

2017

E-health and the performativity of the "health democracy"

Hervé Dumez

i3, Centre de Recherche en Gestion, Ecole Polytechnique, France, herve.dumez@normalesup.org

Etienne Minvielle

Management des Organisations en santé (MOS), Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP), etienne.minvielle@gustaveroussy.fr

Follow this and additional works at: <https://aisel.aisnet.org/sim>

Recommended Citation

Dumez, Hervé and Minvielle, Etienne (2017) "E-health and the performativity of the "health democracy", *Systèmes d'Information et Management*: Vol. 22 : Iss. 2 , Article 2.

Available at: <https://aisel.aisnet.org/sim/vol22/iss2/2>

This material is brought to you by the AIS Affiliated and Chapter Journals at AIS Electronic Library (AISeL). It has been accepted for inclusion in *Systèmes d'Information et Management* by an authorized administrator of AIS Electronic Library (AISeL). For more information, please contact elibrary@aisnet.org.

L'e-santé rend-elle la démocratie sanitaire pleinement performative ?

Hervé DUMEZ & Etienne MINVIELLE***

* i3, Centre de Recherche en Gestion, Ecole Polytechnique, France

** Management des Organisations en santé (MOS), Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP), France

RÉSUMÉ

Depuis au moins les années 90, un mouvement cherche à introduire de nouveaux droits en faveur du patient. Connu sous le vocable de démocratie sanitaire, il aspire à changer les pratiques. Cette dynamique peut donc être analysée sous l'angle de la performativité, notion définissant tout un courant de recherche visant à comprendre comment une théorie ou une doctrine peut rendre les pratiques conformes à ce qu'elle analyse et préconise. C'est essentiellement sous l'angle d'une réduction de l'asymétrie vis-à-vis du patient que la démocratie sanitaire entend performer les pratiques médicales. Or, l'e-santé (réseaux sociaux, outils connectés, applications web) est elle aussi en train de modifier ces pratiques et de changer la relation entre le patient et les professionnels de santé. Reposant sur une analyse du corpus existant, l'article se propose d'éclairer la manière dont l'innovation numérique modifie le processus de performativité de la démocratie sanitaire. Il en ressort que l'e-santé répond aux attentes de la démocratie sanitaire en favorisant un engagement du patient dans son parcours de santé selon deux modalités: l'affirmation d'une co-production dans le cadre de la relation traditionnelle qu'il entretient avec les professionnels de santé grâce à de meilleurs suivis à distance, et l'acquisition d'une expertise autonome fondée sur les informations produites via les opérateurs privés du numérique. Chaque mode présente des avantages et des risques. Afin d'optimiser cette marge de manœuvre offerte par l'e-santé en faveur de la démocratie sanitaire, plusieurs implications managériales s'imposent.

Présenté sous la forme d'une recension narrative, l'e-santé représente un processus de performativité de la démocratie sanitaire par « débordement » et révèle qu'un risque de contre-performativité est présent : alors que la relation patient/médecin se trouve rééquilibrée dans un sens plus démocratique par l'e-santé, le développement de celle-ci risque de créer des déséquilibres démocratiques d'une autre nature.

Mots-clés : *Performativité, e-santé, Démocratie sanitaire, Engagement du patient, Autonomisation du patient.*

ABSTRACT

Since at least the 1990s, a movement quoted as the “health democracy,” has set out to establish new rights for patients, and changes current professional practices. Its dynamic can be analyzed through the lens of performativity, a whole wave of research with the aim to understand how a theory or doctrine can feasibly make real what it theorizes and encourages. “Health democracy” intends to reduce the disproportionate distribution of power in doctor/patient relationships. In parallel, different innovations related to the irruption of E-health (social networks, web applications, and other devices) are currently modifying the practices, and thereby reconstructing the relationships between patients and professionals. Based on a corpus analysis, using a scoping review method, this article explores the ways E-health modifies the process of performativity in the “health democracy”. Two effects are identified: a co-production introduced in the classic relationship between patients and healthcare professionals thanks to a better follow-up at distance, and a new form of expertise based on the information circulating on the internet. Each effect develops its own benefits and risks. In order to optimize this new added-value offered by E-health on patient engagement, many managerial consequences must be taken into account. Employing a narrative approach to the dynamics currently at play, it establishes that E-health represents a process of performativity of health democracy by “overflowing”. It also highlights a risk of counter-performativity: in that if the traditional patient/doctor relationship is less asymmetric, answering to the “health democracy”’s demand may pose another risk related to the use of internet-based information that threatens this equilibrium.

Keywords: *Performativity, e-healthcare, Health democracy, Patient engagement, Patient empowerment.*

INTRODUCTION

La relation médecin/patient¹ est traditionnellement analysée sous l’angle de l’asymétrie d’information et de connaissance, et donc d’une relation de pouvoir du premier sur le second (Parsons, 1951). En réaction à cette situation structurelle, s’est développé le mouvement de la démocratie sanitaire. Les acteurs qui s’en réclament constatent une évolution allant dans le sens d’une réduction de l’asymétrie et d’un rééquilibrage de la relation, et militent en même temps pour que cette évolution s’accélère et se renforce. L’un d’eux, Christian Saout, ancien président de l’association AIDES, et leader du mouvement, déclare ainsi le projet : « *Savoir; c’est*

*pouvoir. Voilà, c’est ça qu’on veut : c’est avoir du savoir; avoir de la connaissance pour pouvoir mener sa vie de malade, sa vie de patient, du mieux qu’on l’entend. »*² La démocratie sanitaire commence ainsi par un changement de point de vue : les individus souhaitent être acteurs de leur santé, être considérés non seulement comme des patients (le mot signifiant étymologiquement ceux qui subissent), mais aussi comme des citoyens qui ont leur mot à dire pour eux-mêmes et pour le système dans son ensemble. Une égalité est revendiquée, ainsi qu’une participation des patients citoyens aux choix stratégiques qui concernent leur santé. Cette doctrine, qui a maintenant plusieurs dizaines d’année d’existence, est-elle parvenue à changer

¹ Le terme « patient » doit être compris comme un terme générique, incluant également son entourage, une commodité de langage nous conduisant à cette facilité, au risque de simplifier le sujet.

² http://www.liberation.fr/societe/2015/07/07/la-democratie-sanitaire-un-concept-flou-mais-indispensable_1342773

les pratiques médicales et l'organisation du système de soins ? La réponse à cette question suppose de prendre en compte un phénomène totalement indépendant jusqu'à un passé récent des aspirations à la démocratie sanitaire : il s'agit de ce que l'on désigne sous le vocable d'e-santé. En effet, avec le développement d'Internet, des sites médicaux et des outils connectés, la relation médecin/patient est en train d'évoluer de manière profonde et rapide : des informations circulent entre les patients, ceux-ci peuvent facilement avoir accès à des connaissances sur les diagnostics ou les pratiques thérapeutiques, des relations à distance entre professionnels et patients s'établissent³. Alors que la démocratie sanitaire abordait la question de la relation médecin/patient sous l'angle du droit et de la citoyenneté, cette relation est peut-être en train de se transformer sous l'effet de la technologie en l'inscrivant sur un plan managérial, celui de la gestion des parcours de santé des patients.

Pour étudier la manière dont l'e-santé joue un rôle dans l'application de la doctrine de la démocratie sanitaire, il est intéressant de mobiliser l'approche dite de la performativité. Inspirée par Austin (1961), développée notamment par les travaux de Michel Callon (1998), puis de Mackenzie *et al.* (2007) et de Muniesa (2014), la performativité se propose de renouveler l'analyse des relations entre le monde des idées et celui des pratiques en étudiant la manière dont une théorie ou une doctrine peut rendre les pratiques conformes à ce qu'elle analyse et préconise (Abrahamson *et al.*, 2016). En tant que lentille théorique, la performativité aide à éclairer la traduction de la doctrine de la démocratie sanitaire dans les pratiques. En considérant plus spécifiquement le rôle de

l'e-santé dans ce mouvement, la question de recherche que l'on peut se poser peut s'exprimer ainsi : quel rôle l'e-santé joue-t-elle dans la manière dont la démocratie sanitaire « performe » ou non les pratiques et l'organisation ?

Pour répondre à cette question, nous étudierons tout d'abord ce qu'il faut entendre par performativité et par démocratie sanitaire, ainsi que la manière dont les auteurs abordent la question du rééquilibrage du pouvoir en faveur du patient dans le cadre de l'e-santé. La méthodologie adoptée sera alors présentée. La complexité du phénomène, et le besoin d'en extraire des lignes conductrices nous a conduits à travailler le corpus en nous référant à une analyse dite narrative (Paré *et al.*, 2015). Notre analyse a porté sur la manière dont la démocratie sanitaire s'est déployée dans le temps, est parvenue à modifier le contexte institutionnel mais a buté sur le niveau de la gestion du parcours du patient, moment où est apparue l'e-santé qui change précisément les choses à ce niveau. Dans la partie discussion, nous analysons cette narration sous l'angle de la performativité avant de conclure.

1. PERFORMATIVITÉ, DÉMOCRATIE SANITAIRE ET E-SANTÉ

Pour comprendre les liens entre le développement de la démocratie sanitaire et celui de l'e-santé sous l'angle de la performativité des pratiques, il convient tout d'abord de présenter l'approche que constitue la performativité, puis de rappeler ce qu'est la doctrine de la démocratie sanitaire, avant d'aborder la question du lien entre e-santé et démocratie sanitaire.

³ Pas moins de 165 000 applications sont recensées en 2016, alors que le mouvement n'a que quelques années.

1.1. La performativité

Austin invente le terme de performativité lorsqu'il réalise que le langage est fait d'énoncés constatifs (« le chat est sur le paillason »), susceptibles d'être vrais ou faux, et d'énoncés qui ne sont pas vrais ou faux mais peuvent changer les choses et qui, en tant que tels, peuvent réussir ou échouer (qui peuvent être, dit Austin, non pas vrais ou faux mais *felicitous* ou *infelicitous*). Alors que les énoncés constatifs répondent donc à des conditions de vérité, les énoncés performatifs répondent à des conditions de félicité. A partir de cette tradition, un certain nombre d'auteurs, à la suite de Michel Callon (1998), ont utilisé la notion de performativité pour essayer de comprendre comment une notion ou une théorie pouvait façonner les pratiques, les changer, et devenir ainsi vraie, non pas parce qu'elle décrit un réel existant mais parce qu'elle fait exister un réel qui lui correspond. L'analyse a surtout porté sur la finance et le cas du modèle de Black & Scholes (Mackenzie, 2006; MacKenzie *et al.*, 2007) permettant de calculer le prix d'une option, qui a donné lieu au développement de nouveaux marchés financiers. MacKenzie (2006) distingue plusieurs formes de performativité selon une échelle croissante. La performativité générique provoque chez les praticiens l'adoption d'un nouveau vocabulaire, correspondant par exemple à une théorie, mais sans changement des pratiques. La performativité qui entraîne l'adoption d'un nouveau vocabulaire *et* un changement réel des pratiques est dite performativité barnesienne. Étrangement, très peu d'échecs de performativité ont été étudiés. Étrangement également, mais les deux phénomènes sont liés, la notion de conditions de félicité mise en avant par Austin comme constitutive de la performativité, a été abandonnée. Elle est juste mentionnée dans l'ouvrage

de Fabian Muniesa (2014), mais non analysée en tant que telle. Berkowitz et Dumez (2014), analysant la manière dont la théorie des parties prenantes avait changé les pratiques managériales des entreprises, sont revenus sur cette notion et ont montré que trois conditions de félicité pouvaient être identifiées. La première a trait à la structure même de la théorie. Pour être performative, une théorie doit être de la forme descriptive (ou analytique)/normative, les deux dimensions étant enchevêtrées pour reprendre l'expression de Putnam (2004). C'est-à-dire que la théorie doit apporter des éléments de compréhension du réel mais aussi formuler des voies de changements à promouvoir. La deuxième condition porte sur la manière dont les changements dans les pratiques peuvent s'opérer. Il faut que des dispositifs soient mis en place ayant pour effet de produire des modifications dans les comportements. Michel Callon (2007) a beaucoup insisté sur le fait que des dispositifs ou agencements doivent être mis en place à partir de la théorie, opérant les changements dans les comportements ou pratiques, pour qu'une théorie soit performative. Agamben en a donné la définition suivante : « [...] j'appelle *dispositif* tout ce qui a, d'une manière ou d'une autre, la capacité de capturer, d'orienter, de déterminer, d'intercepter, de modeler, de contrôler et d'assurer les gestes, les conduites, les opinions et les discours des êtres vivants. » (Agamben, 2007, pp. 30-31). Mais une troisième condition est alors nécessaire. En effet, s'il est estimé que les changements de pratiques ne sont pas efficaces, il est possible que des dispositifs proposés par une autre théorie soient préférés. Donc, pour qu'une théorie soit performative, il faut que les dispositifs qu'elle met en place soient considérés comme performants (la performance étant toujours difficile à évaluer en pratique et souvent protéiforme).

