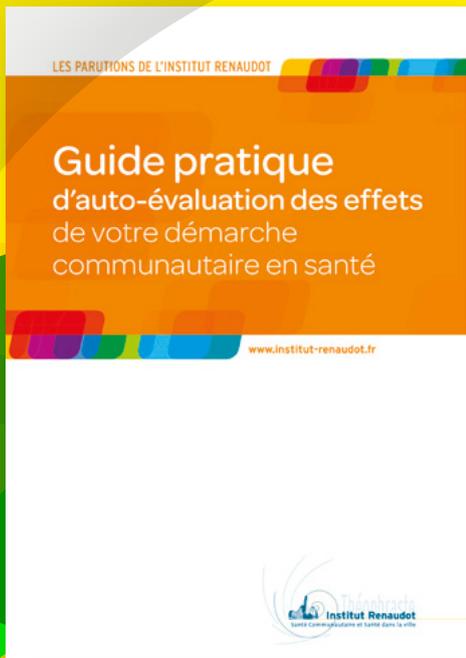


Numérique

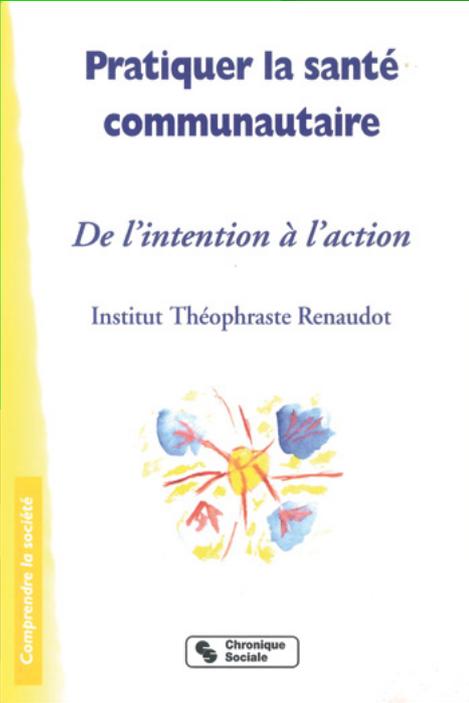
et démarche communautaire en santé



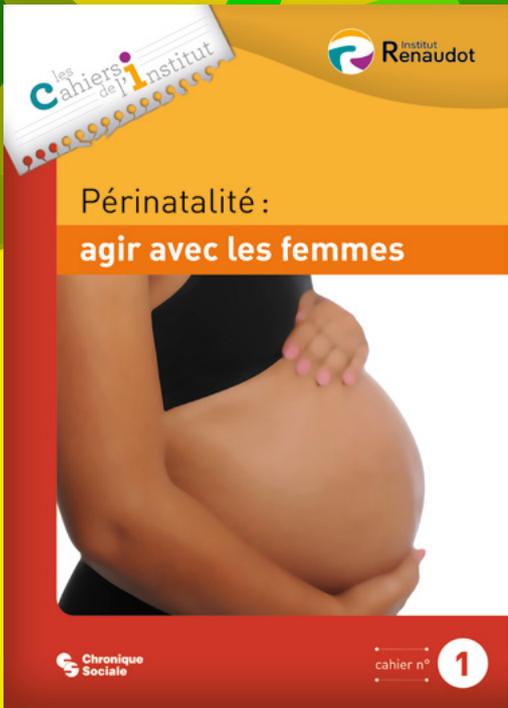
les parutions de **L'INSTITUT**



Guide pratique d'auto-évaluation
des effets de votre démarche
communautaire en santé



Pratiquer la santé communautaire



Les cahiers de l'institut
N°1 Périnatalité:
agir avec les femmes

Édito

Ce deuxième Cahier de l'Institut Renaudot, après celui sur la périnatalité, est consacré au numérique et la relation possible avec les démarches communautaires en santé.

Le numérique est une réalité qui a envahi notre quotidien et en particulier notre santé : dématérialisation des demandes de rendez-vous, création de communautés de patients en ligne, développement des réseaux sociaux et accès à différents sites d'information sur la santé sur le net, objets connectés qui permettent de suivre notre alimentation, nos exercices physiques, le suivi de nos traitements...

Le numérique va-t-il être un outil permettant à chacun de mieux contrôler sa santé, ou un objet et un système qui vont nous contrôler et contrôler toute notre vie ?

A lire le très instructif livre "Marseille 2040, le jour où notre système de santé craquera", la question de la place du numérique dans notre santé est posée dès maintenant et doit être débattue rapidement avec tous les citoyens, avant que les experts ne décident pour nous.

L'Institut Renaudot a donc été sollicité par l'Agence Régionale de Santé (ARS) d'Ile de France pour mener un travail avec les différents acteurs concernés, sur ces questions.

Il s'est traduit après une phase de rencontres et de débats, par l'élaboration de propositions dans l'esprit de la charte de la promotion de la santé d'Ottawa pour :

Que les démarches communautaires favorisent l'implication active des habitants-usagers-citoyens

Contribuer à l'évolution des pratiques professionnelles

Que le numérique ne crée pas de nouvelles inégalités dans l'accès au droit commun pour tous

Garantir le respect des libertés individuelles et la définition partagée de règles éthiques

La réflexion s'est construite avec des acteurs d'expériences d'horizon différents, par le biais d'ateliers et de controverse, en croisant des données issues de la recherche avec des expériences personnelles et/ou professionnelles, comme dans toutes les démarches communautaires.

*Martine ANTOINE
Philippe LEFEVRE
Co-Présidents*

Sommaire

Edito	page 1
Préambule	page 3
Numérique et démarche communautaire en santé	page 4
1. Planter le décor et poser les termes du débat	page 4
1.1 - Le numérique en santé publique : de quoi s'agit-il ?	page 5
2. Les objectifs du travail	page 5
3. La méthode : donner la parole aux parties prenantes et analyser la littérature	page 6
3.1 - La création d'un groupe de travail interne	page 6
3.2 - Recherche d'acteurs à impliquer	page 6
3.3 - Prises de contact et sensibilisation au sujet	page 7
3.4 - Analyse de la littérature	page 7
3.5 - L'organisation de quatre ateliers en 2017	page 8
3.6 - L'organisation d'une controverse	page 9
3.7 - Modalité d'analyse des informations	page 11
4. Les résultats de la démarche	page 11
4.1 - L'empowerment individuel et collectif	page 11
4.2 - La relation patient/soignant : une relation plus équilibrée ? Ou pas...	page 15
4.3 - l'impact sur les pratiques de soins	page 16
4.4 - Réduire ou creuser les inégalités ?	page 16
4.5 - L'impact sur l'environnement	page 18
4.6 - L'éthique au cœur des préoccupations des participants	page 19
4.7 - Conclusion	page 19
5. Éléments de discussion	page 20
6. Propositions et préconisations	page 22
6.1 - Propositions pour contribuer à la réduction des inégalités de santé en lien avec les usages du numérique	page 22
6.2 - Pour une éducation aux média dès le plus jeune âge	page 24
6.3 - Pour une utilisation raisonnée et responsable des objets connectés et des réseaux sociaux	page 25
6.4 - Pour une réflexion sur l'usage des objets connectés dans le cadre de la prise en charge de pathologies	page 26
6.5 - Pour l'intégration du savoir profane et expérientiels [16] sur les plateformes de prévention et de promotion de la santé en IDF ...	page 27
6.6 - Encourager, rendre systématique le développement de recherches participatives ou de living lab	page 27
7. En conclusion	page 28

Préambule

La transformation numérique se situe, d'évidence, au cœur des pratiques en santé publique : il y a fort longtemps qu'elle a révolutionné l'épidémiologie, puis pris une place majeure dans les processus de sécurité et de veille sanitaire, est devenue constitutive des processus d'éducation thérapeutique du patient, pour finalement gagner le champ de l'éducation à la santé, dans une multiplicité d'outils et de propositions. Engagés dans ce mouvement ou emportés par lui, prosélytes ou spectateurs, enthousiastes ou sceptiques, les acteurs de la promotion de la santé ont – comme d'autres avant eux, mais peut-être de façon plus explicite – fait émerger les deux grandes interrogations que chacun doit se poser : l'interrogation sociale et l'interrogation éthique. Ces questionnements se posent de façon d'autant plus criante que les nouvelles technologies ont précipité l'arrivée du secteur marchand et de l'entreprise privée dans un champ, la promotion de la santé, jusqu'ici plutôt marqué par le secteur public et associatif.

En ce domaine comme en d'autres, les réponses empruntent deux voies différentes mais entrelacées. D'une part, nous devons renforcer l'analyse factuelle et nous doter de données probantes sur les effets des processus engagés : de nombreuses publications internationales évaluent désormais les effets des nouvelles technologies, et des modalités de leur usage. D'autre part, nous devons créer les conditions d'un débat public, de l'expression des questionnements par les citoyens, de la mise à plat des contradictions. Les nouvelles technologies n'échappent pas plus à cette nécessité que les autres pratiques en santé publique.

La santé communautaire est bien sûr le creuset naturel de ces exigences. C'est une démarche qui est désormais dotée de référentiels et de bonnes pratiques, à l'aune desquels il est possible d'évaluer de nouveaux outils. C'est une démarche qui, par construction, s'appuie sur l'expertise des habitants eux-mêmes. C'est enfin une démarche qui a, historiquement, porté les interrogations éthiques et celles liées aux inégalités sociales.

L'Agence Régionale de Santé a mis la participation citoyenne au cœur de sa stratégie, choisissant par exemple d'intégrer le point de vue des habitants dans l'élaboration de son PRS 2. Cette orientation fondamentale nous conduit à soutenir différentes initiatives permettant de faire émerger des espaces de débats et d'élucidation partagée autour de l'usage des nouvelles technologies en santé publique. Dans ce cadre, différents acteurs ont été sollicités ou soutenus. Ce document présente la contribution de l'Institut Renaudot : des travaux qui ouvrent des discussions, proposent des orientations, appellent des réponses, des prolongations.

