



HAL
open science

Les technologies numériques en santé face aux inégalités sociales et territoriales : une sociologie de l'action publique comparée

Viviane Ramel

► To cite this version:

Viviane Ramel. Les technologies numériques en santé face aux inégalités sociales et territoriales : une sociologie de l'action publique comparée. Science politique. Université de Bordeaux, 2020. Français. NNT : 2020BORD0053 . tel-02963193

HAL Id: tel-02963193

<https://theses.hal.science/tel-02963193v1>

Submitted on 9 Oct 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

THÈSE PRÉSENTÉE
POUR OBTENIR LE GRADE DE

**DOCTEUR DE
L'UNIVERSITÉ DE BORDEAUX**

ÉCOLE DOCTORALE SOCIÉTÉ, POLITIQUE, SANTÉ PUBLIQUE
SPÉCIALITÉ SCIENCE POLITIQUE

Par Viviane RAMEL

**LES TECHNOLOGIES NUMÉRIQUES EN SANTÉ FACE AUX
INÉGALITÉS SOCIALES ET TERRITORIALES : UNE
SOCIOLOGIE DE L'ACTION PUBLIQUE COMPARÉE**

Sous la direction de : Andy SMITH & Jérôme WITTWER

Thèse soutenue le lundi 8 juin 2020

Membres du jury :

Mme CAMBON Linda, Titulaire de la Chaire Prévention, Université de Bordeaux, Examinatrice

Mme GAGNON Marie-Pierre, Professeure, Université Laval, Rapporteur

M. HASSENTEUFEL Patrick, Professeur, Université de Versailles-Saint Quentin, Rapporteur

Mme LYNCH Julia, Professeure, University of Pennsylvania, Examinatrice

M. SMITH Andy, Directeur de recherche FNRS, Sciences po Bordeaux, co-directeur de la thèse

M. WITTWER Jérôme, Professeur, Université de Bordeaux, co-directeur de la thèse

Les technologies numériques en santé face aux inégalités sociales et territoriales : une sociologie de l'action publique comparée

Résumé

Les liens entre santé numérique et inégalités sociales et territoriales sont rarement étudiés. Sur ces deux marqueurs des systèmes de santé et sur le couplage numérique-inégalités, les politiques des systèmes de santé occidentaux ont encore moins fait l'objet d'étude, malgré les injonctions internationales à adopter des stratégies de « santé (et d'équité) dans toutes les politiques ». Cette thèse a étudié l'action des gouvernements et des autres acteurs impliqués sur ce couplage numérique-inégalités. Ancrée dans la recherche interventionnelle et en science politique, elle s'appuie sur une méthodologie principalement qualitative de sociologie de l'action publique. L'analyse comparée de l'action publique entre infra-territoires de quatre pays (France, Canada, Espagne et Angleterre), depuis 2015, repose sur l'étude documentaire (sources officielles et de parties prenantes) et sur des entretiens auprès d'acteurs clés des champs du numérique et des inégalités sociales de santé. La politique de numérisation de la santé s'est institutionnalisée à divers degrés, dans les quatre pays étudiés. En revanche, l'équité dans la santé numérique n'a pas été placée à l'agenda des priorités politiques, malgré le constat du potentiel de la santé numérique à accroître les inégalités d'accès, de compréhension et d'appropriation des TIC. Dans les quatre territoires, quand elle est (rarement) abordée, l'inclusion numérique l'est *via* une combinaison d'instruments et de groupes d'acteurs de divers forums qui coproduisent des interventions publiques sur le numérique, les inégalités et l'inclusion numérique. Chaque mode d'instrumentation de l'action publique varie selon les territoires et est affecté par les institutions locales existantes, les intérêts et les perceptions des acteurs à leur sujet. Cette thèse propose un cadre conceptuel pour l'action publique et la mise en œuvre des politiques en matière de santé numérique et d'équité dans quatre territoires. Elle a été conçue pour fournir des clés d'analyse de politiques dans d'autres contextes et pour suggérer des stratégies qui pourraient être mises en œuvre sur le terrain.

Mots-clés : Sociologie de l'action publique - Analyse comparée - Recherche interventionnelle en santé des populations - Recherche sur la mise en œuvre - Recherche sur les politiques et les systèmes de santé - Aide à la décision - Mise à l'agenda politique - Instrumentation de l'action publique - Analyse séquentielle - Forums - Les trois « i » - Problèmes publics - Politiques et interventions publiques - Santé Publique - Inégalités sociales de santé - Technologies de l'information et de la communication – Technologies numériques en santé – Santé numérique – E-santé – Parcours de santé - France - Canada - Québec - Angleterre - Espagne - Pays basque espagnol

Digital health technologies and social and geographic inequalities: a comparative sociology of public action

Summary

The link between digital health and equity is seldom studied, even less are the policies which tackle both issues, and this despite governments being urged to implement health-and-equity-in-all-policies strategies. This thesis has studied whether and how governments and health systems' stakeholders address this linkage. Specifically, this piece of population health interventional and political science research has been based upon a qualitative study design and comparative public policy analysis of territories from four countries (France, Canada, Spain & England) since 2015. Data were gathered from official and various stakeholders' documents and through interviews with key stakeholders in e-health and health equity fields. Digital health policy has been institutionalized to varying degrees in the four so-called developed countries focussed on. However, equity in digital health issue has not been placed on the political agenda, although it is acknowledged that digital health use can increase social health inequalities (SHI), in terms of unfair access, use, understanding and adoption of technologies. In the four territories, when (rarely) dealt with, digital inclusion is tackled through a set of instruments, by actors involved in several fora which coproduce public interventions on digital health, SHI and digital inclusion. Each mode of instrumentation of public action is affected by previous local institutions, along with actors' interests and preconceptions about the issues involved. Our study proposes a conceptual framework for public action and policy implementation as regards digital health and equity in four territories. This study has been designed to be useful for analyzing policies in other settings and for suggesting strategies that could be directly implemented in the field.

Keywords : Sociology of Public Policy - Comparative Analysis - Population Health Interventional Research - Implementation Research - Policy & Health Systems Research - Support For Decision-Makers - Political Agenda Setting - Instrumentation of Public Policy - Implementation Analysis - Sequential Analysis - Forums - the Three « Is » - Public Problems - Public Policies and Interventions - Public Health - Social Health Inequalities - Digital Health Technologies/E-health/Digital Health - Health Pathways - Innovation - France - Canada - Quebec - England - Spain - Spanish Basque Country

Laboratoire où la thèse a été préparée

Centre *Bordeaux population health*, Inserm U1219

Equipe Economie et management des organisations de santé

Institut de santé publique, d'épidémiologie et de développement - Université de Bordeaux

146, rue Léo Saignat, CS61292, 33076 Bordeaux cedex, France

« L'obligation de subir nous donne le droit de savoir »

Jean Rostand

« La connaissance progresse en intégrant en elle l'incertitude, non en l'exorcisant »

Edgar Morin

Une thèse est une aventure fort solitaire, toutefois maillée de collaborations si enthousiasmantes, tant au niveau professionnel qu'humain, qu'il me faut absolument les mentionner car je dois énormément à toutes ces rencontres.

Remerciements

A mes directeurs de thèse Andy Smith & Jérôme Wittwer. Chapeau bas, messieurs, de m'avoir accompagnée tout ce temps ! Je vous suis sincèrement reconnaissante pour votre patience, votre soutien sans faille et optimiste ainsi que pour votre regard acéré.

Aux membres du comité de suivi de la thèse, Marina Honta & Claude Sicotte, pour m'avoir fait bénéficier de votre regard tout autant acéré et extrêmement bénéfique ainsi que pour m'avoir reçue à l'École de santé publique de l'Université de Montréal, pour mon terrain québécois.

Aux membres du jury de la thèse, Linda Cambon, Marie-Pierre Gagnon, Patrick Hassenteufel et Julia Lynch. C'est un honneur d'être jugée par vous.

A Aurore Lorette, avec qui j'ai vécu cette aventure passionnante du double-codage et du croisement des savoirs entre santé publique, science politique et sociologie.

A Lucie De Graaf, Mélissa Macalli, Guyguy Manangama et Camille Masselot, étudiants.es de M1 en 2015-2016, en projet tutoré, qui m'ont aidée à défricher ces sujets.

A Emma Kloboukoff, stagiaire sur le projet en 2018 et collaboratrice assidue sur la revue de la littérature.

A Johannes Van Der Pol qui m'a initiée à la cartographie des réseaux.

A Ilaria Montagni et Aurélie Affret, mes collaboratrices sur le projet Espi3se, pour lequel il nous reste une belle aventure à venir.

A Emmanuelle Floch-Gallaud, pour son appui méthodologique pour la revue de la littérature.

Aux collègues de l'Isped « embarqués » dans l'aventure entre 2015 et 2017, Marie-Hélène Carère, Ludivine Christophe, Claire Damar, Valérie Garcia, Amandine Grellety, Roger Salamon (merci de m'avoir fait confiance).

Aux collègues du projet EVATSN, Maelys Abraham, Nora Arditi et Tamara Roberts, co-intervieweuses de terrain, Sylvie Calvar, Emmanuelle Fournayron, Thomas Renaud, Florence Saillour-Glénisson, Louis-Rachid Salmi, Matthieu Sibé, Frantz Thiessard.

Aux collègues de l'équipe EMOS, très belle équipe de recherche émergente mêlant plusieurs disciplines pour conférer à la santé publique une expertise complexe et complète, au-delà des sentiers battus. A Aïcha Boutarraha pour sa précieuse aide administrative.

Au Conseil régional de Nouvelle-Aquitaine qui finance la recherche dans la région, pour aller plus loin dans la compréhension du monde contemporain et anticiper l'avenir et qui a soutenu financièrement ce projet.

A l'ARS Nouvelle-Aquitaine qui, en tant qu'organisation, permet à quelques-uns de ses agents d'allier recherche et action en santé publique, clé d'un système de santé guidé de manière éclairée.

Aux collègues de l'ARS. Remerciements spéciaux pour leur grande confiance à Vincent Cailliet et à Michel Laforcade qui croient sincèrement que recherche et décision en santé

publique sont intimement liées et qui m'ont permis de poursuivre cette recherche, dans le cadre de mon travail à l'ARS. A Julie et Bertrand. A tous les collègues de l'ARS avec qui je collabore avec très grand plaisir depuis 2017, que je ne cite pas tous.tes mais envers qui je suis très reconnaissante.

A mis primeros colegas de la Organización panamericana de la salud y de Unifem Región andina que han inspirado este trabajo, a partir de los vínculos entre género y salud : Lucía Salamea-Palacios, Isabelle Auclair (mi primera lectora y amiga tan inspirante), Rita Cloet, Soledad Guayasamin, César Chérrez, a Marijke Velzeboer-Salcedo y Óscar Suriel que han insertado paulatinamente la perspectiva de género en la OPS y a todos los.as otros.as.

Aux enseignants que j'ai eu la chance de côtoyer tout au long de mes études, du collège et du lycée à Montfort-sur-Meu jusqu'à Sciences po Bordeaux ainsi qu'à l'EHESP, en passant par la fac de sciences politiques de Grenade en Andalousie, qui m'ont poussée à ne pas me satisfaire des savoirs convenus.

A toutes les personnes qui ont accepté d'être interviewées en France, au Canada, en Angleterre et en Espagne.

A la Maison française d'Oxford où j'ai pu bénéficier d'une bourse de recherche en mai 2016.

A mes ami.es et collègues Ana, Marielle, Mélanie, Najwa et Patrice pour leur appui sans faille.

A mes amis.es, Anaïs, Anthony, Caro G., Camille, Caro L. G., Clément, Elise, Estelle, Esther, Jess, Justine, Kiran, Marine, Matthieu, Sandie, Véro, Vincent, Thibault, à la *Armetis African team* pour leur appui et leur joie de vivre et spécialement à Elise V. pour sa précieuse aide sur les illustrations. A la bande des bretons et d'ailleurs et à tous.tes les autres pour ces moments de détente qui m'ont permis, à plusieurs reprises, de recharger les batteries.

A S. B.

A Gaïdig, Florence, Guy, Marie-Alice, pour votre présence et vos encouragements.

A ma famille, pilier de ce parcours. Mention bien plus que spéciale à Anne et Christian, à Fabien (merci pour votre patience, votre aide, la vie avec vous).

Et à Alex, toujours là ! Et qui me fait tellement avancer. Mention encore plus que spéciale.

Sommaire¹

Résumé	3
Summary	4
Remerciements.....	7
Sommaire	9
Table des figures et des illustrations	12
Sigles et acronymes.....	14
PARTIE INTRODUCTIVE	17
Introduction	17
1. La numérisation de la société et le gouvernement numérique.....	18
2. Le numérique en santé, une innovation censée produire de la santé, autrement, de manière plus performante	20
3. Les inégalités sociales de santé : un certain « signe de faillite » des Etats-providence ?	25
4. Le discours de la santé et de l'équité en santé dans toutes les politiques : entre injonction et pratique réelle	27
5. L'étude comparée de l'action publique sur les liens entre santé numérique et inégalités sociales et territoriales de santé.....	31
Chapitre 1 – Santé numérique, inégalités sociales et territoriales de santé et action publique : une énigme à plusieurs facettes.....	37
1. La santé numérique, un nouvel objet technique, social, culturel et politique.....	37
2. Les inégalités dans la société, d'un objet d'étude théoriquement majeur à l'étude quasi-absente de l'action publique sur les inégalités de santé	43
3. Santé numérique et ISTS : les « liaisons dangereuses » ?	54
4. Les interventions en santé numérique prenant en compte l'équité	70
Chapitre 2 – Santé numérique et inégalités de santé au prisme de l'action publique : une méthodologie d'exploration	83
1. L'analyse comparée de l'action publique.....	83
2. Cadrage de l'étude	98
3. Techniques d'enquête et d'analyse.....	105
DEUXIEME PARTIE.....	122
UNE MISE A L'AGENDA DU COUPLAGE SANTE NUMERIQUE-INEGALITES OU LES INEGALITES SONT PRESQUE INEXISTANTES	122
Chapitre 3 - La santé numérique : un nouvel objet proposé à l'agenda politique	124
1. Une forte attention vers un problème défini de manière relativement similaire	124
Des antécédents partagés.....	124

¹ Une table des matières complète est fournie à la fin du document.

Une définition commune consensuelle s'accordant sur la nécessité d'utiliser le numérique	128
Des nuances dans les discours de légitimation et des attentes diverses : des barrières appréhendées de manière similaire.....	150
2. La sélection de la santé numérique comme un « problème public » : du cadrage du problème à la transmission à la sphère politique.....	157
I. De la co-définition du problème par divers groupes de pression et d'intérêt externes : une influence sur les autorités hétérogène selon les territoires et dans le temps	158
II. ... A la considération unanime du problème par la sphère politique et institutionnelle/administrative.....	173
3. Une solution faisable existe et prend corps progressivement : vers l'institutionnalisation de la santé numérique	189
Chapitre 4 – Les « inégalités sociales et territoriales de santé », une mise à l'agenda de façade et fluctuante.....	198
1. Une attention forte affichée vers un problème défini de manière hétérogène et parfois floue.....	199
2. Des acteurs engagés pour lutter contre les inégalités avec des motifs pour agir et des systèmes de valeurs distincts : la fragile sélection des ISTS comme un problème public.....	220
3. Une solution réalisable peine à prendre corps, surtout dans le cas de la France	247
Chapitre 5 - Prendre en compte l'équité dans toutes les politiques de santé : une utopie ? Le cas de la numérisation de la santé.....	274
1. Une définition non partagée de l'enjeu comme un problème.....	275
L'absence de mise en avant spontanée de cet enjeu croisé.....	275
L'inquiétude de certains acteurs minoritaires.....	290
2. La non-sélection de l'enjeu comme un « problème public » par les acteurs dominants	304
3. L'absence d'un discours structuré sur des solutions faisables	318
Conclusion de la deuxième partie - La mise à l'agenda comparée.....	326
Une fenêtre d'opportunité conditionnée par trois « ingrédients »	326
L'importance des « idées ».....	326
Les « intérêts » et la négociation entre de multiples acteurs.....	328
Les institutions, des pratiques ancrées au rôle déterminant	329
TROISIEME PARTIE.....	332
LA SANTE NUMERIQUE ET LES INEGALITES A L'EPREUVE DE L'ACTION PUBLIQUE CONCRETE	332
Chapitre 6 - La mise en œuvre des politiques de santé numérique : la convergence des instruments.....	334
1. Des phases similaires de mise en œuvre de la politique de santé numérique mais des niveaux d'institutionnalisation différents	334
2. Un Etat plus moderne et transformé grâce au numérique ? La santé numérique entre des instruments classiques et nouveaux.....	343

3. Un vaste espace de négociation entre parties prenantes publiques et privées	366
4. Les conditions favorables pour la mise en œuvre de la santé numérique	381
5. Des barrières et des résistances à la mise en place d'une politique de numérisation de la santé	391
Chapitre 7 - Développer la santé numérique en prenant en compte l'équité : les instruments mobilisés et mobilisables	412
1. La prise en compte de l'équité dans la santé numérique : deux pionniers aux pieds d'argile et des initiatives au compte-goutte	413
2. Un héritage de l'action publique de lutte contre les ISS	426
3. Mobiliser des instruments existants pour coupler équité et santé numérique	435
Des « marques de fabrique » par territoire	493
Chapitre 8 – Une interconnexion limitée des politiques : santé numérique et ISTS, des chemins parallèles	498
1. Des acteurs aux intérêts divergents prenant des décisions chemin faisant, au sein d'univers qui communiquent peu.....	499
2. L'équité dans la santé numérique : une réelle gageure ?	512
3. La réduction des ISS par l'utilisation du numérique en santé, une illusoire promesse ?	535
Conclusion de la troisième partie - La mise en œuvre comparée.....	543
Les caractéristiques de la mise en œuvre	543
Des influences et des tentatives d'explication diverses.....	546
CONCLUSION	549
REFERENCES.....	561
Sites web consultés.....	598
Annexes	Erreur ! Signet non défini.
Glossaire.....	Erreur ! Signet non défini.2
TABLE DES MATIERES	652

Table des figures et des illustrations

Tableaux

Tableau 1 - Diagramme de sélection des articles, première revue de la littérature	57
Tableau 2 - Synthèse des questions de la thèse et des hypothèses permettant de débiter la réflexion	117
Tableau 3 - L'appel à projets Territoires de soins numériques, un concentrateur et un accélérateur de dynamiques déjà en cours.....	134
Tableau 4 - Dynamiques d'influences-décisions et antériorité des décisions sur l'enjeu de la numérisation de la santé, par territoire	174
Tableau 5 - Caractéristiques de la décision sur la numérisation de la santé, par territoire	188
Tableau 6 - Les profils types des territoires étudiés quant au cadrage, à l'influence et à la sélection du numérique en santé comme un "problème public".....	196
Tableau 7 - Le type de cadrage des ISS, par territoire	220
Tableau 8 - Dynamiques influence-décision sur les ISTS par type d'acteurs, en fonction des territoires	223
Tableau 9 - Caractéristiques de la décision sur les ISTS	246
Tableau 10 - Les profils types des territoires quant au cadrage, à l'influence et à la sélection des ISTS comme l'émergence d'un "problème public"	270
Tableau 11 - Le type de cadrage du couplage numérique-ISTS, par territoire.....	304
Tableau 12 - Dynamiques influence-décision sur le couplage ISTS - numérique en santé, par type d'acteurs, en fonction des territoires.....	307
Tableau 13 - Caractéristiques de la décision sur le couplage ISTS - santé numérique	318
Tableau 14 - Les profils types des territoires étudiés quant au cadrage, à l'influence et à la sélection du couplage santé numérique-inégalités comme un " problème public non stabilisé"	324
Tableau 15 - Synthèse des acteurs participant à la mise en oeuvre de la numérisation de la santé, par territoire.....	377
Tableau 16 - La diffusion de l'innovation et le transfert des politiques publiques	386
Tableau 17 - Synthèse des caractéristiques de la mise en oeuvre de la numérisation de la santé, par territoire.....	407
Tableau 18 - Initiatives de couplage numérique-inégalités, dans les quatre territoires	425
Tableau 19 - Caractéristiques de la mise en oeuvre de la lutte contre les ISTS, par territoire.....	434
Tableau 20 - Synthèse de l'instrumentation de l'action publique sur les ISTS et sur le couplage numérique-inégalités, par type d'instruments et par territoire	493

Encadrés

Encadré 1 - Une revue de la littérature scientifique internationale sur les liens entre ISTS et numérique en santé	55
Encadré 2 - La littératie en santé	59
Encadré 3 - Différences d'accès et d'utilisation du numérique dans les quatre pays étudiés	68
Encadré 4 - "Politique" en français, des nuances de taille pour un seul mot.....	85
Encadré 5 - Définition d'un "problème public"	88
Encadré 6 - Les types d'instruments de politique publique	94
Encadré 7 - Les avantages de la comparaison de l'action publique	96
Encadré 8 - Les limites de l'analyse comparée de l'action publique	97
Encadré 9 - L'équipe du projet	98
Encadré 10 - Les échelons de territoires comparés.....	101
Encadré 11 - Qualification des autorités de santé dans les quatre territoires.....	101
Encadré 12 - Le fonctionnement administratif territorial lié à la santé, par territoire	102
Encadré 13 - Guides d'entretiens	108
Encadré 14 - Considérations sur le déroulé général des entretiens	112
Encadré 15 - Précisions sur les verbatim.....	115
Encadré 16 - Le sens de "l'intersectionnalité" dans les sciences sociales	206