La démocratie sanitaire ne se présente pas comme une théorie scientifique. Néanmoins, elle n'est pas une simple idée abstraite. Elle mobilise des études scientifiques, elle met en avant des pratiques en train de se développer et elle préconise des changements de comportements. On peut la définir comme une doctrine, c'est-à-dire un courant d'idées auquel sont associées des recherches scientifiques et qui cherche en même temps à modifier la réalité économique, politique ou sociale. À ce titre, il apparaît intéressant de s'interroger sur son pouvoir de performance des pratiques.

1.2. La démocratie sanitaire⁴ comme doctrine du « patient engagement »

La doctrine de la démocratie sanitaire s'est bâtie autour de plusieurs revendications : « capacitation du patient », rééquilibrage des pouvoirs liés à l'expertise entre le médecin et le patient, « conquête d'une (certaine) autonomie », « contrôle des données par le patient » sont parmi les plus entendues.

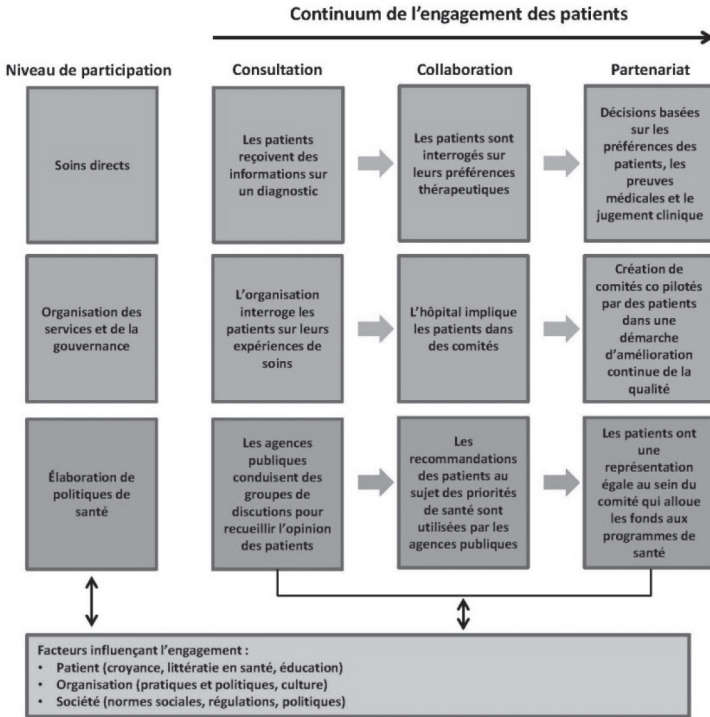
Pour tenter d'éclairer le débat, différents concepts et cadres d'analyses sont venus en appui. L'« *adhésion du patient* », par exemple, met l'accent sur ses comportements face aux propositions faites par les professionnels dans le déroulé de sa prise en charge (Vermeire *et al.*, 2001). La « *participation du patient* » fait pour sa part référence à la relation développée avec le médecin dans le cadre spécifique des décisions partagées (Guadagnoli & Ward, 1998), le « *patient-partenaire* » insistant sur la symétrie de la relation (Karazivan *et al.*, 2015), dépassant une vision traditionnelle du patient au centre du système de soins, ou « *patient-centered care* ». Le concept

du « patient *empowerment* » (Aujoulat *et al.*, 2007) décrit les ressentis associés au contrôle de sa maladie et au fait d'être responsable de sa santé, d'une manière autonome. Enfin, le « *patient engagement* », parfois nommé aussi « *patient implication* », se présente comme un concept intégratif. Ces différents aspects, non seulement subjectifs, mais aussi contextuels, relationnels, ou organisationnels sont liés dans un cadre affirmant la capacité du patient à être maître de son parcours de santé (Hardyman *et al.*, 2015). Carman *et al.* (2013) définissent ainsi l'engagement du patient comme « *des comportements du patient, de membres de la famille, et de professionnels de santé qui favorisent l'implication du patient et de son entourage comme des membres actifs de l'équipe de soins et comme des partenaires coopératifs avec des objectifs de qualité et de sécurité* ». D'autres (Gruman *et al.*, 2010; Hibbard *et al.*, 2004) définissent l'engagement par le degré d'activation. Enfin, certains auteurs déclinent le caractère global du concept (Barello *et al.*, 2016; Graffigna *et al.*, 2013; Mockford *et al.*, 2012) distinguant : une dimension comportementale (ce que le patient fait), une dimension cognitive (ce que le patient pense et connaît), et une dimension émotionnelle (ce que le patient ressent).

Carman *et al.* (2013) offrent d'une manière complémentaire un cadre d'analyse qui joue sur deux critères relatifs à cet engagement (cf. Tableau 1) : son degré d'intensité et le niveau où il se situe dans le système de santé. Trois niveaux sont distingués : *les soins directs*, là où s'établit la relation avec les professionnels de santé aux temps de la prévention, du diagnostic et du traitement ; *l'organisation*, concernant l'hôpital, les réseaux de soins, ou les maisons pluri-professionnelles comportant

⁴ Nous employons l'expression de "démocratie sanitaire", du fait de son usage historique, et même si des débats actuels visent à vouloir lui substituer celle de "démocratie en santé".

Tableau 1. L'approche multidimensionnelle de Carman *et al.* (2013) sur l'engagement du patient et de sa famille dans la gestion de sa santé et le système de soins.



les médecins généralistes ; *le niveau politique*, relatif à toutes les instances et programmes qui contribuent au fonctionnement du système de soins.

Pour situer le degré d'engagement proposé par cette échelle, il est intéressant de prendre un exemple : celui du dossier du patient. Au premier niveau, la prise en compte du point de vue, les médecins peuvent donner de l'information au patient (par exemple, imprimer les résultats biologiques), mais les patients ne peuvent accéder directement à leur dossier. Au deuxième niveau, les patients ont directement accès à leur dossier, mais ils ne peuvent pas y contribuer, ou y corriger une information. Au troisième niveau – le partenariat – les patients ont directement

accès à leur dossier, et peuvent y introduire des modifications.

En situant le niveau de l'engagement sur un continuum, les auteurs ne suggèrent pas que l'intensité maximale soit toujours souhaitable. Dans certains cas, la connaissance ou les contraintes spécifiques imposent une ligne de conduite de la part des professionnels qui maintient une certaine asymétrie. Un tel continuum a pour intérêt d'offrir une échelle permettant de situer les opportunités dans l'engagement du patient.

Plusieurs études montrent que l'engagement du patient a des effets positifs sur la santé des patients dans certaines situations médicales (Barello *et al.*, 2015 ; Charmel & Frampton, 2008 ; Frosch & Elwyn, 2011 ;

Hibbard *et al.*, 2007 ; Mockford *et al.*, 2012 ; Richards *et al.*, 2013 ; Kuijpers *et al.*, 2015). L'engagement du patient est aussi considéré comme un moyen de réduire les coûts en évitant les actes injustifiés (Charmel & Frampton, 2008 ; Mockford *et al.*, 2012 ; Richards *et al.*, 2013). Malgré tout, les évidences de cet impact positif restent globalement modestes à ce jour (Mockford *et al.*, 2012). De plus, l'engagement ne semble s'observer que dans des situations spécifiques touchant la compréhension de l'information, ou des formes de sollicitation d'avis sur des aspects de confort, mais peu en relation avec les soins (Fudge *et al.*, 2008), bien qu'une étude récente atténue ce dernier constat (Pomey *et al.*, 2015).

Dans cette présentation, le concept d'engagement du patient apparaît comme le plus intégratif, et donc constitue une référence centrale dans notre étude. Centrale, mais non exclusive : d'autres concepts tels que « *patient empowerment* », « *patient-partenaire* », ou « *patient-centered-care* », peuvent avoir un intérêt dans l'analyse dans la mesure où ils explorent une facette plus spécifique des interventions ou revendications exprimées au nom de la démocratie sanitaire. C'est dans ce contexte que l'e-santé a fait irruption.

1.3. L'e-santé et l'engagement du patient

L'e-santé est présentée comme un levier potentiel important de l'engagement du patient. Elle permettrait de développer des services intégrés autour de ce dernier tout en favorisant les échanges parmi les acteurs impliqués dans le parcours de santé (Eysenbach, 2001). Elle offrirait aussi les moyens de rééquilibrer la relation du patient avec le médecin, le patient devenant plus éclairé, et autonome dans la

gestion de sa santé (Griffiths *et al.*, 2012). Ferguson, grand défenseur de la responsabilisation du patient, évoque ainsi la naissance d'un « *e-patient* » *engaged* (impliqué dans sa prise en charge), *equipped* (éduqué/informé sur sa maladie), *enabled* (se donnant les moyens d'agir) et *emancipated* (émancipé) grâce aux fonctionnalités techniques et aux espaces de socialisation du web 2.0 (Ferguson & Frydman, 2004).

Dans ce questionnement, l'e-santé représente un terme général qui couvre un ensemble de phénomènes, de conceptions, et d'outils. De nombreuses définitions sont disponibles (Eysenbach, 2001 ; Guendalina *et al.*, 2014 ; Hibbard *et al.*, 2004 ; Pagliari *et al.*, 2005). L'OMS l'a récemment définie comme un ensemble d'activités et de composantes ayant recours à des moyens électroniques pour délivrer des informations, des ressources et des services en lien avec la santé (OMS, 2016). Les outils concernés sont multiples : portails Internet à l'adresse du patient, outils connectés, messageries sécurisées, applications et autres outils d'aide à la décision et, enfin, technologies de partage d'informations fondées sur l'Internet. La télémédecine y constitue un sous-ensemble, celui des outils permettant à des professionnels de santé de réaliser à distance des actions médicales.

Si l'e-santé est censée jouer un rôle dans l'engagement du patient, les études sur la compréhension de cet effet restent encore éparses. Comme le soulignent des auteurs leaders sur le sujet (Coulter & Ellins, 2007 ; Ricciardi *et al.*, 2013), le débat souffre d'un manque de vision critique et synthétique.

L'un des objectifs de notre étude est donc de proposer une synthèse. Il s'agit de définir, de catégoriser et de synthétiser les conclusions issues des travaux sur l'effet de l'e-santé sur l'engagement du patient.

2. MÉTHODOLOGIE

Afin d'atteindre cet objectif, une analyse de corpus a été réalisée. Compte tenu de la complexité du sujet et de la faible stabilité des conclusions actuelles sur ce phénomène émergent, une approche méthodologique de type méta-analyse (Laroche et Soulez, 2012) est apparue difficile à mener. En référence à la typologie de Paré *et al.* (2015), nous avons opté pour une revue narrative de type structurée. Ce type de revue n'implique pas une recherche systématique de la littérature sur le sujet, mais permet de sélectionner les évidences disponibles. Cette stratégie permet l'inclusion d'articles portant sur un même sujet, partageant ou non les mêmes méthodes ou objectifs, dans un but d'élargissement du champ de la recherche. Elle vise ainsi un portrait d'ensemble des connaissances autour d'un sujet émergent, en relevant les aspects névralgiques de sa mise en œuvre.

Précisément, et dans un souci de systématisme et de transparence tel que préconisé par Paré *et al.* (2016), nous rapportons la manière dont nous avons procédé à chacune des deux étapes de la revue :

- Une première revue systématique entreprise en 2015 a porté sur l'identification d'articles traitant des usages de l'e-santé. La collecte de données s'est fondée sur l'interrogation des bases de données PubMed, Web of science, Cairn, en se limitant aux articles publiés de 2010 à 2015 afin de conserver des résultats actuels. Les mots-clés utilisés ont été divers, « *ehealth* », « *telemedecine* », « *internet portal* », selon les thèmes abordés. Cette revue a sélectionné 250 articles sur 2000 identifiés, à partir de la lecture des résumés. Sur ces 250 articles, une sélection finale a été entreprise sur la lecture des textes. Ils devaient répondre à l'objectif de recherche, l'identification des usages possibles de l'e-santé

ou leur analyse critique. Les articles faisant état de recherches sur des technologies médicales ont été exclus. L'examen des bibliographies a permis de trouver d'autres publications d'intérêt qui ont été incluses lorsqu'elles contenaient des informations additionnelles (effet boule de neige, Miles & Huberman, 1994). La première tâche a été d'extraire l'ensemble des usages de l'e-santé, et de les regrouper. La seconde a été d'établir une analyse critique des avantages et des faiblesses spécifiquement à chaque usage identifié. Au final, 80 articles et 13 ouvrages ont été retenus.

