

---

## Comment mener des démarches communautaires en santé à l'heure des transformations numériques ?

---

Ce défi a été traité lors d'un marathon organisé dans le cadre de l'Université Faire ensemble 2020 de La Fonda en avril 2016.

### Dans ce dossier

- [des données de cadrage](#)
- [des pistes pour une communauté d'action](#)
- [les fiches projets élaborées par les participants](#)

### Contexte d'élaboration

Les marathons de l'innovation ont porté sur des sujets définis à partir des préoccupations exprimées dans le cadre du comité de pilotage de l'université.

Leur préparation et leur animation ont été assurées par des experts et praticiens du sujet. Grâce à l'apport des cahiers de défis, du catalogue d'initiatives d'intérêt général ainsi que de l'expertise, du dynamisme et de la créativité de leurs cent dix participants, les marathons ont permis de prototyper des projets, réponses collectives à un défi posé aux acteurs associatifs et à leurs partenaires par les évolutions de notre société. Ils doivent maintenant permettre de susciter l'émergence de « communautés d'action ».

*Experts et praticiens associés à la préparation de ce marathon : Michelle Arnaudès (DGCS), François Boudinet (AFM Téléthon), Laura Callegari (FTI), Charlotte Dumont (Uriopss Lorraine), Alexei Tabet (Fonda).*

*Avec la participation d'Anne Jacquelin.*

*Synthèse rédigée par Alexei Tabet.*

# Comment mener des démarches communautaires en santé à l'heure des transformations numériques ?

## Données de cadrage

### *Quelles sont les données du problème ?*

#### ***Génomique et quantified self : l'irruption du big data dans le domaine de la santé***

Le domaine de la santé est bouleversé par l'émergence du *big data*. La prolifération des données de santé, leur diversification et leurs nouvelles modalités de traitement conduisent à l'émergence d'un paradigme de la santé et du soin axé sur la prédiction et la prévention. Hébergées dans un *cloud* opaque géré par les géants de l'industrie numérique convertis à une idéologie transhumaniste fantasmant la « mort de la mort », les données issues du séquençage du génome humain sont le principal vecteur d'émergence du paradigme prédictif en santé. Les acteurs du « GAFA » (Google, Apple, Facebook, Amazon) nourrissent ainsi l'espoir de devenir les acteurs majeurs, à l'horizon 2050, d'une santé ayant affaire à des « patients numériques », profils de risques construits au moyen d'algorithmes capables de fournir des diagnostics, de construire des pronostics, voire de préconiser des thérapeutiques, reléguant ainsi le corps médical à un simple opérateur intermédiaire entre l'individu soigné et l'intelligence artificielle soignante.

A la formation de cet horizon prédictif se superpose un horizon préventif, renouvelé au contact des pratiques dites de *quantified self*: des acteurs économiques proposent aux individus de recueillir, au moyen d'objets connectés, des données sur leurs habitudes de vie et les variations de leurs comportements, puis de les traiter et de leur restituer sous formes de connaissances (*self data*) à même de les outiller dans les choix qui, au quotidien, conditionnent leur santé plus généralement conçue comme un état de bien-être physique et psychologique. Ces usages sont mus par l'ambition annoncée de rendre à des individus « augmentés » par ces technologies le pouvoir de gérer par eux-mêmes leur état de santé/bien-être, grâce à la pleine connaissance des effets de leur comportement sur cet état.

### ***Les ambiguïtés du pouvoir d'agir à l'heure de la santé numérique***

De prime abord, les transformations de la santé liées à l'émergence du paradigme préventif-prédictif nourrie par l'innovation numérique sont déstabilisantes pour les acteurs de la santé communautaire. Ces derniers ont pour objectif de permettre aux membres d'une communauté géographique et sociale (habitants, institutions médicales, travailleurs sociaux, etc.) de s'impliquer dans la gestion de leur santé, de se réapproprier un domaine souvent abandonné à l'institution médicale et aux professionnels de la santé. La santé communautaire se réclame donc, en apparence, des mêmes principes que ceux que revendique la santé prédictive- préventive: concurrence des savoirs « profanes » avec le savoir médical autorisé, *empowerment* des individus par leur réappropriation des savoirs sur leur santé.

