

**LA REVUE
DES NEC LOCAUX**

CONSTRUIRE UN NUMÉRIQUE
D'INTÉRÊT GÉNÉRAL

www.numerique-en-communs.fr

Santé & numérique

REPORTAGE

Comment le numérique transforme-t-il les rapports
personnes soignantes / soignées ?

ÉCLAIRAGE

Quels numériques pour répondre à la crise covid ?

INTERVIEW

Garlann Nizon, experte inclusion-médiation numérique

NUMÉRIQUE
EN COMMUN[S]



La revue Numérique En Commun[s] est un quadrimestre publié par le Programme Société Numérique de l'Agence Nationale de la Cohésion des Territoires qui œuvre en faveur d'un numérique d'intérêt général en offrant à toutes et tous les clés d'appropriation du numérique.

Le Programme Société numérique met en œuvre le plan d'action en faveur de l'inclusion numérique du Gouvernement. Il a pour objectif de permettre à toutes les Françaises et les Français d'accéder à leurs droits et à l'information, de bénéficier des opportunités offertes par le numérique en les préparant aux nouvelles compétences et aux nouveaux métiers, mais aussi en leur donnant les premières clés pour être des citoyennes et des citoyens éclairés dans la société numérique.

LA REVUE DES NEC LOCAUX

Décrypter les enjeux, documenter les bonnes pratiques des territoires français en termes de numérique d'intérêt général, éclairer les points aveugles des médiations socio-numériques et montrer que l'inclusion n'est pas une réponse au surnombre de retardataires mais une exigence adressée au numérique de demain.

@NumeriqueEnCommuns 

@NumEnCommuns 

Cette revue est mise à la disposition du public
sous Licence Ouverte / Open Licence



NUMÉRO 2 - AUTOMNE 2023

Santé & Numérique

Les événements Numérique en Commun[s] (NEC) réunissent de larges communautés. Ils aident à construire les outils partagés du numérique d'intérêt général et à penser les évolutions des usages numériques. Ils participent à mettre en place une gouvernance et des systèmes vertueux au service de l'intérêt général et des territoires, ainsi que de celles et ceux qui y vivent.

Depuis 2018, les NEC s'articulent autour d'une dynamique nationale et locale, à travers des événements organisés partout en France et tout au long de l'année. Ils sont portés par les actrices et les acteurs qui luttent contre l'exclusion et pour la solidarité numérique, l'accès aux droits, les communs, l'insertion professionnelle et la diffusion d'une culture numérique ouverte, éthique et durable.

ISBN : 978-2-492484-54-4


RÉPUBLIQUE
FRANÇAISE
*Liberté
Égalité
Fraternité*


an'ct société
numérique

Note à l'attention de la lectrice et du lecteur

Pour cette revue, nous avons décidé d'adopter les principes de l'écriture inclusive. Nous voulons montrer qu'en utilisant cette forme rédactionnelle, il est possible de contenir les stéréotypes de genre, d'assurer une meilleure représentation des femmes dans la langue et d'éviter leur enfermement dans un répertoire restreint de rôles et de situations, limitant de fait leurs possibilités d'être et d'agir. Nous sommes conscientes et conscients que certains marqueurs typographiques de l'écriture inclusive, comme le point médian, peuvent perturber la lecture, notamment pour les personnes dyslexiques, les personnes aveugles ou malvoyantes utilisant des logiciels de synthèse vocale, les personnes en apprentissage ou en difficulté avec la langue écrite. Pour cette raison, nous faisons le choix d'employer les doublets (« les citoyennes et les citoyens »), de favoriser le recours aux noms de métiers ou titres au féminin (en privilégiant les mots historiques comme « autrice » et « chercheuse » plutôt que les néologismes « auteure » et « chercheur ») et d'adopter une règle longtemps en vigueur en français : l'accord de proximité (« toutes celles et ceux » ; « les articles et tribunes publiées »). Pour arrêter ces choix typographiques, nous nous sommes notamment inspirées de la charte publiée par la revue féministe La Déferlante¹.

¹ Voir La Déferlante (2021), « Marche orthotypographique de La Déferlante ».

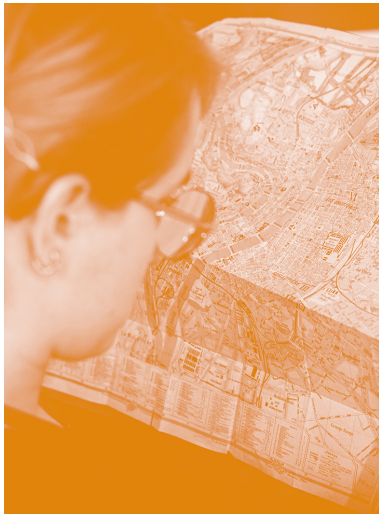




SOMMAIRE



Crédits : Marion Bornaz



Crédits : Marion Bornaz

5 L'ÉDITO

9 FICHES D'IDENTITÉ DES ÉVÉNEMENTS NEC

- STRASBOURG10
- DÉPARTEMENT DE LA DRÔME 11
- DÉPARTEMENT DES VOSGES 12

15

DOSSIER : SANTÉ & NUMÉRIQUE

ÉDITORIAL DU DOSSIER16

TROIS QUESTIONS À... _____

Garlann Nizon :
« Avec la santé, on peut attraper quasiment toutes les problématiques du numérique »19

ÉCLAIRAGE _____

Les enjeux de la plateformes de la santé24

CONTROVERSES AUTOUR DE ... _____

Mon Espace Santé30

MÉDIATIONS CAPACITANTES _____

Médiations numériques et sensorielles au service de la santé vulvaire 35

HORIZONS NUMÉRIQUES _____

AT-PrEP, une application de suivi d'observance de traitement40



FICHES D'IDENTITÉ

— DES ÉVÉNEMENTS NEC
— MENTIONNÉS DANS CETTE REVUE



Crédits : Marion Bornaz



DATE ET LIEU DU NEC : lundi 10 octobre 2022, Le Shadok
COMITÉ D'ORGANISATION : Alsace Digitale et Eurométropole de Strasbourg

Développer un numérique d'intérêt général inclusif, éthique et durable

numerique-en-communs.fr/nec-strasbourg

“ *Un numérique d'intérêt général, c'est un numérique inclusif, éthique et durable, un numérique transparent et interopérable, compréhensible et respectueux des usagers et des usagers, un numérique dont les impacts sont réfléchis, axé sur des valeurs de mixité et de diversité* ”

Yannick Jost
président Alsace Digitale.

PORTRAIT DU TERRITOIRE

Strasbourg est le chef-lieu de la collectivité européenne d'Alsace, ainsi que la préfecture du Bas-Rhin et de la région Grand Est. Avec 28,1 % de personnes âgées de 15 à 30 ans, sa population est jeune mais elle est touchée en premier lieu par le chômage, qui concerne 26,4 % des 15-24 ans. Deux France services sont implantés dans les quartiers de L'Elsau et de Lizé. La couverture 4G de la ville est intégrale, et elle affiche un taux de 83,7 % pour la fibre. En 2020, Strasbourg a reçu le label TANI (Territoire d'Action pour un Numérique Inclusif), récompensant une politique numérique proactive, et s'appuyant notamment sur une cartographie de l'offre, un guide de l'accompagnement numérique et la formation des aidantes et des aidants au diagnostic de la précarité numérique.

EN BREF

POPULATION	290 500 habitantes et habitants
TYPE DE TERRITOIRE	Urbain
TAUX DE CHÔMAGE	16,9 % (26,4 % des 15-24 ans)
TAUX DE PAUVRETÉ	25 %
COUVERTURE FIBRE	83,7 %
COUVERTURE 4G	100 %
TAUX DE PERSONNES EN DIFFICULTÉ AVEC LE NUMÉRIQUE	17%
INDICE DE FRAGILITÉ NUMÉRIQUE	4.4
PART DES 75 ANS ET PLUS VIVANT DANS UN ÉTABLISSEMENT POUR PERSONNES ÂGÉES	11,1 %
PART DES 75 ANS ET PLUS VIVANT SEULS	48,2 %
APL MÉDECINS GÉNÉRALISTES	6,90

DÉPARTEMENT DE LA DRÔME

DATE ET LIEU DU NEC : mardi 18 octobre 2022, Palais des Congrès de Montélimar

COMITÉ D'ORGANISATION : Clair Obscur (CAE PRISME), HINAURA (Hub territorial pour un numérique inclusif en Auvergne Rhône-Alpes), Conseil départemental de la Drôme

Inclusion numérique et numérisation de la santé

vimeo.com/cityscop/numerique-en-commun-sante

“ Créer les conditions de coopération et construire une culture commune entre les professionnels de la santé et de l'inclusion/ médiation numérique afin de bâtir des écosystèmes locaux cohérents dont les citoyennes et les citoyens sont au cœur pour un numérique en santé au bénéfice de chacune et chacun ”

Garlann Nizon

organisatrice du NEC Drôme

PORTRAIT DU TERRITOIRE

Située en région Auvergne-Rhône-Alpes, Montélimar est la deuxième ville la plus peuplée du département de la Drôme, après Valence dont elle est géographiquement proche. Elle appartient à l'unité urbaine de Montélimar, qui regroupe 7 communes et dont elle est ville-centre. Aucun espace France services n'est implanté dans la ville, les deux plus proches sont situés au Teil et à Meysse, à respectivement 5 et 6,4 km du centre-ville de Montélimar. La ville est entièrement couverte par la 4G et la fibre équipe plus de 90 % de ses habitantes et habitants. Ouvert en 2019, l'EPN Eustache propose des ateliers, des conseils et des actions de formation adressées aux Drômoises et aux Drômois de tout âge. En 2022, Montélimar a accueilli le premier NEC local entièrement consacré à la santé et au numérique.

EN BREF

POPULATION (MONTÉLIMAR)	39 800 habitantes et habitants
TYPE DE TERRITOIRE	Rural
TAUX DE CHÔMAGE	17,3 %
TAUX DE PAUVRETÉ	19 %
COUVERTURE FIBRE	91,3 %
COUVERTURE 4G	100 %
TAUX DE PERSONNES EN DIFFICULTÉ AVEC LE NUMÉRIQUE	17%
INDICE DE FRAGILITÉ NUMÉRIQUE	5.7
PART DES 75 ANS ET PLUS VIVANT DANS UN ÉTABLISSEMENT POUR PERSONNES ÂGÉES	6,5 %
PART DES 75 ANS ET PLUS VIVANT SEULS	46,8 %
APL MÉDECINS GÉNÉRALISTES	4,20

DÉPARTEMENT DES VOSGES

DATE ET LIEU DU NEC : vendredi 21 octobre 2022, salle polyvalente de Xertigny + La Xertithèque – médiathèque de Xertigny

COMITÉ D'ORGANISATION : Les Petits Débrouillards Grand Est (Vosges, Franche-Comté, Alsace), Le Conseil départemental des Vosges, la Communauté d'agglomération d'Épinal, La Préfecture des Vosges, ville de Xertigny

Numérique en fête

numeriqueenfete88.org

“ Cet événement a permis de décrypter les enjeux liés au numérique auprès d'un large public, des plus jeunes aux personnes âgées, grâce à des ateliers animés par les conseillers numériques et des tables rondes thématiques ”

Aurore Modéré

Secrétaire générale adjointe de la sous-préfecture de Neufchâteau

PORTRAIT DU TERRITOIRE

Xertigny est une commune rurale des Vosges, située à 17 km au sud d'Épinal. Sa population est l'une des plus âgées du département, avec 26,3 % de plus de 65 ans. Plus de la moitié de son sol est occupé par des territoires agricoles, et 40 % par des forêts pour seulement 5,2 % de zones urbanisées. Sur le plan numérique, la couverture 4G avoisine les 100 % et, si moins des 3/4 des foyers xertinois sont équipés de la fibre, la commune affiche une couverture largement supérieure à la moyenne nationale de 56 %. Une conseillère numérique intervient à l'espace France services de Xertigny, ainsi qu'à la mairie de la ville. Le NEC local organisé en novembre 2022, également appelé « Numérique en fête 88 », était le premier événement sur le sujet proposé dans la commune.

EN BREF

POPULATION (XERTIGNY)	2 600 habitantes et habitants
TYPE DE TERRITOIRE	Rural
TAUX DE CHÔMAGE	14,2 %
TAUX DE PAUVRETÉ	16 %
COUVERTURE FIBRE	73,5 %
COUVERTURE 4G	99,4 %
TAUX DE PERSONNES EN DIFFICULTÉ AVEC LE NUMÉRIQUE	15%
INDICE DE FRAGILITÉ NUMÉRIQUE	6.5
PART DES 75 ANS ET PLUS VIVANT DANS UN ÉTABLISSEMENT POUR PERSONNES ÂGÉES	19,8 %
PART DES 75 ANS ET PLUS VIVANT SEULS	42 %
APL MÉDECINS GÉNÉRALISTES	2,60

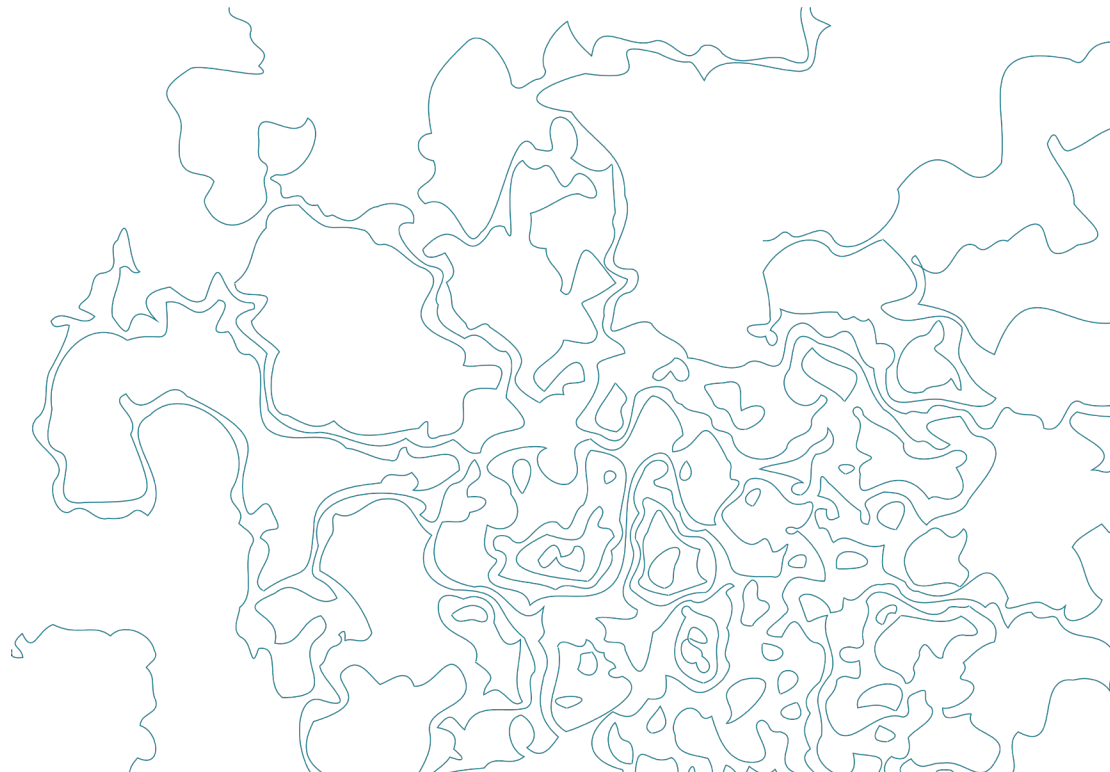
Indicateur d'accessibilité potentielle localisée (APL) aux médecins généralistes

L'APL a été mis en place en 2012, à l'initiative de la DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, placée sous la tutelle du ministère des Solidarités et de la Santé) et de l'IRDES (Institut de recherche et documentation en économie de la santé). Il mesure l'adéquation entre l'offre et la demande de soins de premier recours sur un territoire selon un niveau de granularité précis. Il vise à améliorer les indicateurs usuels d'accessibilité aux soins (distance d'accès, densité par bassin de vie ou par département...) en s'appuyant sur les données de l'Assurance maladie (SNIIR-AM) et les données de population de l'Insee.

Sources :

Pour réaliser les portraits de territoire, nous nous sommes appuyés sur les ressources suivantes :

- ▶ La carte interactive « [L'Observatoire des territoires](#) » (Insee, Arcep) ;
- ▶ [L'accessibilité potentielle localisée \(APL – voir encadré ci-contre\) aux médecins généralistes](#) (Insee, Arcep) ;
- ▶ Les dossiers Insee de la [commune de Strasbourg \(2023\)](#), la [commune de Montélimar \(2023\)](#) et la [commune de Xertigny \(2023\)](#) ;
- ▶ Le [baromètre du numérique](#) (édition 2022, Arcep) ;
- ▶ La [cartographie France Services](#) (pour les France Services) ;
- ▶ [L'indice de fragilité numérique de la Mednum](#), cartographie pour comprendre le risque de fragilité numérique des territoires ;
- ▶ Ainsi que les sites des trois municipalités et leurs pages Wikipédia.





Crédits : Marion Bornaz

DOSSIER

SANTÉ & NUMÉRIQUE

“ *Aujourd’hui, quand on parle au ministère de la Santé, la médiation numérique est un sujet. Peu d’autres administrations sont arrivées à ce point de conscientisation* ”

Garlann Nizon

coordonnatrice des réseaux de médiation numérique en Auvergne-Rhône-Alpes.

L'éditorial

DU DOSSIER

Le numérique en santé hérite d'une longue histoire, non sans ambivalences. L'établissement de la médecine moderne prend fortement appui sur le développement de la technologie industrielle qui présente un double avantage pour la profession. Aux XVIe et XVIIe siècles, la science médicale peine à convaincre : de Bacon à Molière, en passant par Hobbes, les savants et autres personnalités publiques n'hésitent pas à manifester leur scepticisme.

Les remèdes des « *empiriques et des veilles femmes* » valent souvent mieux que les médecins instruits². L'industrialisation apporte à la profession une organisation scientifique du travail, des techniques nouvelles... ainsi qu'un terrain d'expérimentation sans précédent du fait des pollutions industrielles et de la forte dégradation des conditions de vie des classes laborieuses³. Sans conteste, le XIXe siècle est le « *siècle héroïque de la médecine*⁴ » : la compréhension du corps humain s'affine, les techniques d'auscultation et de diagnostic se précisent, les traitements thérapeutiques gagnent en efficacité. Mais ces progrès ont un prix : **l'entrée d'intérêts économiques dans le développement de la recherche et de la pratique médicale s'accompagne de la perte – organisée – des savoirs empiriques et communautaires.**

² Barbara Ehrenreich et Deirdre English (2010), « Introduction à la seconde édition : comment tout a commencé », *Sorcières, sages-femmes et infirmières : Une histoire des femmes soignantes*, Cambourakis (2014 pour l'édition française), pp. 18-19.

³ François Jarrige et Thomas Le Roux (2022), « Pollutions industrielles. Histoire d'une contamination globale », *Vocabulaire critique et spéculatif des transitions* [En ligne].

⁴ Jean Starobinski (1963), *Histoire de la médecine*, Rencontre, p. 61. Une nouvelle version de ce texte a été établie en 2020 aux éditions Héros-Limite par Vincent Barras.

Dans les années 1980, la diffusion d'internet change la donne. Forums et messageries électroniques permettent la diffusion du savoir médical en dehors des seuls cercles d'initiés et l'organisation de réseaux d'activistes pour la défense des droits des malades. On assiste à l'émergence d'une « *institution savante de fait*⁵ » qui s'impose comme un contre-pouvoir à l'autorité médicale et aux lobbys pharmaceutiques. **Le numérique a ceci de spécifique qu'il déborde largement les enjeux scientifiques et techniques de ses domaines d'application.**

Dans les laboratoires, il est le support des nouvelles technologies de pointe comme la génomique, la bio-informatique, les biomarqueurs, la chimie combinatoire ou les robots-chirurgiens. Dans les cabinets, son arrivée bouleverse les pratiques et dynamiques quotidiennes. Télémédecine, prise de rendez-vous en ligne, dossier médical informatisé, etc. autant d'innovations qui ont des répercussions directes sur l'accès aux soins et le partage des informations de santé. Le secret médical est mis à rude épreuve par la présence en ligne de données sensibles et exploitables. Les besoins en médiation sont importants tant du côté des équipes soignantes que des personnes nécessitant un avis ou un suivi médical. Une prise de conscience encore récente dans les écosystèmes de l'inclusion numérique et de la santé.

À travers neuf articles, le présent dossier explore les transformations que suscite le développement du numérique dans notre rapport à la santé et aux soins. À rebours d'une démarche prospective, nous nous intéressons aux applications et programmes existants, et à leurs conséquences sur le quotidien des professionnelles et professionnels, comme des patientes et patients.

Une première série d'articles analyse les enjeux de la numérisation de la santé : réponses à la crise covid (des dispositifs de surveillance au numérique collaboratif), controverses autour de Mon Espace Santé, évolution du rapport entre les équipes soignantes et les personnes soignées avec la téléconsultation, plateformes de la santé.

Une seconde série d'articles présente des médiations capacitantes : outils numériques d'observance ou d'auto-analyse pour comprendre et suivre l'évolution de sa pathologie, dispositifs numériques thérapeutiques à destination des personnes âgées et/ou handicapées.

Une troisième série d'articles – qui ouvrent et ferment ce dossier – tente de dégager la place de la médiation numérique dans ce tourbillon : permanences au sein d'établissements de santé, formations à destination de personnels soignants et de médiatrices et médiateurs numériques, mise en place de Pass Numérique Santé pour les publics empêchés... à quelles échelles agir ?



yaël benayoun
directrice du numéro

Chaque article est complété d'une sélection de podcasts, d'essais, de programmes de recherche ou encore de projets associatifs et militants pour aller plus loin et créer, nous l'espérons, des synergies entre des initiatives encore trop isolées.

Le chemin commence tout juste à être défriché, prenons-y part !

⁵ Antonio Casilli (2009), « [Le stéthoscope et la souris : savoirs médicaux et imaginaires numériques du corps](#) », *Esprit*, n°2009/3-4, pp. 175-188.





TROIS QUESTIONS À...

Garlann Nizon : « Avec la santé, on peut attraper quasiment toutes les problématiques du numérique »



Crédits © Garlann Nizon

Propos recueillis par : yaël benayoun

Le 18 octobre 2022, le département de la Drôme a accueilli un NEC entièrement consacré à la santé. Une première dans l'écosystème de l'inclusion numérique. Porté par Hinaura, Hub territorial pour un numérique inclusif d'Auvergne Rhône-Alpes, et la coopérative d'activités et d'entrepreneurs (CAE) Prisme, l'événement a réuni des acteurs de la santé, du social, du médico-social et de la médiation numérique pour répondre aux besoins d'interconnaissance, de coordination et d'accompagnement de ces différents cercles professionnels face à la numérisation croissante du secteur de la santé.

Quelles spécificités de la médiation numérique en milieu hospitalier ? Que signifie accompagner la montée en compétence des praticiennes et praticiens comme des usagères et usagers ? Comment cela se traduit-il à l'échelle d'un territoire ? À l'initiative du NEC Santé, Garlann Nizon, coordonnatrice des réseaux de médiation numérique en Auvergne-Rhône-Alpes, répond à nos questions.

Ces dernières années, vous avez fortement contribué à faire entrer l'inclusion numérique dans le secteur de la santé et du médico-social. Comment en êtes-vous venue à vous spécialiser dans ces domaines historiquement éloignés des acteurs traditionnels de la médiation numérique ?

GARLANN NIZON : C'est un beau concours de circonstances. Avant que les territoriaux pour un numérique inclusif, la MedNum ou les NEC n'existent, j'étais impliquée dans CoRAIA, l'organe de Coordination Rhône-Alpes Auvergne de l'Internet Accompagné qui a porté les premières Assises

des médiations numériques à Ajaccio en 2011. Dans ce cadre, je participais aux Pôles interrégionaux, ancêtres des hubs. C'est là que j'ai rencontré Laurent Laluc, qui était élève directeur à l'École des hautes études en santé publique (EHESP) et travaillait en parallèle à l'association Recyclage Écocitoyen⁶ en tant que trésorier bénévole et chargé de mission « médiation numérique Outre-mer ». Quelques années après, en 2018, il devient directeur d'hôpital en Ardèche, juste à côté de chez moi. Pour nous deux, c'est une évidence qu'il faut travailler ensemble et croiser les enjeux d'inclusion numérique et de santé, mais on ne voyait pas encore bien comment s'y prendre.

“ *Aujourd'hui, quand on parle au ministère de la Santé, la médiation numérique est un sujet. Peu d'autres administrations sont arrivées à ce point de conscientisation* ”

Garlann Nizon
coordonnatrice des réseaux de médiation numérique en Auvergne-Rhône-Alpes.

L'année suivante, lors de l'édition nationale de Numérique en Commun[s] qui s'est tenue à Marseille, François Huguet nous a présenté la démarche des NEC locaux, et c'est là que j'ai fait le lien. Organiser des rencontres avec les acteurs de la médiation numérique, on le faisait déjà sur le territoire. En revanche, on avait peu d'espaces pour sortir de l'entre-soi et s'ouvrir aux acteurs d'autres secteurs. C'est comme ça que je me suis retrouvée à proposer, au débotté, un NEC thématique autour de la santé. Une idée qui n'est pas tombée dans l'oreille d'un sourd ; quelques



Crédits © Garlann Nizon

mois plus tard, François contacte Giovanna Marsico, alors déléguée à la mise en œuvre du programme national d'information en santé (SPI), pour m'associer au groupe de travail thématique « fractures numériques » qu'elle était en train de mettre en place au sein du ministère de la Santé.