- Sur cette base, une seconde étude de la littérature s'est concentrée sur l'effet spécifique de l'e-santé quant à l'engagement du patient. Pour ce faire, une partie des articles précédents a été sélectionnée lorsqu'ils étaient en relation avec le sujet. En complément, nous avons commencé une seconde recherche par mots-clés. Mais la difficulté d'objectivation des effets de l'e-santé sur l'engagement du patient est vite apparue. Si on entre sur *Google Scholar* par les mots clefs « *ehealth* » et « *patient engagement* », on obtient plus de 15 000 références, ce qui montre la vitalité des recherches sur le thème. Mais une première analyse montre vite que la majorité des articles est tournée sur l'analyse de résultats obtenus par l'e-santé plus que sur l'effet de l'e-santé sur l'engagement du patient. Par ailleurs, si l'on refait le même exercice avec « *ehealth* » et « *patient empowerment* », on obtient un nombre très conséquent de références. Or, sur ces dernières, beaucoup se révèlent être distinctes des précédentes. De plus, les expressions françaises et anglaises ne correspondent pas forcément (notamment, le terme « patient-partenaire », très employé en français, apparaît assez proche de la notion de « *patient engagement* », en tout cas plus proche que la traduction directe d'engagement du patient).

La démarche retenue a donc consisté, comme expliqué précédemment, à procéder par effet boule de neige (Miles & Huberman, 1994), c'est-à-dire à repérer quelques contributions correspondant à notre objectif, à savoir explicitant de façon claire un ou plusieurs changements intervenus dans l'engagement du patient du fait de l'e-santé, et à étudier les références citées pour constituer des arborescences de publications. Nous avons travaillé à partir des bases de données classiques en médecine et en management, françaises ou anglaises (Scopus, Cairn, Web of Knowledge, Pubmed, Science Direct). Une littérature grise a également été étudiée à ce niveau.

Au final, nous avons sélectionné 57 publications, 5 ouvrages et 5 actes de colloque ou articles de presse. Certaines publications ont été exclues lors de ce processus car trop générales ou ne renvoyant pas à des outils liés à Internet. L'ensemble est présenté au sein de l'annexe 1. Outre les effets attendus et inattendus de l'e-santé sur l'engagement du patient, la recension effectuée nous a aussi permis d'identifier

les implications managériales citées dans les articles. Les articles qui constituent des contributions majeures sont présentés dans le tableau 2 ci-dessous en précisant leur rôle dans l'analyse.

Le corpus étant complexe et peu stabilisé, le risque de l'analyse réside dans un manque de recul. Il apparaît alors intéressant de mettre en perspective les résultats de l'étude du corpus en adoptant une perspective dynamique de plus longue durée. C'est la raison pour laquelle l'e-santé, dans les aspects qui touchent à l'empowerment et l'engagement du patient, a été resituée par rapport à la dynamique plus ancienne de la démocratie sanitaire. L'objectif scientifique étant de comprendre cette dynamique et l'effet que peut avoir sur cette dynamique le développement de l'e-santé, l'approche narrative nous a paru la mieux appropriée (Abbott, 2001 ; Abell, 2004 ; Dumez, 2016) pour compléter l'étude de corpus liée à l'e-santé. La narration doit permettre de comprendre la manière dont la seconde peut éventuellement donner un contenu plus opérationnel aux pratiques souhaitées par la première.

Tableau 2. Contributions majeures sur l'effet de l'e-santé sur l'engagement du patient.

Revue de la littérature de type narrative	Effets positifs de l'e-santé sur l'engagement du patient	Risques associés	Implications Managériales
57 publications 5 ouvrages 5 actes de colloque et articles de presse	Akrich & Méadel (2009) Bardes (2012) Coiera (2013) Cutler (2013) Dedding <i>et al.</i> (2011) Demiris (2006) Griffiths <i>et al.</i> (2012) Sillence <i>et al.</i> (2007) Topol (2012, 2015)	Amar & Minvielle (2000) Akrich & Méadel (2002) Beratarrechea <i>et al.</i> (2013) Hamine <i>et al.</i> (2015). Morozov (2014) Topol (2012, 2015)	Graffigna, Barello, & Triberti (2016) Knoppers (2014) Huckvale <i>et al.</i> , (2015) Paré, Jaana, & Sicotte (2007) Steventon <i>et al.</i> (2012)

3. LA DYNAMIQUE DE LA DÉMOCRATIE SANITAIRE ET SA RENCONTRE AVEC L'E-SANTÉ

Dans un premier temps, nous évoquons les points essentiels de la mise en mouvement de la démocratie sanitaire. Puis, nous verrons comment l'e-santé est venue interférer avec cette dynamique.

3.1. La dynamique de la démocratie sanitaire

Comme le rappelle Tabuteau (2015), la démocratie sanitaire apparaît comme doctrine à la fin des années 1990. Suivant cet auteur, trois mouvements successifs la caractérisent.

Le premier est celui de la constitution de droits aux patients, principalement dans l'accès à l'information. Il est scandé par : la charte du patient hospitalisé en 1974 ; l'évolution jurisprudentielle du droit à l'information et au droit à l'indemnisation en cas d'accident médical dans les années 1990 ; le droit d'accès à son dossier de santé et le droit au consentement supposé libre et éclairé (et, de fait, le droit au non-consentement) avec la loi Kouchner de 2002 ; et plus récemment, la diffusion de l'information médicale avec le développement d'indicateurs de qualité hospitalière depuis 2003 (Couralet *et al.*, 2013), consultable au sein d'une plateforme hébergée par la Haute Autorité de Santé (le site « *Scope Santé* »).⁵ Cette diffusion d'information vise à créer de l'égalité entre patients, l'opacité antérieure favorisant les patients les mieux informés.

Le deuxième mouvement se réfère au souhait de tenir un rôle actif dans les politiques publiques. Dans les années 1980, le mouvement associatif, autour du SIDA et des myopathies notamment, revendique un rôle actif du patient dans les choix d'évolution du système de santé. Ces associations sont alors reconnues comme acteurs à part entière aux côtés des pouvoirs publics, des professionnels et des acteurs économiques (Akrich & Méadel, 2009). Dans cette lignée, l'ordonnance Juppé (1996) offre par la suite la possibilité aux malades de se faire représenter dans différentes instances de santé et des débats s'ouvrent sur les questions de santé dans le cadre des États Généraux de la santé (1998).

Plus récemment, un troisième mouvement est apparu visant à réorienter la relation médecin-patient. Des travaux de la fin des années 90 expliquent en effet comment les patients sont susceptibles d'intervenir sur les politiques de recherche, de contester l'efficacité de certains médicaments, ou de prendre position sur la définition de la maladie et des formes de traitement (Rabeharisoa & Callon, 1999). L'ensemble se concrétise par la définition précise des chartes d'information et d'un consentement éclairé en cas d'essai clinique, et de décisions médicales partagées dans des situations cliniques bien spécifiques.

Par le biais politico-juridique, la démocratie sanitaire a donc permis d'affirmer tout à la fois des droits, une amélioration de la qualité du service, une représentation dans des instances et enfin une relation plus équilibrée avec les professionnels de santé dans certaines situations cliniques. Mais malgré ces avancées, de nombreuses attentes n'ont toujours pas été prises en compte.

⁵ Accessible à l'adresse suivante : www.scopesante.fr

La création récente de l'Institut pour la Démocratie Sanitaire (IPDS)⁶ par les pouvoirs publics a été l'occasion d'en faire état. Plusieurs points ressortent⁷ : la revendication d'une qualité de service améliorée à travers une meilleure coordination des parcours de santé, la poursuite des efforts en matière de transparence. Mais c'est surtout le partage de compétences lors de la prise en charge de la maladie, ce que l'on nomme le parcours de santé, qui apparaîtrait comme un sujet majeur. L'emploi du terme de « co-construction », souvent prononcé ces dernières années, incarne cette volonté de poursuivre l'effort de réduction de l'asymétrie d'information entre médecin et patient. L'attente exprimée est forte et multiple : introduire une relation plus collaborative avec les médecins, affirmer une plus grande autonomie dans les prises de décision et garantir une émancipation dans la gestion de son parcours de santé. En se référant au cadre de Carman *et al.* (2013) cité précédemment, l'engagement du patient se situe au niveau de la décision politique, à un degré moindre au niveau organisationnel (représentation dans les instances nationales ou hospitalières), mais très peu au niveau des soins directs et du parcours.

C'est dans ce contexte que le numérique a fait irruption. Marysol Touraine, Ministre de la Santé, le présente ainsi dans son discours de lancement de l'IPDS : « *Au niveau individuel, la e-santé est un facteur d'« empowerment » qui permet de donner des armes pour accéder à la liberté et à l'autonomie alors qu'au niveau collectif, le numérique est un facteur de mise en réseau, de transparence, et d'émancipation* ». Il convient donc

d'étudier maintenant la manière dont le développement de l'e-santé vient croiser la dynamique de la démocratie sanitaire.

3.2. Les effets positifs de l'e-santé sur l'engagement du patient

L'e-santé constitue un champ extrêmement large qui dessine les contours d'une « destruction créative » du système de santé : nouvelle forme assurantielle fondée sur une médecine prédictive, nouveau comportement du patient, nouvelles formes d'organisation des soins, évolution de la recherche avec l'introduction des données massives (Marrault, Dumez, Minvielle, 2015).

Dans ce contexte, la présente recension des écrits a permis d'identifier les usages de l'e-santé spécifiquement liés à la question de l'engagement du patient. Deux effets principaux se dégagent de l'analyse : d'une part, ceux générés par le recours aux opérateurs du numérique (c'est-à-dire, toutes les organisations privées, établies en dehors du système de soins) ; d'autre part, ceux qui s'établissent dans le cadre du système de soins. Si dans les deux cas le patient témoigne d'un engagement dans la gestion de son parcours de santé grâce à l'e-santé, la distinction se situe dans la nature de la relation qu'il est amené à développer avec les professionnels de santé. Dans le premier cas, le patient s'engage d'une manière relativement autonome dans la gestion de son parcours. Il ne s'interdit pas des relations avec des professionnels via Internet, mais la priorité est d'acquérir une connaissance en dehors de la relation médecin-patient traditionnelle.

⁶ L'IPDS est une structure développée conjointement par le Collectif Interassociatif sur la santé (CISS), la Fédération Hospitalière de France (FHF) et l'École des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP) en mai 2015.

⁷ Cette analyse est principalement issue des propos tenus lors de la réunion de lancement de l'Institut pour la démocratie sanitaire qui s'est déroulée le 1^{er} février 2016 à Paris. Dépêches Agence de Presse Médicale des 1^{er} et 2 février 2016.

Dans le second cas, en revanche, l'engagement se fait en lien avec les professionnels de santé dans le cadre de suivis à distance.

3.2.1. Les effets positifs de l'e-santé sur l'engagement du patient via les opérateurs du numérique

Différents dispositifs numériques convergent pour offrir une plus grande autonomie au patient. Dans un ouvrage récent, Topol (2015) résume ce phénomène sous le titre « *The patient will see you* ». Par nature, trois dispositifs principaux émergent : les sites d'information grand public, les outils connectés dits « *self quantified* » ou d'« *auto-mesure* », et les médias sociaux.

– Les sites communautaires

L'information concernant la santé disponible via Internet s'appuie sur des initiatives individuelles (les blogs, les sites personnels, etc.) et sur la création d'espaces partagés (les forums, les sites communautaires, et les listes de discussions, l'un des plus célèbres étant Doctissimo). D'abord créés par des patients, les sites communautaires ont progressivement vu l'entrée de professionnels et d'institutions de santé. De nouvelles formes sont ainsi apparues, associant chercheurs et laboratoires pharmaceutiques. Dans tous ces cas de figure, le patient a les moyens d'acquérir une information médicale et de confronter son expérience à d'autres, ce qui est source de soutien moral et de lien social (Demiris, 2006).

– Les outils connectés

Les outils connectés d'auto-mesure rassemblent une variété d'applications, de bracelets et de montres, qui recueillent des données diverses allant du nombre quotidien de pas effectués par une personne à ses données physiologiques (pouls, température, par exemple). Dans la logique

de portabilité et de contrôle permanent de l'état de santé, ces technologies tendent à une miniaturisation maximale. Ainsi, l'objectif est le « laboratoire dans le corps » (« *lab in the body* »), c'est-à-dire la capacité de développer des nanotechnologies intégrables au corps humain et donnant des informations en continu sur l'état de santé (par exemple sur l'évolution de cellules cancéreuses ou le dépistage d'un infarctus du myocarde à son début). Ces outils permettent au patient d'être une source de production d'informations quantifiées sur lui-même (« *self-quantified* »), de soins (« *self-management* »), ou de simple bien-être (incitation à et gestion de l'exercice physique, gestion de la nutrition, etc.).

– Les médias sociaux

Les médias sociaux (qui incluent les plus connus tels que Facebook et Twitter) constituent un autre ensemble de technologies qui crée des espaces communautaires en ligne où des groupes peuvent discuter et se coordonner. Plusieurs usages guident les échanges rendus possibles (Coiera, 2013) : l'évaluation de la qualité des soins des établissements ou des praticiens par les patients et leur entourage ; l'aide aux situations d'urgence où les données de première main délivrées par les citoyens situés dans les zones sinistrées s'avèrent particulièrement informatives (tel que Deepwater Horizon lors de la catastrophe de Fukushima en 2011) ; la promotion de la santé par la diffusion de messages publics adaptés ; la gestion de la maladie, les patients pouvant interagir avec des cliniciens, et/ou partager des expériences avec d'autres patients (par exemple, les enfants obèses orientent d'autres enfants atteints de troubles du comportement alimentaire – Stock *et al.*, 2007).

