



# Démocratie en santé : le numérique comme activateur de la participation citoyenne en proximité

*Analyse de la littérature, identification des expériences et proposition d'un cadre pour l'expérimentation*

Juin 2017



**Rédaction** : Laetitia Vassieux, Ireps Bourgogne Franche-Comté

**Groupe de travail national** :

Il a été piloté par la Fnes et l'Ireps Bourgogne Franche-Comté. Santé publique France, la Direction générale de la santé (DGS) et l'Institut pour la démocratie en santé (IPDS) ont été sollicités comme experts à dimension nationale. Les Ireps Poitou-Charentes, Limousin, Auvergne-Rhône-Alpes, Alsace et Pays de la Loire ont été membres du comité de pilotage en raison de leurs expériences dans ce champ en région.

François Baudier (Fnes), Christine Ferron (Fnes), Séverine Lafitte (Fnes), Laetitia Vassieux (Ireps Bourgogne Franche-Comté), Agathe Sandon (Ireps Bourgogne Franche-Comté), Isabelle Dolivet (Santé publique France), Mélanie Heard (Institut pour la démocratie en santé), Olivier Martin (Direction générale de la santé), Marie-José Vanbaelinghem (Direction générale de la santé), Aurélie Gisbert (Ireps Auvergne-Rhône-Alpes), Christel Fouache (Ireps Pays de la Loire), Céline Morelli (Ireps Limousin), Florence Pascolo (Ireps Alsace) , Tatiana Robin Cortyl (Ireps Pays de la Loire), Julien Tramaux (Ireps Poitou-Charentes).



# SOMMAIRE

INTRODUCTION	7
CHAPITRE I : ANALYSE DE LA LITTÉRATURE ET IDENTIFICATION DES EXPERIENCES	8
1. Analyse de la littérature	8
a. <i>Les liens entre la promotion de la santé et la démarche participative</i>	8
b. <i>La démocratie en santé : histoire, finalités et limites</i>	9
Historique et évolution	9
Finalités de la démocratie en santé	10
Limites de la démocratie en santé	11
c. <i>Les usages généraux d'Internet</i>	12
Taux d'équipement	12
Usages de l'Internet fixe ou mobile	12
d. <i>Les usages d'Internet sur des sujets de santé</i>	14
e. <i>L'usage des outils numériques dans l'éducation et la promotion de la santé</i>	17
Les principaux usages	17
L'usage des sites Internet dans l'éducation et la promotion de la santé	20
L'usage des forums et médias sociaux dans l'éducation et la promotion de la santé	20
L'usage des outils de santé connectée dans l'éducation et la promotion de la santé	23
L'usage des communautés existantes dans l'éducation et la promotion de la santé	24
f. <i>Les démarches de démocratie participative utilisant les outils numériques</i>	27
Intérêts	27
Limites	28
2. Expériences de démocratie participative	30
a. <i>Exemples de projets participatifs de collectivités locales</i>	32
Exemples dans le domaine de la santé	33
Exemples dans le domaine de l'environnement	35
b. <i>Démocratie participative et société civile</i>	36
CHAPITRE II : PROPOSITION D'UN PROTOCOLE POUR LES EXPERIMENTATIONS	39
Cahier des charges	39
<i>Étape 1 : Identification d'une communauté</i>	39
<i>Étape 2 : Constitution d'un comité de pilotage multi-acteurs</i>	39
<i>Étape 3 : Constitution d'un réseau partenarial</i>	39
<i>Étape 4 : Identification des attentes et besoins de la communauté</i>	40
<i>Étape 5 : Définition du projet communautaire</i>	40
<i>Étape 6 : Mise en œuvre du projet</i>	41
<i>Étape 7 : Communication</i>	42



## ***INTRODUCTION***

Le présent document est le fruit d'un projet intitulé « Le numérique comme activateur de la participation citoyenne en proximité », financé par Santé publique France dans le cadre de la convention signée en 2016 avec la Fnes. Il vise, à terme, à expérimenter la faisabilité de démarches de santé faisant intervenir le numérique au sein d'une communauté de vie et s'appuyant sur une approche participative, en cohérence avec le concept de promotion de la santé, tel que défini dans la Charte d'Ottawa.

Il a pour origine deux principaux constats :

- La participation de la population (démocratie en santé) est une composante essentielle de la démarche de promotion de la santé. Elle favorise l'empowerment (c'est-à-dire le développement du pouvoir d'agir) des personnes et des groupes. On constate un essoufflement de la démocratie sanitaire à dimension essentiellement représentative, notamment au sein des Conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA).
- Le numérique et la e-santé occupent une place de plus en plus importante, ce qui soulève deux principales interrogations :
  1. La e-santé recouvre des domaines très diversifiés et met à la disposition des acteurs des outils qui ne trouvent leur sens et leur utilité que lorsqu'ils sont au service d'une stratégie et d'objectifs clairs, ce qui n'est pas toujours le cas.
  2. Les pouvoirs publics et le monde associatif œuvrant dans le champ de la santé se sont peu investis dans ces approches et notamment dans le développement des réseaux sociaux à dimension numérique. Ils ont ainsi laissé souvent la place au secteur marchand (par exemple à l'industrie pharmaceutique ou au secteur agro-alimentaire).

L'hypothèse formulée est que l'utilisation du numérique peut être un activateur de la participation citoyenne, notamment en proximité, dans le champ de la promotion de la santé. La question à laquelle nous cherchons donc à répondre est la suivante : *est-il possible de développer une démocratie participative en proximité autour des questions liées à la santé et au bien-être, en utilisant notamment les outils numériques ?*

Ce document présente une revue de la littérature et des exemples de démarches promues actuellement avec des objectifs de démocratie participative. Il vise en particulier à identifier les éléments favorables à la réussite de ce type de démarche. Enfin, il propose un cadre pour l'expérimentation de projets en région.

# CHAPITRE I : ANALYSE DE LA LITTÉRATURE ET IDENTIFICATION DES EXPÉRIENCES

## 1. Analyse de la littérature

### a. Les liens entre la promotion de la santé et la démarche participative

« *La promotion de la santé est le processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé, et d'améliorer celle-ci. Cette démarche relève d'un concept définissant la santé comme la mesure dans laquelle un groupe ou un individu peut d'une part, réaliser ses ambitions et satisfaire ses besoins et d'autre part, changer son environnement ou s'adapter à celui-ci* » (OMS, 1986).

Cinq axes d'intervention structurent les actions de promotion de la santé :

- **Élaborer des politiques publiques saines.** Il s'agit de politiques publiques conformes aux exigences de santé des citoyens. Tous les secteurs des politiques publiques sont concernés, et pas uniquement le secteur sanitaire. En d'autres termes, il s'agit également de politiques sociales, économiques, éducatives, des politiques de l'emploi et des loisirs, de l'environnement, de l'urbanisme et de l'habitat... Cet axe plaide pour le développement des approches intersectorielles visant l'action sur l'ensemble des déterminants de la santé.
- **Créer des milieux favorables.** Il s'agit de faire en sorte que l'environnement physique et social représente une ressource pour les personnes ou les populations et les soutienne dans l'amélioration de leurs conditions de vie.
- **Renforcer l'action communautaire.** L'action communautaire est entendue ici comme le soutien apporté à la participation de la population dans la définition des priorités, la prise de décision et l'action, ainsi qu'au développement de son pouvoir d'agir.
- **Développer les aptitudes personnelles** tout autant par l'éducation en général (familiale, scolaire, populaire...) que par l'éducation pour la santé, en particulier le développement des compétences psychosociales.
- **Réorienter les services de santé** dans le sens d'une meilleure prise en compte des besoins des populations qu'ils servent.

**L'éducation pour la santé** recouvre un ensemble de méthodes et de démarches pédagogiques et de communication pour accroître l'autonomie des personnes et des groupes, ainsi que leur capacité à faire des choix favorables à leur santé.

L'éducation pour la santé ne se résume pas à la transmission d'informations sur la santé. Elle a pour but que chaque citoyen acquière tout au long de sa vie les compétences et les moyens qui lui permettront de promouvoir sa santé et sa qualité de vie ainsi que celles de la collectivité.

**La participation s'inscrit au cœur de toute démarche de promotion de la santé.** En référence à la définition de la promotion de la santé proposée par l'OMS dans la Charte d'Ottawa, il s'agit de « *donner aux individus une meilleure autonomie dans la gestion et l'amélioration de leur santé* », de rendre les individus « acteurs de leur santé ». La participation des individus aux projets et programmes de santé est jugée indispensable, aussi bien pour des raisons d'efficacité qu'éthiques. Les professionnels de la promotion de la santé facilitent donc l'expression de la population sur les questions de santé qui la préoccupent, suscitent et favorisent les initiatives avec un esprit ouvert et créatif.

*« La promotion de la santé passe par la participation effective et concrète de la communauté à la fixation des priorités, à la prise des décisions, à l'élaboration et à la mise en œuvre des stratégies de planification en vue d'atteindre une meilleure santé. Au cœur même de ce processus, il y a la dévolution de pouvoir aux communautés considérées comme capables de prendre en main leurs destinées et d'assumer la responsabilité de leurs actions. »*(Charte d'Ottawa, 1986).

#### **Ce qu'il faut retenir**

La participation :

- constitue une méthode efficace pour atteindre une meilleure santé ;
- représente une valeur démocratique en santé publique ;
- vient renforcer les capacités de chacun à agir de façon plus autonome (empowerment).

### **b. La démocratie en santé : histoire, finalités et limites**

#### **✓ Historique et évolution**

En France, la notion de « droit du malade » apparaît pour la première fois en 1942 avec l'arrêt Teyssier affirmant le principe du respect du consentement préalable du

malade à des examens ou à la mise en place d'une thérapeutique. Puis les patients se voient accorder de nouveaux droits dans les domaines de la recherche biomédicale, de la protection des données, du libre choix du praticien et de l'établissement de santé.

**Dans les années 1980 puis 90** émerge une nouvelle forme de relations entre les soignants et les patients. La pandémie de sida et une succession de crises sanitaires posent avec acuité les questions de la participation des « usagers » du système de santé et des garanties apportées à la qualité des soins. Progressivement la parole du malade est mieux considérée.

C'est dans ce contexte qu'un travail législatif est entrepris aboutissant à **la loi du 4 mars 2002**, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

**La loi du 21 juillet 2009** portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST) renforce les outils de la démocratie en santé : de nouvelles instances sont mises en place, notamment les Conférences Territoriales de Santé et les Conférences Régionales de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) auxquelles participent des représentants des usagers.

**La loi de modernisation de notre système de santé de janvier 2016** consacre la démocratie en santé comme l'un des cinq piliers de la stratégie nationale de santé. Elle met aussi l'accent sur la démocratie participative de proximité.

#### ✓ Finalités de la démocratie en santé

La démocratie participative a pour but d'augmenter l'implication des citoyens dans la prise de décision, notamment ceux qui en sont habituellement tenus à l'écart. En France, les Ateliers Santé Ville en sont une bonne illustration.

La démocratie en santé vise trois objectifs :

- développer la concertation et le débat public,
- améliorer la participation des acteurs de santé,
- promouvoir les droits individuels et collectifs des usagers.