Dans ce groupe, il y avait de tout... sauf des acteurs de la médiation numérique. C'était pendant les premiers confinements, au moment de l'annonce de Mon Espace Santé. Alors que l'outil devrait concerner près de 100% de la population, aucun accompagnement n'était prévu pour les publics empêchés. On peut dire que je suis arrivée au bon moment. Jamais la médiation numérique n'a été prise en compte autant en amont. Aujourd'hui, quand on parle au ministère de la Santé, la médiation numérique est un sujet. Peu d'autres administrations sont arrivées à ce point de conscientisation.

“ *Pour les médiatrices et les médiateurs, tout l'enjeu est d'apporter des éléments de vigilance, de faire des citoyennes et des citoyens, des sentinelles* ”

Garlann Nizon

Comment définiriez-vous les enjeux d'inclusion numérique en santé ? En quoi est-ce spécifique ?

GN : Pour le ministère de la Santé, l'entrée principale est de favoriser l'usage de leurs produits, mais les enjeux de médiation sont bien plus larges. Avec la santé, on peut attraper quasiment toutes les problématiques du numérique. Les *fake news* participent à la propagation sur les réseaux sociaux de pratiques à risque, voire sectaires (ex. le crudivorisme). La plateformesation de l'économie flirte avec la marchandisation des données de santé ; la centralisation provoque un risque de sécurité des données (ex. Doctolib⁷). La télémédecine peut favoriser des pratiques discriminatoires (ex. ne pas rendre son cabinet accessible aux personnes handicapées au prétexte qu'elles peuvent consulter en visio). Pour les médiatrices et les médiateurs, tout l'enjeu est d'apporter des

⁶ Nous avons rencontré l'association pour le premier numéro de la Revue des NEC locaux. Voir : Claire Richard (2023), « Reportage : Filières de reconditionnement », *Revue des NEC locaux*, n°1, pp. 42-47.

⁷ La plateforme est au cœur de nombreux scandales : transmission de données à Facebook à des fins marketing (2021), failles de sécurité et revente de données sur le *dark web* (2022 – la valeur d'un dossier médical va de 250 € à 700 €), perte de données médicales (2023), etc.

éléments de vigilance, de faire des citoyennes et des citoyens, des sentinelles. Quand il y a eu le scandale avec le *Health Data Hub*⁸, ce sont des associations comme la Quadrature du Net ou InterHop qui ont mis le holà. C'est ce que j'appelle des vigies, des citadelles. Outiller les acteurs de la médiation, c'est leur permettre d'aller au-delà de l'anxiété généralisée que peut éprouver le public à l'égard du numérique, d'expliquer l'intérêt de garder la maîtrise sur ses données personnelles et de montrer tout ce qu'on peut faire avec, notamment du point de vue de la recherche.

Pour répondre à ces nouvelles exigences, les médiatrices et les médiateurs doivent disposer d'une « culture de base » solide en santé : savoir ce qui est remboursé

et ce qui ne l'est pas (part obligatoire, complémentaire santé solidaire, etc.), comprendre les différentes professions de santé et l'organisation des parcours de soin, connaître les services en ligne et leurs enjeux, etc. Cela passe par de la formation, mais aussi par la mise en place d'une communauté ad hoc. La médiation numérique embrasse tellement de sujets, de l'imprimante 3D à la santé en passant par la parentalité et le e-sport, c'est impossible d'être experte de tout. Il va falloir qu'on définisse un tronc commun et qu'on identifie des spécialités pour valoriser les compétences des unes, des uns et des autres, et faciliter les mises en contact avec les médecins et les professions paramédicales – par une sorte de label par exemple.

N'oublions pas que les équipes soignantes ont, elles aussi, des besoins d'accompagnement. L'arrivée du Dossier Usager Informatisé (DUI) va considérablement changer les postures professionnelles : les médecins vont devoir apprendre à écrire pour être lus de leurs patientes et patients, ce sont des professions qui n'ont pas l'habitude de laisser des traces, et surtout de les partager à des acteurs non-professionnels : comment rendre ce dossier accessible et lisible aux personnes suivies et aux familles ? Comment écrire sans médiation des termes médicaux ? Ce sont des questions que l'on va devoir se poser.

⁸ Voir *infra*, l'article de Clément Mabi : « Les enjeux de la plateformes de la santé », p 22.

LE DOSSIER USAGER INFORMATISÉ (DUI)

Le DUI est un logiciel à destination des services et établissements médico-sociaux. Il centralise toutes les informations administratives, socio-éducatives, médicales et paramédicales des personnes suivies au sein d'une structure. Chaque dossier permet de tracer les informations d'accompagnement d'une ou un usager, de la partager avec l'équipe soignante, de sécuriser l'accès aux données et d'en assurer la sauvegarde.

Lié à Mon Espace Santé, il a également pour objectif d'améliorer la gestion des informations entre les personnes

accompagnées, et l'ensemble de leurs soignantes et/ou soignants. L'accès au dossier individualisé est strictement réservé à la personne suivie – ou le cas échéant à sa ou son représentant légal. Les équipes participant au projet personnalisé sont également autorisées à consulter le dossier.

La feuille de route 2021-2025 de l'Agence du Numérique en santé prévoit la généralisation du DUI courant 2024.



POUR ALLER PLUS LOIN :

Voir le site de l'Agence nationale en santé (esante.gouv.fr).



Sur quoi travaillez-vous en ce moment ?

GN : Principalement trois axes : la formation des professionnelles et professionnels du secteur de la santé, du médico-social et de la médiation numérique, l'accompagnement des publics par la mise en place de « Pass numériques Santé », et l'expérimentation de permanences de médiation numérique en milieu hospitalier. Ces travaux ont été rendus possibles grâce à des financements de l'ANCT.

“ *Les accompagnements ne peuvent reposer sur les médiatrices et médiateurs seuls. Pour la plupart, ils ne sont pas plus informés ou compétents et découvrent les services e-santé de l'État en même temps que tout le monde* ”

Garlann Nizon

Sur la création de formations *ad hoc*, on s'est rapidement rapproché de Pix, acteur de référence de la certification en compétences numériques⁹, qui était justement en train de travailler sur une offre adaptée aux professions de santé : Pix Pro Santé.

Crédits © Garlann Nizon




Dès le départ, la formation a été pensée pour s'adresser aux deux secteurs de la santé et de l'inclusion numérique. Les auditions que nous avons menées en amont auprès des organismes professionnels et d'associations de terrain comme AIDES (principale association de lutte contre le VIH et les hépatites virales) avaient révélé un gros déficit de culture numérique dans les professions de santé. Or, les accompagnements ne peuvent reposer sur les médiatrices et médiateurs seuls. Pour la plupart, ils ne sont pas plus informés ou compétents et découvrent les services e-santé de l'État en même temps que tout le monde. En complément, on a développé un module permettant d'intégrer Mon Espace Santé dans la formation des conseillères et conseillers numériques. La formation est également accessible aux médiatrices et médiateurs ; son déploiement sera généralisé en 2024 par un financement du ministère de la Santé. L'ensemble des supports est en *creative commun* et libre d'accès.

Dans le prolongement de ces formations, il nous a semblé important de donner une coloration santé au Pass numérique¹⁰ pour attirer vers les acteurs de la médiation numérique des personnes qui ne sont pas encore « numérisées », qui n'ont pas encore franchi le cap, mais qui aimeraient

accéder à des services de e-santé. L'expérimentation de permanences de médiation en milieu hospitalier constitue la dernière pièce du puzzle. C'est aussi la plus difficile. Le seul service qui nous a ouvert ses portes se trouve dans un hôpital psychiatrique, ce qui a entraîné des réticences de la part de médiatrices et médiateurs qui ne se sentaient pas d'intervenir dans cet espace¹¹. Aujourd'hui, le projet est suivi et documenté par une équipe de recherche.

Le mot de la fin ?

GN : Le champ des possibles est énorme. Même si pour le moment, les initiatives restent assez régionales. On prévoit de faire un second NEC Santé dans l'Ain avec Laurent Laluc qui est maintenant directeur d'hôpital là-bas. Ce sera l'occasion de poursuivre la démarche. En parallèle, je compte organiser un NEC local pour avoir une meilleure vision des acteurs qui aujourd'hui vont sur le champ de la médiation numérique, et encourager, valoriser les coopérations entre les secteurs. 

⁹ Pix est un service public de certification numérique en ligne lancé dans le cadre du dispositif des startups d'État proposé par la Direction interministérielle du numérique (Dinum). Il permet d'évaluer, de développer et de certifier ses compétences numériques dans plusieurs domaines : information & données, communication et collaboration, création de contenu, protection et sécurité, environnement numérique.

¹⁰ Créé sur le modèle des titres-restaurants, il s'agit d'un carnet de 5 à 10 titres donnant accès à des services de médiation numérique.

¹¹ Un entretien a été réalisé par Claire Richard avec Philippe-Claude Sagnes, médiateur actuellement en poste au Centre hospitalier Drôme Vivarais. Voir *infra*, Claire Richard, « Initiative locale : Médiation numérique en établissement de santé mentale : l'expérience du Centre Hospitalier Drôme Vivarais », p 58.



Une formation au numérique en santé au sein de la Communauté d'agglomération du Sud-est Toulousain (SICOVAL).



Crédits : © SICOVAL

Le Sicoval a signé pour cinq ans un Contrat Local de Santé (CLS). Cet outil, porté conjointement par la Communauté d'agglomération et l'Agence Régionale de Santé (ARS), est l'expression des dynamiques locales entre actrices, acteurs et partenaires sur le terrain pour mettre en œuvre des actions, au plus près des populations.

Grâce au CLS, le Sicoval entend agir sur toutes les composantes de santé (éducation, logement, alimentation, travail, transports, services santé, etc.) et notamment sur le Numérique en Santé :

- ▶ **accompagner les nouveaux usages numériques pour stocker, partager des données de santé en toute sécurité ;**
- ▶ **soutenir les innovations et expérimentations en télémédecine.**

Des premières actions de participation citoyenne, menées sur le territoire (sur les marchés de plein vent et lors d'ateliers participatifs) ont mis en lumière la nécessité d'accompagner les habitantes et les habitants dans ces nouveaux usages. En effet, ceux-ci soulèvent de nombreuses questions et font émerger des besoins :

- ▶ **craintes vis-à-vis de la sécurité des données personnelles ;**
- ▶ **difficultés dans l'utilisation des outils numériques (ordinateur, téléphone, applications, plateforme, mots de passe, etc.) ;**
- ▶ **conscience des opportunités mais besoin d'accompagnement : gestion des documents, prévention, rappels des RDV, etc.**

Dans ce sens, le Sicoval propose à son réseau d'actrices et d'acteurs de la médiation numérique une formation sur les enjeux du Numérique en Santé, les structures d'accompagnement au numérique et d'accès aux droits ayant un rôle à jouer. La formation permettra de revenir sur des éléments-clés tels que :

- ▶ **le contexte politique et la feuille de route du numérique en santé ;**
- ▶ **les notions de sécurité et de bonnes pratiques ;**
- ▶ **l'accès à ses droits en santé.**

Elle permettra de former les médiatrices et les médiateurs sur l'outil public Mon Espace Santé. Enfin, elle permettra également d'aborder les questions d'éducation à l'information dans le cadre de sa santé : *fake-news*, mécanisme de circulation de l'information, désinformation, vérification, etc. Cette formation est proposée par la coopérative des actrices et acteurs de l'inclusion numérique La Mednum (elle a été conçue par Garlann Nizon).



POUR ALLER PLUS LOIN,

Rendez-vous sur le site : [sicoval.fr/mon-agglo/laction/nos-grands-projets/projet-territorial-de-sante](https://www.sicoval.fr/mon-agglo/laction/nos-grands-projets/projet-territorial-de-sante)



Crédits : Marion Bornaz



ÉCLAIRAGE

Les enjeux de la plateformeisation de la santé

Texte : **clément mabi**

La crise sanitaire du Covid-19 a mis en lumière les bouleversements à l'œuvre dans notre système de santé, déjà bousculé par le manque de moyens structurel et les réformes néo-libérales. La période pandémique a notamment été marquée par l'explosion de nouvelles pratiques impliquant des technologies numériques, à l'image de la téléconsultation ou de la prise de rendez-vous en ligne. Le changement a été d'une échelle et d'une rapidité inédites. La médiation des technologies s'est imposée de manière incontournable dans la relation aux patientes et aux patients, l'organisation du soin et des parcours de santé. Elle a également permis l'avènement de nouveaux intermédiaires issus du privé – à l'image de Doctolib. Pour accompagner ce mouvement de numérisation, de nouvelles politiques publiques se mettent en place. Ainsi, en plus du Ségur de la santé, le plan « Ma santé 2022 » et son volet numérique, piloté par la Délégation ministérielle au numérique en santé (DNS), ont été lancées pour permettre au secteur de se doter d'une nouvelle organisation et d'infrastructures adaptées aux défis à venir dans une logique « d'État plateforme ».

Vers une santé plateformisée ?

Ces différentes dynamiques de transformations numériques contribuent à ce que l'on peut qualifier de « plateformisation » de la santé. Par plateformisation, il faut entendre le processus de transformation organisationnel en passe de reconfigurer le secteur¹². Récemment les sciences humaines et sociales se sont emparées de ce nouvel objet d'étude afin de comprendre la manière dont des intermédiaires utilisent la puissance de calcul du numérique pour optimiser la distribution d'un service et venir bousculer les équilibres politiques et économiques d'un secteur. Cette nouvelle perspective a permis de faire se rencontrer des travaux en économie politique et en sociologie des usages pour tenter de cerner ce que les technologies nous font faire collectivement et leurs capacités

à structurer les relations sociales. Comme dans de nombreux autres domaines, on constate à quel point il est difficile de saisir la profondeur des transformations à l'œuvre et le rôle exact que peuvent jouer les technologies dans ces mutations, sans que celui-ci ne soit valorisé de manière exagérée (*ça change tout*) ou minoré (*ça ne change rien*) : comment mettre le numérique « à sa juste place » ?

Pendant longtemps, les recherches se sont effectivement focalisées sur l'analyse des plateformes et de leurs usages, négligeant la prise en compte de leurs effets sur les domaines de la société concernés par les nouveaux services. Pour le dire autrement, plutôt que de se contenter d'étudier les outils d'une plateforme – par exemple Uber – et les usages qu'elle permettent, étudier la plateformisation permet de comprendre comment cette

plateforme modifie l'ensemble du secteur des services des transports particuliers.

Ces recherches permettent d'identifier des invariants aux processus de plateformisation qui s'incarnent dans trois manifestations : la rationalisation, la standardisation et la subordination. Ainsi, les plateformes ont pour effet d'accélérer une recherche d'efficacité qui passe par la mise en place de process de travail les plus standardisés possible. Bien souvent, cette standardisation se

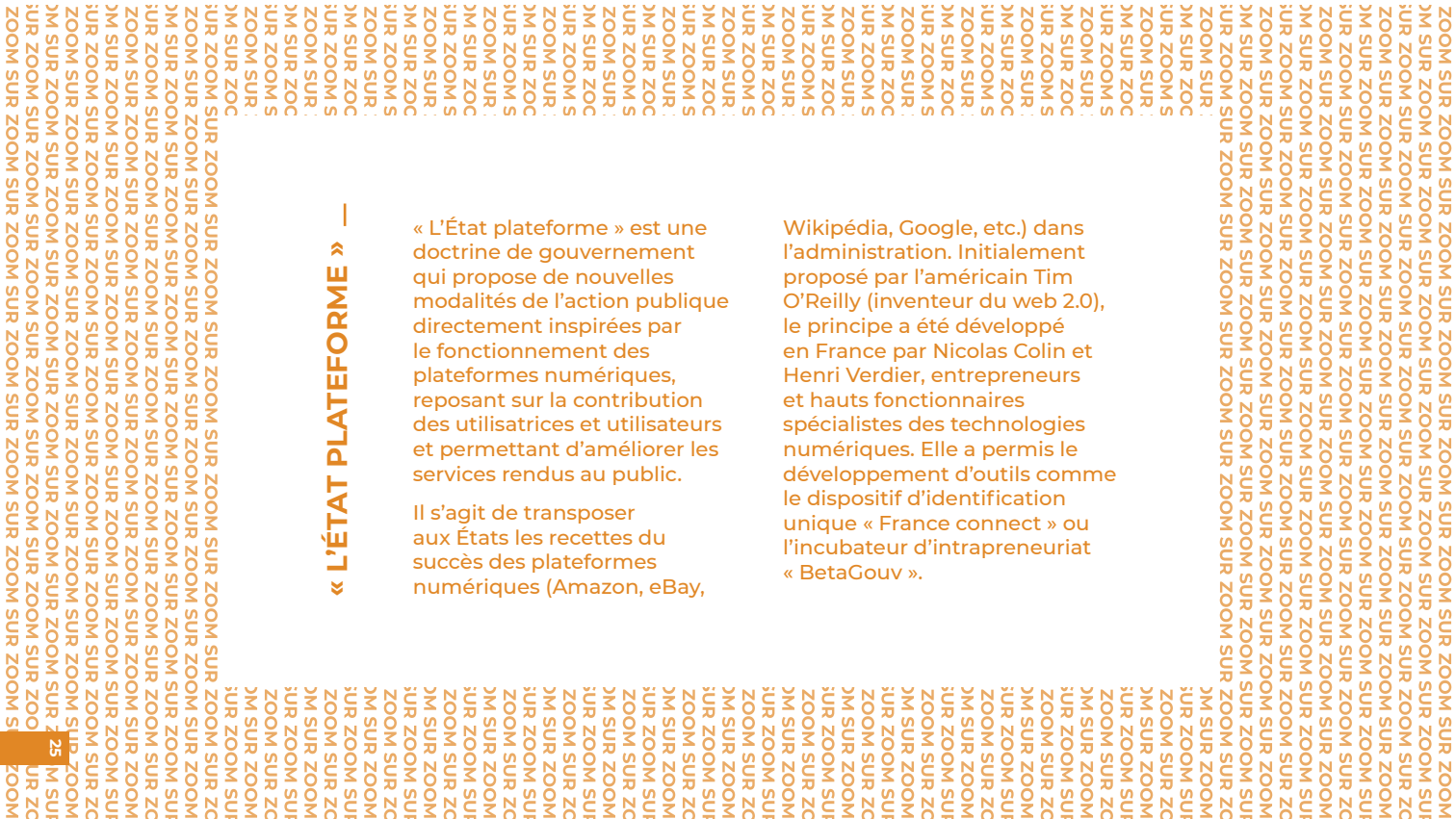
¹² Sur ce point, voir : Jean-Édouard Bigot, Edouard Bouté, Cléo Collomb et Clément Mabi (2021), « [Les plateformes à l'épreuve des dynamiques de plateformisation](#) », Questions de communication, n°40, pp. 9-22. Ou encore : Matthieu Acar, Éléonore Paul et Gabrielle Pereira Coehlo (dir.) (2021), « [Penser la plateformisation](#) », *Effeillage*, n°10, pp. 28-53.

« L'ÉTAT PLATEFORME »

« L'État plateforme » est une doctrine de gouvernement qui propose de nouvelles modalités de l'action publique directement inspirées par le fonctionnement des plateformes numériques, reposant sur la contribution des utilisatrices et utilisateurs et permettant d'améliorer les services rendus au public.

Il s'agit de transposer aux États les recettes du succès des plateformes numériques (Amazon, eBay,

Wikipédia, Google, etc.) dans l'administration. Initialement proposé par l'américain Tim O'Reilly (inventeur du web 2.0), le principe a été développé en France par Nicolas Colin et Henri Verdier, entrepreneurs et hauts fonctionnaires spécialistes des technologies numériques. Elle a permis le développement d'outils comme le dispositif d'identification unique « France connect » ou l'incubateur d'intrapreneuriat « BetaGouv ».



fait au prix de conditions de travail très difficiles, ce qui ne manque pas de susciter des controverses et de débats publics que l'on qualifie de subjectivation. Cette perspective donne des clés pour mieux comprendre ce qui joue actuellement dans le domaine de la santé.

De nouvelles infrastructures pour accélérer la rationalisation et la standardisation du secteur de la santé

Concrètement, le numérique public dans le domaine de la santé se structure progressivement autour de plusieurs infrastructures qui ont enclenché le processus de rationalisation et de standardisation caractéristique de la plateformisation. Le coup d'envoi a été lancé en 2018 dans le cadre d'une stratégie globale, détaillée dans la feuille de route « Accélérer le virage numérique » (voir encadré ci-dessous) issue de la réforme Ma santé 2022. Cette stratégie ambitionne de redéfinir complètement le rapport aux données de santé, afin d'en exploiter tout le potentiel grâce aux efforts de l'ensemble des actrices et acteurs du système de santé et à l'implication des usagers et usagers. Deux grandes missions sont attribuées au numérique : lutter contre les déserts médicaux et améliorer la maîtrise des dépenses de santé en marquant l'adoption d'une médecine qui serait plus personnalisée, plus prédictive et préventive, très largement centrée utilisatrice et utilisateur pour repenser les parcours de santé. Pour y parvenir, Ma Santé 2022 a lancé la création de trois plateformes majeures : l'Espace Numérique de Santé, le Bouquet de Services aux Professionnels de santé, et le *Health Data Hub*.

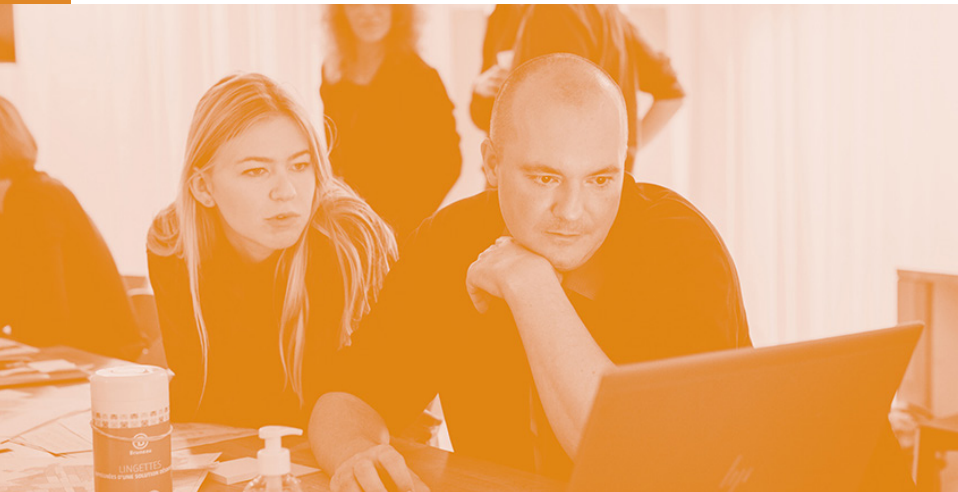
Après les tensions autour du Dossier Médical Personnalisé (DMP) et les controverses qui ont accompagné son lancement, le projet de l'Espace Numérique de Santé est de proposer – à partir du 1er janvier 2022 – à chaque citoyenne et citoyen, par défaut, un espace personnel. Cet espace personnalisable doit permettre à chacune et chacun d'accéder aux services proposés aux publics ainsi qu'à ceux proposés par des acteurs privés référencés : Dossier médical partagé (DMP), Ameli, messagerie sécurisée, agenda, outils de télémedecine, portail patient des hôpitaux, applications pour le suivi des maladies chroniques, pour la prévention, objets connectés, etc. La plateforme propose également un catalogue de services numériques en santé (le *store santé*) qui répertorie les applications et les sites web privés, soulevant de nombreux enjeux de mise en visibilité algorithmique et d'interopérabilité. Comment s'assurer que les services seront accessibles de manière équivalente pour toutes et tous ? Par ailleurs, comment vérifier que les acteurs privés répertoriés respectent l'ensemble des principes déontologiques attendus des professionnelles et professionnels de santé ?

La seconde plateforme, le Bouquet de Services aux Professionnels de santé¹³ a pour objectif de fournir aux professionnelles et professionnels de nombreux services pour venir en appui à leur activité dans la prise en charge de leurs patientèles, la coordination des soins, l'accès à l'information médicale, les interactions avec l'Assurance Maladie... Le bouquet est censé offrir l'assurance que ces outils sont conformes à la doctrine de Ma Santé 2022 et respectent un certain nombre de référentiels de sécurité et d'interopérabilité qui

permettent de circuler entre les applications et les logiciels métiers utilisés par les soignantes et les soignants. La promesse – en miroir de celles offertes à la patientèle – est celle d'une meilleure lisibilité des services, de plus de simplicité d'usage et d'un gain de temps pour les praticiennes et praticiens. Au-delà de cette accumulation de promesses, les interrogations sont là aussi très nombreuses. Comme souvent lors de l'adoption de nouvelles technologies, il est par exemple à craindre que les fonctionnalités proposées ne viennent pas se substituer à des usages existants et s'imposent plutôt comme de nouvelles contraintes pour les soignantes et les soignants. En plus des défis d'équiper la totalité des praticiennes et praticiens, les besoins en formations s'annoncent immenses.

La troisième plateforme appelée *Health Data Hub* (HDH) est une base de données unique d'informations anonymisées de santé des Françaises et des Français lancée en 2019. Sa vocation est de faciliter les interactions entre producteurs des données de santé, utilisatrices et utilisateurs et de contribuer ainsi à l'innovation et à fédérer l'écosystème de la santé numérique dans une logique d'*open data*. Il rassemble 56 parties prenantes, certaines issues de la puissance publique (CNAM, CNRS, France Assos Santé, etc.), et de nombreuses entreprises. Les projets qui en découlent bénéficient d'un accompagnement personnalisé pour accéder aux données souhaitées et assurer la mise sur le marché des nouveaux services. De nombreux événements, de type hackathons sont organisés

¹³ Accessible au lien : gnius.esante.gouv.fr.



Crédits : Marion Bornaz

patientes et les patients. Plus de 30 millions de rendez-vous ont été pris sur la plateforme en 2022, soit un tiers des rendez-vous sollicités en France.