Lorsqu'il s'agit d'action publique, de réduction d'inégalités en santé, lorsqu'il s'agit d'éthique, aucun débat n'est jamais clos, aucun approfondissement inutile. Je vous souhaite donc une bonne lecture de ce numéro des Cahiers de l'Institut, et je vous souhaite à tous de continuer à avancer ensemble vers une transformation numérique au service de la communauté.

*Dr Luc Ginot
Directeur de la Promotion de la Santé
et de la Réduction des Inégalités à l'ARS IDF*

Numérique et démarche communautaire en santé

***HUC** **habitants/usagers/citoyens**

Expression définie lors des 5e Rencontres de l'Institut Renaudot

Cette expression définit des postures différentes :

- usagers d'une structure (de santé, social...);
- citoyen engagé sur une action et/ou sur un territoire (conseil de quartier, conseil citoyen, comité de soutien, de défense, associations diverses);
- habitants d'un territoire.

L'implication des HUC dans les démarches communautaires en santé est garant de la reconnaissance de la légitimité de leurs compétences et de leur capacité d'agir. De ce fait leur participation favorise un contexte qui permet et encourage la co-construction avec tous les acteurs (HUC, professionnels, institutions, élus) en reconnaissant la spécificité et la complémentarité de chacun.

1. Planter le décor et poser les termes du débat

Le développement des TIC (technologie de l'Information et de la communication), de la e-santé, des plateformes collaboratives ont, comme dans d'autres domaines, impacté la santé publique, la promotion de la santé et la santé communautaire : nouveaux « comportements » de prévention, télémédecine, accès à une information foisonnante, réseaux sociaux..., autant de changements qui modifient le rapport des professionnels et des habitants, usagers-patients à la santé et les relations des professionnels entre eux, des professionnels avec leurs patients, des patients entre eux, des citoyens au système de santé. Aujourd'hui, les 20 applications les plus téléchargées dans le monde concernent le sport, la forme et la santé. En France, environ 100 000 applications existent dont 70% ont trait au bien-être et sont utilisées par 5 millions de personnes [1] Dans son rapport sur l'état des lieux de l'innovation en santé numérique, [2] Dumez et al mentionnent trois grandes tendances émergentes qui permettent de qualifier ces changements :

1. Une évolution de l'offre de soins avec des offres plus intégrées
2. L'affirmation du patient citoyen, expert
3. L'évolution de certains métiers notamment de l'assurance avec un système de valeur

Chacune de ces tendances modifie la place des acteurs dans le système, les organisations. Chacune d'elle pose aussi un certain nombre de questions relatives à la production, l'analyse et l'usage des données connectées, à l'évolution des rapports patients – soignants, la responsabilité individuelle des citoyens connectés, aux inégalités éventuellement produites...

L'analyse des impacts positifs du développement du numérique et de ses limites/risques ne peut se faire sans interroger l'ensemble des parties prenantes. Les professionnels et les HUC* ont-ils la même perception des avancées et des risques? Quels sont les points de vigilance auxquels ils nous invitent? Comment notamment le numérique

peut être un outil de médiation entre les acteurs du système de santé ? Comment peut-il ou pas favoriser le dialogue, l'accès à l'information, la capacité à prendre des décisions ? Quelle place peut prendre le numérique dans le développement des approches en santé communautaire ?

1.1 - Le numérique en santé publique : de quoi s'agit-il ?

Il ne s'agit pas ici de faire un inventaire exhaustif de l'ensemble des déclinaisons du numérique dans le champ de la santé publique. Il est néanmoins indispensable d'identifier les catégories principales qui composent ce domaine. Au cours des débats organisés dans le cadre de cette étude, deux éléments constituant le numérique ont particulièrement été abordés :

- La mobile health et télémédecine : définies comme la e-santé supportée par les appareils mobiles : téléphones, tablettes ... et les activités professionnelles dans le champ de la santé qui permettent aux professionnels de santé de réaliser des actes médicaux à distance (consultations, collaborations professionnelles...)
- Les plateformes collaboratives et les sites communautaires visant à favoriser les échanges, l'accès à l'information de groupes de patients ou citoyens rassemblés autour de leur pathologie ou d'une caractéristique/sujet donné : patients atteints de maladies chroniques, groupes d'échange sur les médecines alternatives...

2. Les objectifs du travail

Compte tenu des questions posées, cette étude vise à explorer différentes dimensions du problème par une confrontation de points de vue de citoyens usagers et de professionnels impliqués dans des travaux de recherche, l'élaboration de politiques de santé... sur le numérique et la santé.

Les objectifs poursuivis sont les suivants :

- Mettre un focus sur les enjeux du numérique aujourd'hui : utilisation des objets connectés, usage des réseaux sociaux, accès aux portails... et particulièrement les enjeux en termes d'inégalités de santé.
- Mettre en débat la relation entre numérique et santé pour mieux éclairer les acteurs professionnels et institutionnels citoyens sur les atouts possibles ou les risques en matière de prévention et de promotion de la santé.
- Interroger en quoi la démarche communautaire en santé peut s'appuyer sur le numérique pour développer le pouvoir d'agir des acteurs dans leur diversité.

La démarche communautaire implique la contribution de tous les acteurs concernés

La démarche communautaire fait référence à un modèle d'intervention complexe où l'ensemble des acteurs d'un territoire, d'une structure... sont intégrés et contributeurs, « Elle repose sur la participation autant représentative que directe de tous, spécialistes, professionnels, administratifs, politiques et usagers »¹

Concrètement, cela implique :

- De réfléchir, échanger, négocier et produire ensemble
- D'identifier les besoins, les enjeux, les contraintes de chacun des acteurs présents
- De repérer des enjeux de pouvoir et d'identification et des intérêts de chacun
- D'accepter un partage du pouvoir notamment décisionnel
- De construire une analyse commune de situation intégrant notamment l'identification de déterminants sociaux, de santé...
- De créer des espaces de partage de connaissances, de négociation permanente entre tous les protagonistes d'un projet ou d'une action : professionnels, élus, femmes, futurs parents. « *Ne plus faire pour des personnes ou une population mais faire avec elle(s) dans une participation-négociation à tous les niveaux de la démarche.* »²

¹ - Action communautaire en santé, un outil pour la pratique - Sacopar-CLPSCT - Bruxelles décembre 2013

² - Charte de Renaudot

3. La méthode : donner la parole aux parties prenantes et analyser la littérature

3.1 - La création d'un groupe de travail interne

Un groupe de travail interne à l'Institut Renaudot composé de deux salariés et de quatre administrateurs a été chargé par le CA de définir le contenu, de mettre en œuvre le déroulé de l'action et son évaluation continue.

Il s'est engagé dans une recherche proactive pour :

- La revue de littérature
- La recherche des acteurs à impliquer dans les ateliers et la controverse
- La recherche d'expériences de terrain et d'apports de connaissances complémentaires

3.2 - Recherche d'acteurs à impliquer

L'objectif était d'associer une cinquantaine d'acteurs professionnels, institutionnels, associatifs, citoyens à impliquer dans les différentes étapes du projet (ateliers, controverse, restitution)

Les critères de choix des partenaires invités sont les suivants :

- Dimension locale : choix d'une ville ayant mis en place des politiques publiques facilitant l'accès à tous du numérique
- Acteurs impliqués dans des dynamiques participatives de quartiers notamment conseils citoyens et conseils de quartiers
- Acteurs associatifs (professionnels et citoyens) impliqués dans une dynamique locale de santé : Contrat Local de Santé (CLS), Atelier Santé Ville (ASV), Conseil local en santé mentale (CLSM)...
- Membres des Conseils territoriaux de Santé, notamment des commissions droits des usagers et santé mentale dans lesquels les membres du groupe interne à Renaudot sont présents (soit en tant que représentants de l'Institut, soit en tant que personnalité qualifiée) : 75, 91, 93, 94

- Acteurs nationaux du numérique, institutionnels et associatifs (ICI, CNN...)
- Mutualistes
- Chercheurs, experts
- Représentants de patients

3.3 - Prises de contact et sensibilisation au sujet

Rencontres avec des acteurs d'une ville partenaire la Ville de Fontenay-sous-Bois Ville numérique :

- Loïc Damiani Maire Adjoint au numérique
- Service du PRE (Programme de réussite éducative)
- Association Maison de la Prévention/Point Ecoute Jeunes
- Le Conseil Citoyen du quartier des Larris
- Trois habitants engagés dans des conseils de quartier

Rencontre avec Sophie Pene, Vice-Présidente du Conseil National du Numérique et co-directrice de l'OpenLab, lieu de prototypage pour l'open-sciences et l'open-éducation, à l'occasion d'une rencontre débat à la Fête de l'Humanité

Participation aux débats de la Fonda au Numa à Paris sur les thématiques de la « santé à l'heure du numérique » et « enjeux des liens entre démocratie, numérique et dynamiques pairs à pairs »

Participation à « Musculation citoyenne » du collectif « Pouvoir d'Agir » et rencontre avec Damien Monnery co-fondateur et directeur de l'association Innovons pour la concertation sur Internet (ICI) débouchant sur sa participation aux workshops et à la controverse.

3.4 - Analyse de la littérature

La recherche de références bibliographiques s'est déroulée en amont des phases de consultation puis après l'analyse de manière à illustrer/argumenter les propos des professionnels et des citoyens rencontrés.

La recherche bibliographique a été réalisée sur les bases Google Scholar, Medline et Pub med.