Santé communautaire et santé prédictive-préventive mobilisent pourtant des conceptions antagonistes de la santé et de ses déterminants, ouvrant à des logiques d'action distinctes. Au paradigme préventif-prédictif correspond, en effet, une conception individualisante de la santé, mélange de déterminations individuelles (notamment génétiques) et de choix comportementaux accentuant plus ou moins ces prédispositions. Au contraire, l'approche communautaire repose sur une conception holistique de la santé, focalisée sur ses déterminants socio-économiques, culturels, démographiques, géographiques ou environnementaux, inhérents à l'ancrage de fait de chaque individu au sein de formes d'organisation qui le dépassent. A l'antagonisme de ces deux conceptions de la santé et de ses déterminants répondent deux régimes de pratiques qui, s'ils se réclament tous deux de l'*empowerment* des individus dans le domaine de la santé, posent le problème de leur pouvoir d'autodétermination dans des termes radicalement différents.

Suivant la conception individualisante de la santé propre au paradigme prédictif-préventif, ce pouvoir d'autodétermination résiderait dans la possibilité pour chacun d'accéder à un ensemble de données hétérogènes agrégées et transformées en connaissances, nous permettant d'adopter des comportements en pleine connaissance de leurs effets sur son état de santé. Cet individualisme du choix rationnel entre en contradiction avec la conception holistique de la santé propre à

l'approche communautaire, selon laquelle l'autodétermination de chaque individu ne peut passer que par l'action collective, du fait même de la nature collective de ce qui détermine sa santé et son bien-être. Suivant cette conception, le pouvoir d'autodétermination d'un individu dans le domaine de la santé passe par la connaissance de déterminants inhérents à ses interdépendances objectives (socioéconomiques, géographiques, etc.) avec autrui, et se déploie dans des projets où l'implication de chacun dans la formulation et la réponse aux enjeux sanitaires devient créateur de communauté sociale.

Comme le souligne la philosophe du droit Antoinette Rouvroy, « la notion d'émancipation n'est pas séparable de la notion de collectif, d'interindividualité, d'espace public où s'élabore du projet politique irréductible à la seule concurrence des intérêts et performances individuels... [Le repli de l'individu sur lui-même peut] distraire l'attention des causes environnementales ou socio-économiques des problèmes de santé publique. Or le design pourrait aussi faciliter, plutôt que le perfectionnisme sanitaire individuel, la délibération collective sur les déterminants – non seulement comportementaux, mais aussi environnementaux et socio-économiques – de la santé et du bien-être » (CNIL, mai 2014). L'enjeu devient donc aujourd'hui de réinterroger la nature collective des problèmes sociaux et sanitaires à l'aune des effets structurants du *big data* dans le domaine de la santé : comment les acteurs de la santé communautaire peuvent-ils investir le *Big data* suivant des usages augmentant le pouvoir d'« individus collectifs » sur leur santé ?

## *Qu'est-ce qui va changer et pourquoi devons-nous changer ?*

### **Enjeux et questions essentielles**

- *Comment les démarches communautaires en santé peuvent-elles investir le champ du design de services, pour donner forme à une relation de service de santé qui ne soit pas conçue comme un problème en attente d'une solution technique ?*
- *Comment, au-delà du débat sur la limitation des usages des données personnelles de santé, favoriser l'émergence d'usages permettant aux individus de mettre ces données au service de finalités qu'ils se seront construits par eux-mêmes ?*

➤ *Comment faire interagir les données de santé produites par différentes sources, autour de nouveaux usages communautaires ? Comment mettre en place une veille sanitaire territorialisée ?*

➤ *Peut-on imaginer des « clouds communautaires », reconstituant pour les membres d'une communauté d'acteurs des espaces de gestion des données de santé, sécurisés et indépendants des plateformes dont le modèle économique repose sur l'exploitation des données à large échelle ? Quelle gestion de type communs pour ces données de santé ? Un cloud qui, tout en sécurisant les données, permette le développement de la recherche et d'usages innovants ?*

➤ *Comment accompagner l'émergence d'une science citoyenne dans la production des connaissances en santé ? Comment intégrer les habitants à des démarches de recherche scientifique entreprises sur les problèmes de santé dont ils ont contribué à l'identification ?*