Derrière la réussite du projet, plusieurs dimensions problématiques sont rapidement apparues. Ainsi, sur la plateforme, 85 % des rendez-vous pour enfants sont pris par des femmes¹⁷ ce qui nous rappelle que, bien souvent, la charge de la gestion des enfants est source d'inégalité de genre et incombe aux mères. Pour lutter contre ce déséquilibre, Doctolib a lancé deux nouvelles fonctionnalités pour que les parents puissent se répartir plus facilement la gestion de la santé de leurs enfants : il est désormais possible d'avoir une gestion partagée d'un compte enfant et d'avoir un accès dématérialisé aux documents de type ordonnance. Sur un autre registre, la plateforme a été accusée de ne pas être en capacité de certifier les professionnelles et professionnels qui s'inscrivent. Ainsi, l'inscription de naturopathes fortement controversés a fait polémique¹⁸.

Le second usage majeur est celui du développement de la télémedecine et particulièrement

de la téléconsultation. Les Françaises et les Français sollicitent de plus en plus leurs médecins par l'intermédiaire des outils de visioconférence. Présentée comme un outil de lutte contre les déserts médicaux et d'égalité entre les territoires, la consultation à distance a bénéficié d'un « effet covid », période où – sous l'effet des injonctions de la sécurité sociale – les trois quarts des médecins généralistes ont mis en place la téléconsultation (contre moins de 5 % auparavant). L'étude de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees) sur le sujet montre que malgré les apparences, la téléconsultation reste utilisée par des publics majoritairement jeunes, urbains et peu précaires. Elles sont exercées par des médecins eux aussi assez jeunes qui ont pu équiper leur cabinet et concerne une patientèle qui habite souvent à proximité mais utilise les outils pour plus de souplesse ou pour pallier la pénurie de médecins disponibles. De fait, leur généralisation pose de véritables enjeux d'inclusion numérique et territoriale de plus en plus débattus chez les professionnelles et professionnels qui critiquent aussi bien la

dématérialisation de la relation et la fragilité des diagnostics sans examen physique que le coût excessif des abonnements aux dispositifs¹⁹.

Une capacitation des usagères et des usagers qui reste à imaginer

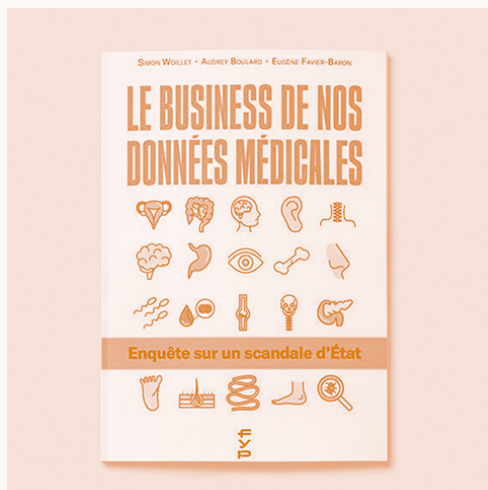
Face aux transformations numériques à l'œuvre dans le domaine de la santé et à la standardisation et à la rationalisation des usages qui en découlent, il est essentiel de poursuivre la réflexion sur les conditions à réunir pour faire émerger un numérique qui soit capacitant et pleinement au service du projet de soin de toutes et tous. Des recherches en sciences sociales récentes explorent des pistes pour créer les conditions de l'engagement des patientes et des patients. Elles insistent notamment sur la dynamique que crée le co-design, c'est-à-dire l'association des premières et premiers concernés à la conception des technologies et des modèles organisationnels dans lesquelles ils vont être plongés. ²⁰

¹⁷ Victor Dhollande (2023), « [Sur Doctolib, 85% des rendez-vous médicaux pris pour des enfants sont réservés... par les mères](#) », France Inter.

¹⁸ Samuel Laurent (2022), « [Après la polémique autour de la naturopathie, Doctolib choisit de se restreindre aux professionnels de santé référencés](#) », *Le Monde.fr*.

¹⁹ Voir Servane Maigner & Lucie Durif (2018), « [Critique de la téléconsultation en médecine générale à travers l'exemple de la pratique en milieu maritime](#) », *Sciences du Vivant*.

²⁰ Grosjean, Sylvie (2022), « [Le co-design de technologies de eSanté : Un enchevêtrement de conversations, de tensions créatrices et d'inscriptions circulantes](#) », *Approches Théoriques en Information-Communication (ATIC)*, vol. 4, n°1, pp. 103-125.



Crédit : © fyp éditions

Le Business de nos données médicales : Enquête sur un scandale d'État (FYP, 2021)

En 2021, Audrey Boulard, Eugène Favier-Baron et Simon Woillet publient aux éditions FYP une remarquable enquête sur le business de nos données de santé. Des *Big techs* aux *Big pharmas* en passant par les tréfonds du *dark net*, les acteurs qui cherchent à tirer profit de nos informations médicales sont nombreux.

Les trois autrices et auteurs s'attachent à dévoiler les enjeux économiques, stratégiques et juridiques qui se cachent derrière les discours solutionnistes. L'ouvrage se conclut par une série de propositions visant à rétablir la souveraineté de nos données afin que la santé (re)deviennent un bien commun, dans le respect de la vie privée et des libertés publiques.



POUR ALLER PLUS LOIN,

Rendez-vous sur le site : boutique.fypeditions.com/products/le-business-de-nos-donnees-medicales-enquete-sur-un-scandale-d-etat.



InterHop, association militant en faveur des communs en santé

InterHop est une association de juristes et de développeuses et développeurs qui promeut l'utilisation de logiciels libres et *open-source* dans le domaine de la santé. L'association a deux grands champs d'action : « *dégoogliser* » la santé numérique et faciliter l'accès aux droits.

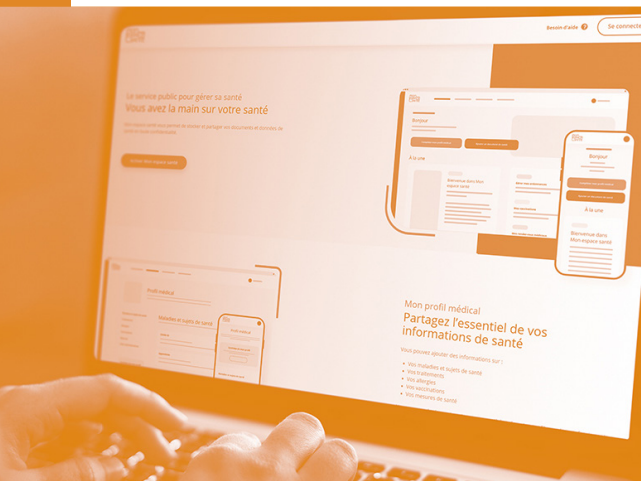
Sur le premier volet, elle propose aux soignantes et soignants des hébergements décentralisés, transparents et éthiques pour les données de santé, et développe des solutions informatiques alternatives et certifiées (outils de recueil de données, logiciels de prise de rendez-vous, plateformes de partage de documents, messageries instantanées, etc.). InterHop mène également des actions de sensibilisation et d'information auprès des professionnelles et professionnels du secteur.

Sur le second volet, l'association fait une veille juridique et technique régulière pour comprendre le droit et les enjeux réglementaires des données de santé. Le cas échéant, les membres de l'association peuvent également fournir une aide juridique et administrative aux patientes et patients qui en ont besoin.



POUR ALLER PLUS LOIN,

Rendez-vous sur leur site : interhop.org.



Crédits : zoé aegerter

CONTROVERSES AUTOUR DE...

Mon Espace Santé

Texte : claire richard

En 2022, l'Assurance Maladie et le ministère de la Santé ont lancé Mon Espace Santé, un « espace numérique personnel et sécurisé », destiné à devenir le « carnet de santé numérique » de toutes les personnes assurées. Pour ses conceptrices et concepteurs, cet outil vise à rendre les usagères et usagers maîtres de leurs données de santé et plus acteurs de leurs parcours de soin. Des associations s'inquiètent cependant des impacts sur la confidentialité des données et le secret médical, particulièrement problématiques pour des personnes subissant déjà des discriminations ou des inégalités de santé.

Pour comprendre ces controverses, il faut d'abord présenter les fonctionnalités de Mon Espace Santé. Conçu pour remplacer le Dossier Médical Partagé, peu connu et peu utilisé, Mon Espace Santé a vocation à centraliser les informations de santé des usagères et usagers, dans un espace « sûr et facile d'accès²¹ ». Les usagères et usagers peuvent y verser leurs documents, ainsi que les médecins traitants, les pharmaciennes et pharmaciens, biologistes, dentistes, kinés... si les patientes et patients les y autorisent. Plutôt que d'avoir ses informations de santé (ordonnances, bilans, radios, vaccinations etc.) éparpillées, promet la plateforme, on pourra les retrouver en un seul endroit et éviter ainsi, par exemple, les doublons d'examen ou les

ruptures de parcours de soin. Plus profondément, la philosophie annoncée est celle d'une reprise de pouvoir des patientes et patients : « Vous avez la main sur vos données », promet l'Assurance Maladie. L'objectif annoncé est d'augmenter le pouvoir d'agir des patientes et des patients, y compris dans leur relation avec les équipes soignantes. « La confidentialité des informations du dossier médical est totalement garantie. C'est le patient qui décide quels professionnels de santé peuvent avoir accès à ses documents. Il lui est possible de masquer un document à tout moment

²¹ Sur ce point, voir : Améli (2023), « [Mon Espace Santé, un nouveau service numérique personnel et sécurisé](#) ».

depuis le site *Mon Espace Santé*²² », affirme l'Assurance Maladie. À une exception (non négligeable) près : les médecins traitants ont accès par défaut à toutes les informations recueillies dans *Mon Espace Santé*. Les autres professions ont un accès différencié aux informations, défini par une matrice consultable en ligne (les dentistes n'auront pas les mêmes accès que les podologues). Usagères et usagers peuvent décider de leur interdire l'accès à tel ou tel document de santé.

La philosophie annoncée est celle d'une reprise de pouvoir des patientes et patients : « Vous avez la main sur vos données », promet l'Assurance Maladie

À ce dossier médical s'ajoutent une messagerie sécurisée, un agenda et un catalogue d'accès à des applications de santé, que chacune et chacun peut décider d'ajouter et de relier à son espace de santé. « Ces services sont référencés par les pouvoirs publics : ils doivent respecter plus de 150 critères d'interopérabilité, de sécurité et d'éthique définis dans la doctrine du numérique en santé, portée par l'ANS. [...] Face aux nombreuses solutions disponibles sur le marché, le catalogue de services donnera des gages de confiance aux usagers²³ ». La CNIL a accompagné l'Assurance Maladie tout au long de l'élaboration de *Mon Espace Santé*. « La sécurité et la protection des données de santé personnelles contenues dans "*Mon Espace Santé*" sont garanties par l'Assurance Maladie. Ces données sont

hébergées en France sur des serveurs répondant aux plus hautes normes de sécurité ».

Pour l'Assurance Maladie, *Mon espace Santé* est donc un outil sécurisé, augmentant le pouvoir d'agir des patientes et des patients dans le respect de la confidentialité et du secret médical. Convaincue de sa nécessité, elle a choisi de lancer l'outil sur le mode de l'*opt-in*²⁴, qui présuppose le consentement de la personne. Concrètement, un espace a été créé par défaut pour chaque personne assurée. Informée par mail, celle-ci disposait alors de six semaines pour s'opposer à son ouverture. Sans refus explicite de sa part, l'espace a été ouvert. Mais il reste possible de le clore à tout moment.

La plateforme a débuté dans une relative indifférence de la population : contrairement à ce qui avait pu se produire autour de l'application *TousAntiCovid*, elle n'a pas suscité de débat public ni de controverse à l'échelle de la société. Pourtant, alors que *TousAntiCovid* était une application par définition temporaire, *Mon Espace Santé* est destiné à s'implanter de façon durable dans les usages du numérique en santé. La Quadrature du Net²⁵, association de défense des libertés numériques, et plusieurs associations de personnes trans (*Acceptess-T*²⁶, *Fransgenre*²⁷, *XY Media*²⁸), ont exprimé de vives inquiétudes sur certains points du dispositif, notamment en ce qui concerne le consentement, la préservation du secret médical et le risque de discriminations et de rupture d'égalité d'accès aux soins pour certaines populations, ainsi que la sécurité des données en général. Le média transféministe *XY Media* a dénoncé un « *rétropédalage* » par rapport à la



Crédits : XY Media

loi de 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite loi Kouchner, qui faisait du consentement des patientes et des patients un droit fondamental. Via Stuart Calvo, *XY Media* a décrit *Mon Espace Santé* comme un « *dispositif anxigène qui accroît la perte de confiance dans la relation de soin et va contribuer à éloigner une grande partie des populations les plus vulnérables du système de santé*³⁰ ». L'association de défense des libertés numériques La Quadrature du Net pointe pour sa part des « *insuffisances alarmantes en matière de respect du consentement et de gestion des données de santé. De par l'audience large à laquelle il s'adresse et de part la sensibilité des données qu'il manipule, un tel outil du service public se devrait pourtant d'être irréprochable en la matière*³¹ ».

²² Ibid.

²³ Ibid.

²⁴ Voir note n° 59 dans l'article « Comment le numérique transforme-t-il les rapports entre le personnel soignant et les personnes soignées ? », *infra*, p. 48.

²⁵ Accessible au lien : laquadrature.net.

²⁶ Accessible au lien : acceptess-t.com.

²⁷ Accessible au lien : fransgenre.fr.

²⁸ Accessible au lien : youtube.com/xymediafr.

²⁹ Sur ce point, voir *XY média* (2022), « Pourquoi refuser "Mon Espace Santé" » [vidéo].

³⁰ Ibid.

³¹ Ibid.

XY Media a décrit Mon Espace Santé comme un « dispositif anxigène qui accroît la perte de confiance dans la relation de soin et va contribuer à éloigner une grande partie des populations les plus vulnérables du système de santé³² »

La Quadrature du Net reproche notamment le choix de l'*opt-in* : pour l'association, il s'agit d'un non-respect d'un consentement plein et éclairé. Car s'il est possible de refuser, c'est en pratique assez fastidieux : il faut aller chercher au fond d'un menu déroulant l'option permettant de désactiver son compte. Pas sûr que toutes les personnes ne souhaitant pas ouvrir leur espace fasse la démarche. « *Ce qui est inadmissible pour les GAFAM l'est encore davantage pour un service public traitant des données extrêmement sensibles soi-disant "pour notre bien".* ». L'association dénonce dans ce choix une forme de « *paternalisme* », qu'elle oppose aux « *véritables pratiques de soin fondées sur l'écoute et la considération*³³ ».

Le manque d'écoute et de prise en compte réel des besoins des patientes et patients se retrouve en filigrane dans d'autres points de controverse. Ainsi, la question du partage des informations médicales revient dans les critiques faites à Mon Espace Santé. Car, malgré les dispositifs pour empêcher l'accès de tel ou telle professionnelle de santé à des informations, toutes les oppositions ne sont pas possibles. On ne peut ainsi s'opposer au versement d'informations médicales dans le dossier que pour des « *motifs légitimes* ». Ces exceptions ont été ajoutées à la demande de la Commission Nationale Informatique et Liberté (CNIL) qui s'était inquiétée des

données de santé sensibles des personnes mineures et de leur vie privée (notamment sur des questions de sexualité ou de contraception). Des exceptions au versement automatique au dossier ont donc été ajoutées, principalement en matière de santé reproductive : dépistage d'IST, prescription de contraceptifs ou réalisation d'une interruption volontaire de grossesse. Mais pour que ces actes et prescriptions n'apparaissent pas dans Mon Espace Santé, les patientes et patients doivent le demander à leur médecin traitant. Pour Stuart Calvo, cela implique d'abord d'être informée de cette possibilité, puis d'avoir « *une énorme confiance dans la relation de soin* ». Deux conditions qui ne seront probablement pas toujours remplies. Par ailleurs, la liste des exceptions est définie par décret : « *Or c'est une liste qui n'est pas exhaustive et qui ne comprend pas explicitement les parcours de transition* » explique Stuart Calvo.

Comme le montre cet exemple, les médecins traitants ont une place centrale dans Mon Espace Santé : ainsi ils ont accès par défaut à toutes les informations du dossier. Ce point est très vivement dénoncé par plusieurs associations de personnes trans. L'accès des médecins traitants à l'historique

L'accès des médecins traitants à l'historique et aux données de santé des patientes et des patients, sans leur accord explicite, présente un risque d'« outing ». Il expose aussi les personnes à des discriminations, notamment transphobes (envers les personnes transgenres) ou sérophobes (envers les personnes séropositives)

³² Ibid.

³³ Ibid.

et aux données de santé des patientes et des patients, sans leur accord explicite, présente un risque d'« outing » (révélation de l'identité de genre d'une personne sans qu'elle ait décidé de la divulguer). Il expose aussi les personnes à des discriminations, notamment transphobes (envers les personnes transgenres) ou sérophobes (envers les personnes séropositives). Le dispositif de Mon Espace Santé semble présupposer l'existence d'une relation de confiance entre les médecins traitants et leurs patientes et patients : en réalité, c'est loin d'être toujours le cas. Dans un contexte de pénurie de médecins dans de nombreux territoires, beaucoup de gens ne choisissent pas leur médecin traitant. Or les discriminations en santé s'exercent aussi dans les cabinets des médecins. 35 % des personnes trans interrogées par l'association Chrysalide avaient déjà renoncé à des soins en raison de comportements transphobes de la part du personnel soignant³⁴. En 2015, selon l'association AIDES, près de 17 % des personnes séropositives avaient vécu des discriminations dans leur parcours de soin³⁵. Stuart Calvo dénonce donc un « *risque de rupture de l'égalité d'accès aux soins* » pour des personnes qui pourraient renoncer à des soins de peur d'être exposées à des réactions discriminatoires. « *Quand on est séropo, on n'a pas envie que n'importe quel soignant ait accès à toutes nos pathologies, et notamment à notre positivité au VIH, parce que des discriminations existent* », expliquait ainsi Sabri Dauphin, secrétaire général d'Act Up-Paris, à Libération³⁶. « *Il y a beaucoup de dentistes mal formés*

Pour les associations mobilisées, la confidentialité des données de santé et le secret médical sont insuffisamment protégés

sur la question du VIH et de l'intransmissibilité, et qui ont peur d'entrer en contact avec notre sang au moment des soins ».

En ce qui concerne le secret médical vis-à-vis des autres professionnelles et professionnels de santé, Mon Espace Santé prévoit que les usagères et usagers puissent leur autoriser ou interdire l'accès au dossier médical et aux données qui s'y trouvent. Mais en pratique, s'inquiète la Quadrature du Net, les périmètres d'accès sont très largement définis : « *votre dentiste aura accès à vos résultats de prélèvements sanguins, votre kiné à votre historique de vaccination, votre sage-femme aux données de remboursement, et ainsi de suite ».*

Ainsi, pour les associations mobilisées, la confidentialité des données de santé et le secret médical sont insuffisamment protégés. Certaines ont rencontré en février 2022 la délégation ministérielle au numérique et obtenu la possibilité de masquer des documents de santé à tout autre professionnel de santé que celle ou celui qui les a versés au dossier et aux médecins traitants. Cela ne répond pas à toutes leurs critiques : la Quadrature du Net soulève la question plus générale des modalités de

sécurité des données, tant en termes de stockage que d'accès, dans un contexte où les attaques cybercriminelles contre des établissements de santé se multiplient. Les données sont hébergées en France, répond l'Assurance Maladie, et comme telles encadrées par le Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD). Mais pour la



Quadrature, il reste trop de zones

Crédits : Marion Bornaz

de flou sur les modalités d'accès des personnels des fonctions supports (management des serveurs, maintenance, etc.) aux données de santé, les modalités de cryptage et les protections mises en place pour éviter le vol de données de santé sensibles.

En conclusion, les associations recommandent de refuser l'ouverture de Mon Espace Santé. Même si leurs critiques trouvent peu d'écho dans le grand public, celui-ci n'a pas jusqu'à présent manifesté d'engouement pour le service. En 2023, seuls 12 % des usagères et usagers ont activé leur espace santé. ³⁷

³⁴ Voir l'enquête SantéTrans de l'association Chrysalide réalisée en 2011.

³⁵ Voir les rapports « État des discriminations et des inégalités sociales à l'encontre des personnes concernées par le VIH et les hépatites » réalisé annuellement par l'association AIDES.

³⁶ Voir Jérémie-Clément Pallud (2022), « Mon Espace Santé » : les patients transgenres et séropositifs inquiets pour leurs données », Liberation.fr.

RESSOURCES



Crédit : © 369 éditions

La santé communautaire : une autre politique du soin (369, 2023)

claire richard est partie à la rencontre des praticiennes et praticiens qui animent le centre de santé communautaire Le Village 2 santé dans le quartier populaire d'Echirolles, près de Grenoble. Ouvert en 2016, le centre cherche à inventer un modèle de santé à rebours de la médecine classique en rappelant le caractère politique de l'intime et de la santé. En luttant contre toutes les discriminations, l'équipe soignante œuvre pour une santé plus juste, et encapacitante pour toutes et tous.

369 est une maison d'édition qui, par le récit et l'enquête, explore les bouleversements écologiques, politiques, sociaux et scientifiques. Les textes publiés sont hybrides, entremêlant la recherche, le design, les technologies, les arts et les savoirs. La collection Manuels édite de courts reportages magnifiquement illustrés par Louise Drul pour raconter le monde et accompagner le passage à l'action.



POUR ALLER PLUS LOIN,

L'ouvrage est consultable gratuitement en ligne (sous licence Creative Commons) sur le site : [369editions.com](https://www.369editions.com).





MÉDIATIONS CAPACITANTES

Médiations numériques et sensorielles au service de la santé vulvaire

Propos recueillis par : zoé aegerter

La santé des femmes et la santé vulvaire en particulier semble avoir longtemps été laissée de côté par la science. Aujourd'hui, d'intéressantes initiatives privées participent à en faire un véritable sujet de recherche en santé en proposant des formes de médiations à la fois simples et ambitieuses. Numérique ou sensorielles, tout l'art consiste à construire et partager collectivement des formes de connaissance de soi, jusque-là inexistantes ou invisibilisées.

Entretien croisé avec Jeanne Chiche, designeuse du kit Olfacto Gynéco et Paola Craveiro, cofondatrice de Vulvæ³⁷, application numérique d'auto-suivi au service de la santé vulvaire.

Support d'information du projet Olfacto Gynéco mené par Jeanne Chiche, crédits : Veronique Huyghe



Comment se présente l'application Vulvæ ? Quels outils peut-on y trouver ?

PAOLA CRAVEIRO : Vulvæ, c'est un carnet de santé vulvaire numérique où toutes les personnes qui souffrent de douleurs chroniques peuvent noter chaque jour les sensations qu'elles vont observer : le type de douleur, l'intensité, plein de caractéristiques sur la douleur en elle-même. Et puis sur d'autres faits intéressants à associer, par exemple des changements émotionnels, des changements brusques dans les habitudes quotidiennes. Il y a aussi le suivi de la sexualité et des pratiques seules ou accompagnées et tout un volet « parcours médical » pour suivre l'ensemble des actions qui sont mises en place. Donc, en fin de compte, on peut entrer jusqu'à cinquante indicateurs par jour au total, qu'on peut ensuite analyser pour voir s'il y a des corrélations. Dans notre espace analyse on peut choisir les facteurs que l'on souhaite analyser au regard de la courbe de douleur. C'est vraiment un outil d'auto-analyse où la patiente est complètement maîtresse de ce qu'elle va chercher à savoir sur elle-même.

Comment le sujet de la santé vulvaire s'est-il révélé comme un besoin auquel il fallait répondre ?

PC : Je ne viens pas du milieu de la santé, au départ je suis quelqu'un qui travaillait dans la communication marketing puis qui a bifurqué vers l'innovation. En parallèle de ça, je suis militante féministe depuis mon adolescence. J'ai commencé à m'intéresser aux enjeux de santé quand j'ai constaté que malgré l'attente d'objectivité de la science, de la recherche

³⁷ Accessible au lien : vulvae.io.

en santé, il y a avait de très fortes inégalités de traitement entre les douleurs des femmes et celles des hommes. C'est ce qui a provoqué un déclic et a fait en sorte que je décide d'appliquer les connaissances que j'avais en étude consommateur et en innovation à un projet dont le but serait de combattre ces inégalités. Avec Paul Morin – cofondateur de Vulvæ et responsable du design – et la chercheuse-designeuse Fanny Maurel qui travaille sur les savoirs gynécologiques, nous avons commencé à prototyper de petits produits, des pistes qui nous paraissaient intéressantes à proposer. On a testé plein de formats et de sujets, et au bout d'un moment le sujet des douleurs vulvaires s'est imposé car il y a avait beaucoup de questions et très peu de relais associatifs ou médicaux, pour en parler. C'est ce constat et les premières expérimentations que j'ai décrites qui nous ont poussé à lancer un petit carnet d'observation en papier – dont ont à vendu six cent exemplaires en un mois à peine – et qui s'est ensuite transformé en application de suivi de santé vulvaire.

Vous avez donc commencé par réfléchir à des outils non numériques, pourquoi le numérique s'est finalement imposé comme un moyen efficace de répondre aux enjeux de la santé vulvaire ?