Encadré 17 - L'histoire communautaire et la solidarité au Québec.....	249
Encadré 18 - The Seaview Project, modèle d'intervention synthétisé par The Good Things Foundation	416
Encadré 19 - Les principes du co-design, par The Good Things Foundation.....	416
Encadré 20 - Emmaüs connect, la médiation numérique pour les éloignés du numérique	418
Encadré 21 - Osakidetza, un service de santé se voulant une combinaison entre l'interaction avec des professionnels et en ligne.....	419
Encadré 22 - L'information en santé pour tous et la télésanté eu CHUM et au RUIS McGill	419
Encadré 23 - Approche de la lutte contre la distribution inéquitable des déterminants sociaux de la santé, selon O. Solar & A. Irwin, 2010	439
Encadré 24 - Checklist de l'inclusion numérique dans une organisation	453
Encadré 25 - Les dispositifs de médiation numérique	460
Encadré 26 - Stratégies à adopter vis-à-vis de l'exclusion numérique (Emmaüs connect, France)..	466
Encadré 27 - Prise en charge intégrée et budget santé personnalisés	481

Figures

Figure 1 - Nombre d'entretiens par type de personnes interviewées.....	111
Figure 2 - Types de personnes interviewées par territoire	112
Figure 3 - Panorama des types d'acteurs impliqués dans le processus d'influence-décision pour la mise à l'agenda du numérique en santé, par territoire	160
Figure 4 - Angleterre - Les principales étapes autour des enjeux des ISTS et de la numérisation de la santé	175
Figure 5 - France - Les principales étapes autour des enjeux des ISTS et de la numérisation de la santé	176
Figure 6 - Pays basque - Les principales étapes autour des enjeux des ISTS et de la numérisation de la santé	177
Figure 7 - Québec - Les principales étapes autour des enjeux des ISTS et de la numérisation de la santé	178
Figure 8 - Panorama des types d'acteurs impliqués dans le processus d'influence - décision pour la mise à l'agenda des ISTS, par territoire	222
Figure 9 - Panorama des types d'acteurs participant à la mise à l'agenda du couplage ISTS - santé numérique, dans des dynamiques influenceur-influencé et de décision.....	306
Figure 10 - Étapes du développement de la santé numérique en Angleterre.....	337
Figure 11 - Mise en oeuvre de l'action publique sur la santé numérique – Instruments, acteurs impliqués et leur rôle, par territoire	367
Figure 12 - Mise en oeuvre de la lutte contre les ISTS : instruments mobilisés, par types d'acteurs et par territoire	501
Figure 13 - Mise en oeuvre du couplage santé numérique-ISTS : instruments mobilisés, par types d'acteurs et par territoire.....	508
Figure 14 - Chaîne de causes et de manifestations des inégalités sociales de santé.....	537
Figure 15 - Actions sur le numérique en santé, effets au potentiel délétère pour réduire les ISTS....	537
Figure 16 - Actions sur le numérique en santé, effets au potentiel positif pour réduire les ISTS	538

Sigles et acronymes

ACO : *accountable care organisation* (Angleterre)

ACS : *accountable care system* (Angleterre)

ARCEP : Autorité de régulation des communications électroniques et des Postes (France)

ARS : agence régionale de santé (France)

ASIP SANTE : Agence française de la santé numérique (France)

ASV : ateliers santé ville (France)

AVC : accident vasculaire cérébral

CAF : caisse d'allocations familiales (France)

CAI : Commission d'accès à l'information (Québec)

CCG : *clinical commissioning group* (Angleterre)

CCIO : *chief clinical information officer* (Angleterre)

CEST : Commission de l'éthique en science et en technologies (Québec)

CGE : Conseil général de l'économie (France)

CGI : Commissariat général à l'investissement (France)

CGIET : Conseil général de l'économie, de l'industrie, de l'énergie et des technologies (France)

CHUM : Centre hospitalo-universitaire de Montréal (Québec)

CISS : Collectif inter-associatif sur la santé (remplacé par France assos santé) (France)

CI(U)SSS : centre intégré (universitaire) de santé et de services sociaux (Québec)

CLS : contrat local de santé (France)

CLSC : centres locaux de services communautaires (Québec)

CMU : couverture maladie universelle (France)

CNAM : Caisse nationale d'assurance maladie (France)

CNCPH : Conseil national consultatif des personnes handicapées (France)

CNIL : Commission nationale informatique et libertés (France)

CNOM : Conseil national de l'ordre des médecins (France)

CNNUM : Conseil national du numérique (France)

CRSA : conférence régionale de la santé et de l'autonomie (France)

DGS : Direction générale de la santé (France)

DGOS : Direction générale de l'offre de soins (France)

DMP : dossier médical partagé (France)

DSQ : dossier santé Québec (Québec)

EHPAD : établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (France)

ETP : éducation thérapeutique du patient

EVATSN : Evaluation du projet TSN (France)

FMOQ : Fédération des médecins omnipraticiens du Québec (Québec)

GCS : groupement de coopération sanitaire (France)

GDE : *Global Digital Exemplars* (Angleterre)

GDS : *Government digital service* (Angleterre)

GHT : groupement hospitalier de territoire (France)

GMF : groupe de médecine de famille (Québec)

HAS : Haute autorité de santé (France)

HCSP : Haut conseil de la santé publique (France)

HSCIC : *Health and social care information center* (Angleterre)

IGAS : Inspection générale des affaires sociales (France)

INESSS : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (Québec)

INPES : Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (France)

INSPQ : Institut national de santé publique du Québec

ISS : inégalités sociales de santé

ISTS : inégalités sociales et territoriales de santé

MSP : maison de santé pluri-professionnelle (France)

MSSS : Ministère de la santé et des services sociaux (Québec)

NHS : *National health service* (Angleterre)²

NICE : *National institute for health and care excellence* (Angleterre)

OIG : Organisation internationale gouvernementale

OMS : Organisation mondiale de la santé

ONDAM : objectif national des dépenses de l'Assurance maladie (France)

² N.B : nous supposons, dans l'ensemble du texte, que nous nous référons spécifiquement à chaque fois au *NHS England* donc nous ne précisons pas à chaque fois et ne gardons que le sigle NHS.

ONG : organisation non gouvernementale

OPECST : Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques (France)

PHE : *Public Health England* (Angleterre)

PIA : plan d'investissements d'avenir (France)

PMSI : programme de médicalisation des systèmes d'information (France)

PNSP : programme national de santé publique (Québec)

PRADO : service de retour à domicile des patients hospitalisés de l'Assurance maladie (France)

PTA : plateforme territoriale d'appui (France)

PUMA : protection universelle maladie (France)

RGPD : règlement général pour la protection des données

RUIS : réseau universitaire intégré de santé (Québec)

SFSP : Société française de santé publique (France)

SNIIRAM : Système national d'information inter régimes - Assurance maladie (France)

SOPHIA : Service d'accompagnement des malades chroniques de l'Assurance Maladie (France)

SQSP : Société québécoise de santé publique (Québec)

STP : *Sustainability and Transformation Partnership* (Angleterre)

TIC : technologies de l'information et de la communication

TSN : territoire de soins numérique (France)

UQAM : Université du Québec à Montréal (Québec)

URPS : union régionale de professionnels de santé (France)

PARTIE INTRODUCTIVE

Introduction

Dans le film *I, Daniel Blake*, du réalisateur K. Loach (Loach 2016), un homme veuf, menuisier de 59 ans, victime d'un accident cardiaque, rencontre les pires difficultés à s'orienter dans le maelstrom administratif de son pays. Le réalisateur, Ken Loach, nous transporte dans la réalité crue du mal-être indicible d'une personne qui ne parvient pas à s'orienter dans les services d'aide à l'emploi, avec des difficultés intensifiées par l'utilisation des outils numériques. Il donne à voir une situation individuelle délétère et nous interroge collectivement sur la façon dont les sociétés contemporaines conçoivent leur administration. Ainsi, K. Loach s'interroge sur la place des « bénéficiaires » des politiques publiques, surtout dans le cadre de la numérisation de l'administration, ainsi que sur les effets de la numérisation de la société et des services publics. Cette numérisation est le processus par lequel la société utilise les technologies de l'information et de la communication (TIC) pour échanger des informations, communiquer et produire dans toutes les sphères de l'activité humaine ainsi que dans l'administration, entraînant ainsi de nouvelles formes d'interaction entre celle-ci et ses « bénéficiaires ». Son propos interroge aussi sur la direction que nous donnons aux politiques publiques, notamment à celles dites innovantes. Le numérique est progressivement utilisé, de manière exponentielle, dans l'administration mais également pour se soigner et pour organiser les systèmes de santé, afin de répondre aux nouveaux défis auxquels ils font face et pour renforcer leur performance. Dans ce sens, l'utilisation du numérique dans la santé, ou ce que nous qualifions de processus de numérisation de la santé, semble être un nouveau marqueur du fonctionnement des systèmes de santé occidentaux. En même temps, les systèmes de santé de ces pays (en Europe et en Amérique du Nord), y compris celui de la France, sont qualifiés de « performants », parmi les meilleurs du monde, par les organisations internationales ainsi que par eux-mêmes (OMS 2000) (OCDE 2019) (Miller 2019) alors que perdurent de nombreuses inégalités sociales et territoriales de santé (ISTS). Cette persistance des ISTS représente un autre marqueur du fonctionnement de ces systèmes de santé qui exerce une forte pression sur ces derniers. Notre étude explore ces deux marqueurs des systèmes de santé occidentaux en s'interrogeant sur leur place respective dans les politiques publiques de santé et sur leurs liens dans ces mêmes politiques. La principale question porte sur la manière dont l'ensemble des acteurs des politiques publiques aborde, ou non, les liens entre les inégalités et le numérique dans le champ de la santé. Notre travail de recherche s'attache donc à faire le point sur les liens entre les inégalités de santé, le numérique et l'action publique. Mais, surtout, notre étude décrit la façon dont ces marqueurs des systèmes de santé sont appréhendés dans le cadre des politiques publiques, les tentatives de solutions qui leurs sont apportées et les analyse « *en faisant travailler la comparaison* » (Hassenteufel 2000) entre différents territoires, plus ou moins pionniers dans la lutte

contre les inégalités en santé et par rapport au numérique : la France, l'Angleterre, le Québec au Canada et le Pays basque, en Espagne. Dans ce cadre, la première partie de la thèse comporte cette introduction générale, une revue de la littérature scientifique détaillée (chapitre 1) et un exposé complet de notre approche et de notre méthode de recherche (chapitre 2). La présente introduction explore ces deux marqueurs des systèmes de santé contemporains, les liens qui se manifestent entre eux (avant d'y revenir dans le chapitre 1) ainsi que la façon dont l'action publique y répond. Sont présentées les interrogations à l'origine de la thèse, nos objectifs de recherche et, brièvement avant un retour dans le chapitre 2, les approches méthodologiques que nous avons sélectionnées pour répondre à ces questions.

1. La numérisation de la société et le gouvernement numérique

A. L'explosion du numérique dans toutes les sphères de la société

Nous observons, au cours des deux dernières décennies, une « numérisation » ou une informatisation des sociétés dites développées ou occidentales. Le « numérique » est, selon l'OCDE, une « *combinaison de produits et de services qui capturent, enregistrent et affichent des données et des informations par voie électronique* ». Globalement, la vie en société et son organisation sont de plus en plus régies par cette numérisation. Les TIC sont utilisées et adoptées dans tous les domaines de la société et couvrent toutes les sphères d'activité, qu'il s'agisse de l'économie (banque, commerce, etc.), de la recherche scientifique, de la logistique, de la culture ou de l'éducation. Les services proposés vont des systèmes d'assistance téléphonique à reconnaissance vocale aux algorithmes d'intelligence artificielle utilisés dans l'aéronautique ou le secteur financier, en passant par les services à la clientèle automatisés, les moteurs de recherche qui anticipent nos besoins, des algorithmes qui recommandent des contenus culturels ou commerciaux, répondant à nos centres d'intérêt, ou des mécanismes d'analyse de données et d'aide à la prise de décision. Entre 2015 et 2016, le nombre d'objets connectés a progressé de 30 % et, d'ici à 2020, on estime qu'il progressera de 228 %, pour atteindre près de 21 milliards (Gartner 2017). De plus, le trafic Internet mondial a, au fil des ans, évolué de 100 giga-octets par seconde, en 2002, à 150 700 Go par seconde prévus en 2022. Selon la définition que l'on retient, « *la taille de l'économie numérique est estimée entre 4,5 % et 15,5 % du PIB mondial. (...) À l'échelle mondiale, le nombre d'emplois dans le secteur des TIC est passé de 34 millions en 2010 à 39 millions en 2015, les services informatiques représentant la plus large part de ces emplois (38 %). La part du secteur des TIC dans l'emploi total a également augmenté sur la même période, passant de 1,8 % à 2 %* » (CnuCED 2019) p.6. Le secteur du numérique est, en effet, lié à des évolutions technologiques récentes (dans les années 2000, les PDA³ ; en 2007, les premiers *smartphones* ; en

³ *Personal digital assistant.*

2008, les premiers *Android*⁴). La transformation numérique en cours s'accroît en raison d'une connectivité toujours meilleure et plus rapide ainsi que d'une capacité de collecte, de stockage et de traitement des données en progression constante et à un moindre coût. Dans ce cadre, le numérique est aussi décrit comme marquant une rupture avec les façons traditionnelles de penser et de faire ainsi qu'avec les manières de concevoir le monde et son avènement a ainsi pu être assimilé à la quatrième révolution industrielle (Cardon 2019b) p.5.

B. Le gouvernement numérique

Dans les sociétés occidentales, nous avons aussi assisté à un choix politique de « se mettre au numérique », de le développer et le déployer. Le numérique semble être un nouvel outil et une nouvelle manière de gouverner puisque son utilisation dans les administrations, quoique récente, est omniprésente. Il semblerait que l'utilisation du numérique pour l'action publique apporte de nombreux bienfaits : elle permettrait d'améliorer l'efficacité des politiques publiques grâce au mouvement d'ouverture des données (*open data*) qui rendrait les administrations moins opaques et permettrait de lutter contre la corruption, d'*aider les décideurs à optimiser l'allocation des ressources publiques et à faire les bons choix* » grâce à l'exploitation de ces données, à « *alléger certaines procédures et faciliter la vie des citoyens* » (Santiso 2019) p.131. Grâce au numérique, « l'Etat plateforme » est, en effet, supposé transformer ses principes d'organisation et ses modes d'action (Chevallier 2018). Selon le gouvernement du Québec, par exemple, qui résume bien un discours répandu dans les pays dits occidentaux, « *la transformation numérique influence la culture organisationnelle et amène l'administration publique à repenser la manière dont elle rend ses services* », notamment en adaptant « *ses relations avec les citoyens en fonction de leur réalité* », en misant « *sur le numérique pour transformer ses façons de faire, de manière à être plus innovante, efficiente et transparente* » afin « *d'offrir des services publics plus rapides et intuitifs* » (Secrétariat du conseil du Trésor 2019) p.4. En général, dans les administrations et les organisations, le numérique suscite beaucoup d'espoirs (l'amélioration de la créativité, de la coordination et de la coopération), ces outils étant attendus, entre autres, comme une piste d'amélioration des politiques menées et du service public rendu. Dans cette perspective, la plupart des pays occidentaux ont développé des stratégies numériques au niveau politique. Celles-ci consistent, tout d'abord, à développer des infrastructures (les « câbles ») mais aussi à incorporer les TIC dans l'ensemble des domaines économiques et sociétaux (Commission européenne 2019b, c, d, e) (US Department of State 2019). En France, le service public s'est lancé dans cette même dynamique, par le biais d'Action publique 2022 (CITP 2018), avec une généralisation de la dématérialisation annoncée en 2022 pour les services publics. Par conséquent, ceci amène à s'interroger sur la place du numérique dans l'action publique puisque l'utilisation des TIC semble devenir un véritable outil de politique publique.

⁴ *Android* est un système d'exploitation mobile fondé sur le noyau *Linux* et développé actuellement par *Google*.

2. Le numérique en santé, une innovation censée produire de la santé, autrement, de manière plus performante

Suivant le phénomène de numérisation de toutes les sphères de la société, l'utilisation des technologies de l'information et de la communication se développe également, rapidement et plus intensément depuis les années 2010, dans le secteur de la santé dans les pays dits « du Nord », « développés » ou occidentaux, en somme appartenant à l'OCDE. Fleurissent ainsi d'innombrables objets connectés (tels que les tensiomètres ou podomètres, par exemple) et applications dédiées à la santé et au bien-être, des sites Internet traitant de questions de santé, des robots pour opérer ou prendre soin des personnes âgées, des projets recourant à l'intelligence artificielle (pour mieux diagnostiquer des pathologies, par exemple), des « systèmes d'information », des dispositifs de prise en charge à distance, etc. La santé numérique, terme inventé par John Mitchell, alors défini comme « *l'usage combiné de l'internet et des technologies de l'information à des fins cliniques, éducationnelles et administratives, à la fois localement et à distance* » qualifie aujourd'hui « *tout ce qui contribue à la transformation numérique du système de santé, voire au-delà du seul secteur santé* » (Mitchell 2000) et regroupe, en effet, un grand nombre d'outils, de dispositifs et services. C'est un champ vaste dont les contours sont assez flous. L'utilisation des TIC dans le secteur de la santé est présentée, par les acteurs agissant dans ce domaine et par ceux qui la promeuvent, comme une réponse aux défis des systèmes de santé, comme une solution innovante ainsi que comme un vecteur d'amélioration de la performance des systèmes de santé.

A. L'utilisation des TIC en santé : quel potentiel pour le système et les personnes ?

Le développement de l'utilisation des TIC est présenté comme l'une des réponses pour s'attaquer aux enjeux auxquels font face les systèmes de santé occidentaux, notamment au défi des maladies chroniques. Il est vrai que les pays occidentaux font face, concomitamment, à divers enjeux préoccupants, tels que le vieillissement de la population (Chang, Skirbekk, et al. 2019), l'augmentation de la dépendance et des maladies chroniques qui lui sont corrélées (GBD Collaborators 2016, Dicker et al. 2018) (OCDE 2019), ce qui a des répercussions sur la soutenabilité des systèmes de protection sociale (Chang, Cowling, et al. 2019) (CNAM 2019). D'autre part, l'utilisation des technologies numériques dans le secteur de la santé⁵ est présentée comme un outil propice à l'amélioration de l'intégralité de l'organisation de la santé et

⁵ Nous utilisons, tout au long de notre étude, le terme « secteur de la santé » pour nous référer au sens large et complet de la santé, en adéquation avec la définition de l'OMS, relative à un « état de complet bien-être physique, mental et social, (qui) ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (1946). Nous n'entendons pas le « secteur de la santé » comme restrictif au seul secteur des soins. Notons que, d'habitude, cette notion est comprise selon une acception restrictive, au moins en France, dans les administrations et les établissements, alors que les prérogatives du Ministère sont bien plus larges.

permettant, particulièrement, des parcours de santé fluides, dans des systèmes souffrant de fragmentation. L'objectif est l'amélioration de la performance des systèmes de santé. L'essor grandissant du numérique utilisé pour la santé et le soin est censé abolir les barrières de temps et d'espace et avoir un impact positif sur la santé ainsi que le bien-être. La santé numérique doit aussi améliorer la coordination des soins, la prévention, l'aide à la décision et faciliter la réalisation des soins. Les « nouvelles » technologies numériques de l'information et de la communication sont particulièrement mobilisées et appelées à prendre une part croissante dans le développement des « parcours de santé »⁶, (consacrés, en France, par la nouvelle loi de modernisation du système de santé, de 2016), nouveau concept à visées holistique et transformatrice, utilisé par les pouvoirs publics sanitaires français et européens. Il s'agit d'améliorer la coordination des soins et des prises en charge par l'ensemble des professionnels des secteurs de la santé, social et médico-social ou bien de favoriser la prévention auprès des patients et des usagers du système de santé, de servir à l'orientation des patients ou de soutenir l'utilisation d'outils personnalisés de santé. Elles sont même mobilisées, selon certains, pour « réduire les inégalités de santé », tels le directeur général de l'OMS (Collectif 2019) p.96 ou d'autres auteurs (Lyles et al. 2016) (Brewer et al. 2020). Par exemple, l'idée d'applications adaptées aux individus est supposée entraîner une meilleure adhésion et une acceptabilité plus forte de leur part, puis leur « *empowerment* » individuel. De plus, le numérique en santé est censé réduire les problèmes d'accès géographique aux services de santé. D'autres auteurs ont également démontré que la « fracture numérique » se réduisait progressivement, en France notamment (Renahy, Parizot, & Chauvin 2010). Dans ce cadre, l'OMS soutient fortement la transformation du système de santé grâce au numérique (OMS 2019b). Plus largement, les arguments en faveur des TIC en santé reposent sur l'idée qu'elles sont synonymes d'innovation et de développement économique. Si le sujet du numérique est très récemment traité au niveau réglementaire dans le secteur de la santé, en France, *via* les expérimentations de télémédecine (de 2010 à 2018), la LMNSS de 2016 (France 2016), la stratégie de santé numérique de juillet 2016 (Ministère de la santé 2016) et la stratégie de transformation du système de santé (Gouvernement français 2018), les pouvoirs publics se sont saisis plus précocement de ce sujet dans différents champs de la société et de l'économie. Promouvoir le numérique en santé est d'ailleurs présenté comme un appui à une filière économique à haut potentiel, au moins dans le cas français *via* l'appui aux « comités stratégiques de filières santé et

⁶ Le Secrétariat général des ministères des affaires sociales français définit le parcours de santé comme un « *parcours de soins articulé en amont avec la prévention primaire et sociale et en aval, avec l'accompagnement médico-social et social, le maintien et le retour à domicile* » auquel s'ajoute la notion de « *parcours de vie* » (*parcours de la personne dans son environnement : scolarisation, prévention de la désinsertion professionnelle, réinsertion, logement, etc.*) » (ARS 2016). C'est bien sur cette définition large, englobant les stratégies de prévention et de promotion de la santé et la considération des personnes dans un continuum du soin et de la santé entendue au sens large de la définition de l'OMS, que nos travaux se basent, pas seulement sur les réflexions liées aux parcours de soins *stricto sensu*.

industrie »⁷ (Conseil national de l'industrie 2019) (notamment sur l'intelligence artificielle), mais aussi à l'étranger (Commission européenne 2010, 2014).