Au-delà de leurs spécificités, ces trois modalités technologiques (sites communautaires, outils connectés, médias

sociaux) convergent vers le renforcement de l'expertise du patient sur sa santé et, plus largement, de son bien-être (Akrich & Méadel, 2009). Cette expertise s'acquiert grâce aux informations produites via les opérateurs numériques (Sillence *et al.*, 2007). Cutler (2013) évoque ainsi l'entrée dans une nouvelle ère, celle d'un « *centric patient* » : un patient maître des activités de détection précoce de la maladie, de suivi ou de soins, jusque-là assurées par les professionnels de santé. Dedding *et al.* (2011) affirment que cette acquisition de savoir et d'autonomie peut renforcer la relation avec les professionnels, le patient étant plus apte à échanger en toute confiance. Topol (2015) prédit au contraire une autonomisation dans laquelle le patient gèrera la majorité des phases diagnostiques et de surveillance, indépendamment du système de soins.

Sans préjuger de ses conséquences, ce supplément d'autonomie répond dans tous les cas aux attentes de la démocratie sanitaire : cette dernière aurait par ce biais un effet performatif permettant de passer à une relation plus équilibrée entre patients et professionnels (Griffiths *et al.*, 2012).

3.2.2. Les effets positifs de l'e-santé sur l'engagement du patient via le système de soins

Parallèlement, l'e-santé s'introduit dans le système de soins. Elle vient y renouveler un débat historiquement structuré autour du dossier médical partagé. Ce dernier, à la mise en œuvre laborieuse, voit d'ailleurs, à travers sa digitalisation, une possibilité de partage d'information plus élevée entre professionnels et patients (le système « *blue botton* » offre, par exemple, la possibilité à plus de 100 millions de patients américains d'accéder directement à leur dossier, en lien avec les professionnels qui

les suivent, mais aussi avec les assureurs concernés).

Plus généralement, les outils dits de la télémédecine viennent alimenter un partage d'information et d'échanges plus dense et réactif entre le patient et les professionnels de santé. Par nature, ces technologies sont variées. Il peut s'agir de :

- « *Serious games* » (jeux sérieux), logiciels ludiques aux buts pédagogique ou de rééducation physique (comme dans le cas de la rééducation des accidents vasculaires cérébraux ou de l'accompagnement de l'autisme).

- Capteurs reliés à des Smartphones permettant des suivis à distance de différentes données (glycémie, température centrale, par exemple).

- Cabines de téléconsultation permettant des consultations dans des zones peu denses en médecins.

- Dispositifs de télésurveillance dont la logique extrême conduit à la « *Domomédecine* », à savoir le suivi depuis le domicile du patient.

- Portails Internet dédiés aux patients permettant de soulager les médecins de certaines tâches organisationnelles et d'établir des relations continues, en mettant l'accent sur des programmes d'éducation thérapeutique et de coaching.

Tous ces outils offrent donc la possibilité d'établir des relations à distance entre patients et professionnels ; et c'est ce nouveau type de relation qui favorise l'engagement du patient dans la gestion de son parcours de santé.

Ces échanges à distance constituent en effet un moyen pour le patient d'exprimer des demandes jusque-là mal traitées (par exemple, mieux comprendre une information sur son traitement). Or, la meilleure prise en considération de ces demandes

représente un point crucial (Gerteis *et al.*, 1993), générateur de confiance dans le système (Bardes, 2012). En parallèle, ces échanges permettent aux professionnels d'adresser des réponses plus personnalisées grâce à la capacité accrue de traitement de données en temps réel, une approche relationnelle plus affirmée, et une augmentation des *feedbacks*. S'inspirant de pratiques déjà éprouvées en marketing des services de type « *consumer relationship management* » (Crié *et al.*, 2014), cette personnalisation concerne plus que les soins, l'ensemble du service proposé à la personne (Minvielle *et al.*, 2014). Cette tendance à une réponse mieux adaptée aux besoins du patient favorise également l'implication de ce dernier aux différentes étapes de son parcours, notamment dans le cas des maladies chroniques où les allers-retours entre l'hôpital, les soins en ville, et le domicile sont fréquents (Platonova *et al.*, 2008).

Si le mode d'engagement précédent confère au patient une autonomie supplémentaire dans la gestion de sa maladie, ici l'engagement se traduit par l'affirmation d'une co-construction de la prise en charge avec les professionnels.

3.3. Les risques démocratiques de l'e-santé concernant l'engagement du patient

L'analyse, dans son aspect critique, fait aussi apparaître des points plus négatifs.

Comme toute innovation, l'e-santé est confrontée à des défis de mise en œuvre. Les difficultés de l'interopérabilité des systèmes, l'inscription parfois mal maîtrisée de la technologie dans l'organisation, les contraintes financières qui pèsent (concernant autant le soutien financier au déploiement de l'innovation que le modèle économique assurant une « soutenabilité »

du marché) peuvent obérer les bénéfices escomptés. Mais en marge, certains thèmes nous paraissent mériter une attention plus particulière car ils constituent des risques susceptibles de contrecarrer les effets positifs sur l'engagement du patient. Quatre risques se dégagent ainsi. Trois d'entre eux sont communs aux deux effets de l'e-santé présentés dans la section précédente, *l'attitude du patient, le respect de sa vie privée et la résistance des professionnels*. En revanche, le dernier, le *risque d'informations erronées*, est spécifique à l'effet de l'e-santé véhiculée par les opérateurs du numérique.

Le premier risque concerne donc les *attitudes des patients face au désir d'être pro-actifs dans la gestion de leur maladie, et face à l'e-santé*. Les outils numériques sont présentés comme des solutions *ad hoc* simplifiant la vie de l'individu et garantissant son engagement. Mais, pour qu'il en soit ainsi, plusieurs conditions sont requises. L'adoption de la technologie par les patients doit d'abord être pérenne. Or, rien ne le garantit, notamment lorsqu'il s'agit des outils et montres connectés. Ensuite, des inégalités existent, non pas tant dans l'accès à Internet que dans l'usage qui peut être fait de ces outils. Malgré une large diffusion, certaines franges de population dont les besoins d'information sont pourtant grands restent en retrait dans l'exploitation du potentiel offert par les nouvelles technologies (Beratarrechea *et al.*, 2013). Tous les patients n'ont pas non plus la même appétence à connaître leur état de santé, ni à échanger à propos de celui-ci. S'ils souhaitent s'informer, ils ne sont pas nécessairement désireux de s'engager. Peu d'internautes participent par exemple à la production du contenu des forums communautaires. Ces invisibles (*"lurkers"*) représentent entre 10 et 50% environ des abonnés, selon les sujets de discussion (Akrich & Méadel, 2002). Ceci

rejoint un constat déjà observé dans différents travaux en sciences sociales, indépendamment du numérique : tous les patients n'aiment pas détenir leur information médicale et certains préfèrent ne pas connaître les résultats qu'ils trouvent anxiogènes. L'engagement n'est donc pas forcément une action souhaitée par tous (Amar & Minvielle, 2000).

Le deuxième risque est relatif au *respect de la vie privée des patients*. Au moment où des informations circulent largement, beaucoup craignent des piratages⁸. Le potentiel de création de bases de données en santé étant immense, qu'il s'agisse de données médicales, comportementales ou génétiques, leur protection représente un défi, tant au niveau des acteurs du système de soins que des opérateurs du numérique. Au-delà, se posent également des questions liées aux usages potentiellement abusifs de ces données circulantes. Dans ce cas, le risque est plus spécifique aux opérateurs du numérique. Car, avec les données remontées via les médias sociaux ou les sites communautaires, toutes les habitudes de chacun peuvent être révélées. Cette part de nous-même cédée à des opérateurs de données nous lie en quelque sorte à ces derniers. Grâce à cette connaissance, les opérateurs sont susceptibles de modifier un jour nos comportements, sans forcément s'appuyer sur un fondement médical. Dans ce contexte d'absence de transparence des stratégies des grandes entreprises du numérique, Morozov introduit la notion d'« *asymétrie épistémique* » (2014) : les citoyens sont entièrement transparents et quantifiables alors que les opérateurs sont opaques, susceptibles de devenir les maîtres du système de santé à moyen terme. Ce danger est déjà réel. Par exemple, dans le forum communautaire *PatientLikeMe*, la logique de construction

du contenu (assumée par les patients), et la logique du modèle économique de la société qui le commercialise (fondée sur une valorisation commerciale des données obtenues) sont distinctes, sans que les patients en aient forcément conscience.

PatientLikeMe regroupe des patients atteints de différentes maladies chroniques, et de maladies rares. Cet espace communautaire rassemble aujourd'hui plus de 300 000 membres qui partagent leurs expériences et se distingue par le partage de données de santé, les traitements prescrits et les effets observés. La base de données ainsi constituée permet à chaque patient d'évaluer quantitativement certains phénomènes, comme par exemple l'observance d'un traitement ou ses effets secondaires. Mais la base de données peut aussi être considérée comme une source d'évaluation sur la qualité d'un traitement, alternative aux coûteuses études réalisées après la commercialisation d'un médicament. Ainsi, *PatientLikeMe* est aujourd'hui une entreprise partenaire des laboratoires pharmaceutiques et de centres de recherches, et son chiffre d'affaires est principalement réalisé par la revente des données collectées, non par le service proposé aux patients.

Le troisième risque concerne le *comportement des professionnels face à l'e-santé*. Le professionnel de santé (le médecin, mais aussi l'infirmier ou le pharmacien) reste aujourd'hui la personne de confiance du patient. Avec l'avènement de l'e-santé, une nouvelle configuration se présente. Dans une approche constructive, le professionnel peut aider le patient, non pas à s'informer, mais à *mieux* s'informer, en lui référençant les sources d'informations sûres, et en le guidant vers une utilisation raisonnée des nouveaux outils. Mais, dans

⁸ Le site américain de l'*Identity Theft Resource Center* révèle par exemple une forte hausse des usurpations d'identité relatives au domaine médical (de 10 % en 2005 à 42,5 % en 2014).

un milieu réputé conservateur, il peut aussi exprimer une résistance. Topol (2015) considère par exemple que l'évolution, inéluctable, est en passe de remettre en cause l'« *eminence-based medicine* » actuelle.

Le quatrième risque, spécifique à l'e-santé véhiculée par les opérateurs du numérique, touche à la *qualité de l'information produite*. Avec le numérique, le patient peut se forger une expertise indépendante. Mais la qualité de cette expertise reste fragile. Les informations peuvent être erronées, ou nécessiter un minimum d'expertise professionnelle

pour être comprises. Des questions se posent notamment en matière d'automédication devant la vente désormais directe de médicaments au consommateur *via* Internet. L'autodiagnostic et l'automédication restent des pratiques à risque alors qu'elles touchent des millions d'internautes aujourd'hui (Hamine *et al.*, 2015).

Au final, l'analyse rapporte donc des avantages, mais aussi des risques associés à l'impact de l'e-santé sur l'engagement du patient. Le tableau 3 ci-dessous en offre une vision synthétique.

Tableau 3. Effets positifs et Risques de l'e-santé sur l'engagement du patient.