PC : Ce qui était très important dans le fait de passer d'un objet papier à une application numérique c'est le fait que le suivi, dans l'application, génère de la connaissance sur des pathologies qui sont sous-recherchées. Un exemple, si tu cherches « vulvodynie » tu trouves neuf cent ou mille articles sur



Les illustrations de cet article sont extraites du Projet Olfacto Gyneco mené par Jeanne Chiche, crédits : Veronique Huyghe

PubMed alors que si tu cherches « dysfonctionnement érectile », ont doit être autour des vingt-neuf mille articles. En fait il y a très peu de données sur les douleurs vulvaires et donc le numérique s'est imposé parce que c'est une manière de générer de la donnée qu'on peut ensuite étudier. En fait le travail personnel que va faire une femme pour son parcours, va ensuite aider toutes les autres femmes par l'agrégation des données. Aujourd'hui il y a trente cinq mille entrées, c'est-à-dire trente cinq mille observations dans notre base de données. Nous avons devant nous la plus grande base données déclarative (*Patient Reporting Outcome*) sur les douleurs vulvaires ! La science participative est au cœur du projet d'entreprise de Vulvæ.

“ *Nous avons devant nous la plus grande base données déclarative sur les douleurs vulvaires ! La science participative est au cœur du projet d'entreprise de Vulvæ* ”

Paola Craveiro
cofondatrice de Vulvæ, application numérique d'auto-suivi au service de la santé vulvaire

Jeanne Chiche, de votre côté, comment se présente le kit Olfacto Gyneco ?

JEANNE CHICHE : Olfacto Gyneco est le résultat de l'association de mes compétences de designeuse avec les compétences olfactives de Elia Chiche, ma sœur, qui est nez. Pour l'instant nous proposons trois outils qui permettent de mettre littéralement les odeurs sur la table, et plus spécifiquement le sujet des odeurs vaginales. Le premier outil, c'est un lexique qui aide à décrire ses propres odeurs avec un vocabulaire accessible, facile à s'approprier, dans le but également de faire un langage commun avec un ou une praticienne de santé et, le cas échéant, avec d'autres personnes. Le deuxième outil est un panel d'une quinzaine d'odeurs qui s'inspirent de la composition des différents microbiotes associés à la zone génitale. Dans les faits, ce sont des molécules de synthèse issues de laboratoire de parfumerie. Les molécules sont coulées dans de la cire qui devient alors odorante. Le geste pour sentir rappelle un peu plus celui du loto des odeurs que le geste plus précieux de la parfumerie. Enfin, le troisième outil est un carnet de suivi qui permet aux personnes de faire de l'auto-olfaction chez elles en toute autonomie, en développant une pratique qui va leur permettre de suivre sur un calendrier l'évolution de leur odeur génitale en corrélation avec des facteurs quotidiens.



Il s'agit donc avant tout d'une expérience physique, qu'est-ce qui se joue dans l'exploration de ses propres odeurs et plus largement de l'odorat ?

JC : Pendant la conception du projet, nous avons recueilli le témoignage d'une gynécologue qui nous a raconté que ses patientes exprimaient le plus souvent de la gêne, voire du dégoût dans le cas d'odeurs fortes ou inhabituelles chez elles, ce qui les amenaient à vouloir les « éradiquer », avec un fort désir de se sentir à nouveau « propres ». Si certaines odeurs témoignent en effet de pathologies, il y a en beaucoup d'autres qui sont le reflet de la vie normale de notre propre corps. Donc le principal objectif du projet Olfacto Gynéco c'est d'abord de mieux comprendre et d'accepter la diversité olfactive des vulves et des vagins. C'est de déstigmatiser par rapport à cette réalité physique. En fait, quand on va chercher des informations dans les médias, sur internet, ne sont racontées que des odeurs très stigmatisantes et négatives autour de la vulve. Il y a trois ou quatre odeurs qui sont citées en tout et pour tout, ce qui caricature à la fois l'expérience vécue par les personnes mais aussi l'idée olfactive que l'on se fait d'un vagin ou d'une vulve. Nous avons donc cherché à créer une expérience olfactive qui puisse permettre de se rendre compte de ce panorama d'odeurs et de cette diversité dans un but de tolérance olfactive. Mais le geste de se sentir peut être difficile car

il est inhabituel d'aller prélever avec le doigt des sécrétions et de les sentir. Les odeurs intimes peuvent par ailleurs être associées à des expériences difficiles – voire traumatiques. Il faut donc bien se connaître ou être accompagné pour que l'expérience soit la plus bénéfique possible. Passer ce cap permet d'entamer une relation de réconciliation à ces organes génitaux. C'est une forme de pouvoir qu'on reprend sur soi-même. Aussi parce que dès l'instant qu'on identifie une odeur, une corrélation, on peut aller à la pêche aux informations ou en discuter une ou un professionnel.

“ *Le premier objectif du projet Olfacto Gynéco, c'était de créer une expérience olfactive qui puisse permettre de se rendre compte de ce panorama d'odeurs et de cette diversité dans un but de tolérance olfactive* ”

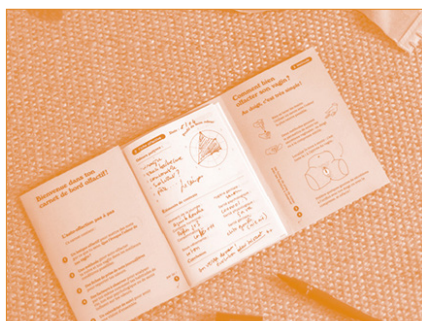
Jeanne Chiche
designeuse du kit
Olfacto Gynéco.

Justement, quelle relation avec les professionnelles et professionnels de santé le projet Olfacto Gynéco cherche-t-il à construire ?

JC : avec Olfacto Gynéco, il s'agit vraiment de proposer une forme de médiation pour entamer la discussion sur le sujet de la relation à soi et de la santé gynécologique. Les odeurs que nous sentons proviennent de l'activité des micro-organismes (bactéries, virus, champignons, etc.) qui peuplent tout l'organisme. Une bactérie grignote une grande molécule

pour se nourrir (acide gras, sucre, protéine, etc.) et rejette dans l'air des petites molécules qui sont souvent odorantes et qui arrivent jusqu'au nez. À l'échelle du corps, il existe des microbiotes de la peau, des yeux, du nez, de la gorge, des intestins, de la vulve, du vagin, du pénis... qui assurent généralement un rôle protecteur contre d'autres micro-organismes indésirables. Donc, quand il y a un dérèglement de la flore vaginale et bien les odeurs changent aussi. En fait, avec Olfacto Gynéco nous avons un rôle d'intermédiaire, un rôle de déclencheur pour donner aux personnes l'envie de s'intéresser et, si besoin, d'aller voir des professionnelles ou des professionnels ou d'en parler autour de soi. On ne va pas du tout du côté du diagnostic. L'outil que nous proposons est avant tout un support pour recenser des informations croisées (odeurs, sensations, événements, etc.) et les transmettre. Avec le carnet de suivi olfactif, l'idée, c'est de bien noter factuellement pendant combien de jours on a fait l'expérience de telle ou telle odeur, pour pouvoir communiquer un résultat le plus objectif possible à la praticienne ou au praticien de santé.

Un second usage du kit concerne directement les soignantes et soignants, qui n'ont pas nécessairement acquis une culture olfactive lors de leurs études. Aujourd'hui, nous sommes en train de travailler avec des sage-femmes et des acteurs de santé afin de mieux comprendre leurs besoins. L'objectif du projet serait, à terme, de pouvoir co-construire avec elles un programme d'éducation olfactive tourné vers la santé génitale. Une façon de faire relier les équipes soignantes et les personnes suivies autour d'une culture commune.



Concernant Vulvae, est-ce que des professionnelles et des professionnels de santé ont été impliqués dans la conception de l'application ?

PC : Quand on a créé l'application Vulvae, on a intégré très rapidement des médecins parce que la vocation initiale est d'être une médiation entre patientes et médecins. Il fallait donc que ce soit un outil utile pour les praticiennes et les praticiens spécialistes en douleur vulvaire. On a sollicité une dizaine de praticiennes et de praticiens de disciplines différentes pour avoir leurs retours, comprendre leurs besoins en tant que professionnels, et, bien sûr, travailler sur les symptômes des douleurs vulvaires chroniques. On s'est aussi demandé ce qu'une application de suivi comme ça pouvait leur permettre avec leurs patientes. Enfin, on a créé des nomenclatures d'évaluation de la douleur qui correspondent à des critères d'analyse officiels, tout en étant compréhensible par la patiente. C'était très important d'expliquer aux praticiennes et aux praticiens que certains termes médicaux n'allaient pas être suffisamment parlants pour une patiente lambda. Une patiente qui décrit ses douleurs va dire « ça brûle », « j'ai l'impression d'avoir la peau à vif », « c'est très très irrité », elle ne va pas parler d'« élancement », par exemple. Donc on a dû expliquer que pour faire de la médiation scientifique efficace, il fallait trouver un compromis en termes de vocabulaire, tout en réfléchissant à comment adapter ses nomenclatures qui sont fondamentales pour normer la collecte puis l'analyse de données.

RESSOURCES



Crédit : © LSD, la série documentaire (France Culture)

Le podcast La santé autrement

Pour LSD, Claire Richard fait entendre d'autres histoires de santé : communautaire, militante, associative. Face aux inégalités de santé, des médecins, des patientes, des patients, des chercheuses et des chercheurs expérimentent d'autres façons de faire du soin. La pandémie a rappelé les inégalités de santé et les limites d'un système centré sur les médecins pour les résoudre. Pourtant, une autre tradition sanitaire se développe depuis les années 90 : communautaire, sociale, participative... Cette constellation de pratiques a en commun de partir des vécus et des besoins des personnes concernées, de penser la santé comme fait politique et de déplacer les lignes entre experts, expertes et profanes. Ce documentaire va à la rencontre des personnes et des lieux qui font cette histoire passionnante et méconnue, qui renouvelle notre façon de penser le soin à un moment où on en a grand besoin.

Une série documentaire de Claire Richard, réalisée par Assia Khalid.



POUR ALLER PLUS LOIN,

Rendez-vous sur le site du projet : radiofrance.fr/franceculture/podcasts/serie-la-sante-autrement

Aujourd'hui, en tant qu'outil de médiation numérique, comment vous vous articulez au travail des médecins ?

“ Pour faire de la médiation scientifique efficace, il fallait trouver un compromis en termes de vocabulaire, tout en réfléchissant à comment adapter ses nomenclatures qui sont fondamentales pour normer la collecte puis l'analyse de données ”

Paola Craveiro

cofondatrice de Vulvæ, application numérique d'auto-suivi au service de la santé vulvaire.

PC : Notre vocation a toujours été de s'insérer en relais entre chaque consultation pour accompagner la patiente, essayer d'accélérer son parcours de guérison, non pas en lui promettant de la soigner nous-mêmes, mais en lui promettant de lui donner toutes les chances pour que son parcours de soin fonctionne. Son

médecin, une patiente va le voir au mieux tous les trois mois, une sage-femme peut-être toutes les semaines, mais entre temps, la douleurs est toujours là. Donc, on essaie de donner des moyens d'action au quotidien. Ça passe par l'auto-suivi, par des conseils, des exercices mais aussi par le fait d'améliorer l'observance des traitements prescrit par le médecin, en donnant des explications supplémentaires. Les médecins qui ont accepté de travailler avec nous ont vite compris qu'on avait ce rôle là d'à-côté, qui est fondamental dans l'observance des traitements qu'elles et ils allaient prescrire. Il faut savoir qu'une patiente (qui a des douleurs pendant sept ans en moyenne avant d'avoir un diagnostic) elle fait une consultation de vingt minutes et doit repartir avec toutes les réponses à ses questions. Ce n'est pas réaliste et donc il y a tout un temps d'apprentissage qui est nécessaire après le rendez-vous. C'est comme ça que l'on collabore avec les médecins en leur disant :

vous, vous faites le diagnostic, nous on le fera jamais, mais on participe à améliorer l'observance des patientes, en recréant de la confiance, et en créant d'autres moments de soin en relais de ces moments que vous n'avez pas l'opportunité de passer avec vos patientes.

Vous proposez chacune une forme de médiation au service des femmes et de la santé de leur vulve, quelles complémentarités voyez-vous entre vos deux projets ?

JC : Au début du projet nous nous sommes demandées si notre outil d'auto-suivi devait être numérique parce que le numérique est très performant et utile dans tout ce qui concerne la collecte de données et leurs analyses. Mais on s'est éloignées de cette idée parce qu'aujourd'hui, quand on parle des odeurs et de sa santé corporelle, on a surtout besoin de se reconnecter à son corps.

PC : Tout à fait, nos deux projets ne vont pas avoir la même vocation. Vulvæ a une vocation beaucoup plus utilitaire, je dirais. On est un outil appliqué à la santé, qui a des fonctions bien déterminées alors qu'avec Olfacto Gynéco, il s'agit avant tout d'une expérience, sensorielle, que la personne peut s'approprier un peu comme elle le souhaite, parce que ça passe par les sens justement. C'est un moment qu'elle va vivre, beaucoup plus qu'une analyse qu'elle va faire. Et bien sûr avec une application, on ne peut pas « expérimenter dans son corps » de cette manière là. Nous on utilise le média numérique pour transmettre aux femmes des exercices qu'elles peuvent faire à la maison pour renouer avec leur corps mais on ne sera jamais LE médium de réappropriation de son corps. ☑



HORIZONS NUMÉRIQUES

AT-PrEP, une application de suivi d'observance de traitement

Crédits : AT-PrEP

Texte : sébastien magro

Traitement révolutionnaire mais peu connu de la population générale, la PrEP (pour prophylaxie pré-exposition) est un protocole médical arrivé en France en 2016 qui permet aux personnes fortement exposées au VIH de s'en protéger. Il associe prise de médicaments, bilan sanguin et suivi trimestriel des IST*. Avec une efficacité dépassant les 92 %, elle propose une prévention biomédicale contre l'infection, en complément voire en remplacement du préservatif. À l'occasion de la mise en ligne d'AT-PrEP, application de suivi d'observance, nous avons rencontré Raphaël Jacquinet, chargé de mission information thérapeutique pour l'association Actions Traitements.*

Quelles sont les missions d'Actions Traitements ?

RAPHAËL JACQUINOT : Nous sommes une association de lutte contre le VIH⁺ et les co-infections créée en 1991. Nos objectifs sont informer, accompagner, soutenir et défendre les personnes vivant avec le VIH⁺ et leur entourage. Nous menons des actions de prévention, dans le but de

diffuser l'information scientifique, selon l'adage de l'activisme VIH⁺ « information = pouvoir ». Notre accompagnement prend plusieurs formes : nous animons des ateliers collectifs adressés aux PVVIH⁺ sur des sujets variés (bien-être, information générale, santé, etc.) et nous assurons un suivi individuel lors de permanences sociales, psycho-sexo, diététique et nutrition.

« ↓ » Cette iconographie indique que le terme est défini dans un mini lexique à la suite de cet article.

Nous avons une ligne d'écoute accessible à toutes et tous pour répondre aux questions sur le VIH⁺/sida⁺. Enfin, en matière d'information thérapeutique, nous produisons et diffusons une série d'outils. Notre document-phare est une affiche comprenant un état de l'art des traitements antirétroviraux (ARV⁺) dispensés aujourd'hui et de leurs interactions. On la retrouve un peu partout dans les services d'infectiologie de France. Nous produisons des infocartes, versions plus digestes des notices de médicaments, qui informent les PVVIH⁺ sur les modalités de prise, les contre-indications, les procédures en cas d'oubli, etc. Et notre dernier outil en date, c'est AT-PrEP, une appli de suivi de la PrEP disponible sur tous les smartphones.

La première version date de 2018, quel était le contexte ?

Nous l'avons lancée aux débuts de la PrEP en France, l'objectif était alors d'informer et d'accompagner les personnes dans l'observance de leur traitement. La PrEP s'appuie sur deux schémas de prise : soit au quotidien, soit « à la demande », à l'occasion d'un rapport sexuel à risque. Même dans le cas de la prise au quotidien, nous savons qu'une application permet d'aider à installer l'habitude, ce qui est très important au début. La PrEP est très efficace contre le VIH⁺ (plus que le préservatif) mais elle suppose une certaine rigueur. En plus des notifications qui rappellent de prendre son cachet, nous avons très tôt fait le choix d'intégrer les interactions médicamenteuses avec le Truvada⁺ et ses génériques car un traitement ARV⁺ n'est pas anodin, il peut y avoir des contre-indications.

Cette mise à jour a été dévoilée en avril 2023, comment avez-vous fait évoluer l'application ?

Le temps était venu de la dépoussiérer ! Nous l'avons améliorée en ajoutant de nouvelles fonctionnalités, afin de répondre aux besoins des utilisatrices et des utilisateurs. Après les phases de conception et de développement, nous avons ouvert la version bêta à une soixantaine de testeuses et de testeurs, ce qui nous a permis d'obtenir de nombreux retours en termes de lisibilité et d'ergonomie. Ce regard extérieur permet aussi d'anticiper de futures évolutions, que nous gardons en tête pour une prochaine mise à jour.

“ *Même dans le cas de la prise au quotidien, nous savons qu'une application permet d'aider à installer l'habitude, ce qui est très important au début du traitement* ”

Raphaël Jacquinet
chargé de mission
information thérapeutique
pour l'association Actions
Traitements.

Quelles sont les fonctionnalités de cette mise à jour ?

L'appli se veut un agenda de « Ma vie avec la PrEP » car les gens qui prennent la PrEP ont une vie sexuelle active et plusieurs partenaires. Elle intègre un outil de suivi de l'activité sexuelle qui dépasse la simple observance de prise. Si on est en schéma « à la demande » et qu'on saisit un rapport, l'application va proposer de noter également la prise de PrEP, pour être s'assurer que l'utilisatrice ou l'utilisateur

RESSOURCES



Crédit : © sébastien magro / charles roncier

Le podcast La Bascule

Podcast indépendant co-produit en 2020 par Charles Roncier, journaliste scientifique et Sébastien Magro, auteur du présent article, la Bascule tend le micro à des personnes qui prennent la PrEP. Quatre épisodes donnent un aperçu de l'espoir que constitue ce protocole, à travers des témoignages illustrant une grande diversité de profils, complétés par des ressources scientifiques et militantes. La série aborde d'autres enjeux qui recoupent la santé sexuelle des populations cibles : racisme, transphobie, travail du sexe, vieillir en tant qu'homme gay.

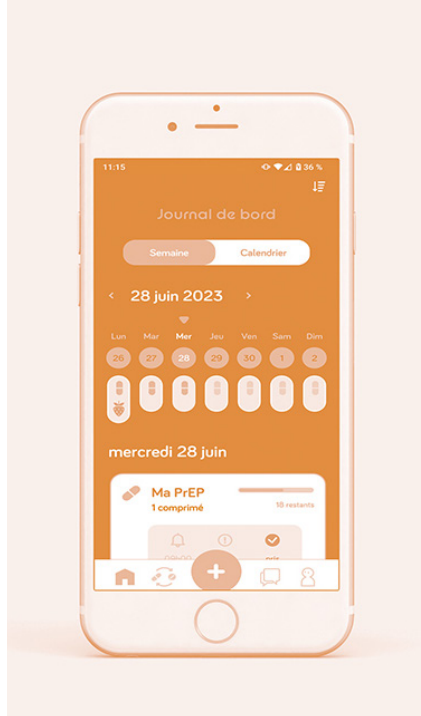


POUR ALLER PLUS LOIN,
Rendez-vous sur le site :
shows.acast.com/la-bascule.

n'oubliera pas de prendre ses cachets les deux jours suivants. La saisie des rendez-vous médicaux permet d'anticiper dépistages et passage à la pharmacie. Il est aussi possible d'ajouter des événements comme des fêtes, pour prévoir la prise si on sait qu'on est susceptible de prendre un risque. Dans un souci d'inclusivité, nous avons intégré le suivi du cycle menstruel, ce qui permet aux personnes qui ont leurs règles de ne pas avoir à multiplier les applis. Enfin, il est également possible de noter son humeur de la journée, car la prise de risque dans les pratiques sexuelles peut être liée à la santé mentale.

À quels publics s'adresse-t-elle ?

Lors de la refonte, notre benchmark nous a permis de constater que la plupart des autres applications de suivi PrEP visent des publics d'hommes cis⁺. De fait, en France, elle est utilisée à plus de 90 % par des HSH⁺, et par seulement 3 % de femmes. Alors que, dans le monde, les femmes représentent plus de 50 % des PVVIH⁺. Il y a donc un vrai enjeu de proposer la PrEP à des publics dépassant les hommes cis⁺ gay ou HSH⁺, dont la majorité ont bien identifié cet outil à présent. Nous avons encore du travail pour toucher les hommes trans⁺ et les femmes multipartenaires, qu'elles soient cis⁺ ou trans⁺, pour leur dire « Vous aussi, vous êtes concernées par la PrEP ». C'est pourquoi, l'intégration du suivi des règles dans l'appli permet d'aller chercher ces publics, en complément d'autres actions que nous menons plus largement.



Quelle est votre position en matière de confidentialité numérique ? L'application récolte-t-elle des données et, si oui, comment les exploitez-vous ?

Les données de santé sont des données sensibles : les publics qui utilisent l'appli documentent leur santé sexuelle et mentale. Nous avons donc fait le choix de stocker les données uniquement en local. Actions Traitements est une association à but non lucratif, nous n'avons aucun intérêt à récolter ces données. Ce que font les utilisatrices et les utilisateurs de notre application ne nous regarde pas. Nous pourrions éventuellement les utiliser pour établir des profils types mais ce n'est pas le cas. Le projet a été financé avec l'aide des laboratoires Viatrix, il n'y a donc pas d'enjeux d'exploitation commerciale, comme pour des applications gratuites qui comprennent de la publicité. [3777](#)

MINI LEXIQUE

ARV

Classe de médicaments antirétroviraux, efficaces contre le VIH*. En bloquant certaines étapes de la réplication du virus, ils permettent aux PVVIH* de rester en bonne santé.

Cis

Adjectif décrivant les personnes qui s'identifient au genre qui leur a été assigné à la naissance, en opposition aux personnes trans*.

HSH

Hommes qui ont des rapports sexuels avec d'autres hommes, indépendamment de leur orientation sexuelle.

IST

Infections sexuellement transmissibles (préférable au terme MST car toutes ne sont pas des maladies).

PrEP

Prophylaxie pré-exposition, traitement préventif qui protège de l'infection au VIH* et s'inscrit dans un protocole de suivi régulier des IST*.

PVVIH

Personnes vivant avec le VIH*.

Sida

Syndrome d'immunodéficience acquise, décrivant les stades les plus avancés de l'infection au VIH*. La plupart des PVVIH* disposant d'un accès à un traitement antirétroviral n'évolueront pas vers le sida*.

Trans

Adjectif décrivant les personnes qui ne s'identifient pas au genre qui leur a été assigné à la naissance, en opposition aux personnes cis*.

Truvada

Médicament utilisé dans le cadre du protocole de la PrEP.

VIH

Virus de l'immunodéficience humaine, qui cible le système immunitaire. Faute d'un traitement efficace, celui-ci s'affaiblit au point de ne plus pouvoir lutter contre les infections et les maladies, et la maladie évolue au stade sida*.



ÉCLAIRAGE

Quels numériques pour répondre à la crise covid ?

Texte : **clément mabi**

L'épidémie de covid-19 a marqué un tournant dans nos usages du numérique. La contrainte forte qui s'est imposée en termes de distance sociale a été un levier d'innovation inédit dans de nombreux secteurs³⁹. Des usages existants mais parfois réservés à des segments de la population se sont retrouvés, d'un coup, massifiés : nos sociabilités ont vu l'irruption des outils de visioconférence pour garder contact avec des proches ou organiser des apéros en ligne, l'enseignement a été marqué par l'arrivée du distanciel pour assurer « *la continuité pédagogique* » quand la culture a vu exploser la consommation de livres numériques et de plateformes de partages de vidéos. Le télétravail et les réunions à distance sont progressivement devenues incontournables dans de nombreux secteurs. La santé n'échappe évidemment pas au phénomène. La prise de rendez-vous en ligne auprès des services de santé est devenue la norme. Dans une étude commandée par la Délégation au Numérique en Santé (DNS) à la sortie du premier confinement, on peut lire que 49 % de Françaises et de Français auraient utilisés pour la première fois un nouvel outil numérique durant la crise sanitaire³⁹. Au-delà de ces tendances lourdes, des centaines d'outils ont été bricolés et improvisés, notamment pour venir suppléer les défaillances de la logistique et proposer – dans l'urgence – une réponse pour assurer la continuité d'activités dites essentielles et contribuer à la gestion de la pandémie. Des initiatives comme Covid Tracker qui permettent de suivre l'évolution de l'épidémie à Coronavirus en France et dans le monde sous forme de visualisation de données en temps réel, ou l'application Briser la Chaîne qui vise à aider à reconstituer l'historique des interactions sociales des personnes testées positives ont connu un fort succès. Les réseaux de *makers*, expression qui désigne les communautés engagées dans la production collaborative⁴⁰, se sont par ailleurs



Crédits : Marion Bornaz

³⁹ Sur ce point, voir Maurice Ronai (dir.) (2021), « Réponses numériques à la crise sanitaire », *Enjeux numériques*, n°14, Annales des Mines.

³⁹ Sur ce point, voir Labo Société Numérique (2021), « 49 % des Français déclarent avoir utilisé pour la première fois un nouvel outil numérique de santé durant la crise sanitaire ». Le Labo, dispositif du Programme Société Numérique de l'ANCT, propose un regard critique sur les défis éthiques et sociaux du numérique, les enjeux juridiques des communs numériques et de l'innovation publique, le développement des territoires et l'inclusion numérique. Il part de la conviction que les politiques publiques se construisent dans le dialogue avec les sciences humaines et sociales et requièrent des espaces de réflexivité.

⁴⁰ Le mouvement *makers* rassemble les actrices et acteurs impliqués dans les projets de fabrication collaborative, notamment autour des tiers-lieux de fabrication que sont les fablabs. Elles et ils s'appuient sur la démocratisation massive des outils de production au travers, d'une part, des dispositifs de fabrication numérique (incluant les imprimantes 3D et les découpeuses laser), d'autre part, le développement de l'*open source* tant pour le logiciel que pour le matériel (*open hardware*) pour permettre aux participantes et participants de produire des objets variés.