Les mots clefs utilisés : e-santé / inégalités sociales de santé / numérique / santé publique / promotion de la santé / éthique / e-communauté / prévention / fracture numérique / enjeux / empowerment / santé communautaire / environnement

La charte de l'Institut Renaudot

Définir la communauté concernée. Une action de santé sera dite communautaire lorsqu'elle concerne une communauté qui reprend à son compte la problématique engagée, que celle-ci émane ou non d'experts, internes ou externes à la communauté (l'ensemble d'une population d'un quartier, d'une ville, d'un village, des groupes réunis pour un intérêt commun, une situation problématique commune).

Encourager, favoriser, la participation des personnes, à la fois à l'expression de leurs problèmes de santé, à la définition de leurs besoins et de leurs priorités, mais aussi à la réalisation et à l'évaluation des actions de santé. Ne plus faire pour des personnes ou pour une population, mais faire avec elles dans une participation-négociation à tous les niveaux de la démarche.

Appréhender la santé communautaire dans sa globalité, en y intégrant les champs social, économique, culturel et sanitaire.

Intégrer dans le champ du sanitaire les activités éducatives, préventives, curatives et sociales.

http://www.institut-renaudot.fr/wp_itr_prod/wp-content/uploads/2014/05/Charte-Sante-Communautaire-Institut-Renaudot.pdf

Ateliers

Réunir des personnes intéressées par le sujet, d'horizons divers dans l'objectif en amont de la controverse, de préciser les problématiques à mettre en débat et en aval, d'élaborer des préconisations et propositions nourries par les échanges et par l'apport de la revue de littérature et des expériences recensées.

Ces mots clefs ont été identifiés à partir des objectifs du travail puis à partir des rubriques de l'analyse thématique des échanges dans le cadre des ateliers et de la controverse.

Pour chaque thématique une ou deux publications ont été retenues en sélectionnant :

- des publications de moins de 5 ans (sauf publication essentielle) ;
- des rapports s'appuyant sur des revues de littérature permettant ainsi d'accéder à des synthèses ;
- des documents intégrant des propositions, des illustrations d'outils, de pratiques pour, notamment, réduire les inégalités sociales de santé et/ou la fracture numérique ;
- des documents facilement accessible (téléchargeables dans la mesure du possible pour en faciliter l'accès aux acteurs impliqués sur le sujet).

3.5 - L'organisation de quatre ateliers en 2017

Les ateliers avaient pour objectifs de préparer la démarche et les termes du débat en amont de la controverse puis de construire des propositions suite à la controverse.

Affiner les objectifs, les intervenants à solliciter pour la controverse et structurer son déroulement

2 ateliers - le 18 mai 2017 au siège d'ITR, le 21 septembre 2017 à Fontenay à la Maison de la Prévention

Poser les termes des aspects positifs et des risques pour la santé

1 atelier - le 12 octobre 2017 au siège d'ITR

Construire des propositions et préconisations

1 atelier - le 16 novembre 2017 au siège d'ITR

Ils ont réuni :

- quatre administrateurs et deux salariés de Renaudot,
- un responsable d'association agissant pour internet pour tous (75),
- deux salariées d'une association de prévention et promotion de la santé (94),
- une représentante de l'association des Babayagas (93),
- un psychiatre (CTS 94),
- deux habitants/citoyens (75 et 94),
- un patient connecté (91),
- un sociologue.

3.6 - L'organisation d'une controverse

Dans un premier temps, deux tables rondes sont organisées avec trois débatteurs / table qui expriment, de leur point de vue, l'intérêt et/ou les risques des réseaux sociaux et des objets connectés dans une démarche de promotion de la santé et de santé communautaire.

Les 2 tables rondes étaient organisées autour des 2 questions posées dans le cadre de ce travail :

- Quelles sont les avancées du numérique pour les HUC et les professionnels ?
- Quels sont les limites et les freins ?

Chaque intervenant a abordé les questions en fonction de ses spécificités et centres d'intérêt (questions / sujets spécifiques dans le tableau ci-dessous).

Thèmes abordés dans le cadre de la controverse : 1^{ère} table ronde

SUJET Vivre connecté	SUJET La place du numérique dans une mutuelle	SUJET Les questions posées par les objets connectés
INTERVENANT Bruno Burdet Patient connecté	INTERVENANT Frédéric Gouedard Directeur Mutualité Française IDF	INTERVENANT Xavier Briffault Sociologue CNRS santé mentale

Thèmes abordés dans le cadre de la controverse : 2^{ème} table ronde

SUJET Comment le numérique peut contribuer à modifier les comportements ?	SUJET Garder le pouvoir sur les données	SUJET Les TIC de formidables outils mais...
INTERVENANT Olivier Aromatario Ingénieur de recherche-EHESP6 Chaire de recherche en prévention des cancers	INTERVENANT Damien Monnerie Directeur d'ICI	INTERVENANT Philippe RENO Un pas pour la santé

Controverse

Réunir dans une même table ronde des intervenants d'horizons divers et d'approche non consensuelle sur le sujet traité pour confronter leur point de vue dans une relation interactive avec les auditeurs.



Les participants à la controverse

- L'adjoint au Maire délégué au numérique (pour l'accueil et l'introduction)
- 6 intervenants (débatteurs)
- 5 administrateurs de Renaudot
- 2 salariés de Renaudot
- 1 médecin psychiatre (CTS94)
- 1 médecin généraliste du réseau Créteil Solidarité
- 1 représentante du collectif santé ville IdF
- 1 coordinateur CLS-ASV
- 1 salariée du CRIPS
- 1 infirmière d'un CMS
- 2 cadres territoriaux
- 1 retraitée, association des Babayagas
- 5 habitants/citoyens
- 1 bénévole d'association de quartier
- 1 infirmière de santé publique
- 1 étudiante
- 2 représentants ARS IdF

Suite à chaque table ronde, les auditeurs expriment leur assentiment ou leur désaccord avec les arguments des débatteurs par un jeu de déplacement dans 3 zones matérialisées par trois rangées de chaises :

- Partie gauche pour celles et ceux qui, suite aux arguments présentés les intervenants, ont une grande résistance à la e-santé, qui sont sceptiques quant à l'intérêt des TIC
- Partie droite, à l'inverse, est réservée à celles et ceux qui, suite aux arguments présentés les intervenants, considèrent que c'est une avancée importante, un plus pour la santé et le pouvoir d'agir des patients, citoyens.
- Le milieu pour celles et ceux qui sont à la fois intéressé-es par ces évolutions, en font usage (réseaux sociaux, forums, objets connectés exigences...) mais sans naïveté et avec des interrogations quant aux conséquences et des exigences sur les conditions d'utilisation.

Les auditeurs interrogent ensuite les débatteurs pour leur demander de préciser leur propos et ils explicitent le pourquoi de leur déplacement dans l'une ou l'autre des trois zones.

3.7 - Modalité d'analyse des informations

L'ensemble des rencontres a fait l'objet d'une prise de notes puis d'une analyse thématique du corpus documentaire recueilli de manière à :

- identifier les thématiques abordées dans le cadre des échanges comme autant d'enjeux évoqués concernant l'usage du numérique dans le champ de la santé ;
- classer les informations en fonctions des atouts ou des limites / risques de l'usage du numérique dans le champ de la santé ;
- construire des propositions relatives à l'usage du numérique.

La revue de la littérature vient éclairer/compléter les propos des HUC et des professionnels pour chaque thématique. Les références sont intégrées à l'analyse de chaque thème.

4. Les résultats de la démarche

Les différents échanges organisés ont fait émerger 7 thématiques sous-jacentes, comme autant d'enjeux de l'usage du numérique en santé :

1. L'empowerment individuel et collectif
2. Le lien patient/soignant
3. L'impact sur les pratiques de soins
4. Les inégalités sociales de santé
5. L'impact sur l'environnement
7. L'éthique

4.1 - L'empowerment individuel et collectif

L'empowerment est un processus de mobilisation des ressources personnelles et collectives permettant aux individus et aux groupes d'être davantage auteurs/acteurs de leur vie et dans la société, dans une perspective d'émancipation et de changement individuel et sociétal¹.

L'accès à l'information constitue pour les participants une opportunité d'être acteur de leur santé dans la mesure où le développement de la connaissance et l'accès à celle-ci constitue une des conditions néces-

¹ - Définition de l'Institut Renaudot

Empowerment : quatre processus qui interagissent

Un processus d'identification, qui fait passer d'un vécu de victime à un sujet acteur de sa vie ;

Un processus de participation, qui fait passer d'une position de consommateur à une participation contributive et à une prise de responsabilité ;

Un processus de mise en compétence, qui fait passer d'un vécu d'incompétence à une reconnaissance et une valorisation des compétences ;

Un processus de responsabilisation, qui permet à chacun de prendre une place reconnue et valorisée.

Ces processus sont eux-mêmes repérables par des étapes, qui sont autant d'indicateurs qualitatifs identifiables, non par une personne extérieure mais par la personne elle-même, parfois accompagnée par une personne autre. Ces indicateurs peuvent être utilisés autant pour des groupes que pour des personnes.

Verbatims issus des échanges

«La création de communautés de patients qui échange sur les expériences (traitement, effets secondaires, vivre avec sa maladie...) jusqu'à la capacité de devenir patients experts et d'agir en interlocuteurs avertis auprès des pouvoirs publics ou des laboratoires.»

«La possibilité de passer d'une communauté virtuelle à une communauté réelle, de gens qui se rencontrent autour d'un sujet commun (ex des communautés de jeux en ligne ou de communautés de patients qui se constituent en association.»

saire mais non suffisante de la prise de décision. Cependant cet accès à l'information a son corollaire : la capacité des usagers d'accéder physiquement aux différentes informations, puis d'être en capacité de les trier, de les comprendre et de porter un regard critique.