Elle s'appuie sur des acteurs multiples.

Les CRSA associent la plupart des acteurs de santé et sont censées favoriser la participation citoyenne aux politiques de santé. Elles contribuent à la détermination des objectifs répondant aux besoins propres des régions et des territoires. Les CRSA présentent les 3 caractéristiques suivantes<sup>1</sup> :

---

<sup>1</sup> ZYLBERMAN P. La démocratie sanitaire territoriale: quel avenir pour les CRSA? EHESP, 2014. Disponible en ligne [http://documentation.ehesp.fr/memoires/2014/mip/groupe\\_18.pdf](http://documentation.ehesp.fr/memoires/2014/mip/groupe_18.pdf)

- le pluralisme et la représentation de l'ensemble des parties prenantes qui permettent le croisement des regards et des points de vue, favorisant ainsi l'acculturation réciproque et la construction d'une réflexion commune dans l'intérêt général :
- la consultation et la formulation d'avis sur les politiques de santé en région, qui contribuent à déterminer les besoins et spécificités locales et à établir un diagnostic de proximité partagé avec les acteurs de terrain :
- l'émergence de la démocratie participative « spontanée » : en région, la démocratie en santé peut être considérée comme participative dans la mesure où, bien que non prévue par la réglementation, une concertation importante entre CRSA et ARS s'est développée en amont des saisines pour avis.

#### ✓ **Limites de la démocratie en santé actuelle**

Le poids des CRSA est assez réduit et il est difficile pour ces instances de mettre en œuvre une démarche de démocratie en santé toujours efficace.

Les freins suivants ont été identifiés<sup>2</sup> :

- Difficulté des représentants d'usagers (RU) à se faire entendre,
- Insuffisance des moyens accordés aux CRSA et complexité de leur fonctionnement : disparité des moyens humains et financiers d'une région à une autre, nombre insuffisant de RU du fait de la nécessité d'un agrément,
- Manque d'accompagnement et de formation des membres des Conférences,
- Manque de représentativité et de légitimité des RU,
- Méconnaissance des droits des usagers par les principaux intéressés.

Le fonctionnement de la CRSA n'est pas réellement démocratique. En effet, tout comme le Conseil économique, social et environnemental régional, ses membres ne sont pas élus mais désignés, ils ne prennent pas de décision mais donnent des avis consultatifs.

#### **Ce qu'il faut retenir**

La démocratie en santé a progressé depuis les années 90 et est désormais inscrite dans la stratégie nationale de santé. Elle s'appuie principalement sur les CRSA qui connaissent néanmoins un certain nombre de limites.

<sup>2</sup>ZYLBERMAN P. La démocratie sanitaire territoriale: quel avenir pour les CRSA? EHESP, 2014. Disponible en ligne [http://documentation.ehesp.fr/memoires/2014/mip/groupe\\_18.pdf](http://documentation.ehesp.fr/memoires/2014/mip/groupe_18.pdf)

### c. Les usages généraux d'Internet<sup>3</sup>

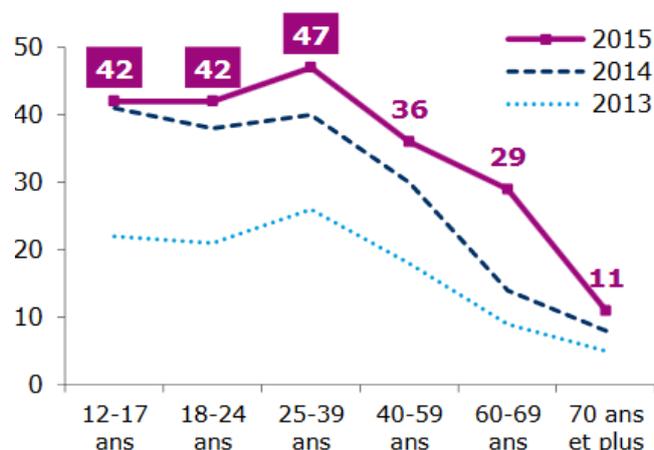
Aujourd'hui, l'accès à internet peut constituer un soutien aux instances existantes et faciliter l'implication des citoyens.

#### ✓ Taux d'équipement

En 2015, l'accès à l'Internet fixe à domicile (83%) dépasse pour la première fois le taux d'équipement en ordinateurs (80%).

Les nouveaux équipements ont fortement augmenté : +12 points en un an pour les smartphones (58%), +6 points pour les tablettes (35%). L'équipement en tablette tactile dépend en premier lieu de l'âge (seulement 11% des personnes de 70 ans et plus sont équipées), puis du revenu et du niveau d'études.

Plus d'un Français sur deux est équipé d'un smartphone en 2015. La progression des smartphones est la plus rapide chez les 12-17 ans : 81% en sont aujourd'hui dotés contre 59% en 2014 (+22 points). Cependant, les plus âgés (plus de 60 ans) et les moins diplômés (aucun diplôme) ont encore des taux d'équipement en smartphone inférieurs à 40%.



Le taux d'équipement en micro-ordinateur est fortement corrélé à l'âge et au niveau d'études : seuls 43 % des plus de 70 ans et 46% des personnes ne disposant d'aucun diplôme en possèdent un.

Le taux d'équipement global des moins de 40 ans dépasse les 80% : 86% des 12 ans et plus sont équipés soit d'un micro-ordinateur à domicile, soit d'une tablette, soit d'un smartphone. Ce taux atteint 99% pour les moins de 40 ans.

#### ✓ Usages de l'Internet fixe ou mobile

84% des Français sont internautes et 68% se connectent quotidiennement. Entre 2014 et 2015, tous les usages de l'Internet mobile mesurés « s'envolent » : navigation sur Internet (52%), consultation des courriels (45%) et téléchargement

<sup>3</sup>Brice L., Croutte P., Jauneau-Cottet P., Lautié S. (2015). Baromètre du numérique. Disponible en ligne <http://www.credoc.fr/pdf/Rapp/R325.pdf>

d'applications (44%) ont progressé de 8 à 9 points. Les jeunes adultes sont en pointe dans les usages de l'Internet mobile.

Les catégories les plus représentées parmi les non-internautes sont les plus âgés (59% des non-internautes) et les non-diplômés (52%).

La part de la population utilisant les « réseaux sociaux » progresse régulièrement. Si l'usage des réseaux sociaux type Facebook a perdu 5 points en 4 ans chez les 12-17 ans, il se développe en revanche pour les autres tranches d'âge : + 22 points pour les 25-39 ans et +18 points pour les 40-59 ans entre 2011 et 2015.

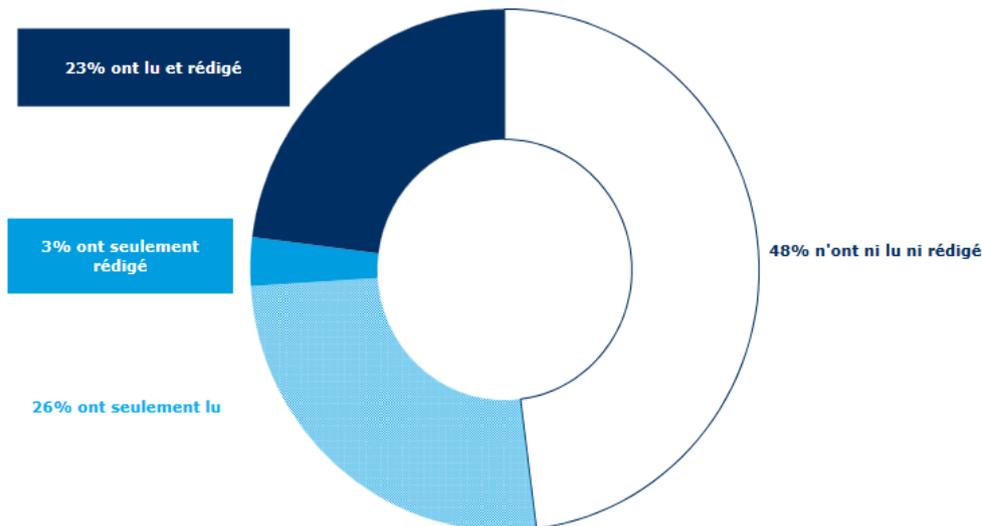
Les internautes utilisent de plus en plus les réseaux sociaux pour s'informer sur l'actualité. Par ailleurs les développeurs des réseaux sociaux sont en constante recherche de nouvelles fonctionnalités à intégrer comme les vidéos en streaming.

**Proportion d'individus qui utilisent les « réseaux sociaux » sur internet pour les activités suivantes**  
Champ : **individus participant à des réseaux sociaux**, en %



La moitié des Français consultent sur Internet des avis, des notes et des commentaires (49% des Français ont consulté sur Internet les notes, les évaluations et les commentaires pour se faire une idée sur un produit ou un service) : 26% ont émis sur Internet une note, une évaluation ou un commentaire sur un produit acheté ou un service utilisé.

**Lecture et rédaction de notes, évaluations et commentaires sur internet**  
Champ : ensemble de la population de 12 ans et plus, en %

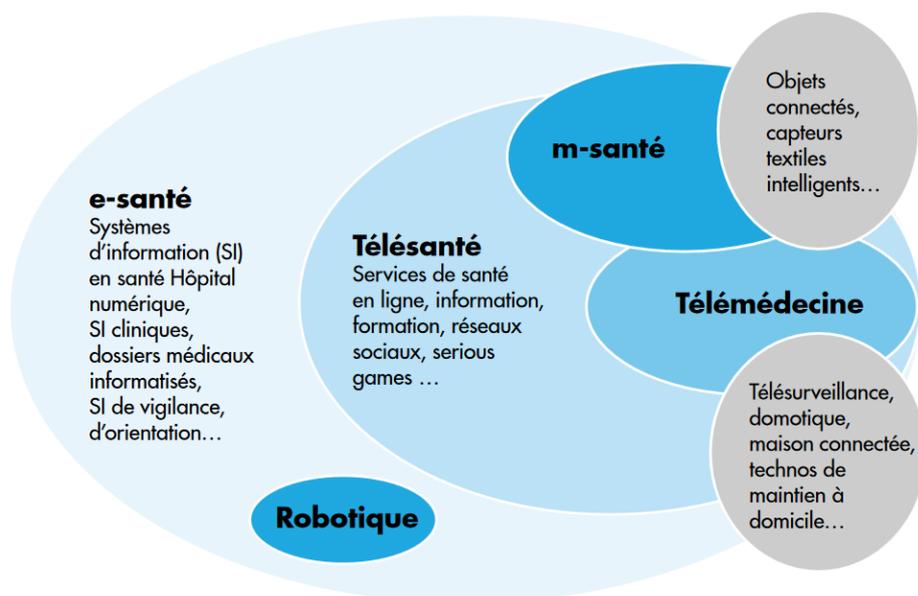


#### d. Les usages d'Internet sur des sujets de santé

La « e-santé » recouvre principalement deux domaines<sup>4</sup> :

- **les systèmes d'informations de santé (SIS) ou hospitaliers (SIH)** : ils organisent, au niveau informatique, les échanges d'informations entre la médecine de ville et l'hôpital, ou entre services au sein d'un même hôpital. Ils concernent par exemple le dossier médical partagé (DMP), le système de la carte vitale, etc.
- **la télésanté regroupe la télémédecine** (téléconsultation : consultation en visioconférence ; la télésurveillance : surveillance à distance d'un patient malade par des professionnels de santé ; la télé-expertise : l'échange d'avis entre médecins) **et la santé mobile** (la santé via les smartphones : appareils électroniques, applications pour mobiles, objets connectés en lien avec la santé). En France, selon un sondage réalisé par Odoxa en janvier 2015, un tiers de la population possède un appareil connecté permettant de mesurer des données physiologiques ou l'activité physique.

