange relatif à la santé du patient dans toutes ses dimensions alors que par par par leur nature ces applications sont des outils qui mettent à distance ces 2 personnes en tout cas qui les relie, mais autrement que par cette rencontre directe et physique.

Ce qui créer la confiance c'est la relation à l'autre, on investit beaucoup plus dans la personne que dans les outils.

4.12 Favorable

Globalement l'ensemble des intervenants étaient en faveur de cette application et la trouvait très bien.

H01 : *J'ai l'impression que c'est bien fait.*

Pas vu les inconvénients.

H02 : *Personnellement, autrement, je trouve que c'est génial.*

Là, après ça que j'ai viens de voir, moi je trouve que c'est. Moi je ne changeais rien parce qu'il y a tout là-dedans, voilà, c'est très important.

H06 : *Ça a l'air bien ça a l'air très très bien ouais ouais ouais ouais.*

Un intervenant émettait des réserves sur le respect des fondamentaux de la relation médicale.

H07 : *Favorable, mais sous beaucoup de réserves.*

Évidemment au progrès aux nouvelles technologies, mais toujours dans le respect des fondamentaux et pourvu que ça améliore le progrès humain plutôt que plutôt que strictement technique quoi.

4.13 Ambivalence

Certains usagers restaient dubitatifs malgré tout quant à l'intérêt du dispositif.

H05 : *Ah, mais de toute façon, si si ça doit être utile, il y a des personnes qui y ont pensé c'est que c'était utile quoi, mais...*

Ben je ne sais pas quelque chose qui me rend confiance...

H07 : *Donc aujourd'hui, rien de plus que ce qui existe déjà !?*

Et là hormis enfin qu'est-ce que mon espace santé apporte de plus que ce qui existe déjà ?

4.14 Priorité

Deux usagers avaient clairement d'autres priorités que l'application, notamment la question du désert médical ou des problèmes d'ordres monétaires qui sont plus d'actualité qu'une application sur laquelle on dépose des documents.

H05 : *Vous savez on a d'autre priorité !*

Ma mère n'a pas de médecin traitant.

H06 : *Je suis quelqu'un qui cuisine parce que bon quand on n'a pas trop d'argent il faut faire attention on ne peut pas acheter des pizzas tous les jours hein.*

5. Les pistes d'amélioration

Les usagers exprimaient un certain nombre de souhaits pour en améliorer l'utilité et l'efficacité. L'intégration d'un annuaire de praticiens et la centralisation d'un agenda avec des alertes permettraient de limiter le recours à plusieurs applications pour un même dossier médical, simplifiant ainsi le parcours de soin.

Afin que ledit outil devienne un véritable outil de référence, certains estimaient qu'il est essentiel que les médecins alimentent systématiquement l'application, permettant de maintenir un dossier à jour. De plus, des usagers indiquaient que la possibilité de synchroniser diverses plateformes médicales avec l'outil serait un atout majeur, et éviterait ainsi d'éviter les redondances.

D'autres proposaient également d'inclure des services supplémentaires, comme un personnel dédié à la réalisation de check-up réguliers pour garantir que toutes les informations sont correctement renseignées et mises à jour. Cela contribuerait à avoir un dossier le plus complet possible et à assurer une transmission fluide et fiable des données médicales, toujours dans le but d'améliorer la prise en soin.

À long terme, cet outil pourrait également permettre de recueillir des données à grande échelle, offrant ainsi des perspectives pour des campagnes de santé publique basées sur des informations concrètes et centralisées.

5.1 Annuaire

La possibilité d'avoir, comme sur une application concurrente, la possibilité de trouver des praticiens, mais également de renseigner les rendez-vous sur un agenda centralisé avec des alertes, sont des options que les usagers aimeraient retrouver ce qui limiterait la pluralité des applications nécessaires pour un même dossier médical.

H07 : *Que ça simplifie vraiment les démarches qui est et puis qui est tous les services associés, on puisse faire comme dans Doctolib©, trouver rapidement un médecin pas loin de chez soi*

dans telle spécialité, consulter à distance, stocker les données, noter les services dans l'agenda, mettre en place des alertes. Annuaire des praticiens accessibles de façon digitale géolocalisée.

Voilà à partir de là les différentes personnes que vous pouvez contacter autour de vous dans votre périmètre géographique ou à distance voilà la liste tac tac tac avec tous les boutons et les prochains rendez-vous bah oui là c'est pratique ça marche.

H11 : Et avoir l'ensemble de mes rendez-vous sans que voilà vraiment une vraie communication entre Doctolib© et cette plateforme parce que pour moi Doctolib© beaucoup de personnes l'utilisent ; c'est plus simple d'utilisation alors que là pour moi on se perd un peu.

5.2 Tirer des informations pour améliorer les conditions de soin

MES pourrait servir d'outil statistique par le biais de son stockage d'information à grande échelle pouvant après analyse de celle-ci améliorer les conditions de soin des patients.

H07 : Maintenant si le but du jeu c'est pas de servir le parcours patient, mais c'est de servir d'autres buts stocker des données, prendre de l'information, prendre de la statistique, savoir où sont les écueils les déserts médicaux, les difficultés, là où il y a du soin, là où il y en a pas, bah là ça peut servir.

5.3 Accessibilité/Appropriation

Un usager, qui n'utilisait pas l'application, a indiqué que certains facteur techniques pouvaient favoriser l'accessibilité.

H03 : Puisse y accéder par téléphone parce qu'il y a certains espaces où en fait on y accède voilà en ligne sur je ne sais pas, Google Safari tout ça.

5.4 Interopérabilité

Plusieurs patients ont évoqué la possibilité de pouvoir synchroniser différentes plateformes médicales avec le dispositif.

H11 : Alors pour moi je voudrais bien avoir une communication en fait avec Doctolib© et avec cette plateforme notamment pour que quand moi je vais voir un médecin euh un médecin

spécialiste notamment qu'il ait déjà mon dossier et que je n'ai pas à chaque fois à réexpliquer qu'est-ce que j'ai comme maladie parce que notamment j'avais eu en fait un souci de gynécologie et à chaque fois je devais sortir mes documents papiers leur expliquer notamment tout le déroulement au niveau de l'historique et leur apporter ces infos.

On pourrait s'attendre du fait que l'outil soit référencé par la CPAM à une communication directe des données de la carte vitale sur l'application. Cependant, une usagère révèle avoir eu à renseigner elle-même son médecin traitant malgré que sa déclaration soit déjà disponible sur sa carte vitale.

H11 : Là quand je suis retournée sur la plateforme, ça disait que je renseigne les professionnels de santé notamment mon médecin traitant et je me dis en fait vu que tout est lié via ma carte vitale je me suis dit « Comment ça se fait que ça cette information n'était pas mise déjà directement parce que pour faciliter en fait le travail de l'utilisateur ? ».

5.5 Mise à jour des données

Un usager a évoqué la possibilité d'avoir du personnel pouvant réaliser une sorte de check-up afin de ne pas omettre d'information dans le but d'avoir un dossier le plus à jour et une transmission de l'information également.

H09 : Quelqu'un qui soit dédié dans leur structure pour mettre les documents ou pour regarder parce que s'il avait quelqu'un dans les structures qui étaient là juste pour ça.

Pour devenir un outil de référence, une patiente estime que les médecins doivent l'alimenter systématiquement.

H11 : Et moi là-dedans je voudrais bien qu'il y ait à chaque fois de à la fin de mes rendez-vous des comptes-rendus et que l'ensemble des professionnels de santé puisse les utiliser et qui est aussi toutes mes ordonnances comme ça je n'ai pas cherché à chaque fois ou par exemple j'ai perdu une ordonnance parce que je dois faire un renouvellement et ben que j'ai accès directement là-dedans donc voilà.

5.6 Hiérarchisation du contenu

Même s'il existe des catégories, la possibilité d'avoir une hiérarchisation claire est nécessaire quant à la facilitation de la transmission des informations à l'avenir.

H03 : Regrouper mes rendez-vous, mes ordonnances, mon dossier médical, éventuellement les coordonnées de mes praticiens. Je puisse même rentrer les données, hein même, mais voilà que je puisse récapituler un peu tout ce qui est aspect santé.

DISCUSSION

1. Résultats

La communication autour de MES insuffisamment efficace a probablement freiné son adoption. Bien que certains usagers en aient une connaissance partielle, beaucoup l'associent à un moyen de stockage de données et d'échange entre différents interlocuteurs. D'autres applications, comme Doctolib®, sont plus populaires grâce notamment à la fonction « recherche de praticiens », manquante dans MES.

Les usagers reconnaissent l'intérêt de la plateforme numérique pour la centralisation de leurs données médicales. Néanmoins, son attrait dépend souvent de leur âge et de leur état de santé. Beaucoup soulignent l'autonomie qu'elle leur offre, leur permettant de gérer et hiérarchiser leurs informations, et ainsi d'être acteurs de leur propre santé. Le fait que l'outil soit soutenu par l'État assure une confiance et une meilleure adhésion aux usagers.

Les personnes interrogées reconnaissent l'intérêt de l'outil tout en soulignant l'absence de substitution de celui-ci aux courriers postaux. La sécurité des données et le respect des réglementations, comme le RGPD, sont rassurants, tout comme la possibilité de contrôler l'accès aux informations, notamment grâce à la fonctionnalité de blocage des interlocuteurs. Cependant, l'inégalité d'accès aux outils numériques reste un obstacle majeur, et pour beaucoup, le contact humain demeure essentiel dans la relation médecin-patient.

Les usagers suggèrent plusieurs améliorations pour rendre l'outil plus utile et efficace, comme l'intégration d'un annuaire de praticiens, un agenda centralisé avec alertes, et la systématisation de la mise à jour des dossiers par les médecins. Ils proposent également la possibilité de synchroniser les diverses plateformes médicales afin d'éviter les redondances. À long terme, l'extraction de toutes les données médicales disponibles, pourrait permettre après analyse de réaliser des campagnes de santé publique ciblées.

2. Comparaison avec les données existantes

2.1 Communication et usage de l'outil

Une étude sur la perception du numérique en santé menée en 2023 indique que 74 % des participants ont pris connaissance du dispositif grâce aux professionnels de santé, aux publicités à la télévision et à la radio, ainsi qu'aux courriels envoyés par MES et AMELI (22).

Bien que notre travail ait mis en évidence un défaut à ce niveau-là, les derniers éléments abordés lors du 11e Comité de suivi du Ségur numérique, tenu le 10 décembre 2024, prouvent que les efforts déployés ont porté leurs fruits avec des résultats prometteurs dans le nombre d'activation à hauteur de 600 000 chaque mois (23). Toutefois, aucune donnée sur l'utilisation réelle n'a été retrouvée.

2.2 Accessibilité des données et droit de regard

La majorité des Français estiment avoir le droit d'accéder à tous les documents qui les concernent, ce qui reflète leur droit au regard et leur autonomisation. Cette idée rejoint la volonté de responsabilisation du patient évoqué par Madame Buzyn, Ministre des Solidarités et de la Santé entre 2017 et 2020, lors de la conférence de presse sur le DMP tenu le 6 novembre 2018 (24).

L'étude souligne également leur désir de pouvoir choisir qui peut consulter ces documents (22), également plébiscité par nos intervenants qui apprécient la fonction de blocage de certains contenus.

Pour la majorité des patients, l'outil est perçu comme un carnet de santé électronique. De même que dans notre étude, ils le considèrent plutôt comme un complément que comme un remplacement du carnet de santé papier actuel.

2.3 Praticité de l'outil et interopérabilité

L'étude met en lumière la praticité du dispositif, notamment pour le suivi et le stockage des données, particulièrement pour les patients âgés ou ayant des pathologies chroniques, le suivi des vaccinations ou encore l'accès aux données en cas d'urgence (22). Ces points correspondent en tout point aux retours des usagers que nous avons interrogés.

La 2^{ème} vague du Ségur numérique semble concentré ses efforts sur le déploiement de logiciels pour permettre à tous les établissements de santé de consulter MES, interopérabilité particulièrement plébiscitée par nos usagers interrogés (23).

2.4 Sécurité des données

L'étude menée par France Assos Santé, en 2019 auprès de 201 usagers, évoquait les craintes quant à l'utilisation préoccupante des données de santé (25). Les dernières données de l'Agence du Numérique en Santé sur les cyberattaques ne se voient pas rassurantes. En effet, le nombre

total d'incidents déclarés, à savoir 581 signalements, dont 50% seraient d'origine malveillante, reste préoccupant (26).

Cependant, l'étude que la Délégation au Numérique en Santé (DNS) a menée avec Verian (ex Kantar Public) et Harris Interactive, montre que 75 % des participants font confiance à la sécurité des données stockées (22), rejoignant les résultats de notre étude sur la balance bénéfice risque en faveur du bénéfice de l'apport de cet outil. Cela rejoint également l'objectif du dernier comité tenu (23), à savoir : généraliser le partage fluide et sécurisé des données de santé en France, souhait plus qu'indispensable évoqué à de multiples reprises dans notre travail.

2.5 Du côté des professionnels de santé

Les médecins évoquaient un outil peu ergonomique, un manque d'interopérabilité entre leur logiciel métier et le DMP, des problèmes techniques, ou encore un manque d'information quant à son utilisation concrète (17, 27). Toutefois, des données récentes montrent que les professionnels ayant consulté l'historique médical de leurs patients, et ceux ayant d'ores et déjà essayé l'outil continueront de l'utiliser (23). À terme, l'échange pluriprofessionnelle que confèrera MES améliorera la prise en charge globale du patient.

L'un des objectifs, à savoir le déploiement d'ordonnance numérique, n'ayant pas été atteint, sa mise en place pour équiper les médecins prescripteurs et les officines reste une priorité en 2025 (23). Comme nous l'avons pu le constater dans notre étude, cette fonctionnalité pourrait à terme faciliter le suivi, la prise en charge et ainsi qu'éviter les doublons.

2.6 Polémique récente avec Doctolib©

Depuis le 20 novembre 2024, le projet de Doctolib© de lancer un carnet de santé numérique privé nommé « Santé » (28) suscite de vives inquiétudes parmi les associations de patients et d'usagers de santé (29). Cette initiative est perçue par certains comme un concurrent direct de MES, dossier médical public géré par l'Assurance maladie. Les critiques pointent le manque de transparence sur l'usage des données dans le cadre de Doctolib©, élément également évoqué par un de nos usagers lors de ce travail de recherche.

Dans une lettre ouverte au Dr Bertrand Legrand (30), le PDG de Doctolib©, Stanislas Niox-Château se défend des accusations qui lui sont conférées et dément plusieurs allégations, notamment celle de la commercialisation des données de santé, affirmant que son application respecte strictement la loi française et utilise des hébergeurs agréés.

Les associations, quant à elle, craignant pour la sécurité de ces données sensibles, voudraient éviter la privatisation de cette santé numérique (29). Ces dernières dénoncent la création d'un « carnet de santé bis », et appellent à une clarification des règles d'hébergement des données et à un renforcement de MES.

3. Forces et limites de l'étude

3.1 Forces

Cette étude est l'une des premières à évaluer les représentations et attentes des usagers sur Mon Espace Santé. MES étant un sujet d'actualité en perpétuelle évolution fait d'elle une des forces majeures de cette étude.

L'élaboration d'un guide d'entretien avec des questions ouvertes a permis à chaque participant d'énoncer son avis librement.

La triangulation, faite avec une autre thésarde qui effectue également une étude qualitative, vient renforcer la validité interne de l'étude.

La validité externe de ce travail a été renforcée par la diversité des patients recrutés et la diversification du mode de recrutement. Lors du recrutement des patients, une diversité concernant certaines caractéristiques sociodémographiques a été recherchée. On constate ainsi, au sein des participants, une variabilité concernant le sexe, l'âge, ou la catégorie socioprofessionnelle. En revanche, il est intéressant de voir que ce sont les patients d'une catégorie socioprofessionnelle plus élevée qui se sentent davantage concernés par cet outil. Il est alors licite de se demander s'il existe un manque d'information vis-à-vis d'une certaine partie de la population générale.

Enfin, une très faible proportion de travaux s'est réellement intéressée à l'avis des patients en comparaison à celui des médecins généralistes, ce qui en fait un travail original.

3.2 Limites

De nombreux biais sont retrouvés dans cette étude :

- un biais d'évaluation, du fait de la méthodologie de l'étude, les participants avaient connaissance du statut de médecin de l'investigateur, menant à moduler leurs réponses ;
- un biais de *subjectivité*, en suggérant ou interprétant certaines réponses avec son cadre de compréhension, le fait d'être médecin a pu impacter la compréhension des verbatims ;

- un biais d'*investigation* et de *formation*, le chercheur étant novice dans la réalisation de ce type d'étude ;
- un biais d'*interprétation*, l'interprétation est l'essence même de ce type d'étude ;
- un biais d'*information* : certains usagers étaient retournés sur des dispositifs médicaux récemment à la suite de la sollicitation entraînant potentiellement un biais concernant leurs véritables connaissances et utilisations.

4. Perspectives

Cette étude qualitative arrive seulement deux ans après le déploiement du dispositif. Il serait pertinent de réitérer l'expérience à distance et à la suite de l'installation de toutes les fonctionnalités offertes ou à la fin de la feuille de route 2023-2027.

Pour inciter les patients à activer leurs comptes, l'élaboration de tutoriels et/ou de vidéos d'explications semble être nécessaire, bien que la version démo semble déjà suffisante.

Il semblerait intéressant de développer la mise en place de centres d'aides, en lien avec le programme des « ambassadeurs » par exemple, pour aider les personnes âgées ou isolées des outils numériques, comme déjà mis en place pour d'autres tâches d'ordre public, tels que les impôts.

À terme, l'extension de l'intelligence artificielle aura probablement une incidence sur l'interopérabilité des systèmes. Cela permettra une meilleure ergonomie.

Les enjeux à venir sont innombrables, la possibilité de regrouper et de centraliser les données de santé de toute une population fait émerger de nouvelles opportunités pour la recherche médicale.

Dans ce contexte, la Plateforme des Données de Santé ou Health Data Hub (HDH), groupement d'intérêt public créé par l'Arrêté du 29 novembre 2019 du Journal Officiel (31) basée sur l'intelligence artificielle, a pour objectif de faciliter les échanges de données issues de sources variées. Cette plateforme a plusieurs missions régies par l'article L. 1462-1 du Code de la santé publique (32). L'enjeu majeur est illustré par la déclaration de Gérard Raymond, son vice-président : « *Donner son sang c'est aider son prochain ; il en est de même du partage de ses données de santé. Les partager à son équipe soignante c'est être mieux soigné ; les partager pour tous c'est permettre que l'ensemble de nos concitoyens le soient aussi* ». En ce sens, la CNIL a autorisé la création d'un entrepôt de données de santé baptisé EMC2, basé sur le traitement automatisé de données personnelles, dont le cloud de Microsoft© sera l'hébergeur (33).

Les perspectives énoncées par ce dispositif sont de devenir un véritable carnet de santé numérique qui suivra l'utilisateur tout le long de sa vie, et dans lequel y figurera l'ensemble de ses données médicales, et ce, dans le but d'améliorer sa prise en charge.

CONCLUSION

Mon Espace Santé, outil déployé en 2022, s'inscrit dans une démarche d'amélioration de la prise en charge des patients par eux-mêmes et pour eux-mêmes. Il se veut être un carnet de santé numérique englobant plusieurs fonctionnalités, dont la principale reste l'échange de données médicales entre le patient et les professionnels de santé, nécessaires pour la santé des Français.

La simplicité et la fluidité de cette application sont des points essentiels dans l'adhésion des usagers. Le respect du secret médical ainsi que les réglementations RGPD sont des facteurs de confiance. Toutefois, quelques modifications pourraient encourager son utilisation et de ce fait fidéliser les usagers, jusque lors très peu concernés par ce dispositif.

Un enjeu majeur de la réussite de ce projet reste la recherche médicale, via le groupement d'intérêt public HDH.

Bien que ce dispositif ait un intérêt indéniable, sa consolidation, notamment avec le Ségur participera à son bon déploiement et à son adhésion.

BIBLIOGRAPHIE

1. Mon Espace Santé, quelles nouveautés ? [Internet]. URPS Médecins libéraux de Bretagne. [cité 22 févr 2023]. Disponible sur : https://www.urpsmlb.org/actualite_urps/mon-espace-sante-nouveautes/
2. A D, A D. Mon Espace Santé - Le carnet de santé numérique de tous les citoyens [Internet]. Ministère de la Santé et de la Prévention. 2023 [cité 10 avr 2023]. Disponible sur : <https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/e-sante/mon-espace-sante/article/mon-espace-sante-le-carnet-de-sante-numerique-de-tous-les-citoyens>
3. Découvrir le DMP [Internet]. SI-Portail. [cité 10 avr 2023]. Disponible sur : <https://www.dmp.fr/patient/je-decouvre>
4. LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé (1). 2016-41 janv 26, 2016.
5. 2019-12-13-dp-dmp-bourgogne-franche-comte.pdf [Internet]. [cité 10 avr 2023]. Disponible sur : <https://www.ameli.fr/sites/default/files/2019-12-13-dp-dmp-bourgogne-franche-comte.pdf>
6. Greenhalgh T, Stramer K, Bratan T, Byrne E, Russell J, Potts HWW. Adoption and non-adoption of a shared electronic summary record in England: a mixed-method case study. BMJ. 16 juin 2010 ; 340 : c3111.
7. Mon espace santé a 1 an ! [Internet]. esante.gouv.fr. [cité 22 févr 2023]. Disponible sur : <http://esante.gouv.fr/actualites/mon-espace-sante-1>
8. Lancement de Mon espace santé : un nouveau service public pour gérer ses données de santé utiles au parcours de soins [Internet]. 2022 [cité 22 févr 2023]. Disponible sur : <https://assurance-maladie.ameli.fr/presse/2022-02-24-cp-mon-espace-sante>
9. Programme ambassadeur [Internet]. esante.gouv.fr. [cité 22 févr 2023]. Disponible sur : <http://esante.gouv.fr/strategie-nationale/mon-espace-sante/ambassadeur>
10. Actions ambassadeur proposées [Internet]. Ambassadeurs Mon espace santé. [cité 10 avr 2023]. Disponible sur : <https://www.promoteurs-monespacesante.bzh/actions-promoteur-proposees/>

11. Mon espace santé a 3 ans et déjà plus de 2,5 millions d'utilisateurs tous les mois [Internet]. 2024 [cité 04 mars 2025]. Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/actualites/presse/communiques-de-presse/article/mon-espace-sante-a-3-ans-et-deja-plus-de-2-5-millions-d-utilisateurs-tous-les>
12. Oumakhlouf L. Le Dossier Médical Personnel (DMP), enquête auprès de médecins généralistes sur leurs connaissances et leurs besoins de formation. Thèse de médecine. Université de Paris XI ; 2014, 83 p.
13. Mouysset M. État des lieux de l'utilisation du dossier médical partagé par les médecins généralistes installés dans l'Hérault. Thèse de médecine. Université de Caen-Normandie ; 2020, 66 p.
14. Stoop A. Études des connaissances et de l'utilisation du Dossier médical partagé (DMP) par les patients de la Somme. Thèse de médecine. Université de Picardie Jules Verne ; 2020, 76 p.
15. Katsoudas J, Truchot Q. L'opinion du médecin généraliste sur le dossier médical partagé : une étude qualitative en Haute Savoie. Thèse de médecine. Université de Grenoble Alpes ; 2020, 139 p.
16. Renault P-O. Freins et leviers à l'utilisation du Dossier Médical Partagé : Enquête qualitative auprès de 16 médecins généralistes des Pyrénées atlantiques en 2018. Thèse de médecine. Université de Bordeaux ; 2019, 90 p.
17. El Matouat A. Utilisation du dossier médical partagé par les médecins généralistes installés en région Bretagne. Thèse de médecine. Université de Bretagne Loire ; 2018, 57 p.
18. Cinq millions de DMP ouverts : la CNAM se félicite, faible implication des médecins [Internet]. Le Quotidien du Médecin. [cité 14 juillet 2023]. Disponible sur : <https://www.lequotidiendumedecin.fr/actus-medicales/esante/cinq-millions-de-dmp-ouverts-la-cnam-se-felicite-faible-implication-des-medecins>
19. Viavoice I. Connaissance et perceptions des Français sur le dossier médical partagé [Internet]. Institut Viavoice. 2018 [cité 10 avr 2023]. Disponible sur : <https://www.institut-viavoice.com/connaissance-et-perceptions-des-francais-sur-le-dossier-medical-partage/>
20. Lebeau Jean-Pierre, Aubin-Auger Isabelle, Cadwallader Jean-Sébastien, Gilles de la Londe Julie, Lustman Matthieu, Mercier Alain, et al. Initiation à la recherche qualitative en santé : le guide pour réussir sa thèse ou son mémoire. Saint-Cloud : Global média santé ; 2021, 192 p.
21. Gedda M. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative 2015 ; 15 (157) Kinesither Rev : 50–54.

22. Le numérique en santé : ce qu'en pensent les français [Internet]. 2024 [cité 3 févr 2025]. Disponible sur : <https://esante.gouv.fr/espace-presse/le-numerique-en-sante-ce-quen-pensent-les-francais>
23. 11e comité de suivi du Ségur numérique : le partage des données de santé progresse en France ! [Internet]. 2024 [cité 3 févr 2025]. Disponible sur : <https://esante.gouv.fr/espace-presse/11e-comite-de-suivi-du-segur-numerique-le-partage-des-donnees-de-sante-progresse-en-france>
24. Cabinet des Solidarités. Discours d'Agnès Buzyn - Conférence de presse – Dossier médical partagé [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2018. [cité 5 mars 2025]. Disponible sur : <https://sante.gouv.fr/archives/archives-presse/archives-discours/article/discours-d-agnes-buzyn-conference-de-presse-dossier-medical-partage>
25. France Assos Santé. France assos santé “Observatoire de France assos santé sur les droits des malades” Santé Info Droits, rapport annuel 2019. 2019;88
26. Observatoire des incidents de sécurité des systèmes d'information pour les secteurs santé et médico-social [Internet]. 2024 [cité 5 mars 2025]. Disponible sur : <https://esante.gouv.fr/espace-presse/observatoire-des-incidentes-de-securite-si-pour-les-secteurs-sante-et-medico-social-2023>
27. Jogessur S. Motivations et freins à l'utilisation du dossier médical partagé par les médecins généralistes. Thèse de médecine. Université de Lille ; 2021, 108 p.
28. Quand Doctolib© concurrence Mon espace santé [Internet]. 2025 [cité 5 mars 2025]. Disponible sur : <https://www.univadis.fr/viewarticle/quand-doctolib-concurrence-mon-espace-sant%25C3%25A9-2025a100000z?s1=news>
29. Qui veut la peau de Mon espace santé ? [Internet]. 2024 [cité 5 mars 2025]. Disponible sur : https://www.france-assos-sante.org/communiqu%C3%A9_presse/qui-veut-la-peau-de-mon-espace-sante/
30. La lettre ouverte de Doctolib à ses médecins détracteurs [Internet]. 2024 [cité 5 mars 2025]. Disponible sur : <https://www.egora.fr/actus-pro/conditions-dexercice/la-lettre-ouverte-de-doctolib-ses-medecins-detracteurs>
31. Arrêté du 29 novembre 2019 portant approbation d'un avenant à la convention constitutive du groupement d'intérêt public « Institut national des données de santé » portant création du groupement d'intérêt public « Plateforme des données de santé » - Légifrance [Internet]. [cité 3 févr 2025]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000039433105/>

32. Chapitre II : Plateforme des données de santé (Articles L1462-1 à L1462-2 du Code de la santé publique) - Légifrance [Internet]. [cité 3 févr 2025]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGISCTA000038886837/>

33. Délibération n° 2023-146 du 21 décembre 2023 autorisant le groupement d'intérêt public " Plateforme des données de santé " à mettre en œuvre un traitement automatisé de données à caractère personnel ayant pour finalité la constitution d'un entrepôt de données dans le domaine de la santé, dénommé " EMC2 " - Légifrance [Internet]. [cité 3 févr 2025]. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/cnil/id/CNILTEXT000049057224?init=true&page=1&query=agence+médicament+microsoft&searchField=ALL&tab_selection=all

Ce travail a bénéficié de l'assistance d'outils d'intelligence artificielle, notamment ChatGPT développé par OpenAI, pour reformulation de certains paragraphes. Les résultats produits par ces outils ont été soigneusement vérifiés et validés par les auteurs afin de garantir leur exactitude et leur conformité aux standards scientifiques. L'utilisation de ces technologies s'inscrit dans une démarche d'optimisation des processus de recherche et de rédaction.

ANNEXES

Les annexes sont disponibles en ligne sur HAL - <https://hal.science/tel-04982961>

Annexe 1 : Formulaire d'information et de consentement



NOTE D'INFORMATION

Intitulé de la structure : L'Université Paris XIII – Sorbonne Paris Nord (99 avenue Jean Baptiste Clément 93430 Villetaneuse) représentée par son Président **Mr Christophe Fouqueré**, est responsable de traitement.

Vous êtes invité(e) à participer à une étude menée par **Mme HAYAT HAMAMA** dans le cadre de sa thèse de médecine générale qui sera soutenue à la faculté de médecine de l'USPN. Cette note d'information résume les modalités prévues par le code de la santé publique et l'article 6 du RGPD (règlement général sur la protection des données) concernant la licéité du traitement des données personnelles, pour s'assurer de votre non-opposition à participer à cette étude le jour de l'entretien. La base légale du traitement est l'exécution d'une mission de service public d'enseignement supérieur prévues à l'article L. 123-3 du code de l'éducation (recherche scientifique).

Je vous prie de bien vouloir prendre connaissance de l'ensemble des informations figurant ci-dessous :

1. Procédure de l'étude

Vous serez interrogés au cours d'un entretien individuel en face-à-face à votre lieu de convenance afin de réaliser notre travail de recherche visant à mieux comprendre l'**outil Mon Espace Santé**. Cette étude a fait l'objet de formalités déclaratives réglementaires pour la protection des données personnelles auprès du délégué à la protection des données à caractère personnel (DPO) de l'Université et d'une soumission au comité d'éthique national du Collège National des Généralistes Enseignants (CNGE).

2. Destinataires des données collectées :

Coordinateur de la recherche : **Dr CHEVALLIER FREDERIC** (Médecin généraliste)

Investigateur et responsable du traitement des données : **Mme HAYAT HAMAMA** (Interne en médecine générale)

3. Risques potentiels de l'étude

L'étude ne présente aucun risque : aucun geste technique n'est pratiqué, ni de test thérapeutique. Vous pouvez mettre fin à l'entretien à tout moment

4. Bénéfices potentiels de l'étude

Cette étude permettra d'informations sur les représentations et attentes des usagers concernant cette plateforme ce qui permettra a posteriori d'améliorer cet outil afin que son utilisation entre les différents interlocuteurs soit la meilleure possible.

5. Participation volontaire

Votre participation à cette étude est entièrement volontaire. Il n'y a aucun caractère obligatoire. Vous avez le droit de retirer votre consentement à tout moment sans encourir aucune responsabilité ni aucun préjudice de ce fait.

6. Droits des participants

Vous avez un droit d'accès, de rectification, un droit à l'effacement à l'opposition et à la limitation du traitement des données vous concernant, que vous pouvez exercer à tout moment sur simple demande auprès de l'investigateur de l'étude. Vous avez également le droit de faire une réclamation auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL), autorité de contrôle en charge du respect des obligations en matière de données à caractère personnel.

7. Durée de conservation des données

Les données à caractère personnel seront conservées **jusqu'à 2 ans à compter de la date de la soutenance de la thèse concernée par ses données** et seront définitivement supprimées par la suite.

8. Confidentialité et utilisation des données médicales ou personnelles

Dans le cadre de l'étude à laquelle **Mme HAYAT HAMAMA** vous propose de participer, vos données personnelles feront l'objet d'un traitement, afin de pouvoir les inclure dans l'analyse des résultats de la recherche. Il s'agit des données concernant votre **âge, sexe, catégorie socioprofessionnelle, accès à des ressources technologiques**. Ces données seront **pseudonymisées et leur identification codée**.

9. Coordonnées des personnes à contacter pour obtenir des renseignements complémentaires ou pour exercer vos droits

Vous pouvez faire appel au Délégué à la protection des données, Université Sorbonne Paris Nord, 99 avenue Jean Baptiste Clément, 93430 Villetaneuse ou par mail dpo@univ-paris13.fr.

Je soussigné(e) _____, déclare avoir lu et compris la présente note. Je comprends la nature et le motif de ma participation. J'ai pris connaissance du fait que le traitement des réponses sera strictement anonyme.

Je souhaite être informé(e) des résultats de l'étude à l'adresse email suivante : _____

Fait à _____, le ____/____/____ Signature :

Annexe 2 : Guide d'entretien

Guide d'entretien :

Bonjour, je m'appelle Hayat HAMAMA, et dans le cadre de ma thèse de Docteur en médecine, je souhaiterais vous interroger sur le numérique en santé. Tout ce que vous me direz au cours de cet entretien restera anonyme.