B. Santé numérique et « effets indésirables »

Néanmoins, l'utilisation du numérique en santé soulève des questions sur leurs éventuelles « externalités négatives ». Tout d'abord, D. Cardon évoque quelques-unes des limites du web en général. Selon lui, le rêve initial « *d'une technologie permettant de mettre la société en réseau, de partager des connaissances et d'en faire des biens communs* » est contrecarré par des critiques acerbes dénonçant la marchandisation du web, sa surveillance et sa manipulation par les algorithmes, transformant « *les mondes numériques en un sujet d'inquiétude, (...) perçus comme un vaste système de contrôle des conduites, un vecteur de pathologies et d'addictions, un Big Brother qui surveille chacun de nos faits et gestes. Loin d'avoir créé de nouvelles libertés, le web serait en fait un nouvel asservissement* » (Cardon 2019a) p.420. Très généralement, les transformations suscitées par le numérique sur la société dans son ensemble ont pu être critiquées, en lien avec les controverses largement évoquées sur l'utilisation des TIC (Boullier 2016) (Cardon 2019a) et sur leurs conséquences sur l'économie et le travail (Chevalier 2018). Devant cette part croissante dans l'organisation des sociétés, il apparaît donc pertinent de comprendre les raisons du développement du numérique dans l'organisation et le gouvernement de la société. Par exemple, la numérisation des services publics est parfois vécue comme excessive et suscite le débat. A titre d'illustration, dans le cadre du « grand débat national », en France, en 2019, ce sujet est revenu à maintes reprises, d'aucuns critiquant une situation de potentielle rupture des droits lorsque les services physiques ne sont plus disponibles et remplacés par des services numérisés. Lors d'une émission de radio, pendant ce débat national qui a suivi le mouvement dit « des gilets jaunes » de fin 2018, les oratrices⁸ ont expliqué que, face à la réduction de la présence des services publics, ont été proposées des maisons de services au public qui devraient être accessibles dans un délai de 15 à 30 minutes maximum à tout un chacun. Il y était fait état d'un sentiment d'humiliation des personnes devant la difficulté à solliciter les aides sociales doublée de l'impossibilité à utiliser ces services numériques (France Inter 2019). Par ailleurs, un rapport de la Cour des comptes française a mis en lumière en 2019 le processus croissant de dématérialisation des services publics et ses liens avec l'exclusion numérique (Cour des comptes 2019), en insistant sur l'inégal accès à ces derniers. Quant à la santé

⁷ En France, « 18 comités stratégiques de filière (CSF), correspondant chacun à une filière stratégique de l'industrie française, ont pour mission d'identifier de façon convergente, dans des « contrats de filière », les enjeux clés de la filière et les engagements réciproques de l'État et des industriels, d'émettre des propositions d'actions concrètes et de suivre leur mise en œuvre. Chaque CSF regroupe, sous le pilotage d'un industriel président du CSF, des représentants des acteurs de la filière, entreprises ou fédérations industrielles, des représentants des organisations syndicales, les différentes administrations concernées par cette industrie et des experts » (Source consultée le 25/03/2020 : comité stratégique de filière : voir liste des sites web consultés).

⁸ Une reporter (A. Verzeaux) ayant réalisé un reportage sur le sujet et l'invitée, présidente du Secours Catholique.

numérique, elle est aussi décrite, dans la littérature, comme comportant des limites. Selon B. Scala, « *le chemin est parsemé d'embûches socio-économiques, techniques, administratives* » (Scala 2016) p.23. Ces embûches se manifestent par des enjeux d'interopérabilité des systèmes, de la protection des données de santé (dans le cadre du RGPD, en Europe (2016c)) et de l'acceptabilité des TIC, tant par les usagers du système de santé que par les professionnels. Quant au modèle économique, il s'avère encore difficile d'évaluer les gains économiques normalement attendus de ces nouveaux outils (Rahimi 2019). Au-delà des gains en qualité de vie, des gains d'efficacité sont, notamment, attendus d'une réduction du nombre et de la durée des hospitalisations. Si les « *évidences* » scientifiques sont contrastées, les discours politiques sont en revanche fort affirmés en France (comme, par exemple, dans le cas du programme TSN⁹ qui a été lancé en 2014 afin d'expérimenter le couplage entre des organisations de soins sur des territoires restreints et l'utilisation des TIC).

C. La « fracture numérique », le numérique et les inégalités en matière de santé

Ce qui a été appelé la « fracture numérique » semble représenter un effet inattendu et indésirable additionnel. Selon D. Boullier (Boullier 2016), la « fracture numérique » provient initialement d'un discours politique¹⁰ et s'est transformée en un concept flou qui regroupe, à la fois, l'asymétrie des équipements entre pays correspondant aux asymétries préexistantes de développement ; les inégalités de diffusion dans le public ; une fracture scolaire entre culture savante et culture ordinaire car l'accès au numérique est pensé sur le mode de l'alphabétisation (la « *digital literacy* ») et des « *styles particuliers* » selon les générations plutôt qu'une fracture générationnelle. Selon l'auteur, il est « *indispensable de rester vigilants sur la construction d'une catégorie à visée politique telle que la « fracture numérique » pour admettre qu'elle n'a aucune valeur scientifique et que ses supposées « mesures » sont entièrement orientées par des a priori totalement pris dans le discours politique qu'elles contribuent ainsi à faire exister* » (Boullier 2016) p.118. Dans une note sur ce même ouvrage, en 2019, N. Doduik récusé cette expression car elle cacherait, selon lui, « *une hiérarchie prescrite dans les usages de l'informatique, et véhicule(r)ait l'idée qu'il y a des pratiques de l'informatique plus nobles que d'autres. Or une posture sociologique neutre invite à considérer tous les usages du numérique de manière équivalente* » (Doduik 2019) p.4¹¹. Néanmoins, la revue de littérature de K. Latulippe et ses co-auteurs (Latulippe, Hamel, & Giroux 2017b), que nous avons complétée dans cette recherche car elle ne propose pas, à notre avis, un cadre synthétique opérant¹² et, dernièrement, celle de C. Lutz (Lutz 2019), ont mis en lumière le

⁹ Programme Territoire de soins numérique : nous y revenons plus en détail dans le chapitre 3.

¹⁰ Par Al Gore en 1995, en fonction de données fournies par son administration, en lien à la fois avec une volonté économique de créer des « *information highways* » et de réduire le « *digital divide* ».

¹¹ Sur la critique scientifique de la notion de « fracture numérique », voir aussi (Rallet and Rochelandet 2004).

¹² Nous en décrivons la méthode et les résultats dans le chapitre 1.

potentiel lien entre les ISTS et le numérique en santé, premier paradoxe que nous souhaitons soulever dans ces travaux. En effet, en 2019, l'utilisation des TIC est répandue dans le monde occidental mais les difficultés d'utilisation et l'exclusion numérique restent tangibles. A titre d'exemple, selon une projection des résultats de l'enquête Capacity de 2017 sur la population française de plus de 18 ans, la France compte environ 14 millions de personnes éloignées du numérique¹³, soit 28 % de la population française, avec 16 % qui ne se connectent jamais à internet et 12 % qui en ont un usage « distant ». Par ailleurs, au niveau européen, en 2018, la part des ménages de l'Union européenne (à 28 pays) disposant d'un accès à l'internet a atteint 89 %, soit 29% de plus qu'en 2008¹⁴, même si un clivage entre zones urbaines et zones rurales persiste¹⁵. La proportion de la population de l'UE-28 n'ayant jamais utilisé l'internet était de 11 % en 2018 (2% de moins que l'année précédente), ce qui correspond à un tiers du niveau observé en 2008 (elle était alors de 33 %) ; cela montre donc une baisse importante des non-utilisateurs, mais non une absence de cette catégorie. Dans cette perspective, en termes d'engagements politiques, la Commission européenne a adopté, le 10 juin 2016, un nouveau « *Skills Agenda for Europe* », dont l'objectif est de promouvoir un certain nombre d'actions visant à faire en sorte que chaque personne dans l'Union européenne ait accès à la formation, aux compétences et au soutien adéquats afin d'acquérir les compétences requises par un environnement de travail moderne, notamment les compétences numériques¹⁶. Par conséquent, au vu de l'ensemble de ces constats, la première question de cette thèse porte sur les liens entre la numérisation de la santé et les ISTS. Il importe, en effet, de comprendre si ce phénomène de difficultés d'accès et d'utilisation du numérique se retrouve également dans le domaine de la santé. Ainsi, cette « fracture numérique » se produit-elle dans le domaine de la santé et qu'en est-il, si tel est le cas ? Le numérique peut-il réduire les inégalités de santé, postulat largement développé par de nombreux acteurs de ce secteur, comme nous l'avons vu ou, au contraire, les aggraver en raison des possibles effets socialement différenciés de leur utilisation ? Dans ce cas, il semble intéressant de préciser avec

¹³ La population éloignée du numérique est définie, dans ce rapport, comme étant la somme de deux groupes distincts : « *les non-internautes, qui ne se connectent jamais à internet, et les internautes « distants » dont les compétences numériques sont faibles au point de ne pas pouvoir réaliser certaines opérations simples comme les démarches administratives en ligne, la recherche d'information, les achats en ligne, etc.* ».

¹⁴ Source consultée le 03/02/2020 : Eurostat.

¹⁵ Début 2018, plus des quatre cinquièmes (85 %) des particuliers de l'UE-28 âgés de 16 à 74 ans utilisaient l'internet (au moins une utilisation au cours des trois mois précédant la date de l'enquête). Au moins neuf personnes sur dix au Danemark, au Luxembourg, aux Pays-Bas, au Royaume-Uni, en Finlande, en Allemagne et en Suède ont utilisé l'internet au cours des trois mois précédant l'enquête. Par comparaison, un peu moins de trois quarts des particuliers âgés de 16 à 74 ans utilisaient l'internet en Italie (74 %), en Grèce (72 %) et en Roumanie (71 %), la proportion la plus faible étant enregistrée en Bulgarie (65 %).

¹⁶ Source consultée le 03/02/2020 : Eurostat.

quelles politiques l'enjeu de la « fracture numérique » fait écho au deuxième paradoxe que nous soulevons dans la section suivante, à savoir celui de la persistance des inégalités de santé dans les systèmes de santé occidentaux.

3. Les inégalités sociales de santé : un certain « signe de faillite » des Etats-providence ?

De façon concomitante, les inégalités sociales et territoriales de santé sont présentes dans les pays occidentaux, pourtant qualifiés de performants par l'OMS, par l'OCDE et par ces Etats eux-mêmes. Dans les analyses internationales, l'OCDE et l'OMS les hissent au rang des meilleurs systèmes au monde, grâce notamment à l'allongement considérable de l'espérance de vie, l'une des avancées les plus remarquables du siècle dernier, dont la tendance devrait se poursuivre¹⁷. L'état de santé y est globalement très bon et les citoyens y bénéficient de couvertures sociales très avantageuses. Dans ce groupe « de pointe », figurent la majeure partie des Etats européens, le Japon, l'Australie, les Etats d'Amérique du Nord ; en fait, les Etats membres de l'OCDE.

A. La stagnation ou l'accroissement des inégalités sociales et territoriales de santé

Cependant, nous constatons une stagnation, voire un accroissement, des inégalités sociales et territoriales de santé en Europe et en Amérique du Nord, au cours des deux dernières décennies (Mackenbach 2012, Mackenbach et al. 2019, Mackenbach et al. 2008, Mackenbach et al. 2018) (OMS 2019c), face auxquels les systèmes de santé se révèlent insuffisamment armés. La persistance des inégalités socio-économiques de santé est l'un des plus importants défis de la santé publique. Tous les pays, y compris ceux qui jouissent d'indices de prospérité économique et de développement les plus élevés, subissent des inégalités systématiques de mortalité et de morbidité entre leurs citoyens aux situations socio-économiques les plus élevées et les plus faibles. Ces inégalités sociales de santé sont substantielles et représentent souvent, en moyenne, une différence de cinq à dix années d'espérance de vie à la naissance et une différence de dix à vingt années d'espérance de vie sans incapacité entre les catégories de population (CDSS, 2008; Mackenbach et al. 2008). Le rapport de la Commission sur les déterminants sociaux de la santé « *Comblant le fossé en une génération* » a montré que les inégalités de santé sont une source majeure d'inquiétude quant à l'état de santé des populations, compromettent son amélioration de manière équitable pour tous (CDSS, 2008). Les diagnostics relatifs à la persistance des ISS sont bien établis tant en France (Cambois, Laborde, et Robine 2008) (Menvielle et al. 2007) (Drees 2017), qu'en Europe de l'Ouest ou que dans d'autres pays « occidentaux » comme, par exemple, le Canada, outre-Atlantique (Pampalon, Hamel, et Gamache 2008a, 2008b). La plupart du temps, ils relèvent de l'épidémiologie sociale et de la statistique, mettant au jour des données

¹⁷ Pour la période 2015-20, l'espérance de vie à la naissance s'établit en moyenne à 78.3 ans pour les hommes et à 83.4 ans pour les femmes (OCDE 2017).

quantitatives. Quelques-unes de ces données sont détaillées dans les tableaux en annexes 1 et 2. Divers auteurs, français notamment, démontrent l'existence de ce qu'ils nomment des « inégalités spatiales » et les termes « d'inégalités territoriales » ou « géographiques » sont aussi utilisés au détour des documents de la littérature grise (Rican et al. 2014) (Maresca & Helmi 2014). En France, cette situation renvoie à des situations où les états de santé des populations semblent marqués par des caractéristiques particulières des lieux où les personnes naissent, vivent et travaillent, ainsi que par les disparités géographiques en matière d'accès aux soins et aux accompagnements (Vigneron 2013, Vigneron & Haas 2012). Néanmoins, ces manifestations sont complexes, non univoques et assez difficiles à cerner précisément. La notion même « d'inégalités sociales et territoriales de santé » est discutée. La définition communément admise des inégalités sociales de santé, dans les écrits internationaux de santé publique (souvent basés sur l'épidémiologie sociale), est celle de M. Whitehead, à savoir des « disparités » en matière de santé, au sein d'un même pays ou entre différents pays, attribuables aux conditions socioéconomiques systématiques et évitables et, par conséquent, inévitables et injustes (Whitehead 1991). De prime abord, nous notons le dépassement de la simple notion de « différences en santé », qui seraient dues aux différences biologiques et génétiques entre les êtres humains, et nous soulignons l'idée d'absence d'une répartition aléatoire de ces différences, alignées, en réalité, sur la stratification sociale et économique préexistante des sociétés. Précisons, d'emblée, que cette notion renvoie à la question de la justice sociale pour la majorité des tenants de l'étude de ce phénomène. Les ISTS sont ainsi présentées comme un réel problème pour les systèmes de santé dont les dirigeants, entre autres, louent le caractère universel et dans lesquels chacun est censé avoir les mêmes chances d'être « en bonne santé » que son prochain, dans « *un état de complet bien-être physique, mental et social, (qui) ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* », ce qui représente « *l'un des droits fondamentaux de tout être humain, quelles que soient sa race, sa religion, ses opinions politiques, sa condition économique ou sociale* » (1946). Cette définition et ses implications ont déjà fait l'objet de nombreux travaux académiques et politiques qui méritent que nous nous y arrêtions plus longuement, ce que nous faisons dans le chapitre 1 de cette thèse.

B. Une tension entre performance et inégalités questionnant le « contrat social »

Les ISTS peuvent, ainsi, susciter des questionnements relatifs à la notion de la performance des systèmes de santé car, si ces derniers laissent perdurer des inégalités importantes entre groupes de population, il peut sembler paradoxal de les qualifier de « performants » (Wilkinson & Pickett 2018, Wilkinson 2005, 1996). En effet, la notion de justice et d'égalité des chances fait partie du contrat social à l'origine du maintien des systèmes politiques basés sur l'Etat-providence (Savidan 2010). L'État-providence est fondé sur le souci d'une protection solidaire (contre les grands risques de la vie : le chômage, la maladie, l'invalidité, l'absence de qualifications) et la recherche de la justice sociale et ses objectifs fondamentaux sont la réduction des inégalités et de la pauvreté, la protection sociale et l'égalité des

chances (Lefèbvre & Pestieau 2017). J. Lynch explique que les régimes de protection sociale sont des ensembles interconnectés de politiques publiques, de normes et de lois régissant les relations entre employeurs et employés ainsi qu'entre producteurs et consommateurs, de schémas de mobilisation politique et de concurrence et d'idées quant à la « bonne » organisation de l'économie. Elle se réfère également aux travaux de G. Esping-Andersen, dans lesquels trois idéaux-types de régimes de protection sociale (à savoir libéral, social-démocrate et conservateur-corporatiste) sont construits sur une base politique distincte composée d'idéologies, de schémas de compétition et d'alliances politiques. Chacun de ces fondements politiques implique un ensemble particulier d'exigences de stratification et de « *decommodification* » qui, à son tour, génère un ensemble distinct de réseaux interconnectés caractéristiques de la politique produisant ces résultats (par exemple des modèles d'imposition, la régulation des assurances sociales ou du marché du travail) (Lynch 2020) p.31. De surcroît, dans le contexte des sociétés européennes, l'Etat a toujours un poids massif, d'où « *l'importance des politiques publiques dans la régulation de la société. En comparaison avec le reste du monde, les pays européens sont ceux qui sont le plus nettement gouvernés par les politiques publiques* » (Lascoumes 2018) p.22. Par conséquent, il nous semble, nécessaire de comprendre comment les Etats réagissent par rapport à cet enjeu des ISTS et s'ils tentent d'y remédier. S'agit-il d'un sujet d'importance dans les Etats dits occidentaux ? En l'occurrence, ce paradoxe consistant à qualifier des systèmes de santé de performants alors que d'importantes ISTS subsistent en leur sein a nécessairement, selon nos hypothèses, des implications en termes de politiques publiques dans les champs de la santé et du domaine social, à la fois de ces Etats et, plus particulièrement, de ceux que nous étudions de plus près dans notre recherche.

4. Le discours de la santé et de l'équité en santé dans toutes les politiques : entre injonction et pratique réelle

Les ISTS sont, en effet, un enjeu pris en considération par divers pays s'inscrivant dans le cadre des Etats-providence. Par ailleurs, un discours national et international officiel, de nature normative et prescriptive, enjoint les Etats à « insérer la santé dans toutes les politiques » et présente l'équité comme un préalable à toute qualification de performance. Dans cette perspective, les travaux de R. Wilkinson et de K. Pickett (des épidémiologistes), entre autres, ont présenté les systèmes plus égalitaires comme des systèmes également plus performants (Wilkinson 1996) (Wilkinson 2005) (Wilkinson & Pickett 2018), dans un contexte où nous savons que les politiques et les interventions (notamment en santé) ont toutes des effets plus ou moins positifs, négatifs ou neutres sur leurs bénéficiaires, ces effets ayant tendance à être inégalement répartis.

A. L'injonction à considérer l'équité en santé dans toutes les politiques

Depuis les années 1970, un discours officiel, communément admis dans les cercles des organisations internationales gouvernementales, relatif au besoin d'insérer la question de la santé dans toutes les politiques, a émergé dès la création de l'OMS puis lors de la conférence d'Alma-Ata (OMS 1978), a été réitéré dans la charte d'Ottawa (OMS 1986), puis matérialisé par la déclaration d'Adelaïde sur l'intégration de la santé dans toutes les politiques en 2010 (OMS 2010) et par la déclaration de Rio (Conférence mondiale sur les déterminants de santé 2011), etc. Son corollaire est l'insertion de l'équité dans toutes les politiques, en tant qu'horizon souhaitable quant à la justice sociale (Kokkinen et al. 2017). Pour une compréhension plus synthétique, la frise chronologique en annexe 3 présente les principaux jalons de la genèse des politiques du numérique et des politiques relatives aux ISS, au niveau international et l'annexe 4 les principaux rapports internationaux sur le sujet des ISS. A. Lorette cite ainsi L. Potvin, au cours de sa thèse : « *cet intérêt nouveau tient sans doute à l'imposition progressive de cette question comme objet politique. Elle est, en effet, devenue « une urgence mondiale sous les effets de la crise économique ». Par conséquent, « les appels nationaux et internationaux à l'action ne cessent de se faire plus pressants » (Potvin & al., 2010, p.36) » (Lorette 2017) p.58. Cette politisation tiendrait, notamment, à l'action de l'OMS qui a mis l'enjeu de l'équité en santé et des inégalités sociales de santé en avant (CDSS 2008) (OMS 2009)¹⁸, dans la droite ligne de travaux conduits dans certains pays européens. Par ailleurs, en Europe, des rapports considérés comme pionniers ont été élaborés, dès les années 1980, par les anglais *via* les rapports *Black* (Working group on Inequalities in Health 1982) puis *Acheson* (Acheson 1998) et *Marmot* (Marmot 2010), à la fin des années 2000. L'Union européenne a également mis l'accent sur les inégalités de santé et les déterminants sociaux de la santé en 2009 et en 2013 (Commission européenne 2009, 2013) mais peu d'éléments nouveaux apparaissent à propos de cet enjeu depuis 2013¹⁹. C'est plutôt le bureau Europe de l'OMS qui s'est saisi de ces enjeux (OMS Europe 2010, 2012, 2013, 2017, 2019a) (OMS 2014, 2019c). M. Porcherie et ses co-auteurs montrent, en effet, que les recommandations politiques*

¹⁸ Le site de l'OMS (voire le site de l'OMS sur la promotion de la santé) revient sur cet historique : « *les conférences mondiales de l'OMS sur la promotion de la santé ont établi les concepts, les principes et les domaines d'action; elles ont situé la promotion de la santé dans le contexte plus large de la mondialisation (Ottawa 1986 et Bangkok 2005). Elles ont porté sur l'élaboration des politiques en matière de santé publique (Adelaïde en 1988) et la création d'environnements favorables (Sundsvall en 1991). Elles ont étudié le renforcement des capacités pour la promotion de la santé et son rôle pour s'occuper des déterminants de la santé (Djakarta en 1997 et Mexico en 2000). Elles ont demandé d'agir pour combler le fossé au niveau de la mise en œuvre entre les données factuelles et leur application concrète pour le développement de la santé (Nairobi en 2009). La huitième conférence mondiale sur la promotion de la santé (Helsinki en 2013) a été l'occasion de passer en revue les expériences en matière d'engagement dans les politiques de la santé pour tous et d'établir des orientations pour l'action concrète dans les pays à tous les stades de développement ».*

¹⁹ Nous en voulons pour preuve le site de la Commission européenne (Commission européenne 2019a), consulté fin décembre 2019, qui ne mentionne pas de stratégies ou de documents postérieurs à cette date mais qui, dans d'autres domaines, évoque indirectement l'enjeu des droits équitables (Commission européenne 2017).

internationales sur les interventions en santé sont passées d'un objectif d'augmentation de l'accès aux soins primaires à un travail sur les déterminants de la santé et du renforcement des capacités individuelles à *l'empowerment* collectif. Les actions ciblant des individus ou des populations ont fait place à l'inclusion sociale de tous, tandis que l'approche de la promotion de l'investissement dans la santé a évolué vers une régulation financière. L'approche de politiques favorables à la santé s'est transformée en une vision de « la santé dans toutes les politiques » (Porcherie, Le Bihan-Youinou, & Pommier 2018) p.33.