Le Conseil national du numérique (CNNum) [4] définit cette condition sous le terme de littératie en santé, *«faire en sorte que chacun dispose selon sa trajectoire, son point de départ, son but, des connaissances qui l'aideront à réaliser ses objectifs immédiats, comme à développer ses projets, à comprendre son environnement et à le changer»*

Pour les participants, le lien entre l'empowerment et l'accès à l'information réside aussi dans la nature des informations disponibles et partagées. Ainsi par exemple, *«quelle est la place des savoirs profanes et des expertises d'usage des citoyens parmi la somme de données disponibles et partagées sur Internet»².*

Comment peut-on faire co-exister des savoirs issus de la recherche et des professionnels et des savoirs profanes sur le même sujet ?

Existe-t-il des lieux où ces savoirs sont mis en regard pour construire une connaissance partagée ?

Les sites communautaires [5] répondent à partie à cette co-construction du savoir entre les patients et les professionnels de santé notamment. Ces sites en développant de nouvelles formes de collaboration et d'élaboration des connaissances participent à la fois à l'accès à l'information et au soutien des usagers développant ainsi le lien social - autre composante de l'empowerment.

Mais aujourd'hui, la plupart des sites de ce type sont construits autour d'une pathologie (maladies chroniques...). Ainsi les liens entre les différents acteurs du système de santé pour construire et faire vivre ces sites s'inscrivent dans une relation particulière : patients-soignants chercheurs. Quid de l'information plus généraliste accessible au plus grand nombre ?

La notion de communauté (construite autour d'un intérêt commun) trouve tout son sens dès lors qu'elle est organisée autour d'une pathologie. Cette même dynamique est-elle possible dès lors que l'objet / la préoccupation / l'intérêt commun est plus difficile à définir ? La même logique est-elle envisageable dans une relation système de santé-citoyens (et non patients) ?

Les forums communautaires sur Internet constituent une piste intéressante pour développer la démocratie sanitaire. Ils sont à la fois un

2 - verbatim controversé

outil de consultation des citoyens en même temps qu'un outil de priorisation de solutions.[10] Ils s'inscrivent dans une démarche participative et nécessitent d'accepter le fait que chaque citoyen est un informateur. L'organisation de ce type de forum nécessite une organisation et une méthodologie rigoureuses, ce qui implique du temps et de moyens pour leur organisation. Le fait de passer par Internet évite en effet d'avoir à rassembler les participants au même endroit et au même moment. Mais la médiation d'Internet peut rendre plus difficile l'expression des plus fragiles, l'animation (en situation de face à face la communication non verbale joue un rôle...) et exclut de fait tous les citoyens n'ayant pas un accès à Internet.

L'usage du numérique comme un outil de développement de l'empowerment implique de situer cet usage dans un paradigme particulier. Bourret [6] considère en effet la nécessité d'inscrire le développement du numérique dans « *une approche d'humanisme numérique en santé pour améliorer la démocratie sanitaire en prenant davantage en compte le rôle, les aspirations, l'identité (et sa dimension numérique), les sentiments et les émotions des patients, en particulier des plus vulnérables...* ». Mais il souligne « *l'ambivalence du numérique en relation avec les dérives de l'« idéologie gestionnaire » (V. de Gauléjac) et, en particulier, « son obsession pour l'efficacité » (H. Mintzberg) qui comporte le risque de « contrôle permanent des patients »*. Les participants à la controverse soulignent ce risque de contrôle excessif questionnant sur le respect de la vie privée, sur la liberté d'action et l'autonomie de chacun-e.

Comment faire en sorte que la recherche d'efficacité du système soit compatible avec la prise en compte des individualités ?

La question de l'autonomie est centrale dans la réflexion sur les objets connectés notamment. Si ces nouveaux objets rendent le patient acteur de leur santé au sens où ils lui redonnent une place dans sa prise en charge ils introduisent aussi une dépendance à l'objet que les participants soulignent comme un risque.

Comment faire face lorsque l'objet est déficient et que l'on en dépend pour sa prise en charge ?

La technologie et les algorithmes produisent du changement et des effets sur les individus. Pierron [7] souligne que le numérique interroge 5 notions dont certaines sont évoquées par les participants.

- La liberté
- Le déterminisme
- La justice
- L'égalité
- La responsabilité

Verbatims issus des échanges

« Comment en effet préserver l'autonomie et le libre arbitre si les normes construites (notamment pour développer les applications ...) ne prennent pas en compte la réalité des usagers, leurs contraintes et la fluctuation de leurs aspirations notamment. »

« Mais comment se passe-t-on des outils en cas de panne ? »



Bourret souligne que le partage d'informations entre les soignants et les patients est soumis à la même logique. Si le soignant est une interface entre le patient et l'information par exemple, comment va-t-il choisir et en fonction de quoi, de quels critères les sources disponibles ? Si l'empowerment des HUC passe par une capacité à repérer, comprendre et utiliser l'information, il passe aussi par la capacité des professionnels à faire le même travail de sélection en fonction du patient et non en fonction de la seule recherche d'efficacité du système. La recherche de cet équilibre participe d'une démarche communautaire intégrant un dialogue une négociation pour identifier les informations les plus « utiles » au patient (prenant en compte ses besoins, ses compétences et son environnement) et au soignant (prenant en compte son positionnement, son rôle et ses objectifs).

L'entrée du numérique nécessite une formation des usagers et des professionnels. L'enjeu pour ces derniers est notamment d'intégrer l'usage des nouvelles technologies à leur pratique pour qu'ils soient en capacité de maîtriser la technologie tout en préservant la qualité de la relation médecin patient et l'empathie indispensable à cette relation.[6]

Un autre espace de collaboration possible entre les acteurs se trouve dans l'intégration des usagers à l'élaboration des outils et services numériques.

Le rapport du CNNum [8] propose notamment *« d'expérimenter et d'innover dans les méthodes de design comme le développement de scénarios d'usages s'appuyant sur les expériences de l'ensemble des utilisateurs, l'intégration d'expertises multiples dans le processus de génération des idées ou encore l'utilisation de tests successifs tout au long de la phase de conception. Cela suppose d'impulser la constitution de lieux d'innovation plus ouverts et d'équipes pluridisciplinaires au plus proches des espaces où interagissent les usagers »*.

Pour le CNNum l'environnement idéal de ce type d'expérimentation est l'hôpital de par la proximité des acteurs (patients, médecins chercheurs sont au même endroit). Mais ces démarches pourraient se transposer ailleurs et pourquoi pas concerner aussi l'élaboration de sites ressources en prévention/promotion de la santé. Cela implique de développer des stratégies de collaboration mais aussi de réfléchir et d'organiser la construction d'une connaissance expérientielle des usagers en connaissance partageable.

Ce qui veut dire, construire des modalités de recueil des expériences des HUC, les rendre explicites, les organiser et les traduire en connaissances utiles à tous, y compris aux professionnels.

Une troisième piste d'intégration du numérique comme un outil de développement de l'empowerment individuel et collectif se trouve dans l'usage des nouvelles technologies pour renforcer la démocratie sa-

nitaire et notamment la participation des usagers à l'élaboration des politiques publiques ; Charpak [9] souligne combien cette participation comporte quelques pièges même s'il en souligne le grand intérêt pour modifier les termes du débat ou poser des questions éthiques. Mais cela nécessite au préalable de disposer d'une connaissance et d'une bonne compréhension du système de santé et des grands mécanismes de gouvernance et d'être en capacité de mesurer et d'évaluer la nature des participations.

Une nouvelle voie à la collaboration avec les citoyens réside aussi dans la création de livings lab³ où « les protagonistes sont pris dans leur vie réelle » et ne sont plus seulement des objets d'investigation [10]. « Dans le domaine de la santé particulièrement, la valeur des innovations ne peut se mesurer que par leur effet médico économique mais doit intégrer une mesure comparative entre une situation de départ, une ambition visée et une réalité vécue. »

4.2 - La relation patient/soignant : une relation plus équilibrée ? Ou pas...

Les participants soulignent combien le développement du numérique peut constituer un formidable outil de la relation patient-soignant mais combien il peut aussi la contrarier. Il est évident que le numérique modifie deux « ingrédients » essentiels qui influencent la nature et la qualité de la relation patient-soignant : le rapport au savoir et la place dans la décision. Ils soulignent notamment que les objets connectés notamment participent de la possibilité d'une codécision : « les informations collectées permettent un meilleur dialogue sur les symptômes » car ceux-ci sont « objectivés » par la machine ; Catoir Brisson [9] souligne combien le recours aux nouvelles technologies modifie y compris la place de chacun dans le diagnostic et donc la nature de la communication entre le patient et le soignant. Certains systèmes font en effet du patient le porteur d'informations clefs : il s'est autocontrôlé, est allé chercher des informations pour établir un diagnostic... Dès lors la relation se transforme en une relation praticien client qui modifie de fait le rapport et les conditions d'exercice, le cadre de la médecine elle-même.

Si l'introduction du numérique dans la relation patient soignant transforme la verticalité en horizontalité [10], cette transformation comporte des risques : pour le patient, que celui-ci ait recours plus souvent à l'automédication (les participants soulignent quant à eux le risque de surconsommation) et à une contestation des diagnostics. L'introduction de ce tiers dans la relation modifie aussi de fait le colloque singulier. Le numérique facilite le passage à « une médecine de données » où chacun peut retrouver une place dans la relation puisque chacun possède une

Verbatims issus des échanges

« Quelles pressions pourraient subir les usagers, patients ne respectant pas les préconisations ? Risque "d'objectalisation" (gens pris comme des objets) ».