Si vous le permettez, j'aimerais enregistrer cette séance à l'aide d'un dictaphone (ou si visio, j'aimerais enregistrer notre échange).

- Pour commencer, choisissez une photo qui vous évoque le dossier médical ? (photo-langage)
- Pourquoi avez-vous choisi cette photo, que vous évoque-t-elle ?
- Que pensez-vous d'un dossier médical numérique ?
- Relance : partagé ?
- En avez-vous déjà entendu parler ?
- Avez-vous déjà consulté votre dossier ?
- Relance si n'en a pas connaissance : Projection d'une vidéo explicative de l'outil MES : qu'en pensez-vous ? pensez-vous l'utiliser ? <https://www.ameli.fr/assure/sante/mon-espace-sante/mon-espace-sante-carnet-sante-numerique>
- Avez-vous votre médecin comment ça se passe ? l'utilisez-vous ?
- Enfin, qu'est-ce que vous feriez si vous étiez le responsable numérique de cet outil ?
- De quoi avez-vous besoin ?

Pour terminer, permettez-moi de vous poser quelques questions rapides (pour caractériser l'échantillon) :

- Quel âge avez-vous ?
- Quel type de métier exercez-vous ? (ou selon l'âge, êtes-vous retraité ?)
- Dans quel département résidez-vous ?
- Possédez-vous un accès à des ressources technologiques (connexion internet, smartphone, ordinateur, ...) ?
- Si oui, lesquelles ?
- Souhaitez-vous que je vous envoie le manuscrit finalisé afin de recueillir votre retour dessus ?
- Si oui, à quelle adresse postale ou électronique ?

Je vous remercie d'avoir pris le temps de répondre à mes questions.

Annexe 3 : Grille COREQ

| N° | Item | Guide questions/description | Réponses |
|--|--|--|-------------------------------------|
| Domaine 1 : Équipe de recherche et de réflexion | | | |
| Caractéristiques personnelles | | | |
| 1. | Enquêteur/animateur | Quel(s) auteur(s) a (ont) mené l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (<i>focus group</i>) ? | Hayat HAMAMA |
| 2. | Titres académiques | Quels étaient les titres académiques du chercheur ? <i>Par exemple : PhD, MD</i> | Aucun |
| 3. | Activité | Quelle était leur activité au moment de l'étude ? | Interne |
| 4. | Genre | Le chercheur était-il un homme ou une femme ? | Femme |
| 5. | Expérience et formation | Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur ? | Novice |
| Relations avec les participants | | | |
| 6. | Relation antérieure | Enquêteur et participants se connaissaient-ils avant le commencement de l'étude ? | Non |
| 7. | Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur | Que savaient les participants au sujet du chercheur ? <i>Par exemple : objectifs personnels, motifs de la recherche</i> | Recherche sur le numérique en santé |
| 8. | Caractéristiques de l'enquêteur | Quelles caractéristiques ont été signalées au sujet de l'enquêteur/animateur ? <i>Par exemple : biais, hypothèses, motivations et intérêts pour le sujet de recherche</i> | Aucune |
| Domaine 2 : Conception de l'étude | | | |
| Cadre théorique | | | |
| 9. | Orientation méthodologique et théorie | Quelle orientation méthodologique a été déclarée pour étayer l'étude ? <i>Par exemple : théorie ancrée, analyse du discours, ethnographie, phénoménologie, analyse de contenu</i> | Théorie ancrée |
| Sélection des participants | | | |
| 10. | Échantillonnage | Comment ont été sélectionnés les participants ? <i>Par exemple : échantillonnage dirigé, de convenance, consécutif, par effet boule-de-neige</i> | Effet boule de neige |
| 11. | Prise de contact | Comment ont été contactés les participants ? <i>Par exemple : face-à-face, téléphone, courrier, courriel</i> | Face-à-face |
| 12. | Taille de l'échantillon | Combien de participants ont été inclus dans l'étude ? | 12 |
| 13. | Non-participation | Combien de personnes ont refusé de participer ou ont abandonné ? Raisons ? | Aucune |
| Contexte | | | |
| 14. | Cadre de la collecte de données | Où les données ont-elles été recueillies ? <i>Par exemple : domicile, clinique, lieu de travail</i> | Divers lieux |
| 15. | Présence de non-participants | Y avait-il d'autres personnes présentes, outre les participants et les chercheurs ? | Non |
| 16. | Description de l'échantillon | Quelles sont les principales caractéristiques de l'échantillon ? <i>Par exemple : données démographiques, date</i> | cf. Tableau 1 |
| Recueil des données | | | |
| 17. | Guide d'entretien | Les questions, les amorces, les guidages étaient-ils fournis par les auteurs ? Le guide d'entretien avait-il été testé au préalable ? | Oui |
| 18. | Entretiens répétés | Les entretiens étaient-ils répétés ? Si oui, combien de fois ? | Non |
| 19. | Enregistrement audio/visuel | Le chercheur utilisait-il un enregistrement audio ou visuel pour recueillir les données ? | Oui, audio |
| 20. | Cahier de terrain | Des notes de terrain ont-elles été prises pendant et/ou après l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (<i>focus group</i>) ? | Oui |

| N° | Item | Guide questions/description | Réponses |
|---|--|--|----------------------|
| 21. | Durée | Combien de temps ont duré les entretiens individuels ou l'entretien de groupe focalisé (<i>focus group</i>) ? | cf. Tableau 1 |
| 22. | Seuil de saturation | Le seuil de saturation a-t-il été discuté ? | Oui |
| 23. | Retour des retranscriptions | Les retranscriptions d'entretien ont-elles été retournées aux participants pour commentaire et/ou correction ? | Non |
| Domaine 3 : Analyse et résultats | | | |
| Analyse des données | | | |
| 24. | Nombre de personnes codant les données | Combien de personnes ont codé les données ? | 1 |
| 25. | Description de l'arbre de codage | Les auteurs ont-ils fourni une description de l'arbre de codage ? | Non |
| 26. | Détermination des thèmes | Les thèmes étaient-ils identifiés à l'avance ou déterminés à partir des données ? | À partir des données |
| 27. | Logiciel | Quel logiciel, le cas échéant, a été utilisé pour gérer les données ? | Word© |
| 28. | Vérification par les participants | Les participants ont-ils exprimé des retours sur les résultats ? | Non |
| Rédaction | | | |
| 29. | Citations présentées | Des citations de participants ont-elles été utilisées pour illustrer les thèmes/résultats ? Chaque citation était-elle identifiée ? <i>Par exemple : numéro de participant</i> | Oui Oui |
| 30. | Cohérence des données et des résultats | Y avait-il une cohérence entre les données présentées et les résultats ? | Oui |
| 31. | Clarté des thèmes principaux | Les thèmes principaux ont-ils été présentés clairement dans les résultats ? | Oui |
| 32. | Clarté des thèmes secondaires | Y a-t-il une description des cas particuliers ou une discussion des thèmes secondaires ? | Non |

Annexe 4 : Attestation de conformité**ATTESTATION DE CONFORMITÉ**

Recherches mentionnées au II° de l'article R1121-1 du code de la santé publique– Conformité à la méthodologie de référence MR-004

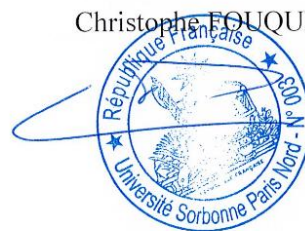
Fait à Villetaneuse le 24/01/2024

Je soussigné Christophe FOUQUERÉ, en ma qualité de représentant de l'Université Sorbonne Paris Nord responsable de traitement domiciliée au 99 avenue Jean-Baptiste Clément 93430 Villetaneuse, atteste que le traitement de données à caractère personnel permettant d'effectuer la recherche « Représentations et attentes des usagers sur Mon Espace Santé en Ile de France », sera mené en conformité avec le Règlement (UE) n° 2016/679 et la Délibération de la CNIL n° 2018-155 du 3 mai 2018 dite Méthodologie de référence 004.

La déclaration de conformité de l'Université Sorbonne Paris Nord à cette méthodologie est enregistrée auprès de la CNIL au numéro 2228413v0.

Université Sorbonne Paris Nord

Christophe FOUQUERÉ



Annexe 5 : Retranscription des entretiens

Entretien H01 :

Investigateur : Bonjour, je m'appelle Hayat HAMAMA, et dans le cadre de ma thèse de docteur en médecine, je souhaiterais vous interroger sur le numérique en santé. Tout ce que vous me direz au cours de cet entretien restera anonyme. Si vous le permettez, j'aimerais enregistrer cette séance à l'aide d'un dictaphone. Donc on va commencer. Pouvez-vous choisir une photo parmi celle-ci qui vous évoquerez le numérique en santé.

Usager 1 : Celle-ci

Investigateur : Très bien, donc celle de gauche en bas. Pourquoi celle-ci et pas une autre ?

Usager 1 : Hum.. J'aime bien le design

Investigateur : Qu'est-ce qu'elle vous évoque ?

Usager 1 : le coté scientifique du numérique

Investigateur : que pensez-vous du coup d'un dossier médical qui serait numérisé ?

Usager 1 : c'est intéressant pour retrouver les documents si on les perd. En papier, en tout cas en numérique, on ne pourra pas les perdre. Sauf s'il y a un problème de serveur.

Investigateur : Et est-ce que vous en avez déjà entendu parler ?

Usager 1 : Oui, j'ai un compte déjà.

Investigateur : Ah très bien. Et du coup vous l'avez ouvert vous-même ou est-ce qu'il a été ouvert ?

Usager 1 : Euh, on me l'a ouvert et après j'ai pu le créer du coup. Créer mon mot de passe pour ensuite y avoir accès.

Investigateur : D'accord, du coup, vous le consultez régulièrement ?

Usager 1 : Après mes rendez-vous médicaux, quand ils mettent des documents.

Investigateur : Et comment ça se déroule du coup ? Vous vous connectez sur votre espace ?

Usager 1 : Je reçois un mail, après je me connecte. Et j'accède à mes documents. Et après je télécharge les PDF

Investigateur : D'accord, et qu'est-ce que vous en pensez ?

Usager 1 : Bah je trouve ça bien. Car on peut avoir directement le document où on veut, quand on a internet.

Investigateur : D'accord, et qu'est-ce que vous pensez des échanges entre vous et les praticiens via cette plateforme ?

Usager 1 : Huuuum (hésitation) Pour le partage des documents ?

Investigateur : Oui ou peut-être que vous n'avez pas eu le l'occasion d'échanger, mais

Usager 1 : Je n'ai pas échangé, mais je lisais juste les documents.

Investigateur : D'accord. Est-ce que vous connaissez les autres fonctionnalités du coup de mon espace santé ou est-ce que vous connaissez le DMP ?

Usager 1 : DMP, j'ai vu qu'il avait une messagerie, mais je n'y ai pas, j'ai juste regardé les documents.

Investigateur : D'accord, et ça vous intéresserait du coup d'avoir accès à la messagerie si jamais

Usager 1 : Ça peut être intéressant

Investigateur : D'accord, d'accord, et qu'est-ce que vous en feriez du coup si vous étiez responsable d'un outil pareil ?

Usager 1 : Si moi j'étais responsable (marque d'étonnement) ! HUUUUUM.

Investigateur : Que ce soit pour l'améliorer ou pour changer certaines choses.

Usager 1 : Bah en vrai je le trouve déjà bien pour ce que j'utilise. Je le trouve bien sécurisé aussi. Après moi j'utilise sur l'application téléphone, moi.

Investigateur : Et pour vous, c'est important du coup, la sécurité des données ?

Usager 1 : Oui !

Investigateur : Vous pensez du coup que c'est bien fait ?

Usager 1 : J'ai l'impression que c'est bien fait, L'identification ? Je crois qu'il y a un mot de passe. Ils envoient un code par mail ou SMS si je ne me trompe pas. Une double sécurité pour l'accès

Investigateur : Et des inconvénients peut-être ?

Usager 1 : Pour l'instant je n'ai pas vu les inconvénients.

Investigateur : Très bien. Et si vous deviez faire un résumé rapidement à quelqu'un qui connaît pas l'outil, qu'est-ce que vous pourriez lui dire ?

Usager 1 : Ben je lui dirai que tu te connectes et tu as accès aux documents que les médecins ont mis dans l'application. Et si besoin, tu peux les télécharger ou les imprimer et les consulté dessus.

Investigateur : D'accord ? Alors du coup, pour terminer, je vais vous poser quelques petites questions rapidement, quel âge avez-vous ?

Usager 1 : 31 ans

Investigateur : Quel type de métier vous exercez ?

Usager 1 : Opticienne

Investigateur : Est-ce que vous avez un accès simple à des ressources technologiques

Usager 1 : Au travail ?

Investigateur : Non, non. Vous, dans la vie quotidienne

Usager 1 : oui, connexion internet, smartphone, ordinateur.

Investigateur : Est-ce que vous vous m'autorisez à vous envoyer le manuscrit finalisé pour requérir votre retour ?

Usager 1 : Oui

Investigateur : Je vais prendre votre adresse postale où électronique

Usager 1 : électronique. ...

Investigateur : Merci pour le temps que vous avez consacré à ma thèse.

Entretien H02 :

Investigateur : Bonjour. Alors bon, du coup, vous me connaissez déjà hein ? Je suis l'interne Hamama, donc je vais vous interroger pour ma thèse en médecine et ça sera sur le numérique en santé. Donc tout ce que vous me direz à partir de maintenant, ça sera anonyme. Je vais enregistrer avec un dictaphone, et je supprimerai les données ensuite, et tout sera anonymisé.

Usager 2 : D'accord

Investigateur : Donc on va commencer. Quelle photo vous évoque un dossier médical ?
Laquelle est la plus parlante pour vous ?

Usager 2 : Dans les photos ?

Investigateur : Oui

Usager 2 : HUUUUUUUM. Je dois voir les images et parler de ...

Investigateur : Vous en choisissez une parmi les 12

Usager 2 : Ah d'accord. La question, c'est quoi au juste ?

Investigateur : Celle qui vous évoque le + un dossier médical

Usager 2 : Un dossier médical. (Temps de réflexion) Alors, j'hésite un peu

Investigateur : Il n'y a pas de bonne ou mauvaise réponse.

Usager 2 : La carte vitale d'abord, nous, ça c'est plus important pour nous. HUUUUM

Investigateur : Donc vous partirez sur la 11 ? Sur celle-ci (photo 11 = carte vitale) ?

Usager 2 : Oui

Investigateur : D'accord, et donc pour vous, c'est quoi l'importance de la carte vitale ?

Usager 2 : Alors l'importance de la carte vitale, c'est une garantie d'abord pour la santé, sans la carte vitale on ne peut pas être soigné, on ne peut pas être suivi

Investigateur : D'accord ? Et si jamais bon, là c'est le cas un petit peu partiellement ici, si votre dossier médical il était numérisé, ça veut dire que les données elles étaient sur Internet. Qu'est-ce que vous vous en pensez ?

Usager 2 : Sur le dossier médical numérisé ?

Investigateur : Oui, qu'est-ce que vous vous en pensez ?

Usager 2 : Moi je trouve que c'est une très bonne chose. Cela veut dire qu'on est suivi comme il faut et le dossier ne peut pas se perdre

Investigateur : D'accord parce que là du coup pour vous comment dire quand vous dites perdre c'est parce que du coup on a toutes les données

Usager 2 : (me coupe) On a toutes les données enregistrées quoi

Investigateur : D'accord, très bien. Et est-ce que vous avez déjà entendu parler qu'il y avait un dossier médical en France qui était numérisé ou pas du tout ? Ça vous dit quelque chose ? Si je vous parle de DMP ? Mon espace santé ?

Usager 2 : Alors, un espace santé ? Oui, j'ai entendu à propos de ça

Investigateur : Vous rappelez vous de ce que vous avez entendu dessus ?

Usager 2 : Alors j'ai entendu espace santé parce qu'il y a toutes les données qui sont enregistrées là-dedans. Mais (soupire), je ne peux pas parler trop parce que je ne connais pas trop

Investigateur : D'accord, vous ne l'avez jamais ouvert votre espace santé ?

Usager 2 : Voilà ! Oui

Investigateur : D'accord ? Bah dans ce cas ce qu'on va faire c'est que je vais vous mettre une vidéo du coup de mon espace santé. Donc ça c'est le programme de l'État qui sont en train de mettre en place. Hop et là vous allez voir du coup ce qu'il propose.

Projection

Voilà donc ça c'est la brochure du coup qu'est-ce que vous en pensez-vous de mon espace santé ?

Usager 2 : C'est bien. Parce que je trouve qu'il y a tout là-dedans. Au niveau de. Euuuh, comment je vais expliquer ça !? Au niveau de toutes les adresses. Le dossier médical est bien coordonné là-dedans. Et tout est en ordre, quoi.

Investigateur : D'accord. Et vous pensez que par exemple, vous pourriez l'utiliser si vous l'aviez ouvert le vôtre ?

Usager 2 : Si !! Si, j'avais comme ça, comme personnellement pour moi, je peux, je peux ouvrir pour voir. Tout ce dont j'ai besoin pour me renseigner

Investigateur : D'accord, voilà quel type de renseignements vous vous aimeriez trouver dessus ?

Usager 2 : Données de santé d'abord

Investigateur : D'accord donc par exemple, je dis comme ça ce que vous aimeriez retrouver vos ordonnances, vos examens médicaux

Usager 2 : Oui !! Les examens médicaux et puis ensuite ? Comment dirais-je ? C'est tout, les examens médicaux et concernant, ça peut être même la famille, les enfants qui sont enregistrés là-dedans. Puis autre chose. Moi je ne sais pas trop.

Investigateur : Allez-y c'est vos idées, vous pouvez donner tout ce que vous voulez, il n'y a pas de bonne ou mauvaise idée, d'accord ? Par exemple, si vous vous étiez responsable de de l'outil de mon espace santé, qu'est-ce que vous feriez en plus ou en moins ? Ou qu'est-ce que vous aimeriez changer ? Ou peut-être rien changer hein.

Usager 2 : Là, après ça que j'ai viens de voir, moi je trouve que c'est. Moi je ne changeais rien parce qu'il y a tout là-dedans, voilà, c'est très important.

Investigateur : Très bien, vous avez des choses à ajouter ?

Usager 2 : Personnellement, autrement, je trouve que c'est génial.

Investigateur : D'accord

Usager 2 : Du début à la fin.

Investigateur : Bon Ben j'espère que vous allez utiliser le vôtre.

Usager 2 : Exactement, je vais le faire.

Investigateur : D'accord, Ben écoutez, c'était très bien. Euh du coup je vais vous poser que quelques petites questions comme ça je vais caractériser l'échantillon.

Quel âge avez-vous ?

Usager 2 : 56

Investigateur : Vous m'avez dit que vous êtes en formation, c'est ça ?

Usager 2 : Je viens de terminer, mais c'est une formation sur l'APS (Agent de Prévention et de Sécurité).

Investigateur : Donc vous vous résidez dans le 93 ?

Usager 2 : Oui.

Investigateur : Est-ce que vous avez une connexion internet, un smartphone, un ordinateur ?

Usager 2 : Un ordinateur ? Oui. Un smartphone ? Oui.

Investigateur : Du coup je vous enverrai la version écrite quand j'aurai terminé ma thèse. Et puis voilà, écoutez, merci beaucoup Monsieur.

Usager 2 : J'ai une question à vous poser

Investigateur : Allez-y

Usager 2 : Est-ce que j'ai bien répondu à votre question parce que c'est nouveau pour moi

Investigateur : Écoutez, il n'y a pas de bonne ou mauvaise réponse

Entretien H03 :

Investigateur : Tout d'abord, bonjour, je me présente Hayat HAMAMA, chercheuse en médecine. Dans le cadre de ma thèse de docteur en médecine. Je vais vous interroger sur le numérique en santé, donc tout ce que vous me direz restera anonyme. Je ne retiens aucune information de toute façon, médicale ou autre pendant l'entretien. Je vais l'enregistrer avec un dictaphone, et une fois que ce sera retranscrit, du coup j'efface toutes les traces et ce sera anonymisé.

Usager 3 : D'accord

Investigateur : Du coup pour débiter, est-ce que parmi ces images, laquelle vous évoque le plus un dossier médical ?

Usager 3 : Un dossier donc plus médical, hum (hésitation sur son visage, mais se décide finalement rapidement) Ce sera la photo n°2 !

Investigateur : La 2 très bien, pourquoi celle (me coupe)

Usager 3 : Quoique la 7, la 7

Investigateur : Pourquoi avez-vous hésité entre les deux avant de porter votre choix sur la 7 ?

Usager 3 : Euh parce que c'est celle où on voit le plus de paperasse. Et en général les dossiers médicaux, ils sont assez chargés et fournis

Investigateur : D'accord. Donc c'est plutôt le caractère fourni d'un dossier médical

Usager 3 : Oui, c'est ça, voire beaucoup de paperasse, voilà. Oui !

Investigateur : Racontez-moi vous avez déjà été confronté à une situation médicale avec beaucoup de paperasse

Usager 3 : Alors pas me concernant directement moi, mais des membres de ma famille.

Investigateur : D'accord

Usager 3 : Et du coup c'étaient des dossiers. Je ne vais pas dire comme le 2 parce que le 2 je pense que ce sont plus les praticiens qui auraient ça, mais c'est pour ça que j'ai plus rediriger ma réponse vers la 7, ce sera plus un patient qui aurait ce genre de dossier.

Investigateur : D'accord, donc si je récapitule la 2 plutôt si c'était un médecin, et si c'était un patient la 7 ?

Usager 3 : Oui, bon après le médecin, la 2, peut-être qu'il en aurait 2 ou 3 patients comme ça. La 7 ! (Exprime un choix final)

Investigateur : D'accord, on reste sur la 7. Du coup elle vous évoque un dossier médical, de qui par exemple ? Des membres de la famille qui auraient des dossiers médicaux qui auraient pu traîner ?

Usager 3 : Euh, des personnes plus âgées, c'est-à-dire ma grand-mère, ma tante, ma mère, etc., mon oncle.

Investigateur : Du coup, vous les avez déjà vu avec des pochettes comme dans l'imagine j'imagine

Usager 3 : Voilà, exactement oui.

Investigateur : Et qu'est-ce que vous penseriez d'une forme numérisée ?

Usager 3 : Euuuh.. Alors si c'était numérisé ? C'est vrai que nous par exemple, les nouvelles générations on est plus habituées à ça, ce serait peut-être plus pratique. Mais d'un autre côté, je trouve que pour des choses si importantes, c'est bien d'avoir des traces écrites sur papier et de pouvoir les conserver sur papier sans avoir à main, sans avoir tout de façon dématérialisée.

Investigateur : Ah bon ?

Usager 3 : Moi je trouve ça bien d'avoir une trace écrite après pas un aussi gros dossier, mais au moins sur les choses essentielles avoir à une trace.

Investigateur : Et pourquoi ces documents-là seraient essentielles du coup, d'en garder une

trace écrite ?

Usager 3 : Huum, parce que je trouve que ce n'est pas pareil que... Moi je sais que personnellement, même concernant les factures, vraiment les papiers administratifs importants, je préfère toujours avoir une trace écrite parce que je trouve que... Je ne sais pas, c'est peut-être dans ma tête hein, mais c'est je trouve, plus facile à conserver, à trier, à visualiser en fait, et au moins vous savez que vous les avez à porter de main. Vous n'avez pas forcément besoin d'un d'avoir un appareil électronique, et etc. Mais en fait c'est très bien d'avoir 2 versions je pense. Une version dématérialisée, si voilà, tu n'as pas la version papier à coté de toi. Mais, de telle sorte à trier, à conserver et à voir plus clair, j'aime bien avoir une trace écrite.

Investigateur : Et si le dossier était numérique et partagé, qu'en penserez-vous du partage ?

Usager 3 : Partagé ? à qui ?

Investigateur : Par exemple qui ne serait pas essentiellement que pour le patient, mais qui pourrait le partager avec son médecin traitant, avec des spécialistes, avec je ne sais pas, l'hôpital, le labo, etc.

Usager 3 : Alors partager éventuellement, mais que je puisse moi contrôler à qui il est partagé, c'est-à-dire que je donne d'abord une autorisation express pour le partager à untel ou untel. Je ne voudrais pas que mes données soient transmises à n'importe qui.

Investigateur : Évidemment, et par quels moyens, on pourrait protéger ces données ?

Usager 3 : Euh alors, ... (longue hésitation)

Investigateur : De quoi auriez-vous besoin pour garantir cette sécurité ?

Usager 3 : Alors pas de tout ce qui est anonyme, ça non, je réfléchis, hein. Cela à vrai dire. Bah juste une autorisation d'accès hein. Tout simplement que ce soit bloqué, que l'accès soit bloqué aux personnes. Tant que je n'ai pas dit oui j'autorise untel, on ne peut pas avoir accès à mon dossier médical.

Investigateur : Et est-ce que vous avez déjà entendu parler du coup de mon espace santé ou le dossier médical partagé par exemple ?

Usager 3 : Alors dossier médical partagé, non ? Mon espace santé oui, mais je n'ai jamais eu affaire ou eu besoin. Je n'ai jamais... Enfin juste de nom quoi.

Investigateur : D'accord, du coup vous ne l'avez jamais ouvert ?

Usager 3 : Non !

Investigateur : Vous en avez entendu parler par quel biais ?

Usager 3 : Encore une fois, la famille. Mais jamais personnellement.

Investigateur : Un membre de votre famille vous en a parlé et vous en a donné les fonctionnalités ?

Usager 3 : Non, non juste de nom.

Investigateur : D'accord, et du coup est-ce que vous connaissez les fonctionnalités offertes par mon espace santé ?

Usager 3 : Pas du tout

Investigateur : Dans ce cas, je vais vous projeter une vidéo explicative disponible sur la page « Mon Espace Santé » sur le site Ameli.

Projection

Investigateur : Donc comme vous avez pu le voir ce dispositif datant de 2022, à savoir qu'un mail vous permettez de vous opposer à la création de votre compte sinon il était créé d'office. Donc si vous ne vous y êtes pas opposé vous devriez en avoir un à votre nom. Comme on a pu le voir il regroupe le dossier médical partagé qui existait déjà depuis de nombreuses années, mais aussi un agenda, une partie rappel de vaccination et également une messagerie. Voilà, qu'est-ce que vous en pensez de son utilisation ?

Usager 3 : Ben je pense que oui ça peut être pratique. Ça permet de regrouper l'ensemble des données sur un même espace et comme pour dans tous les domaines. Enfin, comme sur le travail à l'université, et cetera, quand on a vraiment un espace dédié à un seul domaine, je trouve que c'est pratique juste par contre, il faudrait que les fonctionnalités soient assez simples. Parce que quand ça devient trop compliqué avec trop de fonctionnalités, je trouve que ça perd son efficacité.

Investigateur : Effectivement, et ça vous semblerait utile de l'utiliser dans votre quotidien ou pas spécialement ?

Usager 3 : Alors moi je pense que ça me semblerait utile en effet. Mais voilà, comme je l'ai dit, il faudrait limiter certaines fonctionnalités, que ce soit assez simple et intelligible.

Investigateur : Est-ce qu'avec votre médecin, vous en avez déjà parlé ? Vous l'utilisez ?

Usager 3 : Non, je n'ai justement comme je l'ai dit. Je n'avais vraiment pas connaissance de cette espèce. Je ne l'ai jamais utilisé.

Investigateur : Même vos proches ?

Usager 3 : Juste de nom quoi. Oui non, on n'en a jamais vraiment parlé.

Investigateur : Je vois, et si par exemple, vous en étiez responsable de mon espace santé, qu'est-ce que vous pourriez faire pour le rendre plus utile ?

Usager 3 : Euh alors..

Investigateur : Parce que vous avez déjà évoqué, la sécurité, l'accès limité. Qu'est-ce que vous aimeriez de plus ou moins ?

Usager 3 : Alors comme j'ai dit comme fonctionnalité, enfin que ce soit simple. Que aussi on puisse y accéder par téléphone parce qu'il y a certains espaces où en fait on y accède voilà en ligne sur je ne sais pas, Google Safari tout ça. Mais je trouve que sur téléphone ça serait bien d'avoir une application, parce qu'en général elles sont beaucoup plus adaptées. Et en général quand on est à l'extérieur on beaucoup plus bah notre téléphone sur nous qu'un ordinateur, et c'est plus simple de trouver comme pour tout. Donc une application avec des fonctionnalités assez simples, la sécurité, euuuh oui après comme j'ai dit voilà c'est vraiment la simplicité, contrôler l'accès. Après sinon, il y a le dossier médical partagé. Éventuellement oui que sur l'espace santé, je puisse récapituler tous mes rendez-vous éventuellement, les rendez-vous passés avec la date et les rendez-vous à venir peut-être des rappels. Voilà, je peux, je pourrais rentrer, voilà une espèce de calendrier. Quoi d'autre ? Quand, par exemple, peut-être mes ordonnances aussi que je puisse les mettre, même de façon dématérialisée, et cetera. Des catégories comme ça, des choses qui seraient pratiques. Voilà, regrouper mes rendez-vous, mes ordonnances, mon dossier médical, éventuellement les coordonnées de mes praticiens. Pas forcément euh, que je puisse même rentrer les données, hein même, mais voilà

que je puisse récapituler un peu tout ce qui est aspect santé

Investigateur : Et le fait que ce soit partagé du coup avec divers corps de métier, par exemple il peut y avoir l'import du labo juste les documents, mais par exemple il peut être consultable par un médecin généraliste. Qu'est-ce que vous en pensez ? L'accès devrait être contrôlé comme vous l'avez précédemment évoqué ? Filtrable par vous-même ?

Usager 3 : Ah moi j'ai besoin que ce soit filtré en fait tant que je ne connais pas le praticien et que je n'ai pas autorisé. Je trouve que quand bien même ce sont des praticiens, tant que moi je n'ai pas eu à faire à eux, je préfère quand même que ces données oui restent personnelles et à partir du moment où moi je donne l'accès, il y a le secret médical tout ça. Et puis même c'est que voilà, j'autorise la personne

Investigateur : D'accord. Et le fait que ce soit sur Internet et tout ça au niveau de la sécurité des données, de quoi vous auriez besoin ?

Usager 3 : Bah peut-être une réglementation RGPD, protection des données personnelles, tout ça que ce soit sécurisé à ce niveau-là avec les réglementations nationales en vigueur.

Investigateur : Ne pensez-vous pas que c'est déjà le cas ?

Usager 3 : Bah à partir du moment où au niveau de la réglementation, et cetera, c'est c'est clean, c'est safe. Bah c'est bon. Comme pour les applis bancaires. Comme pour tout quoi. Après je pense que ce n'est pas au même degré de sécurité. Peut-être par rapport aux bancaires. Mais voilà que voilà qui quand même un certain degré de de sécurité de confidentialité.

Investigateur : Étant donné le caractère des données médicales

Usager 3 : Oui voilà c'est ça, je n'ai pas spécialement envie que le public ou même certains

praticiens, on est connaissance aussi facilement.

Investigateur : Et du coup après notre échange, est-ce que vous pensez à aller y jeter un coup d'œil, à l'utiliser ?

Usager 3 : Actuellement, je n'ai pas spécialement besoin, je pense, voilà à mon échelle. Mais je pense qu'à partir d'un certain moment, quand on a beaucoup de problèmes de santé, enfin chose, on a tous des profils différents. Quand on a certains problèmes de santé, c'est bien justement d'avoir un espace qui récapitule tout et qu'on a des voilà, des rendez-vous assez réguliers, beaucoup d'ordonnance a toujours à réactualiser, et cetera. Qu'on a des problèmes de santé importants avec plusieurs dossiers médicaux et qu'on a un certain suivi. Quand on entame certaines démarches, je pense que l'espace pourrait être vraiment utile pour ces profils-là. Moi là actuellement, pas forcément, après ça dépendra des fonctionnalités hein. Mais pour l'instant, pas forcément.

Investigateur : Très bien, merci beaucoup, je vais vous poser quelques petites questions pour caractériser mon échantillon

Usager 3 : Bien sûr.

Investigateur : Du coup, vous avez quel âge ?

Usager 3 : Alors j'ai 22 ans.

Investigateur : Vous travaillez ? Vous êtes étudiante ?

Usager 3 : Je suis alternante juriste en première année.

Investigateur : Vous habitez dans quel département ?

Usager 3 : 92 à Vallon de la défense

Investigateur : Avez-vous accès à des ressources technologiques.

Usager 3 : Oui

Investigateur : Une fois le manuscrit terminé, seriez-vous intéressé par sa lecture

Usager 3 : Oui

Investigateur : Très bien, je vais prendre votre adresse électronique pour vous l'envoyer

Usager 3 : ...

