

Empowerment du patient, littératie en santé et intelligence artificielle

Les enseignements du séminaire 2025 du Forum des Living Labs en Santé et Autonomie

En une phrase. L'intelligence artificielle ne rendra les parcours de santé ni plus justes ni plus simples par elle-même : cela dépend de la capacité des patients et des professionnels à comprendre, questionner et contester ce que les systèmes produisent — et de la volonté des organisations de concevoir des services qui ne les mettent pas en échec. Le séminaire 2025 a articulé quatre entrées pour y travailler : l'empowerment du patient, la littératie en santé et en IA, les études de préférence et la lutte contre le « sludge ».

1. L'empowerment du patient : ce qu'il est, ce qu'il n'est pas

L'empowerment désigne le processus par lequel une personne développe sa capacité à comprendre, décider et agir pour sa santé, dans un partenariat renouvelé avec les soignants. Il se facilite, il ne s'impose pas : chacun reste libre d'y participer ou non.

Quatre idées reçues à écarter

- Un concept imposé aux patients — non : un processus facilité, jamais contraint.
- Un transfert de responsabilité — non : un partage, sans décharger le système de ses obligations.
- Une approche mercantile — non : une vision humaniste de la relation de soin.
- Une solution unique et égalitaire par essence — non : une démarche personnalisée, qui peut creuser les inégalités si elle néglige les publics vulnérables.

Quatre dimensions qui se renforcent

- **Individuelle** : connaissance de sa situation, décisions éclairées, confiance.
- **Collective** : pairs, communautés, action commune.
- **Organisationnelle** : participation aux instances, co-construction des services, évaluation des soins.
- **Sociétale** : plaidoyer, droits des patients, évolution des normes.

La **Charte européenne de l'empowerment du patient** (European Patients' Forum) sert de référentiel commun ; sa « feuille de route pour l'action » décline huit domaines prioritaires, de la littératie en santé à la politique de santé. L'**éducation thérapeutique** en est le socle pratique : elle transforme l'information médicale en compétences d'auto-soins.

Depuis avril 2024, un atelier du Forum, lancé à la demande de ses membres, travaille à des méthodologies communes d'empowerment sur deux axes : la gouvernance des structures d'innovation en santé, et la transparence et l'explicabilité des dispositifs embarquant de l'IA.

2. Littératie en santé à l'ère de l'IA : un enjeu de santé publique

Selon l'enquête Santé France, une large part de la population éprouve des difficultés à accéder à l'information de santé, à la comprendre et à s'orienter dans le système — et les personnes atteintes de maladies chroniques y sont surreprésentées.

41 %

des Français ont un niveau de littératie en santé inadéquat (14,3 %) ou problématique (29,8 %)

72 %

peinent à accéder, comprendre et utiliser l'information de santé en ligne

73 %

ont des difficultés à naviguer dans le système de soins

29 %

ont du mal à communiquer avec les professionnels

À la littératie « classique » (OMS, cadre HLS-EU) s'ajoutent désormais l'**eHealth literacy** — chercher, comprendre et interpréter l'information de santé en ligne — et la **littératie algorithmique** : comprendre comment fonctionnent les systèmes d'IA, leurs biais et leurs limites. L'OMS (2021, 2025) en fait une condition d'une adoption sûre de l'IA en santé, pour les professionnels comme pour les patients. Sans elle, l'IA risque d'amplifier les inégalités au lieu de les réduire.

Mesurer, sans « blâmer la victime »

Les instruments disponibles (eHEALS, HLS-EU-Q, HLQ) mesurent surtout des capacités individuelles. Le nouveau paradigme de la **littératie organisationnelle** renverse la question : comment les établissements, les systèmes d'information et les concepteurs d'IA rendent-ils leurs outils compréhensibles par tous, quel que soit le niveau de départ ?

Le cadre réglementaire

- **AI Act** (règlement UE 2024/1689) : les IA en santé sont des systèmes à haut risque — gestion des risques, qualité des données, traçabilité, supervision humaine.
- **Recommandations de la CNIL** (2024-2025) : transparence algorithmique, minimisation des données, comités d'éthique et de supervision, détection et correction des biais.
- Une **responsabilité partagée** entre concepteurs et utilisateurs : la littératie algorithmique devient une obligation professionnelle.

Débat académique : l'explicabilité technique n'est pas l'intelligibilité pratique (JAMA Network Open, 2023). Une littératie critique interroge aussi qui conçoit, avec quels intérêts et au bénéfice de qui.