« Il y a un risque de généralisation abusive de prescription de « bons comportements », par exemple sur le nombre de pas journaliers, comportements normés, élaborés à partir de logarithmes qui ne prennent en compte ni la singularité de la personne ni son environnement avec ses déterminants. »

« Il ne faut pas nier qu'il y a tensions entre l'outil permettant l'empowerment et le risque de nous utiliser comme des moutons »

3 - Selon la définition de netpublic.fr

La santé communautaire comme un levier de réduction des inégalités sociales et territoriales de santé

- Les stratégies de promotion de la santé et les approches communautaires en santé constituent un levier efficace de lutte contre les inégalités sociales de santé
- La démarche communautaire vise des changements politiques, organisationnels, individuels, collectifs
- La démarche communautaire implique l'ensemble des acteurs et un partage des savoirs et des pouvoirs

part de l'information. Mais la majorité des participants s'interroge si ce recours à la technologie peut être compatible avec le maintien d'une relation humaine et un dialogue ?

4.3 - l'impact sur les pratiques de soins

Par ailleurs le recours aux nouvelles technologies a introduit dans la vie des professionnels de santé un temps de collecte de données qui modifie leur pratique et peut pour les participants être dommageable au temps passé avec le patient.

Si l'on observe l'impact du numérique sous le prisme d'une approche communautaire, le levier principal est la possibilité d'un usage des nouvelles technologies comme un outil de co construction de diagnostic (facilité par l'objectivation des données qui renforcent leur légitimité), des modalités de suivi et de traitement. Mais cette co-construction ne pourra se faire qu'à condition de s'éloigner du « tiers technologique » qui pourrait agir au détriment du dialogue et des données subjectives relatives au ressenti du patient, à son environnement... Car si les données facilitent l'objectivation de l'état de santé, elles ne disent rien de la santé ressentie, des conditions de vie du patient ni de ses choix. Le risque est grand de déséquilibrer la relation entre un patient dépositaire d'une information utile au praticien, avec sa part de subjectivité, et des données « objectives » ou supposées l'être.

Dans un contexte où l'administration de la preuve ne peut être que scientifique (évidence base), comment vont coexister dans le cadre d'un dialogue patient-soignant, des données quantifiées et quantifiables et des données plus qualitatives comme le ressenti, les contraintes, la perception de l'environnement. La co-construction ne sera possible que si l'objet connecté fournit des informations faisant l'objet d'une mise en perspective avec une autre face du « réel » des patients.

4.4 - Réduire ou creuser les inégalités ?

Lquestion des inégalités de santé est au cœur des échanges dans le cadre des controverses. Aucun argument mentionnant la contribution du numérique à la réduction des ISS n'a été évoqué par les participants. Quatre grands risques ont été évoqués :

- l'accès inégalement réparti aux TIC dans la population : populations vulnérables, âgées, isolées, maîtrisant peu ou mal l'écrit ;
- le lien existant entre accès aux droits et accès au numérique : la dématérialisation des dossiers pénalise les plus fragiles ;
- le prix des nouvelles technologies et notamment des objets connectés ;
- le déséquilibre d'accès aux soins entre des usagers hyper connectés

tés bénéficiant de moyens de surveillance et de prévention et des usagers déconnectés (retard au diagnostic- méconnaissance des signaux d'alerte ...);

La fracture numérique ou le non accès à la première marche

Les difficultés d'accès au numérique constituent bien évidemment un frein essentiel au développement de l'e-santé et de la mobilisation de l'ensemble des citoyens. Alors que de nombreuses actions de prévention et de promotion de la santé visent à réduire l'addiction aux écrans, le paradoxe est qu'aux côtés de citoyens hyper connectés, 20% de la population française se considère déconnectée. Ces 20 % ne sont pas constitués que de ménages pauvres. Si parmi les plus défavorisés 40% se considèrent comme déconnectés, ce groupe est aussi constitué de jeunes, de personnes âgées ... [12] Une étude menée par Emmaüs auprès de 10.000 bénéficiaires 37% déclarent ne jamais utiliser Internet et 78% ne pas disposer d'un accès privé et personnel. Ce constat est majoré par des difficultés d'accès à la téléphonie mobile : 21% des répondants ont un abonnement ; l'usage de mobiles prépayés plus cher étant le plus répandu.

Bouquet et Al soulignent le lien entre inclusion numérique et inclusion sociale [13]. L'exclusion numérique freine la participation des citoyens à toutes les sphères de la société, elle participe de leur manque d'autonomie et les empêche de jouer pleinement leur rôle de citoyen actif. Cette exclusion est donc un frein essentiel à l'empowerment individuel et collectif. Elle se caractérise par deux obstacles : le non accès aux équipements mais aussi le manque de compétences pour les utiliser. Ainsi, le seul accès à des ordinateurs (au sein des services publics dont les services de santé) par exemple, ne constitue pas une solution efficace de réduction des inégalités si elle ne s'accompagne pas d'une démarche de digital – littératie offrant ainsi la possibilité à chacun à comprendre et utiliser le numérique. Cette fracture est d'autant plus dommageable que, comme le soulignent les participants, la dématérialisation à l'œuvre dans les services publics conditionne l'accès aux droits à la maîtrise de la technologie. Cette dématérialisation crée une double rupture dans l'accès aux droits et à la santé des citoyens.

Le rapport du CNNum [8] propose 7 pistes pour réduire cette fracture et lutter ainsi contre les inégalités :

1. faire de l'accès à Internet un droit effectif ;
2. faire de la littératie pour tous, le socle d'une société inclusive ;
3. s'appuyer sur le numérique pour renforcer le pouvoir d'agir des citoyens ;
4. réinventer les médiations à l'ère du numérique ;
5. développer l'emploi numérique ;

Verbatims issus des échanges

« Comment en effet préserver l'autonomie et le libre arbitre si les normes construites (notamment pour développer les applications ...) ne prennent pas en compte la réalité des usagers, leurs contraintes et la fluctuation de leurs aspirations notamment . »

*« La fracture numérique : désigne le fossé entre ceux qui utilisent les potentialités des technologies de l'information et de la communication pour leur accomplissement personnel ou professionnel et ceux qui ne sont pas en état de les exploiter faute de pouvoir accéder aux équipements ou de compétences »
Unesco 2005. »*

Verbatims issus des échanges

« Quelles conditions de travail des personnes, notamment des enfants qui manipulent les produits intégrés dans les objets numériques et qui les fabriquent : l'objectif de santé des pays riches ne peut se faire au détriment de la santé des habitants des pays fournisseurs de matière première ou producteurs d'objets ? »

« Dans la même logique, le risque de culpabilisation de l'utilisateur et les conséquences possibles en termes de prise en charge : vous n'avez pas surveillé votre glycémie, vous n'êtes plus remboursé. »

6. aider les décideurs à embrasser les enjeux sociaux et politiques du numérique ;

7. disposer d'indicateurs sur l'e inclusion.

La réduction de cette fracture nécessite de prendre en compte l'ensemble des critères de non accès au numérique. Ainsi, la fracture est liée à la situation sociale plus qu'à l'âge [13]. Ce constat est essentiel et à prendre en compte dans les actions de prévention et de promotion de la santé notamment auprès des jeunes. S'ils utilisent Facebook, ils ne sont pas tous en capacité d'écrire et d'envoyer des mails, d'accéder à des informations... Le présupposé selon lequel les jeunes seraient « surmédiatisés » nécessite donc d'être interrogé. La pertinence d'approches les associant prend alors tout son sens.

Les participants soulignent également l'obstacle économique d'accès aux objets connectés.

« Qui paie » ? Quand bien même chacun pourrait accéder à cette technologie, la question reste entière de l'usage qui peut en être fait dans le système de santé. Dès lors que l'accès au numérique peut-être envisagé comme un levier pour encourager les bons comportements, la tentation sera grande de conditionner l'accès aux soins, aux remboursements des actes à l'adoption de comportements conformes à la norme. D'autres participants considèrent que les objets connectés ne modifient en rien l'environnement général de la personne, ils n'ont d'impact que sur quelques déterminants individuels de santé. Il y a là risque de nouveaux facteurs d'inégalités.

4.5 - L'impact sur l'environnement

Les participants ont aussi relié la question des inégalités au coût environnemental de l'accès au numérique. Ils ont notamment interrogé le modèle économique de production de ces outils : où ? Par qui ? Dans quelles conditions ? Ils ont également questionné l'impact sur la santé de l'exposition aux ondes produites par ces différents objets ? Que sait-on du bénéfice / risque sur la santé de l'exposition à ces ondes ?

Les participants ont enfin interrogé le risque de marchandisation de la santé renforcée par les objets connectés. L'accès aux données permet un ciblage des publics d'autant plus efficace. Le développement de services ad hoc élaborés à partir de l'analyse des données disponibles sera un nouveau facteur d'inégalités. Quid alors d'une offre de service à deux vitesses, les uns contraints de rester dans la norme pour accéder aux services « publics », les autres libres de faire appel à des services payants quel que soit leur état de santé.

4.6 - L'éthique au cœur des préoccupations des participants

Les réflexions et questions éthiques ont traversé l'ensemble des débats dans le cadre de ce travail. Deux sujets ont été particulièrement abordés : le risque de normalisation des comportements et de culpabilisation des individus et celui de l'usage des données. En effet, Aromataro [1] souligne qu'en prévention, l'un des usages de la E-santé est de proposer aux individus de se comparer à une norme et que l'usage d'un objet connecté implique l'adaptation du comportement de chacun à cette norme. Mais cette adaptation évidemment ne va pas sans une prise en compte de l'environnement.