Entretien H04 :

Investigateur : Bonjour Mr

Usager 4 : Je suis extrêmement bavard, mais euh j'aime à mon âge encore

Investigateur : Discuter

Usager 4 : Apprendre

Investigateur : Alors on va discuter ensemble

Usager 4 : Et là là je vais vous apprendre beaucoup de choses sur moi déjà je suis d'origine papa espagnol

Investigateur : D'accord

Usager 4 : Il travaillait en France avant la guerre de ... pour le chemin de fer place il était travailleur de la SNCF si vous voulez la reine d'accord hein si vous voulez

Investigateur : On commence ?

Usager 4 : Oui oui

Investigateur : Allez du coup je me présente donc je suis Hayat Hamama, pour ma thèse je vais vous interroger ça sera sur le numérique en santé tout ce que vous allez me dire du coup ça restera anonyme du coup ...

Usager 4 : Bien entendu

Investigateur : Je vous fais voilà je vous fais signer le consentement à la fin je vais enregistrer avec mon dictaphone et puis je supprimerai l'échange une fois que ça sera retranscrit

Usager 4 : Oui entendu

Investigateur : D'accord ?

Usager 4 : J'ai le temps jusque 15h30

Investigateur : Ah bah alors on débute

Usager 4 : Car ma femme elle est déposée à 16h00 chez moi, mais j'en ai pour 10 minutes

Investigateur : D'accord bah on veut on va faire ça tranquillement alors

Usager 4 : Vous voulez que je parle de ma vie ?

Investigateur : Je vais vous poser des questions et puis vous allez répondre et puis en fonction

Usager : Ahlala elle est longue ma vie

Investigateur : Haha on va y aller doucement alors

Usager 4 : Très très longue

Investigateur : Donc on va commencer par ces images-là elles sont claires pour vous ? J'ai rajouté de la luminosité donc là devant nous vous avez 12 images est-ce que y en a une qui vous évoque le numérique en santé ou un dossier médical ?

Usager 4 : Ben c'est la carte vitale

Investigateur : La carte vitale et pourquoi la carte vitale est pas une autre image

Usager 4 : Ah parce que celle-là on la garde toute la vie c'est déjà un document vital pour la vie on est reconnu par ça 1 0 ... j'en ai qu'un à voir ?

Investigateur : donc celui-là ça serait ça serait la carte vitale

Usager 4 : A travers ça bon ben il y a les médicaments, les médicaments à force de voir et j'ai suivi quand même les études de ma fille. Ma fille si vous voulez elle a fait des études j'ai même accompagné parce que moment-là on avait besoin de quand elle est allée à Villiers-sur-Marne commencer parce qu'elle a fait 2 ans, pour passer comme vous médecin, et elle a fait les conneries après avec un qui était infirmier et qui n'habite pas loin, bon !

Investigateur : Et sur le sujet du coup du dossier médical donc vous avez choisi la carte vitale, mais qu'est-ce qu'elle vous évoque la carte vitale, vous avez dit c'est vital, mais c'est à dire c'est vital

Usager 4 : C'est vital, on la présente partout euh c'est un sujet ... si vous voulez qu'on a toujours en main

Investigateur : D'accord

Usager 4 : Mais je n'ai pas vu trop les autres dessins

Investigateur : Celle qui vous attirait le plus

Usager 4 : bon ben c'est parce que c'est celle-ci que j'utilise le plus en ce moment si vous voulez

Investigateur : Et euh vous du coup vous utilisez beaucoup la carte vitale, mais est-ce que

vous savez qu'il y a des dossiers médicaux qui peuvent être numérisés ou pas ?

Usager 4 : Les dossiers numérisés euh j'ai le Azerty à la maison, avec le N à la fin de l'alphabet, alors moi je tape avec un doigt, mais comme j'ai encore du cerveau à 90 ans je sais le lire à l'endroit et à l'envers pour (tape sur la table comme sur un clavier)

Pour pouvoir utiliser du coup le clavier, mais disons que j'ai assez de filles assez de petits enfants étant donné que je suis d'origine espagnole, si vous voulez je ne donne pas des offres, mais mes filles elles ont été élevées les parents c'est les parents les petits-enfants le grand-père c'est le grand-père maintenant les arrière-petites-filles qui ont déjà 4 ans et une 6 ans c'est pépé P et pépé P il sait tout

Investigateur : D'accord et du coup est ce que vous vous savez si un dossier médical numérique qui existe s'il est partagé ou pas ?

Usager 4 : Oui oui moi le dossier médical numérique tout ce qui est nouveau comme ça je ne suis pas trop collant, j'ai eu des ennuis avec la mutuelle par exemple et avec la sécurité sociale j'ai fait une lettre aidé par ma fille N la plus jeune qui vient le dimanche et le mercredi à la maison le vendredi c'est R la plus âgée et celle du milieu étant donné qu'elle était beaucoup sur EHPAD et là elle a fini pour l'instant en clinique parce qu'elle est déboussolée, comme il y a des docteurs là-bas hein

Investigateur : C'est votre fille du coup qui vous aide pour tout ce qui est numérique

Usager 4 : Les questions numériques c'est N et son mari c'est un ... vraiment euh

Investigateur : Donc c'est lui qui gère ?

Usager : Non non parce que j'ai des documents là euh si vous voulez j'ai déjà été 13 ans euh comment on appelle ça pour ma belle-mère j'ai été euh Oh là là ça y est je mélange

Investigateur : Prenez votre temps

Usager 4 : Je mélange le castillano et le français parce qu'en Espagne j'ai fait 9 ans d'école une grande école et je n'ai jamais entendu en espagnol en espagnol ça n'existe pas je vous le dis comme je le pense si vous prenez votre téléphone la langue officielle de l'état c'est le castillano. Ça vous allez dans tous les endroits où il y a des dialectes, il y a le catalan, il y a le basque il y a tout ce que vous voulez

Investigateur : Et ... (me coupe)

Usager 4 : Comme la partie musulmane moi j'ai appris beaucoup parce que j'ai travaillé 38 ans avec des arabes et j'ai appris beaucoup de mots, mais en arabe littéraire et même les juifs ils étaient jugés ça fait 2 ans, vous voyez je vais chercher longtemps ils étaient jugés en langue jordanienne qui était la langue littéraire l'arabe littéraire était là-bas

Investigateur : Et pour revenir au dossier médical est-ce que vous en avez déjà entendu parler qui en avait un qui était numérique

Usager 4 : Oui oui j'en ai entendu parler oui

Investigateur : Vous l'avez déjà consulté ou pas ?

Usager 4 : Non non je n'ai pas consulté

Investigateur : Ni votre fille ?

Usager 4 : Non non non non pas du tout

Investigateur : D'accord vous pensez savoir (me coupe)

Usager 4 : L'ordinateur pour moi vu mon âge, mes rendez-vous avec mes toubib et tout parce que moi je suis-je suis mal hein au bout de 10 ans à tenir une personne Alzheimer vous savez pas la peine que c'est, ce matin j'étais aller voir le psychologue j'ai un psychologue dans les aidants c'est une association ils me reçoivent tous les mois et moi je suis devenu aidant alors

Investigateur : Comment vous faites pour prendre contact avec eux par exemple

Usager 4 : Contact avec eux ?

Investigateur : Oui vous les appelez ?

Usager 4 : Ah bah c'est moi l'aidant

Investigateur : Oui oui je sais bien, mais je veux dire par exemple avec le psychologue

Usager 4 : La psychologue elle me donne rendez-vous tous les mois et si j'en ai envie je l'appelle je dis H « ça ne va pas en ce moment j'ai des tas de choses ». Tout sujet avec une malade comme moi j'ai, c'est très complexe j'ai fait à manger et le lit quand elle fait dans la journée c'est moi qui la change tout tout tout je fais absolument tout hein sauf réparer la télévision

Investigateur : Je vais vous projeter alors une vidéo sur mon espace santé ça a été organisé par l'état et c'est le dossier médical numérisé et comme ça vous allez avoir une idée de ce que c'est

Usager 4 : Oui moi je veux savoir

Investigateur : On va regarder ensemble

Usager 4 : Oui les trucs numériques je sais que je vais écouter

Projection

Ça tout cela je sais

Investigateur : Vous savez que c'est sécurisé ?

Usager 4 : Bah oui tout ça je l'ai lu euh moi j'ai un ordinateur ici et tout ça je l'ai par la sécurité sociale tout, tout je m'intéresse à toute lecture, tout ça c'est bien, mais ... (lit l'énoncé de la vidéo) « les vaccinations » tout cela je le suis, même sur ma femme

Investigateur : Et vous en pensez quoi

Usager 4 : Ben vu mon âge et tout ce que j'ai suivi euh je vais vous dire ça me ça me donnera encore un supplément à suivre vous voyez je ne veux pas de la consultation de mes feuilles de maladie des remboursements il faut aller là-dedans non, ça je l'utilise pour savoir si mon compte est bien rentré tout l'argent ça je l'ai en tête. Tout ce qu'on me doit et tout ce que je dois

Je sais ça je le calcule dans ma tête je l'ai

Investigateur : mais vous avez dit que du coup la sécurité sociale elle vous avait envoyé des informations sur mon espace santé c'était quel type d'information

Usager 4 : Oui ! L'information bien entendu on peut l'avoir, ma fille l'a, mais moi je n'en

veux pas je veux de l'écrit

Investigateur : C'est important l'écrit

Usager 4 : Euh très important car vous savez les gens au parler je sais comment il combine ça y est ça je vais vous le dire vous téléphonez à Free votre télé ne marche pas je suis à la 29ème fois

Investigateur : Que vous les contactez ?

Usager 4 : Que je les contacts depuis le mois d'août

Investigateur : Ah oui

Usager 4 : J'ai toutes les preuves sur mon l'ordinateur et il me répète toujours la même chose je dis, mais vous avez appris ça en j'ai dit je suis pas fou j'ai été quand même euh dans un une grosse boîte où j'étais il y a un comité d'entreprise et là il y avait au comité d'entreprise et moi j'étais adjoint au secrétaire donc juridiquement je connais les choses et quand quelqu'un me raconte des choses inutiles eh bien euh je leur dis j'ai pas besoin de regarder ni l'un ni là moi je lis sur la constitution moi je suis un peu dur la dessus

Investigateur : Et vous pensez pouvoir l'utiliser ou que votre fille l'utilise

Usager : De quoi ?

Investigateur : Par exemple mon espace santé l'application

Usager 4 : euh ça m'étonnerait !

Investigateur : Pourquoi ?

Usager 4 : Ma fille parce que c'est ma fille N je la connais quand même j'ai vécu avec elle, elle c'est l'écriture l'écriture et je crois que c'est le mieux c'est dommage que je n'aie pas pris mes lettres que j'ai envoyé

Investigateur : Et votre médecin traitant du coup ça se passe comment ? Vous faites comment pour votre dossier ?

Usager 4 : Pour mon dossier et ben il maintient tout dans le papier prise de sang tout tout le suivi hein

Investigateur : Il n'a rien de numérisé ?

Usager 4 : Je ne pus vous dire, mais quand il tape il a tout devant lui, « P tais-toi j'ai tout devant moi », il m'appelle P hein vous voyez un donc et à C il l'appelle C

Investigateur : Donc du coup vous lui donnez votre carte vitale et puis la consultation se passe

Usager 4 : Oui voilà

Investigateur : Vous vous lui ramenez tout en format papier

Usager 4 : Oui oui en format papier et même sa remplaçante qui est on ne dit pas qu'elle est charmante j'aime dans son travail que lui je dis j'ai dit P t'es fatigué hein t'as vu comment t'es

marqué il me dit tu vas me remplacer P je lui dis je veux bien ... je vais quand même parler de ma vie

Investigateur : Et euh monsieur V du coup est-ce que vous si vous étiez-vous le responsable de cette application mon espace santé vous vous mettez dans la peau du responsable qu'est-ce que vous feriez de de cette application

Usager 4 : (réfléchit longuement) Il y a une majorité oui après une majorité il y a des choses que l'on ne peut plus utiliser si on n'a pas le numérique l'ordinateur

Investigateur : Comme quoi par exemple

Usager 4 : Comme quoi par exemple Eh Ben tous les comptes et tout ça il faut je ne vais pas aller à la poste tout le temps ou ce qu'il en est on va aller voir donc

Investigateur : Pour la poste par exemple c'est important pour vous que ce soit numérique, mais pour votre santé est-ce que c'est important que ce soit numérique

Usager 4 : pour moi personnellement, moi personnellement je connais mon corps je vais vous expliquer tout ce que j'ai tout ce que je n'ai pas et tout ce que j'ai subi.

Investigateur : donc vous n'en avez pas besoin que ce soit numérisé ?

Usager 4 : Non ! Je ne vais pas vous dire par exemple que j'ai ça fait 2 ans bientôt 2 ans le 28 décembre je me suis cassé le fémur étant donné qu'on me voyait souvent avec ma femme et le docteur à RB et je connais même pas son nom de famille et je le vois très souvent, c'était un 28 décembre et il dit « Mr V j'ai personne je vous mets un apprenti » j'ai répondu si c'est vous qui mettez tant mieux, c'était la première fois qu'il faisait un chirurgien un jeune comme vous, c'était la première fois, il m'a tellement bien réparé que j'ai été obligé de dire Mr P j'ai dit il opère peut-être mieux, mais à côté il devait pas y avoir le bon personnel, j'ai dit en effet la

première faute qu'ils ont faite ils me l'ont dit après, il lui dit comment ça se fait que vous venez tout le temps, il dit oui vous avez une baisse de pulsation vous êtes descendu à 50 48 heures après l'opération, mais j'ai dit, mais vous avez pas pris ma pulsation au départ je suis toujours en dessous de 50. J'ai 22 marathons de Paris, 8 dans l'arbitrage au football, j'ai été toujours au sport et actuellement vous voyez je ne sais pas je vais vous faire peur docteur hein vous voyez ça fait 2 ans j'ai 90 ans hein j'ai été opéré là (en se touchant le fémur)

Investigateur : Vous pratiquez du sport ?

Usager 4 : Ah bah oui quand je suis énervé je fais ça et je reviens calme

Investigateur : D'accord, et tout à l'heure vous m'avez dit « Ah non l'état » quand je vous ai dit que mon espace santé c'était du coup une application qui avait été créée par l'état au départ c'était un dossier médical partagé

Usager 4 : Oui

Investigateur : Et puis après maintenant ils ont fait un mon espace santé où ils ont regroupé à l'intérieur un agenda et d'autres applications

Usager 4 : Oui oui j'ai connaissance de ça et tout ce qui est important pour la santé j'en prends un grand bout par exemple je prends la 5 à un moment donné après le journal enfin ça m'intéresse malgré qu'ils trouvent toujours ça simple « oui vous faites ça vous faites ça », mais il faut pouvoir le faire

Investigateur : Vous ne pensez pas pouvoir le faire ?

Usager 4 : Non pour les autres personnes ce n'est pas une généralité. L'être humain moi pour moi, l'être-humain il ne faut pas lui donner un âge, je suis contre la loi qui dit à 75 ans vous allez passer la visite, mais j'ai dit, mais ceux qui ont 40 ans qui sont moins bien que moi et

qui conduisent, personne peut me répondre là-dessus, j'ai 6 petits-enfants j'ai 3 filles tout le monde a le permis moi le vieux je vois bien, et j'ai voyagé tout le temps avec une caravane derrière hein j'ai ma femme je l'ai toujours emmené avec moi quand j'allais arbitré à Toulouse machin machin tout le temps tout le temps tout le temps elle était avec moi j'ai toujours conduit je conduis encore bien entendu j'ai 90 ans j'ai des choses que elles ont vieilli ça j'en prend conscience

Investigateur : Et donc tout à l'heure vous m'avez dit que c'était important le papier, mais si disons que votre médecin traitant il mettait toutes vos informations sur mon espace santé vous vous y opposerez (me coupe)

Usager 4 : bah oui !

Investigateur : ou vous serez d'accord ?

Usager 4 : Mais c'est ce que je vous ai dit au départ s'il y a une majorité qui dit, mais vous allez éliminer dans tous les anciens (portable sonne)

C'est vrai que c'est très pratique ça je le lancerai bien pour tous les anciens parce que là, moi chez moi je suis bien j'ai le lit médicalisé pour ma femme les poignées où il faut

Investigateur : Qui a mis tout ça en place ?

Usager 4 : Ah oui tout tout

Investigateur : Vous avez mis tout ça en place où il y avait une structure qui vous a mis tout ça en place

Usager 4 : Ah non il n'y a pas de structure c'est ma fille « tu mets ça ici une poignée ». Ah, mais c'est moi qui travaille hein C'est le travail de l'ergothérapeute

Investigateur : Et donc Monsieur V est-ce que vous auriez quelque chose à rajouter sur le dossier médical numérisé ?

Usager 4 : Moi je vous dis si comme vous dites docteur me dit maintenant je vais tout mettre en numérique allons-y @ et on y va hein

Investigateur : Vous vous poseriez quelle question sur le fait que ce soit numérisé

Usager 4 : Quel question ? Je serai obligé de suivre et de répondre, de porter non

Investigateur : Et vous feriez confiance du coup à votre médecin pour gérer vos données

Usager 4 : Ah bah ouiiiiii bien entendu c'est lui le premier à me parler « fais tout ce que tu as à faire avant de mourir, tu ne vas pas mourir tout de suite toi », mais il est né en 63 vous voyez il a 61 et ma fille elle a 60 elle va voir, mais et enfin moi j'ai toujours suivi alors si vous voulez que je vous raconte l'histoire je vais vous donner un exemple (ouvre sa sacoche) 2 enveloppes que j'ai là 1 et 2, non elle est par là je pense qu'elle est par là la 2e enfin

Investigateur : Vous cherchez quoi monsieur V ?

Usager 4 : Oui oui je cherche pas, au départ il me donne ça (tend une enveloppe) le docteur « vous allez à ce phlébologue » hein, moi je fais le numéro qui est marqué pour lui, c'est je me rappelle plus lequel, donc j'en ai pas c'était fermé, les personnes qui habitaient à Drancy qui viennent chez moi pour changer ma femme on va passer le dispensaire est fermé depuis 2 ans, mais moi je veux retrouver ça, je le retrouve pas, sauf que il fallait médecin pour nous et aller aux pages jaunes et là aux pages jaunes ça y est j'ai son numéro donc je vais prendre mon rendez-vous comme il m'a dit parce que moi j'avais dit j'ai trouvé un rendez-vous et de celui-là et là il me dit « non pas de celui-là » et vous voyez

Investigateur : vous lui faites confiance vous suivez sa recommandation

Usager 4 : vous voyez pour vous dire, la confiance que je lui fais vis-à-vis de ma femme et tout, il l'a bien pris dès le départ il l'a mise ça fait 10 ans d'orthophonie que je l'amène ici au 4^{ème}

Investigateur : Je vais vous poser du coup quelques petites questions dont vous avez 90 ans c'est ça monsieur

Usager 4 : Oui 90 ans, je suis né le 1^{er} mai, Paris 10^{ème} de père espagnol et mère belge

Investigateur : D'accord vous avez exercé quel métier vous m'avez dit vous aviez fait un métier dans les bureaux pendant plus de 30 ans ?

Usager 4 : Ah oui ça c'est au bureau c'était en tant que syndicaliste, mais j'avais mon métier qui était outillage centrale thermique, c'est le cœur d'un moteur

Investigateur : À la maison vous m'avez dit vous avez un ordinateur c'est ça

Usager 4 : oui

Investigateur : Et vous avez internet du coup connecté avec

Usager 4 : oui

Investigateur : Et est-ce que vous seriez d'accord que je vous envoie le manuscrit une fois que

je termine comme ça vous le vous pouvez le consulter

Usager 4 : je vous en prie

Investigateur : vous avez une adresse électronique ou vous préférez par voie postale ?

Usager 4 : ...

Investigateur : D'accord, merci beaucoup de m'avoir donné de votre temps

Usager 4 : En vrai de vrai, ça ne parle pas tout ça voilà mon avis !

Entretien H05 :

Investigateur : Bonjour, je vais me présenter, je suis Hayat Hamama, je prépare ma thèse sur le numérique en santé donc je vais vous interroger et puis comme je vous disais tout ce que tout ce que vous me direz restera anonyme voilà on va commencer donc j'ai des images à vous montrer

Y'en-a-t-il une parmi celle-ci qui vous évoque le plus le dossier médical

Usager 5 : La 2^e

Investigateur : La 2^e

Usager 5 : Oui

Investigateur : Qu'est-ce qu'elle vous évoque du coup ?

Usager 5 : Bah il a plein de dossier dans les mains et un stéthoscope autour du cou quoi

Investigateur : C'est à dire plein de dossiers

Usager 5 : Ben je suppose que ce sont des dossiers qu'il a dans les mains

Investigateur : Pour vous du coup un dossier médical c'est forcément il y a beaucoup de papier

Usager 5 : Plus ou moins oui

Investigateur : D'accord

Usager 5 : Ça dépend de la personne ...

Investigateur : Et de son état

Usager 5 : Voilà !

Investigateur : Qu'est-ce que vous pensez du coup d'un dossier médical numérisé ?

Usager 5 : Hum

Investigateur : Parce que là vous avez choisi une photo du coup qui est papier

Usager 5 : Disons que vu l'âge que j'ai, la numérisation c'est pour .. c'est pour les plus jeunes je pense

Investigateur : Pourquoi ?

Usager 5 : Ben de mon temps ça n'existait pas tout était sur papier tout était écrit tout était ... Mais c'est sûr qu'un dossier médical numérisé ça va plus vite quoi

Investigateur : Dans quel sens plus vite ?

Usager 5 : Même pour le stockage pour le euh la recherche pour sortir quoique ce soit

Investigateur : Et vous en avez un vous ? vous en avez connaissance ?

Usager 5 : Non honnêtement non

Investigateur : Vous savez qu'il y a mon espace santé qui existe ?

Usager 5 : Euh oui

Investigateur : D'accord vous l'avez déjà utilisé ? (me coupe)

Usager 5 : Non ! Jamais non

Investigateur : Pas ouvert du tout

Usager 5 : Non non !

Investigateur : D'accord vous connaissez un petit peu ce qu'il peut y avoir à l'intérieur

Usager 5 : Surement les antécédents du patient ou quoi que ce soit quoi, je sais que chez mon médecin il marque tout, il met tout sur ordinateur donc le dossier il doit être numérisé je pense

Investigateur : Je vais vous projeter alors une vidéo, donc ça c'est la brochure qui est sur disponible sur internet

Projection

Voilà vous en pensez quoi

Usager 5 : Non c'est pratique, mais il faut le mettre à jour quoi, faut y entrer les données, si ce n'est pas fait ça ne sert à rien

Investigateur : Et vous pensez le faire vous ?

Usager 5 : (me coupe) Honnêtement non !

Investigateur : Rentrez les données ?

Usager 4 : Non !

Investigateur : Pourquoi non ?

Usager 5 : Je n'en ai pas l'utilité ... (long silence)

Investigateur : Tout simplement

Usager 5 : Tout simplement oui

Investigateur : Est-ce que vous avez un profil de personne dont vous pensez qu'il pourrait en avoir l'utilité ?

Usager 5 : Ah, mais de toute façon, si si ça doit être utile, il y a des personnes qui y ont pensé c'est que c'était utile quoi, mais ...

Investigateur : Vous ne vous en voyez pas l'utilité

Usager 4 : Non enfin je n'en vois pas, non honnêtement non

Investigateur : Votre médecin traitant enfin votre médecin généraliste ou d'autres médecins que vous pouvez côtoyer, est ce que vous savez s'il l'utilise ou pas, vous m'avez parlé d'un ordinateur

Usager 5 : Les médecins oui ils marquent tout sur ordinateur donc je suis numérisé quoi

Investigateur : Donc il y a une trace ?

Usager 5 : Voilà

Investigateur : Et ça vous gênerai vous qu'il y ait vos données sur internet

Usager 5 : SOUPIIIIRE, c'est pas pfiouil y a pas mal de hackers, il y a pas mal de données qui sont plus ou moins protégé quoi

Investigateur : Pas assez protégé ?

Usager 5 : Peut-être

Investigateur : Vous auriez besoin de quoi du coup pour par exemple vous assurer d'une protection ? Qu'est-ce qui vous mettra en confiance ?

Usager 5 : Tout tout tout est robotisé maintenant là tout à l'heure j'ai voulu consulter mes comptes bancaires j'ai oublié mon code d'accès j'ai voulu le récupérer impossible je passe par un robot c'est gavant quoi

Investigateur : Ça vous gave ?

Usager 5 : Ouais franchement moi je préfère parler vive voix à une personne que parler à un robot quoi

Investigateur : Je vois ce que vous voulez dire et si jamais enfin c'est une supposition hein si jamais vous êtes le responsable de de mon espace santé, la vidéo dont que je vous ai projeté, qu'est-ce que vous feriez-vous pour l'améliorer ou pas ou qu'est-ce que vous aimeriez y voir si

vous étiez amené à l'utiliser

Usager 5 : Ben je ne sais pas quelque chose qui me rend confiance ...

Investigateur : Et la praticité d'avoir vos documents à portée de main ça ne serait pas quelque chose qui

Usager 5 : Si bien sûr !

Investigateur : Là quand vous allez chez votre médecin du coup vous lui ramener des papiers

Usager 5 : Je n'ai pas accès à mes données chez le médecin en fin de compte, il n'y a que lui qui a accès, alors après lui qu'est-ce qu'il en fait, je n'en sais rien, je ne sais pas

Je sais que c'est vieux ça, je me souviens il y a bien une vingtaine d'années quand mon père est décédé le médecin traitant qu'il avait, il avait un dossier c'étaient des dossiers papiers hein et y'en avait pfiouuuu

Investigateur : Comme la première photo ?

Usager 5 : Oui, qu'il a remis à la famille, il n'en avait plus rien à faire du dossier lui en fin de compte

Investigateur : Vous en avez fait quoi ?

Usager 5 : Bah rien qu'est-ce que vous voulez qu'on en fasse, mon père était décédé, qu'est-ce que vous voulez qu'on fasse

Investigateur : Donc si ça avait été numérisé à la rigueur ?

Usager 5 : Même numérisé on en aurait fait quoi, on n'en aurait pas eu besoin

Investigateur : Vous m'avez parlé de confiance, est ce que comment vous dire le fait que par exemple il y a plusieurs gestionnaires parce que vous pouvez être un gestionnaire votre médecin traitant peut l'être un spécialiste pourrait l'être est-ce que ça ça vous met en confiance, le fait qu'il y ait plusieurs interlocuteurs

Usager 5 : Si c'est fait dans le bon sens oui oui

Investigateur : C'est à dire le bon sens

Usager 5 : Bah c'est fait convenablement il n'y a pas de ... je ne sais pas comment vous dire ça moi ...

Investigateur : Ça ne vous posera pas un problème ?

Usager 5 : Non non non non !

Investigateur : Vous faites confiance à votre médecin et du coup ça ne vous dérangerait pas

Usager 5 : Si on ne fait pas confiance au médecin, on fait confiance à qui

Investigateur : Je me le demande d'accord très bien

Voilà est-ce que vous aimeriez rajouter quelque chose ?

Usager 5 : Non.

Investigateur : Ce qu'on va faire c'est que je vais vous poser juste quelques petites questions du coup pour mon échantillon

Vous avez quel âge ?

Usager 5 : 55 ans

Investigateur : Vous êtes à la retraite ?

Usager 5 : Oui

Investigateur : Vous faisiez quoi comme travail ?

Usager 5 : Égoutier

Investigateur : Vous êtes du département du 93 ?

Usager 5 : Oui

Investigateur : Vous vous occupez de votre maman ?

Usager 5 : Oui voilà

Investigateur : Du coup vous avez accès à des ressources technologiques internet smartphone

Usager 5 : hoche-la tête

Investigateur : Ordinateur ? vous utilisez quoi le plus ?

Usager 5 : Ordinateur

Investigateur : Vous faites quoi sur l'ordinateur ?

Usager 5 : Tout je gère mes comptes, mes mails

Investigateur : D'accord est-ce que vous voulez que je vous envoie le manuscrit une fois qu'il sera finalisé

Usager 5 : Si vous voulez oui

Investigateur : Vous avez une adresse mail

Usager 5 : Oui !

Investigateur : Je vous laisse me la donner

Usager 5 : [...](#)

Investigateur : Très bien

Usager 5 : Vous savez on a d'autre priorité

Investigateur : Avoir un médecin traitant par exemple ?

Usager 5 : Ma mère n'a pas de médecin traitant

Investigateur : Ah oui vous faites comment alors

Usager 5 : Baaah avec le SSIAD (Service de Soins Infirmiers À Domicile), j'ai fait je ne sais pas une trentaine de médecin il n'y en a aucun qui veut se déplacer

Investigateur : Vous voulez dire qu'il n'y a pas de médecin à domicile ?

Usager 5 : Oui, puis elle ne peut pas se déplacer ma mère elle est alitée

Investigateur : Mince, ça s'est compliqué, même le centre municipal ide la ville ne fait de domicile ?

Usager 5 : Bah si, mais par vidéo-conférence

Investigateur : Ah oui d'accord, on retourne à la technologie

Usager 5 : Oui

Investigateur : Ça vous bloque un peu ?

Usager 5 : Bah oui parce que quand il y a quelque chose ou quoi que ce soit bah je suis obligé d'appeler les pompiers ou le 15, puis alors ma mère elle a 95 ans, elle ne veut pas aller à l'hôpital

Investigateur : Quand c'est le cas, vous faites comment avec le dossier, j'imagine qu'elle doit avoir des antécédents lourds

Usager 5 : Bah y'a le SSIAD il a un dossier, ils font une photocopie du dossier que je transmets aux urgences

Investigateur : C'est compliqué quand même après on est dans un désert médical qui va s'accentuer avec les années

Usager 5 : Moi je ne pensais pas qu'à Paris, région parisienne, ça aurait été un désert médical franchement

Investigateur : On est en plein dedans

Usager 5 : Franchement là je ne comprends pas, faut aller où ? il faut aller dans le sud ?

Investigateur : Je ne sais pas où ils vont les médecins, mais je pense que oui plus dans le sud parce que la qualité de vie y est meilleure pour certain

Mais c'est vrai que j'ai des patients d'un certain âge que je vois en cabinet qui arrivent encore à se déplacer et c'est compliqué quand même pour eux s'est compliqué puis j'ai d'autres amis j'ai une amie qui est podologue par exemple elle allait faire des soins à domicile et elle me racontait que le patient n'avait pas de médecin traitant et personne ne voulait se déplacer un peu le cas de votre mère

Usager 5 : La médecine elle a vachement changé, moi je me souviens quand j'étais même, le médecin on pouvait l'appeler à 03h00 du matin il arrivait en pyjama le médecin

C'est fini ce temps-là, je ne sais pas ou alors, le serment d'Hippocrate c'est le serment d'hypocrite finalement maintenant, c'est mon point de vue

Investigateur : Le niveau de la qualité de vie prime maintenant les nouveaux médecins

Usager 5 : Moi je vois le mien

Investigateur : Il est où le vôtre ?

Usager 5 : À Blanc-Mesnil, je vais le voir demain d'ailleurs pour un renouvellement d'ordonnance, mais honnêtement il est juste bon à renouveler mon ordonnance ça s'arrête là, il prend ma tension c'est tout ça s'arrête là, si j'ai quelque chose qui ne va pas ou quoi que ce soit on va voir un spécialiste, alors que dans le temps j'avais un médecin bah il m'auscultait de la tête aux pieds là je ne sais pas on dirait que ça leur ça leur fait peur ou je ne sais pas

Un médecin généraliste ça veut dire ce que ça veut dire non

Investigateur : Oui oui oui, on est amené à orienter vers le spécialiste

Usager 5 : Alors en conclusion le généraliste il ne fout rien, bah quelque part

Investigateur : Non ça dépend de ce qu'on veut faire

Usager : Vous voyez donc le sens dont je veux le dire

Investigateur : Oui j'ai compris ce que vous vouliez dire

Usager 5 : Bon il en faut des généralistes c'est sûr, mais je ne sais pas moi

Investigateur : Vous n'avez pas essayé d'en trouver un autre médecin qui vous convient plus

Usager 5 : Bah non il y a une pénurie de médecins maintenant les médecins vous allez les voir « non je ne peux pas vous prendre je suis complet » donc on en a un on le garde

Investigateur : Vous subissez la situation ?

Usager 5 : En gros oui !

Investigateur : C'est dommage, bon bah merci pour votre temps, je vais vous raccompagner

Entretien H06 :

Usager 6 : Je m'excuse pour le retard, avec mes vertiges je fais attention, je voudrais trouver un bon otorhino, ma fille regarde les avis sur internet, mais de mon temps il n'y avait pas tout ça, vous en avez un à me conseiller ?

Investigateur : Non désolé, je n'en connais pas dans le secteur

Usager 6 : Ah d'accord

Investigateur : On va commencer, je vais me présenter je m'appelle Hayat Hamama donc je suis chercheuse en médecine

Usager 6 : C'est bien ça

Investigateur : Merci, donc dans le cadre de ma thèse sur le numérique en santé je vais vous interroger donc comme vous avez pu lire dans la note d'information ça sera anonymisé, du coup on va commencer

Est-ce qu'il y a une image parmi les 12 qui vous évoque un dossier médical

Usager 6 : Qui m'évoque un dossier médical, DMP c'est quoi ça DMP

Investigateur : C'est Dossier Médical Partagé

Usager 6 : Ah partagé, hum hum bon la carte vitale bon je connais

Investigateur : Laquelle vous parle le plus ?