<sup>4</sup>SCALA B. E-santé : La médecine à l'ère du numérique. Sciences et santé, n°29, janvier-février 2016. Disponible en ligne <http://www.inserm.fr/actualites/rubriques/magazine-science-sante/e-sante-la-medecine-a-l-ere-du-numerique>



Source : Santé connectée : de la e-santé à la santé connectée. Le livre blanc du Conseil national de l'Ordre des médecins. Paris : CNOM, 2015. Disponible en ligne : <https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/medecins-sante-connectee.pdf>

La France compte 7 millions de « mobinautes santé »<sup>5</sup>, c'est-à-dire d'internautes qui s'informent sur la santé via leur mobile ou tablette. Cependant :

- Moins de 10% utilisent une application au quotidien,
- Plus de 40% des utilisateurs finissent par les trouver inutiles,
- 21% ont téléchargé l'une de ces applications par curiosité.

À ce jour il n'existe pas d'évaluation des outils de santé connectée. Pourtant deux types d'évaluation semblent nécessaires<sup>6</sup> :

- Une évaluation médicale et scientifique, afin d'évaluer la fiabilité, la qualité du service rendu ;
- Une évaluation éthique, portant notamment sur la question du contrat (objet, finalité, caractère licite, valeur du consentement, capacité à contracter, accord parental...), des libertés individuelles (droit à l'oubli, sécurité, droit d'accès, de rectification, confidentialité...) et des inégalités sociales de santé.

L'utilisation du numérique dans le domaine de la santé fait également référence aux sites Internet de santé dont voici une typologie<sup>7</sup> :

<sup>5</sup>Santé connectée. Enquête en ligne auprès du panel de consommateurs CCM Benchmark, mars 2014.

<sup>6</sup> Colloque des objets connectés et application de santé, Dijon, 5/11/2015.

<sup>7</sup> ROMÉYER H. (2012). La santé en ligne. Communication, 30(1).

Disponible en ligne : <http://communication.revues.org/2915>

	Accès	Type d'information
Les sites professionnels	Restreint	Professionnelle Médicale
Les sites institutionnels	Libre	De santé publique Prévention
Les sites marchands	Libre	Marchande Publicité Marketing
Les sites associatifs	Libre	Relais de l'information de santé publique Relais de l'information médicale Information médicale propre Conseils, vie pratique
Les sites d'information de santé grand public	Libre	Information hybride : médicale, de santé, de santé publique, marchande et de conseil Récits de vie

Les promoteurs des sites d'information santé destinés au grand public mettent en œuvre diverses techniques interactives du Web 2.0 pour faire participer l'internaute : forum, *newsletter*, fil RSS, mais aussi classement des internautes selon leur assiduité sur le forum ou leur degré de coopération.

### Ce qu'il faut retenir

Internet a pris une place prépondérante dans la vie d'une majorité de Français, que ce soit en termes d'équipement ou d'usage. La quasi-totalité des personnes de moins de 40 ans dispose de l'équipement nécessaire à des usages numériques et 83% de la population ont un accès Internet à domicile. La part de la population utilisant les réseaux sociaux progresse régulièrement : leurs usages se développent particulièrement chez les personnes de 25 à 59 ans. L'usage de l'Internet mobile a lui aussi beaucoup progressé, tout comme celui des outils de santé connectés. La consultation ou la rédaction d'avis sur les produits, professionnels, établissements ou services de santé progressent chez les internautes. Une forte proportion de la population dispose donc des équipements et des habitudes d'usages permettant d'envisager leur participation à un projet de démocratie participative associant le numérique.

Cependant, les personnes âgées et/ou non diplômées, disposant d'un faible revenu, sont largement exclues de ces équipements et usages. La mise en œuvre d'une démarche de promotion de la santé et le souci d'une approche démocratique imposent la prise en compte de ces populations.

La e-santé représente un domaine spécifique qui inclut la santé connectée, la télésanté, la télémédecine, etc. Le marché des objets connectés de santé est en expansion mais présente un taux d'utilisation encore limité. Il existe un écart entre les solutions techniques et leur appropriation par la population. La participation de la population et de spécialistes de la promotion de la santé à toutes les étapes de création d'un tel outil seraient indispensables pour créer des objets connectés répondant aux besoins et adaptés aux usages.

### e. L'usage des outils numériques dans l'éducation et la promotion de la santé

#### ✓ Les principaux usages

Une large majorité des Français sont des internautes et 69% sont des internautes santé, c'est-à-dire ont utilisé Internet pour rechercher des informations ou des conseils sur la santé<sup>8</sup>.

On distingue trois usages principaux des internautes santé<sup>9</sup> :

- **La recherche d'information** consiste à se documenter sur un problème de santé, à connaître les modes de vie sains, à rechercher des informations pratiques sur un professionnel de santé ou un établissement de santé.
- **L'échange d'expériences** entre patients ou usagers du système de santé, s'est trouvé amplifié avec le numérique (forums, blogs, réseaux sociaux). Si l'échange n'est pas nouveau, l'échange entre inconnus sur des sujets aussi privés que la santé l'est.
- **La participation à la construction des savoirs** tels que les retours d'expériences vise à évaluer des services ou à améliorer les connaissances sur une pathologie ou un sujet de santé.

Le partage de l'information grand public conduit à l'émergence d'une médecine dite participative. « Aussi appelée "médecine 2.0", cette médecine renvoie à un ensemble de pratiques de partage d'informations et d'expériences, entre professionnels, entre patients, entre professionnels et patients, via un accès à Internet garanti par

---

<sup>8</sup>RICHARD. J.B. (2015, juin). Quelle utilisation d'Internet dans la recherche d'informations santé ? Communication présentée aux 10èmes journées de la prévention et de la santé publique, Paris, France. Disponible en ligne <http://www.inpes.sante.fr/jp/cr/pdf/2015/Richard.pdf>

<sup>9</sup> THOËR, C., LÉVY J.J.(2012). Internet et santé : Acteurs, usages et appropriations. Québec, Canada : Presses de l'Université du Québec.

*un ordinateur ou n'importe quel appareil connecté (smartphone, tablette, etc.). Elle s'appuie sur les différents médias sociaux existants (blogs, réseaux sociaux, sites communautaires, pages Facebook, etc.), bénéficiant ainsi de cette capacité de créer librement des coalitions agrégées d'individus qui partagent un même but »<sup>10</sup>. Les finalités suivantes ont été identifiées :*

- L'évaluation de la qualité des soins cliniques,
- L'aide aux situations d'urgence,
- La promotion de la santé,
- La gestion de la maladie et le soutien entre pairs,
- La médecine participative à des fins épidémiologiques.

Jugées fiables pour 52% des internautes santé, les informations trouvées sur Internet permettent de mieux prendre en charge sa santé ou celle de ses proches (61%) voire de mieux supporter la maladie ou le problème de santé (44%)<sup>11</sup>.

Une étude menée au sein de la population jeune a montré que les sujets issus des milieux populaires se limitent davantage à des usages ludiques ou communicationnels alors que ceux des milieux plus aisés ont des usages plus exploratoires, plus diversifiés qui leur permettent de développer leurs connaissances. Le milieu social, le genre, le niveau d'étude mais également l'orientation scolaire jouent un rôle dans les pratiques de recherche d'information des jeunes sur la santé. Les thématiques qui génèrent le plus de recherches sont la vie affective et sexuelle, la nutrition (en lien avec les régimes alimentaires) et l'apparence corporelle (pour les filles comme pour les garçons)<sup>12</sup>.

Les jeunes souhaitent *« avoir des informations pertinentes et de qualité, des recommandations de sites, des conseils sur des stratégies de recherche, des guides pour savoir analyser un site. En matière de prévention, ils attendent des informations sur les compétences à développer, des conseils personnalisés, des*

---

<sup>10</sup>DUMEZ H., MINVIELLE E., MARRAULD L. Fondation de l'avenir, Mutualité Française. État des lieux de l'innovation en santé numérique, 2015. Disponible en ligne <http://www.fondationdelavenir.org/wp-content/uploads/2015/11/Etat-des-lieux-sante-num%C3%A9rique-EditionAug.pdf>

<sup>11</sup> CERISEY C., KLEIN E., MARSICO G., MIGNON L. (2013). À la recherche du ePatient. Disponible en ligne <http://www.patientsandweb.com/wp-content/uploads/2013/04/A-la-recherche-du-ePatient-externe.pdf>

<sup>12</sup> AMSELLEM-MAINGUY Y. «À la fin, tu penses que tu vas mourir, mais tu y retournes» : Jeunes, santé et Internet. Paris: INJEP, 04/2015. Disponible en ligne [http://www.injep.fr/sites/default/files/documents/2015\\_04\\_sante\\_internet\\_ok.pdf](http://www.injep.fr/sites/default/files/documents/2015_04_sante_internet_ok.pdf)

*encouragements, la possibilité de participer, des animations (audio, vidéos, jeux...) »<sup>13</sup>.*

En matière de prévention, le développement des outils numériques ne devrait pas différer de l'élaboration des démarches traditionnelles. *« La première question qui s'impose quand on souhaite créer ou utiliser un outil, numérique ou non, est de se demander pour quoi faire ? Pour qui ? Quels sont les objectifs à atteindre avec cet/ces outil(s) ? S'agit-il de développer des interventions à visée préventive ou thérapeutique ? Ou d'aider les jeunes à trouver des ressources, à améliorer leurs connaissances, à modifier leurs attitudes ou leurs comportements ? Poser ces questions permet de se fixer des objectifs, garantit la cohérence de l'outil et sera utile pour son évaluation. »<sup>14</sup>*

Enfin, selon Thomas Ferguson, *« l'utilisateur de santé-patient vient à devenir un « e-patient » engaged (impliqué dans sa prise en charge), equipped (éduqué/informé sur sa maladie), enabled (disposant de moyens d'agir) et emancipated (émancipé) et ce, par le recours aux fonctionnalités techniques et aux espaces de socialisation du web 2.0. L'empowerment serait la constitution de toutes ces capacitations tant au niveau individuel qu'au niveau collectif. (...) Appliquée à la santé communautaire dans un principe de prévention et d'éducation à la santé, l'empowerment offre à l'individu les moyens de prendre des décisions et d'exercer le contrôle sur sa vie personnelle (self-concept), et à la communauté « empowered » d'utiliser ses compétences et ressources collectives pour satisfaire ses besoins par l'entraide, la résolution de conflit et l'influence sur la qualité de vie. Dans ce modèle où la société civile dispose d'une forte autonomie, où les dispositifs numériques participatifs sont très réactifs et où ils ont une capacité décisionnelle, voire constituent un « quatrième pouvoir » (Bacqué, 2005), la révolution numérique serait donc un levier efficace à la mise en œuvre de la démocratie sanitaire. »<sup>15</sup>*

---

<sup>13</sup>LE GARJEAN N., VIVIER-ROUSSELOT V. Conduites addictives : Mieux utiliser Internet et le mobile en prévention et réduction des risques. AIRDDS Bretagne, 2014. Disponible en ligne <http://a-f-r.org/wp-content/uploads/sites/3/2015/10/2014-AIRDDS-Conduites-Addictives-Mieux-utiliser-Internet-et-le-mobile-en-pr%C3%A9vention-et-r%C3%A9duction-des-risques.pdf>

<sup>14</sup>LE GARJEAN N., VIVIER-ROUSSELOT V. Conduites addictives : Mieux utiliser Internet et le mobile en prévention et réduction des risques. AIRDDS Bretagne, 2014. Disponible en ligne <http://a-f-r.org/wp-content/uploads/sites/3/2015/10/2014-AIRDDS-Conduites-Addictives-Mieux-utiliser-Internet-et-le-mobile-en-pr%C3%A9vention-et-r%C3%A9duction-des-risques.pdf>

<sup>15</sup> L'utilisation des médias numériques en promotion de la santé. Peps aquitaine, 2015. Disponible en ligne

### **Ce qu'il faut retenir :**

Près de 70% des Français sont des internautes santé.