➤ *Comment faire monter en expertise des travailleurs sociaux dans le domaine de la littératie numérique en santé, formant à adopter un esprit critique face aux données personnelles de santé et aux usages qui s'y greffent ?*

➤ *Comment, autour des démarches communautaires en santé, faire émerger de nouveaux points d'ancrage pour la mutualisation de la protection contre les risques sanitaires ?*

➤ *Comment faire émerger, grâce au numérique, de solidarités de proximité pérennes, renforçant la qualité du lien social et contribuant ainsi à remplir certains objectifs sanitaires ? Comment structurer des réseaux soignants, intégrant non seulement les professionnels de la santé et du soin médical, mais également les acteurs du « prendre soin » ?*

## *Ils l'ont fait ! Quelles réponses ont été portées par des acteurs ?*

### **Exemples d'actions**

#### **L'Université des patients**

Des patients, intégrés dans des parcours universitaires diplômants en éducation thérapeutique, développent une expertise sur leur maladie et donnent une nouvelle importance aux échanges entre pairs dans le domaine de la santé.

### **Les plateformes de type « co-laboratoire distribué »**

Elles permettent aux chercheurs universitaires de coopérer dans leur travail et de verser les résultats de leurs travaux aux biens communs de la connaissance scientifique, hors des cadres juridiques du brevet.

#### **PatientsLikeMe**

Un réseau social dédié aux personnes souffrant de maladies chroniques, leur permettant de partager leur expérience de la maladie, leurs manières de faire avec cette dernière, et s'associant avec des laboratoires de recherche pour mener des études sur ses communautés.

#### **UmanLife**

Une application française proposant, à partir de données d'objets connectés et de données renseignées par les individus (date de vaccination, médicaments prescrits, etc.) des conseils personnalisés dans le domaine de la santé et du bien-être.

#### **Vigisanté**

Initié par les groupes de protection sociale Malakoff Médéric, Vauban HUMANIS et D&O, Vigisanté vise à dépister, accompagner et suivre les salariés de 50 entreprises du Nord Pas de Calais atteints d'hypertension artérielle. Outre le coaching à distance sur leur nutrition et leur activité physique, le dispositif prévoit un tensiomètre connecté et un pilulier, reliés à une plateforme d'accompagnement médicalisé et au médecin traitant du salarié.

#### **MySOS**

Un système d'alerte intelligente de la Croix Rouge qui permet, en cas d'urgence médicale ou sanitaire, de mobiliser les secouristes bénévoles se trouvant à proximité et d'avertir l'entourage de la personne en danger (proches, médecin traitant, etc.)

#### **Voisin-Age**

Une plateforme numérique support d'un réseau d'entraide intergénérationnelle de proximité, contribuant au lien social.

#### **La plateforme numérique de la municipalité de Gdynia**

Afin d'impliquer les habitants seniors dans la construction des politiques municipales, un panel civique a été constitué, rassemblant 800 seniors représentatifs de la population (âge, situation socio-économique, localisation géographique, etc.). Il est à la fois outil de consultation et de mobilisation des habitants, et de collecte de données relatives à différents aspects de leur situation. ■

## Pistes pour une communauté d'action

### Une plate-forme sanitaire : le "Clac Santé"

Le domaine de la santé est actuellement bouleversé par l'émergence du *big data*. La prolifération des données de santé, leur diversification et leurs nouvelles modalités de traitement conduit à l'émergence d'une santé prédictive et préventive, élargie au domaine du bien-être. Ainsi de nouveaux services se réclamant du *selfdata* proposent à leurs utilisateurs de traiter leurs données de santé, et de leur restituer sous forme de connaissances permettant d'améliorer leur santé et leur bien-être. L'objectif annoncé est de rendre aux individus le pouvoir de gérer par eux-mêmes leur état de santé et leur bien-être, grâce à la pleine connaissance des effets de leur comportement sur cet état. S'ils demeurent aujourd'hui encore embryonnaires et expérimentaux, ces usages pourraient se déployer et devenir centraux dans la gestion de la santé. Les acteurs assurantiels pourraient être les principaux initiateurs de ce déploiement, en proposant aux assurés des produits bonus/malus suivant leurs comportements et ajustés à leur "profil de risques".