Usager 6 : Celle que je me sens le plus en ce moment c'est la carte vitale

Investigateur : La carte vitale ?

Usager 6 : Bah oui en ce moment je vois beaucoup de praticien

Investigateur : Donc vous en avez besoin

Usager 6 : La carte vitale oui oui oui, DMP DMP oui

Investigateur : Le DMP ça vous évoque quoi

Usager 6 : C'est la sécu pour les personnes âgées

Investigateur : Non

Usager 6 : Ça me dit quelque chose, parce que je reçois un journal tous les mois, donc je lis tous les paragraphes et tout ça, alors ça me dit quelque chose

Investigateur : Ça vous évoque quelque chose

Usager 6 : Là je n'arrive pas à voir le haut là (en montrant l'image 1)

Investigateur : C'est juste une autre image mais coupé

Usager 6 : Une photo de dossier

Investigateur : On part plutôt sur la carte vitale

Usager 6 : La carte vitale c'est ce que je me sers le plus hein, chaque fois la semaine dernière je m'en suis servie 2 ou 3 fois, je vais à la pharmacie constamment

(Montre du doigt une autre image) C'est internet ça peut être moi je n'ai pas internet, quand je veux quelque chose, je dis à ma fille ou à mon petit-fils

Investigateur : C'est eux qui gèrent pour vous ?

Usager 6 : Comment ? Je n'ai pas compris

Investigateur : Je veux dire vous avez dit votre fille ou votre petit-fils

Usager 6 : Mon petit-fils ou ma fille ils ont internet, mais moi je ne l'ai pas

Internet je ne pense pas que ce n'est pas indispensable quand on peut, par exemple pour avoir des rendez-vous ce n'est pas marrant des rendez-vous avec des docteurs parce qu'il faut passer par ... comment on dit ... ahlala j'ai un petit trou de mémoire

Investigateur : Une plateforme ?

Usager 6 : Oui il faut passer par une plateforme pour avoir .. parce que plusieurs fois quand je suis rentrée de l'hôpital j'ai essayé d'appeler mon cardiologue pour qu'il puisse me continuer de me suivre, mais j'arrivais pas à l'avoir et sur le téléphone ça ne marquait appel annulé , je dis à ma fille mince elle dit maman peut-être parce que t'as pas été au rendez-vous, je lui dis non en principe je les honore si on peut pas y aller on signale que ça fasse de la place pour quelqu'un d'autre c'est normal alors S me dit quand tu veux pas l'avoir tu me le dis moi, moi j'appelle je peux avoir le rendez-vous voilà

Investigateur : Et vous pensez quoi d'un dossier médical qui serait numérisé

Usager 6 : HUUUUF beh, des choses des changements qui a dans les nouveautés tout ça je lis beaucoup et je lis beaucoup et là par exemple voyez j'en suis abonnée à « Pleine vie » et je trouve que ce bouquin-là dit pas mal de trucs, des trucs qu'on a le droit quoi vous voyez alors ça nous aide quoi voilà. Je n'aime pas lire n'importe quoi quoi. Je fais beaucoup de mots mêlés je fais au moins 1 h tous les jours

Investigateur : Ça vous aide en quoi du coup

Usager 6 : C'est-à-dire que des fois ils disent « Ben ça ça va sortir » euh, bah un jour il parle de rhumatisme un jour il parle d'autre chose, un jour il parle des gosses tout ça, mais je trouve que c'est très intéressant, là cet exemplaire je ne sais pas encore ce que c'est, et je suis abonnée à ça

Investigateur : Et vous avez déjà entendu parler du coup d'un dossier médical qui est numérisé ou pas ?

Usager 6 : Ça veut dire que je suis fichée ?

Investigateur : Euh oui

Usager 6 : Bah je suis fiché à la sécurité sociale je suppose hein voilà

Investigateur : Qu'est-ce que ça veut dire fiché ?

Usager 6 : Un fichier non non je suis quelqu'un d'honnête ce n'est pas ça je ne vous parle pas de ça hein

Investigateur : Non non non je comprends votre terme, mais qu'est-ce que ça veut dire pour vous « fiché »

Usager 6 : Je suis voilà, je suis inscrite je suis voilà

Quand il y a un problème on peut appeler la sécu par exemple quand je suis sorti de l'hôpital il y a quelqu'un de la sécu qui est venu à la sortie de l'hôpital, si j'avais besoin de quelque chose que je l'appelle et je devais l'appeler 48h après, je l'ai appelé pour savoir s'il a besoin d'autre chose voilà je m'intéresse beaucoup à tout ça quoi. Mais vous savez il faut que je vous dise aussi je fais beaucoup de mots mêlés parce que moi j'étais à l'école jusqu'à 13 ans et 2 mois hein alors il ne faut pas se fier aux apparences, j'ai le cahier là tout ça, quand il y a des

reportages à la télé tout ça j'écris beaucoup beaucoup et ma fille m'a dit maman tu ne fais presque pas de fautes d'orthographe c'est quand même beau parce que moi elle me dit elle travaille à la mairie elle dit moi y a des filles qui ne savent pas

Une fois j'ai reçu un courrier elle veut la mairie ils ont écrit mon prénom en minuscule avec un petit R donc c'est quand même franchement tout le monde l'apprend ça, et je m'intéresse beaucoup beaucoup à ça

Investigateur : Et vous avez déjà consulté du coup votre dossier médical partagé ou celui qui est numérique ou pas du tout

Usager 6 : Non ! Je n'ai jamais consulté non non non je n'ai jamais consulté parce qu'on peut leur demander, oui il y a des trucs qui sont confidentiels par exemple dans ... oui je vois là quand je fais souvent des prises de sang, le laboratoire souvent me demande si je veux des précisions quoi sur certaines choses voilà

Investigateur : Votre fille peut être elle l'a consulté votre dossier vous pensez ?

Usager 6 : Euuuh

Investigateur : Vu qu'elle est plus ... (me coupe)

Usager 6 : Peut peut-être être la consulter enfin je me tiens beaucoup au courant je ne veux pas qu'on ne me cache rien vous voyez par exemple il y avait quelque chose de très grave je préfère qu'on me le dise, je suis quelqu'un qui comment dire Huum je préfère savoir

Par exemple quand les docteurs sont venus que j'ai fait ma crise cardiaque, les pompiers tout ça, qu'est-ce que c'est qu'il m'a dit !?? Ah ils ont dit, j'ai entendu elle a plein d'eau aux poumons, j'ai dit il faut que je sache ce que ça veut dire

Mais bon comme j'ai sombré dès que j'allais mieux à l'hôpital j'ai posé la question « je voudrais poser une question je voudrais savoir pourquoi on a de l'eau dans les poumons », parce que moi dans ma tête comme j'ai des problèmes avec les reins je ne fixe pas le calcium donc quand j'ai eu le cancer du sein j'étais très très fatigué ils m'ont fait 11 recherches c'est là

qu'ils se sont aperçus que je ne fixais pas les globules rouges donc j'ai droit une fois ou 2 par mois on me fait des piqûres dans le ventre pour ça, parce que là quand je sors de l'hôpital eux ils en ont pas tenu compte de ça je leur ai dit, mais bon ils sont pas pour parce que mon cardiologue, il est pas il a dit non non pour moi c'est de ... comme les coureurs

Investigateur : Du dopage ?

Usager 6 : Voilà comme les coureurs qui se dopent, mais eux ils m'ont dit vous ne pouvez pas continuer comme ça sinon après on va en dialyse alors on me fait ces 2 piqûres là vous voyez et alors c'est là que je leur ai dit vous pouvez m'expliquer pourquoi on a de l'eau dans les poumons c'est là qu'il m'a dit c'est parce que votre cœur il flanchait il était en train de mourir quoi et votre artère était bouchée automatiquement ça donne de l'eau c'est ça docteur ?

Investigateur : C'est ça

Usager 6 : Oui j'aime bien savoir la vérité je ne veux pas qu'on me cache

Investigateur : D'accord je vais vous projeter une vidéo sur mon espace santé donc l'outil dont je fais ma thèse et comme ça après on en discute

Usager 6 : Oui d'accord

Projection

Par contre je vous poserais une question parce que je n'ai pas compris ça

Investigateur : (j'interromps la projection) Oui dites moi

Usager 6 : Par exemple quand je vais chez l'oto-rhino chez Mr L qui est coté il a un bon outillage, on en parlait avec ma fille en il y en a d'autres, mais les instruments les appareils ce n'est pas de la première qualité quoi voilà et normalement j'ai du diabète j'en ai pas beaucoup beaucoup, mais j'ai du diabète donc tous les matins je fais une piqure je la règle moi-même, les infirmiers m'ont dit si vous allez à la campagne des fois ma fille sa belle-mère a une maison de campagne et si t'as un problème R il faut que tu saches le faire, je suis pleine de bleu à la cuisse je me fait les piqûres, elle est déjà doser tous les matins bon déjà ça leur fait gagner du temps par exemple ce matin avant qu'elle arrive j'avais lavé mes jambes tout ça j'avais lavé mes jambes j'avais enlevé les bandages pour leur faire gagner du temps je sors la boîte je sors la crème pour mes jambes les ciseaux tout dit, ils me disent « R c'est pas comme certains pépés et mémés qui sont dans le lit les pauvres », mais j'ai toute ma tête, mais de temps en temps vous voyez comme tout à l'heure j'ai un petit trou de mémoire alors je veux lutter contre ça parce que je me dis si jamais je perds la mémoire j'ai dit ça y est ils me mettront à ... dans une maison de retraite j'ai vu un reportage l'autre fois ça m'a marqué un reportage à Versailles c'était dans une maison de retraite et ils faisaient manger une mémé c'était atroce la mémé elle mangeait la purée et elle en avait plein le nez comme ça comme ça (tape sur la table), j'ai dit, mais c'est pas possible c'est pas possible ça m'a traumatisé mais c'est pas possible d'être comme ça avec des personnes âgés, ils ont peut-être pas le temps mais quand même

Investigateur : Mais qu'avez-vous vu dans la projection qui vous a fait penser à ça

Usager 6 : Dans la vidéo de ?

Investigateur : Celle que je viens de vous projeter

Usager 6 : Ah ben parce que là vous j'ai vu que c'est on peut se renseigner à la sécu voilà et Ah oui c'est ça que je j'ai pas fini les histoires alors quand je vais pour les yeux il me fait des dépassements des dépassements d'honoraires moi je trouve que c'est pas honnête vu que j'ai du diabète pourquoi il me fait payer la totalité, par exemple l'autre fois j'ai payé ... il m'a fait des examens j'ai payé 150€ et j'ai été passé une fois lundi pour les résultats j'ai payé 50 et quelques euros et alors j'ai baissé la mutuelle j'étais à G2R depuis 10 ou 15 ans ils m'ont augmenté l'année dernière il me mettait à 200€ j'ai 655€ de retraite j'ai travaillé en auto-école avec mon mari Bd Lefevre je sais pas si vous connaissez l'auto-école Bd Lefevre au feu rouge

là j'ai travaillé avec mon mari pendant 8 ans j'ai travaillé 8 ans hein et bien il m'a pas déclaré, et j'étais marié depuis 32 ans il part avec une fille de 20 ans c'est dégeu quand même

J'en parle avec ma fille l'autre jour ça a été un bon père d'accord, mais moi je suis pas responsable, avant de partir on avait je vous parle en ancien franc on avait 300..... sur le compte de l'auto-école voyez-vous et bien il a retiré tout l'argent avant de demander le divorce, il m'a même pas eu le courage de me le dire en face j'ai reçu une lettre recommandée je voulais prendre la voiture je voulais aller me tuer 32 ans de mariage on a 2 gosses, une femme bosseuse j'ai jamais rien fait de mal alors ça ça m'a fait mal

J'ai 655€ il ne m'a pas déclaré c'est dégueu, le loyer je comptais l'autre jour, les enfants m'avaient acheté des fleurs je les arrosais presque que tous les jours à la fin du mois je vois je vois que j'ai 10€ de plus d'eau alors je me dis non il ne faut pas que je les arrose tous les jours bah je le fais une fois ou 2 dans la semaine

Alors j'ai compté j'ai dit à ma fille ça a monté le loyer je suis à 505€ pour un F2 c'est terrible, alors quand vous avez déduis les assurances tout ça, je déduis plus de 800 et quelques euros par mois plus que ça puisque j'ai le loyer 500 et quelques alors j'ai 600 et quelques de loyer et je touche de la complémentaire arco 200€, mon mari me donne 200 et quelques j'ai fait dans les 1000 1100,00€ Ben je tire la ficelle, ma fille quand elle va chez Leclerc et elle me prend des trucs chez Leclerc, là hier je demandais poliment, mais j'ai trouvé que c'était malhonnête en bas de chez moi il y a un petit carrefour et ma fille m'a acheté j'avais une vieille cafetière en plus j'y tenais parce que c'était à mon fils et donc ma fille m'a acheté une nouvelle cafetière et donc il y a des capsules qui vont avec cette cafetière et ma fille m'a acheté elle avec les sachets elles avaient acheté chez Leclerc la boîte 2€16 ça me fait Eh bien je vais en bas elle vous savez c'était le double vous vous rendez compte le double alors c'est pas possible c'est pas normal qui est 10 0,20€ d'écart et la quand même c'est un abus alors hier j'ai été voir le responsable un petit jeune un algérien qui est très sympa il y a des autres, mais j'ai dit peut-être ils se sont trompés c'est pas possible 2€ de plus c'est pas possible alors je lui dis je peux vous demander quelque chose

Alors je lui ai dit ce je ne comprends pas chez Leclerc ma fille elle paye 2 et quelques et vous c'est 4€60, ah bah il dit c'est le prix carrefour, il n'a pas su me répondre bah je me suis dit dans la tête je vais appeler le grand carrefour je vais demander, demander le directeur le responsable, il dit c'est carrefour l'ère de dire tu peux le magasin, mais c'est un magasin de rien du tout

Investigateur : On revient sur la vidéo

Usager 6 : Oui !

Projection

Usager 6 : Je le sais ça, je reçois un courrier tous les mois vous savez pour le diabète

Investigateur : Oui qu'est-ce que vous en pensez du coup ?

Usager 6 : Je trouve que c'est parce qu'ils vous donnent des conseils il y a des personnes qui des personnes qui parlent qu'ils ont fait évoluer ils ont fait si ça, faut faire attention des fois il y a quelques recettes dans le truc et moi je suis quelqu'un qui cuisine parce que bon quand on n'a pas trop d'argent il faut faire attention on ne peut pas acheter des pizzas tous les jours hein

Investigateur : C'est sûr

Usager 6 : Maman elle était d'origine espagnole alors elle m'a appris à faire à manger par exemple j'ai acheté des poivrons je dis à S c'est cher quand même je suis avec 3 4€ 5€ le poivron, mais je me dis y a des tomates il y a des aubergines ce n'est quand même pas gras tout ça quoi

Investigateur : Vous en pensez quoi du coup de la vidéo là sur mon espace santé ?

Usager 6 : Ça a l'air bien ça a l'air très très bien ouais ouais ouais ouais (téléphone qui sonne, décroche marque son RDV avec l'aide-ménagère)

Investigateur : Et vous me disiez du coup ça vous intéresse mon espace santé la vidéo où je vous ai projetée

Usager 6 : Oui oui ça a l'air bien c'est intéressant ouais ça a l'air bien

Investigateur : C'est-à-dire intéressant

Usager 6 : Bah vous dites qu'on peut aller voir sur le ... on peut aller voir ... on n'ose pas trop aller à la sécu des fois on est renvoyé d'une personne à l'autre, ça m'est arrivé une fois ou 2 parce que je voulais savoir si j'étais vraiment prise à 100% pour le diabète et il savait pas trop me répondre alors je dis à S alors je comprends pas puisque quand même je reçois le courrier du diabète donc c'est pas du cinéma c'est vrai tellement que j'avais pensé amener mon courrier que je reçois tous les mois à l'ophtalmo parce que il m'a dit moi je fais des dépassements honoraires d'un aire de dire ... c'est pas honnête !

Investigateur : Vous pensez que vous pouvez l'utiliser l'application ou pas ?

Usager 6 : Ben je ne sais pas moi je vais essayer

Investigateur : Ça vous intéresserait ?

Usager 6 : Ben oui

Investigateur : Vous aimeriez quoi dessus du coup ?

Usager 6 : Dans l'application quand il y a des dépassements d'honoraires comme ça j'ai du mal c'est dur les dépassements comme ça bah S elle me dit ma fille a un peu raison me dit tu sais il y a des abus quand même quand on te fait payer 150 et la fois 4 5 jours après on paye 50 de plus ça fait quand même des sous et puis je vous ai pas fini j'avais la mutuelle à G2R 200€ on me demandait je dis c'est pas possible je peux pas alors on a voulu changer l'an dernier on a changé au premier février de l'an dernier de cette année et c'est valable un an et

j'ai pris une mutuelle senior ils ne remboursent pratiquement alors tant pis on va attendre février puisque je peux pas changer avant là je suis en train de prendre de vous savez à la télé ils disent mutuelle mutuelle bon alors j'ai un cahier j'ai commencé à marquer des noms de mutuelle

Investigateur : La télé vous informe ?

Usager 6 : Et pour savoir .. Oui je me m'intéresse beaucoup, la télé m'intéresse beaucoup beaucoup

Investigateur : Vous avez un ordinateur peut-être ?

Usager 6 : Non non je n'ai pas j'ai pas d'ordinateur j'ai pas, mais on a quand même on apprend certaines choses oui c'est vrai

Investigateur : Et si jamais vous étiez la responsable de mon espace santé l'application où il y a du coup l'agenda votre dossier médical vous vous en feriez quoi vous responsable

Usager 6 : Ben si j'étais responsable j'en ferais participer des amis tout ça je vous dis je veux dire autour de moi, mais enfin pour être responsable vous savez je suis fatigué

Non c'est vrai que je suis fatigué

Investigateur : votre médecin traitant il utilise quoi ? il utilise mon espace santé ou pas du tout vous n'en avez pas entendu parler ?

Usager 6 : Il m'a rien dit, il y a des choses qu'on ne sait pas puisque c'est moi qui vais lui dire, l'histoire de gaviscon elle m'a marqué gaviscon elle a marqué en prendre 3 fois par jour moi je veux bien faire, je dois avoir l'ordonnance là, 3 fois par jour alors j'ai pris matin midi et soir je prépare mes boîtes même les infirmiers au départ ils savaient pas il dit vous avez

beaucoup de médicaments j'ai dit surtout que j'ai vu le spécialiste de la thyroïde et là il m'a mis 125 et 150 alors ce que je fais là hier matin j'étais toute seule au calme j'ai pris mes boîtes et j'ai dit je vais faire les 150 alors par exemple je fais lundi mercredi vendredi pour pas me tromper j'espère pour les autres après il y a mardi jeudi et samedi et je fais le reste comme ça parce qu'ils ont peur que je me trompe je lui dit écoute si vous voulez vous contrôlez et je fais comme ça elle m'a dit la méthode est très bien parce que on a des personnes qui sont plus jeunes que toi ils me tutoient les jeunes, mais ils me disent sont plus jeunes que toi, mais il faut les surveiller

Investigateur : Et avec votre médecin vous échangez comment ?

Usager 6 : On échange bien on a de bons rapports elle est très gentille

Investigateur : Vous lui rapportez du coup des papiers ça se passe comment

Usager 6 : Ah Ben par exemple là j'ai infirmières (se met à chercher une feuille) je l'ai pas là je l'ai laissé à la maison, j'ai les infirmiers depuis 2021 et parce que j'avais eu les problèmes de circulation du sang et donc elle m'avait marqué les bas de contention j'en avais eu auparavant oui c'est vrai, mais là j'étais prise des boutons partout moi de l'urticaire ça me grattait je pouvais pas le supporter, moi dans ma tête j'ai dit c'est certainement ce produit caoutchouté moi voilà il y a des termes comme ça alors j'ai téléphoné je dis docteur je peux pas le supporter je peux pas alors comme elle travaille elle a d'autres postes, elle travaille à Ballanger elle travaille à Clichy elle fait des infiltrations et elle travaille là avec monsieur A. et donc elle a appelé les infirmières qui travaillent avec elle à l'hôpital Ballanger elle dit voilà elle dit j'ai un problème avec Madame R. la patiente elle supporte pas les bas de contention est-ce que vous connaissez quelque chose ils ont dit elle a qu'à laisser tomber c'est là qu'ils ont dit on a les bandages en coton blanc et après l'autre c'est pas esthétique, je vois ma fille ça lui plaît pas là j'ai du mal à les mettre, mais ma fille me faisait mettre des socquettes noires par-dessus pour pas qu'on voit les bandages tant pis que ce que vous voulez c'est comme ça c'est comme ça la vie hein et donc depuis j'ai les bandages, pareil alors là les infirmiers ils m'avaient fait une attestation comme quoi j'avais besoin des bandages tout ça et ils m'ont passé la feuille où y'a tous les soins et j'ai fait tamponner par Madame

Investigateur : Vous lui transmettez ?

Usager 6 : Oui je l'ai transmis, on a de bons rapports

Investigateur : Vous gardez comment votre dossier du coup à la maison ... (me coupe)

Usager 6 : et ben à la maison comme l'autre fois lorsqu'ils sont venus ils demandent tous les papiers pour l'hôpital et tout maintenant dans leur cahier que j'ai depuis 3 ans et là et tout ce que j'ai en cours les ordonnances là puisque j'avais pour 3 mois l'ordonnance de l'hôpital à renouveler une 2e fois et après là c'est Madame M. qui continue, mais quand il y a un changement avec un spécialiste je lui dis par exemple j'ai été voir le néphrologue j'ai dit M. le nitri je sais pas comment ça s'appelle là j'avais 2 autres bétabloquants j'en avez un normal et l'autre à longue prolongation je sais pas quoi alors il m'a supprimé parce que quand j'ai été le voir j'ai dit docteur je suis épuisée je suis effacée

Investigateur : C'est vous qui faites l'intermédiaire du coup entre les différents spécialistes

Usager 6 : Oui oui et j'ai dit

Investigateur : Par exemple dans la vidéo il parlait qu'il pouvait y avoir une messagerie sécurisée et puis du coup un échange ça vous trouveriez vous trouvez ça utile ?

Usager 6 : Je ne sais pas pour l'instant j'ai ma tête alors ça va

Investigateur : Donc c'est vous qui gérez ?

Usager 7 : pour l'instant vous voyez alors là quand j'ai été voir M. même si j'ai pas rendez-vous, mais j'avais vu l'autre docteur qui dit il faut quand même qu'on coïncide parce que elle devait faire les ordonnances 3 mois après voilà alors j'ai dit docteur M. on continue ça et

docteur H. il est quand même supérieur à elle, il m'a supprimé ce bétabloquant j'avais des 11 de tension j'étais très fatigué alors il m'a dit comme vous avez fait des fortes hautes tension quand vous avez eu l'histoire il dit on vous avait bloqué pour pas que ça monte trop haut la tension il m'a expliqué alors là il m'a enlevé ces 2 cachets du matin et du soir donc j'ai un bétabloquant et il m'a supprimé un autre qui était matin et soir il m'a supprimé celui du soir j'en ai un compte je signalé à ma doctoresse elle m'a fait l'ordonnance en supprimant ça, elle me fait grande confiance, mais elle est gentille parce que quand j'ai été voir euuh le spécialiste le néphrologue monsieur H. il a envoyé un compte-rendu à docteur M. il dit « merde ça va pas Madame R. » alors elle m'appelle chez moi en mettant vraiment qu'est-ce qui se passe j'ai dit voilà comme je suis rentré de l'hôpital on lui avait signalé puis je l'ai vu le docteur H. il y a quelque chose qu'il faudra changer j'avais bien dit parce que je viens d'avoir le compte-rendu du docteur H. comme bon j'ai été le voir et par exemple si je vais chez le cardiologue ils envoient quand même à la doctoresse, elle est sérieuse et elle a elle travaille avec le docteur A. monsieur qui est fatigué moi il me garde 6 min là alors il m'a il s'avance vers la porte il m'invite à partir quoi alors je comprends il est très fatigué, l'autre jour Dr j'ai dit je l'ai eu, mais quand il a pris la petite j'ai dit elle est le plus jeune je m'aperçois qu'en vieillissant ils sont comme moi ils se ramollissent alors j'ai dit j'ai dit j'oublie ...

Investigateur : Vous disiez la petite jeune

Usager 6 : Ouais alors quand elle est arrivée quand elle a eu son diplôme et tout monsieur A. l'a pris alors moi quand j'allais voir monsieur A. si vous savez à l'époque on sortait à 22h00 le soir de son cabinet alors c'est du côté de la place Camelina moi j'avais peur pour rentrer tandis que là elle travaille chez lui mercredi et samedi donc je l'ai choisi à elle aussi monsieur A. est là bon Ben je voilà si l'autre fois y avait une urgence ma fille m'avait fait du saumon parce que j'avais eu des punaises chez moi ma pauvre j'ai eu les punaises je croyais que j'allais devenue folle je sais pas où j'ai attrapé ça je sais pas je prends pas le train je prends pas le métro je me suis assise peut-être là je sais pas, après j'ai pensé j'ai dit à S. l'autre fois je dis écoute S. mets mes serviettes quand je fais la toilette intime je le mets dans un sachet j'ose pas les mettre dans la poubelle je les met dans le vide-ordure en face chez moi est-ce que c'est très propre ? ça laisse à désirer l'autre jour j'ai vu et les voisins qui ont jeté des lentilles en vrac comme ça je sais pas et ah oui alors j'ai eu je me suis aperçue des punaises je me suis aperçu j'avais changé les draps de mon lit et j'avais mis un drap soyeux dessus c'est désagréable comme tout je dis à ma fille bon quand je rentre de chez M. c'est ma doctoresse, je dis je vais changer les draps, heureusement j'ai les bandages je suis petite j'arrive pas en bas du lit alors j'ai fait comme j'ai pu je levais mon matelas et évidemment puisqu'on il y

avait au moins 30 punaises, j'ai dit c'est pas possible c'est pas possible, j'en voyais nulle part non il fallait que ça cherche la chaleur voilà alors qu'est-ce que je fais c'était un mercredi soir, c'est le mercredi que mon petit-fils vient manger chez moi, alors j'ai pris des sacs poubelles j'ai mis dedans j'ai tout mis à la poubelle tout ça en bas et A. vient mangé vers 20h00 et puis je descends en bas à la poubelle je rencontre mon petit-fils et je pleurais il me dit « qu'est-ce que t'as mamie qu'est-ce qu'il te passe » je lui raconte il monte là-haut le pauvre il m'a enlevé la moquette du sol et j'avais la moquette au mur alors ça va pas être trop bon non plus c'est peut-être j'en sais rien il m'a arraché ça il est parti à 00h30 le pauvre il a presque pas mangé il dit mamie quand je suis allée à la maison je me suis mis à poil dans mon jardin je suis montée à poil chez moi, alors ces parents étaient en Corse il les a prévenu

Investigateur : Alors Mme R. je vais vous poser quelques petites questions

Vous avez quel âge ?

Usager 6 : 88 ans

Investigateur : Vous êtes retraité de quoi ?

Usager 6 : Bah j'ai travaillé, mon dernier employeur c'était l'auto-école avec mon mari, j'étais vendeuse en décoration

Investigateur : Vous avez toujours résidé dans le 93 ?

Usager 6 : euh j'ai habité ailleurs donc euh quand on est arrivé j'étais jeune marié du coup oui 93

Investigateur : Vous m'avez dit vous n'avez pas de ressources technologiques vous n'avez pas internet smartphone ?

Usager 6 : Non ! je n'ai pas internet, bon pour l'instant ça ne m'intéresse pas

Investigateur : Ça ne vous intéresse pas ?

Usager 6 : Peut-être si j'avais peut-être plus d'instruction, mais enfin je crois quand même que comme dit S. elle me dit maman tu fais quand même des mots croisés et tout, c'est vrai que j'ai essayé de les faire 01h30 par jour non j'ai trop mal à la tête ça me fait mal à la tête, mais je fais au moins 1 h tous les jours dans les mots mêlés

Investigateur : Et est-ce que vous seriez d'accord que je vous envoie du coup la trace manuscrite une fois que c'est fini ma thèse

Usager 6 : Oui ça serait bien

Investigateur : Vous avez une adresse électronique ou peut-être non pas du tout

Usager 6 : Si S. me l'a marqué là, regardez dans le dos (de son portable)

Investigateur : Très bien je vais la noter

Usager 6 : Elle m'a marqué tous les noms là-bas ouais ouais ouais

Vous passez des diplômes et tout ça oui c'est ça bah c'est bien vous avez l'âge je vous souhaite bonne chance

Investigateur : Merci beaucoup

Usager 6 : Moi jusqu'à 13 ans alors, mais même à mon âge j'apprends tous les jours

Investigateur : Mais c'est important

Usager 6 : J'adore le monde j'adore le contact, mais j'ai souffert pendant mon enfance parce que mes parents ils avaient eu un petit garçon avant moi et ce bébé il est mort à un mois et demi après moi je suis arrivée et vous savez les pays méditerranéens c'est comme ça il préfère les garçons que les filles c'est vrai et j'ai senti à mon père qu'il m'aimait pas comme les autres et alors ça j'en ai souffert je me rappelle j'avais 20 ans et j'étais à table et il me dit « on est à table tu parles pas », alors que moi quand j'ai eu mes enfants je les ai écoutés ils allaient à l'école j'ai et quand on avait des invités chez nous chez nous à la maison les enfants ils faisaient le tour de la table ils embrassaient tout le monde, maintenant il n'y a pas de Big bisous oui c'est vrai

Investigateur : Vous avez besoin du contact humain j'imagine

Usager 6 : Moi j'ai besoin du contact humain et alors j'ai pensé à ça quand vous m'avez appelé je n'avais pas mes prothèses j'entendais mal et j'ai dit si la date elle est gériatre elle peut me donner des séances

Investigateur : Ah non désolé et vous faites comment pour trouver des interlocuteurs du coup vous cherchez ou c'est votre fille sur internet

Usager 6 : Oui quand je veux savoir quelque chose là je l'ai dit il faudrait trouver un ORL, S. en a trouvé un, mais il va déménager alors c'est embêtant, mais je pense qu'un ORL il n'y a pas besoin de bon transport voyez-vous, par exemple demain je vais chez le dentiste, mais il n'en fait pas alors heureusement que bon j'ai les chèques taxi de la ville c'est 7€ aller-retour, alors voilà

Entretien H07 :

Investigateur : Donc je réalise ma thèse sur le numérique en santé, est-ce que vous voyez bien les images ?

Usager 7 : Ouais

Investigateur : D'accord du coup donc comme première approche est-ce qu'il y a une photo qui vous parle plus du numérique en santé en particulier ou aucune peut-être ?

Usager 7 : Bah je dirai toutes euh

Investigateur : Toutes ?

Usager 7 : Euh sauf euh ... sauf le médecin avec le gros dossier quoi, en haut à gauche

Investigateur : Et pourquoi celle-là ?

Usager 7 : Alors dans l'ordre moi celle qui m'évoque la santé c'est alors bah, je parle en haut à gauche vers la droite bah le matériel médical les ordinateurs ça m'évoque le numérique, le médecin avec son stetho et tout son gros dossier je parle intuitivement hein sans aller trop loin dans les réflexions c'est plutôt ça, non, le DMP oui, les fiches à droite je vois pas bien, mais non puisque c'est pas du numérique, au milieu à gauche je vois pas bien ce que c'est Ah oui c'est des applications oui c'est oui bah oui on est bien sûr toutes les applications, oui espace santé oui, dossier patient non, iPhone oui, en bas la 9 ben oui, 10 oui, vital oui et en bas à droite oui

Investigateur : D'accord et vous m'aviez dit y'en a une qui vous évoque peut-être un petit peu plus ça serait laquelle

Usager 7 : Un peu plus que les autres ? Bah c'est toutes les applications la 5

Investigateur : La 5 d'accord

Usager 7 : Et ça c'est j'imagine ce sont des logos d'application vers tout un tas de services santé en ligne non tout ça ?

Investigateur : Oui c'était le but de cette image

Usager 7 : Bah dans ce cas c'est plutôt ça oui

Investigateur : Et celle-ci elle vous évoque quoi en particulier enfin c'est déjà quelque chose dont vous êtes à même d'utiliser ou c'est juste que vous êtes plus sensible au numérique qu'au papier

Usager 7 : Laquelle ?

Investigateur : Par exemple comme vous dites la 5 vu qu'il y a beaucoup de propositions et que ça a l'air d'être digitalisé. Vous par exemple dans votre pratique courante médicale vous êtes plutôt digitalisé ou parce que le papier ça vous a pas du tout parlé là

Usager 7 : Dans ma pratique médicale en tant que patient vous voulez dire ?