On compte trois usages principaux de l'Internet santé : la recherche d'information, l'échange d'expériences et la participation à la construction des savoirs.

Les recherches sur Internet et les usages diffèrent selon le public, voire à l'intérieur d'un même public : il est indispensable de bien connaître la population à laquelle on s'adresse.

Le partage d'information s'appuyant sur le numérique concerne différents types de publics (professionnels, patients, citoyens au sens large...) visant des objectifs communs, qui doivent être exprimés de manière claire, car ils constituent la raison d'être de la communauté concernée. La promotion de la santé peut être l'un des objectifs identifiés.

L'Internet santé peut avoir un impact positif sur les usagers.

Le développement d'outils numériques de prévention doit répondre aux mêmes impératifs méthodologiques que les projets de prévention traditionnels.

L'association de citoyens autonomes à la création et à l'utilisation de dispositifs numériques participatifs permettant la prise de décision peut contribuer à construire une démocratie en santé efficace.

### **✓ L'usage des sites Internet dans l'éducation et la promotion de la santé**

Selon la littérature scientifique, les caractéristiques de certains sites Internet rendent possibles des usages santé attendus par les utilisateurs et jugés pertinents pour changer des comportements de santé : accessibilité 24/24 en tous lieux, relatif anonymat, personnalisation des informations selon les profils (avec des tests d'auto-évaluation au départ par exemple), délivrance de feedbacks, envoi de courriels ou de SMS, utilisation de logiciels qui analysent des informations saisies ou consultées et aident à prendre des décisions et que l'on appelle des systèmes experts.

### **✓ L'usage des forums et médias sociaux dans l'éducation et la promotion de la santé**

*« Internet permet de réunir des personnes géographiquement dispersées et offre ainsi un potentiel de croissance très important à la constitution de communautés. L'anonymat rendu possible par ces nouvelles formes de communication, les sites*

---

<http://www.peps-aquitaine.org/lettre-information,15,84,l-utilisation-des-medias-numeriques-en-promotion-de-la-sante-une-lettre-speciale.html>

*communautaires, offre une plus grande liberté d'expression. Ce cercle vertueux d'échange et d'enrichissement de l'information favorise l'appropriation de celle-ci ainsi que l'amélioration de sa qualité.* »<sup>16</sup>

En atteignant un public large et diversifié, les médias sociaux favorisent l'engagement d'un plus grand nombre autour de messages de promotion de la santé. Les communautés constituées en ligne peuvent également participer au changement de comportement.<sup>17</sup>

- ✓ La campagne anglaise StopTober<sup>18</sup> dont se sont inspirés les promoteurs du Moi(s) sans tabac en est un exemple. Il s'agit d'une campagne lancée par Public Health England qui se déroule depuis 4 ans en Angleterre au mois d'octobre. Elle invite les fumeurs à arrêter de fumer le 1er octobre pour une durée de 28 jours. En plus d'un site Internet dédié, les réseaux sociaux (Youtube, Facebook, Twitter) ont été largement utilisés. Les médias classiques ont également relayé la campagne.

Associée à des actions de proximité (stand d'information, de mesure du CO, réalisation de défis collectifs et sportifs, groupe d'entraide, consultation d'aide à l'arrêt), cette campagne a fait appel à des comédiens qui ont eu un rôle d'ambassadeurs. De nombreux partenaires (médecins, pharmaciens, associations de prévention et de lutte contre le tabagisme, laboratoires pharmaceutiques, chaîne de télévision, entreprises, universités, etc.) ont également participé à cette campagne.

En Angleterre, 350 000 tentatives d'arrêt supplémentaires ont été observées en octobre 2012 comparativement aux mois d'octobre de la période 2007–2011, d'où la reconduction les années suivantes.

Site web : [http://www.nhs.uk/smokefree/stoptober/coming\\_soon](http://www.nhs.uk/smokefree/stoptober/coming_soon)

La forte utilisation des forums (62%) et le développement de l'utilisation des réseaux sociaux (12%) chez les internautes santé montrent la place importante qu'occupent l'échange et le partage d'information qui leur permettent d'obtenir un

---

<sup>16</sup>WOODWARD-KRON R., CONNOR M., SCHULZ P. J., ELLIOTT, K. (2014). Educating the patient for health care communication in the age of the world wide web: a qualitative study. *Academic Medicine : Journal of the Association of American Medical Colleges*, 89(2), 318–25. doi:10.1097/ACM.000000000000101

<sup>17</sup>DUMEZ H., MINVIELLE E., MARRAULD L. Fondation de l'avenir, Mutualité Française. État des lieux de l'innovation en santé numérique, 2015. Disponible en ligne <http://www.fondationdelavenir.org/wp-content/uploads/2015/11/Etat-des-lieux-sante-num%C3%A9rique-EditionAug.pdf>

<sup>18</sup>LUTZ C., SMADJA O. Stoptober : 28 jours de mobilisation contre le tabac – Vers un monde sans tabac 29 mai 2015. Inpes, 2015. Disponible en ligne [http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/10\\_Lutz-Smadja\\_Stoptober\\_v5.pdf](http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/10_Lutz-Smadja_Stoptober_v5.pdf)

soutien et un accompagnement<sup>19</sup>. Cependant, l'utilisation des forums et médias sociaux présente également des limites. L'analyse du fonctionnement des sites communautaires montre que dans ces espaces « *la prise de parole n'est pas automatique, les ¾ des messages étant souvent postés par un petit nombre d'internautes relativement à la fréquentation des sites (Akrich&Méadel, 2009). En France, les médecines alternatives et la grossesse sont les thèmes les plus discutés avec une large place accordée aux témoignages, aux expériences subjectives. Ces discussions ont notamment lieu sur le site Doctissimo, 11ème site le plus visité en France qui enregistrait en novembre 2014, plus de 30 millions de consultations (mesures OJD 2014).* »<sup>20</sup>

Sur Facebook, si l'utilisation est gratuite, le développement des communautés peut être coûteux étant donné le modèle économique de cette plateforme. En effet, le développement d'une communauté numérique nécessite l'achat d'une campagne publicitaire. Le coût lié à l'animation et au développement d'une telle communauté doit donc être pris en compte.<sup>21</sup>

Les forums sont des espaces d'échanges en ligne. Ils rassemblent en général des personnes ayant un intérêt commun pour une problématique. Ce sont des réseaux de soutien par les pairs. Le caractère anonyme des messages permet une expression plus libre, en particulier sur des sujets sensibles. Les lecteurs sont plus nombreux que les rédacteurs. Les contenus permettent de se faire une opinion. C'est le mélange des composantes informationnelles et émotionnelles qui constitue l'intérêt du forum pour les participants.

Alors que le témoignage (ou récit de vie) est illustratif dans les médias traditionnels, il devient informatif dans les dispositifs interactifs du Web 2.0. Une étude sur le forum Doctissimo montre que le témoignage « *représente environ 50 % des échanges alors que le partage d'information scientifique n'en représente que 20 %.* *Le forum est un lieu où les participants racontent leur expérience de la maladie et où ils viennent chercher de l'information présentée soit sous la forme classique*

---

<sup>19</sup>Cerisey C., Klein E., Marsico G., Mignon L. (2013). À la recherche du ePatient. Disponible en ligne <http://www.patientsandweb.com/wp-content/uploads/2013/04/A-la-recherche-du-ePatient-externe.pdf>

<sup>20</sup>DUMEZ H., MINVIELLE E., MARRAULD L. Fondation de l'avenir, Mutualité Française. État des lieux de l'innovation en santé numérique, 2015. Disponible en ligne <http://www.fondationdelavenir.org/wp-content/uploads/2015/11/Etat-des-lieux-sante-num%C3%A9rique-EditionAug.pdf>

<sup>21</sup>GALIBERT O., DUBOIS F. Movidia : consommation et modes de vie durable – Rapport final, Volume 2. Maison des sciences de l'Homme de Dijon, 2014. Disponible en ligne [http://www.programme-movida.fr/les-projets-de-recherche/item/download/27\\_ead2d2fc29d17bede0af2b167df691b4](http://www.programme-movida.fr/les-projets-de-recherche/item/download/27_ead2d2fc29d17bede0af2b167df691b4)

*d'information scientifique plus ou moins vulgarisée, soit, et c'est nouveau, par l'expérience de l'individu, le témoignage. Enfin, la catégorie « autres » (18 % des éléments) suggère que le forum médical permet aux participants d'échanger des idées sur d'autres sujets que la maladie. Ce type de discussion pourrait être le signe que, dans certains cas, le forum s'apparente de plus en plus à une véritable communauté virtuelle, réunie par un trait commun (la maladie, un besoin d'information, une souffrance), mais dont les préoccupations et les échanges vont rapidement dépasser ce trait commun constitutif».*<sup>22</sup> Sur le forum Doctissimo les patients participent aux discussions pour des motivations informationnelles et émotionnelles. Deux grandes catégories de témoignages coexistent sur ce type de forum :

- Les récits de vie concernent la maladie et ses symptômes, les traitements subis (effets secondaires), la planification d'actions à entreprendre dans le futur.
- Les descriptions relatent les traitements suivis, l'état physique ou psychique général et prodiguent des conseils pratiques ou de soutien psychologique destinés aux autres internautes.