B. Dans le cadre des Etats providence, l'enjeu de l'équité en santé semble pris en compte dans les politiques

Dans cette perspective, les Etats membres de l'OMS, de l'Union européenne et de l'OCDE se sont saisis de cet enjeu. Toutefois, « *les différents pays européens sont aujourd'hui à des phases très différentes dans la mise en œuvre de politiques de lutte contre les inégalités sociales de santé, tant du point de vue des processus d'élaboration de ces politiques que de leur contenu* » (Potvin 2010) p.78. Certains Etats ou territoires, considérés comme pionniers (dans la littérature internationale sur ces sujets), ou présentés comme tels par leurs dirigeants, ont développé des stratégies de lutte contre les ISS, en Europe comme en Amérique du Nord (Whitehead 2008). Certains Etats d'Europe du Nord (Pays bas, Norvège, Suède) ont été pionniers dans cette démarche en même temps que l'Angleterre (Raynault, Côté, & Chartrand 2014) (Lundberg 2018) (Wel, Dahl, & Bergsli 2016), bien que nombre d'articles fort critiques sur l'engagement de ces Etats forment la base de la connaissance scientifique sur ces politiques. Au Canada, le Québec est aussi connu pour avoir initié une politique de lutte contre les ISS ou, du moins, communiqué sur ces orientations (INSPQ 2014). Par ailleurs, en Espagne, la communauté autonome du Pays basque a pu être présentée comme « à la pointe » de la mise en place de certaines stratégies d'intervention sur les ISS, comme les évaluations d'impact sur la santé. Ces Etats ou infra-territoires ont produit des documents stratégiques orientés vers la lutte contre les ISS. M. Whitehead attribue cet intérêt politique à cinq facteurs principaux : la forte transformation géopolitique et économique subie par l'Europe dans les années 1990, avec la chute de l'URSS et une montée des inégalités économiques subséquente ; les suites de l'élaboration du rapport *Black* en Angleterre et la communication tourmentée qui s'en est suivie ; les travaux comparatifs de description du phénomène et de classements entre pays, de J. Mackenbach entre autres (Mackenbach et al. 2008) ; l'activité de plaidoyer de divers professionnels de santé et des revues scientifiques, dans le cas de l'Angleterre et, enfin, le rôle du bureau Europe de l'OMS (Whitehead 2008). En France, en revanche, selon A. Loretti et le HCSP, « *la prise en compte des inégalités sociales de santé dans la politique est plus récente et loin d'être aussi aboutie que dans des pays tels que le Royaume-Uni, les Pays-Bas et la Suède* » (Loretti 2017) p.58. En 2009, le HCSP remarque, ainsi, qu'elle se caractérise par l'absence de politique explicite dans ce domaine (HCSP 2009) p.12. L'affirmation de M. Whitehead, parlant du cas de la France, est toujours d'actualité : « *il existe souvent un écart significatif*

entre les déclarations politiques visant la réduction des inégalités sociales de santé et les actions nécessaires pour atteindre cet objectif. Très peu d'analyses en profondeur ont été menées pour identifier les raisons principales de cet écart » (Whitehead 2008). Néanmoins, une évolution se fait sentir vers la prise en compte de ces écarts. La loi de santé de 2004, la loi HPST (2009), les stratégies nationales de santé de 2013 et de 2017 (Ministère de la santé 2017, 2013) ainsi que la LMNSS (2016) (France 2016) en font un enjeu clé. Réduire les ISTS est également un enjeu territorialisé par une mission claire donnée aux agences régionales de santé (ARS). Pour autant, M. Porcherie et ses co-auteurs ont démontré que *« les modes d'action ont été multiples mais (qu'ils) sont restés peu opérationnalisés. Ils ont évolué au cours du temps, faisant le plus souvent écho aux textes de référence mondiaux avec un certain décalage temporel. Les modes d'action préconisés au niveau international s'éloignent fortement des modes d'action centrés sur les capacités individuelles alors que la nouvelle loi de santé publique en France réintroduit des interventions ciblées sur les comportements »*. Ces auteurs s'interrogent ainsi sur la *« manière dont la recherche sur les inégalités sociales de santé irrigue la décision publique, et sur le traitement institutionnel de la santé dans toutes les politiques »* (Porcherie et al. 2018) p.33. Par conséquent, la façon dont ce sujet est considéré ainsi que le cœur de l'action politique à cet égard méritent, selon nous, d'être éclaircis.

C. Les effets des politiques de santé non uniformément répartis

Un nombre important d'Etats ou d'infra-territoires semble donc se saisir de la question des ISS. Or, nous savons que toutes les politiques ont des effets non neutres car ceux-ci ne sont pas uniformément répartis dans la population. Les interventions axées vers la prévention, par exemple, peuvent avoir pour corollaire l'augmentation des inégalités sociales, en fonction des stratégies employées (White, Adams, & Heywood 2009). Si nous prenons un exemple, il a déjà été démontré que les interventions de prévention de l'obésité, par exemple, selon leur cible et leur stratégie, ont des effets différenciés selon la position socio-économique des personnes auxquelles elles s'adressent (Beauchamp et al. 2014). Souvent l'orientation trop universaliste de ces stratégies est à l'origine de ces « effets indésirables » (Lorenc & Oliver 2014, Lorenc et al. 2013). De plus, les classes sociales les plus favorisées bénéficient souvent davantage de ces interventions alors que les plus défavorisées en auraient le plus besoin, dans la droite ligne de la loi inverse des soins médicaux ou *inverse care law* (Hart 1971). Les enjeux des ISTS s'imposent, alors, aux gouvernements et aux Etats contemporains qui les mettent au défi et les poussent dans leurs retranchements. Nous pouvons faire l'hypothèse, en extrapolant les recherches de G. Perrier sur les politiques genrées, qu'il se produit le même phénomène avec les inégalités sociales de santé. C'est-à-dire que les politiques, apparemment indifférentes aux inégalités sociales de santé tout en portant, dans leur discours, le souhait de les réduire, *«peuvent au contraire accentuer les inégalités qui existent entre les destinataires de ces politiques. Ainsi, à l'instar d'autres facteurs sociaux, culturels et économiques, les politiques publiques fabriquent de la différenciation et de l'inégalité, même si les législations de nombreux*

États ne produisent plus de dispositifs explicitement différenciés et inégalitaires». Les politiques ne constituent, en effet, sans doute pas un « *filtre neutre de la structure sociale* » (Engeli & Perrier 2015). A ce propos, outre l'enjeu des inégalités d'accès aux soins et de qualité des soins, D. Fassin et ses co-auteurs recommandaient, dès 2000, d'étudier avec davantage d'intérêt la différenciation sociale face à la prévention car « *les mesures efficaces dans ce domaine ont souvent des effets inégalement distribués* » (Fassin et al. 2000). Par conséquent, considérant les risques d'inégalité ou d'inéquité des effets des politiques publiques sur leurs bénéficiaires, il semble raisonnable de se demander si les politiques et les services publics atteignent véritablement celles et ceux pour lesquels ils sont, en principe, établis. Comment les politiques publiques peuvent-elles *in fine* créer des inégalités, soit par omission, soit par construction ? Si tel est vraiment le cas, nous nous posons avec intérêt la question de savoir si l'enjeu de l'effet non neutre de toute politique est un problème dont les autorités politiques et publiques se saisissent, autrement dit s'il existe une réponse en termes de politiques publiques pour répondre aux enjeux des ISTS. La façon dont les sociétés des pays dits développés appréhendent le paradoxe du passage de la théorie à la mise en pratique de l'action sur les ISS, les orientations des politiques et les décideurs en la matière apparaissent comme des objets d'étude particulièrement pertinents.

5. L'étude comparée de l'action publique sur les liens entre santé numérique et inégalités sociales et territoriales de santé

Nous venons d'indiquer que les politiques peuvent avoir pour effet de contribuer à maintenir ou à accroître les ISTS. En conséquence, nous voyons poindre des controverses dues à ces enjeux concomitants : l'utilisation du numérique en santé, les difficultés qui peuvent y être associées, la prise en compte des ISTS et de l'équité dans toutes les politiques. Ceci implique que toute action des pouvoirs publics dans l'un de ces domaines procède, de fait, à des arbitrages. Donc cela peut susciter des interrogations par rapport à la numérisation de la santé et générer les questions se trouvant au cœur de notre recherche. Etant donné les injonctions à aborder la santé dans toutes les politiques et l'équité, les enjeux liés aux inégalités sociales de santé sont-ils pris en compte dans les politiques de numérisation de la santé ? Autrement dit, sont-ils mis à l'agenda des priorités politiques ? Ce croisement ou ce couplage, comme nous le nommons dans nos travaux, est-il une préoccupation des autorités publiques ? Prennent-elles en compte les potentiels effets différenciés de l'utilisation du numérique, selon les populations ? D'autre part, l'autre enjeu d'intérêt porte sur la manière avec laquelle ces sujets sont abordés dans les politiques publiques et à travers quels processus socio-politiques.

A. Un diagnostic en cours mais peu d'éléments sur les interventions de lutte ou de prise en compte des inégalités sociales de santé

Divers travaux font le diagnostic plus ou moins précis des ISS et des différences d'accès aux différents services de santé²⁰ mais nous disposons de peu de connaissances relatives aux interventions sur ces enjeux. L'ensemble des questions évoquées ci-dessus ne trouve, d'ailleurs, pas de réponse dans les connaissances scientifiques actuelles. En effet, dans un contexte où l'on déplore un manque de recherche sur les interventions inefficaces (Petticrew et al. 2019) et sur les conditions dans lesquelles se produisent des interventions, il est nécessaire qu'une recherche alliant diverses disciplines scientifiques s'y intéresse. La recherche actuelle sur ces sujets s'attache à l'enjeu des inégalités et à sa description. C'est, par exemple, ce que P. Hawe et L. Potvin appellent la « *science des problèmes* » (Hawe & Potvin 2009), qui réalise un diagnostic sur des phénomènes mais n'en étudie pas les réponses politiques. Si divers travaux permettent de contribuer au diagnostic des inégalités sociales de santé, ils sont régulièrement décriés pour n'être pas assez exhaustifs et surtout, actuellement, nous ne disposons pas suffisamment de travaux relatifs aux interventions (nature, modalités, mécanismes en jeu) et leur efficacité (White et al., 2009) (Potvin, Petticrew, Cohen 2014) en termes de prise en compte et de réduction de ces inégalités. M. Porcherie et ses co-autrices en ont fait la revue et font le diagnostic que « *peu de travaux se sont en effet intéressés aux modalités d'intervention publique et aux stratégies collectives permettant d'agir sur les déterminants des inégalités sociales de santé* » et que la mise en application des nombreuses recommandations d'action sur les inégalités sociales de santé, dans les contextes nationaux, reste peu étudiée (Porcherie et al. 2018) p.34. Dans ce contexte, les questions relatives aux interventions qui « fonctionnent », à la façon dont les Etats, les structures infra-étatiques et les acteurs en présence mettent en place des politiques et des interventions de santé publique prenant en compte la dimension de l'équité en santé, ainsi qu'aux mécanismes à l'œuvre, sont un préalable à la « *science des solutions* »²¹ (Potvin et al. 2014), semblant nécessaire pour étudier les réponses pertinentes à ces enjeux. Cette « *science des solutions* » décrit la recherche interventionnelle en santé des populations caractérisée par « *l'utilisation de méthodes scientifiques pour produire des connaissances sur les interventions, sous forme de politiques et de programmes, qui existent dans le secteur de la santé ou à l'extérieur de celui-ci et qui pourraient avoir une incidence sur la santé au niveau des populations* » (Hawe & Potvin 2009), cadre dans lequel ces travaux de recherche s'inscrivent. Dans ce cadre, la sociologie de l'action publique, particulièrement dans le champ de la santé, est une approche disciplinaire permettant d'apporter une réponse méthodologique aux manques que nous constatons, puisqu'elle consiste en l'analyse des raisons de la mise en place des

²⁰ Voir la définition dans le glossaire.

²¹ La « science des solutions » est une expression de L. Potvin décrivant l'objectif de la recherche interventionnelle en santé des populations.

politiques publiques, de leurs modalités, de leurs conditions de mise en place et de mise en œuvre ainsi que de leurs effets²². Pour ce faire, les disciplines contribuant à la science de la santé des populations ont tout intérêt à inclure la sociologie de l'action publique et la science politique (Gagnon et al. 2017).

B. L'étude comparée de l'action publique

Afin d'étudier des interventions ou des politiques ainsi que leurs mécanismes, nous avons choisi de mobiliser des méthodes issues de la science politique et de la sociologie de l'action publique et de les appliquer au domaine de la santé publique. En effet, ces disciplines ont pour objectif de comprendre la genèse des politiques publiques, leur processus de définition et de mise en œuvre pour en saisir la nature, les caractéristiques et les implications. Ainsi, nous cherchons à étudier la construction des politiques objets de notre intérêt, les modalités de leur mise en œuvre (leur réalisation) et les facteurs facilitants et limitants pour ce faire. Notre étude utilise ces différentes disciplines scientifiques, dans une démarche d'approche « réelle » de ce champ de recherche qu'est la santé publique, où nous pouvons démontrer que plusieurs méthodes sont souvent la clé pour aborder un sujet « complexe ». Nous souhaitons démontrer, premièrement, que la science politique et la sociologie, appliquées au domaine de la santé des populations, sont un outil additionnel pour en comprendre les caractéristiques, les enjeux et les ressorts. Il nous semble que ces disciplines, combinées à l'utilisation de données épidémiologiques et à d'autres disciplines scientifiques²³, font partie intégrante de ce champ pluriel de recherche et d'action qu'est la santé publique. D'autre part, l'analyse comparée des processus, des effets et des impacts des politiques publiques est un outil précieux pour les chercheurs et les acteurs politiques car elle permet de comprendre la façon dont se « font » les politiques, leurs leviers ainsi que leurs effets, dans des pays étrangers, mais aussi au sein de leur propre pays. Plus généralement, parce que l'analyse comparée met en perspective des situations nationales aux défis communs, elle permet de les analyser en profondeur, en faisant un « pas de côté » lorsqu'elle regarde ailleurs et qu'elle élargit la palette de points de vue et de critères de jugement de dynamiques nationales (Hassenteufel 2000). Nous souhaitons ainsi contribuer à la sociologie comparée de l'action publique et à la recherche sur les systèmes et les politiques de santé (*Health Policy and Systems Research*) (Alliance for Health Policy & Systems Research 2007)²⁴. Dans cette optique, l'étude comparative que nous avons choisi de conduire permet d'explorer plusieurs cas en même temps, afin d'identifier des similitudes et des différences, pour déterminer les principales caractéristiques des politiques publiques relatives à la numérisation de la santé, à la lutte contre les ISTS et au croisement -ou couplage- entre équité et santé numérique. Pour cela, le cas de la France est au cœur de notre

²² En France, elle est notamment conduite par P. Hassenteufel (Hassenteufel 2011), H. Bergeron et P.Castel (Bergeron 2018), D. Benamouzig, T. Bossy, S. Guigner, etc.

²³ La psychologie, l'économie de la santé, etc.

²⁴ Voir le site web de l'*Alliance Health Policy and Systems Research*.

analyse. Nous étudions quatre pays ou l'un ou plusieurs de leurs infra-territoires faisant partie du « monde occidental », situés sur deux continents (l'Europe et l'Amérique du Nord), dont les défis sont communs : la permanence des ISTS, le vieillissement de leur population, une incidence accrue des maladies chroniques, les enjeux de la soutenabilité de leur système de solidarité, y compris de santé. Bien qu'assez différents les uns des autres, leurs systèmes de santé font partie des systèmes qualifiés de performants et ont également tous fait le choix, dans une même dynamique internationale, de la numérisation de leur système de santé. Nous avons également choisi d'étudier plus avant l'Angleterre, le Québec, au Canada, et le Pays basque espagnol, en Espagne, parce que, de manière diffuse, dans la littérature scientifique et grise et dans le référentiel sectoriel (Muller 2019) de l'univers de la santé publique, ils font partie des territoires qualifiés de « pionniers » quant au numérique en santé ou quant à la lutte contre les ISS. Comme nous le détaillons dans le chapitre 2, nous avons principalement utilisé une méthodologie qualitative, croisant deux techniques principales : le recueil et l'analyse de contenus documentaires issus de la littérature grise et la réalisation d'entretiens semi-dirigés avec des acteurs clés des domaines que nous avons étudiés. Nous avons procédé à l'analyse systématique de ces contenus, *via* la retranscription intégrale des entretiens et le double-codage analytique du contenu thématique, au sein d'une matrice d'analyse commune avec les documents réglementaires, stratégiques ou issus des prises de position de l'ensemble des acteurs impliqués. Nous avons déterminé des axes d'analyse comparés permettant de souligner les similitudes et les différences entre les territoires. Le croisement entre ces différents matériaux a permis de mettre au jour les faits mais, également, la façon dont les acteurs les perçoivent. C'est à partir de ces divers matériaux et de cette analyse systématique que nous avons pu dégager les résultats que nous présentons dans cette thèse.

C. Plan de la thèse

Dans la première partie de la thèse, et plus précisément dans le chapitre 1, nous présentons, de manière séparée, les cadres théoriques existants sur les ISTS, sur le numérique en santé et sur l'action publique. Puis, nous explorons l'état des connaissances sur les liens entre le numérique en santé et les ISTS (que nous qualifions de « couplage numérique-inégalités²⁵ ») en abordant pour cela, tout d'abord, les liens entre santé numérique et inégalités sociales et territoriales de santé. Puis, forts de cette identification, nous étudions les interventions prenant en compte l'équité en santé numérique, telles que décrites dans la littérature scientifique. Dans ce chapitre, nous observons la manière dont les différentes disciplines scientifiques ont abordé ces concepts et leurs interrelations et nous montrons que la science s'est peu intéressée à l'analyse de l'action publique sur ces sujets croisés ; aucune étude n'ayant, de surcroît, été réalisée de manière croisée

²⁵ En ayant à l'esprit qu'il faut comprendre « couplage ou liens entre l'utilisation des TIC à des fins de santé, au sens large (c'est-à-dire pas uniquement pour les soins) et inégalités sociales de santé et difficultés géographiques d'accès aux services de santé et d'accompagnement ». Nous utilisons cette expression réduite pour ne pas alourdir la lecture.

entre différents pays. Puis, le chapitre 2 présente notre démarche de recherche et notre dispositif d'enquête pour déterminer la manière avec laquelle les territoires que nous avons étudiés abordent la numérisation de la santé, la question de l'équité en santé et les liens entre ces deux marqueurs des systèmes de santé occidentaux. Notre méthode qualitative, procédant d'abord d'une démarche hypothético-déductive complétée par une approche inductive, permet de mieux comprendre les modalités et les mécanismes de mise en œuvre de l'action publique sur ces trois enjeux, plus ou moins cadrés comme des « problèmes publics » selon les territoires. Nous y abordons, en outre, les avantages et les difficultés liés à l'utilisation de cette méthode. Ensuite, les deuxième et troisième parties présentent les principaux résultats de cette étude. Ils font état, à partir de l'analyse des documents, formant le corpus étudié, et des témoignages des personnes interviewées, de leurs opinions et de faits recensés par rapport aux trois sujets d'intérêt. Ils mettent au jour et expliquent les différences et les similitudes entre les territoires étudiés. Ces deux parties représentent deux grandes phases de l'action publique qui, comme nous le précisons dans le chapitre 2, n'existent pas réellement de manière aussi cadrée. Elles s'imbriquent l'une dans l'autre dans de subtils allers-retours, de manière circulaire. Mais comme elles représentent des moments cohérents de l'action publique, avec des caractéristiques et des dynamiques propres, il est logique de présenter nos résultats de recherche en interrogeant et en comparant ces deux aspects d'une politique publique. La deuxième partie de la thèse (composée des chapitres 3 à 5) présente le processus de construction et de mise à l'agenda des trois enjeux étudiés, à savoir les inégalités sociales et territoriales de santé, le développement de l'utilisation du numérique en santé et le couplage entre ces deux enjeux, devenant ou non des « problèmes publics », c'est-à-dire des enjeux faisant l'objet de décisions publiques. Le chapitre 3 étudie la santé numérique comme un nouvel objet proposé à l'agenda politique, tandis que le chapitre 4 fait état de la difficile mise à l'agenda de l'enjeu des « inégalités sociales et territoriales de santé » dont nous mettons en lumière la complexité du cadrage, notamment. Forts de l'analyse de la construction des enjeux de la numérisation de la santé et des ISTS, chacun de leur côté, dans le chapitre 5, nous étudions la prise en compte de l'équité dans toutes les politiques de santé comme une utopie, en quelque sorte, en mettant en avant la difficile mise à l'agenda du couplage entre numérique et inégalités. Ensuite, malgré l'hétérogénéité de ces processus de mise à l'agenda, dans la troisième partie de la thèse (composée des chapitres 6 à 8), nous analysons le processus de mise en œuvre des interventions et des politiques relatives à ces « problèmes publics » et l'instrumentation de l'action publique pour traiter ces sujets, c'est-à-dire proposer face à ces enjeux des réponses politiques, traduites en actions. Ainsi, le chapitre 6 traite de l'institutionnalisation d'une politique de numérisation de la santé dans les quatre territoires étudiés tandis que le chapitre 7 aborde un spectre de mise en œuvre de l'action publique dans les quatre territoires, allant de l'ébauche d'interventions de réponse aux ISTS jusqu'à des débuts d'institutionnalisation d'une politique, selon les territoires. Si des dynamiques sont partout en place et si des instruments de l'action publique sont mobilisés par un ensemble d'acteurs divers,

tant dans le cadre de la numérisation de la santé, de la réponse aux ISTS que dans le cadre de débuts de réponse au couplage santé numérique-inégalités, le chapitre 8 termine cette étude en mettant au jour la complexité des interrelations entre les acteurs de ces univers, des obstacles et des résistances à la mise en œuvre de ces réponses et des effets de la numérisation de la santé sur les ISTS qui forcent à repenser l'action publique sur ces enjeux. Enfin, à partir de l'étude croisée de l'utilisation du numérique en santé et de la lutte contre les ISTS dans plusieurs pays ayant développé des stratégies spécifiques en matière d'équité en santé, nous concluons en nous interrogeant sur la façon dont on peut définir plus largement une politique publique. S'agit-il d'un « *commandement émanant d'une autorité centrale afin de résoudre un problème au nom du bien commun ou bien (d')un vaste espace de négociation entre une multitude d'acteurs privés et publics ?* » (Lascoumes 2018) ou bien s'agit-il des deux ? Que peut-on dire de la façon dont se mettent en place, se maintiennent ou évoluent des politiques publiques ? Cela se réalise-t-il « *par des mobilisations sociales appelant à une régulation publique ou bien en fonction des contextes institutionnels qui formatent ces demandes, selon leurs logiques internes ?* (Lascoumes 2018) »²⁶ ? Enfin, que peuvent ainsi nous apprendre ces deux sujets, étudiés ensemble, du rapport entre Etat et société ?