Ces usages reposent sur une conception individualisante de la gestion de la santé : il appartiendrait à chacun d'adopter une attitude rationnelle vis-à-vis des risques auxquels il s'expose. Cette conception rencontre ses limites face aux problèmes de santé liés à des déterminants socio-économiques, culturels, démographiques, géographiques ou environnementaux, inhérents à l'ancrage de fait de chaque individu au sein de formes d'organisation qui le dépassent. Comme le souligne la philosophe du droit Antoinette Rouvroy, « le repli de l'individu sur lui-même peut distraire l'attention des causes environnementales ou socioéconomiques des problèmes de santé publique. Or le design (i.e., les usages liés au *big data*) pourrait aussi faciliter, plutôt que le perfectionnisme sanitaire individuel, la délibération collective sur les déterminants – non seulement comportementaux, mais aussi environnementaux et socio-économiques – de la santé et du bien-être » (CNIL, mai 2014). L'enjeu devient donc aujourd'hui de réinterroger la nature collective des problèmes sociaux et sanitaires à l'aune des effets structurants du *big data* dans le domaine de la santé. Comment le *big data* peut-il être mis au service d'une conception collective et

communautaire de la gestion de la santé, cherchant à permettre aux usagers-citoyens-habitants d'un territoire de s'y impliquer collectivement ? Comment le *big data* peut-il devenir le support de communautés d'action locales constituées autour d'enjeux sanitaires communs ?

Le Cloud d'action communautaire, ou CLAC, répond à cet objectif. Il s'agit d'un espace de stockage et de gestion de diverses données permettant aux habitants d'un territoire de participer au processus d'identification des problèmes de santé et de construction de solutions. Son fonctionnement pourrait être le suivant. Différents acteurs, publics ou privés, y verseraient des données dont les habitants, seuls ou collectivement, pourraient faire usage selon leurs propres finalités. Equipés d'objets connectés, ces derniers pourraient être eux-mêmes producteurs de données dont ils auraient par eux-mêmes estimés la connaissance nécessaire pour répondre à un problème de santé leur semblant crucial.

En amont, les habitants pourraient également alimenter une veille sanitaire contributive, par exemple grâce à une cartographie crowdsourcée des zones à risque. Ce réinvestissement du savoir profane permettrait ainsi de capter certains problèmes de santé émergents et encore difficilement visibles. Un espace permettant aux habitants de contribuer aux démarches de recherche scientifique entreprises sur les problèmes de santé précédemment identifiés (construction des indicateurs, construction des algorithmes de traitement des données) pourrait également être créé, par exemple sous la forme d'un truck mobile. Pour parvenir à concerner une grande variété d'habitants (notamment les plus vulnérables, peut-être peu enclins à l'action collective, alors mêmes qu'ils constituent des "minorités invisibles" très exposées), des citoyens ambassadeurs du projet pourraient favoriser une émulation entre pairs, grâce à des kits d'outils de promotion ou en animant des focus groupes. Des médiateurs numériques pourraient également être porteurs d'une démarche éducative de littératie numérique, visant à développer l'esprit critique des individus face aux données personnelles de santé et aux usages qui s'y greffent. Un problème majeur serait enfin celui de la gouvernance et de l'accès aux données recueillies. L'ouverture des données dépendrait alors de la nature de ces dernières : certaines pourraient être à accès limité, d'autres en open data et ouvertes aux acteurs extérieurs. ■

## Fiches projets

### NOM DU PROJET : le CLAC Santé (Cloud d'action communautaire en Santé)

#### PRESENTATION RESUMEE DU PROJET :

Construire un cloud communautaire, espace de gestion de diverses données de santé, provenant de différentes sources de production, sécurisé, outillant les acteurs impliqués dans une démarche communautaire en santé (l'objectivation de problèmes sanitaires collectifs, et démarche d'action collective en conséquence).

#### PRESENTATION COMPLETE DU PROJET :

Certains problèmes de santé sont directement liés à des déterminants (socio-économiques, culturels, démographiques, géographiques ou environnementaux) inhérents à l'ancrage de fait de chaque individu dans une collectivité sociale.