Types d'effet de l'e-santé sur l'engagement du patient	Effets positifs	Risques associés
Engagement via les opérateurs du numérique	<ul style="list-style-type: none"> - Emancipation et Autonomie par rapport au système de soins - Expertise développée - Pouvoir d'intervention étendu, notamment dans les phases diagnostiques et de surveillance 	<ul style="list-style-type: none"> - Sécurité des données - Usage excessif des données par les opérateurs du numérique - Désir de certains patients de ne pas être autonomes et participatifs - Respect de la vie privée des patients (« asymétrie épistémique ») - Résistance des professionnels face à l'expertise développée par les patients via les opérateurs du numérique - Informations erronées
Engagement via le système de soins	<ul style="list-style-type: none"> - Co-construction de la prise en charge - Prise en compte de demandes d'information et de besoins supplémentaires - Réponses des professionnels et du système de soins plus personnalisées 	<ul style="list-style-type: none"> - Mêmes risques que précédemment, excepté celui relatif à l'information censée être plus fiable lorsqu'elle est produite par les professionnels de santé

4. DISCUSSION, RÉSULTATS THÉORIQUES ET LIMITES

Entendant remédier au déséquilibre existant en termes de savoir et de pouvoir entre le médecin et le patient, la démocratie sanitaire comme doctrine s'est efforcée de changer les pratiques. En ce sens, elle s'est voulue performative. Elle s'est appuyée pour cela sur une référence politique à laquelle son nom même fait référence. Cette même référence politique se retrouve en anglais avec la notion de *patient engagement* qui fait écho au *citizen engagement* (Carpini *et al.*, 2004 ; Gaventa & Barrett, 2010) ou celle de *patient empowerment* qui fait elle aussi écho au *citizen empowerment* (Bacqué & Biewener, 2013 ; Schwerin, 1995). L'approche a été à la fois descriptive (ou analytique) et normative : il s'est agi de montrer que le patient était de plus en plus impliqué dans les choix concernant le système de santé, mais aussi qu'il devait l'être de plus en plus au niveau plus micro de la gestion de son parcours de santé. Cet entremêlement de descriptif et de normatif est la première condition de félicité qu'une doctrine doit vérifier pour être performative selon Berkowitz et Dumez (2014). La deuxième condition est celle de la mise en place de dispositifs directement inspirés par cette doctrine. Notre narration a montré comment une série de dispositifs avaient effectivement été mis en place : charte du patient, implication des représentants de patients dans des instances hospitalières et autres organismes publics au sens de Carpini *et al.* (2004). Ces dispositifs étaient de nature juridique et faisaient référence aux problèmes politiques rencontrés traditionnellement par la démocratie : le droit à l'information, la liberté de choix (consentement éclairé), l'égalité des droits (la publication et le partage de l'information ont pour but de mettre fin à l'inégalité entre initiés et non-initiés), la

participation aux processus de décision (notamment dans le cadre de la décision médicale partagée). La troisième condition de félicité est celle qui est liée à la performance des dispositifs mis en place. Ici, le bilan est apparu mitigé : des progrès ont été certes enregistrés dans l'engagement du patient liés au développement de ses droits. Pour autant, la relation patient/médecin au quotidien, au plus concret, est restée en grande partie déséquilibrée, ce déséquilibre reposant sur l'asymétrie des connaissances.

C'est sur ce point que l'e-santé vient probablement changer les choses. Berkowitz et Dumez (2014) reprenant une distinction de Michel Callon (1998) expliquent qu'il peut y avoir deux processus de performativité d'une théorie : la performativité cadrée et la performativité par débordement. La performativité cadrée se produit lorsqu'une théorie prévoit les dispositifs qui vont permettre de performer les pratiques. La performativité par débordement se produit quand des dispositifs non-anticipés par la théorie se mettent en place et performant les pratiques d'une manière inattendue. En ce sens, la démocratie sanitaire a connu un mixte des deux processus : les dispositifs de nature politique et juridique qu'elle prévoyait et réclamait ont bien été mis en place et ont changé un certain nombre de pratiques (Tabuteau, 2015) ; mais l'e-santé a développé des dispositifs d'une tout autre nature puisque technologiques et non plus juridiques, non-anticipés, qui viennent performer les pratiques et modifier la relation patient/médecin à un autre niveau. Ce niveau est celui d'une transformation organisationnelle telle que définie par Besson et Rowe (2011) qui rend le patient plus engagé dans son parcours de santé, via l'accès à des informations supplémentaires. Dans cette transformation, c'est la capacité à développer une expertise d'une manière

autonome qui déborde les effets attendus. Il y a donc eu à la fois performativité cadrée et performativité par débordement.

Mais le cas apparaît très particulier en ce qu'un troisième phénomène semble en train de se produire. Il s'agit de ce que MacKenzie (2006) a appelé contre-performativité : l'adoption généralisée d'une théorie ou d'une doctrine peut dans certains cas finir par miner les conditions de sa validité empirique. L'e-santé avec les technologies qu'elle développe via les opérateurs du numérique a accentué le processus de performativité de la démocratie sanitaire par débordement. Du fait de ces technologies, la relation patient/médecin se trouve rééquilibrée, le patient ayant à sa disposition de plus en plus de connaissances. Mais, paradoxalement, une nouvelle relation de dépendance et de dissymétrie potentielles s'est créée entre le patient et d'autres acteurs, les assureurs et les opérateurs (Google, Facebook, etc.) qui ont accès aux données personnelles du premier. Alors que le patient se trouve « engagé » dans le cadre de la relation traditionnelle, il se trouve dépendant d'une manière inquiétante dans le cadre d'une relation nouvelle. L'e-santé parachève la performativité de la doctrine de la démocratie sanitaire mais, en même temps, il est possible qu'elle la rende contre-performative, la situation actuelle créant un risque dans le développement d'un comportement autonome du patient (la possibilité accrue d'erreur médicale opérée par le patient sur lui-même via l'auto-diagnostic et l'automédication, notamment (Hamine *et al.*, 2015) et dans la dépendance créée entre le patient et des opérateurs privés maîtrisant ses données personnelles. Il va devenir possible pour les premiers de prévoir les risques liés à chaque patient en fonction de sa situation génétique, de ses comportements alimentaires, sportifs, de son tabagisme, etc., en entrant dans

son intimité quasiment en temps réel. La réduction de l'asymétrie dans la relation patient/médecin conduit ainsi à la création d'une asymétrie épistémique provoquée par l'e-santé (Morozov, 2014).

Notre principal résultat théorique se construit alors en combinant les deux effets que nous avons analysés précédemment de manière séparée : la relation patient/opérateurs du numérique et la relation patient/système de soins. Si l'on essaie de regarder comment ces deux effets peuvent se combiner, en s'intéressant aux processus de performativité par cadrage et débordement, on voit que ces processus peuvent converger ou au contraire diverger. Si le système de soins évolue afin de mieux prendre en considération les attentes du patient, et par cette voie de l'impliquer davantage, il est confronté à un mouvement d'autonomie de ce même patient, alors qu'une nouvelle dépendance se crée entre ce dernier et les opérateurs du numérique. Autrement dit, un jeu à trois se dessine, entre le patient, les opérateurs du numérique, et le système de soins et ses professionnels. Le patient se situe dans un équilibre où ce qu'il peut gagner en autonomie et en rééquilibrage au niveau de la relation avec les professionnels peut être contrebalancé par les effets d'une dépendance nouvelle vis-à-vis des opérateurs du numérique. À une réduction de l'asymétrie traditionnelle vis-à-vis des professionnels peut se substituer une nouvelle forme d'asymétrie, qualifiée d'épistémique par Morozov (2014). Les acteurs du système de soins doivent prendre en compte ce mouvement d'autonomie du patient.

Notre tentative de synthèse conduit alors à mettre en évidence quatre formes d'engagement que le patient est susceptible d'adopter grâce à l'e-santé, donc de formes de performance de la démocratie sanitaire par l'e-santé (figure 1, la case du bas à droite, cas 3, étant celle de la non

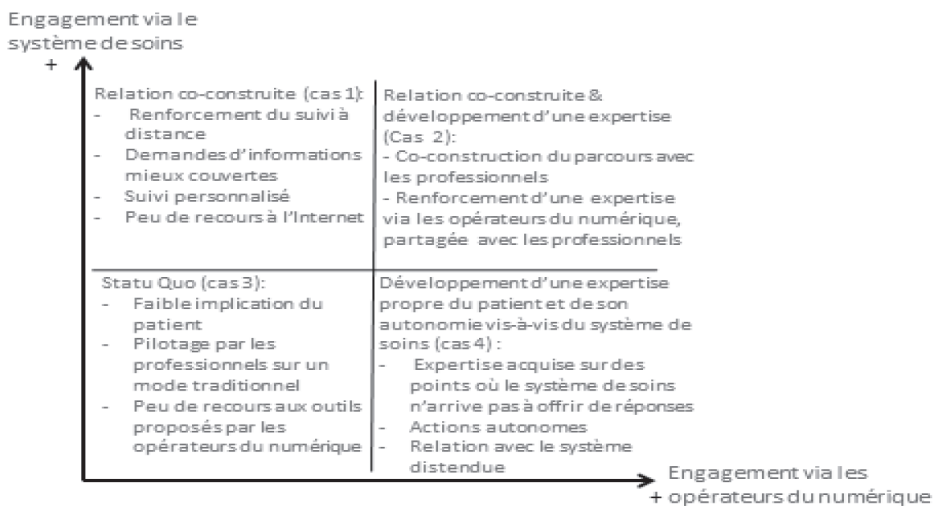
performance). Dans le cas idéal (cas 2), le patient peut tirer profit des deux effets proposés par l'e-santé. La co-construction établie avec les professionnels de santé se voit alors potentialisée par l'expertise acquise en dehors. A contrario, un patient investi dans les marges d'autonomie proposées par les réseaux sociaux et les forums communautaires peut se désintéresser de l'accompagnement proposé par le système de soins (cas 4). L'engagement se traduit alors par une gestion autonome de la maladie, caractérisé par un contact réduit avec le système et les professionnels, avec le risque de s'appuyer sur des informations erronées ou de déclencher des résistances professionnelles. Le patient peut aussi ne pas désirer tirer profit des capacités d'engagement offertes via les opérateurs du numérique (cas 1).

C'est dans cette combinatoire complexe de comportements des patients, et de relations établies, tant avec les opérateurs du numérique qu'avec les professionnels, que se situe, nous semble-t-il, une partie

de l'enjeu de la démocratie sanitaire de demain.

La recherche menée présente des limites qui tiennent à son caractère prospectif. La révolution entraînée par l'e-santé, si elle est probable, reste comme toute révolution technologique imprévisible dans ses modalités. L'histoire est jalonnée de révolutions technologiques annoncées sous une forme qui se sont en fait réalisées sous une forme différente de celle qui avait été annoncée et anticipée. L'intérêt du présent exercice réside essentiellement dans sa vertu heuristique. L'analyse présente une seconde limite : l'étude de la littérature a dû traiter des milliers de référence, sur des supports de nature hétérogène et aux contenus divers (il ne s'agit pas d'une méta-analyse). Elle s'est efforcée de se centrer sur la question de l'engagement du patient. Il est donc probable que certains phénomènes lui ont échappé. Par exemple, le rôle de la médecine prédictive, fondée sur les analyses génétiques, est susceptible d'entraîner de profondes modifications dans

Figure 1. Les quatre formes d'engagement du patient rendues possibles par l'e-santé.



le comportement du citoyen de demain, probablement en liaison avec de nouvelles technologies, sans que, pour l'instant, ce sujet n'ait été véritablement traité.

5. L'E-SANTÉ COMME PERFORMANCE DE LA DÉMOCRATIE SANITAIRE : IMPLICATIONS MANAGÉRIALES

Les dispositifs liés à l'e-santé sont déjà à l'œuvre et ils se multiplient, le rythme de création des applications mises sur le marché étant extrêmement soutenu. Les implications managériales du phénomène constituent donc des sujets actuels. Elles concernent l'affirmation de l'engagement du patient, priorité de la démocratie sanitaire. Ces implications se déduisent des effets attendus et des risques identifiés.

L'implication managériale majeure de cette recherche découle de la figure 1 présentée précédemment. La performativité de la démocratie sanitaire, historiquement cadrée, se voit déborder par l'intrusion de l'e-santé via les outils proposés par les opérateurs du numérique : le patient, en s'engageant, développe sa propre expertise, et peut ainsi s'affranchir, au moins partiellement du système de soins, d'une manière inattendue. L'enjeu consiste alors à réussir à combiner cet effet à celui plus attendu de l'e-santé dans le cadre du système de soins. Mais cet objectif n'est pas acquis. Il suppose de la part des acteurs du système de soins une réflexion organisationnelle visant à favoriser les postures d'accompagnement, d'une part, et à limiter les effets potentiels négatifs d'un engagement trop autonome de la part du patient, d'autre part. Il faut trouver les modes de gestion qui pourront prévenir une divergence entre professionnels et patients pouvant mener à une trop grande autonomie du

patient vis-à-vis du système de soins d'une part, et à des résistances professionnelles de l'autre.

Dans le cadre d'une performativité par débordement de la démocratie sanitaire par l'e-santé, qui peut créer une dépendance entre le patient et les opérateurs numériques, la deuxième implication managériale concerne bien évidemment les *risques sur la sécurité et les usages abusifs des données* générées par l'e-santé. Le sujet est sensible, tant au niveau de l'accès aux données médicales que des données génomiques. Il suppose un meilleur encadrement juridique. En 2008, le congrès américain a par exemple voté une loi nommée *Genetics Information Non-discrimination Act* (GINA) censée protéger les données individuelles génétiques face aux employeurs et aux assureurs santé. Pour autant, comme le note Knoppers (2014) : « *Il n'est pas certain qu'un complément de la loi concernant les assurances-vie, celles du handicap et des soins de longue durée puisse vraiment éviter une discrimination fondée sur des conditions héréditaires.* ». Le risque d'abus ne semble pas seulement dépendre du cadre réglementaire défini, mais aussi du sens donné à l'usage des différents dispositifs. Certains semblent créer une adhésion plus forte que d'autres, malgré les risques encourus. C'est le cas par exemple de *ZocDoc*, application qui offre la possibilité de prise de rendez-vous en ligne. Faut-il y voir une qualité de l'outil qui répond mieux à certains besoins ou un plus grand degré de confiance accordé aux sites les plus transparents sur l'emploi des informations remontées ? Au regard de ces cas, la connaissance plus fine des usages apparaît constituer un enjeu. Elle peut notamment aider à développer une régulation d'un nouveau genre, comme par exemple des systèmes d'accréditation fondés sur des pratiques reconnues (Huckvale *et al.*, 2015). Cette régulation est rendue d'autant plus

nécessaire qu'existe le risque d'un patient qui se crée sa propre expertise sur Internet en se détachant du système de soins (figure 1, case du bas à droite).