En résumé, dans cette thèse, nous étayons le débat évoqué par W. Kymlicka sur la théorie de J. Rawls quant à « l'hypocrisie d'un système » assurant l'égalité théorique des droits sans assurer la possibilité pratique d'en profiter, la différence entre droits formels et droits réels, en somme (Kymlicka 2003) p.252. Ces arguments ont également été développés par A. Sen (Sen 2000). Le constat des « inégalités de fait » invite les États démocratiques et les organisations internationales à questionner leur manière de positionner le curseur entre le principe de l'égalité en droits et l'égalité réelle. Il les met au défi quant à leur capacité à agir à ce sujet ainsi qu'à être en mesure de protéger leurs citoyens. « Disséquer » les réactions des pouvoirs publics aux prises avec une contradiction entre discours et action concrète est un moyen d'étudier la mise en pratique des principes de l'égalité et des droits dans les sociétés occidentales, particulièrement dans le domaine de la santé, au cœur de nombre de droits individuels.

²⁶ (Lascoumes 2018) Quatrième de couverture.

Chapitre 1 – Santé numérique, inégalités sociales et territoriales de santé et action publique : une énigme à plusieurs facettes

Ce chapitre analyse de près chaque terme de l'équation qui suscite notre intérêt. Ainsi, il propose un état des connaissances scientifiques sur les objets que nous étudions et délimite les contours de ces derniers. Nous nous interrogeons sur les liens pouvant exister entre la santé numérique et les inégalités ainsi que sur les types de réaction que les pouvoirs publics ont pu avoir pour traiter ces enjeux. A partir de chaque élément de connaissance déjà acquise, nous présentons les sous-questions animant notre réflexion ainsi que nos hypothèses initiales que nous cherchons à confirmer ou à infirmer, grâce à nos travaux, et que nous avons complétées par une démarche inductive. Puis, nous expliquons pourquoi nous avons identifié le besoin de mettre en place une méthode de recherche originale, pour explorer ces relations et l'action publique y répondant, puisque nous démontrons que, à notre connaissance, ces sujets n'ont pas été abordés ensemble dans les disciplines de la science politique et de la sociologie.

1. La santé numérique, un nouvel objet technique, social, culturel et politique

Tout d'abord, l'utilisation des TIC en santé est un objet qui dépasse tout à fait le cadre clinique ou technique qui peut lui être associé dans un premier temps. Il s'agit d'un nouvel objet certes technique mais aussi social, culturel et politique.

A. Les TIC, un objet construit et situé dans une société

Dans son ouvrage « Culture numérique », D. Cardon compare la révolution numérique à l'invention de l'imprimerie « *car la révolution numérique est avant tout une rupture dans la manière dont nos sociétés produisent, partagent et utilisent les connaissances* ». Selon lui, « *les changements sont intellectuels, religieux, psychologiques autant qu'économiques ou politiques* » et le « *numérique est une culture* » que nous fabriquons mais qui nous fabrique aussi (Cardon 2019b) p.5-6. A. Mayère revient²⁷, elle, sur plusieurs arguments interrogeant la place des TIC, développés, notamment, par les sciences de l'information et de la communication et par la sociologie. Elle explique que, « *pour toute « nouvelle technologie », le choix du terme en charge de la désigner, comme la définition de ce qui relève de son périmètre, font partie intrinsèque de ses processus d'émergence et des controverses associées. Certains ont parlé de « terrains de lutte » dans les systèmes techniques qui s'expriment à travers ces définitions* »²⁸. Selon elle, « *les technologies*

²⁷ Dans un article récapitulatif sur les réflexions menées lors du séminaire de la Drees sur les inégalités en 2016 (Lang & Ulrich 2017).

²⁸ Elle cite les travaux de B. Latour et d'A. Feenberg (Latour 1992), (Feenberg 2004).

contiennent un script ou un scénario du monde futur. Ce sont des aspects importants à interroger alors même qu'ils le sont très rarement. Or ce questionnement est particulièrement requis s'agissant des technologies de la santé dans la mesure où ces scripts et scénarios ont trait aux rapports au corps, à la maladie, aux soins, aux autres dans des situations de soins. Ces recherches [elle commente l'état de la littérature sur le sujet] montrent également qu'en général, les promesses qui fondent la conception des technologies sous-estiment tous les processus culturels et organisationnels requis dans leur fonctionnement. Ces dispositifs sont souvent conçus en référence à des « usagers-types » qui ressemblent fort à leurs concepteurs, puisque ces derniers transposent dans les systèmes ce qu'ils pensent être les « bonnes façons » d'être et de faire » (Lang & Ulrich 2017) p.267-268. Il apparaît donc majeur d'étudier la façon dont le numérique, et notamment la santé numérique, sont perçus, tant par leurs chantres que par leurs détracteurs, comme les justifications dont ils font l'objet, dans le cadre des politiques publiques qui leur donnent vie.

B. Le numérique, un objet étudié par plusieurs disciplines scientifiques mais peu par la science politique

Les sujets autour du numérique sont amplement étudiés dans la science actuelle ; il suffit de s'arrêter sur un panorama des colloques et des journées d'études dans plusieurs champs pour le percevoir. Les enjeux de l'éthique du numérique émergent également largement. Dans le champ de la sociologie, la sociologie de l'innovation et la sociologie de l'école ont étudié les innovations, particulièrement numériques, dans le contexte social au sein duquel elles s'inscrivent (Boullier 2016) (Collet 2005). Les sociologues (notamment français) étudient aussi ce que le numérique « fait à la société ». Laboratoire interdisciplinaire, le Médialab à Sciences po²⁹, par exemple, « mène des recherches thématiques et méthodologiques qui interrogent les relations entre le numérique et nos sociétés ». Les principales recherches conduites portent sur la transformation de l'information, des discours, de l'espace public ; la démocratie, la participation, ce que le numérique fait à l'espace politique en général ; les nouvelles méthodes de recherche en sciences humaines et sociales couplées au numérique ; les enjeux éthiques, la sécurité des données et les libertés individuelles et, enfin, l'environnement et le numérique. Selon D. Cardon, qui porte ce laboratoire, le numérique permet au moins trois choses : « l'augmentation du pouvoir des individus », les environnements connectés étant censés renforcer les possibilités d'agir de chacun, grâce à de nouvelles capacités d'expression et de communication ; « l'apparition de formes collectives nouvelles et originales, que ce soient des communautés auto-organisées ou des plateformes d'échanges court-circuitant les marchés traditionnels » et la « redistribution du pouvoir et de la valeur », « les écosystèmes numériques déplacent le centre de gravité des sociétés vers les individus connectés et vers les acteurs qui contrôlent les plateformes assurant la mise en réseau ». Il indique par ailleurs que « cette turbulence nourrit bien des

²⁹ Voir site web du Medialab.

débats sur le devenir de nos sociétés, en particulier dans les domaines de l'information, de l'économie et de la protection des données personnelles » (Cardon 2019b) p.7-8. Il ne traite cependant pas, dans cet ouvrage généraliste, de la façon dont le numérique réorganise ou non les pouvoirs publics et l'action publique en général et, si oui, dans quelle mesure, au-delà du postulat selon lequel pouvoir et valeur sont redistribués. Il nous importe donc de comprendre la genèse de son utilisation exponentielle ainsi que les objectifs associés à l'utilisation accrue du numérique dans le gouvernement. S'agit-il de « moderniser » l'Etat et d'assurer de meilleurs services publics ou bien d'assurer des services publics avec moins de ressources humaines et plus de technologies, en rétrécissant l'Etat ? Il semble que nous nous trouvions face à une potentielle nouvelle manière d'organiser les politiques publiques. Il nous semble donc majeur de pouvoir mieux comprendre comment le numérique devient un objet de politique publique, à travers des travaux observant finement ce qui se produit dans un secteur professionnel, politique et sociétal comme l'est celui de la santé des populations. Par ailleurs, en ce qui concerne les sciences de l'information et de la communication, elles ont, certes, l'étude du numérique parmi leurs sujets de prédilection et se sont aussi largement emparées de l'étude de thématiques autour de la santé. En guise d'illustration, un prochain numéro³⁰ de la Revue française de sciences de l'information et de la communication portera sur la circulation des savoirs experts et profanes, sur la communication des normes en santé et sur l'enjeu des médiateurs et des médiations, le numérique pouvant « aussi être considéré à l'aune des médiations qu'il propose »³¹. Cependant, cette revue a peu publié d'articles sur le sujet de la santé hormis, en 2016, la publication par C. Bourret d'un article intitulé « *Relever le défi des inégalités sociales et territoriales en santé (ISTS) par la rencontre des organisations d'interface et de la télésanté dans une approche d'« humanisme numérique » en santé?* » (Bourret 2016), dans lequel il évoque de nombreux concepts, de manière simultanée mais qui nous semble assez peu coordonnée et intelligible³². De plus, dans le *International Journal of Information and Communication Sciences*, aucune occurrence ne ressort lorsque nous cherchons les mots clé « *health inequalities* » ou « *digital health* »³³. Afin de mieux comprendre comment les sociétés répondent à ces nouvelles techniques, il semble important, en outre, d'aborder ces sujets comme des objets de politique publique et donc d'intérêt pour la science politique et la sociologie

³⁰ A paraître en mai 2020.

³¹ Voir site de la revue française des sciences de l'information et de la communication.

³² Il y souhaite que le numérique « *permette d'intégrer davantage la dimension humaine, en favorisant une approche de proximité dans de nouveaux territoires numériques de soins, à la fois pour contribuer à réduire les inégalités sociales et territoriales en santé et pour étendre la « démocratie sanitaire » en prenant davantage en compte le rôle, les aspirations, l'identité (et sa dimension numérique), les sentiments et les émotions des patients, en particulier des plus vulnérables, dans une perspective de coproduction de services solidaires de proximité* » sans aborder comment cela peut prendre forme.

³³ Test réalisé le 21/12/2019 sur le site du *International Journal of Information and Communication Sciences*.

de l'action publique. Dans le secteur de la science politique, le secteur de la santé est étudié traditionnellement par le biais de l'analyse de l'Etat social, des professions de santé, de la régulation des médicaments, de la question de l'europanisation ou non de la santé ou de l'accès des publics aux services de santé et aux services sociaux. Mais, à notre connaissance, le sujet du numérique en santé n'a, en revanche, pas été étudié au prisme de la science politique. Nous en voulons pour preuve le nombre d'occurrences relatives à ces champs dans les recherches existantes présentées dans les principales revues de science politique et de sociologie. En consultant la base de données francophone Cairn, nous obtenons des résultats très chiches, présentés en annexe 5. Toutefois, une récente chaire de recherche a été créée, en 2018, à Sciences po Paris³⁴, intitulée « Numérique, gouvernance et innovations institutionnelles »³⁵ mais, outre le secteur de la protection sociale, les enjeux de la politique de santé et du secteur de la santé ne sont pas les objets d'étude privilégiés. Les travaux que nous menons devraient ainsi contribuer à améliorer la connaissance sur ces sujets et être en phase avec les objets de recherche de cette chaire.

C. La santé numérique, définitions

Quant à la notion de santé numérique, elle ne bénéficie pas, dans la littérature sur ce sujet, d'une définition univoque et clairement énoncée. Nous tâchons donc d'en délimiter quelques contours. Tout d'abord, l'*e-santé* (terme adapté de l'anglais) ou « santé numérique », terme que nous employons dans ces travaux, liant le numérique et la santé, est une vaste notion regroupant les notions de télésanté, de télémédecine, de domo-médecine et de santé mobile (*m-health*) (CNOM 2015). Selon le rapport de P. Lasbordes, un député français, la télésanté fait référence à « *l'utilisation des outils de production, de transmission, de gestion et de partage d'informations numérisées au bénéfice des pratiques tant médicales que médico-*

³⁴ Notons que les chaires de Sciences po Paris ne sont pas forcément des chaires de sciences sociales ; nous pouvons y trouver aussi des chaires de droit, etc.

³⁵ Elle étudie, « *au niveau des économies et des sociétés, (...) les conséquences de la numérisation des économies sur le futur du travail et des sociétés et les différents modèles d'économie collaborative et de plateformes numériques ainsi que l'émergence de smart cities. Au niveau de la régulation et des politiques publiques, la Chaire propose une étude des différents modes de régulation des secteurs, des données, et propose des politiques publiques dans des domaines aussi divers que l'emploi, les nouveaux contrats de travail, les politiques industrielles et sectorielles, la protection sociale et l'élaboration d'un nouveau contrat social. Au niveau d'une action publique 3.0, la Chaire étudie le déploiement d'un État plateforme qui coordonne les interactions entre la sphère privée, la société civile et la sphère publique, mais aussi la transformation du comportement des cibles des politiques publiques. Au niveau des organisations (entreprises, administrations...), la Chaire s'intéresse à trois types de transformations organisationnelles : celles liés à l'émergence des économies collaboratives, avec une étude des participants et des conditions de développement de ces économies, et leur impact sur la confiance, le bien-être et de nouveaux modes de croissance inclusive, celles liées aux nouvelles modalités de pilotage qu'ouvre le digital (transformations du management et des outils de management tels que l'élaboration de digital trust index) ; celles liées aux recompositions des relations entre acteurs à la fois nécessaires au déploiement de ces technologies et consécutives à leur mise en œuvre (transformations de la gouvernance)* ». Voir site web (liste des sites consultés dans les références).

sociales » (Lasbordes 2009) p.37, ayant des applications plus larges dont, par exemple, des sites et des portails disponibles sur Internet proposant des conseils, des recommandations, des articles, des forums, des bulletins d'information voire, pour certains d'entre eux, des dossiers médicaux en ligne. La définition d'usage, désormais, est l'application des technologies de l'information et de la communication au domaine de la santé et du bien-être. Ainsi, la notion de santé numérique regroupe les dispositifs suivants : d'une part, les systèmes d'information en santé numériques (systèmes d'information hospitaliers (SIH) et en ville³⁶, dossiers médicaux informatisés pour les professionnels de santé, etc.), les outils de télésanté (par exemple, les services de santé disponibles sur Internet, d'information, de formation, les dossiers médicaux en ligne pour les patients, les réseaux sociaux, les « *serious games* »³⁷), d'autre part, la télémédecine (qui peut prendre plusieurs formes, d'une simple consultation en visioconférence (téléconsultation) à la surveillance à distance d'un patient malade par des professionnels de santé (télésurveillance) ou encore l'échange d'avis entre médecins par la télé-expertise) et la domo médecine (un ensemble coordonné d'actes, de méthodes, de technologies et de services visant à maintenir un patient atteint d'affections chroniques autonome et responsable de sa santé, dans son environnement ; du latin *domus*, la maison) et enfin la m-santé³⁸ (la santé *via* les smartphones ou les tablettes avec des applications (« applis », « apps »), le « *quantified-self* »³⁹ *via* les objets connectés⁴⁰). Cette définition reste très centrée sur les outils et les aspects techniques ; nous la complétons donc par l'approche de l'OMS qui, en 2018, a recensé les applications possibles du numérique en santé et qui présente ainsi cette notion par ses cibles et ses types d'utilisation (OMS 2018). Nous pouvons aussi caractériser la santé numérique et les dispositifs qu'elle recouvre par les types de communication qu'elle est censée permettre : la communication entre institutions et patients et usagers du système de santé, entre les institutions et/ou les professionnels de santé eux-mêmes et entre pairs

³⁶ Ils forment le socle sur lequel repose la santé numérique : 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, respectivement.

³⁷ Jeux sérieux : (de l'anglais *serious*, "sérieux" et de *game*, "jeu") est une application informatique qui combine une intention sérieuse, de type pédagogique, informative, communicationnelle, marketing, idéologique ou d'entraînement avec des ressorts ludiques issus du jeu vidéo ou de la simulation informatique.

³⁸ La m-santé est composée des applications, des objets connectés, des services associés (ex. surveillance à distance). Il s'agit de pratiques médicales et de santé publique, supportées par des appareils mobiles, tels que les téléphones mobiles, les dispositifs de surveillance des patients et autres appareils sans fil (OMS, 2016).

³⁹ Le « *quantified-self* » renvoie à un ensemble de pratiques variées qui ont toutes pour point commun de mesurer et de comparer avec d'autres personnes des variables relatives à son mode de vie (CNIL, 2014).

⁴⁰ Un objet connecté est composé de trois éléments fondamentaux : un système d'identification et de captation des données, un système de transmission des données alimentant une application « intelligente », une interface pour piloter l'application.

(Eysenbach 2001). L'ensemble de la notion de santé numérique et la grande variété des dispositifs qu'elle recouvre sont pertinents pour cette étude car elle entend comprendre, à un niveau macroscopique, les définitions qu'utilisent les différentes parties prenantes de ce domaine, les dispositifs existant dans différents contextes, lesquels sont mis en avant et promus par les autorités publiques. Cependant, les dispositifs ou services à destination des usagers du système de santé (par la suite seulement appelés « usagers ») et des patients sont particulièrement considérés (c'est-à-dire l'Internet santé, la télémédecine et la domo médecine, lorsque cela est pertinent). Les systèmes d'information hospitaliers ainsi qu'en lien avec la médecine de ville nous intéressent moins et restent hors champ, dans cette étude. Les machines et les robots de diagnostic et de traitement de pathologies ne font pas non plus partie de ce que nous avons étudié. En ce qui concerne les parcours de santé et les objets et thématiques ou les « moments » de la santé concernés par l'utilisation des TIC, cette étude prend particulièrement en compte la phase de promotion d'environnements favorables à la santé et de prévention de comportements non « adéquats », pour adopter de saines habitudes de vie (qualifiée de prévention primaire), en amont de toute prise en charge d'une pathologie, ainsi que la phase de prise en charge de maladies chroniques (prévention secondaire ou tertiaire), lorsqu'un recours est fait à des technologies numériques. Il s'agit donc des situations où les TIC peuvent être utilisées par les usagers eux-mêmes et donc que la question de leur appropriation se pose. En effet, les usagers des TIC s'en servent-ils de manière homogène, parmi la population qui le nécessiterait ?