Les espaces communautaires en ligne sont généralement encadrés par une charte. Sur les forums le fait d'accepter la charte permet souvent de valider son inscription et de pouvoir y entrer. C'est le cas par exemple sur le forum de Fil Santé Jeunes. La charte *« demande de respecter les avis de chacun, de ne pas utiliser de propos discriminatoires ou de propos crus concernant la sexualité afin de ne pas choquer les plus jeunes et de ne pas avoir recours à un discours incitateur qui mettrait en danger la santé et la sécurité des internautes (apologie de la drogue, de l'alcool, des pratiques à risques). Avant qu'un message ne soit visible par les autres internautes, il est lu puis validé par les rédacteurs « modérateurs ». Ces derniers suppriment en partie ou dans leur totalité les contributions qui ne rentrent pas dans le cadre de la charte. »*<sup>23</sup>

### ✓ **L'usage des outils de santé connectée dans l'éducation et la promotion de la santé**

Les technologies de l'information et de la communication (TIC) permettent de mesurer l'activité individuelle, certaines constantes physiques, et d'en conserver

<sup>22</sup>ROMEYER H. (2012). La santé en ligne. *Communication*, 30(1). Disponible en ligne <http://communication.revues.org/2915>

<sup>23</sup>HERVIER D. Le rôle des espaces d'expression Internet proposés par Fil Santé Jeunes dans la prévention. *Santé Publique* 2009/hs2 (Vol. 21), p. 73-87. Disponible en ligne <http://www.cairn.info/revue-sante-publique-2009-hs2.htm>

l'historique sur smartphone et sur le net (surveillance du poids, pouls, tension artérielle, saturation en oxygène, suivi d'indicateurs sanguins...). Ces objets connectés développés par des entreprises dans un cadre international non réglementé connaissent un véritable essor. Ils soulèvent des questions éthiques concernant la gestion des données personnelles.<sup>24</sup>

Une des tendances actuelles de travail avec les jeunes concerne les FabLabs : ce sont des ateliers composés de machines-outils pilotées par ordinateur pouvant fabriquer ou modifier rapidement et à la demande des biens de nature variée : livres, objets décoratifs, outils, etc. Dans ces ateliers, des jeunes « naïfs » et des animateurs possédant des compétences technologiques particulières, se retrouvent pour concevoir ensemble des objets.<sup>25</sup>

- ✓ Fin juin 2013 par exemple, des ateliers, expositions, tables rondes ont réuni un grand nombre de jeunes lors de l'édition annuelle de la « Faites du Numérique ».

La création d'applications connectées se développe. Dans le champ de la promotion de la santé, ce format pourrait être utilisé pour favoriser la participation des populations par des objets connectés et domotiques en remplacement des outils pédagogiques actuels. Cependant, il existe encore un écart entre le développement de ces outils et leur appropriation par la population.

#### ✓ **L'usage des communautés existantes dans l'éducation et la promotion de la santé**

En complément de la création de nouveaux outils, il est possible d'intervenir via le numérique là où des communautés existent.

- ✓ Par exemple Fil Santé jeunes a créé un bus virtuel de prévention sur un site de jeu fréquenté par les jeunes de 11-13 ans : Habbo. *« Fin 2007, Fil Santé Jeunes a ouvert un espace de prévention sur Habbo (www.habbo.com), un monde virtuel destiné aux 13-17 ans. Deux fois par semaine dans un bus virtuel, a lieu un chat entre des adolescents et un psychologue de Fil Santé Jeunes. Chacun est représenté par un « avatar », personnage créé à partir d'une banque de données comportant des fragments de visage et de corps que l'on peut assembler à sa guise. Les séances sont organisées autour d'un thème en lien avec les préoccupations des jeunes et obéissent à des règles*

---

24IREPS BRETAGNE. Santé connectée... Sue la magie opère! Horizon pluriel n°28, 2015.

<sup>25</sup>LE GARJEAN N., VIVIER-ROUSSELOT V. Conduites addictives : Mieux utiliser Internet et le mobile en prévention et réduction des risques. AIRDDS Bretagne, 2014. Disponible en ligne <http://a-f-r.org/wp-content/uploads/sites/3/2015/10/2014-AIRDDS-Conduites-Addictives-Mieux-utiliser-Internet-et-le-mobile-en-pr%C3%A9vention-et-r%C3%A9duction-des-risques.pdf>

*de respect, de politesse. Les adolescents rencontrant des difficultés personnelles (mal-être, relation complexe avec les parents...) sont orientés sur la baq (boîte à questions), sur le forum de [filsantejeunes.com](http://filsantejeunes.com) ou sur la ligne téléphonique Fil Santé Jeunes au 32 24. En 2008, 3 267 jeunes ont participé aux séances de Fil Santé Jeunes sur Habbo . (...) Les séances de discussions sur Habbo offrent aux jeunes une double rencontre : celle avec les autres jeunes de leur âge d'une part, celle avec un professionnel de la santé, d'autre part. Autour de thèmes en lien avec leurs préoccupations : les relations amoureuses, le premier rapport sexuel, la consommation d'alcool... Ils rentrent donc en interaction les uns avec les autres sur différents modes : les échanges de points de vue, de témoignages peuvent se faire sur un mode pacifiste, chahuteur, agressif... On peut repérer que ces groupes de parole virtuels offrent une dynamique de groupe intéressante et bien réelle : il y a les bons élèves qui participent bien, les rebelles qui testent le cadre, ceux qui se mettent en avant et ceux qui sont réservés »<sup>26</sup>.*

Site web : <http://www.filsantejeunes.com/tchat-collectif>

- ✓ À côté du site [info-rougeole.fr](http://info-rougeole.fr), l'Institut national d'éducation et de promotion de la santé (Inpes) a défini un protocole d'intervention afin de répondre aux rumeurs et croyances sur le thème de la vaccination. Une veille a donc été mise en place afin d'intervenir et de réorienter les internautes vers les bonnes informations selon ce protocole. Le « community manager » intervient sur les forums et réseaux sociaux au nom de "Nicolas, CM de l'Inpes". Cette activité, bien accueillie au sein des communautés dans lesquelles il intervient, nécessite d'avoir une personne dédiée.
- ✓ La démarche des « Promeneurs du Net » se fonde sur le constat suivant : si les adultes professionnels de la jeunesse (éducateurs, animateurs etc.) sont présents là où se trouvent les jeunes, à l'école, dans les centres sociaux, dans la rue etc., il est aussi nécessaire qu'ils interviennent dans la "rue numérique" qu'est Internet. L'objectif des Promeneurs du Net est d'intervenir auprès des jeunes en utilisant Internet pour tisser des relations de confiance avec eux, individuellement ou collectivement. Ce type d'intervention est fondé sur la notion de "présence éducative sur Internet".

Site web : <http://promeneursdunet50.fr/>

---

<sup>26</sup>HERVIER D. Le rôle des espaces d'expression internet proposés par Fil Santé Jeunes dans la prévention. Santé Publique 2009/hs2 (Vol. 21), p. 73-87.

Disponible en ligne <http://www.cairn.info/revue-sante-publique-2009-hs2.htm>

Quelles que soient la communauté ou la plateforme utilisées, le community manager et le comité de pilotage tiennent une place importante dans un projet communautaire. Leur rôle consiste notamment à définir le cadrage du projet communautaire, à mettre en place une stratégie communautaire efficace, à recruter les membres, à réaliser une veille quotidienne, à modérer, à évaluer etc., ce qui nécessite d'importants moyens humains, techniques et financiers.

### Ce qu'il faut retenir :

Les éléments suivants sont des facteurs de réussite pour un projet de démocratie en santé basé sur les outils numériques :

- l'anonymat favorise la liberté d'expression. La participation sur les sites communautaires tel que Doctissimo repose principalement sur du témoignage, facilité par l'anonymat. Dans le cadre d'un projet hybride incluant aussi des actions en présentiel, le témoignage trouverait plus difficilement sa place.
- l'accessibilité 24/24. On peut également penser à l'accessibilité au sens "facile à lire et à comprendre" ou encore faire référence au concept de littératie en santé.
- la communication multi supports : réseaux sociaux, TV, radio, presse.
- l'existence de moyens adéquats. L'utilisation des réseaux sociaux peut être coûteuse.
- l'identification de relais pour promouvoir et mettre en œuvre concrètement le projet.
- l'association de multiples acteurs d'horizons variés pour mobiliser et pour accompagner les actions "de terrain".
- la rédaction et la diffusion d'une charte participent au bon fonctionnement d'une communauté. L'appui sur une charte peut être envisagé tant pour les échanges numériques que ceux en présentiel.
- le rôle du community manager et l'implication du comité de pilotage sont à définir et à soutenir.
- l'appui sur des communautés existantes (plutôt que la création d'une nouvelle communauté) pour apporter des arguments en faveur de la santé, rediriger vers des espaces d'échanges spécialisés en promotion de la santé, etc. Ceci nécessite un travail de veille et la rédaction d'un protocole d'intervention.
- les ateliers de fabrication numérique (FabLab) représentent une orientation de travail prometteuse avec les jeunes. Ils peuvent devenir des lieux d'échange sur des sujets de promotion de la santé, par la fabrication d'objets. L'intérêt se porte tant sur les interactions entre les participants que sur la qualité des outils fabriqués : ces

interactions seraient fondées sur une co-construction considérée comme un critère de qualité des supports développés.

## f. Les démarches de démocratie participative utilisant les outils numériques

### ✓ Intérêts

En faisant émerger une démocratie plus directe, le numérique marque la fin des organisations pyramidales au profit de structures relationnelles horizontales et en réseaux. C'est ce qu'illustrent les résultats du baromètre de la démocratie locale numérique : 80% des répondants déclarent que les outils numériques permettent de renforcer la participation citoyenne locale. Le fait qu'une collectivité ait expérimenté ou expérimente un outil numérique renforce sensiblement ce ressenti positif (91% des collectivités répondantes).

### Le numérique permet<sup>27</sup> :

- **L'accès à l'information** : le fonctionnement démocratique s'appuie sur des citoyens informés. Or, Internet démultiplie les possibilités d'accès à l'information citoyenne et peut se mettre au service d'une plus grande transparence, d'une part, en abaissant le coût d'accès à l'information, et d'autre part, en élargissant l'accès aux données des institutions politiques.
- **L'élargissement des possibilités du fonctionnement démocratique** : Internet permet plus facilement la prise de parole et la production de contenus par les citoyens. Il peut également devenir un outil de coordination des actions de contre-pouvoir face aux décideurs. En élargissant les possibilités de prise de parole, Internet peut donc élargir la sphère du débat public.
- **L'amélioration de l'implication des citoyens** dans le processus de prise de décision.
- ✓ Par exemple, les budgets participatifs impliquent les citoyens dans les choix de dépenses d'une partie de l'argent public.
- **L'accroissement de la transparence** : le numérique permet d'annoncer les modalités de concertation (délais, rythme, étapes), de rendre la parole visible, d'avoir accès aux synthèses etc.

Deux exemples :

- ✓ La ville de Nanterre propose une **plateforme de consultation des habitants** <https://participez.nanterre.fr/> Ce site permet aux citoyens de se tenir

<sup>27</sup>Entre le citoyen et les pouvoirs locaux : la proximité en débat. Les mercredis de l'INET à Paris, 2016. Disponible en ligne [http://www.inet.cnfpt.fr/sites/default/files/synthese\\_proximite\\_debat.pdf](http://www.inet.cnfpt.fr/sites/default/files/synthese_proximite_debat.pdf)

informés et de contribuer aux différentes campagnes de concertation en cours, en gardant une visibilité claire sur l'avancée du processus de décision grâce à la ligne de temps interactive.