Crédits : Marion Bornaz

mobilisés pour produire des objets devenus rares à l'image de visières de protection pour les soignantes et les soignants ou la conception de respirateurs alternatifs.

La diversité des exemples présentés est l'occasion de rappeler combien il est essentiel de porter un regard différencié sur les technologies, de partir du principe que toutes ne se valent pas, qu'il n'y a pas un mais des numériques et qu'un travail de définition de l'objet dont l'on parle est systématiquement nécessaire. L'expression généraliste « le numérique » recouvre en effet des réalités sociales bien différentes tant le numérique des GAFAM et de la Silicon Valley est différent de la réalité du numérique porté par les institutions et leurs services publics dématérialisés ou celui porté par des communautés mobilisées, à l'image de celles qui administrent Wikipédia. Il n'y a pas vraiment d'équivalence entre une IA comme ChatGPT conçue pour discuter avec les internautes sur une infinité de sujets et des robots conçus pour permettre à des jeunes autistes de développer leurs sociabilités⁴¹.

Les modèles d'organisation, les formes d'interaction possibles, les imaginaires, les représentations – et plus largement les impacts sociétaux – diffèrent. Ces éléments embarqués dans les technologies influent sur le pouvoir d'agir attribué aux utilisatrices et utilisateurs et à leurs capacités à produire ensemble. Là où certaines dynamiques sociales de développement des technologies engagent un projet d'augmentation de la puissance de calcul et des flux d'informations pour favoriser la contribution de la multitude au profit d'acteurs centralisés, d'autres modèles vont encourager des dynamiques collaboratives de manière à renforcer le pouvoir d'agir des communautés. Tenir compte de cette diversité de projets dans l'analyse implique de porter un regard situé sur les technologies, de ne pas leur prêter uniquement des capacités a priori pour mieux tenir compte de l'environnement dans lequel elles sont utilisées.

On se rend alors compte que dans certaines situations, ce ne sont pas les technologies les plus complexes et les plus puissantes qui donnent le plus de pouvoir d'agir à leurs usagères et usagers. Tout n'est pas égal par ailleurs et certains environnements sont plus capacitants que d'autres.

Il est essentiel de porter un regard différencié sur les technologies, de partir du principe que toutes ne se valent pas, qu'il n'y a pas un mais des numériques et qu'un travail de définition de l'objet dont l'on parle est systématiquement nécessaire

Adopter cette perspective critique sur le numérique « que nous avons » est l'occasion de distinguer différentes façons dont le numérique a été mobilisé pour « gérer » la crise covid par les citoyennes et les citoyens et les pouvoirs publics, et de montrer que ces dernières embarquent des conceptions différentes de la gestion d'une épidémie et plus largement de la manière de gouverner. On distingue notamment deux visions du numérique : d'une part un numérique « contributif » qui passe par la gestion et l'exploitation des données pour guider les populations et orienter les politiques publiques grâce à la collecte massive d'informations et de l'autre, un numérique utilisé dans une logique « collaborative », comme un levier pour renouveler le rapport à l'intérêt général et encourager la subjectivation des personnes, notamment du côté des makers.

Le numérique contributif pour guider les populations en temps de crise sanitaire

Piloter la crise par les données

Dès le début de la pandémie de Covid-19, disposer de données les plus précises et les plus complètes possible pour suivre son évolution s'est imposé comme un enjeu politique majeur. La modélisation mathématique a ainsi fait irruption dans le débat public, fait l'objet de conflits d'interprétations. Les dirigeants politiques eux-mêmes – et en premier lieu le

⁴¹ Sur ce point, voir par exemple : [Rob'Autisme](#), projet porté par l'association Robots! qui a pour objectif de faire bénéficier au plus grand nombre un accompagnement thérapeutique éprouvé, basé sur l'utilisation de robots.

président de la République – ont réaffirmé leur « *confiance dans la science*⁴² » et la nécessité de s'appuyer sur des projections pour prendre des décisions et tenter d'anticiper les évolutions de l'épidémie. Différentes lectures de la situation se sont confrontées dans l'espace public, devant une opinion publique placée en position d'arbitre. Du fait de la technicité importante de ces sujets, de nombreuses fausses nouvelles ont circulé, renforçant le risque de désinformation. L'éclatement contemporain des sources d'informations a amplifié le phénomène. Certains chiffres, comme celui de la disponibilité des lits en réanimation ont été largement utilisés par les décideuses et décideurs locaux et nationaux pour justifier leurs choix. La stratégie « tester, protéger, isoler » reposait en partie sur la capacité des scientifiques à rendre visible et à identifier les tensions hospitalières, la circulation virale et les réseaux de contamination. Le travail de l'Unité de Modélisation Mathématique des Maladies Infectieuses de l'Institut Pasteur a notamment permis de préparer les campagnes de tests massives et de planifier la campagne vaccinale.

Le discours dominant a imposé l'idée qu'augmenter la quantité de données disponibles permettrait d'améliorer la connaissance des populations et des territoires, de faire émerger de meilleures options de contrôle des populations. Pourtant, la littérature académique a bien identifié la fausse simplicité de ces approches et l'absence de neutralité des outils d'analyses qui résultent de la « *mise en mathématique d'opinions* », et particulièrement celles de leurs conceptrices et concepteurs⁴³. Cette confiance affichée dans les outils contribue à une

invisibilisation des choix politiques, comme si les orientations choisies étaient le résultat d'analyses objectives, « guidées » par les données. La lecture des données est un enjeu politique et aucune décideuse ou décideur ne peut prétendre se contenter de « *suivre la science* ». Le déploiement sur le terrain des politiques publiques a imposé la diversité des réalités territoriales (acceptabilité des mesures, taux de contamination...) et des arbitrages locaux qui en découlent aux pouvoirs publics centralisés. Le grand public a pu ainsi se rendre compte des nombreuses controverses relatives à l'usage des données dans l'action publique et plus particulièrement en rapport à leurs incomplétudes, aux angles morts identifiés, à l'image des débats sur le taux d'incidence (le nombre de malades sur une période donnée) fortement impacté par le nombre de tests réalisés.

La lecture des données est un enjeu politique et aucune décideuse ou décideur ne peut prétendre se contenter de « suivre la science »

Surveiller pour protéger la population

Les technologies numériques ont également été mises à contribution pour renforcer le contrôle et la surveillance de la population afin de prévenir la circulation de l'épidémie. Il s'agissait de tirer profit de la capacité du numérique à stocker et rendre accessible une grande quantité d'informations pour s'assurer de la bonne application des choix politiques. Ainsi, dans un premier temps, différents fichiers de traçage ont été créés



Crédits : Marion Bornaz

pour organiser le « *contact tracing*⁴⁴ » dans le cadre de la stratégie nationale « tester, alerter, protéger ». L'objectif central était d'identifier le plus rapidement possible les personnes malades et d'être capable de retracer son réseau d'interactions sociales, c'est-à-dire l'ensemble des contacts qu'une personne a pu avoir pendant sa période de contagion afin de briser les chaînes de contamination. L'outil de surveillance épidémiologique Contact Covid développé par l'assurance maladie à destination des professionnelles et professionnels de santé afin d'outiller les enquêtes sanitaires a ainsi été déployé dès l'été 2020.

Ce dispositif a préfiguré l'application Stop Covid, devenue ensuite TousAntiCovid qui partage la même finalité. Lancée en juin 2020 à destination de l'ensemble des Françaises et des Français, l'application est censée être en capacité de prévenir les

⁴² Futuribles international (2020), « *Science et confiance : Il faut écouter celles et ceux qui savent* », dossier.

⁴³ Virginia Eubanks (2018), *Automating inequality: How high-tech tools profile, police, and punish the poor*. St. Martin's Press.

⁴⁴ Voir : santepubliquefrance.fr/dossiers/coronavirus-covid-19/contact-tracing.

personnes ayant été en contact avec une personne atteinte du Covid-19 en s'appuyant sur la fonction Bluetooth des téléphones portables. De nombreuses controverses relatives à l'éthique (jusqu'où peut-on surveiller une population ?), des remises en cause technique de sa capacité à assurer l'anonymat des personnes, sur la masse critique de téléchargement nécessaire pour assurer son efficacité ont toutefois fragilisé le projet (pour être prévenu du contact avec une personne malade, il faut avoir téléchargé l'application et l'application ne peut vous dire si le contact s'est établi dans le respect des gestes barrières). Cette dernière a ensuite été mise à jour en octobre 2020 pour accueillir le Pass sanitaire.

Sous couvert d'une rhétorique de la protection de la population, nous avons assisté à une forme – quasi exemplaire – de solutionnisme technologique où le besoin numérique n'a pas été interrogé, la discussion de principe vite évacuée pour laisser s'installer un cadrage technique sur ce que pourrait faire l'outil. Pourtant, au-delà de l'outil, le *contact tracing* reste une opération principalement humaine qui demande des opératrices ou opérateurs qui enquêtent pour remonter les fils de contagions. Malgré l'extension du dispositif (au risque de s'éloigner des finalités de départ), l'application n'est pas parvenue à s'imposer comme l'outil magique de la lutte contre

la pandémie. La CNIL s'est par ailleurs inquiétée du risque de banalisation de la surveillance qui en découle et des risques d'incitations au partage excessif de données personnelles, très présent dans l'économie numérique⁴⁵. L'application n'a pas été rendue obligatoire mais son usage rendu incontournable par les privilèges qu'il accorde à celui qui l'utilise.

Pourtant, on peut s'interroger sur la contribution de ce type d'outils

à une société basée sur un capitalisme de surveillance⁴⁶ qui généralise une nouvelle forme de bio-surveillance qui s'adresse non plus seulement aux corps individuels mais à la population, conçue comme « un tout », ayant abandonné sa subjectivité pour être considéré comme un ensemble de données gérées automatiquement par les algorithmes de recommandations⁴⁷.

Le numérique collaboratif comme levier d'innovation sociale et de subjectivation

Associer les citoyennes et les citoyens à la surveillance épidémiologique

Face à ce modèle où le numérique est principalement mobilisé pour organiser la contribution des citoyennes et des citoyens à un projet de gouvernement piloté « par le haut » et avec l'appui de personnalités expertes, la crise covid-19 a également mis en

avant des formes d'engagement qui utilisent les technologies pour renouveler les formes d'implication citoyenne et créer des dynamiques collaboratives. Ces nouveaux modes d'action, proches d'une « *démocratie du faire* » qui contribue à redessiner les frontières de l'intérêt général et de ceux qui le prennent en charge⁴⁸. Ainsi, face aux difficultés de construction des données sur l'évolution de l'épidémie à travers le territoire, largement éparpillé dans les documents partagés en format .pdf de Santé Publique France⁴⁹ (et donc non réexploitable dans une logique *open data*), des communautés de développeuses et développeurs informatiques se sont engagées pour consolider les données et ainsi mieux centraliser les résultats des tests, améliorer la traçabilité des vaccins, cartographier les doses disponibles et organiser la résilience sanitaire collective. Le grand public a ainsi vu émerger une série d'initiatives collaboratives comme Covid Tracker, Brisons la Chaîne, Vite ma dose et plus récemment Covidliste. Ces outils se sont

⁴⁵ Marc Rees (2021), « *Passe sanitaire élargi : la CNIL craint l'accoutumance à une société de contrôle numérique* », *Next Impact*.

⁴⁶ La notion a été popularisée par l'ouvrage : Shoshana Zuboff (2020), *L'Âge du capitalisme de surveillance : Intérêts et enjeux*, Zulma.

⁴⁷ Rouvroy, Antoinette, et Thomas Berns. « Gouvernamentalité algorithmique et perspectives d'émancipation. Le disparate comme condition d'individuation par la relation ? », *Réseaux*, vol. 177, no. 1, 2013, pp. 163-196.

⁴⁸ Loïc Blondiaux (2021). « *De la démocratie en France. En finir avec les faux-semblants* », *Esprit*, n° 473, pp. 87-99.

⁴⁹ Sur ce point, voir Simon Chignard S. (2021), « *L'open data de crise : entre mobilisation citoyenne et communication gouvernementale* », *Annale des Mines*, n° 14.

imposés comme des systèmes d'information alternatifs essentiels dans la surveillance épidémiologique, bousculant au passage les institutions en place. Les indicateurs disponibles – globalement centrés sur les cas graves et les hospitalisations en réanimation – ne permettaient pas un suivi général de la population et l'analyse des chaînes de contamination⁵⁰. Dans les jours qui suivent les spécialistes des données (*data scientists*) regroupés au sein de l'initiative OpenCOVID19 se sont mobilisés pour extraire manuellement les données issues de vingt agences régionales de santé (ARS) et de 100 préfectures, et les intégrer dans un tableur⁵¹ mis à jour quotidiennement dans un tableau de bord « veille-coronavirus.fr ». La mise en place progressive de l'ouverture des données a facilité le développement de ces initiatives collaboratives et leur mise en visibilité.

Ces nouvelles formes de science participative ont ouvert des perspectives d'engagement citoyen par l'intermédiaire des technologies numériques pour proposer une lecture plus fine des événements, basée sur de nouveaux indicateurs construits à partir des données, considérées comme des communs informationnels.

Ces différentes initiatives portées par la société civile sont autant d'expérimentations d'épidémiologie collaborative qui utilisent les technologies numériques pour effectuer un travail sur les données de

l'épidémie. Ce succès relatif porte en creux une critique forte de l'organisation informationnelle des institutions. Face à la faiblesse des dispositifs prévus pour gérer le flux de données quotidien, ces nouvelles formes de science participative ont ouvert des perspectives d'engagement citoyen par l'intermédiaire des technologies numériques pour proposer une lecture plus fine des événements, basée sur de nouveaux indicateurs construits à partir des données, considérées comme des communs informationnels.

Améliorer la logistique de l'action publique et la résilience des territoires

À l'échelle des territoires, diverses initiatives sont venues mettre à profit les technologies numériques comme ressources pour organiser l'action collective et contribuer à la résilience des territoires. Ainsi, on a pu observer la mise en place de plateformes d'engagement citoyen par des collectivités locales, dans le but de mettre en relation les offres citoyennes et les besoins des territoires en période de confinement⁵².

⁵⁰ Didier Pittet, Laurence Bonne Anne-Marie et al. (2020), « [Mission indépendante nationale sur l'évaluation de la gestion de la crise Covid-19 et sur l'anticipation des risques pandémiques](#) », rapport d'étape au Président de la République.

⁵¹ Accessible au lien suivant : app.jogli.io/program/opencovid19.

⁵² Pour plus de détails sur ces initiatives portées par les collectivités locales, voir : Louise Guillot et Yoann Ollivier (2021), « [Numérique de crise dans les collectivités locales : le rôle des infrastructures de la contribution](#) », *Annales des Mines*, n° 14.

⁵³ Léo Chalet, Victor Chareyron, Maxence Dutilleul et al. (2020), « ["Make care" : des visières contre le Covid-19](#) » In Dossier : Les visages de la pandémie, *La Vie des idées*.

RESSOURCES



Crédit : © fabricommuns.org

« Make care » : des visières contre le covid-19

Un dossier réalisé en 2020 par Léo Chalet, Victor Chareyron, Maxence Dutilleul, Volny Fages et Émile Gayoso et publié par *La Vie des idées*, revue fondée en 2005 par l'historien Pierre Rosanvallon et hébergée au Collège de France⁵³.

Un article de fond qui présente notamment une enquête sociologique sur les makers, qui, lors de la pandémie de covid-19 ont fabriqué bénévolement et révélé un monde créatif en plein chantier, disposé à partager les fruits de l'innovation et apte à constituer des collectifs efficaces face à l'incurie des pouvoirs institutionnels.

Ces dispositifs, initiés par l'acteur public, contribuent à transformer la relation à l'usagère et l'utilisateur et à renouveler les formats de la solidarité « *du dernier kilomètre* », l'action publique au plus près des citoyennes et des citoyens.

La ville de Grenoble a ainsi mis en place la plateforme Voisins Voisines qui permettait aux habitantes et habitants de proposer leur aide ou de rechercher des voisines ou voisins prêts à les aider⁵⁴. Lors du premier confinement, environ 2500 riveraines et riverains ont participé au dispositif. La plateforme propose différentes catégories d'aide : aide aux devoirs à distance, conversation à distance, courses de première nécessité ou autres propositions. À l'automne 2020, la plateforme a été pérennisée, autour de propositions d'action de solidarité comme le soutien aux personnes isolées ou la distribution de repas. À Nantes, la collectivité a également mis en place un outil de gestion de l'entraide citoyenne⁵⁵. L'initiative, couplée à un groupe Facebook Nantes entraide⁵⁶ a permis de répondre aux besoins de plus de 1400 familles. Autour de ces ressources partagées s'est organisée une forme d'agilité, pour trouver des solutions simples en situation d'urgence. La communauté des *makers* s'est également largement mobilisée pendant la crise pour produire de nouvelles formes de solidarité collaboratives, grâce aux technologies numériques. Ainsi, des outils de fabrication numérique de type imprimantes 3D ont été utilisés pour la production d'équipements de protection individuelle tels que des visières et des masques. Des communs informationnels (codes sources, plans...) ont permis une large diffusion des modèles de conception. Cette mobilisation

s'est également manifestée sur des projets plus complexes tels que la production de respirateurs (MakAir et M.U.R), sans que ces projets ne parviennent cependant à dépasser l'étape du prototype et à répondre aux normes très contraignantes du matériel médical.


On peut être frappé par le fait que ces initiatives proposent des innovations organisationnelles très capacitanes pour les citoyennes et les citoyens tout en s'appuyant sur des technologies finalement très frugales. De fait, les principaux outils sont de simples sites web, des fichiers Excel partagés ou encore des relais téléphoniques. L'appel au numérique est globalement pensé en réponse à des besoins précis et en facilitant la coordination des actions de terrain.

Conclusion

À l'issue de ce rapide tour d'horizon des usages citoyens du numérique en période de crise et des dynamiques socio-politiques dans lesquelles ils s'inscrivent, on peut s'interroger sur les conditions à réunir pour favoriser l'émergence de technologies numériques alternatives, porteuses d'innovations sociales et sources de communs numériques.

La mobilisation des actrices et acteurs de terrain, au plus près des besoins – que ce soit les pouvoirs publics où les communautés engagées sur différentes thématiques – soit une condition pour faire émerger des technologies au service de la co-construction de l'intérêt général

Le premier enseignement concerne la question de l'échelle et le rapport aux territoires. En effet, il semble que la mobilisation des actrices et acteurs de terrain, au plus près des besoins – que ce soit les pouvoirs publics où les communautés engagées sur différentes thématiques – soit une condition pour faire émerger des technologies au service de la co-construction de l'intérêt général. La densité des liens et des collaborations entre ces acteurs contribue à orienter la dynamique d'usage des technologies. Ce modèle s'oppose à une logique descendante, où les technologies viennent équiper un projet imaginé a priori et permettent d'associer les citoyennes et les citoyens à des causes pour susciter de l'innovation sociale, grâce à l'innovation technologique.

Le second enseignement est relatif au positionnement de l'acteur public. Nous avons pu noter que dans certaines situations l'acteur public bascule dans une logique d'accompagnement des initiatives citoyennes, de pourvoyeur de ressources, capable de mettre les acteurs en relation. Ces nouvelles formes d'action publique puisent dans l'innovation ouverte pour associer les citoyennes et les citoyens et garantir un cadre général à la co-construction de l'intérêt général. Faire exister un tel schéma de gouvernance implique une transformation profonde des institutions et de leur fonctionnement, loin d'être advenue pour le moment. 

⁵⁴ Cette plateforme s'intitule désormais « *Volontaires solidaires de Grenoble* ».

⁵⁵ Voir metropole.nantes.fr/actualites/2020/egalite-sante-solidarite/mobilisation-covid19/entraide-citoyenne.

⁵⁶ Accessible au lien : facebook.com/groups/144658683553985



Crédit : © Agence Nationale de la Recherche

Le projet DoMeSCO « Données et Médiation scientifique : leçons du COVID-19 »

L'épidémie mondiale de Covid-19 a eu des répercussions considérables sur la place et le rôle des données dans la démocratie scientifique et technique. Essentielles à la communication gouvernementale d'urgence qui s'est inventée dans la plupart des pays du monde, elles se sont aussi trouvées au centre d'initiatives de médiation scientifique qui se sont réinventées en quelques semaines dans un contexte d'incertitude radicale qui a vu les sources mais aussi les formats de données se multiplier et se transformer à un rythme effréné. Dans ce paysage, de nouvelles initiatives ont aussi émergé, qui se sont focalisées sur la visualisation de données, mais ont aussi participé à la production de jeux de données inédits.

En France, cette médiation scientifique spécialisée dans les données a connu un succès rapide et très important, jusqu'à devenir aux yeux des pouvoirs publics un tiers de confiance dans un contexte de grande défiance envers les institutions politiques et scientifiques.

Fortes de leur visibilité, les personnes à l'origine de ces initiatives ont par ailleurs joué un rôle moteur dans la demande d'ouverture de nombreux jeux de données, et ont initié des modalités de collaboration inédites avec l'administration publique.

Le projet DoMeSCO soutenu par l'ANR dans le cadre de l'appel à projets « Science avec et pour la société : Médiation et communication scientifiques » porte sur cette dynamique française. Il a pour objectif de structurer et de diffuser les enseignements qui peuvent être tirés de cette période afin d'outiller les actions de médiation futures, de guider les modalités de production et d'ouverture des données au sein de l'administration publique et de faciliter les collaborations entre les deux. Pensé autour d'un partenariat entre le Centre de sociologie de l'innovation (Mines ParisTech, i3 – UMR 9217) et la société coopérative Dataactivist, il a le soutien officiel du Café des sciences et de la Direction Interministérielle de la Transformation Publique.



POUR ALLER PLUS LOIN,
Rendez-vous sur le site : domesco.hypotheses.org.



RETOUR SUR...

Crédits : Marion Bornaz

L'édition NEC 22 : Comment le numérique transforme-t-il les rapports entre le personnel soignant et les personnes soignées ?

Texte : claire richard

Accès aux données de santé, téléconsultations... Comment le numérique transforme-t-il les rapports entre le personnel soignant et la personne soignée ? Les outils numériques peuvent-ils créer plus de pouvoir d'agir pour les patientes et patients, et si oui, à quelles conditions ? Que penser des critiques de « déshumanisation » régulièrement faites à la télémédecine ?

Introduire un outil numérique dans une relation thérapeutique, est-ce une extension technique ou une transformation en profondeur ?

Éléments de réponse à partir d'une table ronde qui s'est tenue à l'édition 2022 de Numérique en Commun[s]. Celle-ci réunissait Héra Ghariani, déléguée ministérielle au numérique en santé, Alexandre Mathieu-Fritz, sociologue et

enseignant à l'université Gustave Eiffel ayant notamment travaillé sur les usages de la télémédecine, et la docteure Couine, médecin généraliste et animatrice du podcast « Demande-t-on aux carottes », qui examine les rapports de pouvoir dans le monde de la santé. La discussion était animée par Mathilde Bras, experte des transformations numériques de l'action publique.

Rendre les données de santé aux patientes et aux patients : Mon Espace Santé

La relation classique entre les soignantes-soignants et les soignées-soignés se caractérise par une forte asymétrie de pouvoir, étroitement liée à une asymétrie de savoirs. En France, l'idée que les personnes soignées puissent avoir un droit à être informées et à s'exprimer sur leurs soins est récente : elle remonte aux années 1990. Face à la pandémie de Sida, des associations de malades comme Act Up ou AIDES font naître la figure d'un malade et patient expert et acteur politique en santé. Les années Sida déboucheront sur un nouveau paradigme en santé publique : la démocratie en santé. Elle est inaugurée en mars 2002, par la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, plus connue sous le nom de loi Kouchner. Cette loi fondatrice crée des droits pour les patientes et les

patients, notamment le droit à l'information sur son état de santé, au consentement éclairé au soin, au refus d'un traitement et à l'accès à son dossier médical. En pratique, l'exercice du droit à l'accès aux données de santé s'avère complexe. Pour récupérer bilans, ordonnances, comptes rendus, etc., il faut écrire aux hôpitaux, faire des dizaines de photocopies... La numérisation de ces données créera des conditions d'accès pratique à ce droit.

Crédits : Marion Bornaz

En 2011, le ministère de la Santé, l'Assurance Maladie et la Caisse des Dépôts créent le Dossier

Médical Partagé (DMP⁵⁷), un outil conçu pour regrouper les informations des patientes et des patients, et leur en faciliter l'accès. Le DMP, explique Héra Chariani, est conçu avec des professionnelles et professionnels de santé, qui entretiennent pourtant avec le dispositif une relation ambivalente : elles et ils sont intéressés par l'accès aux données des patientes et des patients, mais moins enthousiastes à l'idée que ces derniers puissent avoir accès à leur historique et devenir plus « volatiles ». « Depuis 2019, on essaie humblement de changer de paradigme, en disant qu'on pense le service pour la ou le patient et qu'il ou elle puisse récupérer ses données médicales à la fin de chaque épisode de soin », ajoute-t-elle. Ce service, c'est Mon Espace Santé⁵⁸, un « carnet de santé numérique » personnel et sécurisé, dans lequel les usagères et les usagers comme le personnel soignant peuvent verser des documents de santé (compte-rendus, bilans, prescriptions, radios etc.). Conçu cette fois avec des comités citoyens et des associations de patientes et de patients, et lancé début 2022, cet outil vise à faciliter l'accès et la conservation de ses données de santé (qui n'a jamais perdu une ordonnance, un bilan sanguin qu'il faut alors refaire ?), pour améliorer l'information et la littératie en santé, c'est-à-dire la capacité à être informée de sa santé et à prendre des décisions éclairées la concernant.