D. Avantages et inconvénients du numérique en santé

Si nous nous attardons sur les avantages du numérique en santé, ils sont nombreux, notamment selon l'OMS qui les a recensés dans un guide (OMS 2019b). En effet, l'essor grandissant du numérique utilisé pour la santé et pour le soin est censé abolir les barrières de temps et d'espace et impacter santé et bien-être. La finalité est toujours, directement ou indirectement, une meilleure prise en charge du patient (Scala 2016) p.22-33. On en attend l'amélioration de la coordination des prises en charge, de la prévention, de l'aide à l'orientation, de l'utilisation d'outils personnalisés de santé et *in fine* d'un meilleur état de santé. Les espoirs de l'utilisation des TIC en santé laissent entrevoir une médecine plus préventive, puisque la santé numérique concerne aussi les sujets sains. Par ailleurs, bien qu'une partie de la m-santé n'entre pas dans le cadre de la médecine mais dans celui du bien-être, elle sensibilise la population en bonne santé aux pratiques des nouvelles technologies, dans le cadre de la médecine. Une meilleure prise en charge est également attendue car les nouvelles technologies sont censées permettre de faciliter les échanges entre les experts, en offrant la possibilité d'utiliser, à meilleur escient, les compétences médicales de multiples praticiens aux spécialités diverses, et ce où qu'ils soient, ainsi qu'un transfert de compétences. Cela suppose aussi de meilleurs outils pour les médecins dans l'exercice de leur métier, grâce à l'aide au diagnostic. La santé numérique permet aussi, visiblement, de personnaliser la prise en charge des patients. Le patient chronique serait donc mieux suivi, grâce aux objets connectés,

aux applications mobiles ou aux plateformes en ligne, puisqu'il transmet ses données physiologiques plus régulièrement, plus fréquemment et de manière plus fiable, aux praticiens (comme pour les exemples du diabète et de l'hypertension). Cela doit être un moyen pour le patient de continuer à vivre normalement, chez lui, tout en étant surveillé médicalement, et de prévenir les hospitalisations évitables. Pour la recherche, c'est une opportunité pour obtenir des données de façon moins invasive ou chronophage que des questionnaires sur papier, par exemple. Enfin, la capacité d'échange d'informations est présentée, dans la littérature scientifique, comme un atout pour le système de santé : les données médicales peuvent être transmises d'un praticien à un autre, dans un exercice libéral ou à l'hôpital, de façon sécurisée. Un médecin prenant un dossier en cours a donc accès à l'historique du patient, et n'a pas besoin de reproduire les examens, les analyses ou tout autre acte médical onéreux et chronophage, fluidifiant ainsi l'ensemble du système de santé et améliorant, en principe, son efficacité et sa productivité (Scala 2016) p.22-33. Toutefois, dans la liste des avantages et des inconvénients, en introduction, nous avons signalé quelques critiques à l'égard du numérique, notamment lorsqu'il est utilisé à des fins de santé : des critiques liées à la sécurité et au maintien de la confidentialité des données utilisées, le « coût d'entrée » dans un système dans lequel l'ensemble des acteurs doit apprendre ces nouvelles techniques afin de pouvoir les utiliser à bon escient, le décuplement de l'information à disposition grâce à Internet, sans la maîtrise des contenus fournis, les enjeux juridiques et éthiques liés à la prise de décisions médicales basées sur des algorithmes, les interrogations sur le modèle économique, restant contesté, ou encore la transformation des relations entre humains *via* la distance permise par le numérique. Par extension, si nous faisons à nouveau le lien avec le film de K. Loach, des interrogations sur la fracture numérique sont également récurrentes. Qu'en est-il de l'appropriation des TIC par leurs utilisateurs ? Est-ce un sujet d'intérêt pour les autorités publiques ? Dans la troisième partie de ce chapitre, nous revenons à notre principale question de recherche, relative à la façon dont inégalités et santé numérique sont traitées dans les politiques publiques, juste après avoir exploré de plus près, dans la deuxième partie qui suit, la problématique des ISTS, afin de mieux la comprendre et de déterminer ses liens éventuels avec le numérique en santé.

2. Les inégalités dans la société, d'un objet d'étude théoriquement majeur à l'étude quasi-absente de l'action publique sur les inégalités de santé

Dans cette partie, nous nous attardons un moment sur la signification de la notion d'inégalités sociales et territoriales de santé. Nous montrons que les inégalités, dans les sociétés notamment européennes et occidentales, sont au cœur de l'intérêt des sciences humaines et sociales⁴¹ mais nous ne rappelons pas le corpus extrêmement

⁴¹ Philosophie, histoire, économie et sociologie.

large des écrits sur cet enjeu majeur autour de la justice qui questionne le fondement même de la vie en société.

A. Les ISTS, une définition complexe et non consensuelle

A première vue, il apparaît fort complexe de comprendre cette notion croisant plusieurs aspects : le concept d'inégalité, les qualifications de « sociales » et de « territoriales », qui renvoient chacune à des réalités différentes, et l'idée que cela concerne le secteur de la « santé ». Ce concept englobant est-il pertinent ? En réalité, il n'est pas aisé de le délimiter et renferme en lui de nombreuses notions pas forcément convergentes. Nous abordons ces notions ci-après, en mettant au jour les différentes facettes de cette définition ainsi que les éléments qui causent des difficultés.

a. Différences de santé et inégalités sociales de santé

La santé des personnes est influencée par de nombreux facteurs, biologiques, potentiellement transgénérationnels, épigénétiques⁴², par des états de santé vécus dès l'enfance ayant des conséquences à l'âge adulte (Ben-Shlomo, Mishra, & Kuh 2014) mais aussi par des facteurs socioculturels, économiques, comportementaux, environnementaux ou sociétaux. L'état de santé des personnes varie selon les personnes et selon les groupes de population, provoquant ainsi des différences d'états de santé (par exemple entre hommes et femmes ou selon les caractéristiques génétiques) correspondant à la diversité des humains que nous sommes. Si nous parlons de cet état de fait, d'une situation liée de manière indéterminée à l'un ou plusieurs de ces facteurs (qu'ils soient biologiques, comportementaux ou sociaux), c'est l'expression « différences de santé » qu'il est pertinent d'utiliser. En revanche, l'expression « inégalités (sociales) de santé » renvoie, quant à elle, à une toute autre notion ; les « inégalités sociales de santé » étant liées aux facteurs sociaux, culturels et économiques, extérieurs au libre choix individuel des personnes ou à leurs caractéristiques biologiques. A travers différents rapports, l'OMS reconnaît que « *la genèse des inégalités sociales de santé est en effet attribuée à un ensemble de déterminants, des plus proximaux au plus distaux*⁴³ » (CDSS 2008) (Porcherie et al. 2018) p.34. La définition utilisée par la Commission sur les déterminants sociaux de la santé de l'OMS est la suivante : des différences mesurables dans l'expérience de santé et de résultats sur la santé entre les différents groupes de population, en fonction du statut socio-économique, de la provenance géographique, de leur l'âge, du handicap, du genre ou du groupe ethnique. Dans les années 2000, en France, P. Aïach et D. Fassin, sociologues de la santé, les définissent comme « *une différence de santé entre des individus liée à des facteurs ou critères sociaux de différenciation*

⁴² Alors que la génétique correspond à l'étude des gènes, l'épigénétique s'intéresse à une "couche" d'informations complémentaires qui définit comment ces gènes vont être utilisés par une cellule... ou ne pas l'être. L'épigénétique correspond à l'étude des changements dans l'activité des gènes, n'impliquant pas de modification de la séquence d'ADN et pouvant être transmis lors des divisions cellulaires. Contrairement aux mutations qui affectent la séquence d'ADN, les modifications épigénétiques sont réversibles. Voir site web de l'Inserm.

⁴³ Proximaux = proches et distaux = éloignés.

(classes sociales, catégories socio-professionnelles, catégories de revenu ou niveaux d'études) » (Aïach 2000) p.84. P. Aïach explique que « ce n'est pas la même chose de montrer des inégalités de santé, en particulier de mortalité, entre régions géographiques et entre groupes sociaux : dans un cas, l'inégalité est attribuée souvent à des facteurs de type climatique, d'ordre culturel ou à des dotations inégales en services sanitaires ; dans l'autre cas, la différence observée est mise en correspondance avec la position hiérarchique occupée par ces groupes dans la société » (Aïach 2000) p.84. Nous revenons un peu plus loin dans cette partie du chapitre à la notion géographique. P. Aïach utilise ici le terme « inégalité » de manière indifférenciée, ce qui peut troubler la compréhension. Il faut donc retenir de cette citation l'idée de position hiérarchique dans la société, laquelle est complétée, ensuite, en évoquant la notion de justice sociale : « l'inégalité sociale existe donc à partir du moment où la différence entre groupes sociaux renvoie à une hiérarchie sociale, quel que soit le critère choisi, et que le principe de justice est en cause » (Aïach 2000) p.85. A la fin des années 2000, un groupe d'auteurs spécialistes en épidémiologie sociale (notamment M. Marmot et les auteurs des rapports de la CDSS) « mettent à l'agenda » international la définition de M. Whitehead de 1991 : « des disparités en matière de santé, au sein d'un même pays ou entre différents pays, attribuables aux conditions socioéconomiques systématiques et évitables et, par conséquent, inévitables et injustes »⁴⁴ (Whitehead 1991).

b. La notion de justice sociale au cœur de la définition

La principale notion à retenir, pour qualifier le concept d'inégalités sociales de santé, est bien la notion d'/de (in)justice sociale. Les experts de la Commission sur les déterminants sociaux de la santé de l'OMS indiquent que l'équité en santé est « l'absence de différences de santé injustes et évitables entre différents groupes sociaux », en suivant M. Whitehead qui définit les inégalités sociales de ou en santé comme des différences systématiques de santé entre différents groupes socio-économiques au sein d'une société. Elle poursuit : « as they are socially produced, they are potentially avoidable and are widely considered unacceptable in a civilised society » (Whitehead 2007a) p.473 ; (Whitehead & Dahlgren 2006). Elle précise que le terme « inequalities » - tout comme « inégalités » l'est devenu en français, dans le cadre des recherches et de l'action sur ces sujets - est donc de plus en plus paré d'une connotation d'injustice, de la même façon que le terme « inequities in health » ou « inéquité(s) », toutefois peu usité en français. La traduction en français de la définition de Whitehead, présentée dans la section précédente, explique certainement l'utilisation du terme « disparités » alors que, pour une meilleure compréhension, le terme « inégalités » devrait être utilisé. Mais c'est bien la notion de justice sociale et de l'aspect évitable et contingent à une époque et à une société qu'il faut retenir. L. Rochaix et S. Tubeuf précisent que « l'équité se mesure en effet à l'aune d'un jugement de valeur selon lequel une inégalité sera qualifiée de juste ou

⁴⁴ Définition traduite de l'anglais.

d'injuste » (Rochaix & Tubeuf 2009) p.328. Elles expliquent que certaines disparités ou différences dans l'état de santé, ou par rapport à la consommation de soins, peuvent être légitimes car elles dépendent, en fait, principalement des caractéristiques démographiques et biologiques des personnes⁴⁵. En revanche, des différences d'accès aux soins dans des zones géographiques particulières ou des différences d'état de santé, en fonction de la position socio-économique des personnes dans la société, peuvent paraître inacceptables, lorsque le principe du système de santé est bien de prendre en charge les individus selon leurs besoins spécifiques et non selon leurs ressources. Selon elles, « *si la santé, l'accès aux soins ou tout autre output considéré présentent une forte corrélation avec certaines caractéristiques individuelles indépendantes des besoins, l'inégalité observée sera considérée comme inéquitable. Il est alors usuel de parler d'inégalités injustes, inacceptables, voire inéquitables* » (Rochaix & Tubeuf 2009) p.328⁴⁶. M. Marmot poursuit l'idée, par conséquent, que l'action principale ne peut donc se focaliser uniquement sur le fait de tenter d'améliorer la situation de la santé pour tous en même temps puisque, même si la santé s'améliore pour l'ensemble de la population, le gradient se maintient (ses propos sont étayés par un schéma, disponible en annexe 6). Pour lui, « *we need to have two societal goals : improve health for everyone and reduce inequalities* » (...) « *The challenge is not to withhold benefits from the rich, but to reduce inequalities at the same time as benefitting the whole population* » (Marmot 2017) p.542.

c. Considérer le gradient social et non seulement la précarité

Pour compléter, il est désormais admis, dans la communauté scientifique experte œuvrant sur ces questions, que les déterminants sociaux de la santé agissent en fonction d'un gradient social, défini par l'échelle des positions socio-économiques des personnes et des groupes sociaux auxquels elles appartiennent, générant ainsi des inégalités sociales de santé (« *social health inequities* » ou « *social health inequalities* » en anglais). Le gradient social décrit le phénomène par lequel ceux qui sont au sommet de la pyramide sociale jouissent d'une meilleure santé que ceux directement en dessous d'eux et qui, eux-mêmes, sont en meilleure santé que ceux qui sont juste en dessous et ainsi de suite jusqu'aux plus bas échelons. L'étude de Whitehall sur les fonctionnaires britanniques est un exemple classique de recherche sur ce sujet. L'analyse des données de cette dernière a montré une très forte association inverse entre la classe sociale, la santé et la mortalité liée à un large éventail de maladies (c'est-à-dire que les personnes occupant les positions socio-économiques les plus défavorisées souffrent davantage de morbi-mortalité). Dans

⁴⁵ Telle qu'une plus grande consommation de soins pour les personnes âgées, un meilleur état de santé des plus jeunes ou le fait que les femmes sont celles qui donnent la vie, et non les hommes.

⁴⁶ En 2017, M. Marmot indique, lui aussi, qu'il parle d'équité en santé « *to refer to those systematic inequalities in health between social groups that are judged to be avoidable by reasonable means. If not avoided they are inequitable* » (Marmot 2017).

cette étude, l'état de santé et les symptômes auto-perçus étaient également plus graves chez les sujets occupant des emplois de statut inférieur. Il existait des différences nettes entre les types d'emplois, en termes de comportements à risque pour la santé, d'effets possibles liés à des expositions à un jeune âge, de situation sociale au travail et de soutiens sociaux (Donkin 2014) (Marmot et al. 1991). Ainsi, la notion de gradient s'oppose à l'idée que les inégalités concerneraient principalement les plus précaires, les exclus, les plus vulnérables. Dans cette perspective, l'approche des inégalités sociales de santé a pu être développée, soit en termes de « santé -précarité - exclusion », soit en termes d'inégalité sociale, et c'est bien la dernière, abordant « l'ensemble du corps social », qui évoque la notion de manière la plus précise et pertinente (HCSP 2009) (Loretti 2017) p.57. « *Parler d'inégalité sociale, c'est donc tenir compte de l'ensemble structuré d'une société de classe hiérarchisée du point de vue de la richesse matérielle, du pouvoir et du savoir. À l'inverse, les approches en termes d'exclusion mettent la focale sur une partie de la population, peu dotée en biens matériels et culturels : les « exclus », considérant alors que ceux qui ne sont pas exclus sont nécessairement « inclus », ce qui n'est pas le cas* (Loretti 2017) p.58. Par conséquent, il semble donc pertinent de parler d'un continuum des inégalités, qui ne se focalise pas uniquement sur la précarité, la pauvreté ou la vulnérabilité extrême mais bien sur le gradient social des inégalités et sur l'idée d'évolution. « *La dimension dynamique des phénomènes de précarisation et de leurs conséquences sur la santé reste difficile à appréhender : l'approche en termes d'inégalités décrit plutôt des états que des processus* » (Fassin et al. 2000) p.430. Or, il s'agit bien de processus non figés.

d. Classe sociale, statut socio-économique, situation socio-économique ?

Aborder la notion d'inégalités sociales nécessite de clarifier ce que cette partie de l'expression signifie. Les auteurs travaillant sur cette notion n'ont pas adopté un vocable univoque pour définir et caractériser la place qu'occupent les individus dans la société. Majoritairement, les sociologues formulent cette situation en termes de stratification sociale ou, plus précisément, de classes sociales : « *les strates sont des agrégats statistiques regroupant des individus qui occupent des positions semblables et ont des perspectives d'évolution similaires ; plus elles sont définies finement, plus la structure sociale peut s'apparenter à un espace continu. Une classe, pour autant qu'elle diffère d'une strate, est souvent définie par ses capacités d'action collective et sa place dans des rapports de pouvoir, marqués eux par des discontinuités* » (Chenu 2000) p.93. M. Marmot, lui, est revenu sur ses écrits, en 2017, pour clarifier sa position actuelle en expliquant que le terme « classe sociale » n'est pas privilégié, tout du moins par les épidémiologistes, car il serait affecté, selon lui, par un bagage marxiste et serait polysémique⁴⁷ (Marmot 2017). Selon A. Chenu, la définition de

⁴⁷ « *Do we mean Marx's two great classes, bourgeoisie and proletariat—where ownership, or not, of the means of production is key? Or perhaps the linked Weberian concept of a category of men who have in common a component of their life chances? Or an Erikson-Goldthorpe notion of span of*

« Max Weber, qui distingue différents systèmes de stratification sociale fondés sur la « classe » (propriété et ressources économiques, définissant les « chances de vie »), le statut (honneur, prestige) et le pouvoir politique, est souvent citée parce qu'elle engage une analyse de la construction du social par le social au travers du jeu des ressources économiques, des croyances et du pouvoir, et qu'elle a inspiré de nombreux travaux empiriques » (Chenu 2000) p.99-100. Cette situation socio-économique est, en effet, appréhendée et caractérisée par diverses « variables » ou dimensions telles que le niveau de vie et les revenus, la catégorie socio-professionnelle, le niveau d'éducation ou le diplôme, la position par rapport à l'emploi, le « prestige social », etc. A. Chenu dit cependant qu'il « n'existe pas de moyen simple de caractériser la position sociale des individus » et que « c'est en étudiant la combinaison de ces différentes caractéristiques repérées au sein d'un même dispositif d'observation que l'on peut progresser dans la connaissance des interactions entre situation sociale et santé » (Chenu 2000) p.106. Quoi qu'il en soit, ces « variables » interagissent en fait avec d'autres « grands axes d'inégalité » structurels incluant le sexe, l'âge, la « race » - terme employé en Amérique du Nord mais que nous n'utilisons pas⁴⁸ car il n'est pas utilisé en France - et souvent remplacé par la notion d'origine ethnique ou de langue parlée par les parents - ainsi que le territoire dans lequel les personnes vivent. Ce sont, en effet, selon D. Kergoat, les rapports sociaux de pouvoir qui organisent la hiérarchie sociale et leur « consubstantialité » (Kergoat 2011). M. Marmot explique également qu'il n'utilise plus le terme de « statut socio-économique » (*socioeconomic status*, *SES* en anglais, amplement retrouvé dans la littérature en épidémiologie sociale) car il semblerait que cela implique que les différences en santé observées entre groupes sociaux pourraient être attribuées à des différences de statut, ce qui ne serait pas extrêmement limpide non plus. Il dit préférer le terme plus neutre de « situation socio-économique » qui permet, pour le moment, de positionner les individus tout au long d'un gradient social et d'essayer de comprendre, à la fois, comment ils sont arrivés là et les conséquences pour leur santé, dues au fait d'être positionnés à cet endroit (Marmot 2017) p.540, ce qu'il appelle les « causes des causes », en suivant les travaux de B. Link et de J. Phelan (Link & Phelan 1995) (Phelan, Link, & Tehranifar 2010b), eux aussi épidémiologistes. Le rapport d'O. Solar et d'A. Irwin (Solar 2010) se réfère aux « *root causes* » et aux « causes structurelles », pour décrire ce qu'ils appellent les déterminants structurels, ou déterminants des inégalités de santé, afin de les différencier des « déterminants intermédiaires ». Ils considèrent que ces déterminants structurels sont à l'origine des ISS, d'où la nécessité d'agir sur ces derniers (à savoir le modèle politique et de gouvernement d'un pays, ses politiques macroéconomiques et sociales et les valeurs qui régissent une société). L'OMS parle en ce sens, dans sa définition des déterminants sociaux de la santé, de « *répartition du pouvoir, de l'argent et des ressources* ». Nous adoptons donc, dans cette étude,

control at work? People using the term "social class" might mean or all or some of these. It is unclear » (Marmot 2017).

⁴⁸ Nous utilisons à la place le terme « rapports sociaux de race ».

l'expression « situation socio-économique » en reconnaissant explicitement qu'elle correspond à la notion de hiérarchisation des positions des individus dans la société à laquelle ils appartiennent.

e. Inégalités de quelle nature ? Et par rapport à qui ?

Les inégalités dont nous parlons sont, soit des inégalités d'état de santé, illustrées par des taux de mortalité et/ou de morbidité différents, selon les situations socio-économiques des personnes et des groupes, soit des inégalités par rapport à l'accès à des moyens ou à des ressources pour « être en bonne santé ». Il s'agit, dans ce cas, d'inégalités d'accès ou de jouissance vis-à-vis de facteurs intermédiaires permettant d'être en bonne santé. Par exemple, il peut exister des inégalités dans l'accès à l'innovation en santé, conduisant les personnes en étant le plus éloignées à en bénéficier plus tardivement, mais l'accès à des techniques ou à des outils innovants en santé n'est qu'une étape intermédiaire pour atteindre, ensuite, un état de santé particulier. Cela fait d'ailleurs partie des interrogations que nous pouvons avoir quant à l'accès aux bénéfices des TIC en santé : permettent-elles d'être utilisées par tous et de provoquer des bénéfices en santé *in fine* pour l'ensemble de la population en ayant besoin ? Enfin, il peut s'agir d'inégalités qui « *s'expriment aussi dans les conséquences de la maladie et du handicap, conséquences sur l'emploi et le travail, sur la vie quotidienne et les relations sociales* » (Fassin et al. 2000) p.432. P. Hall et R. Taylor expliquent que la santé des individus dépend de leurs capacités à endurer les défis rencontrés au cours de leur vie, défis dépendant eux-mêmes des caractéristiques institutionnelles et culturelles des milieux dans lesquels ils vivent. Ces cadres fournissent des ressources sociales cruciales pour la santé des individus : le type et la densité de leur réseau social et les modalités de leur vie en société ; leur position au sein des hiérarchies sociales, en fonction de leur forme et de leur dimension ; les récits collectifs spécifiant les frontières symboliques et conférant un certain sens à des modes de vie. Ces auteurs soutiennent que la distribution de ces ressources sociales est, sans doute, aussi importante pour la santé des individus que les ressources économiques qu'elle implique (Hall Peter & Lamont 2009). Enfin, en suivant A. Sen, nous pouvons également interroger plus avant la notion d'inégalités d'effets ou bien d'inégalités par rapport aux opportunités pour atteindre ces effets. Les « capacités » développées par les individus (concept développé par A. Sen) ne se réfèrent pas à des réalisations effectives, mais bien aux possibilités réelles (ou libertés) de choisir la vie que l'on souhaite mener, à la possibilité pour les individus d'exercer la liberté concrète de pouvoir accomplir quelque chose (Sen 2012, 2000) (Nussbaum 2012). Par ailleurs, une autre notion abordée, quand nous parlons d'inégalités sociales de santé et, au-delà, d'inégalités sociales en général, est celle du hiatus entre inégalités absolues et relatives. Ce n'est pas la même chose d'être pauvre et précaire, ou même dans la classe moyenne, dans un pays très inégalitaire (donc avec un indice de Gini⁴⁹ défavorable)

⁴⁹ Le coefficient de Gini, ou indice de Gini, est une mesure statistique permettant de rendre compte de la répartition d'une variable (salaire, revenus, patrimoine) au sein d'une population. Autrement dit, il mesure le niveau d'inégalité de la répartition d'une variable dans la population. Ce coefficient est, par

que dans un pays où les inégalités sociales sont lissées (Europe du Nord par exemple). « *It is not so much what they have but what they can do with what they have; and that will depend on the nature of society* » (Marmot 2017) p.541. Mackenbach a développé une grande partie de ses recherches sur ce sujet et défend d'ailleurs dernièrement l'idée que l'action sur les inégalités absolues est plus réaliste que celle sur les inégalités relatives, arguant que ces dernières existeront toujours (Mackenbach 2015, 2019)⁵⁰. Enfin, d'autres auteurs étudient le sens de la causalité entre inégalités et santé (Hoffmann, Kröger, & Geyer 2019). Le lien de causalité se produit dans les deux sens mais il semblerait tout de même que c'est bien la situation socio-économique des personnes qui influence leur santé et non seulement, à l'opposé, leur santé qui aurait des répercussions sur leurs capacités économiques, même si le fait de souffrir d'un état de santé dégradé peut avoir des répercussions sur les revenus et les possibilités de s'insérer dans une société productive.

f. « Inégalités sociales et territoriales de santé » ou « inégalités sociales de santé » ?