- ✓ Toujours à Nanterre, l'**Agora**<sup>28</sup> est un lieu de rencontre et de débats, dont la programmation est réalisée à partir des initiatives des habitants, des associations et des services municipaux, avec l'idée de questionner le projet de vie, d'animer le débat local, d'aborder toutes les questions de société.
  - **Générer du débat, y compris entre les habitants.**
- ✓ Par exemple, la ville de Nanterre invite les habitants à **télécharger un kit**<sup>29</sup> qui leur permet d'organiser des réunions entre eux. Ces dernières donnent lieu à une synthèse qui est ensuite portée au débat comme une contribution collective.

[https://participez.nanterre.fr/sites/default/files/kit\\_de\\_concertation\\_assises.pdf](https://participez.nanterre.fr/sites/default/files/kit_de_concertation_assises.pdf)

#### ✓ Limites

Si le numérique élargit la sphère de l'espace public, il peut également générer ou révéler des inégalités.

Le risque d'exclusion liée à la « fracture numérique » ne doit pas être négligé, notamment en milieu rural, auprès des populations âgées ou économiquement défavorisées. La maîtrise du numérique passe d'abord par la maîtrise de l'écrit. L'analphabétisme électronique (ou « illettronisme ») toucherait 15% de la population.<sup>30</sup>

Le développement de l'accès à l'information impose de questionner l'éducation aux médias. Le numérique sert la démocratie en santé en termes d'accès à l'information à condition que les internautes y soient éduqués. Qu'en est-il également de la capacité de chacun à trouver, à comprendre et à utiliser l'information relative à la santé, qu'on appelle aussi littératie en santé ? Si les usages des internautes en matière de santé se développent, le numérique permet-il pour autant de développer chez les usagers-citoyens des compétences permettant une réduction des inégalités sociales de santé ?

---

<sup>28</sup> NANTERRE. L'Agora, maison des initiatives citoyennes

<http://www.nanterre.fr/247-l-agera-maison-des-initiatives-citoyennes.htm>

<sup>29</sup> NANTERRE. Comment participer aux Assises ?

[https://participez.nanterre.fr/sites/default/files/kit\\_de\\_concertation\\_assises.pdf](https://participez.nanterre.fr/sites/default/files/kit_de_concertation_assises.pdf)

<sup>30</sup> AGENCE NATIONALE DE LUTTE CONTRE L'ILLETTRISME. La charte : Pour que le numérique profite à tous, mobilisons-nous contre l'illettrisme. [http://www.illettrisme-ressources.com/wp-content/uploads/2016/07/charte\\_pour\\_que\\_le\\_numerique\\_profite\\_a\\_tous.pdf](http://www.illettrisme-ressources.com/wp-content/uploads/2016/07/charte_pour_que_le_numerique_profite_a_tous.pdf)

Enfin des efforts importants restent à faire pour résoudre les problèmes d'accessibilité des personnes en situation de handicap.

Les recherches montrent qu'il y a peu d'actifs sur les espaces communautaires. Cependant, « *une personne qui se contente de lire les interventions sans jamais participer au forum (un « lurker ») appartient quand même au groupe de conversation dans la mesure où le cadre participatif spécifique d'un forum prévoit la lecture "à l'insu" comme forme de participation* »<sup>31</sup>. Par ailleurs Clément Mabi, chercheur à l'Université de Technologie de Compiègne (UTC)<sup>32</sup> fait le constat d'une difficulté à organiser la discussion sur le numérique et à en tirer des choses vraiment intéressantes. En effet, des groupes minoritaires très actifs peuvent faire passer leur point de vue pour seul valable, par exemple concernant les risques liés à la vaccination ou le climato-scepticisme. Il constate également que les institutions sont souvent déçues par l'utilisation d'Internet : « *les citoyens viennent peu vers les institutions* ». Il y a toujours plus de confiance envers les institutions locales que nationales.

Selon lui, chaque choix technique revêt une dimension symbolique :

- Twitter offre une place limitée aux échanges étant donnée la limite des 140 caractères.
- Les posts Facebook risquent d'être noyés dans la masse.
- Les forums ouverts en ligne peuvent permettre de faire cohabiter plusieurs publics dans le débat.

Le choix des outils implique donc de réfléchir en amont l'objet du projet et ce qu'on attend de la participation.

Si le numérique permet de toucher une population plus importante, il n'a pas un effet magique et ne peut, du jour au lendemain, assurer la participation du plus grand nombre. Il convient donc de ne pas surinvestir les outils mais de les utiliser à leur juste valeur. De plus, il est difficile de prévoir où le débat va émerger. C'est pour cela qu'il est essentiel d'associer le numérique à une démarche présenteielle, sous la forme de réunions publiques, de conseils de quartier ou autres actions de terrain participatives.

---

<sup>31</sup> MARCOCCIA M. L'analyse conversationnelle des forums de discussion : questionnements méthodologiques », Les Carnets du Cediscor, 8 |2004.

Disponible en ligne <http://cediscor.revues.org/220>

<sup>32</sup>MABI C. Chercheur à l'Université de Technologie de Compiègne. Entretien téléphonique le 28/11/2016.

Des recherches montrent que s'agissant de la prise de parole et de la participation politique, les jeunes, quels que soient leur niveau d'études ou leur milieu social, tirent parti du numérique pour une meilleure participation politique ou une meilleure information. En revanche, le numérique est vécu par les personnes les plus âgées comme un outil de renforcement des inégalités<sup>33</sup>.

L'approche de certains sujets en mobilisant des outils numériques mérite une réflexion spécifique :

- Tous les sujets en lien avec le mal être sont difficiles à aborder dans le cadre d'un débat public et se prêtent mal à une expression sur les réseaux sociaux qui sont plutôt le lieu d'affichage du bien-être (exemple avec le projet CRSA Aquitaine sur le mal-être / bien être des jeunes / cf infra.)
- Certains sujets peuvent susciter une forte participation mais s'avérer très polémiques (vivre ensemble, laïcité, homosexualité...); dans ce cas il faut souligner l'importance du rôle des modérateurs qui doivent veiller à l'intérêt et au caractère constructif des débats.

### **Ce qu'il faut retenir**

Le numérique présente de nombreux atouts (accès à l'information, implication des citoyens, transparence etc.) mais certaines limites identifiées doivent être prises en compte :

- le risque d'exclusion lié à la fracture numérique (en milieu rural, auprès des populations âgées ou défavorisées, auprès des personnes en situation de handicap)
- les espaces communautaires comptent peu d'actifs et leurs productions peuvent être d'un intérêt limité
- le choix technique de l'outil dépend de l'objectif visé
- tous les sujets ne se prêtent pas au débat en ligne

=> Associer le numérique à une démarche en présentiel (réunions) peut renforcer le caractère utile et constructif du débat

## **2. Expériences de démocratie participative**

Malgré les multiples possibilités de participation offertes par le numérique, le premier objectif visé par les collectivités est la mise à disposition d'informations à

---

<sup>33</sup>[http://www.inet.cnfpt.fr/sites/default/files/synthese\\_proximite\\_debat.pdf](http://www.inet.cnfpt.fr/sites/default/files/synthese_proximite_debat.pdf)

des fins de transparence. Viennent ensuite les objectifs suivants : faire émerger des idées, co-construire un projet/une politique publique, sonder l'opinion publique, aider à la prise de décision, échanger des arguments/débattre...<sup>34</sup>

L'Internet des collectivités locales reste encore un Internet de services et de modernisation, et n'est que très peu un objet politique. Or l'Internet permet une nouvelle organisation, plus horizontale, du débat politique.

L'Agence régionale du développement durable Midi Pyrénées a identifié les ingrédients d'une démarche participative réussie<sup>35</sup> :

- Un portage et une volonté politiques
- L'identification et le soutien des parties intéressées
- L'utilisation d'outils adaptés et complémentaires :
  - Recenser les outils existants avant d'en créer de nouveaux
  - Privilégier les outils de mise en relation structurés et formalisés pour la participation
  - Les outils TIC sont soumis aux mêmes règles que des outils classiques pour une participation numérique réussie
- L'acquisition et la mobilisation de compétences :
  - La participation nécessite un changement de posture
  - L'animation de la participation ne s'improvise pas
  - Chaque projet nécessite des connaissances et compétences spécifiques
- L'instauration d'une relation de confiance :
  - En instaurant des règles du jeu claires
  - Grâce à une transparence optimale sur les documents produits
  - En s'assurant que chaque participant puisse retrouver sa contribution dans les éléments finaux
- La communication et la pédagogie
- La valorisation des expériences et des participants
- Le temps nécessaire à l'appropriation et la construction d'une réflexion
- L'évaluation et la diffusion de l'expérience pour :
  - Produire de la connaissance sur une démarche publique
  - Améliorer son projet politique et son action
  - Mais également rendre compte de l'action publique
- Un prolongement dans le temps pour :

---

<sup>34</sup>Brice L., Croutte P., Jauneau-Cottet P., Lautié S. (2015). Baromètre du numérique. Disponible en ligne <http://www.credoc.fr/pdf/Rapp/R325.pdf>

<sup>35</sup> Participation des acteurs et citoyens dans les projets paysagers et culturels [http://www.occitanie.developpement-durable.gouv.fr/IMG/pdf/Plan-Garonne\\_participation\\_acteurs\\_Arpe2013\\_cle0fb25b.pdf](http://www.occitanie.developpement-durable.gouv.fr/IMG/pdf/Plan-Garonne_participation_acteurs_Arpe2013_cle0fb25b.pdf)

- Permettre une amélioration continue du projet
- S'appuyer sur les participants pour faire vivre le projet

### a. Exemples de projets participatifs de collectivités locales

La Fabrique citoyenne de Rennes<http://fabriquecitoyenne.rennes.fr/>

Il s'agit d'une plateforme permettant aux habitants de proposer des projets qui sont ensuite soumis à tous les citoyens de la ville puis votés et financés par la municipalité. Cependant, ce sont principalement des professionnels ou des associations qui proposent des projets. La plateforme prévoit régulièrement des temps de rencontre très ouverts avec l'équipe municipale. Ce dispositif a conduit à :

- La rédaction d'une charte de la démocratie locale
- L'élaboration d'un budget participatif : plus de 7 000 votants se sont mobilisés pour soutenir leurs projets préférés durant 10 jours de débats citoyens. Au total, 54 projets ont été retenus et soumis à l'approbation du conseil municipal

Une nouvelle phase de concertation est en cours pour un nouveau budget participatif : des « cafés budget » ainsi que des ateliers thématiques ont été organisés à la rentrée 2016 pour permettre à la population de rencontrer des professionnels et des services pouvant les soutenir dans la construction de leur projet. Les projets lauréats sont mis en œuvre par la municipalité depuis mars 2017.

On peut relever quatre caractéristiques marquantes de cette démarche :

- La volonté d'impliquer les habitants
- Le flou sur le niveau attendu de participation des habitants
- La non représentation de la diversité des habitants : certaines catégories de population ne se sont pas exprimées
- Un sentiment d'entre soi dans les rencontres proposées

Mulhouse c'est vous<https://mulhousecestvous.fr/>

Créée en avril 2015, « Mulhouse c'est vous » est une plateforme permettant de développer l'e-citoyenneté en incitant les Mulhousiens à s'impliquer sur le web. Cet outil de concertation numérique a été conçu comme un espace d'information, de consultation, de suivi des démarches participatives et d'initiatives citoyennes permettant de développer de nouvelles synergies.