Investigateur : En tant que patient oui oui

Usager 7 : Huum la question pourquoi la 5 m'a plus parlé que le papier, parce que dans l'inconscient dans le conscient du patient je dirais que le médical c'est d'abord sa rencontre avec le médecin et en cabinet traditionnel voilà traditionnellement historiquement c'est c'est

c'est ça la relation le point départ ou le cœur même de la relation médicale c'est une rencontre de 2 personnes qui dans un lieu physique le cabinet où se passe un échange relatif à la santé du patient dans toutes ses dimensions alors que par par par leur nature ces applications sont des outils qui mettent à distance ces 2 personnes en tout cas qui les relient, mais autrement que par cette rencontre directe et physique

Investigateur : Vous avez déjà été tenu à distance ?

Usager 7 : Oui bien sur j'ai déjà fait des téléconsultations, mais il n'y a pas que ça dans ces applications je ne les connais pas je connais pas toutes. Des applications c'est pas que du doctolib là c'est sûrement les données de santé du stockage qu'est-ce qu'il y a d'autre euhh je sais pas le + je sais pas le cœur ça m'évoque les dossiers de stockage peut-être les statistiques voilà c'est plus des outils là pour le coup ces applications elle m'évoque le numérique parce qu'elles sont très.. elles mettent à disposition des outils supplémentaires des outils technologiques nouveaux qui vont permettre aux praticiens sûrement d'aller plus loin dans son analyse dans son travail et qui vont qui sont très différents de la rencontre point de départ pour moi de la relation de la relation médicale

Investigateur : Médecin-patient oui

Et vous vous enfin quand vous avez dit mon espace santé ça avait l'air de vous évoquer quelque chose du coup vous connaissez déjà

Usager 7 : Oui bah je connais 2-3 applications 2-3 outils numériques de e-santé avec des applications qui bah qui emploie le numérique pour stocker des données de santé pour faire favoriser la mise en relation entre différents praticiens

Investigateur : Lesquels par exemple

Usager 7 : Bah la plus connue je dirai que c'est doctolib, je dirai que c'est la plus connue, après les applications qui sont sur l'iPhone dans lesquels on stocke aussi les données, mais doctolib stock aussi les certificats aussi quelques informations, ce n'est pas des outils qui vont venir calculer à la place de, mais qui sont des lieux de stockage disons qu'ils ont des

plateformes d'échange

Investigateur : Vous vous les utilisez du coup quotidiennement enfin fréquemment ?

Usager 7 : Oui ! Disons doctolib oui, pour ce qui est des données non je suis pas non je suis pas sur mes données particulièrement toute la journée, je sais que ça peut être, j'utilise pas plus que ça moi je suis resté sur des dossiers papier essentiellement

Investigateur : D'accord vous préférez le papier pour une raison particulière ou c'est juste que vous avez enfin votre dossier a été papier de base et vous avez continué

Usager 7 : Bah quand je vois un médecin ils me donnent des papiers je garde du papier

Investigateur : D'accord et du coup donc vous avez déjà entendu parler de mon espace santé vous en pensez quoi vous ?

Usager 7 : Je ne connais pas plus que ça, cette application là je ne l'utilise pas plus que ça c'est quoi déjà ? Ah oui le DMP messagerie sécurisée catalogue d'application agenda (lit le photolangage), je pense que c'est sûrement très bien comme tout

Moi je l'utilise pas, mais comme tout progrès toute technologie au départ beaucoup de gens n'utilisent pas parce que ça déroute et ça change les habitudes, mais si c'est si si effectivement ça apporte un plus sans enlever aux fondamentaux de la relation médicale de ce que j'ai indiqué en commençant du respect des données de la protection des données etc. et que ça complique pas la vie des gens au contraire ça la simplifie voir que ça permet peut être un accès plus facile à la santé bien dans ce cas moi j'y suis favorable, mais sous beaucoup de réserves

Investigateur : Du coup les réserves déjà il y aurait la confidentialité des données vous aimeriez quoi pour prouver on va dire qu'il y ait une certaine confidentialité

Usager 7 : Alors on parle du numérique en santé en général

Investigateur : Oui oui on peut parler du numérique en santé ou de mon espace santé

Usager 7 : Bah le numérique en santé, parce que c'est vrai que c'est vaste, je dirais que c'est un progrès vers lequel on va inévitablement puisque le progrès technologique ne nous attend pas pour avancer et que on s'y adapte au fur et à mesure nécessairement je pense que comme tout progrès c'est sûrement bénéfique, mais encore faut-il que ces progrès respectent les lois les droits des patients les fondamentaux de la relation médicale

Je vais prendre un exemple j'ai au-delà de ces applications sur un système simple qui a été mis en place j'ai vu ils ont proposé ça dans un métro une cabine de téléconsultation je ne sais pas si vous avez vu ça

Ils ont proposé ça a été installé à Paris dans quelques stations, une cabine qui ressemblent à un grand écran finalement où il y a un médecin accessible que les gens peuvent spontanément, que les gens peuvent accéder et consulter un médecin, je peux vous retrouver je pourrais vous retrouver le nom de de système là ça a beaucoup interpellé parce que d'un côté c'est génial de pouvoir accéder à un médecin comme ça comme on commande un menu au McDo en tapant sur son écran on a un médecin tout de suite à qui on peut raconter tout un tas de choses, surtout pour les personnes qui en principe devraient attendre 3 mois pour avoir un rendez-vous ou qui se trouvent au fin fond de la campagne et qui peuvent pas forcément se déplacer donc par principe c'est c'est formidable de pouvoir accéder directement à une prestation maintenant sur la question posée quelle est la limite quelle est la réserve y en a beaucoup est-ce que le lieu est privilégié pour réaliser une consultation au sens noble du terme c'est-à-dire est-ce que dans ce contexte-là celui que sera le patient dans le contexte d'un métro par exemple même s'il est dans une cabine et le médecin qui sera je ne sais pas où de l'autre côté de l'écran

Ben vont-ils respecter les fondamentaux de la relation médicale est-ce qu'il va aller explorer le bio le psycho le social comme vous l'avez appris ce qui va vraiment s'attarder sur tous ces sujets-là est-ce que le contexte sera propice pour entrer dans cette relation de cette rencontre où est-ce que ça va devenir de la consultation à la à la McDonald's euh voilà et qu'en 5 minutes l'ordonnance va sortir boum comme ça de la machine comme sort un ticket de caisse de commande de son menu hein et du coup est-ce que on va pas passer à côté de quelque chose de fondamental est-ce que ce système à distance ne va pas conduire aussi voilà au bout

du bout peut-être à des à des erreurs de diagnostic « Dr j'ai mal à la gorge truc, je me sens un peu fatigué » « bon bah travaillez moins et prenez les pastilles pour plus avoir mal à la gorge » Ah comment on fait à distance pour les palpations à vérifier qu'il y a pas des ganglions et un début de cancer je sais pas vous voyez

Donc voilà pour répondre à votre question oui tout progrès en soi est bénéfique pourvu qu'on n'en oublie pas les fondamentaux voilà les fondamentaux c'est bien sur tous les droits des patients là ce serait le respect de la vie privée la confidentialité etc. mais aussi les fondamentaux de la relation médicale

Investigateur : Et pour le secret ou la confidentialité qu'est-ce qui pourrait par exemple vous mettre en confiance vis-à-vis de ça

Usager 7 : bah c'est un euh mettre en confiance du point de vue du patient ? c'est la relation c'est la relation justement avec la personne et puis et puis parce que parce que d'un point de vue numérique en réalité n'importe quelle application peut être craqué bah après de même qu'on peut cambrioler n'importe quel hôpital dans l'absolu hein, mais sauf que là à plus grande échelle c'est je pense que c'est quand même beaucoup plus facile de craquer une application avec des données sensibles que d'aller cambrioler un hôpital et après pas savoir quoi faire de tous ces dossiers papiers comparer et là ça peut devenir dangereux en termes de confidentialité enfin on sait que avec des données sensibles des données privés pas forcément sensible d'ailleurs, mais qui sont privées, des gens mal intentionnés peuvent faire plein de choses je parle pas que des bandits hein on peut parler des gens des labos on peut parler des tout un tas d'acteurs qui ont intérêt à vous connaître pour voilà ou qui tout simplement même sans vous faire du mal à vous ils peuvent utiliser des données à votre insu pour faire tout un tas de choses auxquelles vous avez pas consenti et ça d'un point de vue éthique c'est pas je trouve que c'est pas convenable...

Donc quels sont les pour être en confiance ? Je dirais qu'au-delà je dirais qu'aucune plateforme n'est véritablement sécuriser en vrai même si beaucoup y travaillent et ça ressemble au poids des coffres-forts que et que de façon traditionnelle ce qui est ce qui rend ce qui crée la confiance c'est la relation à l'autre, on investit beaucoup plus dans la personne que dans les outils

Investigateur : vous ça vous freinerait du coup cette question de confiance et de confidentialité pour utiliser par exemple l'application mon espace santé

Usager 7 : Non, non

Je ne suis pas contre le progrès et je ne suis pas contre le partage des données pourvu qu'elles soient utilisées à bonne escient soit dans le cadre d'un archivage de mes propres données pour ma relation médicale soit pour partager et donner lieu à des études des statistiques voilà après pourvu qu'un espace comme ça soit après sécurisé je ne peux pas entrer dans les détails techniques d'un point de vue ... même au mieux que le peuvent les autorités en tout cas

Investigateur : Et vous (me coupe)

Usager 7 : MAIS pas privé ! Pas dans un système privé, public pour le coup

Investigateur : public ?

Usager 7 : Ah oui public quoi oui public quoi, pas privé

Investigateur : Quelle est la différence pour vous du coup entre public et privé ? Pour vous il y a plus d'assurance si c'est public du coup ?

Usager 7 : Bah public c'est géré par les autorités publiques et dans un dans l'intérêt public

Privé c'est ce sont des entités qui en arrière-plan qui ont leurs propres intérêts et c'est vrai que doctolib c'est privé pour autant ça rend service, mais si doctolib venait à être cédé à des actionnaires plus désintéressés fin plus intéressés les données pourraient partir dans la nature

Euh moi je pense que j'ai plus confiance dans ce, pour moi la santé ça fait ça relève du

Investigateur : Du public ?

Usager 7 : Du public ouais quoi, on voit bien les dérives dans le privé, de manière générale au-delà du numérique, y'a des avantages bien sûr, mais ce n'est pas le même sujet

Investigateur : Est-ce que vous vous avez du coup créé votre espace santé ou on vous l'a auto-créé

Usager 7 : Bah moi je n'ai pas fait de démarche franchement je n'utilise pas vraiment pas vraiment à part doctolib je n'utilise pas

Investigateur : D'accord parce que en gros en juillet dernier ben non en juillet 2022 pardon en juillet 2022 normalement bah toute la population française qui avait plus de 18 ans a reçu un mail pour leur indiquer la création de mon espace santé et en gros fallait soit s'opposer à la création soit une création été automatiquement faite du coup donc logiquement si vous vous y êtes pas opposé vous avez un espace santé donc grosso modo c'est un petit peu la photo que j'ai mis là le numéro 6 donc ça regroupe le dossier médical partagé qui existait déjà depuis à peu près 2014 ils ont voulu intégrer du coup de nouvelles applications dont la messagerie sécurisée un catalogue d'applications, mais ça c'est pas encore mis en place un agenda un rappel par exemple pour les vaccins quoi d'autre et puis c'est aussi un enfin du coup vu que ça inclut dossier médical partagé ça permet de stocker les documents ou de s'envoyer des documents via cette application donc entre les différents spécialistes ou même entre le patient et son médecin donc voilà ça ressemble peut-être un petit peu à doctolib quand même sauf que là du coup on est sur le domaine public donc c'est en cours de déploiement parce que visiblement ça ne se déploie pas très bien hein il y a que 11% de la population qui l'utilise, mais à quelle fréquence on sait pas vraiment vu qu'il y a pas eu d'études sur le sujet moi ce qui m'intéressait surtout c'était de recueillir du coup votre avis

Vous est-ce que vous y verriez un avantage à l'utiliser ?

Usager 7 : Oui bien sûr, là je ne l'utilise pas, je ne savais même pas que c'était ouvert, mais oui pourquoi pas si ça vient simplifier la vie et améliorer la prise en soin plutôt que de plutôt que le contraire et le tour encore une fois sans ... dans le respect des fondamentaux et des fondamentaux juridiques et éthiques et de la relation médicale pour moi c'est ça qui compte essentiellement

Gardez en tête cet exemple de la plateforme que j'ai donné dans le métro

Investigateur : Oui

Usager 7 : On peut remplacer le mot plateforme par mon espace santé avec tous les services qu'il comporte et fait de la téléconsultation aussi ou c'est autre chose ? non

Investigateur : Non non

Usager 7 : Juste de la messagerie ?

Investigateur : C'est ça

Usager 7 : C'est du c'est du stockage de l'agenda et du catalogue d'application, c'est-à-dire il y a quoi dans ça

Investigateur : Ce n'est pas encore mis en place donc on ne sait pas trop ce qu'il va y avoir à travers ça

Usager 7 : Donc aujourd'hui, rien de plus que ce qui existe déjà

Investigateur : Oui sauf que bah du coup ça fait partie du domaine public

Usager 7 : Voilà et ça recentre et ça recentre du coup il faudra que ... et les données ont été téléportées de différents endroits où elles se trouvent des hôpitaux des médecins

Investigateur : Exactement c'est aussi fait pour faciliter les échanges

Usager 7 : Ça a été recentré d'accord

Investigateur : Oui enfin

Usager 7 : Y'a un avantage oui dans ce cas à ce qu'un praticien connaisse assez rapidement le passif, ça peut présenter un intérêt dans ce cas ouais, mais je pense qu'il faudrait que ça aille plus loin dans la ... que ça simplifie vraiment les démarches qui est et puis qui est tous les services associés, on puisse faire comme dans doctolib, trouver rapidement un médecin pas loin de chez soi dans telle spécialité consulter à distance stocker les données noter les services dans l'agenda mettre en place des alertes

Investigateur : Voilà et le fait que ça puisse faciliter les échanges ça vous en pensez quoi ou que y ait une messagerie sécurisée par exemple pour pouvoir contacter enfin soit le médecin traitant soit les spécialistes ?

Usager 7 : Oui (léger) faut juste qu'elle soit facile d'utilisation parce que quand on utilise les services publics en général je sais pas si vous avez à faire à l'URSSAF ou aller amusez-vous pour les contacter vous avez une réponse 6 mois plus tard vous trouvez pas de mail ou pas de téléphone enfin c'est un capharnaüm, donc ce qu'on attend du service public c'est du service et de la sécurité et de la simplification quoi

Là s'ils viennent à nous obliger ou en tout cas à utiliser ça, mais que ça vient compliquer le système je vois pas l'intérêt quoi

Investigateur : du coup avec votre médecin vous ne savez pas si lui il utilise mon espace santé

Usager 7 : Non je ne sais pas

Investigateur : enfin par exemple quand vous lui ramenez des comptes rendus ou une prise de

sang un résultat de prise de sang du coup il le stocke quelque part ?

Usager 7 : Ben je les retrouve dans doctolib

Investigateur : Donc vous lui transmettez via doctolib

Usager 7 : Oui je transmets via doctolib ou je transmets par mail classique quand je reçois les éléments, bah je les ai par mail aussi et je transfère par mail je pense qu'il doit stocker aussi chacun stock un peu dans ses outils le généraliste il doit stocker chez lui je ne sais pas où à l'hôpital c'est bah c'est l'hôpital qui conserve les données je sais pas si l'hôpital il l'est transmet ensuite à mon espace santé

Investigateur : Les hôpitaux en tout cas sont plus à même de le faire, ils le font déjà ils ont commencé à bien le faire comparer aux médecins généralistes et aux médecins de ville

Parce que par exemple via Orbis ils peuvent directement transférer les documents ça se fait automatiquement

Usager 7 : Ok et votre thèse elle va porter sur quoi en particulier ? Le titre exact c'est quoi ?

Investigateur : C'est les représentations et attentes sur mon espace santé

Usager 7 : Ah c'est spécifique mon espace santé

Investigateur : Oui, mais je ne peux pas directement vous mettre directement enfin vous lancez sur mon espace santé j'essaie de mener le sujet ou que vous me parliez par exemple de votre expérience personnelle quand vous avez évoqué doctolib l'exemple de doctolib par exemple, c'est un très bon exemple parce que c'est aussi un comparatif à mon espace santé c'est enfin je ne dirais pas son adversaire, mais bon c'est son concurrent vous voyez

Usager 7 : Huhuh

Investigateur : Donc c'était bien aussi de connaître votre point de vue là-dessus

Usager 7 : Ok

Investigateur : Et puis de voir aussi comment bah du coup moi j'interroge que des usagers donc pas de médecins, de voir aussi comment les usagers eux ils font face à ça par exemple y a des personnes âgées eux ils sont moi-même avec le tout ce qui est parti de technologie donc bon eux ça les intéresse pas plus que ça parce que déjà il faut avoir un ordinateur il faut savoir se connecter donc toute cette partie-là est un frein, d'autres personnes se sentent pas concernées ils sont jeunes ils sont pas de problèmes de santé ils disent bon on peut-être plus tard, mais pour l'instant non j'en ai pas besoin, des personnes qui aimeraient l'utiliser, mais qui connaissent pas tout simplement donc voilà il y a un beau panel quoi

Usager 7 : bah y a du travail hein c'est sûr pour améliorer les choses après les données pourraient être utilisées aussi à d'autres égards par l'état par exemple je vois la vitale là imaginez toutes les informations qui sont sur la vitale qui seraient recentrées qui seraient utilisées comme des statistiques, lui ce n'est pas un bon consommateur parce qu'il consomme beaucoup de médicaments il est souvent malade et après qu'est-ce qu'on tire comme conséquence

Il y a des vrais problèmes au-delà du juridique et de la protection effectivement de des informations des problèmes éthiques

Investigateur : Oui oui forcément

Usager 7 : A tout centralisé quoi à tout centralisé entre les ... c'est quel ministère qui gère ça ? c'est la santé

Investigateur : Oui c'est le ministère de la santé et il y a une délégation ministérielle du coup qui a été créée et qui est d'ordre public pour le déploiement de mon espace santé

Je les ai contactés du coup j'ai en gros ils ont mis en place un programme qui s'appelle les ambassadeurs et via eux ben du coup ils essayent de déployer mon espace santé ou du moins de par exemple les personnes qui n'ont pas de ressources technologiques leur apprendre enfin mettre en place des endroits où ils peuvent se connecter ou leur apprendre déjà les fonctionnalités de mon espace santé ou tout simplement informer que ça existe donc ils font des ateliers par exemple je dis une bêtise hein, mais à la poste à l'entrée d'un carrefour voilà

Usager 7 : Et là hormis enfin qu'est-ce que mon espace santé apporte de plus que ce qui existe déjà ?

Investigateur : Ben justement c'est la question de base au niveau public il y avait que le dossier médical partagé, eux ce qu'ils ont voulu faire c'est accélérer ou améliorer le dossier médical partagé en regroupant dans mon espace santé par exemple la messagerie sécurisée et aussi le fait que plusieurs intervenants plusieurs corps de métiers peuvent échanger via mon espace santé par exemple le médecin traitant il peut très bien mettre une ordonnance, mais du coup quand on va chez le cardiologue bah le cardiologue il a accès à l'ordonnance sans forcément que le patient ait à l'amener

Usager 7 : C'est là que ça peut interpeller parce que on peut comprendre l'intérêt pour le cardiologue d'avoir accès à l'ordonnance pour autant ce serait à vérifier, mais ça relève de la confidentialité même à l'égard d'un autre médecin

Investigateur : Exactement oui

Usager 7 : Ça ça interpelle quand même parce que partager, mais partager entre qui qui ce qui est partagé entre un patient et son médecin traitant ne concerne pas forcément le même patient avec son cardiologue et je ne vois pas je pourrais le vérifier, mais je ne crois pas que la confidentialité soit levée sous prétexte que le cardiologue soit médecin

Investigateur : Oui voilà non normalement y'a le secret médical qui reste en place donc ça

c'est une question qui revient souvent

Usager 7 : bah donc partagé entre qui et qui en fait voilà

Investigateur : Et puis partager comment et sous quelles conditions

Usager 7 : Oui, mais parce que par exemple là c'est il y a l'air d'avoir une ouverture du partage qui n'est pas très contrôlée en tout cas pour l'instant sur mon espace santé

Investigateur : En fait ils mettent ça sur le fait que ça facilite les échanges

Usager 7 : Je ne vois pas en quoi ! à ce stade je vois pas en quoi ça facilite les échanges, ça facilitera les échanges si si il y a des personnes qui sont en mesure d'échanger entre elles en vrai, parce que s'il y a plus de médecins plus de praticiens c'est là que y aura plus d'échanges, c'est pas tant les outils qui font défaut que les personnes à mettre en presse

Investigateur : Moi je trouve aussi que du coup ça diminue un petit peu le rôle du patient dans via ça parce que c'est l'application en gros qui gère à sa place il est plus acteur du soin après c'est mon point de vue personnel hein

Usager 7 : En quoi il est mon acteur ? en tant que gestionnaire du dossier

Investigateur : Oui

Usager 7 : Ouais c'est pas faux, après ça dépend ce qu'on entend par acteur aussi c'est vrai que c'est surtout aux patients d'aller chercher par lui-même ce qui ce dont il a besoin en fonction de ce qui ressent des symptômes qui l'éprouvent parce que ça participe aux soins je le pense, mais parfois les difficultés d'identifier quelles sont nos difficultés et donc de trouver des

praticiens adéquats sont aussi un frein à la santé

Oui c'est là que vous me suivez ?

Investigateur : Oui oui je vous entends

Usager 7 : C'est là que c'est là que du coup si on parle de numérique en santé ce qui sera intéressant c'est à partir du moment, mais aussi dangereux potentiellement à partir du moment où pour aider le patient dans sa recherche de praticien compte tenu de certains symptômes qu'il entre tous ces symptômes dans une application et qu'on lui dise voilà les différentes orientations possibles pas forcément diagnostic parce que ça c'est un peu brutal et pas forcément adéquat, mais il y aura Ah tiens compte tenu de tous ces symptômes voilà tous les partenaires qui sont autour de vous qui peuvent vous aider médecin aussi para ou médecine douce quoi, pour qu'il continue à être acteur en finalement, mais qu'il le soit de façon plus appropriée grâce aux outils numériques après est-ce que le fait de mettre à disposition du patient une messagerie et un calendrier le rend moins acteur de son parcours je sais pas

Investigateur : Non peut-être pas forcément ça reste une hypothèse

Usager 7 : Pas de ce point de vue là, pas à ce point là

Non on le rendrait moins acteur si on restait dans cette idée du de que c'est un c'est un sujet dont on on va s'occuper un peu comme un mouton dans un troupeau ce qui n'est pas le cas avec cette application non plus

Investigateur : Normalement non

Usager 7 : Ah vous ouais moi je comprends l'idée

Investigateur : En fait je pars du principe qu'étant donné que les médecins, fin ils mettent les documents donc du coup le patient lui a juste à ramener sa présence et se mettre devant un autre médecin qui va ouvrir une application et puis avoir toutes les informations ça rompt un

peu l'échange verbal

Usager 7 : Ah oui de ce point de vue-là oui de ce point de vue-là oui alors on en revient à ce que je disais en commençant que le cœur du sujet c'est la relation médicale qu'il faut préserver

Le fait qu'il y ait des plateformes qui stockent les informations c'est du ressort du casier quoi
Ça transforme pas grand-chose, il y a même pas de téléconsultation qui est proposée ?

Investigateur : Non non

Usager 7 : Puis à mon espace santé donc en fait mettre à disposition un calendrier messagerie et un stockage des données pourquoi pas, mais je pense qu'il y a du travail à faire pour aller plus loin dans la numérisation de la santé au service de l'intérêt de la personne et de l'intérêt général, peut mieux faire quoi

Investigateur : Vous plus loin vous auriez quoi comme exemple par exemple

Usager 7 : Bah penser un parcours de chaque personne du par exemple une carte interactive, je disais des outils concrets quoi que les gens se mettent à la place des patients, n'y a pas je suis sûr qu'il n'y a pas un patient qui participe à la construction de mon espace santé ce n'est pas possible c'est pas penser de la perspective de l'utilisateur

On part pas des besoins on part pas du terrain, c'est quoi les besoins du patient c'est quand quelle que soit la pathologie c'est quand il y a quelque chose qui commence à clocher, donc on sent que le premier élément déclencheur c'est la personne c'est le patient lui-même qui sent qu'il y a quelque chose voilà pour rester dans les généraux dans les sujets généraux, qui va se rapprocher des premières interlocuteurs autour de lui par cercle, les proches qu'est-ce que t'en penses j'ai mal à la tête qu'est-ce que t'en penses PAF 2e cercle le pharmacien 3e cercle le médecin généraliste pour les patients qui sont un peu plus acteurs et qui connaissent un peu mieux Ben on va tout de suite se rapprocher de tel ou tel autre partenaire santé on sait qu'il peut nous faire du bien ça va être je sais pas ça peut être un kiné ça peut être de l'ostéo ça peut être toutes ces toutes ces pratiques complémentaires en fonction des usages en fonction des possibilités aussi autour de soi et puis après voilà on augmente les cercles on va

de plus en plus de spécialistes si les symptômes persistent comme dit le slogan, et je pense que c'est que ça devrait refléter une application centré patient fin dite centré patient

Investigateur : Ben tout tout ça c'est le enfin c'est le pourquoi du comment j'ai commencé ma thèse j'ai vu qu'il y avait énormément de thèses sur les médecins généralistes, mais du coup pour moi enfin l'acteur du soin principal quand même de mon espace santé étant donné qu'il est personnel et je veux dire enfin chaque personne a son espace santé je vois pas pourquoi on demanderait pas au principal intéressé qui pour moi et le patient son avis là-dessus et le fait qu'il en ait je dis pas qu'il en a pas du tout hein là il y a des thèses qui commencent à se faire un petit peu sur les patients ça m'a étonné quand même que ça n'a pas déjà été fait à plus grande échelle pour par exemple le dossier médical partagé qui est l'ancêtre de mon espace santé donc toute la question elle venait de là et j'ai voulu m'intéresser principalement aux patients quoi

Usager 7 : Bah je dirai que l'idée phare c'est qu'on test pas une application sur déjà faite

Il faut la construire ensemble dès le départ pour qu'elle soit adaptée

Investigateur : aux besoins

Usager 7 : Il faut penser parcours de la perspective de ceux qui vont utiliser et de ceux qui vont avoir besoin, maintenant si le but du jeu c'est pas de servir le parcours patient, mais c'est de servir d'autres buts stocker des données prendre de l'information prendre de la statistique savoir où sont les écueils les déserts médicaux les difficultés là où il y a du soin là où il y en a pas, bah là ça peut servir cette application pour prendre de l'information du point de vue de l'état

Mais si le but c'est de servir le patient pour lui permettre d'accéder à la santé à des partenaires à des praticiens de façon concrète autour de lui quoi soit géographiquement soit à distance, voilà en ayant sous la main son calendrier et sa messagerie ses dossiers très bien, mais là en l'occurrence telle que vous me la présentez cet espace je vais aller investiguer un peu il manque il lui manque l'essentiel en fait il lui manque l'essentiel

C'est l'annuaire des praticiens accessibles de façon digitale géolocalisée, une application qui permet déjà à vulgariser qui tienne pas lieu de diagnostic, mais qui permet de vulgariser vers qui faudrait se pencher pour pouvoir aller plus loin à partir du moment où Ah mal de tête mal

de gorge ça peut être quoi Ah bah Alors voilà différentes hypothèses ce ne sont pas des diagnostics, mais peut-être voilà à partir de là les différentes personnes que vous pouvez contacter autour de vous dans votre périmètre géographique ou à distance voilà la liste tac tac tac avec tous les boutons et les prochains rendez-vous bah oui là c'est pratique ça marche

Mais si c'est juste pour mettre une énième messagerie comme on en a tous 12 (rigole) un calendrier dont on a chacun dans la poche un dossier médical qu'on a tous de toute façon aussi hein on a tous dans nos ordinateurs si vous vous avez votre dossier médical, le médecin l'a en copie ça sécurise que ça soit en double, mais vous avez votre dossier chez vous quoi

Voilà ma réflexion sans trop avoir réfléchi pour le coup en amont des sujets que je ne connaissais pas plus que ça

Usager 7 : Non non, mais c'était exactement le but et franchement ça m'aidera beaucoup de toute façon vos réponses, franchement merci beaucoup hein donc je j'ai bien fait de vous contacter

Investigateur : Bah voilà on a pas parlé de la confidentialité spécialement sous l'angle juridique on pourra en reparler si vous le souhaitez si vous avez besoin d'avoir des textes des sources je pourrais vous les passer, mais sous mon autre casquette du coup plutôt juridique, mais en tout cas de ma perspective patient voilà un peu mon idée sur le sujet donc oui évidemment au progrès aux nouvelles technologies, mais toujours dans le respect des fondamentaux et pourvu que ça améliore le progrès humain plutôt que plutôt que strictement technique quoi

Et pour ce faire voilà toujours demander en amont le plus tôt possible bah l'avis de ceux qui sont concernés et qui sont supposés bénéficier du système

Investigateur : Oui bien évidemment j'ai remarqué dans la remarque qu'on parlait toujours d'approche centrée dans le numérique approche centrée patient sauf que dans le monde médical le vrai on parle plus d'approche centrée maintenant on est dans le « avec le patient » il est là le partenariat patient, les patients sont partenaires on construit ensemble des relations des décisions tous les jours quand vous faites des consultations vous entrez dans cette relation avec le patient et c'est avec lui que vous construisez des décisions, il est à la fois sujet de la relation et l'objet c'est un peu particulier, mais il est aussi avant tout ce sujet en tout cas au plan théorique c'est comme ça que ça devrait se passer c'est pas toujours facile au quotidien évidemment j'imagine et Ben dans le numérique j'ai l'impression qu'il redevient un peu l'objet

quoi c'est de la data c'est et c'est vers ça qu'il faudrait pas tomber attention l'approche centrée elle a montré ses limites, c'est une forme de néo-paternalisme cette approche centrée toujours, nous on sait mieux on va s'occuper d'eux, non non c'est un parcours ensemble avec le patient

Investigateur : Hum

Usager 7 : Est-ce que votre sujet du coup c'est essentiellement espace santé ?

Investigateur : Oui

Usager 7 : Il n'y a pas d'interrogation au-delà de façon générale sur le numérique en santé sur les bienfaits où vous allez vraiment focussé là-dessus

Investigateur : Focus sur mon espace santé

Bon peut être qu'il y aura d'autres thèses sur le numérique en santé hein qui en découleront, mais comme ça reste quand même une question qui est assez vaste et qu'en médecine générale ils veulent quand même des thèses je ne dirais pas précise, mais quelque part qui, oui quand même précise un peu plus précis parce que le numérique en santé ça serait trop large de d'évoquer une telle enfin de faire une thèse dessus hein

Usager 7 : Oui oui, ça peut être intéressant de pouvoir vous allez étudier le sujet j'imagine globalement pour savoir dans quel cadre s'inscrit votre travail c'est ça le sujet du numérique en santé traité sous le spectre de cette application, je ne sais pas si ça s'appelle une application d'ailleurs, un outil

Investigateur : Oui oui

Usager 7 : Et vous en êtes où dans votre travail vous commencez ? vous terminez ?