Dernier sujet rendant notre objet d'étude complexe, l'expression majoritairement utilisée, dans le secteur de la santé en France, est la notion d'« inégalités géographiques ou territoriales de santé ». Toutefois, si nous nous référons aux définitions des sociologues, et même des épidémiologistes sociaux au niveau international, l'expression consacrée est celle « d'inégalités sociales de santé », remettant en question la pertinence d'utiliser cette association de notions. Nous pouvons nous référer aux travaux des géographes de la santé ou des sociologues mais ils ne nous donneront pas une définition consensuelle. Nous sommes devant une difficulté dont nous avons analysé les écueils et les avantages et nous avons ainsi choisi une manière de procéder tout au long de ce texte. En effet, la notion « d'inégalités territoriales ou géographiques » est utilisée pour décrire deux types de situation. Elle est fort usitée en France pour décrire la situation dans laquelle des différences ou des disparités territoriales de répartition des services de santé et, plus largement, des services publics, se font sentir. Ces différences de répartition de la densité médicale, par exemple, sont de plus en plus mises en relief dans l'agenda public et médiatique et progressivement dans l'agenda politique (Vigneron & Haas 2012, Vigneron 2013). Mais, cette notion est également utilisée pour décrire une

exemple, utilisé pour mesurer l'inégalité des revenus dans un pays. C'est un nombre variant de 0 à 1, où 0 signifie l'égalité parfaite et 1 signifie une inégalité parfaite (une seule personne dispose de tous les revenus et toutes les autres n'ont aucun revenu).

⁵⁰ Nous reprenons une démonstration de J. Mackenbach, que nous avons traduite, pour illustrer cela : « Supposons que dans le pays X, le taux de mortalité diminue de 100 à 50, chez les riches, et de 200 à 120, chez les pauvres. Cet exemple fictif mais réaliste illustre un désaccord fondamental car si la baisse de la mortalité sera unanimement accueillie positivement, le changement d'amplitude des inégalités entre riches et pauvres qui en résultera ne le sera pas. Certains regretteront que les inégalités aient augmenté car le ratio de taux sera passé de 2,0 (200/100) à 2,4 (120/50). D'autres se réjouiront de la diminution des inégalités car la différence de taux sera passée de 100 (200-100) à 70 (120-50) (Mackenbach 2015).

situation additionnelle : les conséquences de cette répartition ou des conditions environnementales adverses pouvant être rencontrées sur des territoires (par exemple des expositions environnementales à des polluants naturels environnementaux, comme le radon, ou à des polluants issus d'activités anthropiques, présents parfois dans ce que l'on appelle des « points noirs environnementaux » de cumul d'expositions délétères pour la santé humaine) peuvent s'exercer plus fortement sur les populations les plus vulnérables et disposant de moindres capacités d'adaptation à ces conditions adverses. Si nous adoptons la définition utilisée dans la littérature spécialisée sur ces sujets (en santé publique), largement admise dans le milieu des experts sur les ISS, les inégalités territoriales font partie des inégalités sociales, ceci étant dû à un effet de composition de la population résidant sur ces territoires. Le territoire semble donc être un déterminant additionnel contribuant et modulant les ISS mais pas un domaine social sur lequel des différences systématiques et structurantes de la hiérarchisation sociale s'exercent⁵¹. Dans cette perspective, le modèle de la CDSS situe le lieu de résidence parmi les déterminants qualifiés d'intermédiaires en tant que « circonstances matérielles », se référant notamment aux conditions de logement tant matérielles que leur situation géographique. Il semble donc gênant d'employer le terme « ISTIS » car il semble que nous faisons un amalgame entre des concepts qui sembleraient équivalents alors qu'ils ne le seraient pas en réalité. Toutefois, les géographes de la santé, français notamment, défendent la notion d'inégalités socio-spatiales. E. Vigneron défend l'idée selon laquelle si les inégalités sociales de santé et les « inégalités territoriales de santé » « *se recouvrent en partie du fait de la distribution spatiale des classes sociales* », les inégalités territoriales de santé « *ne sont pas réductibles aux inégalités sociales car s'y ajoute l'effet de la distance, géographique comme dans les zones rurales ou sociale comme dans les banlieues des grandes villes* », pointant l'existence d'une « *fracture territoriale* » (Vigneron 2013) p.41-42. Nous n'avons pas la prétention de résoudre ces débats conceptuels alors nous faisons, toutefois, dans cette étude, le choix délibéré de souvent utiliser la notion d'ISTIS pour pouvoir, à la fois, nous référer à l'enjeu des ISS mais également à la question des différences géographiques d'accès (aux soins, notamment, mais aussi à d'autres services essentiels), en fonction du lieu de résidence, différences qui peuvent, parfois, devenir de véritables inégalités lorsque les territoires sont traités différemment, et ce de manière systématique. Nous adoptons bien la définition des inégalités sociales de santé de la CDSS qui fait référence au niveau international. Mais nous utilisons également, à chaque fois que cela est nécessaire, la notion « d'inégalités territoriales de santé » pour nous référer aux différences territoriales d'accès aux services de santé notamment, mais pas uniquement (à d'autres types de services ou d'aménités environnementales pouvant être inégalement répartis). Nous considérons que ces différences peuvent représenter de véritables inégalités

⁵¹ La hiérarchisation sociale, en fonction de la position socio-économique des individus, s'observe dans tous les domaines de la vie sociale et non seulement dans le secteur de la santé (elle concerne aussi l'école, le travail, etc.), et c'est donc cela qui en fait un déterminant structurant de la hiérarchisation sociale.

lorsqu'elles sont systématiquement croisées avec les caractéristiques sociales de la population qui compose ces territoires. Elles représentent ainsi l'une des manifestations des ISS. De plus, nous choisissons de faire figurer ces deux termes ensemble (sociales et territoriales) car cette expression est celle qui est souvent utilisée en France -comme une sorte d'exception française, d'ailleurs-, parce que ces deux enjeux croisés sont bien l'objet que nous souhaitons étudier et parce que nous cherchons, justement, à démêler ces deux aspects dans notre étude. L'expression « inégalités sociales et territoriales de santé » est donc utilisée de manière un peu réductrice ; il faut donc comprendre qu'elle fait référence à l'expression « inégalités sociales de santé et différences géographiques ou territoriales d'accès aux soins et aux services ». Nous utilisons donc, dans la thèse, le sigle « **ISTS** » lorsque nous abordons ce sujet global en incluant de manière expresse le problème de l'accès géographique aux services, ou lorsque nous nous référons au cas de la France, mais nous nous référons au sigle « ISS » lorsque nous parlons spécifiquement de la notion d'inégalités sociales de santé, en général, ou que nous évoquons les autres territoires, dont les acteurs sont moins enclins à utiliser ce vocable. Par conséquent, nous voyons que ce concept englobant est complexe car il recouvre diverses dimensions. L'absence de consensus apparaissant sur la qualification de cet enjeu doit certainement en complexifier la compréhension par les différents acteurs impliqués dans sa gestion. Ainsi, une importante interrogation se fait jour : comment cette question des ISTS est-elle abordée par les autorités publiques des systèmes de santé dits performants ? Nous pouvons formuler l'hypothèse que cette complexité ne permet pas un cadrage politique consensuel de ce problème et que, de ce fait, cela peut empêcher les pouvoirs publics de l'ériger en tant que problème public les concernant et, *in fine*, de le traiter. D. Fassin et ses co-auteurs nous disent, en effet, que « *au niveau macrosocial, la manière dont les niveaux de revenus, d'un côté, et les écarts entre les revenus, de l'autre, déterminent les disparités devant la mort n'est pas seulement une question académique (...) elle a évidemment des conséquences importantes en matière d'orientation des politiques publiques* » (Fassin et al. 2000) p.432. C'est donc une partie de ce que nous avons souhaité étudier.

B. Des manques dans la recherche sur les ISTS

Malgré la complexité de ce problème, que nous venons de démontrer, des manques dans la recherche sur les ISS sont à déplorer. Nous constatons une production scientifique exponentielle sur le sujet des inégalités de santé (principalement en épidémiologie), avec près de la moitié de la production d'articles concentrée aux Etats-Unis mais avec une activité également importante au Royaume-Uni (Cash-Gibson et al. 2018). Le sujet des ISS a déjà été abordé à de nombreuses reprises par l'épidémiologie sociale, tel que nous l'avons mentionné en introduction⁵². Des

⁵² (Gallo et al. 2012, Mackenbach 2012, 2019, Mackenbach et al. 2019, Mackenbach et al. 2008, Mackenbach et al. 2018, Stringhini et al. 2017) (Saib 2015) (Ducros et al. 2015) (Stringhini et al. 2017, Marmot & Allen 2014, J and M 2006, Marmot 2017, Marmot et al. 1991, Leclerc & Chastang 2000) (Vandenheede 2015) (Bella et al. 2011) (Boyle 2004).

ouvrages ou des articles de sciences sociales font aussi référence, surtout dans le monde anglo-saxon mais aussi en France, quant au sujet des inégalités et des politiques associées⁵³. De plus, les économistes se sont beaucoup intéressés, ces trente dernières années, aux liens entre santé et revenus, comme les travaux d'Angus Deaton, prix Nobel d'économie, en font état (Deaton 2003) (Deaton 2013), ainsi qu'aux questions de la mesure des inégalités de santé. Particulièrement, le groupe ECuity, d'économistes de la santé, a travaillé au niveau européen sur la mesure des inégalités de santé (Wagstaff 1999). Les aspects quantitatifs du sujet sont donc couverts par diverses disciplines scientifiques. Toutefois, cette recherche pâtit de divers manques, notamment en France. Nous reprenons, ci-dessous, *in extenso*, quelques pages des travaux de la sociologue A. Loretto car ils nous semblent parfaitement refléter notre pensée. « *En France, les inégalités sociales face à la santé ont, le plus souvent, été investiguées par des disciplines telles que la démographie, l'économie de la santé et, surtout, l'épidémiologie. Cette primauté du paradigme épidémiologique n'est pas spécifique à l'étude des inégalités sociales de santé. Il a également été pointé plus globalement en ce qui concerne le champ de la santé (Peretti-Watel, 2004 ; (Kivits et al. 2016)). Patrick Peretti-Watel relevait ainsi « la prégnance contemporaine des outils et des concepts de l'épidémiologie, dans le domaine de la recherche comme dans celui des politiques de santé ». De même, une récente lettre ouverte au British Medical Journal (Greenhalgh & al., 2016), dénonce la prégnance des approches statistiques et la faible crédibilité accordée aux recherches qualitatives, encore trop souvent considérées comme secondaires et peu scientifiques dans le monde médical ». (...) « Les différents points examinés nous autorisent plusieurs constats. Tout d'abord, il apparaît que l'étude des inégalités sociales, notamment de celles face à la santé, est restée marginale et discrète en France, ce qui ne fut pas le cas dans d'autres pays alentours tels que le Royaume-Uni où une véritable tradition de recherche s'est mise en place à partir des années 80. Ensuite, les recherches menées dans ce champ sont traditionnellement de nature épidémiologique. Par conséquent, les approches quantitatives sont prépondérantes. C'est le cas en France, mais également pour la recherche anglo-saxonne. (...) Enfin, si les approches qualitatives sont rares, lorsqu'elles existent, elles tendent à se focaliser sur une thématique « santé-précarité » ou encore « exclusion », qui (...) implique des partis pris différents de ceux des études portant sur l'inégalité. Ces recherches explorent la santé des plus pauvres, ce qui ne permet pas de rendre compte du gradient de santé qui caractérise les inégalités sociales de santé et concerne l'ensemble de la structure sociale » (Loretto 2017) p.65. Il nous semble, de plus, que la science politique a très peu abordé cet enjeu. Si nous regardons la production dans quelques revues françaises, celle-ci est faible (voir en annexe 8).*

⁵³ (Lorenc et al. 2013, Petticrew et al. 2004, Whitehead et al. 2004) (Asthana and Halliday 2006, Dowler and Spencer 2007) (Potvin 2010) (Bambra et al. 2011, Howden-Chapman 2010, Marmot 2006, Marmot 2017, Brennenstuhl, Quesnel-Vallée, and McDonough 2012) (Bambra et al. 2011, Bartley, Blane, and Smith 1998, Smith, Bambra, and Hill 2015, McCartney et al. 2019, Smith, Bambra, and Hill 2016) (Potvin 2010) (Bleich et al. 2012) (Benach et al. 2013) (Ottersen et al. 2014) (Babones 2009) (Quesnel-Vallée 2015) (Carey and Crammond 2015b, a) (Québec 2012) (Mantoura 2016).

Notons, néanmoins, quelques articles et ouvrages de référence. Ils ne nous ont pas permis de beaucoup mieux explorer ce champ de recherche, car ils ont parus récemment, mais ils éclairent ce champ de manière particulièrement enthousiasmante et laissent présager des compléments par rapport à nos recherches. L'ouvrage « *Regimes of Inequality: The Political Economy of Health and Wealth* » de J. Lynch, sorti au début de l'année 2020 (Lynch 2020), démontre que les inégalités persistent dans les régimes d'Etats-providence, malgré une prise de conscience croissante des dommages qu'elles créent, en raison de la façon dont les dirigeants politiques choisissent d'en parler, et pas seulement en raison de la nécessité économique ou des exigences de l'électorat. Rassemblant les théories et les approches de la science politique et de la santé publique, il analyse comment les régimes de protection sociale, les configurations partisans et le néolibéralisme affectent les résultats en matière de santé de la population. Cet ouvrage corrobore plusieurs de nos résultats. Au moment de développer ces recherches, ses articles sur la mise à l'agenda de l'enjeu des inégalités de santé dans quatre pays européens (Lynch 2016) (Lynch 2017) a été utile pour délimiter nos propres réflexions. Malgré cela, cet état de la littérature laisse entrevoir des manques relatifs à la recherche sur les interventions et sur les politiques concernant les ISS, que cette présente étude prétend contribuer à réduire, en étudiant comment cet enjeu est traité dans l'action publique mais aussi en pointant la focale sur la façon dont l'équité est prise en compte, ou non, dans le cadre du développement des TIC dans la santé.

3. Santé numérique et ISTS : les « liaisons dangereuses » ?

Forts de ces constats, dans cette partie, nous revenons à notre interrogation clé de départ, c'est-à-dire au croisement entre les deux parties de notre équation d'intérêt. L'utilisation des outils et des technologies numériques croît considérablement et nous avons vu, en introduction, que l'enjeu de l'équité en santé fait partie des constantes dans les intentions affichées des politiques de santé publique. Ces deux marqueurs des systèmes de santé contemporains semblent, à première vue, avoir peu de points communs. Mais, malgré leur éloignement de départ, les enjeux du numérique en santé et des ISTS ont de nombreux liens. La question qui se pose, alors, est celle de l'utilisation du numérique pour des objectifs de santé par les populations auxquelles ces outils et services s'adressent. Comment les populations cibles de ces outils et de ces services les utilisent-elles ? Quels liens précis existe-t-il entre numérique, santé et inégalités de santé ? Y a-t-il des inégalités et pourquoi parle-t-on de « fracture numérique » ?

A. Santé numérique pour les usagers des systèmes de santé et inégalités sociales et géographiques de santé : une revue de la littérature

Le croisement entre ces deux sujets, numérique en santé et inégalités de santé, ne nous a guère paru faire l'objet d'études en science politique. A la marge, nous avons identifié des travaux sur les inégalités sociales et la participation numérique, par exemple, à travers un séminaire à Sciences po Paris, en novembre 2019, mais guère

plus de travaux complets sur ce couplage. En revanche, L. Robinson et ses co-auteurs écrivent, en 2015, au début de cette recherche, qu'alors que le domaine des inégalités numériques continue de s'étendre dans de nombreuses directions, la relation entre les inégalités numériques et d'autres formes d'inégalités n'a pas encore été pleinement appréciée. Leur article invite les spécialistes des sciences sociales, au sein et en dehors du domaine des études sur les médias numériques, à s'intéresser aux inégalités numériques, à la fois en tant que problème de fond et en tant que préoccupation méthodologique. Ces auteurs déclarent que « *l'inégalité numérique mérite une place aux côtés des formes plus traditionnelles d'inégalités dans le panthéon des inégalités du XXI^e siècle* » (Robinson et al. 2015) p.569. Etant donné la faiblesse des références disponibles sur les enjeux croisés des politiques publiques, de la numérisation de la santé et des inégalités sociales et territoriales de santé, nous avons décidé de conduire une revue de la littérature abordant ces sujets, d'abord de manière exploratoire, en 2015, puis de manière plus systématique, en 2018 (la méthode employée est détaillée dans l'encadré 1). Nous avons, pour ce faire, emprunté à l'épidémiologie ses méthodes de recherche bibliographique car nous avons identifié un corpus important d'articles scientifiques abordant ces sujets plutôt dans le champ de l'épidémiologie et n'incluant pas la question des politiques publiques sur ces enjeux. Il est apparu que la littérature sur les TIC en santé est abondante et que celle qui aborde ses liens avec les ISTS s'étoffe à partir des cinq dernières années, tout en restant peu abondante et centrée sur les États-Unis. Toutefois, cette littérature s'attache plus aux outils et aux services - ainsi qu'à leur efficacité propre - qu'à leurs externalités négatives ou aux conditions de leur efficacité. Il existe déjà une revue de la littérature sur les liens entre ISTS et TIC (Latulippe, Hamel, & Giroux 2017) mais ses conclusions nous ont semblé dispersées et non organisées selon une typologie facilement compréhensible.

Encadré 1 - Une revue de la littérature scientifique internationale sur les liens entre ISTS et numérique en santé

Nous avons cherché à compléter l'état de la connaissance par une revue plus large visant à corroborer celle de K. Latulippe et de ses co-auteurs et à fournir un cadre conceptuel, pour mieux décrire les liens existant entre ISTS et santé numérique. Cette revue, reposant sur la méthode de la cartographie de connaissances⁵⁴, a été conduite à deux niveaux. Elle porte, d'une part, sur les liens entre ISTS et TIC en santé et, d'autre part, sur les interventions d'utilisation de services numériques à destination des usagers du système de santé qui prennent en compte l'équité (celle-ci est décrite dans la partie 4 de ce chapitre). Elle a concerné la période allant de 2000 à octobre 2018 et a couvert les pays dits « développés », « occidentaux » (Europe, Australie et Amérique du Nord et Japon). Six bases de données ont été utilisées (*Pubmed* ; *Scopus* ; le groupement de bases *SocIndex*, *PsycArticles*, *Psychology & Behavioral sciences*, *PsycInfo* ; *BDSP* ; *Cairn* et *Google scholar*). La lecture critique des résumés et/ou des articles

⁵⁴ (Gough, Thomas, & Oliver 2012, 2013) (Soaita, Serin, & Preece 2019).

s'est effectuée en fonction de deux axes d'analyse pour mettre en lumière les besoins de recherche futurs sur ce champ : la caractérisation des liens entre ISTS et technologies numériques ; la caractérisation d'interventions en TIC santé pour les usagers prenant en compte l'équité et les ISTS. La méthode pas à pas est décrite ci-après.