Une dernière implication managériale se situe au niveau de la troisième condition de la performativité, la performance de ces dispositifs de l'e-santé et son évaluation. De ce point de vue, les évidences purement scientifiques font défaut (Paré *et al.*, 2007) alors que les attentes apparaissent considérables : en 2005, la Rand Corporation a par exemple estimé que l'e-santé pourrait permettre d'économiser entre 81 et 162 milliards chaque année tout en réduisant considérablement la morbidité et la mortalité (Taylor *et al.*, 2005). De grands espoirs résident notamment dans l'intégration de ces technologies dans la prise en charge des maladies chroniques. Elle devrait permettre d'améliorer de nombreux résultats cliniques comme l'observance des traitements et le dépistage plus précoce de complications. Elle pourrait également, sur le plan économique, éviter des venues injustifiées à l'hôpital. Comme évoqué précédemment, les évidences sont encore peu nombreuses dans ce domaine, sans doute par manque de recul. Une étude de référence est celle de Steventon *et al.* (2012) qui, dans le cadre d'un suivi à distance de différentes maladies chroniques au Royaume-Uni, montre une légère diminution de la mortalité. Mais de telles études restent encore isolées. De plus, certains effets inattendus comme les auto-prescriptions dangereuses *via* internet méritent d'être mieux quantifiés. Comme le soulignent Graffigna *et al.* (2016), il apparaît essentiel pour les acteurs responsables du système de santé aux différents niveaux auxquels ils interviennent (pouvoirs publics, assureurs, réseaux de soins, associations et forums de patients eux-mêmes, etc.) d'évaluer l'impact de l'e-santé sur l'engagement du patient. Cette

évaluation est complexe, de forme multidimensionnelle (thérapeutique, organisationnelle, économique), et doit se faire en lien avec le patient.

CONCLUSION

La doctrine de la démocratie sanitaire s'est proposée de rééquilibrer la relation patient/médecin. Notre étude apporte des enseignements sur la manière dont l'e-santé introduit des effets en faveur d'un engagement du patient dans la gestion de son parcours de santé. D'une part, les outils de télémédecine favorisent une implication du patient dans sa relation avec les professionnels par de meilleurs échanges d'informations à distance. D'autre part, les outils produits par les opérateurs du numérique donnent au patient la capacité de développer une expertise et de gérer d'une manière autonome certaines étapes de son parcours. Chacun de ces effets a ses avantages et génère des risques. Une telle situation a également d'importantes implications managériales : mieux réguler les usages de l'e-santé, garantir une sécurité et une fiabilité des informations circulantes, prévenir des risques de résistance professionnelle et potentialiser les effets de l'e-santé dans une co-construction aboutie, affirmer une politique évaluative. Les chantiers sont considérables.

Pour illustrer d'une manière dynamique l'intrusion de l'e-santé dans le mouvement de la démocratie sanitaire, il nous est également apparu intéressant de l'étudier sous l'angle de la performativité. Sur ce plan théorique, l'analyse montre que la démocratie sanitaire remplit les trois conditions de félicité qui peuvent expliquer la performativité d'une théorie et d'une doctrine selon Berkowitz et Dumez (2014). Elle est de nature descriptive et normative, elle propose des dispositifs de

nature juridique permettant de donner des droits au patient face au corps médical et au système de soin, et ses dispositifs ont connu une certaine réussite. Néanmoins, ils n'ont pas complètement performé la relation de diagnostic et de soins. L'e-santé, avec des dispositifs de nature technologique non-anticipés par la doctrine de la démocratie sanitaire est venue ces dernières années rendre cette doctrine performative par débordement, c'est-à-dire de manière inattendue. Elle permet en effet de changer la relation patient/médecin plus en profondeur que n'avait réussi à le faire la démocratie sanitaire avec ses dispositifs uniquement juridiques en mettant à la disposition du patient des connaissances qui rééquilibrent la relation. Mais un nouveau phénomène intervient alors, relevant de ce que MacKenzie (2006) a appelé contre-performativité : en étant adoptée sur large échelle, une doctrine peut voir les conditions de sa validité empirique fortement affaiblies. C'est ce qui semble se passer : alors que l'e-santé permet une réalisation plus pleine de la démocratie sanitaire en donnant au patient bien plus de connaissances qu'il n'en avait jusque-là, donc bien plus de pouvoir face au monde médical, l'e-santé crée une nouvelle dépendance entre le patient et les opérateurs du numérique qui disposent de ses données personnelles. Un problème de démocratie nouveau apparaît. La démocratie sanitaire sera-t-elle en mesure d'y faire face et, si oui, comment ?

RÉFÉRENCES

- Abbott, A. (2001). *Time Matters: On Theory and Method*. University of Chicago Press, Chicago.
- Abell, P. (2004). Narrative Explanation: An Alternative to Variable-Centered Explanation? *Annual Review of Sociology*, vol. 30, p. 287–310.
- Abrahamson, E., Berkowitz, H., & Dumez, H. (2016) "A More Relevant Approach to Relevance in Management Studies: An Essay on Performativity", *The Academy of Management Review*, vol. 41, n° 2 (April), p. 367.
- Agamben, G. (2007). *Qu'est-ce qu'un dispositif?* Rivages, Marseille.
- Akrich, M., & Méadel, C. (2002). Prendre ses médicaments/prendre la parole : les usages des médicaments par les patients dans les listes de discussion électroniques. *Sciences Sociales et Santé*, vol. 20, n°1, p. 89–116.
- Akrich, M., & Méadel, C. (2009). Les échanges entre patients sur l'Internet. *La Presse Médicale*, vol. 38, n°10, p. 1484–1490. <http://doi.org/10.1016/j.lpm.2009.05.013>
- Amar, L., & Minvielle, É. (2000). L'action publique en faveur de l'utilisateur : de la dynamique institutionnelle aux pratiques quotidiennes de travail. *Sociologie Du Travail*, vol. 42, n°1, p. 69–89. [http://doi.org/10.1016/S0038-0296\(00\)00105-9](http://doi.org/10.1016/S0038-0296(00)00105-9)
- Aujoulat, I., d'Hoore, W., & Deccache, A. (2007). Patient empowerment in theory and practice: Polysemy or cacophony? *Patient Education and Counseling*, vol. 66, n°1, p 13–20. <http://doi.org/10.1016/j.pec.2006.09.008>
- Austin, J. L. (1961). *Philosophical Papers*. Oxford University Press, Oxford.
- Bacqué, M.-H., & Biewener, C. (2013). *L'empowerment, une pratique émancipatrice*. La Découverte, Paris.
- Bardes, CL. (2012), « Defining patient-centered medicine », *New England Journal of Medicine*, vol. 366, n°9, p. 782–3.
- Barello, S., Graffigna, G., Vegni, E., Savarese, M., Lombardi, F., & Bosio, A. C. (2015). "Engage me in taking care of my heart": a grounded theory study on patient–cardiologist relationship in the hospital management of heart failure. *BMJ Open*, vol. 5, n° 3, e005582. <http://doi.org/10.1136/bmjopen-2014-005582>
- Barello, S., Triberti, S., Graffigna, G., Libreri, C., Serino, S., Hibbard, J., & Riva, G. (2016). eHealth for Patient Engagement: A Systematic Review. *Frontiers in Psychology*, vol. 6. <http://doi.org/10.3389/fpsyg.2015.02013>
- Berkowitz, H., & Dumez, H. (2014). Performativity processes of strategic management theories: Framing, overflowing and hybridization. *Paris, Cass Business School/École des Mines*.

- Beratarrechea A., Lee A.G., Willner J.M., Jahangir E., Ciapponi A., Rubinstein A. (2013). The Impact of Mobile Health Interventions on Chronic Disease Outcomes in Developing Countries: A Systematic Review. *Telemedicine and e-Health*, vol. 20, n°1, p. 75-82. doi:10.1089/tmj.2012.0328.
- Besson P., Rowe F. (2011). Perspectives sur le phénomène de la transformation organisationnelle, *Système d'Information et Management*, vol. 16, n°1, p. 3–34.
- Callon, M. (1998). *The Laws of the Markets*, Blackwell, Oxford.
- Callon, M. (2007). What does it mean to say that economics is performative. In MacKenzie, D. A., Muniesa, F., & Siu, L. (2007). *Do Economists Make Markets?: On the Performativity of Economics*. Princeton University Press, Princeton, p. 311–357.
- Carman, K. L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., & Sweeney, J. (2013). Patient And Family Engagement: A Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies. *Health Affairs*, vol. 32, n°2, p. 223–231. http://doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1133
- Carpini, M. X. D., Cook, F. L., & Jacobs, L. R. (2004). Public deliberation, discursive participation, and citizen engagement: A Review of the Empirical Literature. *Annual Review of Political Science*, vol. 7, n°1, p. 315–344. http://doi.org/10.1146/annurev.polisci.7.121003.091630
- Charmel, P., & Frampton, S. (2008). Building the business case for patient-centered care. *Healthcare Financial Management*, vol. 62, n°3, p. 80–85.
- Coiera, E. (2013). Social networks, social media, and social diseases. *BMJ*, 346. Retrieved from http://www.bmj.com/content/346/bmj.f3007.short
- Coulter, A., & Ellins, J. (2007). Effectiveness of strategies for informing, educating, and involving patients. *BMJ*, vol. 335, n°7609, p. 24–27. http://doi.org/10.1136/bmj.39246.581169.80
- Couralet, M., Leleu, H., Capuano, F., Marcotte, L., Nitenberg, G., Sicotte, C., & Minvielle, E. (2013). Method for developing national quality indicators based on manual data extraction from medical records. *BMJ Quality & Safety*, vol. 22, n°2, p. 155–162. http://doi.org/10.1136/bmjqs-2012-001170
- Cré D, Salerno D, Vincent A. (2014). Vers un marketing hospitalier. *Journal de gestion et d'économie médicales*, vol. 32, n°3, p. 189-208.
- Cutler, D. (2013). *Why Medicine will be more like walmart*. MIT Technology Review. doi:http://www.technologyreview.com/news/518906/why-medicine-will-be-more-like-walmart/
- Dumez, H. (2016, 2e ed). *Méthodologie de la recherche qualitative: les questions clés de la démarche compréhensive*. Vuibert, Paris.
- Dedding C, Van Doorn R, Winkler L, Reis R. (2011). How will e-health affect patient participation in the clinic? A review of e-health studies and the current evidence for changes in the relationship between medical professionals and patients. *Social Science & Medicine*, vol. 72, n°1, p. 49-53.
- Demiris G. (2006). The diffusion of virtual communities in health care: Concepts and challenges. *Patient Education and Counseling*, vol. 62, n°2, p. 178-88.
- Eysenbach, G. (2001). What is e-health? *Journal of Medical Internet Research*, vol. 3, n°2, e20. http://doi.org/10.2196/jmir.3.2.e20
- Ferguson, T., & Frydman, G. (2004). The first generation of e-patients, the new medical colleagues could provide sustainable health-care solutions. *British Medical Journal*, vol. 15, p. 1148–1149.
- Frosch, D. L., & Elwyn, G. (2011). I Believe, Therefore I Do. *Journal of General Internal Medicine*, vol. 26, n°1, p. 2–4. http://doi.org/10.1007/s11606-010-1560-1
- Fudge, N., Wolfe, C. D. A., & McKeivitt, C. (2008). Assessing the promise of user involvement in health service development: ethnographic study. *BMJ*, vol. 336, n°7639, p. 313–317. http://doi.org/10.1136/bmj.39456.552257.BE
- Gaventa, J., & Barrett, G. (2010). So what difference does it make. *Mapping the Outcomes of Citizen*. IDS Working Paper 347, Brighton: IDS
- Graffigna, G., Barello, S., & Riva, G. (2013). Technologies for patient engagement. *Health Affairs*, vol. 32, n°6, p. 1172–1172.