3. Les études de préférence : de l'efficacité à la pertinence

Les PROMs (Patient Reported Outcomes Measures) mesurent la qualité de vie et sont passés de 5 % à 85 % des essais cliniques en vingt ans. Mais ils mesurent l'efficacité des soins, pas leur pertinence — leur capacité à répondre aux attentes réelles des patients. D'où l'essor des **études de préférence** (Discrete Choice Experiments), recommandées par la FDA et l'EMA.

Principe

- Placer les patients devant des choix réalistes entre options de traitement.
- Analyser les compromis acceptés : efficacité, effets secondaires, modalités, coût.
- Identifier l'hétérogénéité des préférences selon les profils.

Ce qui compte pour adopter un dispositif numérique

- **Confidentialité** des données et contrôle de leur partage.
- **Temps** : intégration dans le quotidien, rapport effort/bénéfice.
- **Coûts** d'acquisition et d'usage.

Le rapport G5 Santé 2024 estime à 20 % la part des dépenses de santé évitables : une prévention mieux ciblée sur les préférences réelles est un levier d'efficacité autant que de pertinence.

4. Combattre le « sludge » : quand la technologie devient obstacle

Le sludge (Sunstein, 2021 ; OCDE, *Fixing Frictions*, 2024) désigne les frictions inutiles, souvent intentionnelles, qui découragent ou retardent une démarche : formulaires labyrinthiques, chatbots sans issue, autorisations préalables complexes, consentements obscurs. En santé, elles touchent les personnes au moment où elles sont le plus vulnérables, et l'automatisation les rend moins visibles mais plus systématiques — « l'automatisation de la dégradation du service » (Hubert Guillaud, *Dans les algorithmes*, 2025).

> 30 %

d'abandon dans certains flux administratifs de santé

– 40 %

de confiance envers les dispositifs numériques après une expérience de sludge

× 2

de stress et de sentiment d'impuissance face aux frictions systématiques

+ 60 %

d'abandon chez les seniors et publics peu technophiles

Droits mobilisables

- **RGPD, article 22** : droit de ne pas être soumis à une décision purement automatisée et d'obtenir une intervention humaine.
- **AI Act** : supervision humaine, explicabilité, suivi post-marché pour les systèmes à haut risque.
- **Principe de contestabilité** : comprendre, contester, et joindre un interlocuteur humain qualifié en moins de 48 heures.

Une stratégie anti-sludge en trois temps

- **Auditer la friction** : délais, taux d'abandon par étape, recours, écarts entre groupes démographiques.
- **Concevoir pour la simplicité** : explications actionnables (« refusé car X, vous pouvez Y »), pré-remplissage, principe « dites-le nous une fois », tests avec des usagers réels.

- **Garantir le droit à l'humain** : accès effectif à une personne compétente, escalade immédiate pour les urgences, équipes formées à lire les décisions algorithmiques.

Design by trust : droit effectif à l'humain, transparence utile (quoi, pourquoi, que faire maintenant), expérience inclusive (niveaux de littératie variés, accessibilité WCAG), supervision et gouvernance (journalisation, comité patients-cliniciens, audits indépendants, rapports de transparence).

Ce que le Forum en retient

- L'empowerment et la littératie sont des **propriétés des systèmes** autant que des compétences individuelles : c'est aux organisations de concevoir pour tous.
- Les living labs sont le bon endroit pour **tester en conditions réelles** la compréhensibilité, la contestabilité et l'acceptabilité des dispositifs embarquant de l'IA — avec les patients et les professionnels.
- Le référentiel **CML Santé** intègre ces exigences (besoin, usages, réglementaire, médico-économique) dans l'évaluation de la maturité des innovations.
- L'atelier **Empowerment du patient** poursuit ces travaux ; les supports complets des intervenants sont disponibles pour les adhérents du Forum.

Références principales

OMS, *Ethics and governance of AI for health* (2021) et mise à jour (2025) · Règlement (UE) 2024/1689 (AI Act) · CNIL, recommandations IA et santé (2024-2025) · Paakkari & Okan, *Health literacy in the digital era*, Health Promotion International (2023) · van der Vaart et al., JMIR (2024) · JAMA Network Open (2023), explicabilité des algorithmes · France Assos Santé (2025), collège de garantie humaine · HAS (2024), évaluation des DM intégrant de l'IA · Sunstein, *Sludge*, MIT Press (2021) · OCDE, *Fixing Frictions* (2024) · Herd & Moynihan, *Administrative Burden* (2018) · Guillaud, *Dans les algorithmes* (2025) · European Patients' Forum, Charte de l'empowerment du patient.

Forum des Living Labs en Santé et Autonomie — 19 avenue d'Italie, 75013 Paris — forumllsa.org — abeline.majorel@forumllsa.org. Synthèse publique du séminaire 2025 ; reproduction autorisée avec mention de la source.