Le rapport du CISS (Collectif Inter-associatif sur la santé) [14] souligne les mêmes questions éthiques de sélection des risques à partir des données de santé, « de la tyrannie de l'auto mesure » débouchant sur un contrôle renforcé de la santé des populations. Ce renforcement du contrôle aurait notamment pour effet d'une part de pénaliser les patients non observant et, d'autre part, de provoquer chez les citoyens un état de vigilance permanente, de stress contre-productifs.

Cette question se pose dans plusieurs contextes : le milieu du travail, l'assurance [15]. Même si un système législatif sert en partie de garde-fou en France, dans d'autres Pays, le recours aux applications et l'usage des données pour mettre en place un système de bonus/malus est déjà une réalité.

4.7 - Conclusion

Des usagers et citoyens en phase avec les connaissances existantes

La démarche menée dans le cadre de ce travail avec la participation des usagers montre, si besoin était, que leur regard sur la E-santé et sur son impact rejoint les grandes questions soulevées dans la littérature : l'importance de la prise en compte de l'environnement et des usages des citoyens dans l'élaboration et l'utilisation du numérique, le risque de renforcement des inégalités sociales de santé sans mesures déployées en amont pour donner à chacun les compétences nécessaires à l'usage des outils du numérique, les questions éthiques posées par un usage des données renforçant le contrôle et la pénalisation. S'ils reconnaissent l'intérêt du numérique pour améliorer la prise en charge de patients, pour renforcer l'empowerment individuel et collectif, ils en soulignent aussi les limites.

Les constats et les propositions mènent à inscrire la question du développement du numérique dans une perspective de promotion de la santé. En effet les usages du numérique aussi bien que les solutions proposées s'inscrivent dans une démarche intégrant les axes de la charte

Verbatims issus des échanges

« Quelles sont les conséquences liées à l'exposition professionnelle permanente aux ondes et à la connexion permanente ? »

« Quels enjeux écologiques et de développement durable générés par le développement de l'accès à Internet, des réseaux sociaux et de la fabrication des objets connectés ? »

« Le coût énergétique de chaque clic et l'utilisation des terres et ressources rares pour la production des ordinateurs et objets connectés et le risque de pillage des richesses des pays producteurs »

Verbatims issus des échanges

« Quel usage des données par les assureurs ? Risque d'hyper-normer les comportements humains, prise en charge conditionnée aux bons comportements, déjà utilisée par les assureurs auto (voitures connectées) »

« L'usage des données : collectées par qui ? Pour quoi faire ? Quelle gestion sécurisée ? »

d'Ottawa. La place de l'environnement, la contribution à l'évolution des services de santé, l'empowerment ont été au cœur des discussions dans le cadre des différentes phases de la réflexion.

La littérature comme les personnes rencontrées précisent que le développement du numérique ne peut se faire sans la prise en compte des usages et de la vie réelle. La seule perspective médico économique ne suffit pas. La place des démarches en santé communautaire est là ; dans la contribution des citoyens à réfléchir et partager les usages des nouvelles technologies. Cela implique que dans toute réflexion, construction d'application, d'outil... cette dimension des usages soit intégrée. Et qui mieux que les usagers eux-mêmes sont en capacité de partager cette expérience vécue en relation avec les professionnels et experts concepteurs mais aussi utilisateurs de ces nouvelles technologies.

Le numérique en santé : une opportunité pour développer des démarches communautaires

Le développement du numérique dans le champ de la santé constitue une formidable opportunité pour développer des démarches où usagers, experts, professionnels de santé pourront échanger pour construire des outils adaptés aux enjeux de santé publique contemporains mais respectueux des individualités et de la diversité des capacités de chacun. Seuls les non professionnels, quel que soit leur statut (usagers/patients/citoyens) sont porteurs d'une connaissance expérientielle nécessaire pour adapter les outils à la réalité. Ne pas les associer c'est prendre le risque de construire des dispositifs inadaptés, renforçant les inégalités de santé et inefficaces.

5. Éléments de discussion

Au point de départ du projet, l'idée était de confronter les prises de position, expériences, avis de professionnels dans leur diversité, d'habitants, d'usagers et patients entre celles et ceux qui se situaient résolument dans une dynamique favorable au développement des outils du numérique dans le champ de la santé et celles et ceux qui s'y inscrivaient en faux.

La conception que nous avons de la controverse allait dans ce sens, les ateliers devant quant à eux approfondir les problématiques soulevées et avancer un certain nombre de propositions pouvant se décliner en recommandations à l'usage des acteurs locaux.

Les premières réunions de travail pour préparer les ateliers et la controverse, ont mis très rapidement en évidence que cette dichotomie entre les « pour » et les « contre » n'était pas pertinente.

En effet, la place du numérique dans la société n'était plus un sujet de discussion mais un fait, sans retour en arrière possible. Il ne s'agissait pas tant de rejeter l'usage du numérique dans la santé ou, à l'inverse de considérer comme étant la panacée, pour répondre aux principales problématiques de santé actuelles.

Le déroulement de la controverse a particulièrement illustré cette réalité : la méthode proposée consistait à inviter les participants à se déplacer dans l'une des trois zones de chaises préalablement installées, zone des « plutôt pour », celle des « ni pour ni contre », et enfin celle des « opposés » au développement du numérique dans les politiques de santé, en réaction des propos des intervenants des deux tables rondes.

Très majoritairement, les participants se sont situés dans la zone médiane, y compris les « experts » du numérique.

Ces postures ont été explicitées par les intervenants des deux tables rondes comme par les participants à la controverse et pourraient ainsi être synthétisés d'une manière un peu caricaturale : la conjugaison entre numérique la santé peut être à la fois « le pire et le meilleur ».

Les échanges qui se sont poursuivis dans les ateliers qui ont suivi la controverse ont permis d'étayer ces réactions partant des expériences des uns et des autres et d'élaborer un certain nombre de propositions.

En cohérence avec les objectifs définis au départ et le contenu de ce qui s'est échangé au cours de la controverse et des ateliers, ces propositions visent à :

- Mieux s'appuyer sur les potentiels nouveaux qu'offre le numérique (réseaux sociaux, objets connectés notamment) pour renforcer le pouvoir d'agir des citoyens-usagers-patients, comme levier pour faire évoluer la relation individuelle usagers/professionnels vers plus de partage de savoirs, pour développer des réseaux entre professionnels et/ou usagers-patients (création de communautés, comme facilitateurs d'auto prise en charge et surveillance de pathologies chroniques, comme émergence de nouvelles formes de pratiques médicales...)
- Prendre la mesure à tous les niveaux, institutionnels et acteurs locaux, usagers-citoyens, des risques inhérents à la dématérialisation (aggravation des inégalités d'accès aux droits et aux soins), aux dérives possibles des réseaux sociaux (fiabilité des informations véhiculées, risques de harcèlement, risque sur l'usage immodéré des écrans...), au risque de contrôle accru des institutions mettant en cause des pans de libertés individuelles et collectives.



« Pour que ce soit une avancée, il faudrait que chaque personne ait le contrôle des informations de santé que chaque citoyen ait en sa possession un cloud avec toutes ses données de santé et qu'il puisse les partager avec les professionnels de son choix. »

6. Propositions et préconisations

Les propositions et préconisations s'inscrivent tout d'abord dans un cadre général puis dans une dimension plus opérationnelle.

PRÉCONISATIONS GÉNÉRALES

- Ouvrir plus largement le champ de la médecine des 4 P : Prédictive, préventive, personnalisée et participative, inscription dans les priorités des PRS 2
- Impliquer les citoyens/usagers/patients dans les instances qui travaillent sur les enjeux d'éthique et libertés individuelles : conseils citoyens, représentants d'usagers (CVS), associations de patients en développant des synergies au niveau national (DGS, SPF, CGET...)⁴
- Créer les conditions de plus de transparence et de garde-fous dans la mise sur le marché, les prises en charge et les conditions d'utilisation des différents objets connectés en faisant vivre les commissions Droits des usagers
- Veiller à la transparence et au contrôle des Big Data.

PROPOSITIONS OPÉRATIONNELLES

6.1 - Propositions pour contribuer à la réduction des inégalités de santé en lien avec les usages du numérique

La réduction des inégalités de santé en lien avec le numérique passe comme pour d'autres domaines de la santé publique par la création d'un environnement favorable et par le développement des compétences des citoyens à utiliser les outils.

Les controverses et la littérature font apparaître un point de vigilance : si l'accès au numérique est dépendant du gradient social, il impacte toutes les générations. Des actions devront donc être menées y compris auprès des jeunes. En effet le fait qu'ils utilisent les réseaux sociaux peut laisser penser qu'ils maîtrisent les outils et qu'ils sont en capacité de les utiliser pour faire valoir leurs droits, sélectionner des informations sur la santé ...

Deux leviers sont particulièrement importants à activer :

1. L'accès au matériel

Veiller à ce que les citoyens sur les territoires aient accès au sein des services de santé à un espace numérique

4 - CVS : Conseil de vie sociale - DGS : Direction générale de la santé - SPF: Santé Publique France
CGET : Commissariat général à l'égalité des territoires

2. Le développement des compétences

Pour maîtriser les principales fonctions de l'internet et particulièrement des applications mobiles des services de santé : AMELI, prise de rendez-vous, accès au Dossier Médical Partagé (DMP), aux dispositifs de téléalarme.

Inscrire dans les CLS 3ème génération en cours d'élaboration, ASV, CLSM et autres projets locaux de santé, le développement d'ateliers numériques interactifs dans les structures et les lieux accueillant du public tel que centres sociaux, CCAS, associations de quartier, Réseaux d'Echanges Réciproques de Savoirs (RERS), clubs de troisième âge, Groupes d'Entraide Mutuels (GEM), centres de santé, maisons de santé, ...