Tous les internautes mulhousiens peuvent émettre leurs opinions en ligne sur des projets existants ou sur des idées nouvelles. Ils peuvent s'exprimer au travers des consultations et des sondages, mais aussi commenter des articles, des événements ou des initiatives collectives.

Enfin, au travers d'une boîte à idées, ils peuvent émettre une proposition pour améliorer le cadre de vie ou le vivre-ensemble et participer à la construction de la ville de demain.

### Murs participatifs, Lozère 2020

Dans le cadre de la démarche Lozère 2020, le Conseil départemental de la Lozère a mis en place des murs participatifs sur Internet via la plate-forme gratuite wallwisher – padlet<sup>36</sup>.

Ces murs participatifs visaient à :

- Enrichir l'analyse du territoire conduite au travers des diverses réunions territoriales,
- Faire participer des personnes ne souhaitant pas ou ne pouvant pas se rendre aux réunions territoriales,
- Recueillir des avis de Lozériens ayant quitté le département.

C'est une page Internet ouverte à tous, sur laquelle peuvent être publiés de façon libre et anonyme des messages, notes, commentaires etc.

Les murs participatifs ont été ouverts aux internautes pour leur permettre de s'exprimer sur les facteurs positifs et négatifs pour le développement de la Lozère, et fournir une analyse de leur territoire.

### Ville de Limoges – Tell my city<sup>37</sup>

« Tell my city » est une application qui permet aux utilisateurs de :

- Signaler les désagréments qu'ils peuvent rencontrer au quotidien dans leur ville (circulation, stationnement, voirie, propreté, incivilités, sécurité, espaces verts...)
- Suggérer des actions aussi bien dans le domaine technique que dans celui de la gestion de la ville au sens large
- Féliciter leur ville à l'occasion d'un événement, de la mise en œuvre d'un projet ou du traitement d'un problème

### ✓ Exemples dans le domaine de la santé

Créée en 2012 par l'association Avenir Santé, la page Facebook « **Auvernights** » informe sur les soirées festives destinées aux jeunes en Auvergne et leur propose de participer à un concours pour gagner un voyage en Floride (Miami) ou un ensemble high-tech. Environ 750 jeunes se sont inscrits à la première édition du concours. En échange de cette inscription, les jeunes reçoivent un message de prévention par semaine. Une première évaluation quantitative et qualitative auprès

---

<sup>36</sup> POTAGE C. Lozère 2020 : Murs participatifs – Synthèse. Conseil départemental de Lozère? 2013. Disponible en ligne [http://lozere.fr/sites/default/files/upload/00-actualites/documents/07-synthese\\_murs\\_participatifs.pdf](http://lozere.fr/sites/default/files/upload/00-actualites/documents/07-synthese_murs_participatifs.pdf)

<sup>37</sup> Ville de Limoges. Tell my city. <http://www.ville-limoges.fr/index.php/fr/tell-my-city>

des jeunes inscrits, menée par le Centre de ressources Addiction d'Auvergne (CR2A), a montré que ce site leur apparaissait plus orienté vers le festif que vers la prévention.

La gagnante du concours a remporté un séjour à Miami et a partagé ses impressions et photos à la fois sur sa page Facebook et sur celle d'Auvernigh, entraînant une augmentation des connexions<sup>38</sup>.

Les objectifs de cette démarche étaient de :

- Sensibiliser les jeunes via leur téléphone aux risques liés à la consommation de produits psycho-actifs ;
- Mobiliser des jeunes à travers des concours participatifs : un SMS de prévention de la consommation d'alcool a été adressé aux jeunes internautes qui ont été incités à le relayer auprès de leurs contacts Facebook afin de collecter des likes et de remporter le concours.

### **« Bien-être / mal-être » des 15-25 ans. Débat sur la santé psychologique des jeunes Aquitains, CRSA Aquitaine**

La Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) Aquitaine a organisé un débat public sur la santé des jeunes. Les objectifs de ce débat public consistaient à<sup>39</sup> :

- Dresser un état des lieux du bien-être et du mal-être des 15-25 ans en Aquitaine, en identifiant leurs manifestations et leurs déterminants
- Sensibiliser les jeunes Aquitains et le grand public à cette question – débattre avec les jeunes, les acteurs associatifs et institutionnels concernés et l'ensemble des citoyens, des solutions à mettre en œuvre pour favoriser le bien-être des 15-25 ans et réduire leur mal-être. Afin de l'appuyer dans sa démarche, la CRSA a fait appel à FRANCOM, société de conseil spécialisée dans l'organisation et l'animation de débats publics.

La mission de FRANCOM a consisté à concevoir une méthodologie de débat adaptée au public cible, puis à la mettre en œuvre (préparation, organisation, animation) et enfin à en dresser le bilan (synthèse et conclusions).

Si le dispositif numérique a permis à près de 70 000 jeunes d'avoir connaissance du débat, la participation en ligne a été faible malgré des moyens importants. Cette faible participation s'explique par :

---

<sup>38</sup> <https://www.facebook.com/Auvernigh/http://www.auvernigh.org/>

<sup>39</sup>FRANCOM. «Bien-être / mal-être» des 15-25 ans. Débat sur la santé psychologique des jeunes Aquitains, CRSA Aquitaine. Rapport de synthèse. CRSA Aquitaine / ARS Aquitaine, 2014. Disponible en ligne [http://www.ars.aquitaine.sante.fr/fileadmin/AQUITAINE/telecharger/00\\_actualites/2014/debat\\_CRSA\\_jeunes\\_26\\_06\\_2014/Debat\\_jeunes\\_rapport\\_final\\_26\\_06\\_2014.pdf](http://www.ars.aquitaine.sante.fr/fileadmin/AQUITAINE/telecharger/00_actualites/2014/debat_CRSA_jeunes_26_06_2014/Debat_jeunes_rapport_final_26_06_2014.pdf)

- La nature-même du sujet : le «mal-être» se prête mal à une expression sur les réseaux sociaux qui sont plutôt le lieu d’affichage du bien-être (de la mise en valeur « narcissique » de soi).
- L’émetteur du message : les organisateurs du débat (l’ARS et la CRSA) ne sont pas connus du public ciblé, ce qui a pu décourager d’éventuelles participations. A l’opposé, certains jeunes ont pu s’arrêter au caractère institutionnel de l’émetteur et renoncer à participer par défiance vis-à-vis des institutions en général.
- La durée du débat : le débat s’est déroulé sur une période relativement courte, ce qui correspondait à un choix argumenté de la CRSA (face à la génération « zapping », comment maintenir un intérêt pour un sujet sur une longue durée ?). De ce fait, le dispositif numérique n’a peut-être pas eu le temps de trouver son public (en particulier le blog et le compte Twitter).

À l’occasion des élections présidentielles de 2017, le Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS) a mené une campagne visant à interpeller les candidats autour de cinq thèmes de santé identifiés comme des enjeux prioritaires. Cette campagne est passée par la sensibilisation et la mobilisation des citoyens au côté du CISS, par l’intermédiaire d’une campagne de communication à fort potentiel viral, des réseaux sociaux et du hashtag **#PayeTaPolitiqueSanté**.

#### ✓ Exemple dans le domaine de l’environnement

Une expérimentation de la transition écologique a été mise en place dans un quartier sensible de Dijon. Des travaux de recherche<sup>40</sup><sup>41</sup> ont été réalisés afin d’interroger le rôle du Web social dans l’éducation et la communication environnementales auprès des habitants d’un quartier sensible à Dijon. Une page Facebook ([Fontaine d’Ouche en Transition](#)) a été créée en avril 2013 pour « *informer, échanger, accompagner, autour des pratiques éco-responsables et éco-citoyennes* ». Cette plateforme avait été choisie car elle était identifiée comme étant la plus utilisée par les habitants du quartier. Au bout d’un an d’expérience, on comptait plus de 550 usagers-membres de la page Facebook, dont plus de deux tiers d’habitants du quartier.

Sur le plan de la participation et des objectifs opérationnels de la phase expérimentale, les faits positifs suivants ont été relevés :

- La page Facebook « FOET » constitue le média 2.0 le plus important, sur le plan quantitatif, du territoire de la Fontaine d’Ouche

<sup>40</sup>GALIBERT O., DUBOIS F. Movidà : consommation et modes de vie durable – Rapport final, Volume 1. Maison des sciences de l’Homme de Dijon, 2014. Disponible en ligne [http://www.programme-movida.fr/les-projets-de-recherche/item/download/26\\_206b65a4293cccc691b68aff902e96a](http://www.programme-movida.fr/les-projets-de-recherche/item/download/26_206b65a4293cccc691b68aff902e96a)

<sup>41</sup>GALIBERT O., DUBOIS F. Movidà : consommation et modes de vie durable – Rapport final, Volume 2. Maison des sciences de l’Homme de Dijon, 2014. Disponible en ligne [http://www.programme-movida.fr/les-projets-de-recherche/item/download/27\\_ead2d2fc29d17bede0af2b167df691b4](http://www.programme-movida.fr/les-projets-de-recherche/item/download/27_ead2d2fc29d17bede0af2b167df691b4)

- La page Facebook « FOET » constitue le média 2.0 le plus important abordant la transition socio-écologique sur l'agglomération dijonnaise
- Un nombre d'abonnés important, lié à la production d'informations de l'équipe de community management et à la promotion (publicité) ciblée achetée par le projet
- Des formes de reconnaissances « intra-communautaires » embryonnaires dont la motivation demeure à interroger
- La communauté FOET comme support d'une reconnaissance des habitants du quartier face à une forme de mépris ressenti, lié une forme légère de ségrégation urbaine
- Les conditions d'un débat raisonné et raisonnable respectées
- L'importance de l'effet « gamification », notamment au travers du succès des jeux et des quizz, ainsi que des concours (cf. concours photo)

À l'inverse, quelques constats négatifs ont pu être relevés :

- Une participation faible en termes de nombre de commentaires et une majorité de lurkers (lecteurs passifs)
- Des commentaires faiblement argumentés
- Une participation de partage de contenu faible des parties prenantes, et en particulier des membres du comité de pilotage

Il est à noter que si les internautes utilisateurs de Facebook ont tendance à facilement cliquer sur le lien « j'aime », il est plus difficile de réussir à susciter un partage. C'est l'un des enjeux forts des activités rédactionnelles et communicationnelles d'un community manager.