La construction d'un cloud communautaire, espace de gestion des données de santé, sécurisé, permettrait d'intégrer les habitants d'un territoire au processus d'identification des enjeux de santé collectifs par l'accès à des données leur permettant d'objectiver les facteurs de risques sanitaires et de se penser solidaires face à ces risques. Il permettrait ensuite de construire des solutions grâce à l'intelligence collective d'une communauté d'actions, regroupant l'ensemble des acteurs de l'écosystème santé-bien-être parmi lesquels les individus-habitants-usagers-citoyens.

#### INDICATEURS DE REUSSITE DU PROJET :

- renforcer l'interconnaissance des différents acteurs de la santé et du bien-être
- renforcer le lien au territoire concerné par le projet
- émergence de projets
- alimenter les politiques publiques, lobby
- *empowerment*, citoyens acteurs de la vie locale : renforcer le pouvoir d'agir citoyen

#### LISTE DES ACTIONS CONSTITUTIVE DU PROJET :

- développer un *open data* : les producteurs de données (publiques et privées) acceptent de verser les données au sein du cloud communautaire ; données produites à différentes échelles par différents acteurs que les habitants, seuls ou collectivement, peuvent investir selon leurs propres finalités
- donner la possibilité pour les habitants d'être eux-mêmes producteurs de données (grâce à des objets connectés) afin de contribuer à l'objectivation de certains problèmes de santé
- permettre aux habitants d'alimenter une veille sanitaire contributive, de devenir lanceurs d'alerte, par exemple grâce à une cartographie crowdsourcée des zones à risque. Cela permettrait de réinvestir le savoir profane et de capter des problématiques émergentes dans le domaine de la santé et du bien-être
- créer un espace (un *truck* mobile, des *soft places*) permettant aux habitants de contribuer aux démarches de recherche scientifique entreprises sur les problèmes de santé précédemment identifiés (construction des indicateurs, construction des algorithmes de traitement des données)
- des médiateurs numériques, par exemple grâce à la montée en expertise des travailleurs sociaux dans le domaine de la littératie numérique en santé, formant à adopter un esprit critique face aux données personnelles de santé et aux usages qui s'y greffent
- pour parvenir à concerner une grande variété d'habitants à ces démarches (notamment les plus vulnérables, pouvant être au départ peu enclins à l'action collective alors mêmes qu'ils constituent des "minorités invisibles" très exposées), former des citoyens ambassadeurs du projet (kit d'outils de promotion, animation de focus groupes) pour favoriser une émulation entre pairs

#### MODELE DE GOUVERNANCE :

Gouvernance de la SCIC : par collègues d'acteurs (ESS, financeurs, santé bien-être), horizontale

Gouvernance des *data* : question de la confiance, de la sécurisation, du consentement lié à la collecte, au stockage, et aux usages des données. L'ouverture des données dépend de la nature de ces dernières, certaines seront à accès réservé aux acteurs impliqués dans la gouvernance de la SCIC, d'autres en *open data* et ouvertes aux acteurs extérieurs.

#### MODELE SOCIO-ECONOMIQUE :

Pour le lancement, le projet aurait recours aux appels à projet, aux financements PIA, Fondation de France (aide émergence), aux financements de l'Etat (CGET), etc.

Une fois constituée, la SCIC comporterait un collège de financeurs impliqués dans le projet et ayant également une place dans sa gouvernance.

**ACTEURS CONCERNES** : complétés par des exemples le cas échéant

<p><b>Association :</b> Associations d'aide à domicile, EHPAD, associations porteuses de CLIC. Associations proposant des services dans le domaine du bien-être (type Siel Bleu)</p>	<p><b>Etat :</b> Sécurité sociale (verse les données de santé)</p>
<p><b>Quidam :</b> Habitants, citoyens, usagers de santé</p>	<p><b>Collectif citoyen :</b> Des citoyens initiant des démarches de santé communautaire</p>
<p><b>Collectivité territoriale :</b> ARS</p>	<p><b>Entreprise :</b> OUI</p>
<p><b>Centre de recherches :</b> recherche en santé publique, en sciences sociales et santé recherche en innovation technologique</p>	