En permettant un accès facile et centralisé à ses données de santé, les patientes et patients peuvent gagner en pouvoir. « Récupérer mes données à la fin de chaque épisode de soin me permet de demander un second avis si j'en ai besoin, de partager cette information

⁵⁷ Voir dmp.fr.

⁵⁸ Voir monespace-sante.fr.

avec le prochain acteur de santé que je rencontre, mais également d'aller m'informer de mon côté, de renforcer mon expertise de ma propre situation, et ainsi d'acquérir le discours qui me permettra de parler à peu près le même langage qu'un professionnel de santé la prochaine fois. Récupérer ses données permet de contrecarrer un peu l'asymétrie existant dans la relation soignant/soigné », souligne Héla Ghariani. Pour assurer l'accès à ce droit, les conceptrices et concepteurs de Mon Espace Santé ont choisi d'ouvrir par défaut un espace à toute personne assurée : c'est le principe de l'*opt-in*⁵⁹, que chacun et chacune reste libre de le refuser⁶⁰. « Très concrètement, on considère qu'avoir accès à Mon Espace Santé est un droit et que tout le monde doit pouvoir y avoir accès par défaut », explique Héla Ghariani. Or toute la population ne jouit pas du même accès au numérique : l'exercice effectif de ce droit suppose un gros effort de médiation numérique en direction de certains publics. Des médiatrices et des médiateurs ont été formés à Mon Espace Santé et interviennent dans des Caisses Primaires d'Assurance Maladie ou dans des lieux spécifiques, comme les halls d'hôpitaux.

Toute la population ne jouit pas du même accès au numérique : l'exercice effectif de ce droit suppose un gros effort de médiation numérique en direction de certains publics

Depuis sa position de praticienne, la docteure Couine estime quant à elle que Mon Espace Santé et plus généralement

l'accès des patientes et patients aux documents de santé qui les concernent peut changer la relation entre le personnel soignant et la personne soignée : « Peu à peu, on assiste à un changement de regard des professionnels de santé. Aujourd'hui, les comptes-rendus d'hospitalisation ou de consultation sont envoyés au médecin traitant, aux différents correspondants et aux patients. Jusque récemment, ils n'étaient envoyés qu'aux médecins, dont certains les refusaient aux patients qui les demandaient. Rédiger un compte-rendu en pensant que la personne concernée va le lire, ça change des choses : on s'interroge un peu plus sur les termes qu'on emploie, ce qu'on dit de la personne. Quand on s'adresse à elle, on s'interroge un peu plus sur son ressenti, sa lecture de la situation. Certes, rendre accessibles les données d'une ou d'un patient, nourrir le Dossier Médical Partagé, ça représente un travail supplémentaire. Mais il faut qu'on fasse ce travail, qu'on s'appuie sur le numérique au service des patients. L'inverse me semble inimaginable. »

Le pouvoir transformateur du numérique dépend aussi des usages qui en sont faits

Comme le souligne la docteure Couine, cette transformation de la relation entre le personnel soignant et la personne soignée ne va pas de soi : elle implique un « travail », des ajustements et des déplacements, tant de la part des patientes et des patients que des médecins. « Les transformations du travail, notamment du côté des praticiens, sont plus nombreuses, plus diversifiées, plus complexes, profondes et variables que ce à quoi on s'attend a

priori », explique le sociologue Alexandre Mathieu-Fritz. Il a mené un travail d'enquête dans des structures de soin ayant adopté des dispositifs de télémédecine, complété par des entretiens avec des praticiennes et des praticiens. Son attention à la réalité des usages et des appropriations le conduit à nuancer la question du pouvoir du numérique : « Il me semble qu'on pourrait parler d'un pouvoir assez radical du numérique si on constatait une adoption positive pure et simple. Mais du point de vue d'une sociologie du travail, on assiste plutôt à une pluralité de modalités d'appropriations des dispositifs numériques. On ne peut jamais prédire exactement si les dispositifs vont fonctionner comme on l'a anticipé et on ne sait pas comment les acteurs vont se les approprier. Par exemple, des généralistes me disaient ne noter "que ce qui est important" dans le DMP : en les interrogeant, on s'apercevait que cette définition variait selon les praticiens. D'autres faisaient un effort colossal pour mettre toutes les informations, de façon exhaustive, dans le DMP. Je pense que les dispositifs numériques, quand ils sont appropriés, procurent un pouvoir d'agir aux acteurs, notamment aux patients ou aux praticiens. Les rapports de pouvoir, eux, dépendent des praticiens, du type de malades... »

⁵⁹ Par définition, l'*opt-in* désigne le principe selon lequel une personne doit donner son consentement préalable et explicite. Notamment, avant de devenir la cible d'une prospection directe. Cela signifie qu'un individu ne peut, par exemple, être le destinataire d'une newsletter, que s'il ou elle a donné son accord.

⁶⁰ Sur ce point, voir l'article « Controverses autour de Mon Espace Santé », p 28.

Les malades chroniques, qui ont une longue expérience de la vie avec leur maladie et des interactions prolongées avec les équipes soignantes, développent souvent une expertise plus grande que des malades ponctuels.

La télémédecine : plus qu'un outil, une transformation en profondeur de la relation

Alexandre Mathieu-Fritz s'est particulièrement intéressé aux effets de l'introduction de la télémédecine, définie comme la « réalisation d'actes médicaux à distance du patient grâce à des TIC, téléconsultation, télé-expertise, télésurveillance ou télassistance ». Il a notamment étudié les usages de la téléconsultation dans des services de gériatrie et montre dans son ouvrage *Le Praticien, le patient et les artefacts*⁶¹ comment celle-ci est bien plus qu'un nouvel outil technique : « La téléconsultation n'est pas un simple cadre dans lequel reproduire les pratiques habituelles mais à distance, avec un dispositif technique nouveau. Au contraire : elle contribue à transformer en profondeur la relation thérapeutique, mais aussi les modalités de réalisation des actes thérapeutiques et la coopération entre professionnels. » Lors de la table ronde, Alexandre Mathieu-Fritz est revenu sur cet exemple, en expliquant comment l'introduction de dispositifs de téléconsultation modifiait en profondeur la pratique médicale. Le ou la médecin à distance voit moins bien, entend moins bien, ne touche plus ses patientes et patients, et ne peut pas non plus sentir leur odeur. Il ou elle travaille avec une incertitude bien plus grande que d'ordinaire, qui peut le ou la conduire à modifier ses pratiques, par exemple en faisant un interrogatoire plus poussé de la patiente ou du patient pour compenser l'absence de certaines informations. La téléconsultation accentue la qualité discursive de la consultation, ce qui n'est pas sans conséquence dans certaines professions.

“ Je pense que les dispositifs numériques, quand ils sont appropriés, procurent un pouvoir d'agir aux acteurs, notamment aux patients ou aux praticiens. Les rapports de pouvoir, eux, dépendent des praticiens, du type de malades... ”

Alexandre Mathieu-Fritz
professeur de sociologie à
l'université Gustave Eiffel
et chercheur au LATTIS
(Laboratoire Techniques
Territoires et Sociétés).

⁶¹ Alexandre Mathieu-Fritz (2011), *Le Praticien, le patient et les artefacts*, Presse des Mines.

RESSOURCES



Crédit : © Demande-t-on aux carottes

Le podcast Demande-t-on aux carottes

Demande-t-on aux carottes est un podcast qui interroge les rapports de pouvoir dans la santé en donnant la parole aux soignées et à des soignantes engagées et plus largement toute personne concernée. Comparer ses patientes et ses patients à des carottes, drôle d'analogie vous ne trouvez-pas ? Cette idée atypique, on la doit à deux femmes très complémentaires : Marine Nyiri, 35 ans, cheffe d'entreprise issue d'une famille de soignantes et soignants et Alice, 36 ans, alias Docteure Quinn sur Twitter ; médecin généraliste issue d'une famille de non-soignants.



POUR ALLER PLUS LOIN,
Rendez-vous sur le site du podcast : podcast-sante.com/podcasts/demande-t-on-aux-carottes.

RESSOURCES



Crédit : © La Découverte

Pandémopolitique : Réinventer la santé en commun (La Découverte, 2021)

À la sortie des premiers confinements, Caroline Izambert, historienne et directrice plaidoyer de l'association AIDES, Jean-Paul Gaudillière, historien des sciences et de la santé, et Pierre-André Juven, sociologue, relisent notre modèle de santé à l'aune de la gestion de la crise sanitaire. Triage clinique, manque d'investissement dans la santé publique, présence des industriels... Que s'est-il passé ? Comment l'expliquer ? Comment sortir de cette impasse et faire de la santé un objet politique – et non un simple objet de politique ? Voici les trois questions que les autrice et auteurs nous proposent d'explorer.

À partir d'enquêtes et de matériaux recueillis à chaud pendant la pandémie, elle et ils reviennent sur les inégalités de santé – inégalités dans la contagion et la comorbidité, inégalités dans les traitements – et les failles structurelles du secteur de la santé. La refonte du modèle apparaît comme une urgence vitale. Caroline Izambert, Jean-Paul Gaudillière et Pierre-André Juven puisent des pistes de redirection dans les initiatives de santé communautaire chez les Blacks Panthers, en Argentine, en Guinée, à Haïti... Autant d'exemples pour repolitiser la santé et en faire un commun, en communs.



POUR ALLER PLUS LOIN,
Lire l'entretien réalisé le 27 janvier 2021 dans la revue Contretemps réalisé par Fanny Gallot.

Des psychiatres et psychothérapeutes travaillant en ligne ont ainsi expliqué à Alexandre Mathieu-Fritz qu'elles et ils constataient qu'il leur manquait beaucoup d'éléments cognitifs sur lesquels appuyer leur jugement : elles et ils posaient alors plus de questions aux personnes suivies, laissant moins de place au silence dans la relation thérapeutique.

« *Or le silence en psychothérapie a toute sa place dans une relation en face à face. C'est une autre illustration des transformations profondes du travail médical* », explique Alexandre Mathieu-Fritz.

Mais contrairement à l'idée reçue d'une téléconsultation forcément déshumanisante et isolante, les enquêtes d'Alexandre Mathieu-Fritz montrent au contraire que celle-ci produit « *de nouvelles formes de coopération* » et fait bouger (un peu) le partage des savoirs à l'hôpital. Lors de téléconsultations, des médecins peuvent déléguer certaines tâches à des soignantes et soignants moins qualifiés : accompagner un mouvement, effectuer certains gestes permettant d'élaborer à distance le jugement médical et le diagnostic. La téléconsultation entraîne ainsi des transferts de compétences et des partages d'information. « *De manière générale, la rencontre entre soignants et médecins lors de la téléconsultation favorise la mutualisation instantanée de savoirs et de savoir-faire de nature professionnelle. L'organisation de la prise en charge médicale et des soins autour du patient est plus intégrée* » écrit le chercheur.

Contrairement à l'idée reçue d'une téléconsultation forcément déshumanisante et isolante, les enquêtes d'Alexandre Mathieu-Fritz montrent au contraire que celle-ci produit « de nouvelles formes de coopération » et fait bouger (un peu) le partage des savoirs à l'hôpital

Les kinés peuvent par exemple apporter leur connaissance des patients aux chirurgiens orthopédiques lors des téléconsultations, alors que ces praticiennes et praticiens ne sont jamais directement en relation, le personnel infirmier responsable des pansements donner son avis sur l'évolution de lésions, etc.

Côté patientes et patients, la téléconsultation est ressentie différemment selon les contextes. Une gériatre interviewée par

Alexandre Mathieu-Fritz dit trouver les consultations plus « *humaines* », puisque la lourdeur du dispositif technique implique beaucoup plus d'explications de la part de l'équipe soignante et qu'elles sont moins éprouvantes que les déplacements en ambulance nécessaires pour aller consulter

une ou un spécialiste dans un autre établissement. D'autres soignantes et soignants, à l'inverse, rapportent que certaines patientes et patients trouvent la consultation « *froide* ». « *Les dispositifs de télé-médecine ne sont pas, en eux-mêmes, "déshumanisants" : tout dépend des modalités d'appropriation suivant lesquelles leurs utilisateurs s'en saisissent, autrement dit, de leurs pratiques concrètes, ainsi que du contexte d'utilisation* » conclut le chercheur. Lors de la table ronde, celui-ci a insisté sur cet enjeu de l'appropriation : « *Les praticiens ne se tournent pas vers les outils par technophilie ou à l'inverse technophobie. Leur question c'est : est-ce que je peux faire du bon travail dans ce nouveau*



Crédits : Marion Bornaz

cadre d'activités ? Et pour répondre, ils s'approprient tout doucement le nouveau dispositif pour en tester les possibilités, voir comment faire du bon travail. » Ce temps d'appropriation est crucial pour que les praticiennes et praticiens ne se sentent pas forcés. Les travaux d'Alexandre Mathieu-Fritz montrent combien une appropriation réussie est cruciale pour l'intégration bien vécue du dispositif dans les équipes soignantes. Nombre de praticiennes et praticiens ont ainsi regretté de devoir se mettre en urgence à la téléconsultation lors de la crise Covid.

“ **La téléconsultation ouvre beaucoup de choses pour le pouvoir d'agir de mes patients** ”

Docteure Couine

médecin généraliste et animatrice du podcast « *Demande-t-on aux carottes* ».

Avant la crise du Covid, le docteur Couine était, comme beaucoup de ses collègues, plutôt réticente vis-à-vis des téléconsultations « *parce qu'installer le dispositif prend du temps, que ça n'était*



Crédits : Marion Bornaz

pas forcément simple pour les patients... » Elle l'a adoptée lors du premier confinement et les téléconsultations représentent aujourd'hui près d'un quart des consultations qu'elle mène avec ses collègues. « Bien sûr, il manque des éléments dans la téléconsultation, cela a ses limites, nous en sommes tous conscients. Mais ça ouvre beaucoup de choses pour le pouvoir d'agir des patients. » Par exemple : des patientes et patients qui ont déménagé mais continuent de s'adresser à elle pour certaines choses parce qu'elle les suit depuis des années. « On s'aperçoit que quand il n'y a pas besoin d'être examiné, ces patients peuvent avoir plus rapidement un rendez-vous avec moi qu'avec des médecins locaux qui ne les connaissent pas. » Les téléconsultations facilitent le suivi de personnes qui ne peuvent plus se déplacer : « On faisait certains suivis à domicile, mais ça représente un coût majeur pour nous. Maintenant, on peut se dire qu'on se déplace une fois sur deux, et qu'on fait une téléconsultation la fois suivante. » Les téléconsultations offrent aussi « un meilleur accès au soin » pour des personnes qui ne sont pas à l'aise avec la visite médicale. Aller chez le médecin, souligne le docteur Couine, peut être une violence : « Ça peut être intimidant, quelqu'un va nous poser des questions très intimes avec un vocabulaire qu'on ne maîtrise pas forcément.

Et on ne compte plus le nombre d'anecdotes de soignants qui ne prennent pas au sérieux le discours des soignés... Dans les populations qui ont un accès aux soins moindre, des profils qui leur attirent plus de remarques déplacées que la moyenne... faire une consultation depuis chez soi peut être rassurant. Et pour nous, rencontrer ces personnes qui ne consultent que parce qu'elles peuvent faire ça de chez elles, ça change aussi notre regard sur les patients. »

La téléconsultation a été avancée comme réponse possible face aux déserts médicaux. Mais les participantes et participants à la table ronde nuancent cette idée : « On est encore dans une phase d'observation, on ne peut pas du tout affirmer pour l'instant qu'elle va résoudre la question des déserts médicaux », met en garde Héla Ghariani. Alexandre Mathieu-Fritz souligne pour sa part que « ces usages invitent à réfléchir à la question de la proximité. Le médecin qui est de l'autre côté de l'écran doit quand même connaître la population, le territoire : il faut réinjecter le principe de proximité dans l'usage de la médecine à distance. »

L'exemple de la téléconsultation aide à penser comment le numérique peut ajouter au pouvoir d'agir des patientes et des patients plutôt que d'en retrancher. L'apport de la téléconsultation semble se jouer

dans la question de l'appropriation et de la pertinence des usages : un usage situé, localisé, qui vient compléter les consultations en présentiel (pour des interprétations de compte-rendus d'hôpitaux, des renouvellements d'ordonnance, etc.) sans pour autant s'y substituer. « Comme le Dossier Médical Partagé, la téléconsultation doit rester un apport en plus centré sur les besoins du patient. Il est évident qu'elle n'est pas adaptée à plein de cas : mais dans d'autres, elle constitue une réelle amélioration », résume le docteur Couine.

L'exemple de la téléconsultation aide à penser comment le numérique peut ajouter au pouvoir d'agir des patients plutôt que d'en retrancher

Le numérique en santé a déjà transformé la relation du personnel soignant et de la personne soignée, en leur donnant accès à l'information médicale, en facilitant la prise de rendez-vous, le suivi, l'accès à l'information et la constitution de communautés de patientes et patients qui fabriquent collectivement une expertise, qu'elles peuvent actionner au niveau politique. Mais pour éviter que ces augmentations de pouvoirs ne contribuent à creuser les inégalités existantes, il est essentiel d'accompagner ces transformations d'un énorme effort de médiation. Les mondes de la santé et de la médiation numérique ne se croisent pas souvent : les faire se rencontrer et coopérer est un des enjeux centraux d'un numérique en santé juste, qui tiendrait pleinement ses promesses d'émancipation. 57



Crédits : @ Tovertafel



REPORTAGE

Seniors et handicap : faire du numérique un outil de lutte contre l'isolement social

Texte : sébastien magro

En octobre 2022, la programmation du NEC Xertigny a mis à l'honneur des dispositifs populaires auprès des personnes âgées et/ou en situation de handicap, parmi lesquels la Tovertafel et le bao-pao. Derrière ces noms insolites se cachent des animatrices passionnées qui pratiquent un numérique du care, généreux et attentionné. Nous les avons rencontrées.

À l'intersection entre jeu et thérapie, la Tovertafel est composée d'un boîtier qui projette des images dynamiques sur une table. Quelques minutes suffisent pour saisir le fonctionnement du dispositif. « *Dès que je passe ma main entre le projecteur et la surface, il se passe quelque chose, c'est magique !* » s'enthousiasme Christine Villaume, animatrice pour la Ligue de l'Enseignement

des Vosges. Elle a découvert la Tovertafel par hasard : un bénévole de l'association a vu l'installation dans l'EHPAD où vit son épouse et lui en a parlé. Elle s'est alors rapprochée de MJ Innov, distributeur en France pour l'entreprise néerlandaise Tover et basé à Saint-Étienne. En 2022, la ligue a remporté un appel à projet qui lui a permis de faire l'acquisition d'une Tovertafel. Une licence payante donne accès à une gamme de jeux, renouvelés tous les deux à trois mois, que Christine Villaume choisit en fonction des retours qui lui viennent du terrain. Des programmes comme le memory, « planter » des fleurs ou « nettoyer » de l'argenterie peuvent être utilisés avec des personnes en situation de handicap ou atteintes de maladies neurodégénératives, comme Alzheimer.

Famille, aidantes et aidants : tout le monde peut participer, et ce n'est pas Isabelle Soullier qui dira le contraire. D'animatrice sociale, elle est devenue animatrice musicale après avoir acquis un bao pao et s'est formée à son utilisation : « *C'est un instrument ludique et simple à prendre en main, avec lequel on obtient rapidement un son exceptionnel. Il est possible de jouer une symphonie entière en seulement quelques minutes de pratique, ce qui met les personnes en situation de réussite.* » Le bao-pao est constitué de quatre arcs de métal installés dos à dos, dont les extrémités se terminent par des boules. En interrompant le faisceau lumineux projeté par la boule du haut sur celle du bas, avec une baguette ou avec la main, on déclenche un effet qui

diffère selon l'arc : rythmique, mélodie ou accompagnement instrumental. L'ensemble est relié à un ordinateur comprenant plusieurs centaines de pistes sonores pré-enregistrées. Isabelle Soullier peut jouer du bao-pao seule, mais il s'utilise aussi à deux, trois ou quatre. Près de 250 établissements médico-sociaux sont aujourd'hui équipés de cet instrument inventé dans les années 1990 par l'ingénieur et musicien Jean Schmutz pour permettre aux personnes en situation de handicap de jouer de la musique.

Des activités thérapeutiques et porteuses de lien social

Les deux dispositifs s'inscrivent dans le cadre de Monalisa (MObilisation NAtionale contre LISolement des personnes âgées), un projet né en 2013 pour faire face à l'isolement des personnes âgées et porté par un collectif de 44 structures diverses (associations, collectivités, acteurs publics, etc). Émilie Hesse est salariée de la Ligue de l'Enseignement qui pilote Monalisa dans les Vosges, avec la fédération des ADMR⁶². Elle précise : « *Au départ, nous ne sommes pas des spécialistes du numérique, nous entrons par la porte de la rupture de l'isolement social. Avec ces projets, nous explorons les possibilités offertes par les technologies en termes de thérapie non médicamenteuse, dans l'accompagnement de personnes en difficultés sociales, relationnelles, ou en situation de handicap.* »

En agissant sur les sens – la vue, l'ouïe, le toucher, la Tovertafel génère des émotions positives, ce qui favorise la restauration du lien social. Le comportement des personnes accompagnées évolue, notamment celles qui rencontrent des difficultés cognitives ou dans la communication orale, comme l'indique Émilie Hesse : « *J'ai vu des personnes, dont les aidantes et les aidants étaient réticents au départ, manifester clairement leur intérêt pour la table magique* ». Sophie Patou, directrice d'un centre communal d'action sociale (CCAS) et d'une résidence autonomie pour personnes âgées, travaille avec Monalisa depuis 2018. Ses observations vont dans le même sens : « *En termes de santé, il y a un véritable impact, par exemple sur les résidentes et les résidents dépressifs dont les symptômes s'estompent. Nous avons des personnes seules ou isolées qui, lors d'activités basées sur la coopération, peuvent mettre en avant leurs savoir-faire, montrer qu'elles sont encore prêtes à faire des choses.* » Dans la résidence qu'elle coordonne, ce sont souvent les mêmes qui se présentent aux activités proposées quotidiennement. D'autres ont du mal à s'intégrer au groupe, qui peut générer de l'angoisse. La Tovertafel crée des occasions de se rencontrer, d'échanger et d'interagir avec les autres participantes et participants,

“ *En termes de santé, il y a un véritable impact, par exemple sur les résidentes et les résidents dépressifs dont les symptômes s'estompent* ”

Sophie Patou
directrice d'un CCAS et d'une
résidence autonomie pour
personnes âgées.

⁶² Voir admr.org.

ouvrant sur des relations à plus long terme, ce qui permet de briser l'isolement. Même chose avec le bao-pao : avec une pratique régulière, Isabelle Soullier voit le changement opérer sur une dizaine de séances d'une heure. Dans un groupe de personnes aveugles auprès desquels elle intervient régulièrement, dont certaines polyhandicapées, elle a observé l'apprentissage progressif de l'écoute et du tempo, ce qui renforce la cohésion entre les membres.

Un numérique qui ne dit pas son nom

Certaines activités, organisées avec des centres aérés ou des écoles, misent sur les dynamiques intergénérationnelles en permettant à des seniors de participer aux mêmes activités que des ados ou des enfants. Pour Sophie Patou, il est clair que ce type d'échanges est stimulant : « *Les personnes âgées sont ravies de partager leur histoire, de voir que des jeunes les écoutent, leur accordent de l'attention, alors qu'elles se sentent parfois en décalage avec le monde d'aujourd'hui.* » Mais contrairement à certaines populations plus jeunes, souvent à l'aise avec les technologies, il est indispensable de rendre ces animations attractives en les adaptant aux seniors, plus ou moins autonomes. Sophie Patou précise : « *Pour les personnes qui sont intéressées par le numérique, je n'ai même pas besoin de les convaincre, elles comprennent le sujet des ateliers et elles viennent d'elles-mêmes. Mais avec les résidentes et les résidents plus réfractaires, nous n'employons pas le terme "numérique", car c'est l'inconnu total. J'adapte mon vocabulaire, je prends des exemples concrets, je leur dis qu'il y aura des jeux, d'autres personnes de la résidence et un goûter* ». La directrice va chercher elle-même les moins enthousiastes dans leur appartement, en prenant le temps de les écouter et de trouver les bons mots pour les rassurer. Amusée, Christine Villaume se souvient : « *Lors d'une animation, une utilisatrice a fermé les yeux, j'ai cru qu'elle s'était endormie. Je m'approche et je lui dis "Tout va bien Madame, vous dormez ?". Elle ouvre les yeux et me répond avec un sourire "Oh non, je savoure..." Ça résume bien le concept, vous ne trouvez pas ?* » ³⁷⁷



Crédit : © La Volte

Sauve qui peut : Demain la santé (La Volte, 2020)

« Comment faire société quand le système de santé broie et exclut ? Peut-on rêver d'un accès aux soins universel et open source ? Et si l'insurrection était la voie vers la démocratie sanitaire, la seule réponse à la violence multidimensionnelle de nos gouvernants ? Et s'il s'agissait avant tout de réinventer notre rapport au vivant, d'aimer un nénufar ou un enfant-chat, de soigner des espèces extraterrestres déracinées, de redécouvrir, au détour d'une planète aseptisée, le lien qui se crée entre celui qui est soigné et celui qui soigne ? »

Coordonné par Stuart Calvo, Demain la santé est un recueil de quinze nouvelles de science-fiction qui cherchent à ouvrir les imaginaires autour de la santé. Les autrices et auteurs explorent, dans des univers plus ou moins lointains du nôtre, ce que notre rapport au soin dit de notre environnement intime, social et politique.



POUR ALLER PLUS LOIN,

Rendez-vous sur le site de l'éditeur : lavolte.net.