- Graffigna, G., Barello, S., & Triberti, S. (2016). *Patient Engagement: A Consumer-Centered Model to Innovate Healthcare*. Walter de Gruyter GmbH & Co KG, Berlin.
- Griffiths F, Cave J, Boardman F, Ren J, Pawlikowska T, Ball R, et al. (2012). Social networks—The future for health care delivery. *Social science & medicine*, vol. 75, n°12, p. 2233-41.
- Gruman, J., Rovner, M. H., French, M. E., Jeffress, D., Sofaer, S., Shaller, D., & Prager, D. J. (2010). From patient education to patient engagement: Implications for the field of patient education. *Patient Education and Counseling*, vol. 78, n°3, p 350–356. <http://doi.org/10.1016/j.pec.2010.02.002>
- Guadagnoli, E., & Ward, P. (1998). Patient participation in decision-making. *Social Science & Medicine*, vol. 47, n°3, p. 329–339. [http://doi.org/10.1016/S0277-9536\(98\)00059-8](http://doi.org/10.1016/S0277-9536(98)00059-8)
- Guendalina, G., Serena, B., Stefano, T., K, W. B., Claudio, B. A., & Giuseppe, R. (2014). Enabling eHealth as a Pathway for Patient Engagement: a Toolkit for Medical Practice. *Studies in Health Technology and Informatics*, vol. 199, p. 13–21. <http://doi.org/10.3233/978-1-61499-401-5-13>
- Gerteis, M., et al. (1993), *Through the patient's eyes*, Jossey-Bass, San Francisco.
- Hamine, S., Gerth-Guyette, E., Faulx, D., Green, BB., & AS. Ginsburg (2015). "Impact of mHealth Chronic Disease Management on Treatment Adherence and Patient Outcomes: A Systematic Review", *Journal of Medical Internet Research*, p. 17-2, e52. doi: 10.2196/jmir.3951
- Hardyman, W., Daunt, K. L., & Kitchener, M. (2015). Value Co-Creation through Patient Engagement in Health Care: A micro-level approach and research agenda. *Public Management Review*, vol. 17, n°1, p. 90–107. <http://doi.org/10.1080/14719037.2014.881539>
- Hibbard, J. H., Mahoney, E. R., Stock, R., & Tusler, M. (2007). Do Increases in Patient Activation Result in Improved Self-Management Behaviors? *Health Services Research*, vol. 42, n°4, p. 1443–1463. <http://doi.org/10.1111/j.1475-6773.2006.00669.x>
- Hibbard, J. H., Stockard, J., Mahoney, E. R., & Tusler, M. (2004). Development of the Patient Activation Measure (PAM): Conceptualizing and Measuring Activation in Patients and Consumers. *Health Services Research*, vol. 39, n°4 pt 1, p. 1005–1026. <http://doi.org/10.1111/j.1475-6773.2004.00269.x>
- Huckvale K, Prieto JT, Tileny M., Benghozi PJ. Car J. (2015). Unaddressed privacy risks in accredited health and wellness apps: a cross-sectional systematic assessment. *BMC Medicine*, vol. 13, n°214. <http://doi: 10.1186/s12916-015-0444-y>
- Karazivan, P., Dumez, V., Flora, L., Pomey, M.-P., Del Grande, C., Ghadiri, D. P., Lebel, P. (2015). The Patient-as-Partner Approach in Health Care: A Conceptual Framework for a Necessary Transition. *Academic Medicine*, vol. 90, n°4, p.437–441. <http://doi.org/10.1097/ACM.0000000000000603>
- Knoppers BM. (2014). It's Yet to Be Shown That Genetic Discrimination Exists », *The New York Times*, <http://www.nytimes.com/roomfordebate/2014/04/14/dna-and-insurance-fate-and-risk/its-yet-to-be-shown-that-genetic-discrimination-exists>.
- Kuijpers W, Groen WG, Aaronson NK, van Harten WH. (2013). A Systematic Review of Web-Based Interventions for Patient Empowerment and Physical Activity in Chronic Diseases: Relevance for Cancer Survivors. *J Med Internet Res*. vol. 15, n°2, e37.
- Laroche P, Soulez S. (2012). La méthodologie de la méta-analyse en marketing. *Recherche et Applications en Marketing (French Edition)*, SAGE Publications, vol. 27, n°1, p. 79-105.
- Mackenzie, D. (2006). *An Engine, Not a Camera: How Financial Models Shape Markets*. MIT Press, Cambridge.
- MacKenzie, D. A., Muniesa, F., & Siu, L. (2007). *Do Economists Make Markets?: On the Performativity of Economics*. Princeton University Press, Princeton.
- Marraud L., Dumez H., Minvielle E. (2015). État des lieux de la santé numérique. Rapport remis à la Fondation de l'avenir, Mutualité française, Paris.
- Miles, M.B., & Huberman, M. (1994). *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook*, Sage, Thousand Oaks.

- Minvielle, E., Waelli M., Sicotte C., Kimberly J. (2014). A framework for care customization derived from the service sectors literature, *Health Policy*, vol. 117, n°2, p. 216-227.
- Mockford, C., Staniszewska, S., Griffiths, F., & Herron-Marx, S. (2012). The impact of patient and public involvement on UK NHS health care: a systematic review. *International Journal for Quality in Health Care*, vol. 24, n°1, p. 28–38. <http://doi.org/10.1093/intqhc/mzr066>
- Morozov, E. (2014). *Pour tout résoudre, cliquez ici : l'aberration du solutionnisme technologique*. Limoges, Fyp éd., Limoges.
- Muniesa, F. (2014). *The Provoked Economy: Economic Reality and the Performative Turn*. Routledge, Oxford.
- Organisation Mondiale de la Santé. (2016). From innovation to implementation. E-Health in the WHO European Region. Copenhagen: World Health Organisation.
- Pagliari, C., Sloan, D., Gregor, P., Sullivan, F., Detmer, D., Kahan, J. P., MacGillivray, S. (2005). What Is eHealth (4): A Scoping Exercise to Map the Field. *Journal of Medical Internet Research*, Vol 7, n°1, e9. <http://doi.org/10.2196/jmir.7.1.e9>
- Paré, G., Jaana, M., & Sicotte, C. (2007). Systematic Review of Home Telemonitoring for Chronic Diseases: The Evidence Base. *Journal of the American Medical Informatics Association*, vol. 14, n°3, p. 269–277. <http://doi.org/10.1197/jamia.M2270>
- Paré, G., Trudel, MC., Jaana, M., Kitsiou, S. (2015). Synthesizing information systems knowledge: A typology of literature reviews. *Information & Management* vol. 52, p. 183–199
- Paré, G., Tate, M., Johnstone, D., Kitsiou, S. (2016). Contextualizing the twin concepts of systematicity and transparency in information systems literature reviews. *European Journal of Information System*. doi:10.1057/s41303-016-0020-3
- Parsons, T. (1951). Illness and the Role of the Physician: A Sociological Perspective. *American Journal of Orthopsychiatry*, vol. 21, n°3, p. 452–460. <http://doi.org/10.1111/j.1939-0025.1951.tb00003.x>
- Pomey, M.-P., Ghadiri, D. P., Karazivan, P., Fernandez, N., & Clavel, N. (2015). Patients as Partners: A Qualitative Study of Patients' Engagement in Their Health Care. *Plos One*, vol. 10, n°4, e0122499. <http://doi.org/10.1371/journal.pone.0122499>
- Putnam, H. (2004). *Fait/Valeur : la fin d'un dogme et autres essais*. Éditions de l'éclat, Paris.
- Platonova EA, Kennedy KN, Shewchuk RM. (2008) Understanding patient satisfaction, trust, and loyalty to primary care physicians. *Medical Care Research and Review*, vol. 65, n°6, p. 696-712.
- Rabeharisoa, V., & Callon, M. (1999). *Le pouvoir des malades: l'Association française contre les myopathies et la recherche*. Presses des Mines, Paris.
- Ricciardi, L., Mostashari, F., Murphy, J., Daniel, J. G., & Siminerio, E. P. (2013). A National Action Plan To Support Consumer Engagement Via E-Health. *Health Affairs*, vol. 32, n°2, p. 376–384. <http://doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1216>
- Richards, T., Montori, V. M., Godlee, F., Lapsley, P., & Paul, D. (2013). Let the patient revolution begin. *BMJ*, vol. 346, f2614. <http://doi.org/10.1136/bmj.f2614>
- Schwerin, E. W. (1995). *Mediation, citizen empowerment, and transformational politics*. Praeger Publishers, Westport.
- Sillence E, Briggs P, Harris PR, Fishwick L. (2007). How do patients evaluate and make use of online health information? *Social Science & Medicine*, vol. 64, n°9, p. 1853-62.
- Steventon A, Bardsley M, Billings J, Dixon J, Doll H, Hirani S, Cartwright M, Rixon L, Knapp M, Henderson C, Rogers A, Fitzpatrick R, Hendy J, Newman S; Whole System Demonstrator Evaluation Team. (2012) Effect of telehealth on use of secondary care and mortality: findings from the Whole System Demonstrator cluster randomised trial. *BMJ*, vol. 21, n°344, e3874
- Stock, S., Miranda, C., Evans, S., Plessis, S., Ridley, J., Yeh, S., & Chanoine, J.-P. (2007). Healthy Buddies: A Novel, Peer-Led Health Promotion Program for the Prevention of Obesity and Eating Disorders in Children in Elementary School. *Pediatrics*, vol. 120, n°4, e1059–e1068. <http://doi.org/10.1542/peds.2006-3003>

- Tabuteau, D. (2015). *La place de l'utilisateur: Vers une vraie démocratie sanitaire ?* Les Actes des Universités d'été de l'ANAP, Tours.
- Taylor, R., Bower, A., Giroso, F., Bigelow, J., Fonkych, K., & Hillestad, R. (2005). Promoting health information technology: is there a case for more-aggressive government action? *Health Affairs*, Vol 24, n°5, p 1234-1245.
- Topol, E. (2015). *The Patient Will See You Now: The Future of Medicine is in Your Hands*. Basic Books, New York.
- Vermeire, E., Hearnshaw, H., Van Royen, P., & Denekens, J. (2001). Patient adherence to treatment: three decades of research. A comprehensive review. *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics*, vol. 26, n°5, p. 331-342. <http://doi.org/10.1046/j.1365-2710.2001.00363.x>

ANNEXE 1. REVUE DE LITTÉRATURE. ARTICLES, OUVRAGES, ET LITTÉRATURE GRISE SÉLECTIONNÉS

- Akrich, M., & Méadel, C. (2009). Les échanges entre patients sur l'Internet. *La Presse Médicale*, vol. 38, n°10, p. 1484-1490. <http://doi.org/10.1016/j.lpm.2009.05.013>
- Akrich, M., & Méadel, C. (2002). Prendre ses médicaments/prendre la parole : les usages des médicaments par les patients dans les listes de discussion électroniques. *Sciences Sociales et Santé*, vol. 20, n°1, p. 89-116.
- Agence de Presse Médicale. Dépêches du 1^{er} et 2 février 2016. Lancement de l'Institut pour la démocratie sanitaire.
- Aujoulat, I., d'Hoore, W., & Deccache, A. (2007). Patient empowerment in theory and practice: Polysemy or cacophony? *Patient Education and Counseling*, vol. 66, n°1, p. 13-20. <http://doi.org/10.1016/j.pec.2006.09.008>
- Bardes, CL. (2012). « Defining patient-centered medicine » *New England Journal of Medicine*, vol. 366, n°9, p. 782-3.
- Barello, S., Triberti, S., Graffigna, G., Libreri, C., Serino, S., Hibbard, J., & Riva, G. (2016). eHealth for Patient Engagement: A Systematic Review. *Frontiers in Psychology*, vol. 6. <http://doi.org/10.3389/fpsyg.2015.02013>
- Barello, S., Graffigna, G., Vegni, E., Savarese, M., Lombardi, F., & Bosio, A. C. (2015). "Engage me in taking care of my heart": a grounded theory study on patient-cardiologist relationship in the hospital management of heart failure. *BMJ Open*, vol. 5, n°3, e005582. <http://doi.org/10.1136/bmjopen-2014-005582>
- Beratarrechea, A., Lee, A.G., Willner, J.M., Jahangir, E., Ciapponi, A., Rubinstein, A. (2013). The Impact of Mobile Health Interventions on Chronic Disease Outcomes in Developing Countries: A Systematic Review. *Telemedicine and e-Health*. vol. 20, n°1, p. 75-82. [doi:10.1089/tmj.2012.0328](http://doi.org/10.1089/tmj.2012.0328).
- Carman, K. L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., & Sweeney, J. (2013). Patient And Family Engagement: A Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies. *Health Affairs*, vol. 32, n°2, p. 223-231. <http://doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1133>
- Charmel, P., & Frampton, S. (2008). Building the business case for patient-centered care. *Healthcare Financial Management*, vol. 62, n°3, p.80-85.
- Coiera, E. (2013). Social networks, social media, and social diseases. *BMJ*, vol. 346. Retrieved from <http://www.bmj.com/content/346/bmj.f3007.short>
- Coulter, A., & Ellins, J. (2007). Effectiveness of strategies for informing, educating, and involving patients. *BMJ*, vol. 335, n°7609, p. 24-27. <http://doi.org/10.1136/bmj.39246.581169.80>
- Crié, D., Salerno, D., Vincent, A. (2014). Vers un marketing hospitalier. *Journal de gestion et d'économie médicales*, vol. 32, n°3, p. 189-208.