Investigateur : Je suis vers la fin là des entretiens

Donc j'ai commencé déjà la partie rédaction le codage donc là je m'étais fixé à peu près fin du mois de décembre mi-janvier de terminer vraiment mes derniers entretiens parce qu'il faut que j'arrive à saturation des données en gros c'est quand y a plus de nouvelles idées qui émergent des entretiens et à partir de ce moment-là Ben je peux rédiger

Mais après la rédaction elle est déjà en cours puisque j'ai déjà des entretiens que j'ai fait et les 3 4 derniers mois que j'en ai fait et à mesure

Usager 7 : Ok et les entretiens c'étaient essentiellement auprès de patients

Investigateur : Quand je dis patient c'est usager vraiment toute personne

Usager 7 : Oui voilà

Investigateur : Donc je recrute au départ j'ai recruté des patients parce que c'était plus simple pour moi de trouver des personnes à interroger et puis ensuite par exemple un petit peu avec le réseau par exemple les collègues de collègues, des gens que je peux connaître de nom bah je les contacte et je leur demande s'ils sont intéressés de répondre à mes questions, vous par exemple l'idée est venue du docteur Mercier, bientôt les gens qui font partie du coup du déploiement de mon espace santé Ben je les ai contactés via un mail en gros général sur le site des ambassadeurs donc je me suis dit bon pourquoi pas tenter avec eux j'ai envoyé un mail et puis finalement ils ont fini par répondre en me disant qu'ils étaient intéressés et que même les retours du coût de ma thèse les intéresserait et donc voilà un petit peu de partout

Usager 7 : du coup oui Alain Mercier vous a amené vers moi pour discuter du juridique et finalement je vais parler de ma perspective patiente

Investigateur : Non, mais c'est intéressant parce que de toute façon on a parlé de la confidentialité et puis c'est aussi fin dans les entretiens d'une thèse qualitative c'est pas c'est pas quelque chose qui se prépare donc c'est vraiment ce que vous voulez partager et donc

moi fin ce que vous m'avez partagé ça m'aide beaucoup

Usager 7 : Bah de ma perspective juridique le sujet c'est ce morceau qu'on a évoqué sur la limite au partage des données même entre professionnels qui envers lesquels la confidentialité s'impose, il y a un sujet

Investigateur : Oui forcément parce que le secret médical il est plus conservé à ce moment-là

Usager 7 : Non

Investigateur : Ou alors il faudrait une autorisation préalable, en exemple hein une autorisation préalable pour autoriser tel ou tel médecin à consulter son dossier ou consulter tel ou tel document, il faudrait que ce soit mis en place

Usager 7 : Oui, soit une obligation générale, mais elle est dangereuse pour le coup soit une obligation spéciale avec pour le coup grâce au service santé une notification, vous recevez un SMS le docteur machin souhaite consulter accéder à votre dossier machin souhaite acceptez-vous oui non, mais pas mettre en commun toutes les données accessibles à n'importe quelle personne qui accéderait au dossier médecin ou pas, là oui

Et c'est là que le numérique peut présenter un intérêt, vous recevez une notification sur votre mail sur votre téléphone le docteur machin souhaite accéder à votre dossier êtes-vous d'accord oui non, en l'occurrence avant chaque consultation que vous avez demandée par exemple ça c'est logique

Investigateur : Oui

Usager 7 : Vous avez déjà un dossier vous avez besoin de rencontrer un nouveau praticien PAF au moment où vous prenez la consultation vous avez la notification de la date là pour le coup il y a le calendrier et puis il y a une notification qui vient autorisez-vous le docteur à accéder à votre DMP, là oui là ça marche

Investigateur : Normalement c'est mis en place, mais après en pratique je ne sais pas trop ce que ça donne

Usager 7 : Ben moi via doctolib j'ai déjà vu plein de praticiens dont j'étais surpris d'ailleurs accéder à des informations qui n'avaient strictement rien à voir avec le sujet, voilà des opérations il y a 5 ans 10 ans, « Ah tiens, mais comment vous savez ça » ça surprend hein

Investigateur : Oui oui

Usager 7 : Parce que la confidentialité c'est quoi le sujet c'est la vie privée

Donc transmettre des dossiers utiles dans un cadre particulier oui, mais tout savoir sur tout depuis la nuit des temps non non voilà

Investigateur : Bon on a fait le tour, je vais vous envoyer si vous êtes d'accord du coup la note d'information et le consentement par mail comme ça vous pouvez me la renvoyer et puis je vous enverrai du coup le manuscrit une fois qu'il sera prêt comme ça je recueillerai votre avis dessus

Usager 7 : Avec grand plaisir merci beaucoup euh moi du coup vous vous mettez une qualité à côté du nom ou si vous citez ou vous ne citez pas

Investigateur : Ah j'anonymise tout

Usager 7 : Ah très bien

Investigateur : Oui oui désolé je ne vous l'est pas préciser dès le départ tout est anonymisé du coup le comité éthique est d'accord enfin du coup il y a une déclaration au CNIL qui a été faite et là j'attends le comité éthique du CNGE pour pouvoir publier derrière et du coup

comme ils demandent plus de confidentialité et de cadrage, mais qui est déjà validé par le CNIL normalement ça devrait pas poser de problème avec le CNGE

Usager 7 : Ok très bien, si vous avez besoin d'info plus général sur le numérique, mais là ce n'est pas ça sort du cadre espace santé je pourrais vous mettre en relation avec des gens qui connaissent mieux que moi de façon plus générale le numérique en santé

Investigateur : Bah oui alors ben je verrai en fonction des prochains entretiens si je vois qu'il manque des données ou qu'il me faut encore un ou 2 entretiens je vous enverrai un mail pourquoi pas

Usager 7 : Mais ça ne sera pas des entretiens dans ce cas comme moi sur la question des usagers ou du juridique c'est plus l'impact l'impact du numérique en santé au sens macro

Investigateur : Bah comme là je suis censée quand même interroger les gens de mon espace santé qui sont vraiment dans le numérique je devrais recueillir tout cet aspect-là, mais si jamais je vois que ça ne le fait pas et j'arrive pas à saturation des données je penserai à vous contacter merci pour la proposition

Usager 7 : Avec plaisir et bien merci de m'avoir contacté merci pour cet échange

Investigateur : C'est moi qui vous remercie avec plaisir

Usager 7 : J'ai hâte de de vous lire

Investigateur : Bah j'ai hâte de vous l'envoyer j'ai hâte aussi de terminer ma thèse, mais bon c'est un autre sujet ça

Usager 7 : C'est un travail intéressant en tout cas c'est une bonne réflexion en arrière-plan

relation médicale finalement et des apports des outils technologiques c'est surtout ça qui compte

Entretien H08 / H09 :

Investigateur : Je me présente, Hayat Hamama, chercheuse dans le cadre de ma thèse sur le numérique en santé, je vais vous interroger et toutes les données seront anonymisés au décours

Usager 8 : D'accord

Usager 9 : D'accord

Investigateur : J'ai pour habitude de débiter avec des images, et de vous faire choisir malgré que vous soyez dans le domaine du numérique, parmi celle-ci laquelle vous évoque le plus un dossier médical ?

Usager 8 : rigole, bon bah on y va hein

Usager 9 : Celle au pluriel ou ?

Investigateur : Non une, après si vous en avez plusieurs vous pouvez en donner plusieurs

Usager 9 : Parce que là on était plus sur mon espace santé ou le DMP

Investigateur : Ma thèse porte sur MES, raison pour laquelle je vous ai contacté, mais pour commencer et ouvrir le sujet sur le numérique en santé c'est vrai que je commence par ça

généralement avec les patients

Usager 9 : Moi j'aime bien cette image, je trouve qu'elle représente bien MES

Investigateur : Donc vous partiez plutôt sur la 3

Usager 8 : Oui oui sur le DMP

Investigateur : Qu'est-ce que ça vous évoque ?

Usager 8 : Les données de santé, les comptes-rendus, les résultats, des prescriptions qui sont mis à disposition du coup par les professionnels de santé dans un même espace informatique qui permet aux autres professionnels de santé d'aller les consulter pour avoir l'historique du patient qu'ils sont entrain de rencontrer

Usager 9 : L'image 6

Du coup, moi MES c'est vraiment un lien entre le DMP et les patients parce que le DMP c'est tout ce que les professionnels vont mettre et MES c'est ce que les patients vont pouvoir voir

Et MES c'est vraiment intéressant parce qu'en fait c'est ce qu'il donne la possibilité au patient de voir les éléments parce que s'ils ont pas activé leur espace santé les professionnels auront beau mettre les éléments sur le DMP, mais ils les verront jamais alors que s'ils activent MES c'est ce qui va leur permettre de pouvoir interagir avec les professionnels soit en recevant des documents soit en répondant via la messagerie sécurisée ou même en eux-mêmes mettant des documents sur MES ou même en mettant d'autre informations qui concerne par exemple qui concerne leur situation parce qu'on a plein d'éléments qu'on peut mettre la situation par rapport à leur vie les pathologies et les antécédents ou même les directives anticipées ou s'inscrire sur la liste des refus prenant un lien vers la liste des refus du don d'organe

Investigateur : et du coup vous vous utilisez MES déjà en pratique ou pas ?

Usager 9 : Alors moi personnellement je suis vraiment la mauvaise élève (rigole), je suis vraiment la grande grande des mauvaises élèves je n'ai pas activé MES

Je ne sais pas pourquoi, maiiiiiiiiis je ne l'ai pas activé

Usager 8 : On n'en a pas eu besoin

Usager 9 : Moi en soi je pourrais en avoir besoin là actuellement, mais je l'ai pas activé je sais pas pourquoi, mais par contre je vois vraiment la plus-value huum en vrai je pourrais l'activer j'en aurais besoin, mais j'ai la flemme honnêtement j'ai la flemme parce que il y a pour une problématique en particulier que je pourrais l'utiliser, mais le médecin est passé par une solution qui est privée donc je me suis dit bon c'est pas la peine de l'ouvrir comme elle me contacte déjà par DOCTOLIB, mais moi aussi j'aurais pu mettre des informations par exemple les anciens bilans sanguins franchement ça aurait été super si je l'avais mis si j'avais mis mes anciens bilans sanguins sur MES, que les professionnels utilisaient MES ça aurait été parfait pour eux, mais je les ai, tout est sur DOCTOLIB donc bon je sais pas j'ai pas rajouté sur MES, mais pour avoir eu l'occasion de tenir des stands dans différentes structures j'ai rencontré une fois j'étais dans une clinique Ramsey qui est c'est pas à Tremblay, mais dans le nord de la Seine-Saint-Denis et en fait ils font de la rééducation et la plupart des personnes qui sont suivies là-bas ont ouvert MES et là j'avais eu un super témoignage d'un patient qui avait dit que MES c'était super pour lui parce qu'il avait plus besoin de se balader avec ça avec ses informations même par rapport à ses proches et tout, tout était dedans donc c'était super pour lui et il avait tout son historique de soin avec lui, et pareil son médecin il lui écrit des mails fin il utilise la messagerie sécurisée pour le contacter suite à des comptes rendus des examens etc donc il a vraiment fait il a vraiment fait la pub même auprès de ces copains de chambre si on peut appeler ça comme ça donc c'était vraiment super intéressant et pareil moi je vous conseille une fois si vous avez l'occasion de contacter les représentants des usagers parce que s'il y a des représentants des usagers qui sont sensibles à MES

Investigateur : Merci pour l'idée

Usager 8 : Les représentants des usagers sont vraiment la parole des usagers et à la fois vous

aurez des représentants des usagers qui ont adhéré à l'outil qui en font la promotion lors de leur rencontre avec les patients dans les établissements et d'autres qui sont complètement réfractaires et du coup qui n'en parlerons pas

Pour avoir la liste des représentants des usagers, il faut contacter l'ARS ou alors vous allez questionner l'ensemble des hôpitaux en principe sur par voie d'affichage on a le moyen de contacter les représentants des usagers donc livret d'accueil voie d'affichage dans les hôpitaux et les cliniques

Usager 9 : Et du coup ça peut vraiment être une bonne porte d'entrée pour entendre leur avis puisque eux ils sont vraiment au contact des usagers et parfois eux-mêmes ils utilisent encore beaucoup et quand on est quand ... il y a différent moment de notre vie où on peut avoir vraiment besoin de MES on peut en avoir besoin quand on prend quand on a un enfant qui a besoin d'une prise en charge qui va plus ou moins complexe parce que du coup on en tant que parent qui a son enfant sur sa carte vitale on peut avoir le compte de son enfant on va avoir les rappels pour les vaccinations, mais aussi tous les éléments toutes les prises en soin des enfants et ça permet d'éviter de perdre et moi je trouve ça super intéressant la partie où on peut prendre en photo ou scanner des documents qu'on avait déjà et qui ne sont pas apparus sur MES parce qu'il y a une problématique avec MES c'est que tous les professionnels n'utilisent pas le DMP donc quand le professionnel n'utilise pas le DMP bah mince le document n'arrive pas

Et là comme on peut aussi nous-même ajouter des documents bah pour la prise en soin global ça peut être une aide pour les autres professionnels qui vont prendre en soin l'utilisateur

Investigateur : et vous du coup vous l'utilisez ?

Usager 8 : (rigole) Alors moi je ne l'utilise pas et la problématique c'est la carte vitale qui est trop vieille avec le code et de perdre du temps à téléphoner au numéro qui est indiqué sur le flyer je l'ai pas fait

Investigateur : D'accord

Usager 8 : Ah, mais je suis mauvaise élève, mais c'est parce qu'actuellement je n'en vois pas

l'utilité je n'en vois pas l'utilité à date pour moi-même ni pour mon enfant parce que moi pour le coup je sais que j'ai mon fils sur la carte vitale, mais je n'en vois pas l'utilité aujourd'hui au vu de notre état de santé je pense que j'aurais quelques soucis de santé je prendrai le temps de l'activer, mais aujourd'hui je n'en vois pas l'utilité

Investigateur : Du coup il y a un certain profil pour utiliser MES ?

Usager 8 : Alors avoir un profil pas forcément moi lors des rencontres des usagers alors il faut savoir qu'à notre actif on a fait sur 5 établissements publics et au mois de juin juillet et septembre octobre on a fait des animations

Toi t'as pu en faire dans des établissements privés au moins 4 ou 5

J'en ai fait qu'un en établissement privé

On en a fait aussi lors de forums, forum des seniors, forum de la santé du coup en ville ça on a fait 2 ou 3, et là les usagers ce qu'on a rencontré c'est effectivement les personnes qui portaient un intérêt à MES sont des personnes qui ont soit des soucis de santé soit son parent d'un enfant effectivement pour lesquels il pense que ça peut être utile parce que effectivement plusieurs suivis à faire par différents types de professionnels et beaucoup des aidants moi perso j'ai eu beaucoup beaucoup de gens qui ont été intéressés lorsqu'ils sont aidants d'un proche parent âgé qui le parent âgé n'irait pas lui vers un outil informatique / ah oui on a rencontré des résidents de résidence autonomie on a été les sensibilisés / parce que c'est ce public âgé soit ne va pas vers l'outil informatique soit à des craintes de piratage parce qu'ils ont été pour certains d'entre eux victimes d'hameçonnage par le biais du logo d'Améli et donc sont réticents à aller l'utiliser par contre leurs aidants trouvent ça très utile pour éviter de se promener avec toute la pochette ou que le parent volontairement ou involontairement vu peut-être certains états cognitifs enlèvent des documents donc ils trouvent ça assez pratique et ceux qui ont adhéré soit qui l'avaient déjà activé soit qui nous ont dit qu'ils allaient le faire ou qu'ils l'ont devant nous sont des aidants effectivement par rapport au senior ou a des parents ayant des enfants avec un suivi médical particulier

Investigateur : Du coup la question quand même du piratage sécurisation des données elle revenait souvent ?

Usager 8 : Elle revient souvent

Usager 9 : Elle revient souvent d'autant plus que même si c'est un logiciel qui est hébergé en France qui valide quand même plein de verrous il y a quand même cette crainte parce que aujourd'hui il y a des banques où il y a eu des piratages etc. donc qui leur dit que parce que c'est sécurisé qu'il y aura pas de piratage après moi quand il y a des questions comme ça j'essaie de rassurer les personnes en leur disant voilà il y a pas beaucoup de risques, mais on peut pas dire que le risque 0 existe parce que le risque 0 n'existe pas après faut mesurer le risque bénéfice bénéfice risque

Usager 8 : Il faut calculer avec eux le bénéfice-risque, il faut les entrainer à calculer le bénéfice risque en disant voilà vous avez quand même plus de bénéfices d'avoir tous les éléments

Dans ces cas-là moi l'argument qui est frappant pour les gens c'est de dire si jamais il vous arrive quelque chose vous tombez sur la voie publique vous avez un accident de voiture qui se passe quelque chose où là le samu doit intervenir le samu a ce droit d'accès à votre espace santé et d'avoir accès à votre historique à vos prescriptions médicales donc quand on a en face de nous des personnes âgées qui on suppose ont un traitement à prendre régulièrement, cet argument du coup fait la bascule comme étant un bénéfice par rapport au risque de pris de piratage parce qu'on peut leur expliquer effectivement des serveurs sécurisés de santé en France ça leur parle pas forcément parce qu'ils pensent effectivement que la banque c'est le plus sécurisant pour eux ils voient la banque comme étant les serveurs les plus sécurisés du monde et ils ne pensent pas que la santé peut en France avoir un autre poids que les aspects bancaires

Usager 9 : Moi un autre élément sur lequel j'aime bien attirer l'attention c'est la possibilité de pouvoir mettre sur MES la personne de confiance la personne à contacter en cas d'urgence parce que pareil les services d'urgence eux ils ont accès à ces informations là et pareil on peut sortir de la rue et se faire renverser ils arrivent au moins ils peuvent savoir qui contacter alors que quand on l'a pas d'activé même si je suis mauvaise eleve ça va nous arriver et tant pis pour nous, mais après en fait une fois qu'on l'a activé c'est bien et qu'on a rempli des trucs, mais moi je l'ai pas du tout

Non franchement faudrait que je prenne le temps de le faire fin moi en tout cas je me dis il faudrait que je le fasse parce que je sais vraiment je peux tomber dans la rue pour de vrai je

peux tomber dans la rue et si on tombe je tombe dans la rue on risque de me faire des choses pour lesquelles en plus je suis vraiment contre donc pour le coup il faudrait vraiment que je le fasse, mais euh j'ai vraiment vraiment la flemme pourtant c'est rapide hein moi j'ai une nouvelle carte vitale fin quoique je crois que les nombres sur le côté commencent à s'effacer, mais il faudrait le faire

Investigateur : Mais cette notion du coût d'avoir accès au dossier quand il y a un danger c'est votre argument pour l'instant

Usager 9 : En cas de danger même pour la traçabilité, les échanges avec le médecin aujourd'hui un médecin il est pas censé contacter quelqu'un par SMS et ça se fait beaucoup alors que si il utilise MES il peut le contacter par la messagerie sécurisée de MES et là il y a même pas de risque de tromperie parce que le médecin il peut avoir écrit le mauvais numéro de téléphone alors que si le patient il a activé son espace santé et que le médecin il a les informations qui vont directement sur son espace santé y'a pas de risque parce que quand on active MES il y a l'INS qui est validé et quand il y a l'INS qui est validé il n'y a pas de risque de tromperie et du coup nous on est aussi dans un département particulier parce qu'il y a beaucoup de personnes avec une identité qui n'est pas qualifiée dans le 93 Ben il y a beaucoup d'usurpation d'identité voilà

Investigateur : Beaucoup c'est faible hein combien de fois je me suis fait avoir parce qu'ils ne viennent pas avec la carte vitale, mais avec l'attestation de la sécu donc y a pas de photo

Usager 9 : Il n'y a pas de photo donc on ne peut pas savoir si c'est la vraie identité donc ça c'est une problématique qui est quand même grande parce qu'il suffit que quelqu'un vienne avec

Nous on ne fait pas face à ce problème là, mais pour les professionnels ça peut être très troublant un patient qui vient avec l'attestation enfin les informations d'identité d'un patient qui n'est pas le bon on va mettre ça sur le DMP enfin normalement il faut quand même des informations pour que ce soit validé, mais si on veut juger qu'avec l'attestation de sécurité sociale ça suffit pour rechercher enfin là j'ai un doute hein qu'on puisse rechercher le DMP juste avec l'attestation fin normalement avec le numéro de sécurité sociale

Investigateur : C'est dessus justement parce que du coup on a l'attestation il y a le nom le prénom la date de naissance le numéro de sécu et puis s'il y a une ouverture ou pas de droit etc. en fonction

Usager 9 : Donc là vous pouvez aller chercher sur le DMP et là vous allez avoir accès à un historique qui peut-être ne sera pas le bon donc là vous ça peut vous induire on ira et ça c'est un élément de sécurité qu'on va pas avoir avec les outils de numérique en santé, mais après la problématique elle est pas là c'est qu'on peut pas identifier, mais c'est quand même un truc à ne pas oublier c'est que même si on a des logiciels qui peuvent être qui peuvent paraître sécurisés qui peuvent qualifier l'identité on a toujours ce problème de réel identification des informations parce qu'on a des personnes qui usurpent l'identité

Usager 8 : C'est pour ça qu'il faut venir avec la pièce d'identité faut vraiment demander une pièce d'identité et pas que l'attestation

L'attestation n'est pas une pièce d'identité, pour pouvoir qualifier une identité c'est vraiment la pièce d'identité passeport ou carte de séjour il faut qu'il y ait ces éléments là les autres ne permettent pas de qualifier une identité

Pour revenir à la question quelles sont les autres arguments qu'on utilise en fonction du moment où on fait cette animation ce stand, avant la période d'été ou avant une période qui est propice aux déplacements des usagers, on met en avant aussi l'utilisation la possibilité d'aller voir un pharmacien avec MES et de lui montrer une prescription lorsqu'on aurait par exemple oublié une partie de son traitement euh c'est un des éléments où on voilà on valorise l'usage de MES auprès des pharmaciens d'officines directement

Moi je ne leur parle pas forcément de la messagerie sécurisée à ces moments-là, j'adapte le discours en fonction du niveau de la personne, mais déjà de dire si vous allez avec vos téléphones vos tablettes voir le pharmacien et lui présenter que vous avez mis la prescription sur MES du coup le pharmacien voilà va lui aller chercher, même si vous êtes à l'autre bout de la France, va aller chercher dans le logiciel des pharmaciens vérifiez que il peut vous délivrer ces médicaments

Investigateur : Qu'est-ce qui vous a mené à devenir ambassadrice

Usager 9 : l'ARS

Usager 8 : l'ARS, pour nous c'est une obligation

Investigateur : D'accord

Usager 9 : Ça fait partie des différents couloirs où on doit, enfin ça fait partie de la feuille de route du numérique en santé, on doit sensibiliser les professionnels dans un premier temps c'est quand même les professionnels qu'on doit sensibiliser au DMP et à MES et comme quand on tient des stands on ne peut pas avoir que les professionnels on a aussi les patients qu'on sensibilise

Investigateur : Et comment ça se passe avec les professionnels ?

Usager 8 : Alors les professionnels on les reçoit également sur les stands ça peut être aussi sur leur lieu d'exercice si c'est un CCAS si c'est un CMS sur leur lieu d'exercice bah de les rencontrer de leur présenter voilà

On n'a pas forcément une présentation powerpoint mais de l'utilisation tel qu'on le fait en stand hein on arrive avec le téléphone

Usager 9 : Après par rapport au professionnel de santé on peut présenter MES, mais la problématique c'est que MES c'est quand même pour les patients donc c'est eux en tant que patient donc il faut présenter avec le DMP et la problématique c'est qu'il y a beaucoup de médecins qui ne savent pas aujourd'hui comment est-ce qu'on utilise le DMP comment se connecter sur le DMP etc.

Et aussi les autres problématiques qu'il y a sur certaines structures, fin surtout les hôpitaux, c'est que soit ils n'ont pas de téléphone pour pouvoir accéder au DMP ça pourrait plus rapide ou même si un téléphone la connexion dans les hôpitaux c'est très compliqué la connexion internet donc ce qui fait que même si il voudrait y avoir accès rapidement au DMP bah c'est plus compliqué

Usager 8 : Les différents logiciels métiers n'ont pas aujourd'hui dans le 93, il y a 2 grands pôles, ils ne sont pas tous au même niveau informatique pour avoir un lien direct vers le DMP donc il leur faut faire plusieurs manipulations pour qu'eux-mêmes ou leurs secrétaires envoient vers le DMP des patients

Investigateur : Et le fait que ce soit une obligation du coup pour vous dans votre pratique professionnelle ça a été un frein ou vous vous y êtes intéressé

Usager 8 : Dans le parcours d'un patient on y trouve un intérêt puisque c'est le lieu où à la fois les professionnels vont déverser via le DMP et l'usager va se prendre en main, peut se prendre du coup en main et être acteur de sa propre santé donc ça va tout à fait dans notre façon

La façon de voir du DAC sur

Investigateur : C'est un prolongement de vos missions

Usager 8 : Exactement

Usager 9 : Après moi je trouve que MES c'est vraiment un outil qui permet parfois de rentrer en contact avec les professionnels parce que nous on est là sur plusieurs outils et si on utilise tous les outils correctement ils vont tous ensemble et là on peut faire une prise en soin qui est complète, donc comme on l'a dit avant on a MES on a la messagerie sécurisée de santé si le professionnel bah il sait que le patient utilise MES depuis sa messagerie sécurisée il peut lui envoyer un mail

Pareil si il y a le logiciel de coordination régional qui sera bientôt on l'espère connecter au DMP et donc aussi à votre espace santé, bah si ils utilisent cet outil là ils pourront alimenter le DMP, en fait tout est lié et on peut pas faire l'impasse sur un outil qui est mis en place par les hautes autorités de santé etc. C'est obligatoire

Investigateur : Le frein du cout à la connexion internet ça revient souvent ?

Usager 9 : Il y a le temps aussi, parce qu'il faut se connecter soit ils ont je sais pas si vous connaissez il y a la CPS donc la e-CPS c'est une manière de se connecter avec sa CPS, mais directement sur le téléphone c'est l'application vous allez mettre un code et vous allez pouvoir accéder aux différents où il faut la carte CPS pour se connecter d'accord, donc si ils ont la e-CPS ils pourront se connecter un peu plus rapidement parce qu'ils ont pas besoin de lecteur donc c'est un peu plus rapide, mais si y a pas de connexion enfin même le DMP sur le téléphone on peut pas y avoir accès, et parfois ils sont en mouvance dans l'hôpital partout l'avoir sur le téléphone c'est plus rapide, mais s'il y a pas de connexion, faut qu'il soit assis sur leur ordinateur pour regarder les trucs que vous connaissez peut être encore plus la vie d'un médecin en hôpital donc il y a pas le temps de de se poser tout le temps pour regarder pour faire la recherche se connecter sur le DMP pour rechercher les informations dans le dossier du patient

Usager 8 : Je pense qu'il y a une méconnaissance aussi sur le ... il y a eu des informations qui ont été envoyées aux différents médecins moi j'ai l'impression certaines fois que ils découvrent ce que c'est que le DMP on entre parce que ça fait longtemps que le DMP a été mis en place, il y a eu les premières années des difficultés techniques qui ont freiné tout le monde à aller vers le DMP et quand on a recommencé à parler du DMP personne n'y croyait du fait de ces difficultés techniques des années précédentes et moi j'ai eu l'impression que en rencontrant certain professionnels bah oui, mais on savait pas vraiment que c'était plus fluide maintenant que on pouvait facilement y aller avec la CPS donc il y a du temps je pense que pour certains d'autres y a de la méconnaissance, pour des médecins moins à l'aise avec les outils informatiques bah ils ont pas forcément envie d'aller découvrir un autre outil ou procédé, ouais y a pas que la question temps mobilité

Usager 9 : Je vais dire parce qu'en plus pour l'alimentation du DMP, l'assurance maladie ils ont quand même mis en place plein de choses pour motiver les médecins à remplir il y a une subvention quand ils alimentent le DMP qui au bout d'un certain nombre ils ont des sous donc ça c'est quand même une grosse motivation

Investigateur : Un appât c'est pareil c'est comme les déclarations d'ALD une déclaration de médecin traitant etc.

Et au niveau des patients du coup est-ce que la partie numérique aussi c'est le premier frein

qui revient ou pas forcément

Usager 9 : Ça revient quand même hein ça revient quand même parce que enfin nous on a pu enfin je sais pas moi j'ai quand même vu que la grande partie des personnes qui en avaient besoin parce qu'une prise en charge qui va être complexe où ils vont voir plusieurs médecins plusieurs professionnels et en fait parfois c'est des personnes qui vont être plus ou moins âgées ou parfois en fait leur téléphone il leur sert qu'à appeler ou à la limite à jouer à des jeux donc utiliser leur téléphone pour faire ce genre de choses pour eux c'est quelque chose de nouveau et ça leur fait peur

Usager 8 : Il y a alors c'est peut être propre au 93 il y a la langue, la barrière de la langue également, j'ai rencontré un directeur un médecin directeur d'un CMS qui m'a dit il n'y a pas de souci vous pourriez venir je suis intéressé moi voilà en tant que professionnel et il veut bien être acteur il voit vraiment l'intérêt de MES, mais il m'a dit clairement vous allez perdre votre temps à venir dans notre CMS parce que notre public parle différente langue et très peu le français donc allez sur l'outil alors que bah il ne peuvent pas le comprendre ça va être délicat

Usager 9 : En plus il n'y a pas la possibilité de traduire directement dans les différentes langues qui sont parlés bah en France, en plus il y a beaucoup de langue qui sont parlées en France donc ça s'est compliqué

Usager 8 : Donc ça fait partie des freins que nous on a déjà fait remonter auprès de l'assurance maladie du 93 en disant c'est un très bon outil, mais il y a aussi ce frein, il y a le frein du temps, il y a le frein de l'informatique et il y a le frein de la langue

Investigateur : Est-ce que vous avez rencontré du coup des gens qui l'utilisaient déjà en pratique et eux quels bénéfices ils en retiennent ?

Usager 8 : La simplicité la simplicité d'avoir effectivement tout sur eux et de plus se promener avec toute une, ça c'est plutôt les aidants de se dire « on se promène avec une valise » (rigole) des antécédents, et d'avoir vérifié que les prescriptions ils sont les dernières

Usager 9 : Moi j'ai eu un médecin un jour qui m'a dit un des avantages si on faisait vraiment MES pour tous les professionnels et les patients utilisaient MES c'est pour éviter hum de mentir pour les comment on appelle ça pour par exemple les ordonnances donc un médecin il va mettre l'ordonnance et du coup quand en pharmacie ils passent par MES pour délivrer les médicaments si on passe que par ce circuit là le patient il va pas pouvoir aller dans 10 pharmacies différentes pour récupérer le médicament ou il ne pourra pas imprimer photocopier à la maison l'ordonnance pour aller dans différentes pharmacies donc ça ce serait aussi un avantage qu'on m'a partagé fin c'était de la bouche d'un médecin, mais pas d'un patient

Usager 8 : J'ai rencontré un pharmacien hospitalier au service des urgences qui lui était intéressé par MES la partie DMP pour faire la conciliation médicamenteuse dans les situations urgentes, cette personne m'a dit ce serait un superbe outil, mais effectivement au service des urgences c'est le temps qui nous manque pour pouvoir correctement aller faire cette conciliation à la fois d'utiliser MES et de contacter après différents officines, mais ils voyaient un intérêt d'avoir déjà les prescriptions dans MES ça ils m'ont clairement dit que c'était pour lui très important

Investigateur : c'est très très problématique hein quand j'étais interne aux urgences et enfin entre les personnes particulièrement les personnes âgées parce que finalement c'est elles qui ont plus de traitements elles arrivent si on a une personne avec elle imaginons qu'elles étaient je sais pas dans la rue elles sont tombées puis elles débarquent ils vont nous dire Ah grosso modo qu'ils prennent des traitements, mais on sait pas pourquoi ou on sait pourquoi, mais du coup bah on sait pas lesquels donc ça c'est très problématique

Du coup l'utilisez pas non

Usager 9 : On est des mauvaises ambassadrices

Investigateur : Est-ce qu'il y a des usagers qui vous ont dit qui vous ont proposé d'autres choses qui pourraient être disponibles du coup sur MES

Usager 8 : Doctolib (dépité)

Investigateur : Vous en avez parlé au début

Usager 8 : Par exemple des liens DOCTOLIB, des agendas

Usager 9 : Sur MES on n'a pas encore la possibilité de mettre un rendez-vous, et ça c'est vraiment c'est vraiment un truc qui pêche parce que par exemple sur DOCTOLIB, du coup je suis-je suis dans ma vie privée je suis pro DOCTOLIB

Investigateur : Vous en avez parlé au départ c'est pour ça

Usager 9 : Sur DOCTOLIB on a un rdv bah si connecte DOCTOLIB à son agenda le rendez-vous il se met sur l'agenda, alors que sur MES tu peux mettre un truc dans ton agenda, mais est-ce que ça va même aller sur le compte du professionnel ? non c'est que pour nous

Usager 8 : C'est juste un rappel comme pourrait mettre un rappel dans un agenda papier ou autre

On a également quand on rencontre les usagers à l'APHP à Avicenne Jean-Verdier, les usagers nous ont dit, mais nous on utilise déjà l'application que nous demande l'APHP pour faire l'admission pour avoir les ... Donc l'AP-HP a son propre outil qui voilà qui pourrait être relié à MES, on a effectivement un opérateur privé qu'on vient de citer, il y en a peut-être d'autre qui effectivement prennent des rdv parce qu'effectivement cette opération qu'on vient de citer est orientée santé, mais pas forcément pour les psychologues ou des sophrologues et donc ils ont d'autres outils qui font partie des soins ça pourrait être intéressant effectivement qui ait ce lien entre différents outils, on connaît déjà la réponse donc euh

Investigateur : Du coup l'agenda et vous aviez évoqué autre chose j'ai oublié hum qu'ils aimeraient retrouver c'était l'agenda ...