## b. Démocratie participative et société civile

Selon le baromètre de la confiance politique, les Français ont de moins en moins confiance envers les institutions (baisse de 4 à 9 points entre 2009 et 2015).<sup>42</sup>

*« Cette crise de confiance favorise l'émergence de diverses formes de « démocratie participative », lesquelles parviennent cependant difficilement à combler le fossé qui peut exister entre les citoyens et les responsables politiques. D'où le besoin de repenser cette interaction, notamment en s'appuyant davantage sur une société civile innovante, vivante et créative (...) Le numérique change les perspectives de la discussion politique et de la représentation, tout en favorisant l'expression directe*

---

<sup>42</sup>CEVIPOF. Baromètre de la confiance politique du CEVIPOF. Sciences po, 2016. <http://www.cevipof.com/fr/le-barometre-de-la-confiance-politique-du-cevipof/>

et l'émergence de nouvelles alternatives. Les réseaux sociaux bouleversent en profondeur les modalités de l'engagement et de l'action collective ».43

Exemples :

**Stig**<https://getstig.org/>

Stig est une application Civic Tech gratuite qui permet de construire avec les autres citoyens une proposition générale en temps réel à l'échelle de la France ainsi qu'à l'échelle locale.

Il y a trois actions principales sur l'application Stig : proposer une idée, voter pour ou contre les autres propositions et les améliorer avec des amendements. Stig attribue un score à chaque idée en fonction de son succès auprès des citoyens. Il est calculé selon les votes et permet de classer les idées pour afficher la proposition générale.

**Nuit debout** <https://nuitdebout.fr/>

Le mouvement social « Nuit debout » organise et recense ses initiatives locales sur les réseaux sociaux et sur un wiki dédié. Des commissions numériques permettent la présence du mouvement sur Internet44. Le numérique a participé à l'organisation du mouvement.

**Laprimaire.org**<https://laprimaire.org/>

À l'occasion des élections présidentielles 2017, l'association *Democratech* a organisé une primaire en ligne soutenue par une campagne de financement participatif. Le but était de faire une élection primaire ouverte à tous les candidats, permettant aux citoyens de choisir leurs candidat(e)s et de co-construire les projets politiques. Près de 130 000 citoyens y ont participé.

**Mon avis citoyen**<http://www.monaviscitoyen.fr/>

Cette initiative citoyenne permet à chaque citoyen d'exprimer son avis et de proposer des projets afin que les élus puissent agir en fonction des préoccupations identifiées.

Aujourd'hui les outils numériques sont encore peu développés dans le domaine de la démocratie en santé. La Stratégie nationale e-santé 202045 prévoit d'outiller la démocratie en santé pour :

---

43 CESER BOURGOGNE FRANCHE-COMTE. L'innovation démocratique en Bourgogne Franche-Comté ? CESER Bourgogne Franche-Comté, 2016. Disponible en ligne

<http://www.cesdefrance.fr/pdf/14172.pdf?PHPSESSID=9a2b92cd64767d1149e48baba7ebee0>

44 <https://wiki.nuitdebout.fr/wiki/Accueil>

45 MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ. Stratégie nationale e-santé 2020 : Le numérique au service de la modernisation et de l'efficacité du système de santé. Ministère des Affaires sociales et de la Santé, 2016. Disponible en ligne [http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/strategie\\_e-sante\\_2020.pdf](http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_e-sante_2020.pdf)

– **Promouvoir l’expression collective des patients et citoyens** c’est-à-dire la consultation des associations d’usagers dans le processus d’élaboration des politiques de santé. Les outils numériques facilitent la mise en œuvre de cette mesure en remédiant aux contraintes de temps, de ressources et d’espace de communication qui entravent parfois la participation des citoyens aux politiques de santé.

– **Favoriser l’usage du numérique par les associations de patients et d’usagers**, qui sont des acteurs essentiels de la démocratie en santé. La puissance publique soutiendra le déploiement des usages du numérique par ces associations pour enrichir les échanges et débats collectifs à travers des appels à projets.

– **Permettre la contribution individuelle à l’amélioration de notre système de santé**, sur les principes de l’économie collaborative : participation des citoyens à la veille sanitaire, soutien à des projets de «co-innovation» avec les citoyens et patients.

#### Exemples :

- ✓ La création d’un portail destiné à faciliter, promouvoir et recueillir les signalements des événements sanitaires indésirables, effectués par les professionnels de santé et le public.
- ✓ Grippenet : projet de recherche sur la grippe, pour participer à la surveillance de la grippe en France métropolitaine, de façon volontaire, anonyme et bénévole, quels que soient son âge, sa nationalité, son état de santé.
- ✓ Le British Medical Journal incite les auteurs d’articles à impliquer les patients dans leurs travaux de recherche, dans le choix des thématiques ou dans l’élaboration des études. Cette proposition pourrait être reprise via des recommandations des sociétés savantes ou de la Haute Autorité de Santé (HAS).
- ✓ À l’occasion de la Journée nationale de l’innovation en santé, des membres du Forum des Living Labs en santé et en autonomie, venus de toute la France, ont proposé aux visiteurs-usagers de participer dans la réalité à des étapes de Living Labs.

# CHAPITRE II : PROPOSITION D'UN PROTOCOLE POUR LES EXPÉRIMENTATIONS

## Cahier des charges

### Étape 1 : Asseoir un portage politique

- Un portage politique fort et une réelle volonté politique assureront le bénéfice et le suivi du projet.
- Un rapprochement avec des ARS et des territoires de soins numériques, ou encore une veille spécifique, permettront d'identifier les projets émergents sur le territoire.
- Le champ géographique couvert pourra aller de l'échelle locale à l'échelle régionale. Son ancrage territorial permettra de prendre en compte les dynamiques existantes.
- Il s'agira de soutenir un projet ou une communauté existante en apportant les ressources et l'appui méthodologique nécessaires à son développement.

### Étape2 : Identifier une communauté et recueillir ses attentes et besoins

- Il est conseillé de partir de projets existants ou naissants mettant en œuvre une participation citoyenne. Plutôt que de créer des espaces de toute pièce, il peut être plus judicieux de s'inscrire dans des communautés existantes, qu'elles existent hors ligne ou en ligne.
- Le projet portera sur des thématiques liées au bien-être, à la qualité de vie, à l'adoption de modes de vie favorables à la santé.
- Les attentes et besoins de la communauté pourront être évalués via des réunions en présentiel ou une enquête en ligne.
- La participation et le numérique peuvent être envisagés à toutes les étapes d'un projet mais il est nécessaire d'être au clair sur sa démarche en amont.

### Étape3 : Constituer un comité de pilotage multi-acteurs

- Le comité de pilotage réunira des citoyens, des professionnels, des associations, des institutions, des chercheurs.
- Chaque projet nécessite des connaissances multiples. Le comité de pilotage devra être composé de membres disposant de compétences

complémentaires : spécialisation dans le numérique, participation citoyenne, éducation et promotion de la santé.

- Un porteur coordonnera l'ensemble du projet.
- Pour que le projet profite équitablement à tous, une attention particulière devra être portée au niveau de littératie en santé nécessaire à la participation du plus grand nombre.

#### Étape4 : Constituer un réseau partenarial

- Afin de mobiliser des participants, ce projet invite à créer un réseau multi-partenarial autour de la promotion de la santé, de la population ciblée et des thématiques associées. S'appuyer sur des acteurs multiples et d'horizons variés permet le croisement des regards et des points de vue, afin de favoriser la construction d'une réflexion commune intégrant le souci de l'intérêt général.
- Idéalement, cette expérimentation mobilisera des chercheurs dans le cadre d'une recherche interventionnelle visant à mettre en évidence les facteurs de réussite du projet et notamment à étudier l'expression des participants. Ce travail de recherche s'attachera également à identifier les facteurs de transférabilité du projet.

#### Étape 5 : Définir le projet communautaire

- Le projet communautaire sera structuré autour des 5 axes de la charte d'Ottawa :
  - Elaborer des politiques publiques saines en lien avec tous les secteurs concernés
  - Créer des milieux favorables à la santé
  - Renforcer l'action communautaire
  - Développer les aptitudes personnelles
  - Réorienter les services de santé
- Un projet communautaire nécessite d'instaurer une relation de confiance. Il s'agira de définir :
  - Une charte éditoriale : elle raconte l'histoire de la communauté, ses tabous, ses valeurs, ses acteurs, ses mots clés, etc.
  - Une ligne éditoriale et les éléments de langage : ton, fréquence de publication, stratégies de réponses etc.

- Une charte de participation :il s'agit ici de définir l'objectif de la communauté et ses modalités de fonctionnement, les règles des espaces participatifs et la place de chacun dans ces espaces.
- Les rôles des parties prenantes : animateurs (community managers), contributeurs, modérateur. L'animation de la participation nécessite des compétences professionnelles spécifiques.
- Le niveau de participation de la population étant une composante essentielle d'une démarche de promotion de la santé et d'empowerment, les participants seront sollicités à toutes les étapes de mise en œuvre du projet. Il conviendra néanmoins d'en définir l'étendue (échantillon de participants...) et la profondeur (consultation...).
- Quand il s'agira d'une contribution numérique, l'anonymat sera rendu possible afin de favoriser la participation.
- Cette étape permettra d'évaluer les besoins en ressources humaines, financières, techniques et matérielles et d'élaborer un budget prévisionnel.

### Étape 6 : Mettre en œuvre le projet

- L'application d'une démarche de projet est indispensable. Les outils numériques n'étant que des moyens, il convient, en amont du projet, d'identifier ses objectifs, de définir ses étapes de réalisation et le niveau de participation attendu, enfin, d'identifier les moyens adaptés à chaque étape.
- Le numérique peut être central mais il doit être accompagné d'une logique d'animation, de formation, d'événements et de liens avec ce qui se passe hors ligne (réunions publiques, de conseils de quartier ou autres actions de terrain).
- Le choix des outils se fera en concertation avec les participants au regard des besoins de la communauté, de ses usages, des contraintes techniques et budgétaires.
- Il faudra proposer des outils adaptés aux usages numériques sous-tendant le projet : l'âge est un critère déterminant dans l'équipement et les usages Internet. Il est préférable que le choix des outils soit décidé de manière participative.
- Un accompagnement ou une formation des citoyens pourront être proposés.

Étapes	Objectifs finaux	Objectifs intermédiaires	Niveau de participation	Outils	Évaluation : – Indicateurs – Critères

## Étape 7 : Communication

- Communication scientifique : la collaboration avec des chercheurs pourra donner lieu à la rédaction d'un article de recherche.
- Communication professionnelle : rédaction d'articles pour les médias spécialisés et revues de transfert (numérique / promotion de la santé, selon la cible et la thématique).
- Diffusion via les canaux associatifs et institutionnels.
- Communication grand public : valorisation dans la presse régionale, dans les médias des collectivités locales, à la radio, sur les sites Internet et réseaux sociaux des parties prenantes.
- Communication partenariale : un « blog » pour suivre l'avancée du projet étape par étape permettra de parler et faire parler du projet dès le début, de susciter l'intérêt, de donner des rendez-vous aux lecteurs qui seront en attente du prochain article. Le jour où l'outil numérique sera lancé, la communication aura déjà bien démarré. Il sera important de faire participer tous les contributeurs du projet à la rédaction des billets.
- Valorisation des expériences et des participants.
- Identification des « ambassadeurs » ou « relais » du projet pour en assurer la promotion.
- Réalisation d'une charte graphique : il est nécessaire de répondre à des normes graphiques permettant une identification immédiate de la communauté à tous ceux qui souhaiteraient potentiellement la rejoindre. Les supports réalisés seront imaginés par les participants.

# Modèle logique du projet