Objectifs :

Permettre aux personnes pas ou peu familiarisées avec les TIC de devenir autonomes pour :

- L'accès aux droits : créer une adresse mail, un identifiant pour pouvoir consulter son compte Ameli, suivre ses prises en charges mutuelles,
- L'accès aux rendez-vous médicaux, par exemple prendre rendez-vous à l'hôpital et envoyer par mail les documents demandés...
- L'accès aux informations santé et pour en avoir une lecture critique : repérer les sites, en consulter plusieurs...
- Rechercher les associations et communautés de patients existants (maladies chroniques, pathologies psychiques...)

Modalités :

- En s'inspirant de l'expérience d'Emmaüs Connect et de l'association ICI et des démarches communautaires en conjuguant les savoirs professionnels (du numérique et de la santé) et les savoirs expérimentiels (usagers, bénévoles associatifs).
- En favorisant l'intergénérationnel : ateliers en direction des personnes âgées co-animés par des étudiants et des retraités « connectés ».
- En créant des synergies entre structures de psychiatrie adultes telles que CMP et associations d'usagers et de patients (UNAFAM, GEM...) mobilisant les médiateurs pairs
- En créant des partenariats entre les structures institutionnelles accueillant du public jeune, précaires : PIJ, centres sociaux, CAF, ...
- En intégrant dans les dispositifs FLE et ASL s'adressant aux migrants, un module numérique et santé

Développer des approches d'e-littératie de manière à faciliter l'accès aux informations aux plus grand nombre sur les sites des administrations mais aussi sur les sites d'information en santé.

Des actions, des ressources...



Faire du numérique une chance POUR TOUS

Des points d'accueil ou via les structures de l'action sociale qui accompagnent des publics en précarité, des activités pour accompagner les personnes en difficulté numérique dans leur parcours. Aide à l'accession à une offre solidaire pour s'équiper et se connecter tout en fournissant des outils pédagogiques pour appréhender seules ou accompagnées les services numériques essentiels à l'insertion sociale et professionnelle.

Saint Denis

47, rue Jean Jaurès,
93200 SAINT-DENIS
01 80 05 98 80 numéro unique
cssaintdenis@emmaus-connect.org

Paris

62 rue de Bretagne,
75003 PARIS
01 80 05 98 80 numéro unique
csparis@emmaus-connect.org



Innovons pour la Citoyenneté sur Internet

Des projets, des ateliers pour rendre accessible à tous des usages numériques éclairés et à leur juste importance.

13 rue de l'Avenir
94270 Le Kremlin-Bicêtre
09 52 69 47 22
equipe@associationici.fr

Des actions, des ressources...

Une formation spécifique initiée par les services départementaux de la PMI dans le Val de Marne :

Le bébé, la télévision et les écrans

- L'impact des écrans sur le développement des jeunes enfants.
- Rappel sur le développement et les besoins fondamentaux des jeunes enfants.
- Accompagnement des parents, enfants et professionnels sur l'utilisation des écrans: présentation d'un projet mené dans une structure du Conseil Départemental du Val-de-Marne.

Maman blues

Site Internet sur la difficulté maternelle créé et géré par des femmes ayant vécu une dépression post partum.

<http://maman-blues.fr/>

Donner une place aux savoirs d'usage des HUC y compris sur les plateformes des structures dédiées à la prévention et à la promotion de la santé. Cela implique d'encourager les porteurs de projet de ces plateformes au développement de projets en collaboration avec les citoyens.

6.2 - Pour une éducation aux médias dès le plus jeune âge

Dans le rapport parents/enfants

Comprendre à la fois les risques et l'intérêt de l'usage des TIC pour établir une relation éducative dès le plus jeune âge avec ses enfants (cf. Serge Tisseron « Grandir avec les écrans » [15]).

Des médecins, orthophonistes, psychologues, alertent sur les graves troubles du comportement et de l'attention qu'ils observent de plus en plus chez les petits: (<http://abonnes.lemonde.fr/sciences/article/2017/05/31/la-surexposition-de>) « *Nous faisons l'hypothèse que des enfants de moins de 4 ans, présentant des symptômes proches des TSA, vivent depuis leur naissance des expériences de « Still Face » répétées par manque de stimulation et d'échanges humains suffisamment continus... La surexposition aux écrans est pour nous une des causes de retard grave de développement sur laquelle nous pouvons agir de façon efficace* ».

« *Il y a une vraie inquiétude de la communauté scientifique sur le mauvais usage des écrans chez les plus petits, les pré-adolescents et les adolescents, d'autant que la France a tardé à s'occuper du problème* », reconnaît Pierre Foucaud, chef du service de Pédiatrie du CHU de Versailles et président de la Société Française de Pédiatrie.⁵

Développer chez l'adolescent une analyse critique des réseaux sociaux, en comprendre les pièges et promouvoir un usage responsable et positif.

En direction des parents

- Mobiliser le dispositif REAAP (réseau d'accompagnement et d'appui à la parentalité) en lien avec les CAF pour organiser, en partenariat avec les associations de parents d'élèves et les structures de proximité (Centre social, associations d'aide aux devoirs...) des moments d'échanges, d'information avec les parents à l'instar des expériences menées par la Mutualité Française avec l'utilisation de théâtre forum et compagnie de théâtre spécialisée sur ce sujet.
- Impliquer les Conseils départementaux avec des centres de PMI en direction des futurs parents et des jeunes parents sur les risques

5 - Créer, maintenir le lien, écouter, conseiller, soutenir : les Promeneurs du Net, c'est une autre manière d'être en relation avec les jeunes sur Internet - <http://www.promeneursdunet.fr/>

des expositions prolongées aux écrans en prenant appui sur les recommandations et outils éducatifs existants : Patrice Huerre pédopsychiatre, Serge Tisseron psychiatre-psychanalyste, « Utiliser les écrans, ça s'apprend du CSA.

- Développer le même type d'initiatives dans les crèches et en direction des assistantes maternelles dans les modules de formation professionnelle.

En direction des adolescents

- Faire connaître, valoriser et développer dans chaque département des expériences comme celle du réseau des « Promeneurs du net »⁶ avec le réseau des Maisons de l'Adolescent, des Points Accueil Ecoute Jeunes (PAEJ), PIJ (Point Information Jeunes) et autres structures accueillant des jeunes.
- Promouvoir un partenariat entre l'Education Nationale, le réseau MdA, PAEJ, PIJ et/ou club de prévention, pour développer les interventions dans les classes au collège à partir d'outils tels que « cyber-prev » créé en partenariat avec la MdA 94 et le CDIJ 94.

6.3 - Pour une utilisation raisonnée et responsable des objets connectés et des réseaux sociaux

Objectifs

Etre en situation de comprendre et d'analyser le rapport risques/bénéfices dans l'usage d'un objet connecté de type smartphone, tablette, montre connectée et des réseaux sociaux pour garder la liberté de transmettre, ou pas, des données, d'être, ou pas, géo localisés :

- Analyser les besoins, comprendre les usages, maîtriser l'utilisation par exemple des données mobiles pour pouvoir décider par soi-même d'être, ou pas, connecté
- Comprendre les principes de l'utilisation et du stockage des données

S'agissant des montres et autres objets connectés : A quel usage santé, cet objet peut-il répondre ?

- A un besoin lié à une pathologie nécessitant une surveillance spécifique (maladies chroniques) et/ou pour un suivi de traitement
- A un dispositif d'alerte (par exemple personnes âgées, femmes victimes de violences)

⁶ - Il s'agit d'une action éducative sur la toile : « le Promeneur est un professionnel présent sur un territoire digital très vaste et peu encadré. Il communique et interagit via les blogs, les tchats, les forums. En dialoguant avec chacun, le Promeneur renforce le lien social et cultive un esprit critique face à l'information et à l'image. » <http://www.promeneursdunet.fr>

Des actions, des ressources...

e-Enfance

Une association reconnue d'utilité publique agréée par le ministère de l'éducation nationale.

Un positionnement qui plaide clairement en faveur des nouvelles technologies, considérant qu'internet et le téléphone portable, au delà de leur caractère divertissant, sont les outils d'une nouvelle forme de socialisation, d'échanges, et d'accès au savoir indispensables pour les enfants et adolescents d'aujourd'hui.

L'évolution permanente des nouvelles technologies expose les enfants à des risques toujours renouvelés ? Pour se protéger et protéger les mineurs il est primordial de connaître les valeurs et moyens liés à une bonne pratique du numérique et comment réagir en cas de problèmes.

e-Enfance opère le numéro national gratuit et confidentiel, Net Ecoute 0800 200 000 ainsi que différentes plateformes de communication et de messagerie via le site Net Ecoute.

Parents, enfants et professionnels y reçoivent des aides, des conseils pratiques et une assistance psychologique dans le cas de cyber-harcèlement, piratage de comptes, contacts indésirables...

Des actions, des ressources...



Cyber Prév' 2.1

Outil d'animation numérique et interactif pour sensibiliser aux bonnes pratiques des réseaux sociaux et d'internet

«Pour un usage critique des réseaux sociaux et d'internet»

Le Réseau d'Information Jeunesse du Val-de-Marne (CADRIJ 94), le réseau d'Information Jeunesse des Hauts-de-Seine (IJ 92), la MDA 92 et l'ADPEP92-JBUS se sont associés dans la réalisation d'un projet partenarial au service de la promotion de la santé, de l'accès à la citoyenneté et de l'accès au Droit avec la diffusion et la formation à l'outil «Cyber Prév' 2.1».

Cet outil s'inscrit dans une démarche de promotion de la santé et d'Education Populaire et en ce sens promeut une approche globale et positive de la santé, en respectant les principes de responsabilité et d'autonomie

Ambasad'Air Ville de Rennes

Initiative de la Ville de Rennes pour associer les citoyens à la réduction de la pollution de l'air. Les citoyens volontaires sont associés à la collecte de données (mesures) et à la recherche de solutions.