Usager 8 : Même l'agenda, la prise de rendez-vous c'est 2 choses différentes pour nous

On peut prendre rdv sur DOCTOLIB

Usager 9 : Et du coup pareil sur DOCTOLIB on peut rechercher un médecin, fin voilà comme euh, on peut voir quelles sont les médecins qui sont autour de nous, en plus c'est vraiment très à jour on a un besoin urgent sur DOCTOLIB on a la possibilité de mettre par exemple les médecins qui sont disponibles dans la journée

Plein de paramètre, enfin moi dans mon cadre privé je suis en contact avec beaucoup de personnes qui sont sourdes et par exemple avec DOCTOLIB on peut même trouver des médecins qui parlent la langue des signes alors que sur MES on pourrait pas trouver ça enfin ce serait une donnée qui n'apparaît même pas

Investigateur : Ça ça a été remonté du coup ?

Usager 9 : Moi non (rigole)

En fait MES ce n'est même pas un outil de prise de rendez-vous c'est un outil de stockage

Usager 8 : (rigole) c'est-à-dire que comme

Comme c'est un outil de stockage il n'a pas vocation à prendre des rendez-vous et à faire ce que fait ce que font des opérateurs privés qui n'ont pas les mêmes moyens non plus, c'est ce qu'on nous ...

Investigateur : Les patients vous en parlent un peu de DOCTOLIB

Usager 9 : Moi pas trop, c'est plus les professionnels de santé qui ont une plus-value parce que DOCTOLIB par exemple je sais pas si vous en avez déjà entendu parler ils ont une offre privée pour les médecins ils ont un genre de messagerie sécurisée après je sais pas si ça valide tous les critères la messagerie, mais ils peuvent se contacter entre eux, ils peuvent aussi avoir

des dossiers patients des agendas où ils partagent plein de truc entre eux, euh pour certains professeurs par exemple des CPTS apparemment DOCTOLIB répondrait aussi à certains besoins même par rapport à tout ce qui est orientation etc.

Investigateur : C'est intéressant parce que du coup ça peut-être quand même un concurrent

Usager 8 : C'est un concurrent voilà

Usager 9 : C'est un concurrent après c'est un concurrent, mais pas à 100% parce que DOCTOLIB n'est pas SEGUR compatible, DOCTOLIB n'est pas enfin en contrôle RGPD je ne sais pas si ça passe

Usager 8 : Effectivement hébergé pas forcément sur des serveurs en France il y a cet aspect-là et donc les données pourraient être utilisées à d'autres fins

Usager 9 : C'est ça il n'y a pas la même sécurité qu'avec des outils qui seraient validés par l'ARS surtout c'est pas SEGUR compatible

Investigateur : SEGUR compatible c'est-à-dire

Usager 9 : C'est-à-dire que ça doit être connecté au DMP ça vérifie l'INS je crois, ça a un certain niveau de vérification, et surtout de vérification entre les professionnels fin l'identité des patients et le patient

Usager 8 : C'est à dire on pourrait avoir des problématiques d'homonyme et que des documents aille vers un homonyme et pas vers le bon patient

Investigateur : Aussi si on si on reparle de DOCTOLIB, on peut très bien prendre sur le même compte avoir quelqu'un d'autre sur son propre compte donc il y a ce partage aussi qui

pourrait être

Et quand on enfin on a évoqué un petit peu la messagerie sécurisée vous avez dit que du coup maintenant on pouvait même sur DOCTOLIB en avoir une

Usager 9 : Oui ce n'est pas forcément sécurisé

Usager 8 : Pas forcément sécurisé au niveau attendu par les autorités de santé française

Investigateur : Et est-ce que le fait qu'est-ce que c'est peut-être revenu pour vous-même ou pour les usagers que vous avez pu rencontrer le fait que ce soit quand même partagé entre différents professionnels de santé peut être la notion de secret médical est ce qu'elle a été évoquée ou non ?

Usager 8 : Non ça non

DOCTOLIB a quand même pour vocation d'être entre professionnels de santé

Usager 9 : Non !

Investigateur : par exemple sur MES comme il peut y avoir tous les professionnels de santé techniquement qui pourraient ouvrir le dossier est-ce que ça pourrait poser problème même pour vous par exemple ?

Usager 9 : Alors par rapport à MES on peut bloquer des professionnels c'est-à-dire que si on ne veut pas qu'un professionnel ait accès à nos données de santé, on peut le bloquer, et on peut après le débloquent en fonction des besoins

Investigateur : Mais en le débloquent du coup il aura accès à tout

Usager 9 : Il aura accès à tout, mais accès à tout faut relativiser parce qu'en fonction de sa grille d'habilitation enfin en fonction un profil de santé ils ne vont pas tous avoir les mêmes accès, un médecin ne va pas avoir le même accès qu'un kiné etc.

Usager 8 : Oui voilà, le psychologue ne va pas voir l'ensemble, du fait de la grille d'habilitation

Le psychologue ne va pas avoir accès à des données qui sont médicales

Investigateur : Oui moi je restais encore sur juste le côté médical je donne un exemple par exemple un psychiatre un médecin généraliste un cardiologue peut-être qu'il y a des patients qui ne voudraient pas que les données du psychiatre soient partagées avec le cardiologue

Usager 8 : Voilà alors ça c'est au patient, le patient peut aller pour chaque document notifié positionner effectivement qui a le droit de regard ou pas sur ce document là

Investigateur : En fait je n'avais pas cette notion là c'est très intéressant

Usager 8 : Chacun peut aller et ça nécessite de faire la démarche pour chaque document

Usager 9 : Alors pour chaque document

toi tu l'as testé

Même sur la version démo parce que du coup même si moi je ne l'ai pas je voyage beaucoup sur la version démo parce que quand on télécharge MES peu importe ce n'est pas parce qu'on est ambassadeur sans réellement l'être au fond de nous, on peut tous voir la version démo

Ici donc moi la partie de bloquer les documents on passe par ici on va dans les paramètres ensuite accès professionnel données de santé et donc ici on peut bloquer on peut chercher un professionnel et le bloquer et du coup j'imagine que quand on met un document ici par exemple là huum gérer la confidentialité et là voilà

Investigateur : C'est une question qui est revenu sur un terrain qui est très particulier une alternante juriste et un avocat et les 2 c'était ce qui revenait, ils voulaient à tout prix que ce soit secret médical à fond bon ce que je comprends hein c'est totalement normal parce que enfin parfois on n'a pas envie devant le cardiologue de lui parler je sais pas moi du burn out qu'on est en train de traverser

Usager 8 : C'est des exemples qu'on prend alors on prend pas celui-ci, il est pas neutre quoi moi celui que j'utilise il est pas neutre du tout, je prends l'exemple d'une femme qui aurait vécu un IVG suite à un acte ça parle quand on s'adresse à une femme, parce que nos façons d'approcher les usagers on les oriente vraiment par rapport au public qu'on a : une personne âgé une personne plus jeune un professionnel de santé, on adapte vraiment notre discours, des exemples qu'on prend et celui de l'IVG va auprès d'une femme quel que soit son vécu il va être percutant et du coup elle va comprendre effectivement qu'on peut bloquer le compte-rendu de cet IVG soit à toute une communauté soit à un professionnel voilà que ce document là même à son médecin traitant c'est quelque chose qu'on peut bloquer

Investigateur : et les âges du coup sont très variés des personnes ?

Usager 8 : Ah oui oui

On a rencontré des jeunes personnes, alors adulte, à chaque fois on s'adresse à des adultes euh des stagiaires des infirmières stagiaires, de jeunes médecins aussi en train de faire effectivement leur période à l'hôpital et des gens après de tout âge, tout sexe, des personnes plus âgées alors là on sent qu'il y a une réticence et voilà

Usager 9 : Ah oui oui

Investigateur : ET en fonction des profils vous trouvez qu'il y a une appétence particulière ou non ça pas forcément ?

Usager 8 : Ça dépend, ça dépend de leur vécu

Usager 9 : Franchement ça dépend

Il y a des personnes qui sont âgées qui sont très à l'aise avec l'outil numérique et pareil parfois il y a des jeunes parfois qui se disent bah non je ne vais pas mettre mes outils de mes informations de santé dans mon téléphone parce que ça n'a rien à faire là mon téléphone on peut me le voler ou des choses comme ça

Investigateur : Donc y a une crainte derrière

Usager 8 : Il y a des craintes oui, et ça on ne pourra pas quelles que soient les actions menées

On voit là en ce moment, la sécurité sociale est en train de faire des actes de promotion sur la télévision à la télévision sur les chaînes de grand public euh ça marche pas s'ils font aussi sur les outils des réseaux sociaux, alors les réseaux ils le font aussi, mais je pensais au truc des séries là

Usager 9 : Netflix

Usager 8 : Netflix YouTube, tout ça, alors moi je n'ai pas vu, mais moi j'ai vu je fais partie des gens qui regardent la télé, et j'ai vu voilà des bandes annonces publicitaires comme ils l'avaient fait aussi au mois de mai ou au mois de juin là ils le refont en ce moment pour atteindre effectivement avec un certain humour pour justement capter l'attention, mais le frein au risque de perte de se faire pirater, ces informations là il faut un autre accompagnement que ça

Je pense que tu peux peut-être parler de ce qui a été fait auprès des agents de la CPAM

Usager 9 : Oui j'y ai pensé aussi parce que du coup nous on a été dans différents lieux plus des hôpitaux des cliniques publiques ou privées, et on a aussi été invité à mener des actions de sensibilisation dans des agences la CPAM où les personnes parfois elles viennent quand elles ont des questions etc.

Et ils ont des conseillers qui sont sur place

La différence entre nous dans les hôpitaux et eux là-bas c'est que les conseillers ils les connaissent parfois il les aide à activer leur compte Amélie etc. donc y a plus ce lien de

confiance et c'est plus logique si c'est les par exemple quand il y a quelqu'un qui vient pour une question XY que les agents de la CPAM en fait il les sensibilise directement à MES parce que là on aurait des patients qui seraient plus ok c'est plus logique en fait que ce soit eux qui les accompagnent à activer MES puisqu'ils vont là-bas pour des questions qui sont liées à l'assurance maladie

Et donc là-bas quand j'y étais allé pratiquement au moins un sur 2 voire plus activer son compte quand il discutait avec un conseiller parce que c'est beaucoup plus logique en direct

Usager 8 : Il y a une proximité de quelqu'un qu'ils connaissent déjà ou qui est dans la structure qui porte l'outil et donc ils sont rassurés ils font confiance

Usager 9 : Ils font confiance

Après pour moi il reste quand même la problématique de tous les documents ne vont pas directement sur le DMP et donc sur MES et tous les profils de ville comme d'hôpital parce que du coup s'il n'utilise pas il vont-ils ont beau aller sur MES et parfois il y a des surprises ils se disent « Ah oui moi je suis allé voir tel médecin ils se connecte et il n'y a rien mince »

Investigateur : J'ai cette problématique là c'est que j'ai des patients qui viennent qui me disent, mais vous n'avez pas tout sur l'ordinateur donc je suis obligé de leur expliquer que nous par exemple dans les dans les 2 CMS d'ailleurs où je travaille on n'a pas encore le logiciel on n'est pas connecté quoi donc je ne peux pas avoir accès il pense que c'est logique

Usager 9 : Pareil moi dans mon cadre privé j'ai rencontré une personne qui me disait elle a quelqu'un qui est décédé il y a 2 semaines pourquoi parce que les médecins en fait ils ont pas eu certaines informations d'un hôpital à un autre et du coup si vraiment tous les professionnels de santé prenaient le temps même pas si c'est eux en direct si demande à des s'ils avaient par exemple des personnes qui étaient dans les structures là pour regarder si les personnes qui arrivent il y a quelque chose qui est dans leur DMP parfois il y a des personnes qui ne mouraient pas parce que on aurait toutes les informations qui permettent de faire la prise en soin complète et il y a un gros problème de communication entre les différents hôpitaux même parfois des hôpitaux de l'AP-HP entre eux enfin c'est quand même problématique, on a soit des logiciels qui existent pour qu'ils puissent communiquer, mais même s'il y a ces logiciels qui existent ou même si eux ils mettent les informations parfois il

y a pas le temps donc peut-être que la solution ce serait d'avoir des personnes qui sont là pour faire le lien pour regarder s'il y a des informations qui sont mise ou pas et même peut être des personnes qui devraient être là pour mettre les choses dedans parce que parfois il a pas le temps de mettre les choses fin les documents dans les dossiers

Usager 8 : Bah c'est là où effectivement l'ARS nous en IDF agit sur le SEGUR numérique et la sécurité sociale avec des incitations financières c'est le moyen qu'ils ont trouvé pour aller sur les structures ayant travaillé en clinique privée il y a une incitation financière aussi à ce que les médecins aillent déverser alors c'est les médecins ou les secrétaires médicales qui vont déverser les éléments vers le DMP en demandant et en répondant à ce que demande la haute autorité de santé hein le compte rendu du séjour, la lettre de liaison et une ordonnance de sortie et s'il y a opération le compte rendu opératoire donc il y a bien une incitation financière que ce soit en cabinet auprès des libéraux et auprès des structures pour y aller

Les grosses structures hospitalières publiques et bien il y a une organisation derrière financière à mettre en place des outils effectivement numériques adaptés pour pouvoir faire ce lien rapidement, qui est à mon avis et la même difficulté en CMS puisqu'on est sur du public et donc un financement particulier des décisionnaires à différentes strates c'est peut-être un peu long pour obtenir ces accords financiers ces accords de mise en place d'outil

Investigateur : Oui il y a le temps aussi, ça peut être compliqué franchement on a un flux qui est de plus en plus important et il y a un désert médical qui est plus de plus en plus conséquent et franchement je ne sais pas si même moi je serais pour alimenter quoi alimenter oui je serai pour, mais prendre le temps à chaque fois à chaque consult d'alimenter

Usager 9 : Après il y a un principe d'interopérabilité entre les logiciels ce qui fait que quand tu mets un document sur le logiciel métier du professionnel tu coches quelque chose et ça l'envoie dans le DMP

Investigateur : On l'avait pardon je vous ai coupé, mais je l'avais quand j'étais du coup interne à mon précédent stage, mais bon une fois sur deux ça ne se connectait pas, c'est ça qui était frustrant

Usager 8 : On sait là (faudra l'anonymiser) CGST / GPNE

Ils ont cette difficulté-là clairement ça nous a été dit par le directeur de la sécurité du DSI donc direction des systèmes d'information donc de l'informatique il nous a dit voilà on a des problématiques informatiques liées à nos serveurs liés à ceci cela effectivement en CMS les médecins ont reporté que ça ne fonctionnait pas tout le temps même en étant sur un poste fixe

Investigateur : Ah oui un poste fixe tout va bien et tout qui fonctionne, mais une fois qu'on arrive limite au document bah franchement de mémoire en 6 mois non en 4 mois ça a dû fonctionner 2 fois

Usager 9 : Ah ouais c'est quand même grave

Usager 8 : J'ai accompagné un de mes parents à une consultation et le médecin disait ouvertement à sa secrétaire bah c'est j'ai essayé ce matin ça ne fonctionne pas réessaye, mais réessaye pas plusieurs fois dans la journée c'est une journée sans donc ils n'avaient pas accès à leur DPI et donc pas de possibilité d'envoyer via leur tout autre système via le DMP voilà

Investigateur : Vous au niveau de vos proches il y a des gens du coup qui vous en avez parlé de MES, il l'utilise ?

Usager 9 : Moi au niveau de mes proches il n'y a personne

Usager 8 : Moi je l'ai ouvert pour mes parents pour éviter justement d'avoir comme l'un et l'autre ont différents soucis de santé importants je l'ai ouvert pour en me disant bah s'il se passe quelque chose et que je ne suis pas disponible il y aura mon numéro de téléphone dessus il y a leurs ordonnances donc après effectivement il faut choper la dernière ordonnance quand on va leur rendre visite

Investigateur : D'accord 'c'était votre but principal du coup en cas d'urgence

Usager 8 : En cas d'urgence oui, ils ont vécu chacun une situation d'urgence qui a été... qu'on a mal vécu les uns les autres et je ne veux pas reproduire cette situation

Investigateur : D'accord la partie stockage des documents tout ça plutôt secondaire du coup

Usager 8 : Bah c'est d'avoir que dans cette situation d'urgence que les documents soient disponibles, que les professionnels prennent le temps ou pas de les consulter c'est plus de mon ressort on aura tout fait pour que le professionnel ait en main les bons documents

Investigateur : Mais je voulais dire votre but principal du coup c'était surtout dans une situation d'urgence, mais le fait que MES soit principalement un outil pour stocker pas grave

Usager 8 : Non, non, vraiment la situation d'urgence

Investigateur : Oui c'est vrai que c'est important quand même

Quoi d'autre ... Et du coup si vous étiez responsable de MES vous en feriez quoi ?

Usager 9 : Responsable c'est-à-dire ?

Investigateur : Bah vous êtes à la tête de MES et vous pouvez faire tous les changements possibles et imaginables

Usager 9 : Moi j'aurai mis interopérabilité avec tous les logiciels et que ça fonctionne pour de vrai et si jamais ce n'est pas possible parfois dans certaines structures de mettre euh

Parce que par exemple les structures du médico-social, elles n'y ont pas toutes accès, mais à ce moment-là qu'elles aient quelqu'un qui soit dédié dans leur structure pour mettre les documents ou pour regarder parce que s'il avait quelqu'un dans les structures qui étaient là

juste pour ça

Usager 8 : J'ai suivi un webinaire vendredi, l'agence nationale du numérique en santé a fait une expérimentation auprès des établissements sociaux et médico sociaux sur 3 types de structure des soins à domicile des ehpad et des structures de type masse

Ils avaient quand même une cinquantaine de structures sur toute la France et les sensibiliser à MES à l'usage l'utilisation de MES

Et certains ont réussi à organiser le fait qu'il y ait effectivement dans les ehpad le projet de vie qui a été inséré dans MES qui est des choses qui soient effectivement régulièrement mises à jour dans MES des résidents de ces EHPAD pour une mise à disposition après des professionnels qui peuvent les prendre en charge

Il y a eu des sensibilisations sur des soins à domicile aussi et j'ai trouvé cette expérimentation *je voulais t'en parler et qu'on prenne le temps là-dessus* qui est intéressant je pense qu'ils vont mettre le webinaire de fin d'expérimentation qui s'est passé la fin de semaine dernière va être disponible à tous sur leur site internet et là-dedans je pense que vous allez trouver des usages qui peuvent intéresser aussi

Donc nous dans notre approche des structures, mais vous dans le cadre de votre thèse vous pourrez peut-être aussi y trouver des éléments

Investigateur : Au niveau des usagers du coup, une fois qu'ils ouvrent vous avez plus de données, vous ne savez pas si l'utilise derrière ?

Usager 8 : Non non on ne peut pas ...

Usager 9 : Non non

Investigateur : Est-ce que vous avez essayé du coup de refaire les ateliers au même endroit ou avec les mêmes personnes

Usager 8 : On ne peut pas rencontrer les mêmes personnes parce que c'est à une date et on est

dans un lieu de passage donc on ne sait pas

Investigateur : Pour faire un retour d'expérience

Usager 8 : Pour faire un retour d'expérience, la sécurité sociale a une possibilité de voir combien de dossiers de documents ont été déposés

Investigateur : Oui j'ai eu les infos pour le 93

Usager 8 : Oui ou combien de consultation ont été faite sur MES

Usager 9 : Combien de consultation par les pro

Usager 8 : Mais on n'a pas après ...

Usager 9 : Pour moi on n'a pas la possibilité ce serait quoi ce serait que quand nous on accompagne quelqu'un à se connecter il faudrait prendre ses coordonnées pour après, mais ça fait une charge de travail qui est énorme pour nous

Usager 8 : Ce n'est pas possible

Investigateur : Est-ce que vous réalisez des ateliers pour les sensibiliser au numérique je veux dire tout ce qui est technologie - ordinateur ?

Usager 9 : Non !

Usager 8 : Ça ces ateliers là on est justement en train d'approcher des acteurs de l'inclusion

numérique dans les municipalités donc que ce soit sur des médiathèques que ce soit voilà de différentes structures, on est en train de les approcher pour effectivement leur proposer une présentation de MES et qu'ils puissent eux-mêmes devenir ambassadeurs et inclure des éléments de MES dans leurs ateliers donc on a par exemple le euh j'avais proposé au Petit frère des pauvres de devenir ambassadeur pour l'instant ils ont effectivement un outil qui est propre pour leurs bénévoles, aujourd'hui ils sont en phase de réflexion on va présenter aux bénévoles et voir le retour d'expérience des bénévoles sur MES pour voir s'ils font des ateliers après spécifiques pour leur bénévoles, mais pas forcément pour leur bénéficiaire

On sait qu'en IDF Emmaüs a été contacté pour pouvoir mener un atelier justement sur ces éléments-là donc là justement ils sont en lien entre le SESAME et l'APHP pour monter cette organisation d'atelier

Investigateur : Parce que pour les usagers c'est quand même un frein entre ceux qui n'ont pas d'ordinateur pas de connectique qui n'y connaissent rien aussi

Usager 9 : Après nous quand on les sensibilise on leur montre comment ça fonctionne

Moi j'ai l'habitude je prends mon téléphone je leur montre sur la partie démo comment ça fonctionne on peut les accompagner à se connecter, mais ça c'est vraiment temporaire c'est quand on est là sur des stands on va pas bloquer toute une après-midi pour faire ça

On va rencontrer le samsa donc un samsa où il y a des personnes qui ont des déficiences visuelles et auditives, on va leur expliquer comment ça fonctionne et on va aussi le plus important c'est aussi de montrer aux professionnels donc pendant ce temps-là on va montrer et aux professionnels et aux usagers comment ça fonctionne comment se connecter comment activer son compte, mais nous en fait on est sur tout le numérique en santé, tous les outils SEGUR les outils socles du e-parcours bien sûr

Usager 8 : On ne peut pas prendre du temps à leur apprendre, on n'a pas ce temps pour mener ce type d'atelier, il faudrait vraiment avoir que ce type d'activité à réaliser sur l'ensemble du territoire

Investigateur : Par exemple à la CPAM vous disiez ils ont confiance et du coup ils le créaient, mais par exemple j'ai un exemple hein si une personne elle vient d'elle-même et puis elle demande oui c'est quoi MES puis qu'on lui montre et qu'on ouvre l'ordi avec je pense que ça

peut être aussi intéressant pour les personnes qui sont pas du tout sensibilisées

Usager 9 : Dans tous les cas c'est comme ça qu'il faut fonctionner quand quelqu'un connaît pas

Usager 8 : Là c'est des choses sur lesquelles depuis la fin de l'année depuis le mois de novembre on contacte justement ces différentes structures qui aide à l'inclusion numérique pour leur proposer MES, aujourd'hui on en a peu qui sont revenus vers nous en disant on est intéressé

Moi j'en ai rencontré des personnes de France Service qui m'ont dit pour l'instant on n'a pas de demande donc non ça ne nous intéresse pas

Voilà on va revenir vers eux de façon différente euuh en travaillant aussi du coup avec la municipalité pour que la municipalité fasse de la communication sur MES pour créer le besoin et du coup d'aller vers ces personnes-là, mais c'est un sujet qui a déjà été évoqué c'est une décision qui a été prise sur le dernier trimestre dans le 93 de mener ces actions d'aller vers effectivement les personnes de la médiation informatique ou inclusion numérique

Investigateur : finalement on a tellement de patients qui bon d'accord les smartphones maintenant beaucoup de gens en ont il y en a quand même beaucoup qui sont isolés et qui n'ont pas

Usager 8 : Donc on est en cours, quand on rencontre les directions des CCAS on leur propose aussi cet outil-là pour les accompagner effectivement et les embarquer pour être ambassadeur pour qu'ils aient vraiment l'ensemble des informations pour pouvoir accompagner les usagers après dans l'utilisation de l'informatique

Pour le 93 l'action a débuté il y a 2 mois

Investigateur : C'est un bon début hein très bien, je pense qu'on a fait le tour est-ce qu'il y a des choses que vous aimeriez rajouter

Usager 9 : Moi non

Usager 8 : Sur le fait d'être ambassadeur vous avez compris quand on a que cette activité là ça va, sinon c'est quand même, ça peut nous prendre des demi-journées à être sur une structure voire une journée entière pour rencontrer – moi j'ai pas compté combien de personne on a rencontré et sensibilisé

Un entretien peut durer 10 facilement 10 à 15 min avec une personne qui va se qui souhaite aller activer

Usager 9 : sans compter les bugs

Usager 8 : sans compter les bugs où la personne est obligée de sortir revenir repartir revenir là c'est, on le vit souvent ça

Investigateur : et du coup ils finissent par ouvrir leur MES

Usager 9 : Parfois oui parfois non ça ne fonctionne pas parce qu'ils ont pas internet c'est vraiment une grosse population dans le fait de pas avoir internet dans les structures les hôpitaux les cliniques privés etc. après c'est en principe parce qu'il faut pas qu'on ait accès au réseau parce que c'est très filtré etc. mais c'est très embêtant de ne pas avoir accès, même nous on a pas accès à internet c'est compliqué quand on va là-bas

Usager 8 : Je pense que 1 donc y'a l'inclusion comme ça, de pouvoir en parler aussi dans les hôpitaux cliniques, mais je pense aux laboratoires qui sont des endroits de proximité ou des centres d'imagerie les gens peuvent voilà en fonction de leur contexte de santé venir plusieurs fois se sentir aussi en confiance avec les personnes qui sont à l'accueil qui prennent les rendez-vous tout ça, par contre ces personnes-là sont en manque de temps pour pouvoir en parler librement vraiment parce que je vous dis quand nous on passe 10 min à en parler à une personne pendant ce temps-là l'agent d'accueil ou la secrétaire ne reçoit pas l'ensemble du public

Investigateur : Très bien, merci beaucoup je vais juste vous poser des petites questions pour caractériser mon échantillonnage

Vous vous avez quel âge

Usager 8 : 48 ans

Investigateur : votre métier ?

Usager 8 :

Investigateur : vous résidez dans le 93 ?

Usager 8 :

Investigateur : vous avez accès ç des ressources technologiques

Usager 8 :

Investigateur : du coup à la fin de ma thèse ou du moins début de rédaction quand je finaliserai un petit peu le manuscrit je vais vous l'envoyer par mail pour avoir votre retour, vous êtes d'accord ?

Usager 8 : D'accord oui

Investigateur : Très bien, merci beaucoup je vais juste vous poser des petites questions pour caractériser mon échantillonnage

Vous vous avez quel âge

Usager 9 : 24 ans

Investigateur : votre métier ?

Usager 9 :

Investigateur : vous résidez dans le 93 ?

Usager 9 : j'habite aussi en Seine-Saint-Denis

Investigateur : vous avez accès ç des ressources technologiques

Usager 9 :

Investigateur : du coup à la fin de ma thèse ou du moins début de rédaction quand je finaliserai un petit peu le manuscrit je vais vous l'envoyer par mail pour avoir votre retour, vous êtes d'accord ?

Usager 9 : oui

Entretien H10 :

Investigateur : Bonjour, je me présente, je m'appelle Hayat Hamama, et dans le cadre de ma thèse de Docteur en médecine, je souhaiterais vous interroger sur le numérique en santé. Tout

ce que vous me direz au cours de cet entretien restera anonyme.

Si vous le permettez, j'aimerais enregistrer cette séance à l'aide d'un dictaphone.

Usager 10 : Oui d'accord, du coup le sujet c'est le numérique en santé

Investigateur : Oui c'est cela et on parlera d'une application numérique dédié à la santé également

Usager 10 : Parce que je ne sais pas si ça peut vous intéresser, mais j'ai mon compagnon également pharmacien qui est dans l'innovation en santé dans le digital, là en ce moment il travaille dans l'agence de l'innovation en santé qui est sous l'égide du ministère de la santé qui travaille, je ne sais pas si ça peut intéresser

Investigateur : Est-ce qu'il utilise MES ?

Usager 10 : Non lui c'est plutôt pour avoir un avis global sur le numérique

Investigateur : Merci pour la proposition, je le garde en tête

Usager 10 : Oui j'imagine ben j'en ai parlé un peu, mais il n'y a pas beaucoup de patients qui l'utilisent fin c'est compliqué de savoir ceux qui l'utilisent ou l'amener dans la conversation

Investigateur : J'ai en parallèle contacter la maison des usagers de divers hôpitaux et j'espère recevoir une ou deux réponses

Usager 10 : D'accord

Investigateur : On va débiter, alors qu'est-ce qui vous évoque un dossier médical ?

Usager 10 : Alors toutes les informations de santé qui sont regroupés, information de base type euh les vaccinations déjà faite les allergies les pathologies voilà

Investigateur : Vous pensez quoi d'un format numérisé ?

Usager 10 : Je trouve ça plus pratique pour qu'on ait accès aux données tout le temps

Le problème du papier c'est qu'on les perd et qu'il y en a des fois à différents endroits, là tout est regroupé

Investigateur : Vous l'utilisez déjà l'application ?

Usager 10 : Ouais je l'ai utilisé

J'ai commencé à l'utiliser parce que j'ai eu différents rendez-vous médicaux donc avec l'hôpital et des par exemple des imageries à faire et du coup les imageries avaient été envoyées sur l'espace santé et après j'ai vu qu'il y avait les comptes-rendus d'hôpitaux aussi qui étaient et après bah du coup toutes les vaccinations là maintenant on les enregistre dessus aussi

Investigateur : Vous en avez entendu parler comment par le biais de votre travail ou c'était plus personnel ?

Usager 10 : Par le biais de mon travail en pharmacie

Investigateur : Il y a eu des incitations du coup envers les pharmaciens ?

Usager 10 : Pas trop fin ils en ont parlé un peu, mais ça n'a pas été beaucoup incité je trouve
Le DMP à l'époque il y avait plus d'incitations

Investigateur : Quel type d'incitation ?

Usager 10 : Des courriers réguliers des mails et via les syndicats aussi il y avait plus d'infos

Investigateur : Les syndicats du coup ils passaient dans les pharmacies ? Ça se passait comment ?

Usager 10 : Non les communications des syndicats donc leurs courriers réguliers ou les enfin les fax même à l'époque, qui font plus, mais

Investigateur : Du coup mon espace santé vous me dites que vous en avez moins entendu parler, mais finalement la communication autour s'est faite comment

Usager 10 : Par mail, je ne sais pas s'il y avait dans les DGS, fin si dans les mails de la sécu je pense plutôt et après c'était aborder de temps en temps, mais beaucoup moins que le DMP

Investigateur : Les patients eux ils n'en parlent pas trop du coup enfin vous n'avez pas de patients qui vous demandent par exemple d'aller chercher une ordonnance sur leur mon espace santé ?

Usager 10 : Non !

Investigateur : En pratique c'est pas du tout utilisé quoi

Usager 10 : Non ! Là moi j'en parle pour les vaccinations pour leur dire que c'est enregistré quand ils n'ont pas leur carnet de santé ou carnet de vaccination

Investigateur : Et ça les intéresse ?

Usager 10 : Moyennement ça dépend qui

Investigateur : Vous trouvez qu'il y a des profils qui sont plus intéressés

Usager 10 : Je dirais les type 50 ans plutôt, pas les trop jeunes ni les trop vieux

Investigateur : D'accord, du coup vous avez déjà consulté votre dossier et pour le créer vous avez fait comment ?

Usager 10 : Avec mon téléphone et l'application

Investigateur : C'était simple ?

Usager 10 : Euh alors créé oui par contre sur la connexion des fois, remettre le mot de passe je ne sais pas combien de fois, ça bug souvent je trouve, hier par exemple quand on était au téléphone quand on s'est eu rapidement je n'ai pas réussi à me connecter, ce matin ça a marché

Investigateur : Et les fonctionnalités du coup vous utilisez quoi dessus juste la récupération des documents ?

Usager 10 : Oui je l'avais mis à jour après, toutes mes infos sur les allergies, qu'est-ce qu'il y avait dedans (cherche), il y a des choses qu'on pouvait rentrer manuellement

Investigateur : La messagerie sécurisée vous l'avez utilisée ?

Usager 10 : Non !

Investigateur : Vous n'en avez pas trouvé l'utilité ?

Usager 10 : Je n'ai pas eu besoin parce que le médecin traitant j'ai son ... on communique par portable donc

Investigateur : Ah d'accord c'est plus rapide

Usager 10 : Oui oui

Investigateur : Et votre médecin traitant est-ce qu'elle a eu accès à votre espace santé ?

Usager 10 : Oui si si elle a mis des choses dessus

Investigateur : Donc elle implémente souvent dessus ?

Usager 10 : Oui !

Investigateur : Elle échange avec les autres praticiens du coup que vous pouvez voir ?

Usager 10 : Alors je vois que l'allergologue il avait mis aussi, je vous dis des bêtises ce n'était pas le médecin traitant, c'était l'allergologue qui a mis

Investigateur : D'accord

Usager 10 : Quand j'ai pu le voir, si ça vous intéresse c'est le Dr Martins Christian

Investigateur : Ah bah oui pourquoi pas, c'est un allergologue du coup

Usager 10 : Oui c'est ça

Investigateur : S'il utilise mon espace santé pourquoi pas j'irai lui poser quelques questions si jamais il est d'accord

Et est-ce que vous enfin l'utilité du coup derrière c'est la praticabilité du coup de retrouver des documents

Usager 10 : Oui !