- Cutler, D. (2013). Why Medecine will be more like walmart. *MIT Technology Review*.
- Dedding, C., Van Doorn, R., Winkler, L., Reis, R. (2011). How will e-health affect patient participation in the clinic? A review of e-health studies and the current evidence for changes in the relationship between medical professionals and patients. *Social Science & Medicine*, vol. 72, n°1, p. 49-53.
- Demiris, G. (2006). The diffusion of virtual communities in health care: Concepts and challenges. *Patient Education and Counseling*, vol. 62, n°2, p. 178-88.
- Ekland, A. G., Bowes, A. & Flottorp, S. (2010). Effectiveness of telemedicine: a systematic review of reviews. *International Journal of Medical Informatics*, vol. 79, n°11, p. 736-71.
- Eysenbach, G. (2001). What is e-health? *Journal of Medical Internet Research*, vol. 3, n°2, e20. <http://doi.org/10.2196/jmir.3.2.e20>
- Ferguson, T., & Frydman, G. (2004). The first generation of e-patients, the new medical colleagues could provide sustainable health-care solutions. *British Medical Journal*, vol. 15, p. 1148–1149.
- Frosch, D. L., & Elwyn, G. (2011). I Believe, Therefore I Do. *Journal of General Internal Medicine*, vol. 26, n°1, p. 2–4. <http://doi.org/10.1007/s11606-010-1560-1>
- Fudge, N., Wolfe, C. D. A., & McKeivitt, C. (2008). Assessing the promise of user involvement in health service development: ethnographic study. *BMJ*, vol. 336, n°7639, p. 313–317. <http://doi.org/10.1136/bmj.39456.552257.BE>
- Gerteis, M., *et al.* (1993). Through the patient's eyes. *Jossey-Bass*, San Francisco.
- Girault, A., Ferrua, M., Sicotte, C., Fourcade, A., Lalloué, B., Yatim, F., Hebert G., Di palma, M., Minvielle, E. (2015). Internet-based technologies to improve cancer care coordination: Current use and attitudes among cancer patients. *Eur J Cancer*. vol. 51, Issue 4, p. 551-557. pii: S0959-8049(14)01158-7. doi: 10.1016/j.ejca.2014.12.001
- Graffigna, G., Barello, S., & Triberti, S. (2016). Patient Engagement: A Consumer-Centered Model to Innovate Healthcare. *Walter de Gruyter GmbH & Co KG*.
- Graffigna, G., Barello, S., & Riva, G. (2013). Technologies for patient engagement. *Health Affairs*, vol. 32, n°6, p. 1172–1172.
- Griffiths, F., Cave, J., Boardman, F., Ren, J., Pawlikowska, T., Ball, R., *et al.* (2012). Social networks—The future for health care delivery. *Social science & medicine*, vol. 75, n°12, p.2233-41.
- Gruman, J., Rovner, M. H., French, M. E., Jeffress, D., Sofaer, S., Shaller, D., & Prager, D.J. (2010). From patient education to patient engagement: Implications for the field of patient education. *Patient Education and Counseling*, vol. 78, n°3, p. 350–356. <http://doi.org/10.1016/j.pec.2010.02.002>
- Guadagnoli, E., & Ward, P. (1998). Patient participation in decision-making. *Social Science & Medicine*, vol. 47, n°3, p. 329–339. [http://doi.org/10.1016/S0277-9536\(98\)00059-8](http://doi.org/10.1016/S0277-9536(98)00059-8)
- Guendalina, G., Serena, B., Stefano, T., Wiederrhold, BK., Bosio, AC., Riva, G. (2014). Enabling eHealth as a Pathway for Patient Engagement: a Toolkit for Medical Practice. *Studies in Health Technology and Informatics*, p. 13–21. <http://doi.org/10.3233/978-1-61499-401-5-13>
- Hall, JL., McGraw, D. (2014). For telehealth to succeed, privacy and security risks must be identified and addressed. *Health Affairs*, vol. 33, n°2, p. 216–21.
- Hardyman, W., Daunt, K. L., & Kitchener, M. (2015). Value Co-Creation through Patient Engagement in Health Care: A micro-level approach and research agenda. *Public Management Review*, vol. 17, n°1, p. 90–107. <http://doi.org/10.1080/14719037.2014.881539>
- Hayes, DF., Markus, HS., Leslie, RD., Topol E. (2014). Personalized medicine: risk prediction, targeted therapies and mobile health technology. *BMC Medecine*, p. 12-37.
- Hibbard, J. H. (2008). What can we say about the impact of public reporting? Inconsistent execution yields variable results. *Annals of Internal Medicine*, vol. 148, n°2, p. 160–161.
- Hibbard, J. H., Mahoney, E. R., Stock, R., & Tusler, M. (2007). Do Increases in Patient Activation Result in Improved Self-Management Behaviors? *Health Services Research*, vol. 42, n°4, p. 1443–1463. <http://doi.org/10.1111/j.1475-6773.2006.00669.x>

- Hibbard, J. H., Stockard, J., Mahoney, E. R., & Tusler, M. (2004). Development of the Patient Activation Measure (PAM): Conceptualizing and Measuring Activation in Patients and Consumers. *Health Services Research*, vol. 39, n°4 pt1, p. 1005–1026. <http://doi.org/10.1111/j.1475-6773.2004.00269.x>
- Huckvale K., Prieto JT., Tileny M., Benghozi PJ., Car J. (2015). Unaddressed privacy risks in accredited health and wellness apps: a cross-sectional systematic assessment. *BMC Medicine*, Vol 13, n°214. //doi: 10.1186/s12916-015-0444-y
- Karazivan, P., Dumez, V., Flora, L., Pomey, M.-P., Del Grande, C., Ghadiri, D. P., Lebel, P. (2015). The Patient-as-Partner Approach in Health Care: A Conceptual Framework for a Necessary Transition. *Academic Medicine*, vol. 90, n°4, p. 437–441. <http://doi.org/10.1097/ACM.0000000000000603>
- Knoppers, BM. It's Yet to Be Shown That Genetic Discrimination Exists », *The New York Times*, 2014, <http://www.nytimes.com/roomfordebate/2014/04/14/dna-and-insurance-fate-and-risk/its-yet-to-be-shown-that-genetic-discrimination-exists>.
- Koh, HK., Brach, C., Harris, LM., Parchman, ML. 2013. A Proposed 'Health Literate Care Model' Would Constitute A Systems Approach To Improving Patients' Engagement In Care. *Health affairs*, vol. 32, n°2, p. 357–367.
- Kuijpers W., Groen WG., Aaronson NK., van Harten WH. (2013). A Systematic Review of Web-Based Interventions for Patient Empowerment and Physical Activity in Chronic Diseases: Relevance for Cancer Survivors. *J Med Internet Res*. vol. 15, n°2, e37.
- Libération. http://www.liberation.fr/societe/2015/07/07/1a-democratie-sanitaire-un-concept-flou-mais-indispensable_1342773
- Marraud, L., Dumez, H., Minvielle, E. (2015). Etat des lieux de la santé numérique. Rapport remis à la Fondation de l'avenir, Mutualité française. Janvier 2015.
- Minvielle, E., Waelli, M., Sicotte, C., Kimberly, J. (2014). A framework for care customization derived from the service sectors literature. *Health Policy*, vol. 117, n°2, p. 216-227.
- Mockford, C., Staniszevska, S., Griffiths, F., & Herron-Marx, S. (2012). The impact of patient and public involvement on UK NHS health care: a systematic review. *International Journal for Quality in Health Care*, vol. 24, n°1, p. 28–38. <http://doi.org/10.1093/intqhc/mzr066>
- Morozov, E. (2014). *Pour tout résoudre, cliquez ici: l'aberration du solutionnisme technologique*. Limoges, Fyp éd.
- Mukamel, D. B., Haeder, S. F., & Weimer, D. L. (2014). Top-down and bottom-up approaches to health care quality: the impacts of regulation and report cards. *Annual Review of Public Health*, vol. 35, p. 477–497. <http://doi.org/10.1146/annurev-publ-health-082313-115826>
- Norman, G. J., Zabinski, M. F., Adams, M. A., Rosenberg, D. E., Yaroch, A. L., & Atienza, A. A. (2007). A Review of eHealth Interventions for Physical Activity and Dietary Behavior Change. *American Journal of Preventive Medicine*, vol. 33, n°4, p. 336–345. e16. <http://doi.org/10.1016/j.amepre.2007.05.007>
- Organisation Mondiale de la Santé. (2016). From innovation to implementation. E-Health in the WHO European Region. Copenhagen: World Health Organisation.
- Pagliari, C., Sloan, D., Gregor, P., Sullivan, F., Detmer, D., Kahan, J. P., MacGillivray, S. (2005). What Is eHealth (4): A Scoping Exercise to Map the Field. *Journal of Medical Internet Research*, vol. 7, n°1, e9. <http://doi.org/10.2196/jmir.7.1.e9>
- Paré, G., Jaana, M., & Sicotte, C. (2007). Systematic Review of Home Telemonitoring for Chronic Diseases: The Evidence Base. *Journal of the American Medical Informatics Association*, vol. 14, n°3, p. 269–277. <http://doi.org/10.1197/jamia.M2270>
- Platonova, EA., Kennedy, KN., Shewchuk, RM. (2008) Understanding patient satisfaction, trust, and loyalty to primary care physicians. *Medical Care Research and Review*, vol. 65, n°6, p. 696-712.
- Pomey, M.-P., Ghadiri, D. P., Karazivan, P., Fernandez, N., & Clavel, N. (2015). Patients as Partners: A Qualitative Study of Patients' Engagement in Their Health Care. *Plos One*, vol. 10, n°4, e0122499. <http://doi.org/10.1371/journal.pone.0122499>

- Rabeharisoa, V., & Callon, M. (1999). *Le pouvoir des malades: l'Association française contre les myopathies et la recherche*. Paris, Presses des Mines, Paris.
- Ricciardi, L., Mostashari, F., Murphy, J., Daniel, J. G., & Siminerio, E. P. (2013). A National Action Plan To Support Consumer Engagement Via E-Health. *Health Affairs*, vol. 32, n°2, p. 376–384. <http://doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1216>
- Richards, T., Montori, V. M., Godlee, F., Lapsley, P., & Paul, D. (2013). Let the patient revolution begin. *BMJ*, vol. 346, f2614. <http://doi.org/10.1136/bmj.f2614>
- Schwamm, LH. Telehealth: seven strategies to successfully implement disruptive technology and transform health care. *Health Affairs*, 2014, vol. 33, n°2, p.200–6.
- Sillence, E., Briggs, P., Harris PR., Fishwick, L. (2007). How do patients evaluate and make use of online health information? *Social Science & Medicine*, vol. 64, n°9, p. 1853-62.
- Steventon, A., Bardsley, M., Billings, J., Dixon, J., Doll, H., Hirani, S., Cartwright, M., Rixon, L., Knapp, M., Henderson, C., Rogers, A., Fitzpatrick, R., Hendy, J., Newman, S. Whole System Demonstrator Evaluation Team. (2012) Effect of telehealth on use of secondary care and mortality: findings from the Whole System Demonstrator cluster randomised trial. *BMJ*, 21-344:e3874
- Silber, D. (2009), Médecine 2.0: les enjeux de la médecine participative, *La Presse médicale*, vol. 38, n°10, p. 1456-1462.
- Stock, S., Miranda, C., Evans, S., Plessis, S., Ridley, J., Yeh, S., & Chanoine, J.-P. (2007). Healthy Buddies: A Novel, Peer-Led Health Promotion Program for the Prevention of Obesity and Eating Disorders in Children in Elementary School. *Pediatrics*, vol. 120, n°4, e1059–e1068. <http://doi.org/10.1542/peds.2006-3003>
- Tabuteau, D. (2015). *La place de l'utilisateur: Vers une vraie démocratie sanitaire ?* Les Actes des Universités d'été de l'ANAP, Tours.
- Taylor, R., Bower, A., Girosi, F., Bigelow, J., Fonkych, K., & Hillestad, R. (2005). Promoting health information technology: is there a case for more-aggressive government action? *Health Affairs*, vol. 24, n°5, p. 1234-1245.
- Topol, E. (2015). *The Patient Will See You Now: The Future of Medicine is in Your Hands*. New York, Basic Books.
- Topol, E.J. (2012). *The creative destruction of medicine: How the digital revolution will create better health care*. New York, Basic Books.
- Van den Berg, M. H., Schoones, J. W., & Vliet Vlieland, T. P. (2007). Internet-Based Physical Activity Interventions: A Systematic Review of the Literature. *Journal of Medical Internet Research*, vol. 9, n°3, e26. <http://doi.org/10.2196/jmir.9.3.e26>
- Vermeire, E., Hearnshaw, H., Van Royen, P., & Denekens, J. (2001). Patient adherence to treatment: three decades of research. A comprehensive review. *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics*, vol. 26, n°5, p. 331–342. <http://doi.org/10.1046/j.1365-2710.2001.00363.x>
- Zhou, YY, Kanter, MH., Wang, JJ., Garrido, T. Improved quality at Kaiser Permanente through e-mail between physicians and patients. *Health Affairs* 2010, vol. 29, n°7, p. 1370–5.