<http://www.adelf-sfsp.fr/wp-content/uploads/2017/11/SI8-MARCHANDISE.pdf>

- A un objectif personnel destiné à «surveiller» sa santé, rester «en bonne santé»
- A un usage sportif pour contrôler sa performance.

S'agissant des réseaux sociaux

Un outil de communication qui participe à faciliter les relations sociales,

- Pour rester en contact avec ses proches, avec ses pairs ?
- Pour se créer de nouveaux réseaux de sociabilité ?
- Pour être inscrit dans un dispositif de veille santé (exemple prévention du risque suicide, de la dépression, de la dépendance...)?

Modalités

Organiser des initiatives à l'échelle des territoires de santé mobilisant les différents acteurs concernés pour favoriser l'appropriation individuelle et collective de ces outils et ainsi développer l'empowerment, permettant à l'utilisateur, patient, citoyen d'être acteur/décideur et utilisateur averti.

6.4 - Pour une réflexion sur l'usage des objets connectés dans le cadre de la prise en charge de pathologies

Pour les patients utilisateurs d'objets connectés

- Créer les conditions (entre autre financières) pour le droit à l'accès pour celles et ceux qui souhaitent vivre un temps de leur vie en étant connecté via le smartphone ou la montre bracelet (soins de suite, veille...).
- Créer des espaces d'échanges et de partage de savoirs en présentiel et favoriser les échanges virtuels entre patients (associations et communautés de patients) et entre patients et professionnels de santé libéraux et hospitaliers, dans les centres de santé, maisons de santé, équipements publics ...
- Favoriser les informations partagées entre les différents intervenants santé (dossier médical partagé), intégrant des données recueillies par l'objet connecté, liées à la pathologie du patient, avec l'accord de celui-ci.
- Le médecin traitant ou le lieu habituel de soins pouvant en être référents.
- Les données collectées devraient pouvoir être mise à disposition avec le consentement des utilisateurs aux professionnels de santé mandatés dans un protocole dédié à cette initiative (système de carte en possession du patient...)

Pour les professionnels de santé

- Renforcer les compétences des professionnels de santé sur l'usage des objets connectés par les patients et leur impact sur la relation patient/soignant.
- Inscrire dans les objectifs des communautés professionnelles de territoire santé (CPTS) la connaissance et la capacité d'usage
- des nouveaux outils numériques au service des pratiques médicales et de la prévention : consultations et aide à distance, réalité virtuelle appliquée aux soins,
- Développer la formation en santé avec les MOOC, e-learning, etc. et intégrer dans le DPC (développement professionnel continu) ces nouvelles approches et pratiques en santé

Cette thématique et cet objectif se prêterait particulièrement bien à des co-formations patients - professionnels

6.5 - Pour l'intégration du savoir profane et expérientiels [16] sur les plateformes de prévention et de promotion de la santé en IDF

- Accompagner les promoteurs des plateformes/sites d'Ile de France à la mise en ligne d'informations accessibles à l'ensemble des usagers
- Construire des groupes mixtes usagers/professionnels pour sélectionner et diffuser l'information dans le domaine de la santé accessibles sur les principaux sites de promotion de la santé en Ile de France.

6.6 - Encourager, rendre systématique le développement de recherches participatives ou de living lab

Pour toute création d'application visant les changements de comportement, l'information ou le soutien financier afin d'intégrer la dimension du vécu et de l'expérience des usagers.

Des actions, des ressources...

Semaines d'information sur la santé mentale

SISM 2019 : du 18 au 31 mars 2019 :

SANTÉ MENTALE A L'ÈRE DU NUMÉRIQUE

...Au-delà d'internet, les multiples technologies disponibles sont désormais employées au service de la santé mentale. On parle alors de la e-santé mentale, que l'OMS définit comme « les services du numérique au service du bien-être de la personne »

Mais l'évolution des usages des technologies de l'information et de la communication peut aussi être une source potentielle de mal-être : cyberharcèlement aux conséquences parfois dramatiques, cyberdépendances (aux écrans, aux jeux vidéo, etc) à tous les âges de la vie. A cela vient s'ajouter une vigilance particulière nécessaire face à la surproduction et la surconsommation d'informations (infobésité) de qualité variable. Le décryptage et le filtrage des contenus relatifs à la santé mentale nécessitent une réelle pédagogie pour sensibiliser les utilisateurs et les accompagner vers la maturité digitale.

Des questions abordées lors des actions organisées pendant les SISM 2019

www.semaine-sante-mentale.fr

Collectif national des SISM :
01 45 65 77 24 - mail : sism.contact@gmail.com

L'institut Renaudot : Un réseau d'appui pour les démarches communautaires

Un accompagnement

Pour l'élaboration et la mise en œuvre d'un projet de santé avec l'ensemble des acteurs de santé

Pour l'évaluation partagée des résultats et des impacts des actions

Des formations

(Catalogue disponible sur le site)

- à la démarche communautaire en santé
- à la méthodologie de projet
- à l'évaluation avec utilisation du guide d'évaluation de l'Institut Renaudot

Des espaces conseils

Des temps de conseil, de soutien et d'accompagnement

Des rencontres d'acteurs

- Dans votre territoire sur des thématiques choisies par les acteurs (informations, réflexions, débats, expériences, ...)
- En ligne avec le site Santé ensemble (<http://www.sante-ensemble.org>)

L'Institut Renaudot : un réseau d'appui qui intervient partout en France, dans les régions, en Métropole et dans les Territoires d'outre-mer

7. En conclusion

Le numérique est une réalité qui a emparé notre vie, et notre santé en particulier. C'est un outil qui peut favoriser l'empowerment de tous les acteurs, servir la santé et les prises en charges médicales mais qui peut aussi accroître leur contrôle et les asservir.

Les réseaux sociaux peuvent être une opportunité pour rompre l'isolement et favoriser les liens sociaux ou, au contraire, les laisser dans une illusion de lien et accroître leur isolement.

C'est donc **une opportunité et un risque**, qui doit susciter notre vigilance plus que notre méfiance.

Face à ces enjeux très forts, il est important de **former les acteurs**, en particulier les habitants-usagers-citoyens, **et les accompagner** dans la compréhension et l'utilisation de cet outil.

La démarche communautaire devrait permettre de croiser les publics (habitants-usagers-citoyens et professionnels) et favoriser les processus d'empowerment tant dans les formations que dans les accompagnements.

Références

- [1] Aromatario O. E-santé et prévention santé, quelle évaluation pour quel type d'intervention. Annales des Mines- Réalités Industrielles ; 2017 mai (2) : 42-45
- [2] Dumez H, Minvielle E, Marraud L. Etat des lieux de l'innovation en santé numérique ; Fondation de l'avenir ; Novembre 2015. 90 pages <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01483000/document>
- [3] Lefèvre P. Du Je au Nous. Ed. Chronique Sociale. 2009
- [4] Baudier F. Réinventer le numérique au service de la santé pour tous ; Horizon Pluriel. Ireps Bretagne n°28 : 3
- [5] Dumez H, Minvielle E. L'e-santé rend elle la démocratie sanitaire pleinement performative ? Systèmes d'information et management 201/1 (22) : 9-37
- [6] Bourret C. Relever le défi des inégalités sociales et territoriales de santé par la rencontre des organisations d'Interface et de télésanté dans une approche d'humanisme numérique en santé ? Revue française des sciences de l'information et de la communication. 2016.9 : 1-16
- [7] Pierron L, Evennou A. la santé à l'heure de l'intelligence artificielle. Terra Nova. 2017 Dec . 31 pages
- [8] La santé bien commun de la société numérique- construire le réseau de soin et du prendre soin ; Rapport remis à la Ministre Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes. CNNum- octobre 2015 ; 124 pages
- [9] Catoir Brisson MJ. Contribution du numérique et des objets connectés à la santé : pour une approche centrée sur les usagers.
- [10] Béjean M, Dumond JP, Habib J. Petit guide d'exploitation au pays de la santé numérique. Fondation de l'Avenir
- [11] Tetrault S, Beaupré P, Marier Deschênes P et al. Comment mobiliser la communauté grâce à un forum communautaire ? Une méthode participative à la portée de l'intervenant social. Service social (59) 2013 2 : 65-75
- [12] Tous connectés. Les Cahiers connexions solidaires. 2014. 1 ; 23 pages
- [13] Bouquet B, Jaeger M. L'e-inclusion, un levier ? Vie sociale 2015(3) 11 :185-192
- [14] http://leciss.org/sites/default/files/160912_Note-Ciss-E-sante-Bon-Usage.pdf
- [15] Martinière R. Les droits des salariés confrontés aux objets connectés de santé.
- [16] Dubreuil A, Hazif Thomas C Les aidants et la santé sur Internet ou les « aidantnautes » s'entraident <http://emmaus-connect.org/emmas-connect/>

Dernier ouvrage sur les enjeux et les risques du tout numérique :
Pujol P. Marseille 2040, Le jour où notre système de santé craquera. Ed Flammarion 2018



Institut Renaudot

48, rue Saint-Blaise, 75020 Paris
tél. 01 48 06 67 32
www.institut-renaudot.fr
contact@institut-renaudot.fr

Nos remerciements vont :

à l'ensemble des intervenants de la controverse,
aux participants des ateliers,
à la ville de Fontenay-sous-Bois,
à la direction de la promotion de la santé et de la réduction
des inégalités de l'Agence Régionale de Santé d'Île de France.



Avec le soutien de :



N°2 - Juin 2019

Réalisation : Olivier Ducroq - cdconcept.fr
Impression : Calligraphy Print - 02 98 02 98 41
Photo de couverture : 123RF
ISSN : 2650-9814
Prix : 7,50 €