INITIATIVE LOCALE

Médiation numérique en établissement de santé mentale : l'expérience du Centre Hospitalier Drôme Vivarais

Texte : claire richard

À Montéleger, près de Valence, le Centre Hospitalier Drôme Vivarais, établissement de santé publique spécialisé en psychiatrie enfant et adulte, accueille depuis quelques années une expérience inédite : des ateliers de médiation numérique destinés aux patientes et patients. Il existe très peu de liens entre la médiation numérique et les structures de santé mentale. Confrontées au manque de moyens, aux fermetures de lit et pénuries de personnels, celles-ci ne placent pas la médiation numérique parmi leurs priorités.

Mais quand c'est possible, ces initiatives peuvent pourtant se révéler très fructueuses : nombre de patientes et patients en soins psychiatriques ont beaucoup de temps à occuper et les structures sont demandeuses d'activités qui peuvent offrir une continuité entre le « dedans » et le « dehors ». L'initiative est venue d'une proposition de Garlann Nizon, coordinatrice de la médiation numérique pour la région de la Drôme. Très impliquée dans les questions de médiation numérique en santé, notamment la formation d'acteurs de la médiation numérique à Mon Espace Santé (voir autres articles du dossier), elle est sollicitée en 2019 pour une intervention sur la médiation numérique dans le cadre d'une semaine d'information sur la santé mentale. Philippe-Claude Sagnes, médiateur numérique au PIMMS Portes de Provence, répond présent.



Crédits : @ Tovertafel

Comment ce projet a-t-il débuté pour vous ?

Quand Garlann Nizon a demandé à la médiation numérique de la Drôme si des médiatrices ou médiateurs numériques pouvaient se rendre disponibles pour animer des ateliers autour du sujet Numérique et Santé Mentale, j'ai répondu immédiatement, pensant avoir des compétences adaptées. J'ai 61 ans, j'ai fait des études de socio et de psycho, et je suis technicien informatique pour un PIMMS, Point d'Information et de Médiation MultiService. Par ailleurs, je suis en situation de handicap physique et les questions de handicap et de santé mentale me parlent. J'ai rencontré le centre hospitalier Drôme Vivarais lors d'une table ronde, qui m'a contacté deux mois plus tard, pour proposer d'organiser des ateliers au sein de l'hôpital. Ma direction au PIMMS y était favorable, étant intéressée par le champ du numérique en santé. Nous avons longuement discuté avec les équipes pour expliquer le projet et nous avons bâti un modèle économique avec l'hôpital, pour que mes déplacements soient pris en charge et les interventions rémunérées.

Vous aviez des modèles d'ateliers de médiation numérique en structure de santé mentale ?

Non, j'ai tout construit au fur et à mesure, en échangeant avec les équipes soignantes. Au début, ceux-ci étaient très rétifs : mon arrivée répondait à une demande de la direction et se heurtait au refus des équipes, qui étaient très remontées. Pour certains, les patientes et patients hospitalisés doivent rompre avec l'extérieur.

D'autres craignaient que les personnes en soin puissent faire n'importe quoi avec les machines. Mais à force d'explications, les soignantes et soignants se sont mis à me faire confiance. On a lancé ce projet d'ateliers de médiation numérique au centre d'activités, un lieu où les patientes et les patients peuvent faire des activités artistiques, équipé d'une petite bibliothèque. Les confinements ont retardé la mise en place : au début, peu de personnes venaient, on portait des masques, on ne touchait pas les appareils. Peu à peu, la confiance s'est installée avec l'équipe soignante, ils ont vu le déroulé des ateliers de culture numérique, le niveau des échanges... En 2021, les ateliers étaient bimensuels, et en 2023, face à une demande assez forte, on a décidé de venir toutes les semaines. Pour ce public, la régularité est importante.

Y a-t-il des spécificités à travailler avec un public accueilli en établissement de santé mentale ?

C'est un public qui me passionne, le contact est vraiment différent. On ne parle pas de santé : je fais très attention à ne pas interroger à ce sujet et à ne pas permettre d'échanges relevant du médical, car je ne pourrais pas en mesurer les impacts. Il est difficile de faire des généralités, car les pathologies sont multiples et je ne les identifie pas. Mais la plupart du temps, j'ai affaire à des gens qui ont une forte anxiété face au numérique, parfois des gens qui ont des connaissances qui datent de vingt ou trente ans, parce qu'elles et ils sont hospitalisés depuis longtemps, mais qui essaient de rattraper. En tous cas, les patientes et les patients sont très demandeurs : je suis assailli de questions, et je pèse mes mots.

Je fais ces ateliers depuis trois ans et les soignantes et soignants ont dû intervenir deux ou trois fois, pas plus. Et c'est vraiment passionnant.

La médiation numérique compose avec la confidentialité, avec la neutralité, avec le tiers-aidant, avec la patience et l'acceptation des vulnérabilités liées aux différentes pathologies des patientes et patients qui ont accès au centre d'activités

Comment décririez-vous votre posture ?

La médiation numérique compose avec la confidentialité, avec la neutralité, avec le tiers-aidant, avec la patience et l'acceptation des vulnérabilités liées aux différentes pathologies des patientes et patients qui ont accès au centre d'activités. Le fondement de la posture de médiation numérique, c'est la neutralité. Je l'impose dans chaque atelier. Je ne suis pas soignant, je respecte les informations dont je peux prendre connaissance via l'utilisation d'un smartphone, ce que je peux voir en intervenant sur le téléphone de quelqu'un... Les personnes savent que je rends compte aux soignantes et soignants de leur comportement – à la demande de l'équipe soignante. La neutralité ne veut pas dire que je ne prends pas d'engagements citoyens : je peux parler de politique, de la haine sur les réseaux... Je parle à des citoyennes et citoyens avant tout, pas à des patientes ou patients. Parfois, la question des droits est abordée, de l'Allocation Adultes Handicapés... Je renvoie alors les personnes qui sont

RESSOURCES



Crédit : © Stasis

« Soigner la technologie ? » (Stasis, 2021)

Le collectif Stasis du GRIP-UQAM réalise des conférences, des séminaires, des podcasts et toute sorte de publications dans l'optique de faire émerger des objets de discussions, d'échanges et de familiarité. Familiarité avec les sujets mis en discussion, mais familiarité aussi avec la communauté interprétative qui s'en empare. Par l'enquête et le partage, le collectif québécois assume une recherche à tâtons qui ne se révèle qu'une fois incarnée dans le mouvement de la mise en relation et de l'action collective.

Pour le deuxième numéro de leur « Carnet d'enquête », le collectif s'est lancé dans un long processus de création collective pour explorer, ensemble, les relations entre les technologies et le soin. Entre le soin des technologies et les technologies de soin, le collectif prend un chemin de traverse : *« La critique que nous élaborons au fil de nos enquêtes vise moins à se débarrasser des technologies qu'à les subvertir, les transformer ou les saboter, et aussi à mieux les connaître pour mieux leur résister. »*



POUR ALLER PLUS LOIN,

La revue est diffusée en France par C&F éditions.

Plus d'informations sur le site du collectif : groupestasis.com.

en trajectoire de sortie vers les Espaces Publics Numérique de la région.

Comment se déroulent les ateliers ?

La première heure est consacrée à la culture numérique. On commence par discuter du matériel dont elles et ils disposent, de leurs connexions, de ce qui leur plaît, ce qu'elles et ils utilisent dans leur métier pour celles et ceux qui travaillent ou ont travaillé. Puis on discute des outils, par exemple du smartphone : pourquoi utiliser le mot « *smart* » plutôt que parler d'un téléphone tout court, ce qui nous mène à la question de l'intelligence artificielle et des débats entre intelligence artificielle et intelligence humaine... Je leur donne de la matière, pour leur permettre de s'emparer des outils : on parle d'infrastructures, pour montrer comment ces outils ne sont finalement que des cafetières un peu évoluées! J'use de métaphores de la sorte pour établir un climat de confiance dans l'atelier et il est très rare que des personnes quittent l'atelier en cours de route. Parfois je reste un peu à la fin de l'atelier, pour réparer des petites choses qu'on m'apporte – certaines personnes ne viennent que pour ça, et je l'accepte.



Crédits : @ Tovertafel

Un rythme s'instaure, presque malgré moi, des questions en amènent d'autres... et ça donne quelque chose de très vivant, que je ne retrouve pas ailleurs. Ça fait huit ans que je fais de la médiation numérique et rien ne s'approche de ça.

J'ai laissé une machine, un ordinateur portable, pour que les patientes et les patients qui savent s'en servir puissent l'utiliser. J'ai laissé des revues aussi, que chacune et chacun peut emprunter et qui restent ensuite dans la bibliothèque.

Est-ce que le fait de s'adresser à des publics en situation de vulnérabilité particulière pose des enjeux de confidentialité particuliers (mot de passe, etc.) ?

J'évite la complexité d'Aidants Connect : ça les amène vers d'autres acteurs et ils n'ont pas confiance. La confiance s'instaure avec ce qu'elles ou ils ont sous leurs yeux. Je propose aux gens de s'envoyer leurs mots de passe sur leurs appareils. Mais on fait au plus simple : si je commence à expliquer qu'elles ou ils doivent avoir un mot de passe différent pour leur compte mail, pour la CAF etc. je vais les perdre.

Quels sont vos liens avec l'équipe soignante ?

Je suis maintenant plus proche des soignantes et des soignants : on se tutoie, on partage les productions de l'atelier cuisine à côté... En constatant le niveau des échanges, elles et ils ont compris que les ateliers étaient bien différents de ce qu'elles ou ils imaginaient au départ. Avec cette confiance, j'ai pu argumenter et soutenir les demandes des

patientes et patients : j'ai insisté pour qu'un ordinateur puisse être mis à disposition sur le réseau de l'hôpital, avec un paramétrage particulier.

J'ai aussi une relation avec les assistantes sociales de l'hôpital. Au début, elles m'ont demandé un rendez-vous, pour que je leur explique ce que je faisais avec les personnes qu'elles suivaient. Elles avaient de grandes craintes au niveau de leurs données. Maintenant, elles m'envoient des patientes et des patients qui ont de l'autonomie psychique et sont capables de gérer leur accès aux droits. Elles restent méfiantes quant à l'introduction d'un tiers en ce qui concerne les patientes et patients qu'elles estiment plus vulnérables.

On va essayer d'installer avec mon PIMMS un PANDA, Point d'Accès Numérique aux Démarches Administratives, labellisé France Services. La structure se déploiera en mobilité, dans un camion, et on propose à l'hôpital de faire une halte avec nos camions, dans le cadre de l'accès au droit.


Crédits : @ Tovertafel



Connaissez-vous des structures qui font de la médiation numérique en établissements de santé mentale ?

Aucune. Garlann a proposé ça dans différents hôpitaux, mais ça ne s'est pas fait. Même avec l'hôpital de Montéleger, c'est très difficile de faire du lien : dès qu'il faut avoir des retours, c'est très compliqué. Comme toutes les structures hospitalières, l'équipe soignante est essorée de travail administratif. L'hôpital de Montélimar avait semblé intéressé par une permanence à l'accueil d'accès au droit – c'était vraiment très pertinent. Mais la direction n'a pas suivi, par manque de temps ou d'appétence.

Pourtant, quand je parle de cette initiative, elle intéresse beaucoup. Ça semble normal d'amener de la médiation numérique dans un établissement de santé mentale.

Aux réunions de médiation numérique de la région, je parle de nos activités. Je vois que nos collègues ont peur de la psychiatrie : oui, certaines patientes et patients ont une apparence qu'on ne croise pas forcément tous les jours. Oui, la psychiatrie, ça ne parle pas à tout le monde, mais c'est tellement humain, tellement la base de l'humanité, que ça devrait être dans les préoccupations des structures de médiation. Je sais que ce n'est pas simple, mais c'est important. En tous cas, moi j'y vais avec beaucoup de plaisir. J'y vois mes frères et sœurs humaines. 







Crédits : Sobriété & Résilience des Territoires, Ademe

LU AILLEURS

Financements : AAP / AMI, le constat d'un échec... et après ?

Texte : yaël benayoun

Ces derniers mois, de nombreuses voix se sont élevées contre le modèle des appels à projets (AAP) et des appels à manifestation d'intérêt (AMI). Frustration, épuisement, précarisation... le modèle est à bout de souffle et le diagnostic partagé par tous. Des expérimentations se multiplient du côté des porteuses et porteurs de projets comme des acteurs du public et de la philanthropie pour trouver des dispositifs de financement alternatifs. L'écosystème des communs est particulièrement actif sur le sujet comme en témoigne la contribution « Appels à projets et tiers-lieux » partagée par Simon Sarazin sur la plateforme de documentation libre des Tiers Lieux, Movilab, en juin 2023.

585 900 €. C'est le coût de réponse collectif à l'appel à manifestation d'intérêt « Innovation sociale » lancé en novembre 2022 par la secrétaire d'État à l'Économie sociale et solidaire et à la Vie associative, Marlène Schiappa. En moins de deux mois, 930 dossiers ont été déposés. Si l'on compte qu'il faut en moyenne trois jours (21h) pour répondre à ce type d'appels et que le taux horaire chargé dans les structures de l'ESS est d'environ 30 € (coûts de structures compris), on arrive à un coût de réponse pour l'écosystème supérieur à l'enveloppe totale de l'AMI (550 000 € pour treize projets lauréats). « Juste le fait de répondre à l'appel à projet

épaise plus l'écosystème qu'il ne rapporte aux participants » commente Simon Sarazin, contributeur actif au sein des communs. Le bilan du dispositif qu'il publie sur LinkedIn est glaçant⁶³ : 6 mois de traitement des dossiers, 917 projets non retenus, plus de 19 000 heures perdues pour l'écosystème et une mise en concurrence qui a pu fragiliser les équilibres existants.

« *Juste le fait de répondre à l'appel à projet épaise plus l'écosystème qu'il ne rapporte aux participants* »

Simon Sarazin
contributeur actif au sein des communs.

Le nombre de réactions suscitées par ce post témoigne du malaise qui couve depuis un moment déjà dans le monde de l'ESS et des communs. La comparaison avec les montants – plusieurs milliards d'euros – promis aux start-ups de la tech par l'État quelques jours plus tôt est amère⁶⁴. La plupart partagent leur sentiment de déconsidération, leur découragement, voire leur démobilisation. L'accumulation des absences de réponse et de refus non motivés a un coût psychologique important pour les porteuses et porteurs de projets ; le temps investi est d'autant plus pénible à valoriser et justifier auprès des équipes et des partenaires.

Beaucoup font le choix de préserver leur structure et de ne plus répondre, mais peu ont les ressources suffisantes pour tenir leur engagement dans la durée. C'est bien souvent le début d'un cercle vicieux. Par construction, les AAP et les AMI sont mal adaptés aux projets petits, fragiles ou émergents. La standardisation attendue des réponses et la mise en concurrence des dossiers favorisent les structures financièrement solides et déjà rompues à l'exercice.

Comment sortir collectivement du marasme ?

Dans son post, Simon Sarazin appelle au boycott des dispositifs AAP / AMI et renvoie à un article documentant les financements alternatifs publié sur la plateforme contributive Movilab, « Appels à projet et tiers-lieux »⁶⁵. L'article présente des « *dispositifs favorisant la mutualisation plutôt que la compétition* ». L'accent est mis sur trois principes : la mise en commun, la démocratie et la souplesse.

La mise en commun, pour éviter la mise en concurrence et favoriser le développement de ressources mutualisées. Cela peut passer par le financement de communs, comme l'expérimente actuellement l'Ademe avec son « Appel à Communs » (AAC)⁶⁶.

Ou bien le financement de réseaux existants, ouverts ou à construire. C'est le choix qu'a fait la métropole de Lille⁶⁷. La publication des réponses ou l'organisation des rencontres entre porteuses et porteurs de projets peuvent également favoriser les mutualisations en amont de la sélection.

Au-delà de ce qui est financé (*le quoi*), le principe de démocratie se rapporte, quant à lui, aux modalités de sélection (*le comment*). Intégrer des lauréats dans les jurys, comme cela a été le cas pour l'AMI « Outiller la médiation numérique »⁶⁸. S'appuyer sur les acteurs du territoire et/ou de l'écosystème pour sourcer les projets à financer. C'est le sens de la démarche « Les communs des Tiers Lieux »⁶⁹. La plateforme joue le rôle d'un observatoire : elle identifie les enjeux des tiers lieux, recense les communs qui y répondent, note leur état de développement et lance un appel à co-financement. Un retournement radical. Au sein d'une communauté, l'article propose également de donner un « droit de vote financier » aux membres – dont les bénéficiaires – concernant l'allocation de queues de budgets ; une méthode testée et approuvée par Kpa-Cité, réseau d'entrepreneuriat coopératif et de remobilisation professionnelle par le « faire ensemble ».

⁶³ Accessible au lien suivant : [linkedin.com/feed/update/urn:li:activity:7073185064083181568](https://www.linkedin.com/feed/update/urn:li:activity:7073185064083181568).

⁶⁴ Le post a été publié peu de temps après l'annonce du lancement de la phase 2 de l'initiative Tibi par Emmanuel Macron à VivaTech, début juin. Elle prévoit la mobilisation de 7 milliards de fonds privés pour « *le développement des entreprises technologiques de demain* ». 6 milliards d'euros avaient déjà été mobilisés pour la première phase de l'initiative en 2019. (Source : DG Trésor [2023], « *Lancement de la phase 2 de l'initiative Tibi* », Direction général du Trésor [en ligne].)

⁶⁵ Contributeur et/ou contributeurs anonymes (2023), « *Appels à projets et tiers lieux* », Movilab [en ligne].

⁶⁶ Une première analyse du dispositif a été publiée sur le forum de l'AAC. Voir « *Analyse de l'appel à communs et propositions* », Appel à Communs Sobriété & Résilience des Territoires [wiki.resilience-territoire.ademe.fr]. La deuxième édition de l'AAC a été lancée le 2 mai 2023 en partenariat avec l'IGN et l'ANCT.

⁶⁷ Métropole européenne de Lille (2019), « *Appel à projet permanent tiers-lieux* », lillemetropole.fr [en ligne].


⁶⁸ anct (2021), « *AMI - Outiller la médiation numérique* », agence-cohesion-territoires.gouv.fr [en ligne].

⁶⁹ Accessible au lien suivant : adopteuncommun.communeconnect.org.

⁷⁰ L'AAP multimédia lancé en 2013 fait figure de référence ; il est consultable au lien suivant : a-brest.net/article13523.html

La souplesse est un principe-clé pour soutenir les acteurs qui ne rentrent pas dans les cases

Enfin, l'article du *Movilab* rappelle que la souplesse est un principe-clé pour soutenir les acteurs qui ne rentrent pas dans les cases. À Brest, le choix a été fait de soutenir tous les projets candidats un peu, avec un maximum de 2 500 €⁷⁰. Cela permet de laisser leur chance à toutes les porteuses et porteurs, et d'avoir une connaissance intime avec les projets émergents. Une autre piste proposée dans l'article : le financement de projets *a posteriori*, en particulier des projets reconnus d'intérêt général par toutes et tous, à l'instar de Wikipédia ou OpenStreetMap.

Le foisonnement présenté parle de lui-même : nous entrons à tâtons dans l'ère post-AAP / AMI. Si le modèle reste dominant, le défrichage des financements socialement innovants est en cours. Mais pour que le terreau soit fertile, il faut l'aérer, prendre soin des graines et des pousses qui s'y trouvent. Et cela nécessite que les organismes financeurs acceptent de lâcher prise, de prendre des risques et de faire confiance aux porteuses et porteurs de projets, et aux écosystèmes existants comme émergents. Un changement de posture loin d'être encore évident. 

RESSOURCES



Crédit : © ANCT

Guide de cofinancement à destination des structures employeuses de CnFS

Dans le cadre de France Numérique Ensemble, feuille de route 2023-2027 de l'inclusion numérique construite en concertation avec les différents acteurs de la filière, le programme Société numérique de l'ANCT produit des ressources pour répondre aux problématiques de financement et de pérennisation des dispositifs du secteur.

Le Guide de cofinancement fait partie des premières ressources produites. À destination des structures – publiques comme privées – employeuses de conseillères et conseillers numériques, il rassemble des conseils pratiques pour lever les freins financiers à la poursuite du dispositif. Des fiches qui peuvent se révéler précieuses pour d'autres projets.

Parmi les financements présentés, on retrouve notamment :

- ▶ pour les structures publiques : la dotation de soutien à l'investissement local (DSIL) et départemental (DSID) et la dotation d'équipement des territoires ruraux (DETR) ;
- ▶ pour les structures privées : la dotation Politique de la Ville (DPV) et le Programme 147 ;
- ▶ pour toutes les structures : le Fonds Social Européen (FSE+), le Fonds européen de développement régional (FEDER), le Fonds national d'aménagement du territoire (FNADT), les partenariats publics-privés (dont fondations) et d'autres financements alternatifs.



POUR ALLER PLUS LOIN,

Le Guide est disponible sur le site de la « [Documenthèque Conseiller numérique France Services](#) ».

LE CARNET NEC NATIONAL

À DÉCOUVRIR

Une ressource à télécharger et à partager !

Dans ce carnet de 104 pages qui documente la 4ème édition nationale de Numérique en Commun[s], vous trouverez des articles de fond, des témoignages, et des outils concrets à mettre en œuvre au quotidien, autour des thématiques suivantes : inclusion numérique, accessibilité, ouverture des données, communs numériques, lieux de médiation numériques, Tiers-Lieux, cybersécurité, etc.

Ce carnet « national » a été réalisé avec les équipes de Fréquence Écoles et de la Mednum.

Nous avons aussi produit une version accessible de ce carnet pour les personnes malvoyantes et aveugles. À ce sujet, vous pourrez trouver notre [note d'intention](#).

TÉLÉCHARGER LE CARNET NEC21

CARNET NEC21



VERSION ACCESSIBLE



ENGLISH VERSION



POUR ALLER PLUS LOIN :
numerique-en-communs.fr/accessibilite-et-bonnes-pratiques/

RESSOURCES

Ressources NEC national

En favorisant la territorialisation des stratégies d'inclusion numérique, le label Numérique en Commun[s] renoue avec la défense d'un numérique capacitant et convivial portée dès les années 2010 par une importante communauté de médiateurs et médiatrices numériques.

Construit toute l'année, au cœur des territoires, au plus près des professionnelles et professionnels, NEC est également un rendez-vous annuel qui rassemble cette communauté et propose plusieurs ateliers, démonstrations de solutions, découvertes d'initiatives d'ici et d'ailleurs, sessions de travail dynamiques, masterclass capacitanes, production de nouvelles ressources adaptées, regards croisés éclairants, etc.

Toutes ces ressources sont désormais accessibles en ligne : youtube.com/@numeriqueencommuns2389.



Collectivités et associations : comment se prémunir et réagir contre les cyberattaques ?

youtu.be/KA9Bpw_OM5o



Comment passer à la datavisualisation pour donner du sens aux données ?

youtu.be/fnTOWzKml78



Concevoir des services publics numériques au service des citoyens

youtu.be/zWLa8lqEEfl



Comment rendre compte de l'éloignement du numérique ?

youtu.be/TiCoeH5Ociw

Parlons-nous! Les enseignements des débats sur le numérique en France

youtu.be/sdJiMPpdzHE

Comment accompagner vers l'autonomie numérique les personnes confrontées à l'illettrisme ?

youtu.be/YyNiIMzfn1A

Le Podcast Numérique En Commun[s] 2022



Impact écologique du numérique, conséquences de la dématérialisation pour le travail social, la place des données pour des territoires intelligents, les conséquences du numérique pour les patientes et les patients, dans le domaine de la santé... Cette série de podcasts enregistrée à l'occasion des éditions de Numérique en Commun[s] donne à entendre les propos et regards des experts que nous avons rencontrés afin de contribuer à la construction d'un numérique d'intérêt général. Découvrez les sur l'audioblog de la manifestation !

- ▶ Dématérialisation et non-recours : le numérique, frein ou vecteur d'accès aux droits sociaux ?
- ▶ Quels modèles d'infrastructures numériques pour maîtriser notre avenir ?
- ▶ Quelles boussoles pour un État soutenable ?
- ▶ Smart City, Smart Territoires : comment le numérique et les données transforment-ils la ville ?
- ▶ Quels pouvoirs le numérique exerce-t-il sur la relation soignants-soignés ?
- ▶ Ce qu'il faut avoir compris des usages numériques des jeunes, pour mieux accompagner les familles (mais pas que)
- ▶ Écologie en pratique : quelle place pour le numérique à l'ère de la crise climatique ?

Dispositifs Société Numérique

Le Programme Société Numérique entend **permettre à toutes les Françaises et les Français de bénéficier des opportunités offertes par le numérique** en les préparant aux nouvelles compétences et aux nouveaux métiers, mais aussi en leur donnant les premières clés pour être des citoyennes et des citoyens éclairés dans la société numérique.

Ainsi, depuis 2018 et à partir des besoins constatés lors d'une large concertation, le Programme intervient pour :

- ▶ Accompagner vers l'autonomie et l'appropriation numériques ;
- ▶ Soutenir les initiatives des collectivités territoriales ;
- ▶ Garantir un accompagnement humain en donnant les moyens aux aidantes et aux aidants de combler le fossé entre les démarches administratives numérisées et les usagers et de proposer aux Françaises et aux Français des parcours d'accompagnement.