Investigateur : Mais est-ce que vous aimeriez trouver autre chose sur cet espace santé

Usager 10 : Euuuh bah non, il y a tous les résultats les comptes-rendus non non non je trouve que c'est bon les ordonnances quand les médecins utilisent

Investigateur : Et si fin imaginons que vous étiez le responsable du coup de cette application sur quoi vous enfin qu'est-ce que vous aimeriez changer ou rectifier ou améliorer ou peut-être laisser tel quel hein ?

Usager 10 : L'accessibilité parce que chaque fois faut remettre les mots de passe, alors qu'il y a normalement il y a le mot de passe biométrique là avec le téléphone normalement, mais ça ne marche jamais

Investigateur : D'accord donc c'est déjà un point

Usager 10 : Ça ne marche jamais fin ça marche rarement

Investigateur : Et au niveau de la sécurité des données, de la confidentialité, vous trouvez ça comment ?

Usager 10 : Bon bah du coup c'est sécurisé vu qu'il faut mettre plein de fois le mot de passe

Investigateur : E au niveau des échanges entre praticiens est-ce que ça vous dérange du coup que tout le monde ait accès ou est-ce que vous savez déjà il y a une fonction pour bloquer certains praticiens ?

Usager 10 : Ouais ! Je l'ai vu qu'on pouvait bloquer

Non je trouve que l'application elle est bien faite on peut voir enfin elle est assez claire et on tout est visible genre moi j'avais vu qu'on pouvait bloquer les praticiens, mais moi je vois ce n'est pas quelque chose que je ferai

Je trouve ça important que les informations soient partagées

Investigateur : Mais partager dans quel but

Usager 10 : Ben pour pas qu'il y ait d'informations qui soient omises et qui puisse fausser un diagnostic par exemple

Investigateur : D'accord, mais par exemple si jamais un jour vous aviez une pathologie que vous ne voudriez pas que d'autres praticiens en prennent connaissance donc à ce moment-là vous pourriez bloquer et ça serait plus simple aussi hein

Usager 10 : Oui oui, mais je ne pense pas que fin après je n'ai pas de cas de pathologie que j'ai envie de cacher, mais même si je ne vois pas de pathologie que j'aurais envie de cacher

Je pense c'est mon côté professionnel de santé

Investigateur : Je pense aussi parce que je pense de la même manière c'est pour ça j'ai eu d'autres avis qui étaient contradictoires où ils voulaient vraiment maîtriser l'outil de A à Z quoi

Usager 10 : Ouais !

Investigateur : Je réfléchis juste si j'ai d'autres questions parce que là on a fait quand même globalement le tour

Et est-ce que vous la conseillez du coup à vos proches

Usager 10 : Euh proche non au patient oui, mais pas au proche

Investigateur : Pourquoi pas aux proches, mais au patient ?

Usager 10 : Parce que je n'ai pas eu l'occasion d'en parler, enfin à la pharmacie j'ai l'occasion d'en parler, mais dans le cadre familial où amical moins

Bon après si le sujet vient je conseillerais, mais

Investigateur : Mais si par exemple vous deviez leur conseiller vous leur diriez quoi au patient par exemple hein

Usager 10 : Ben moi je dis que c'est pratique pour avoir toutes les infos réunies que c'est sécurisé quand même et après je trouve ça aussi bien de pouvoir parce que de toute façon même quand ça je ne sais pas

Est-ce que quand il n'est pas créé les médecins ils peuvent quand même mettre dessus ?

Investigateur : Alors globalement si on veut depuis juillet 2022 sauf s'il y avait une opposition de la part de l'utilisateur en gros tout le monde a eu un espace santé qui a été créé

Usager 10 : Oui donc c'est ça donc c'est aussi bien de pouvoir y avoir accès pour voir ce qui a été mis dedans quoi dans tous les cas, voilà

Investigateur : Ben merci je vais juste vous poser des questions pour caractériser l'échantillon
Quel âge avez-vous ?

Usager 10 : J'ai trente-et-un encore jusqu'au 26 janvier

Investigateur : Quel type de métier exercez-vous ?

Usager 10 : Pharmacienne

Investigateur : Dans quel département résidez-vous ?

Usager 10 : 75

Investigateur : Possédez-vous un accès à des ressources technologiques (connexion internet, smartphone, ordinateur, ...) ?

Usager 10 : Oui, smartphone, ordinateur

Investigateur : Souhaitez-vous que je vous envoie le manuscrit finalisé afin de recueillir votre retour dessus ?

Usager 10 : Oui !

Investigateur : Si oui, à quelle adresse postale ou électronique ?

Usager 10 : ...

Investigateur : Je vous remercie d'avoir pris le temps de répondre à mes questions et n'hésitez pas si d'autre usager vous vient en tête !

Entretien H11 :

Investigateur : Bonjour je me présente je m'appelle Hayat HAMAMA, je suis chercheuse en médecine, je vais vous interroger sur le numérique en santé donc tout ce que vous me direz au cours de cet entretien restera anonyme donc je vais enregistrer cette séance à l'aide d'un dictaphone que je supprimerai du coup au décours de l'échange

Donc pour commencer, est-ce que vous pouvez choisir une photo qui vous évoque le dossier médical ?

Usager 11 : La 3

Investigateur : La numéro 3 d'accord

Pourquoi vous avez choisi cette photo

Usager 11 : J'ai choisi cette photo parce qu'avec une idée de portefeuille et c'est celle-ci qui m'a attiré le plus pour un dossier médical parce que pour moi c'est un seul dossier et à l'intérieur il y a tout de regroupé dans ce dossier

Investigateur : Donc elle vous évoque un dossier médical qui qui regrouperait plusieurs choses

Est-ce que vous avez déjà échangé avec un dossier médical numérique

Usager 11 : J'ai échangé notamment pour un dossier médical notamment sur l'application Doctolib parce qu'il fallait mettre des pièces jointes notamment des comptes rendus suite à un échange et pour donner de la facilité aux médecins qui va prendre le relais

Investigateur : D'accord donc c'est donc en tant que dossier médical numérique vous connaissez déjà Doctolib est-ce que vous en connaissez d'autres

Usager 11 : J'ai entendu parler de mon espace de santé

Investigateur : Et vous en avez entendu parler par quel biais

Usager 11 : J'ai entendu parler par mon médecin traitant parce qu'il m'avait dit je vais tout vous mettre dans votre dossier notamment pour les ordonnances et ça c'était je pense en 2023 qu'il m'en avait parlé

Investigateur : Et vous l'avez consulté du coup ce dossier là

Usager 11 : Je l'ai consulté une fois, je suis partie voir par curiosité et après là récemment je

J'ai utilisé pour voir un peu plus ce qu'il en est, mais je ne fais pas grande utilisation là-dessus

Investigateur : D'accord c'est vous vous même qui l'avez créé du coup ce n'est pas votre médecin traitant

Usager 11 : Ben quand je suis partie sur l'application il était déjà créé donc je devais juste

J'ai vu qu'il y avait toutes les informations

Créées dans quel sens ? est-ce que je devais tout mettre en place c'est ça ?

Investigateur : Non juste déjà l'ouvrir le formater enfin mettre un mot de passe et cetera

Usager 11 : Ah si bah j'ai dû le créer

Investigateur : D'accord et vous vous disiez qu'il y avait déjà des documents dessus donc c'est quoi qui les a emportés le médecin traitant ?

Usager 11 : C'est ça le médecin traitant j'avais retrouvé une ordonnance

Investigateur : D'accord et est-ce que vous avez déjà échangé avec lui sur cette plateforme

Usager 11 : Non même pas

Investigateur : Vous savez ce qu'elle peut proposer comme fonctionnalité ou pas

Usager 11 : Euh c'est plus en fait un espace d'échange en fait où on peut se partager des documents et je suis partie juste voir par curiosité et pianoter un peu là-dedans

Investigateur : Et du coup votre médecin traitant il a l'air de l'utiliser vous pensez qu'il met tout dessus donc je suppose

Usager 11 : Oui notamment, mais pour moi il y a j'ai vu une chose donc qu'une seule ordonnance et depuis rien du tout

Investigateur : Et vous ça vous a donné envie de l'utiliser

Usager 11 : Non parce que pour moi ça fait doublon avec Doctolib parce qu'en fait avec Doctolib à chaque fois je devais mettre des documents pour faciliter l'échange avec les médecins et là quand je suis partie voir je me suis dit bah pourquoi pas je voulais bien voir les ordonnances des spécialistes qui m'avaient prescrit des médicaments et je vois qu'il n'y a presque rien du tout

Investigateur : Alors que sur Doctolib il y a les il y a les documents

Usager 11 : C'est ça

Investigateur : Qu'est-ce qui vous manque du coup à cette plateforme pour pouvoir l'utiliser ?

Usager 11 : Alors pour moi je voudrais bien avoir une communication en fait avec Doctolib et avec cette plateforme notamment pour que quand moi je vais voir un médecin euh un médecin spécialiste notamment qu'il ait déjà mon dossier et que je n'ai pas à chaque fois à réexpliquer qu'est-ce que j'ai comme maladie parce que notamment j'avais eu en fait un souci de gynécologie et à chaque fois je devais sortir mes documents papier leur expliquer notamment tout le déroulement au niveau de l'historique et leur apporter ces infos

Et moi là-dedans je voudrais bien que qu'il y ait à chaque fois de à la fin de mes rendez-vous des comptes-rendus et que l'ensemble des professionnels de santé puisse les utiliser et qui est aussi toutes mes ordonnances comme ça je n'ai pas cherché à chaque fois ou par exemple j'ai

perdu une ordonnance parce que je dois faire un renouvellement et ben que j'ai accès directement là-dedans donc voilà

Et avoir l'ensemble de mes rendez-vous sans que voilà vraiment une vraie communication entre Doctolib et cette plateforme parce que pour moi Doctolib beaucoup de personnes l'utilisent c'est plus simple d'utilisation alors que là pour moi on se perd un peu

Investigateur : Et le fait que vous puissiez vous même renseigner vos informations dans mon espace santé vous n'y avez pas pensé à ça

Usager 11 : Après je ne sais pas c'est dans quelle limite on peut mettre des informations parce que je me dis je peux mettre tout et n'importe, j'ai mal retranscrit ce que le médecin m'a dit, donc non moi je voudrais bien que ce soit vraiment les professionnels de santé qui fassent cet exercice-là qui mettent ces informations notamment en termes de techniques et de mots-clés médicaux et en termes de jargon médicaux parce que voilà comme ça moi j'ai pas de d'interprétation de ce que me dis les médecins

Investigateur : Et concernant du coup le secret médical ou l'échange genre entre praticiens ça ne vous gêne pas du coup que tout le monde ait accès à votre dossier ?

Usager 11 : Non parce que déjà là j'ai vu au niveau des clauses bah si je voulais partager l'ensemble des informations avec médecins et Ben je pouvais le faire ou sinon retirer cette information

Investigateur : Exact et qu'est-ce que vous en feriez-vous de cette application si vous en étiez le responsable

Usager 11 : Moi en tout cas je pourrais voir déjà ce qui s'est passé avoir un meilleur suivi au niveau de ma santé et de me dire Ah bah oui j'avais eu ce problème de santé je sais ce que c'est comme maladie et je sais que j'ai trouvé une solution grâce à un traitement parce que on peut passer par différents traitements y a différents échecs et après bah et Ben je peux réussir et après comme ça bah je pourrais même plus tard bah montrer ça des fois par exemple à d'autres médecins ou à des pharmaciens si je souhaite par exemple notamment renouveler des

médicaments

Investigateur : Le fait que ce soit numérique et sur internet est-ce que ça vous pose un problème ?

Usager 11 : Non pas du tout parce que je pense que maintenant il faut être vraiment dans le numérique tout doit être stocké les papiers on les perd facilement et on a trop de papier donc pour moi le numérique c'est la meilleure solution

Investigateur : La sécurité des données la confidentialité l'accès

Usager 11 : Au niveau confidentialité des données bah il y a un risque partout on peut avoir des fuites c'est le risque aussi qu'on peut avoir et ça ça ne me dérange pas et au niveau de l'accès vous dites c'est par rapport à ce que la plateforme est simple d'utilisation ?

Investigateur : Oui

Usager 11 : Bah en fait ça c'est bien parce qu'au début en fait il y a un pas-à-pas pour expliquer comment y accéder les différentes choses qu'on peut faire donc c'est assez simple d'utilisation

Investigateur : Très bien et de quoi vous auriez besoin de plus ou non vous trouvez déjà qu'elle est complète telle quelle juste que ça serait bien qu'il y ait une synchronisation avec Doctolib du coup

Usager 11 : Après Ben moi je pense qu'il faut j'avais un peu regardé et je me suis dit bah par exemple notamment pour le tour de taille, pour moi le tour de taille des fois c'est un peu une prise qui est un peu compliquée à prendre en fait moi j'ai travaillé dans le textile et quand on fait de la vente à distance et on indique par exemple notamment un croquis pour montrer comment on mesure notre tour de taille je pense que ça ça peut être bien et l'autre chose

c'était au niveau des poids et des tailles on a souvent notre médecin traitant qui prend cette information-là donc ce serait bien que qu'ils puissent notamment la saisir comme ça nous on peut en fait avoir un historique au niveau de cette prise de mesure parce que je sais que nous on peut le faire aussi de notre côté, mais on va pas trop le suivre et il y a beaucoup d'applications qui s'occupe de ça notamment pour les personnes qui vont suivre leur poids donc voilà

Investigateur : Est-ce que vous aimeriez ajouter autre chose ?

Usager 11 : Je trouve que cet outil a très peu de communication là-dessus ça peut être une bonne chose, mais je pense que si l'ensemble déjà l'ensemble des professionnels de santé nous en parle ou même les spécialistes ça peut être bien, mais aussi qu'ils rentrent vraiment les informations qu'ils aillent jusqu'au bout

Et que ça peut être bien et je pense que ça peut être un bon outil

Après moi la page Doctolib c'est vraiment plus simple d'utilisation il y a écrit juste joindre un document et après il y a une liste déroulante de se dire bah okay c'est dans quelle catégorie que ça se met ça c'est bien et après vous avez directement aussi un récap de l'ensemble des documents que vous avez téléchargé donc après faut se dire qu'il y a de plus en plus de personnes âgées qui peuvent utiliser cette application et faut penser en fait à l'ensemble des utilisateurs qui puissent utiliser par exemple mon espace santé sans qu'il s'y perde et là-dedans et qu'il se trouve vraiment un intérêt pour eux

Et moi l'intérêt c'est d'avoir l'ensemble des comptes rendus et ou peut être que ça soit limite les médecins traitants ou les spécialistes quand on a rendez-vous qu'il puisse rentrer l'ensemble des infos et comme ça on n'a pas se casser la tête à leur envoyer à chaque fois des documents à imprimer et à se balader avec des pochettes et une tonne de doc à l'intérieur

Investigateur : Oui bien sûr Ben nickel et la messagerie sécurisée vous en pensez quoi ?

Parce que du coup ça peut être ça peut être un échange directement avec les praticiens

Usager 11 : Après ça peut, après je me dis c'est dans quelle limite là-dedans, comment on va l'utiliser je me communiquer directement entre patients et praticiens ça peut être un peu un peu compliqué parce qu'après je me dis aussi côté praticien comment ça va être au niveau de

la gestion qu'est-ce que le patient va faire comment il va l'utiliser au mieux

Donc il y en a qui peuvent bien utiliser correctement, mais d'autres qui peuvent mal l'utiliser juste pour dire « Bonjour ça va comment tu vas voilà », voilà ce serait dans le cas limite aussi

Investigateur : Ouais bien sûr il y a toujours le cadre de toute façon à refixer derrière hein

Usager 11 : Oui voilà voilà

J'avais une remarque !

Investigateur : Oui bien sûr laquelle

Usager 11 : Là quand je suis retournée sur la plateforme, ça disait que je renseigne les professionnels de santé notamment mon médecin traitant et je me dis en fait vu que tout est lié via ma carte vitale je me suis dit comment ça se fait que ça cette information n'était pas mise déjà directement parce que pour faciliter en fait le travail de l'utilisateur

Investigateur : Vous avez raison, c'est la première fois qu'un usager relève ça

Étant donné que votre numéro de sécu vous permet de vous connecter à mon espace santé qui est quand même une application qui est développée par l'état et donc par la sécurité sociale donc ce n'est pas logique que du coup ce ne soit pas déjà prérempli quoi

Usager 11 : Aussi ouais voilà

Investigateur : Il y avait d'autre point que vous avez relevé ?

Usager 11 : Euh je ne pense pas

Comme je l'ai déjà dit notamment mettre les rendez-vous qui s'étaient passés s'ils sont par exemple connectés à Doctolib avec leur compte rendu des médecins et comme ça moi en tant

que patient je n'ai pas cherché ou à expliquer en détail aux nouveaux médecins de ce que j'ai comme maladie

Investigateur : Oui en gros un historique

Usager 11 : C'est ça un historique itinérant !

Investigateur : Pour terminer, permettez-moi de vous poser quelques questions rapides (pour caractériser l'échantillon) :

Quel âge avez-vous ?

Usager 11 : 29 ans

Investigateur : Quel type de métier exercez-vous ? (ou selon l'âge, êtes-vous retraité ?)

Usager 11 : Ingénieur en textile

Investigateur : Dans quel département résidez-vous ?

Usager 11 : 93

Investigateur : Possédez-vous un accès à des ressources technologiques ?

Usager 11 : Oui

Investigateur : Lesquelles ?

Usager 11 : Smartphone, ordinateur

Investigateur : Souhaitez-vous que je vous envoie le manuscrit finalisé afin de recueillir votre retour dessus ?

Usager 11 : Oui

Investigateur : Si oui, à quelle adresse postale ou électronique ?

Usager 11 : ...

Investigateur : Je vous remercie d'avoir pris le temps de répondre à mes questions.

Entretien H12 :

Investigateur : Bonjour je me présente je m'appelle Hayat HAMAMA, je suis chercheuse en médecine, je vais vous interroger sur le numérique en santé donc tout ce que vous me direz au cours de cet entretien restera anonyme donc je vais enregistrer cette séance à l'aide d'un dictaphone que je supprimerai du coup au décours de l'échange

Donc pour commencer, est-ce que vous pouvez choisir une photo qui vous évoque le dossier médical ?

Usager 12 : La 3

Investigateur : La numéro 3 d'accord

Pourquoi vous avez choisi cette photo

Usager 12 : Parce que c'est un dossier, le D on dirait dossier le M on dirait médical et le P je ne sais pas

Investigateur : Pourquoi pas les autres ?

Usager 12 : Parce que la 2^{ème} ça fait trop axé médecine, euh je sais pas les autres sont trop complexes pour m'évoquer quoique ce soit

Investigateur : Qu'est-ce que vous pensez d'un dossier médical numérique ?

Usager 12 : Hum c'est très bien pour mettre en relation toute nos prises en charge de santé et pour qu'on puisse avoir un meilleur suivi et c'est très bien

Investigateur : Vous en avez déjà entendu parler de mon espace santé ?

Usager 12 : Oui

Investigateur : Via quoi ?

Usager 12 : Comme je suis étudiant en pharmacie, on entend parler au comptoir etc.

Investigateur : Y'a des patients qui vous en parlent ?

Usager 12 : Oui, mais c'est assez rare

Investigateur : Ils vous disent quoi ?

Usager 12 : Comment ça fonctionne, si j'y ai accès, etc.

Investigateur : Vous y avez accès en pharmacie ?

Usager 12 : Non, je n'ai jamais accédé, je n'ai jamais tenté, on ne prend pas le temps

Investigateur : Mais les patients qui abordaient le sujet, qu'est-ce qu'ils disaient ?

Usager 12 : Ils me demandaient de récupérer les données, leurs ordonnances

A chaque fois je leur dis non

Investigateur : Vous l'avez déjà ouvert le votre

Usager 12 : Oui une ou deux fois

On peut y trouver les différentes ordonnances, les résultats de prise de sang, les comptes-rendus d'examen globalement

Investigateur : Qui vous l'a créé

Usager 12 : Une pharmacienne

Investigateur : Et vous avez parcouru les autres fonctionnalités ?

Usager 12 : Non

C'est assez complet comme outil

Investigateur : Et vous vous voyez l'utiliser ?

Usager 12 : C'est utile et important de réunir toutes ces informations sur notre santé, comme j'ai dit tout à l'heure pour pouvoir avoir un meilleur suivi, pour savoir où on en est, après je pense que c'est surtout pour les personnes qui ont besoin de ce suivie, les personnes plus âgées les personnes atteintes de maladie chronique, etc., ça sera très important de mettre en place ça, après pour un jeune qui est pas encore très concerné par sa santé c'est différent

Investigateur : Et avez votre médecin traitant ça se passe comment ?

Usager 12 : Alors je n'en ai pas pour le coup

Investigateur : Qu'est-ce que vous en feriez-vous de cette application si vous en étiez le responsable

Usager 12 : Alors déjà je donnerai accès qu'aux personnes qui doivent avoir accès à ce dossier pour respecter quand même un secret médical pour l'utilisateur

Après qu'est-ce que j'en ferais ? Bah je mettrai toutes les informations, l'évolution de la morphologie, de la maladie, ...

Investigateur : Qu'est-ce que vous pensez de la sécurité des données la confidentialité l'accès ?

Usager 12 : En fait il faut peser le pour et le contre, le contre ça serait la divulgation du secret médical qui sont concernés, ce sont des données assez sensibles, et le pour c'est une facilitation de tout, des démarches de santé pour que ce soit pour le médecin le pharmacien,

pour qui que ce soit quoi, même les professionnels de santé pour faciliter la prise en charge de la personne

Mais c'est quand même un problème majeur, ça reste des données de santé, je pense qu'on va être de plus en plus confronté à ce problème avec le numérique surtout voilà Par exemple, nous sur certain type d'ordonnance il va falloir noter la maladie, c'est quand même limite, on va à l'encontre du secret médical

Mais trouver une ordonnance sur cet espace ça peut permettre de la valider et qu'il n'y ait pas de risque d'usurpation ou de doublon

Investigateur : Pour terminer, permettez-moi de vous poser quelques questions rapides (pour caractériser l'échantillon) :

Quel âge avez-vous ?

Usager 12 : 22 ans

Investigateur : Quel type de métier exercez-vous ?

Usager 12 : Étudiant en 4^{ème} année de pharmacie

Investigateur : Dans quel département résidez-vous ?

Usager 12 : 94

Investigateur : Possédez-vous un accès à des ressources technologiques ?

Usager 12 : Oui

Investigateur : Lesquelles ?

Usager 12 : Smartphone, ordinateur

Investigateur : Souhaitez-vous que je vous envoie le manuscrit finalisé afin de recueillir votre retour dessus ?

Usager 12 : Oui

Investigateur : Si oui, à quelle adresse postale ou électronique ?

Usager 12 : ...

Investigateur : Je vous remercie d'avoir pris le temps de répondre à mes questions.

Annexe 6 : Journal de bord

11/07/2022

Réception mail sur la future création de MES

13/08/2022

Réception mail de la création automatique de mon compte MES : j'effectue des recherches sur les particularités de ce nouvel outil

09/2022

Recherche sur MES qui mène à plusieurs thèses sur le DMP déjà en place, mais dont je n'ai que vaguement entendu parler n'ayant pas eu de patient l'utilisant

12/2022

Inscription à l'atelier de thèse du 04/01/2023, je décide d'y aller avec pour thème MES qui n'a jamais été étudié auparavant, la biblio n'est pas très exhaustive et il n'y pas beaucoup de données sur son déploiement

04/01/2023 : atelier de thèse avec le Dr Ruelle

- Approfondir les infos sur les données à l'étranger
- Ok pour thèse quanti à priori faisable

08/02/2023 : atelier de thèse avec le Dr Chevallier

- Thèse quanti impossible car pas de déploiement, logiciel SEGUR toujours en attente
- Se pose la question d'une thèse quali, mais je décide de m'informer sur les modalités de réalisation

28/03/2023 : atelier de thèse avec le Dr Chevallier

- Acceptation de diriger ma thèse
- Début de rédaction de ma fiche de thèse

06/2023 : validation de la fiche de thèse par mon directeur, envoi en pré-com

Été 2023 : échange avec Dr Khau sur mon intro (étayer la partie sur l'étude VIAVOICE) et ma méthode (définition des critères de diversification)

30/08/2023 : atelier de thèse

- Méthode = critères influençant la diversification = max de réponse, profil différent, inspi d'étude mené sur des ressources technologiques
- Guide d'entretien = qu'en pensez-vous ? est-ce que vous avez déjà entendu parler ... ? pourquoi ? relance : projection vidéo

12/10/2023 : validation de la pré-commission

Dans l'intervalle élaboration du dossier pour le comité éthique

07/11/2023 : envoi en commission

16/11/2023 : entretien téléphonique avec mon directeur pour rectifier la note d'information et le dossier à constituer pour le comité éthique

12/12/2023 : validation par la commission

31/01/2024 : accord DPO

Avril 2024 : 1^{er} entretien

Beaucoup trop court, qu'est-ce qui n'allait pas ? pas de relance, pas assez de temps de parole laissé au patient en enchainant les questions

30/07/2024 : entretien avec directeur

Entretien beaucoup trop court ? comment je fais pour rebondir ? relancer les patients, les laisser parler, arrêter d'attendre de cocher mes cases

Noter ce qu'ils disent de pertinent pour les réinterroger

Objectif prochain point = avis comité éthique / penser présentation adéquate des résultats (poster, figure) / inscription at de thèse post-codage / réfléchir logiciel codage

Aout 2024 : comment coder ?

Je ne comprends pas par où commencer, étiquette expérientielle ? propriété ? catégorie ? le livre utilise ce tableau, je pourrais faire la même chose

30/08/2024 : atelier de thèse

Je ne comprends pas par où commencer, étiquette expérientielle ? propriété ? catégorie ? le livre utilise ce tableau, je pourrais faire la même chose

Triangulation ? mais avec qui ? est-ce que ça suffit avec les ateliers de thèse ?

11/09/2024 : post atelier de thèse / Entretien avec directeur

Codage beaucoup trop large avec des catégories alors qu'il faut que je me focalise plus sur les idées du texte et les détails

Entretien avec Dr Mercier = essayer de zoomer, mettre des verbes

S'interroger sur la confiance que les patients accordent à l'outil ? doute ? trop plein de confiance ?

Demander au patient s'il l'utilise avec son médecin => explorer la partie MT / patient sur les perspectives d'échange

Rajouter perspective patient / Médecin

08/10/2024 : Entretien avec directeur

- Recrutement : pas d'équilibre strict à avoir, diversifier ++, varier les lieux

Objectif prochain point = améliorer analyse, mieux tourner les questions ouvertes, relancer le comité éthique

10/2024 : contact les différents CLIC / CLIMAD de l'IDF, réponse favorable d'Aulnay-sous-bois

15/10/2024 : atelier de thèse

- Guide d'entretien : pourquoi ? c'est-à-dire ? dites-m'en plus ?
- Codage : doit donner un sens, peut-être pas une préoccupation ? hypothèse ? politique du médecin

04/11/2024 :

3 entretiens avec personnes âgées assez long mais est-ce qu'il y a assez de matière ??

05/11/2024 : entretien avec directeur

- Analyse : fusionner codage pour la présentation = concepts
- Triangler ? pas obligatoire, mais limite dans ce cas

Objectif prochain point : finir les entretiens, rédiger les résultats, modélisation

19/11/2024 : atelier de thèse avec le Dr Mercier

Codage à recentrer en commençant par les concepts ...

S'intéressait à d'autres profils (juridique, connaisseur MES, France Assos)

Décembre 2024 : appel de la coordinatrice régionale MES qui me propose de me mettre en relation avec un ou plusieurs ambassadeurs MES pour réaliser des entretiens

Co-interne trouvé pour une triangulation par le biais d'une amie en commun nous sachons toutes les deux à la recherche d'une personne pour trianguler

22/12/2024 : point triangulation, assez satisfaisant pas de différence majeure retrouvé

23/12/2024 : entretien avec 2 ambassadrices MES qui travaillent au DAC du 93

Janvier 2025 : rédaction du manuscrit assez stressante, manquerait quelques entretiens (2 ?) pour arriver à suffisance des données

14/01/2025 : entretien avec directeur

- Manuscrit = pas de difficulté majeur mais rajouter nom commercial, chat GPT ??, discussion : comparaison avec la littérature à débiter, ne pas inclure : temps, argent, formation
- Figure = graphique / diagramme, lien entre les verbatims

Objectif prochain point : finir rédaction + figure

Fin janvier 2025 : suffisance des données avec les 2 derniers entretiens menés

Février 2025 : finalisation du manuscrit, envoi du manuscrit à mon directeur le 17/02, après relecture par ma sœur

26/02/2025 : entretien avec directeur

- Différents points à revoir : résultat = partie discussion à inclure / corriger sous thèmes ; discussion = résumé des thèmes / hiérarchiser par problématique ; annexe = répondre à la grille COREQ, ajouter retranscription des entretiens + journal de bord incorporé au CD uniquement ; biblio = vérifier numéro des textes de loi

Mars 2025 : manuscrit finalisé le 05/03 envoyé à mon directeur + présidente avec BAI pour signature

SERMENT D'HIPPOCRATE

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans discrimination.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance.

Je donnerai mes soins à l'indigent et je n'exigerai pas un salaire au-dessus de mon travail.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement la vie ni ne provoquerai délibérément la mort.

Je préserverai l'indépendance nécessaire et je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je perfectionnerai mes connaissances pour assurer au mieux ma mission.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobre et méprisé si j'y manque.

RÉSUMÉ

INTRODUCTION

Mon Espace Santé (MES), lancé en 2022, regroupe le Dossier Médical Partagé, une messagerie sécurisée, un agenda de santé et un catalogue d'applications. Bien que 65,7 millions d'assurés soient concernés par MES, seulement 11,5 % l'utilisent activement. Les médecins ont montré une faible adoption de l'outil en raison de son manque d'incitation et de formation, tandis que peu de données avaient recueilli de la perspective des patients. L'objectif principal était d'évaluer les représentations et attentes des usagers, principaux intéressés de cet outil.

MÉTHODE

Il s'agit d'une étude qualitative menée auprès de 12 usagers en Ile de France. Les données ont été recueillies grâce à des entretiens semi-dirigés à partir d'un guide d'entretien. Les entretiens ont été retranscrits puis analysés.

RESULTATS

L'analyse a permis de faire ressortir 4 thèmes : connaissances et utilisation de l'outil ; intérêt et attentes ; opinion ; pistes d'amélioration. Les connaissances de l'apport de cet outil semblent bien connues, cependant le manque de communication reste un frein à son déploiement. L'intérêt quant à l'utilisation de cette plateforme est indéniable pour les usagers, étant donné sa simplicité d'utilisation et les fonctionnalités offertes telles que la centralisation des données, le suivi et la transmission des informations médicales. Il a été souligné l'importance d'une utilisation bilatérale afin d'avoir un dossier à jour visant à améliorer la prise en soin. La protection des données semble primordiale au même titre que le respect du secret médical. Parmi les améliorations, un annuaire des professionnels de santé reste le point majeur à envisager.

CONCLUSION

Les usagers y voient un intérêt certain dans l'amélioration de leur prise en charge, ils se voient devenir acteur de leur propre santé par la gestion de leurs données médicales. En revanche, des préoccupations subsistent quant à la pérennité de l'outil et la sécurisation des données. Ce dispositif a pour projet de devenir un véritable carnet de santé numérique.

MOTS CLÉS

Mon Espace Santé ; Dossier Médical Partagé ; Usager ; Représentations ; Attentes

ABSTRACT

INTRODUCTION

My Health Space, launched in 2022, brings together the Electronic Medical Record, secure messaging, a health diary and a catalog of applications. Although 65.7 million of the French population are affected by it, only 11.5% actively use it. Practitioners showed low adoption of the tool due to its lack of incentive and training, while little data had been collected from the patient perspective. The main objective was to evaluate the representations and expectations of users, the main stakeholders of this tool.

METHODOLOGY

A qualitative research through 12 semi-structured interviews was conducted in Ile de France. The interviews were transcribed and then analyzed.

RESULTS

The analysis revealed 4 themes: knowledge and use of the tool; interest and expectations; opinion; avenues for improvement. Knowledge of the contribution of this tool seems well known, however the lack of communication remains an obstacle to its deployment. The interest in using this platform is undeniable for users, given its ease of use and the functionalities offered such as the centralization of data, monitoring and transmission of medical information. The importance of bilateral use was highlighted in order to have an up-to-date file aimed at improving care. Data protection seems essential, as does respect for medical confidentiality. Among the improvements, a directory of health professionals remains the major point to consider.

CONCLUSION

Users see a certain interest in improving their care, they see themselves becoming an actor in their own health through the management of their medical data. On the other hand, concerns remain about the sustainability of the tool and the security of the data. This device aims to become a real digital health record.

KEYWORDS

My health space; Electronic health records (MeSH); User; Representation; Expectations (MeSH)