Introduction

Laurent BLOCH
Professeur de droit privé et sciences criminelles,
CERFAPS (UR 4600), université de Bordeaux

Cécile CASTAING
Professeur de droit public,
ILD (UR 7439), université de Bordeaux

La stratégie nationale de santé 2018-2022 a voulu affranchir l'expression des usagers du système de santé de la seule figure de la représentation et favoriser un mode d'expression directe. Le « virage numérique » devait permettre au patient d'accéder à l'information en santé et à l'information sur sa santé, qu'il devait se réapproprier. À cette fin ont été créés différents outils : le service public d'information en santé, la plateforme des données de santé (*Health data hub*) ou encore, pour chaque patient qui ne s'y oppose pas, un espace numérique de santé.

Ce mouvement de démocratie en santé a émergé à la faveur d'un double mouvement. L'un, général, décrit par Jürgen Habermas[1], d'exportation de la logique démocratique en dehors de sa seule dimension politique pour occuper le terrain de l'administration. La démocratie se décline ainsi en démocratie environnementale, démocratie sanitaire ou même démocratie locative dans le logement social. L'autre mouvement, plus particulier, est issu de la défiance vis-à-vis du corps médical et de la politique de santé après l'apparition du VIH et des pratiques discriminatoires qui se sont alors développées. La revendication née du mouvement associatif d'une démocratie en santé vise alors à transformer la double relation inégalitaire médecin-patient et administration en santé-usager en relation de partenariat. Pour activer ou réactiver des mécanismes démocratiques classiques, il faut améliorer la circulation de l'information. Le numérique apparaît alors comme l'instrument qui permet à la fois de favoriser la circulation des données mais aussi les modes d'expression directe des citoyens.

Pour que le numérique devienne cet instrument, cela suppose non seulement de garantir l'accès au numérique à toute personne mais aussi de sécuriser les données de santé. Tels sont les enjeux du numérique en santé. À la faveur de la récente crise sanitaire, le recours aux outils numériques s'est brutalement accéléré. Avec quelques mois de recul, il est désormais possible de tirer un premier bilan.

Le numérique apparaît à bien des égards garant d'une nouvelle relation de partenariat du patient avec les professionnels médicaux. Si le patient devient acteur de son

1. Habermas (Jürgen), *Droit et démocratie*, Gallimard 1997.

© LEH Édition
Diffusion et distribution interdites
© LEH Édition

parcours de santé grâce au développement du numérique, il tend à devenir également un partenaire actif du système de santé dans son ensemble.

Envisagée en sa qualité d'assuré social, la participation du patient est de plus en plus souvent sollicitée dans le but d'obtenir un comportement responsable et loyal. Ce changement de perspective soulève des interrogations majeures, tant sur le plan juridique que sur le plan éthique : comment parvenir à un comportement responsable des patients dans leur prise en charge par l'Assurance Maladie tout en conservant les principes fondamentaux des droits de la santé et de la Sécurité sociale ?

Envisagée en sa qualité de patient informé et parfois même éduqué, la participation du patient peut être mise au service de ses pairs et des professionnels de santé. Cet enjeu est d'autant plus important depuis que la part des maladies chroniques augmente, au détriment des maladies infectieuses et aiguës. Le patient devient expert, ce qui pose un certain nombre de questions sur son rôle dans le système de santé : dans un contexte où l'hôpital public est fortement contraint, quelle sera son implication ? Aura-t-il un statut et si oui lequel ? Doit-il avoir été formé ?

Toutes ces questions ont été abordées à l'occasion d'un séminaire sur *Le numérique comme instrument de démocratie en santé* organisé le 14 octobre 2022 à l'université de Bordeaux par l'Institut Léon Duguit et le Centre européen de recherche en droit des familles, des assurances, des personnes et de la santé, avec le soutien du département Droit et transformations sociales et en partenariat avec la Maison pour la science en Aquitaine, Les Études Hospitalières, ainsi que deux laboratoires de l'université de Bordeaux partenaires du projet (le COMPTRASEC et l'IRDAP). Ce sont à ces questions que les auteurs, dont les contributions sont ici réunies, apportent leur éclairage et leurs réflexions.

© LEH Édition

© LEH Édition
Diffusion et distribution interdites