**CONSEILLER
NUMÉRIQUE**
France
services



CONSEILLERS NUMÉRIQUES FRANCE SERVICES

Rapprocher le numérique du
quotidien de tous les Français

Appel à manifestation d'intérêt



Outils
la **médiation**
numérique



AMI - OUTILLER LA MÉDIATION NUMÉRIQUE

Soutenir et accompagner les acteurs
de l'inclusion numérique

**Cartographie
nationale
des lieux de
médiation
numérique**



LA CARTOGRAPHIE NATIONALE

Orienter les publics vers la
structures répondant à leur besoins

**La Base
du numérique
d'intérêt
général**



LA BASE

Accéder et contribuer à des
ressources et outils du numérique
d'intérêt général

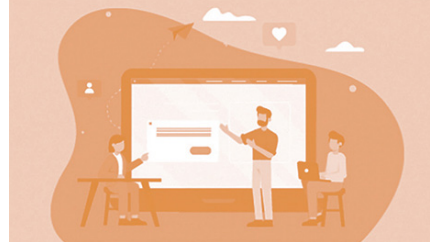
Retrouvez l'ensemble des dispositifs sur :

agence-cohesion-territoires.gouv.fr/societe-numerique-55



PIX

Accompagner les publics vers l'autonomie numérique



FORMER ET OUTILLER LES AIDANTS NUMÉRIQUES

Une offre de formation et d'outillage des aidants numériques



Hubs territoriaux pour un numérique inclusif

HUBS TERRITORIAUX POUR UN NUMÉRIQUE INCLUSIF

Consolider l'offre de médiation numérique sur le territoire

Outiller la médiation numérique

Label
Numérique en
Commun[s]



LABEL NUMÉRIQUE EN COMMUN[S]

Identifier des dispositifs concourant à l'inclusion numérique sur l'ensemble du territoire.



LABORATOIRE SOCIÉTÉ NUMÉRIQUE

Penser ensemble le numérique d'intérêt général



Aidants
Connect

AIDANTS CONNECT

Sécuriser les aidants numériques et les citoyens

LEXIQUE

A-B-C-D-E

Abandonniste

Personne qui renonce à faire quelque chose parce qu'il faut utiliser Internet.

Acculturation numérique

Adaptation d'un individu ou d'un groupe à la « culture du numérique ». Ce processus passe par trois dimensions complémentaires : l'information des individus sur ce qu'il est possible de faire grâce aux outils numériques ; la formation à l'utilisation de ces outils ; la sensibilisation aux enjeux économiques, professionnels, légaux et socio-politiques du numérique.

Aidants Connect

Aidants Connect est un dispositif qui permet à des aidantes et des aidants professionnels habilités de réaliser des démarches administratives en ligne de manière légale et sécurisée pour le compte de personnes en difficulté avec les outils numériques (via un mandat administratif). L'ensemble des connexions effectuées sont tracées et stockées. Aidants Connect est un service public numérique gratuit pour les structures habilitées. Il est mis à disposition et opéré par l'ANCT et soutenu par la DINUM.

Aidante/aidant numérique

Personne intervenant aux côtés d'une autre personne en difficulté avec le numérique.

ANCT

Agence nationale de la cohésion des territoires.

BATX

BATX est un sigle forgé sur le même modèle que GAFAM. Il juxtapose les initiales de quatre entreprises chinoises (Baidu, Alibaba, Tencent et Xiaomi) considérées comme des « géants du net », à l'instar de leurs équivalents états-uniens.

Beta.Gouv (incubateur de services publics numériques)

beta.gouv est un programme d'incubation qui aide les administrations publiques à construire des services numériques utiles, simples, faciles à utiliser et qui répondent vraiment aux besoins des gens.

Chatbot

Un chatbot est un robot logiciel pouvant dialoguer avec un individu.

ChatGPT

ChatGPT est un outil conversationnel établi à partir d'une intelligence artificielle (IA). Développé par *OpenAI*, société spécialisée dans l'IA, ChatGPT est capable d'échanger sous forme de messages. Il répond à vos questions, mais génère également du contenu écrit en réponse à une commande écrite de texte précis. Le nom « ChatGPT » vient de la combinaison des termes « chat » et « GPT », qui signifient respectivement « conversation » et « modèle de transduction de langage prédictif ». Cela reflète la capacité de ChatGPT à simuler des conversations humaines de manière convaincante.

Civic tech

La technologie civique (de l'anglais : *civic technology*) est l'usage de la technologie (numérique) dans le but de renforcer le fonctionnement démocratique des sociétés. Cela englobe toute technologie permettant d'accroître le pouvoir

des citoyennes et des citoyens sur la vie politique, ou de rendre les instances représentatives plus accessibles, efficaces et efficaces. On peut classer les différents projets de la technologie civique en deux grandes catégories : ouverture du gouvernement (ouverture des données et transparence, facilitation du processus de vote, cartographie des données publiques, exploitation et utilisation des données publiques, voire cocréation des lois et décisions gouvernementales) et participation citoyenne (développement de réseaux citoyens, engagement de communautés locales, financement participatif, partage des données citoyennes).

CNIL

Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés.

CNNuM

Le Conseil National du Numérique (CNNuM) est une commission consultative française créée en 2011 par décret du président de la République. Le CNNuM est chargé d'étudier les questions relatives au numérique, en particulier les enjeux et les perspectives de la transition numérique de la société, de l'économie, des organisations, de l'action publique et des territoires. Il est placé auprès du ministre chargé du Numérique. Ses membres, tous bénévoles, sont nommés par arrêté de la ou du ministre chargé du Numérique, pour une durée de deux ans. Ils sont épaulés dans leurs missions par un secrétariat général.

Communs

Les communs désignent des formes d'usage et de gestion collective d'une ressource ou d'une chose par une communauté. Cette notion permet de sortir de

l'alternative binaire entre privé et public en s'intéressant davantage à l'égal accès et au régime de partage et de décision plutôt qu'à la propriété. Les domaines dans lesquels les communs peuvent trouver des applications comprennent l'accès aux ressources mais aussi au logement et à la connaissance.

Conseiller numérique

Médiateurs numériques financés par l'ANCT proposant une solution d'accompagnement au numérique à toutes les Françaises et Français, en cohérence avec leurs besoins et en proximité de chez eux. Subventionné par l'État, les conseillers numériques travaillent au sein de structures employeuses, chacune étant très différente qui peuvent être publiques, privées et associatives.

Culture numérique

La culture numérique correspond à la somme des conséquences qu'exerce sur nos sociétés la généralisation des techniques de l'informatique, car derrière « le numérique » il y a l'informatique, mais surtout la culture qu'il faut se forger et dont il faut s'équiper pour pouvoir habiter le monde à l'époque du numérique. La culture numérique, chez le sociologue Dominique Cardon, identifie et circonscrit un certain savoir, voire l'assortiment des notions et des compétences pratiques que nous nous devons de maîtriser pour être à la hauteur du défi implicite posé par ce tournant historique que nous sommes en train de vivre.

Dématérialisation

Remplacement dans une entreprise ou une organisation de ses supports matériels d'information, de travail et de gestion administrative (souvent en papier ou en présentiel) par

grandes firmes américaines (fondées entre le dernier quart du XXe siècle et le début du XXIe siècle) qui dominent le marché du numérique.

Geek

Fan d'informatique, toujours à l'affût des nouveautés et des améliorations à apporter aux technologies numériques.

Hackathon

Un hackathon, marathon de programmation ou programmathon, est un évènement durant lequel des groupes de développeuses et développeurs volontaires se réunissent pendant une période de temps donnée afin de travailler sur des projets de programmation informatique de manière collaborative. C'est un processus créatif aux objectifs larges et variés souvent axés sur la proposition de solutions informatiques innovantes, l'amélioration de logiciels existants ou la conception de nouvelles applications dans le domaine des technologies numériques.

Hubs territoriaux pour un numérique inclusif

En 2019, lors de l'élaboration de la Stratégie nationale pour un numérique inclusif (SNI), l'absence de structures intermédiaires entre l'échelon national et les structures locales en termes d'inclusion numérique a été constatée. La Banque des Territoires (filiale de la Caisse des Dépôts) et l'ANCT se sont donc unies pour faire émerger les Hubs territoriaux pour un numérique inclusif, structures interdépartementales, ayant pour objectif de : 1-Fédérer les écosystèmes de l'inclusion numérique en identifiant les lieux de médiation, les capacités

territoriales et l'accessibilité de ces services et l'adéquation de ces besoins avec les moyens du territoire ; 2-Accompagner la création ou le renforcement des projets d'inclusion numérique en formant les actrices et acteurs concernés, en délivrant des outils nécessaires et en aidant à la recherche de financement.

Hyperliens

On associe souvent le numérique à l'innovation technologique et aux *start-ups* des grandes villes. Pourtant, ailleurs en France, le numérique est aussi synonyme de lien social, de mise en commun et d'inclusion. La web-série Hyperliens (mini-documentaires vidéos disponibles sur *YouTube*) proposée par le Programme Société Numérique permet de découvrir des projets et des initiatives portés par des actrices et acteurs locaux.

Illectronisme

Contraction d'« illettrisme électronique », pour désigner la difficulté à maîtriser les outils technologiques, leurs usages et notamment celui de la navigation sur Internet.

Inclusion numérique

L'inclusion numérique, ou *e-inclusion*, est un processus qui vise à rendre le numérique accessible à chaque individu, principalement la téléphonie et Internet, et à lui transmettre les compétences numériques qui lui permettront de faire de ces outils un levier de son insertion sociale et économique.

Innovation sociale

L'innovation sociale se distingue de l'innovation technologique, économique, culturelle par le fait de placer au centre de ses préoccupations l'individu, ses

besoins et ses aspirations et de s'appuyer sur la croissance et le partage. Elle englobe toutes les transformations observables dans les manières de vivre, d'habiter, de travailler et d'appartenir à différentes communautés de valeur. Elle concerne aussi les changements organisationnels dans les relations entre les politiques publiques et les citoyennes et citoyens et engendre des coopérations renouvelées en incluant et en mettant en lien les parties prenantes dans le processus de changement sociétal.

Intelligence Artificielle (acronyme IA ou AI en anglais)

Ensemble des théories et des techniques mises en œuvre en vue de réaliser des machines capables de simuler l'intelligence. Elle correspond donc à un ensemble de concepts et de technologies plus qu'à une discipline autonome constituée.

Littératie numérique

Aptitude à comprendre et à utiliser le numérique dans la vie courante, à la maison, au travail et dans la collectivité en vue d'atteindre des buts personnels et d'étendre ses compétences et capacités.

Low-Tech

La ou les *low-tech*, littéralement basses technologies, désignent une catégorie de technique durable, simple, appropriable et résiliente.

M-N-O-P-Q-R-S

Médiation numérique

La médiation numérique consiste à accompagner des publics variés vers l'autonomie, dans les usages quotidiens des technologies, services et médias numériques.

MEDNUM (La)

La Société Coopérative d'Intérêt Collectif La MedNum est née en 2016 de la volonté des professionnelles et professionnels de la médiation numérique et de l'innovation sociale de mutualiser leurs efforts pour faire des technologies numériques un facteur de progrès, d'inclusion et de capacitation pour toutes et tous. Cette nouvelle structuration nationale œuvre au déploiement d'une mutualisation de services et du portage de projets communs à l'échelle de tout le territoire. Elle permet de structurer des modèles économiques et des coalitions d'acteurs notamment pour garantir un service de qualité et accessible sur tout le territoire : associations, start-ups, entreprises de l'économie sociale et solidaire, coopératives, l'Etat (via l'Agence du Numérique), collectivités territoriales... La coopérative porte une dynamique d'accompagnement des citoyen·nes grâce à des méthodes et outils renouvelés.

MOOC

Acronyme de *Massive Open Online Course* ou Formation en Ligne Ouverte à Tous (FLOT), programme connecté de formation à distance capable d'accueillir un grand nombre de participantes et participants.

Non-recours aux droits

Selon l'Observatoire des non-recours aux droits et services (Odenore), un organisme public français dont les recherches en sciences humaines sont consacrées à ce sujet : « La question du non-recours renvoie à toute personne qui ne reçoit pas – quelle qu'en soit la raison – une prestation ou un service auquel elle pourrait prétendre. Son approche s'élargit

aujourd'hui à une diversité de domaines d'intervention. Entre non connaissance, non réception, non demande et non proposition, les situations de non-recours interrogent l'effectivité et la pertinence de l'offre publique, et représentent un enjeu fondamental pour son évaluation ».

Open data

Traduction anglaise de « données ouvertes » – voir entrée « données ouvertes ».

Pair-aidance

L'approche par les paires ou les pairs s'inscrit dans une dynamique d'intervention fondée sur la ressemblance entre l'individu portant le rôle d'intervention et celui portant le rôle de bénéficiaire.

Pass Numérique

Ce dispositif (conçu sur le modèle des titres-restaurant), qui se matérialise par des carnets de plusieurs chèques, donne aux bénéficiaires le droit d'accéder – dans des lieux préalablement qualifiés – à des services d'accompagnement numérique, avec une prise en charge totale ou partielle par un tiers-payeur. En pratique, les personnes reçoivent un pass numérique auprès d'une structure locale (guichet de service public, associations, travailleuses et travailleurs sociaux, etc.) et peuvent ensuite s'inscrire à un atelier d'accompagnement au numérique.

PIMMS

Point d'Information Médiation Multi-Services.

Plateformisation

La plateformisation (on parle parfois d'uberisation du nom de l'entreprise Uber) est un phénomène récent dans le domaine de l'économie consistant

en l'utilisation de services permettant aux professionnels et aux clientes et clients de se mettre en contact direct, de manière quasi instantanée, grâce à l'utilisation d'une plateforme numérique. Ce modèle d'organisation du travail repose sur le travail à la tâche (tâcheronnisation) et s'oppose de fait à celui fixe et réglementé du salariat.

Règlement général sur la protection des données (RGPD)

Nouveau cadre européen concernant le traitement et la circulation des données à caractère personnel, ces éléments sur lesquels les entreprises s'appuient pour proposer des services et des produits. Ce texte couvre l'ensemble des résidents et des résidents de l'Union européenne.

SDAASP

Schéma Départemental d'Amélioration de l'Accessibilité des Services au Public.

Smart City

L'expression « ville intelligente », traduction de l'anglais *smart city*, s'emploie pour une ville qui développe les technologies de l'information et de la communication (TIC) pour « améliorer » la qualité des services urbains ou encore réduire ses coûts. Ce concept émergent désigne un type de développement urbain apte à répondre à l'évolution ou à l'émergence des besoins des institutions, des entreprises, des citoyennes et des citoyens, tant sur le plan économique, social, qu'environnemental. La gestion du trafic ou la limitation de la consommation électrique entrent par exemple dans ce cadre. Ainsi, une ville intelligente devrait être capable de gérer des infrastructures communicantes entre elles, adaptables, durables et plus efficaces, automatisées

pour améliorer la qualité de vie des citoyennes et des citoyens, dans le respect de l'environnement.

SDASP

Schéma départemental d'action sociale et de prévention.

SDTAN

Schéma Directeur Territorial d'Aménagement Numérique

SDUSN

Stratégie Départementale des Usages et Services Numériques.

Solutionnisme technologique

Courant de pensée originaire de la Silicon Valley (États-Unis) qui souligne la capacité des nouvelles technologies numériques à résoudre les grands problèmes du monde, comme la maladie, la pollution, la faim ou la criminalité. Il s'agit d'une idéologie portée notamment par les grands groupes internet américains qui façonnent l'univers numérique (GAFAM : Google, Apple, Facebook, Amazon, Microsoft).

T-U-V-W-X-Y-Z

Tâcheronnisation

Terme créé par le sociologue Antonio Casilli qui permet de qualifier le remplacement d'un emploi par découpage en petites tâches rémunérées à l'unité. Ce nouveau type de travail peu qualifié, nommé « travail du clic » ou « micro-travail » concerne tous les secteurs industriels aujourd'hui et semble indissociable du modèle de développement technologique de l'IA (Intelligence Artificielle). Le fonctionnement de ces technologies dites « apprenantes » et dont ont besoin les plateformes pour marcher, est assuré, pas tant par des informaticiennes et informaticiens surdoués et

spécialisés qui réaliseraient des prouesses algorithmiques, que par une foule de personnes sans qualification particulière.

Tech for good (technologies pour le bien commun)

Mouvement entrepreneurial (parfois associatif et/ou public) qui correspond au fait de mélanger les nouvelles technologies, et notamment les technologies de pointe, avec toute la thématique qui touche au bien commun.

TIC(E)

Acronyme de « Technologies de l'Information et de la Communication (pour l'Enseignement) ».

Tiers-Lieu

Les Tiers-Lieux, appelés aussi espaces de travail partagés et collaboratifs désignent des lieux de travail où la créativité peut naître entre différents actrices et acteurs. Ils peuvent prendre la forme d'espaces de travail partagés (appelés aussi « *co-working space* »), d'ateliers partagés, de fablab (laboratoire de fabrication) et accueillir des services hybrides tels que des salles de réunions, des jardins partagés, des boutiques partagées, des cafés, des épiceries, des ressourceries, des espaces de médiation culturelle, sociale, etc. La notion de Tiers-Lieu a été introduite en 1989 par le sociologue américain Ray Oldenburg pour désigner des lieux ne relevant ni du domicile ni du travail (cafés, librairies, bars, foyers ruraux, etc.).

Transition numérique/digitale

Processus d'intégration des technologies digitales/numériques au sein de nos activités (professionnelles, sociales, économiques, politiques, culturelles, etc.).

Tutoriel vidéo

Séquence vidéo de quelques minutes proposant des conseils pratiques d'usage postés sur les plateformes vidéo de type YouTube ou Facebook vidéo.

UI design

L'UI Design (*User Interface Design*), est l'étape de conception de l'interface utilisateur. L'UI (*User Interface*), littéralement « interface utilisateur » permet l'interaction avec le produit et contribue en cela à l'UX globale. L'expérience utilisateur est en effet directement liée au design graphique de l'interface (UI) qui a pour rôle de permettre une expérience agréable.

UX design

Discipline permettant d'augmenter les performances d'un site web ou d'une application mobile en le rendant parfaitement conforme aux attentes des utilisatrices et utilisateurs.

Web vs. Internet

Internet est le réseau informatique mondial, c'est l'infrastructure globale, basée sur le protocole IP, et sur laquelle s'appuient de nombreux autres services, dont le web. Le *World Wide Web*, c'est le système qui nous permet de naviguer de page en page en cliquant sur des liens grâce à un navigateur. Le web n'est qu'un des services accessibles via Internet, et il y en a bien d'autres (e-mails, messagerie instantanée, VoIP, etc.). Internet est le réseau, le web est un service.

Zone blanche

Zone, souvent située en pleine montagne ou à la campagne, dans laquelle aucun opérateur de réseau n'est déployé.



Crédits : Marion Bornaz

À PROPOS

Le comité éditorial de la revue des NEC locaux



zoé aegerter

Designer, enseignante et chercheuse associée à la [chaire Innovation publique](#) (ENSCI Les Ateliers, INSP, SciencesPo, École Polytechnique). Fondatrice du studio de création [Les Causeuses](#).



yaël benayoun

Consultante et chercheuse indépendante en sciences sociales. Cofondatrice de l'association techno-critique [Le Mouton Numérique](#), et animatrice du podcast [Questions d'asso](#) sur la vie associative.



clément mabi

Maître de conférences à l'[Université de Technologie de Compiègne](#), enseignant-chercheur en sciences de l'information et de la communication. Spécialiste des usages citoyens du numérique et de la participation politique en ligne.



claire richard

Autrice et journaliste indépendante. Travaille sur les cultures numériques, les croisements entre intime et politique et les formes de l'action collective. Autrice de livres (*Des Mains Heureuses*, *Les Chemins de désir*), de podcasts en fiction et non fiction.



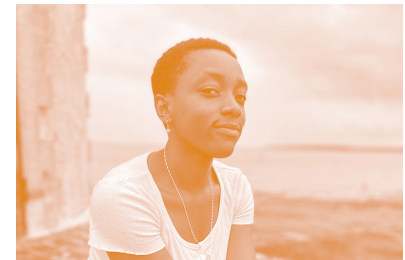
françois huguet

Sociologue et chercheur associé à la [chaire Innovation publique](#) (ENSCI Les Ateliers, INSP, SciencesPo, École Polytechnique). Co-fondateur de [vives voies](#), association qui œuvre au quotidien pour inventer et partager des projets qui explorent les mondes des sciences humaines et sociales, de la culture, des solidarités et du design.



sébastien magro

Journaliste indépendant. Travaille sur la culture, les musées et le numérique. Éditeur de [La botte de Champollion](#), infolettre sur l'héritage colonial et la décolonisation des musées en France et dans le monde.



léa amable

Designer d'écosystèmes visuels et fondatrice du studio [Atem – Graphisme & Designs](#).

CRÉDITS

Date de publication : Octobre 2023

Rédacteur en chef

françois huguet

Autrices et auteurs

zoé aegerter

yaël benayoun

françois huguet

clément mabi

sébastien magro

claire richard

Photographies-illustrations

Adopte un Commun

Agence Nationale de la Recherche

ANCT

At Prep

Conseil Départemental de la Drôme

C&F éditions

La Découverte

Demande-t-on aux carottes

Domesco

fabricommuns.org

France Culture

françois huguet

FYP éditions

Garlann Nizon

InterHop

Jeanne Chiche

LSD, la série documentaire (France Culture)

Margot Sarret

Marion Bornaz

Pierre-Louis Rolle

sébastien magro / charles roncier

SICOVAL

Sobriété & Résilience des Territoires, Ademe

Stasis

Tovertafel

Véronique Huyghe

La Vie des idées

La Volte

XY Media

zoé aegerter

369 éditions

Design graphique

léa amable de Atem – Graphisme & Designs

zoé aegerter

Typographie

Montserrat

Crimson Text

Charte graphique Numérique en Commun[s]

margot sarret de Futur Composé

Impression

herger graphic (Noisy-le-Grand - FR)

et pixart-printing (Italie)

Supervision de cette revue

amélie naquet, cheffe de projet (ANCT
Programme Société Numérique)

estelle patat, chargée de projet (ANCT
Programme Société Numérique)

pierre-louis rolle, directeur stratégie et
innovation à l'Agence Nationale de la
Cohésion des Territoires.

Diffusion

numerique-en-communs.fr

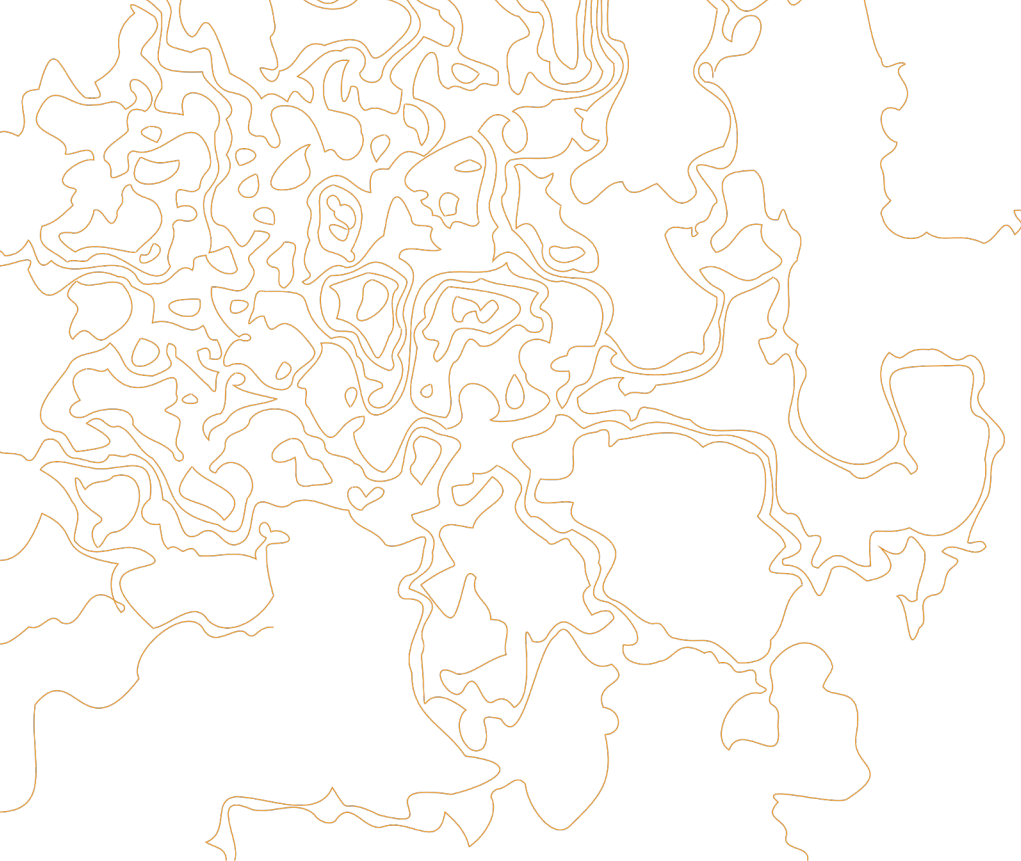
Informations légales

ISBN : 978-2-492484-53-7

(version imprimée)

ISBN : 978-2-492484-54-4

(version en ligne)



LE DÉPARTEMENT



2 • AUTOMNE 2023

LA REVUE DES NEC LOCAUX

CONSTRUIRE UN NUMÉRIQUE
D'INTÉRÊT GÉNÉRAL

www.numerique-en-communs.fr

Santé & Numérique

STRASBOURG

DRÔME

VOSGES

Ce numéro explore les transformations que suscite le développement du numérique dans notre rapport à la santé et aux soins. À rebours d'une démarche prospective, il s'intéresse aux applications et programmes existants, et

à leurs conséquences sur le quotidien des professionnelles et professionnels, comme des patientes et patients.

Partout les besoins en médiation sont importants tant du côté des équipes soignantes que des personnes nécessitant un avis ou un suivi médical. Une prise de conscience encore récente dans les écosystèmes de l'inclusion numérique et de la santé.

Revue rédigée par

zoé aegerter
yaël benayoun
françois huguet
clément mabi
sébastien magro
claire richard
emmanuel vergès

 @NumeriqueEnCommuns

 @NumEnCommuns

ISBN : 978-2-492484-54-4

 société
numérique

 RÉPUBLIQUE
FRANÇAISE
*liberté
égalité
fraternité*

NUMÉRIQUE
EN COMMUNS