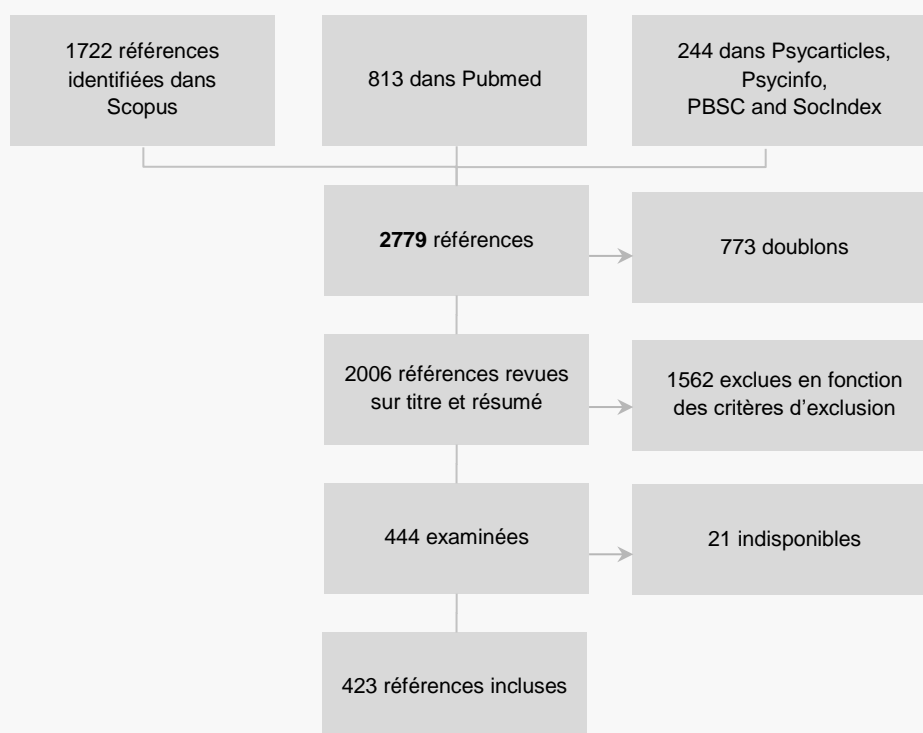
Stratégie de recherche

Ces deux revues consistent en une revue la plus exhaustive possible de la littérature qui synthétise les idées et les concepts communs des matériaux extraits. Une importante recherche exploratoire s'est avérée nécessaire pour identifier les descripteurs de ces sujets et pour s'assurer qu'ils permettent d'identifier suffisamment d'articles pour obtenir un panorama global de ces deux sujets étudiés ensemble. Cette recherche exploratoire a été réalisée dans les bases de données *PubMed*, *Scopus (Elsevier)*, *SocIndex*, *Google Scholar*, *Cairn* et *BDS*. Une recherche systématique a ensuite été effectuée dans les trois premières bases de données de même que dans *Psycarticles*, *Psycinfo* et la collection des sciences de la psychologie et du comportement (PBSC) (*Ebscohost*). En ce qui concerne la revue sur les liens entre TIC en santé et ISTS, l'équation de recherche, effectuée en anglais, contenait cinq blocs séparés par l'opérateur booléen "AND" ; chacun d'entre eux incluant un ou divers synonymes reliés par un opérateur "OR". Le premier bloc se référait à la santé numérique et à la santé mobile mais excluait les termes tels que "ordinateur" ou "Internet" susceptibles de trop élargir la recherche. Un bloc simple se référant à la santé a été ajouté, de même qu'un bloc sur l'équité avec peu de termes (*ineg**, *disparit**, *equit** etc.), un bloc plus important incluant ces derniers plus d'autres descripteurs (*gap*, *divide*, *differ** etc.) ainsi qu'un bloc incluant des termes tels que *barriers*, *predictors* accompagnés des quelques termes du bloc sur l'équité. Le défi était de regrouper tous les articles traitant des obstacles inhérents à l'utilisation de la santé numérique et, plus largement, des relations entre la santé numérique et les ISTS. Le bloc sur l'équité étant trop spécifique, cela rendait l'équation encore plus complexe. Par conséquent, deux blocs concernant l'équité ont été élaborés au lieu d'un seul : l'un avec peu de termes mais avec une recherche dans "tous les champs", l'autre avec plus de termes mais avec une recherche seulement sur les titres et les résumés. De plus, pour s'assurer que l'équation n'excluait pas d'articles pertinents, des termes liés au concept d'équité ont été ajoutés au bloc « *barriers* ». Par conséquent, les articles ne traitant que des liens entre inégalités et santé numérique ont pu être recensés et ceux traitant des *barrières* liées à la santé numérique sans s'intéresser aux ISTS exclus.

Critères d'inclusion et d'exclusion

Seules les bases de données *Scopus*, *PubMed*, *PsycArticles*, *SocIndex* et *PBSC* ont été incluses dans l'indexation systématique ; une équation aussi complexe ne convenant pas pour toutes les bases de données. Certains filtres automatiques de ces bases de données ont été utilisés pour accentuer la spécificité de la recherche tels que la langue (français, espagnol et anglais), les pays (pays occidentaux incluant le Japon -sur *Scopus* seulement-), le type de document (articles, revues scientifiques pour toutes les bases excepté *PubMed*) et l'année de publication (entre 2000 et octobre 2018). L'équation comprenait aussi un critère d'exclusion, à travers l'opérateur booléen "NOT" ou "AND NOT", selon les bases. Cette stratégie d'exclusion systématique a été utilisée pour filtrer les résultats en éliminant les articles incluant dans leur résumé ou leur titre des termes hors sujet tels que "unité de santé mobile".

Tableau 1 - Diagramme de sélection des articles, première revue de la littérature



Comme indiqué dans le tableau 1, 2279 articles ont été exportés vers le logiciel de gestion bibliographique Endnote®. Après le retrait des doublons, nous avons gardé 2006 articles et, afin de traiter ce grand nombre de documents, des mots-clés ont été utilisés pour exclure les articles non pertinents (mots-clés tels que “pays pauvres”, “pays en voie de développement”, “médecins”, “facultés de médecine”). En fonction de la lecture des titres et des résumés, des articles ont été exclus lorsqu'ils ne correspondaient pas au domaine géographique, ne traitaient pas de la santé numérique ou si la technologie étudiée était le téléphone, ne mettaient pas l'accent sur les ISTS ou lorsqu'ils traitaient seulement de stratégies et d'interventions, lorsque les obstacles ou facilitateurs liés aux ISTS n'étaient pas discutés, lorsque les outils numériques mentionnés étaient seulement pour les professionnels, quand les études traitaient seulement de la collecte de données, lorsque la télémédecine n'était appréhendée qu'en tant que dispositif ou service technologique sans faire état simultanément des vulnérabilités des personnes, lorsqu'ils étaient trop généraux, qu'ils traitaient seulement des « pour et contre » d'une technologie spécifique ou de la santé numérique en général, lorsqu'ils se concentraient uniquement sur l'analyse des coûts, lorsque les articles étaient non disponibles ou qu'ils ne correspondaient pas aux langues sélectionnées ou aux documents type. Les références incluses dans la revue (au nombre de 423) ont été classées dans Endnote® comme suit : type de technologie numérique concernée, type de vulnérabilité, type de relation entre les technologies et les vulnérabilités, direction de l'association. Les articles ont été lus entièrement ou selon leur titre et leur résumé afin de répondre à la question de la revue, à savoir obtenir une vue d'ensemble des relations entre santé numérique et ISTS. C'est ce que l'on nomme « cartographie des connaissances ». Les arguments principaux ont été recherchés dans les articles, en s'efforçant d'atteindre une saturation du discours (c'est-à-dire lorsque les mêmes arguments revenaient sans cesse, moment à partir duquel “des données supplémentaires ne mènent à aucun nouveau thème émergent” (Given 2015)). Quelques articles récents abordant ce sujet ont été identifiés au détour de la consultation de documents (Al Dahdah 2019) ; ils n'ont pas été inclus dans cette revue mais leurs résultats ont été pris en compte dans nos travaux.

Les résultats de cette revue de la littérature sont présentés ci-après.

B. Santé numérique pour les usagers des systèmes de santé et inégalités sociales de santé : de potentielles inégalités additionnelles

Cette revue de la littérature est riche d'enseignements. *A priori*, quand nous pensons à la prise en charge à distance de patients grâce à la télémédecine, nous supposons que les barrières géographiques à l'accès aux services de santé peuvent être surmontées et, à partir de là, que ces différences d'accès sont théoriquement réduites. Néanmoins, comme G. Eysenbach l'avait déjà anticipé, de plus en plus d'articles scientifiques font état de la fracture numérique liée aux TIC (Eysenbach 2001). Il semble en effet que, si ces politiques ne sont pas adaptées à bon escient, elles peuvent engendrer les mêmes limites que celles provoquées par le système de santé traditionnel, quand elles ne les aggravent pas (Robinson et al. 2015, Bodie & Dutta 2008). En fait, les relations entre la santé numérique (destinée aux usagers du système de santé) et les inégalités sociales et territoriales de santé peuvent être observées à différents niveaux. L'utilisation des technologies (qu'il s'agisse d'outils, de dispositifs, de services) opère à plusieurs niveaux que l'on peut classer selon trois "contrats" de lecture du "document" (Salaün 2012). Si nous considérons la santé numérique comme une ressource numérique pour l'autonomisation, l'éducation et « l'autogestion » du patient ou de l'utilisateur, les sciences de l'information enseignent qu'un document revêt trois dimensions : ce à quoi nous pouvons accéder par la vue (avec une dimension matérielle : le « vu »), ce que nous pouvons lire et comprendre (la dimension intellectuelle du « lu »), et ce que nous pouvons connaître, interpréter et utiliser, à partir de cela, en relation avec les autres et la société dans laquelle nous vivons (en tant que *medium* social : le « su »)⁵⁵ (Salaün 2012). Or, des obstacles peuvent survenir à chaque étape de la transmission de l'information (Salaün 2012). Ils se traduisent de façon systématique par des différences quant à l'accès, à l'utilisation et à l'appropriation de la santé numérique, se croisant avec certaines catégories de caractéristiques des personnes utilisatrices. Ils peuvent entraîner, non seulement des différences aléatoires, mais bien des différences injustes et évitables, c'est-à-dire de véritables inégalités entre personnes et entre groupes de population. Ainsi, les facteurs prédictifs de l'accès, de l'utilisation et de l'appropriation des TIC sont nombreux et sont récurrents dans la littérature, même s'ils peuvent varier selon les dimensions des inégalités décrites. Les diverses relations croisées entre les ISTS et les TIC impliquent plusieurs facteurs en même temps, qu'ils soient individuels ou qu'ils se situent à un niveau plus macroscopique.

a. Les obstacles à la dimension du "vu"

Les obstacles à la dimension du « vu » concernent l'aspect matériel (ce qui empêche les personnes d'accéder physiquement aux services de santé numérique). La littérature décrit de nombreux facteurs prédisant l'intention et la possibilité d'accès à la santé numérique des utilisateurs : leur connaissance des outils numériques en

⁵⁵ Cette typologie émane du travail de R. Pédaque et de J. M. Salaün sur la transformation numérique des documents (Salaün 2012).

santé, une expérience préalable des outils numériques (et spécifiquement des outils pour le numérique en santé), les compétences dans le domaine du numérique, l'accès à une connexion haut-débit et à des dispositifs de haute qualité, la disponibilité de la santé numérique dans l'environnement de l'utilisateur, les comportements face aux outils numériques, le système de santé, les professionnels et les institutions en général, les inquiétudes relatives à la vie privée et à la sécurité, la capacité à se prendre en charge en ce qui concerne sa propre santé, la perception d'auto-efficacité, les besoins en information sur la santé, la préférence de certaines sources d'information par rapport à d'autres, la perception de l'effort et de la performance attendus. Ces obstacles physiques et matériels sont souvent qualifiés de fracture numérique « de premier niveau ».

b. Les obstacles à la dimension du “lu”

Les obstacles à la dimension du “lu” renvoient aux contenus et à tous les composants significatifs des technologies en santé numérique. Leurs facteurs prédictifs dépendent de la capacité des individus à comprendre et à assimiler l'information qui leur est présentée (maîtrise de la langue, niveau général de littératie en santé et par rapport à l'information et aux sciences, degré d'aptitude en calcul), des croyances culturelles, des préjugés et de l'intention à participer à la création de contenus. Dans ce cadre, l'une des questions primordiales est celle de la “*e-health literacy*” (Logan et al. 2015), c'est-à-dire la capacité à se saisir et à maîtriser les outils numériques et informatiques élaborés pour promouvoir la santé ou mieux organiser le système et les parcours des individus, autrement dit la littératie en santé numérique, une association entre la littératie informatique et la littératie en santé (notion décrite dans l'encadré 2). En effet, il ne suffit pas d'avoir accès à des TIC, il faut pouvoir comprendre les informations fournies.

Encadré 2 - La littératie en santé

La « *health literacy* » (littératie en santé) est définie comme l'ensemble des aptitudes cognitives et sociales qui déterminent la motivation et la capacité des individus à obtenir, à lire, à comprendre et à utiliser des informations d'une façon qui favorise et maintienne une bonne santé et permette de suivre des orientations de traitement (Institute of Medicine 2012) (Lévy et Thoër 2012). Ces capacités incluent la lecture, l'écriture, l'écoute, la parole, la numératie, l'analyse critique et les capacités d'interaction (Charte de Calgary, 2008). Dans le champ de la santé, les patients font, en effet, face à des informations complexes et se confrontent à des décisions, elles aussi, complexes. Ils doivent pouvoir accéder aux services de santé, analyser les risques et les bénéfices, calculer les dosages, communiquer avec les professionnels de santé, évaluer la crédibilité et la qualité de l'information, interpréter les résultats ou encore localiser l'information en santé. Des modèles sur la littératie en santé sont fournis notamment par K. Sørensen (Sørensen et al. 2012) et permettent de mieux appréhender ce concept. Ils montrent que, si le numérique permet d'améliorer l'accès à l'information, quatre dimensions doivent être considérées pour en comprendre la complexité : l'accès (*access*), la

compréhension (*understand*), l'évaluation (*appraise*) et l'application (*apply*). K. Sørensen insiste sur la dimension individuelle de la littératie en santé et certains auteurs parlent aussi, désormais, de la littératie des institutions (Brach 2017)⁵⁶. Les auteurs sur la littératie en santé ont, de plus, documenté le fait que l'accès à l'information peut avoir un rôle de « médiateur » ou de « modérateur »⁵⁷ entre les inégalités sociales et les inégalités de santé.

c. Les obstacles à la dimension du "su"

Enfin, les obstacles à la dimension du "su" concernent la fonction de transmission, le processus par lequel cette utilisation peut servir, ensuite, à prendre des décisions et à agir pour sa propre santé ou celle de ses proches. Les facteurs conditionnant le « su » décrits dans la littérature sont les suivants : l'intention de réutiliser la technologie, la fréquence d'utilisation, le degré d'aisance à l'intégration dans la routine quotidienne, la possibilité d'appliquer les recommandations, l'évolution de la relation patient-professionnels de santé, les résultats perçus, la santé émotionnelle, l'amélioration de l'état de santé et du bien-être. A nouveau, il ne suffit pas d'avoir accès aux TIC et de comprendre l'information fournie, il faut pouvoir s'approprier les informations fournies, et les compétences qui en découlent éventuellement, pour l'appliquer à sa propre santé et espérer en retirer un bénéfice ultérieur sur son état de santé. L'ensemble des facteurs facilitant ou limitant l'utilisation, la compréhension ou l'adoption des TIC en santé peut se trouver conditionné par certaines caractéristiques ou situations dans lesquelles les individus se retrouvent. Ainsi l'utilisation, la compréhension ou l'adoption des TIC en santé varient selon diverses vulnérabilités que nous avons qualifiées, dans la partie 2 de ce chapitre, d'axes d'inégalités. Lorsque cette variation affecte systématiquement les populations positionnées dans les catégories sociales les plus défavorisées, nous pouvons parler d'inégalités. Ainsi, même si la littérature évoque le cas des non-utilisateurs par choix, ils ne font pas partie de notre analyse, car ils sont supposés faire le choix délibéré de ne pas se servir des TIC.

C. Des difficultés par rapport à la santé numérique selon diverses vulnérabilités

Des difficultés vis-à-vis de la santé numérique croisent les vulnérabilités existantes : la situation socio-économique, les rapports sociaux de sexe, d'âge, de situation familiale, de « race », d'orientation sexuelle, etc.

⁵⁶ La définition de C. Brach est qu'une organisation de santé « pro-littératie » est une organisation qui facilite la navigation, la compréhension et l'utilisation des informations et des services pour prendre soin de sa santé.

⁵⁷ En épidémiologie, un « médiateur » « décrit un processus à travers lequel la variable indépendante est susceptible d'influencer la variable dépendante (Baron & Kenny, 1986). Dans ce cas, la variable indépendante est à l'origine du déclenchement de l'action d'un médiateur ou de son intensité, qui lui-même influence la réponse (variable dépendante). Par contraste, un modérateur est plutôt une variable de nature qualitative (sexe, race, contexte...) ou quantitative (niveau de revenu...) affectant la direction ou l'intensité de la relation entre la variable indépendante et la variable dépendante. C'est le principe de l'interaction statistique où des variables indépendantes peuvent isolément avoir un effet différent de leur effet combiné » (Rasclé & Irachabal 2001) p.99.

a. La situation socio-économique

La littérature existante est quasi unanime quant à l'effet de la situation socio-économique (SSE) sur l'accès, l'utilisation et l'appropriation de la santé numérique par ses utilisateurs. La SSE est définie par le niveau d'éducation, de revenus et/ou l'emploi occupé (catégorie socio-professionnelle). Le niveau d'instruction est clairement le prédicteur le plus important du succès de la santé numérique au sein de chacune des trois dimensions. En ce qui concerne la dimension du "vu", les obstacles sont liés au manque d'accès à Internet et aux technologies numériques, en diminution cependant à l'heure actuelle⁵⁸, que ce soit en termes de coût abordable, de disponibilité, d'acquisition personnelle, de connexion et de qualité des appareils ou d'expérience des TIC et des compétences numériques⁵⁹. La littérature décrit d'autres obstacles au "vu" affectant les personnes dont la SSE est basse : un manque de connaissance et d'intérêt pour la santé numérique et une préférence pour d'autres sources d'information et de communication⁶⁰. Quant à la dimension du "lu", les liens avec le niveau d'instruction sont encore plus évidents. Les contenus de la santé numérique sont souvent communiqués dans un langage non accessible aux personnes dont le niveau de culture générale et de littératie en santé est faible. Le problème s'accroît encore quand les usagers doivent faire des recherches parmi de nombreuses informations contradictoires⁶¹. Les besoins des personnes les moins instruites sont généralement moins représentés dans les contenus, qu'il s'agisse du contenu lui-même ou de sa formulation⁶². Cela est certainement dû au fait que les usagers moins instruits participent moins à la création de contenus, principalement par sentiment d'illégitimité⁶³. En ce qui concerne la dimension du "su" et des résultats inégaux d'interventions en santé numérique selon la SSE des utilisateurs, outre une fréquence plus faible de leur utilisation et un abandon plus élevé dans des études portant sur ce genre d'interventions, les personnes dont le niveau d'instruction est le plus bas sont affectées par des difficultés de manière disproportionnée. Elles risquent, soit de recourir à des informations non fiables, soit d'utiliser à mauvais escient des informations fiables, soit d'être dans l'incapacité d'appliquer les recommandations ou encore d'être stigmatisées⁶⁴. Cependant, il semblerait que les personnes plus faiblement instruites aient des attentes de résultats plus élevées et, par conséquent, qu'elles puissent plus facilement s'engager dans des interventions, si elles réussissent à surmonter les précédents obstacles. Par ailleurs, quand elles ne sont pas confrontées à la stigmatisation, elles semblent en retirer un soutien plus

⁵⁸ (Vangeepuram et al. 2018)

⁵⁹ (Viswanath & Ackerson 2011, Massey 2016, Lustria, Smith, & Hinnant 2011, Zach et al. 2012, Robinson et al. 2009, Ernsting et al. 2017, Bergner et al. 2017, Allen and Christie 2016, Schmeida & McNeal 2007)

⁶⁰ (Regnier & Chauvel 2018)

⁶¹ (Beacom & Newman 2010, Rosalía Vicente & Madden 2017, Bodie & Dutta 2008b, Zikmund-Fisher, Exe, and Witteman 2014)

⁶² (Asgary et al. 2015, Hone, Palladino, & Filippidis 2016, Rosenbaum, Johnson, & Deane 2018, Paldan, Sauer, & Wagner 2018)

⁶³ (Regnier & Chauvel 2018)

⁶⁴ (Reinwand, Crutzen, et al. 2015, Mikles & Mielenz 2015, Hatch et al. 2018, Ramirez et al. 2016, Yee et al. 2018)

important sur le plan social que leurs homologues plus instruits. Certaines études montrent que les personnes défavorisées ont davantage tendance à reconnaître l'importance de la santé numérique et à modifier leurs comportements en fonction des recommandations de santé, si ces dernières correspondent à leurs besoins⁶⁵.

b. Age – les personnes âgées et les jeunes

La vieillesse est le second prédicteur le plus décrit en ce qui concerne l'accès, l'utilisation et l'appropriation de la santé numérique. Une fois encore, les inégalités peuvent être identifiées selon trois dimensions. Tout d'abord, les usagers les plus âgés ont moins l'expérience des technologies numériques et, par conséquent, moins de compétences en la matière que leurs homologues plus jeunes⁶⁶. Ils ont aussi moins d'accès à des connexions Internet, ont moins souvent des appareils numériques et les offreurs de soins qui prennent en charge les personnes âgées utilisent moins de dossiers patients électroniques⁶⁷. Ils ont plus souvent une attitude négative envers les TIC et une inquiétude vis-à-vis de la santé numérique et préfèrent souvent d'autres sources d'information et de communication⁶⁸. Quant à l'aspect du "lu", les personnes âgées sont désavantagées car elles sont moins familières avec les environnements virtuels ; elles ont aussi plus de difficultés à trouver des informations fiables et à identifier les sources d'information⁶⁹. En ce qui concerne le "su", il semble que les personnes les plus âgées ont moins de chance d'adhérer aux interventions et de les intégrer dans leur routine, mais cet élément ne se retrouve pas de manière homogène dans l'ensemble de la littérature. Néanmoins, il apparaît que les personnes âgées ont plus de chance d'assimiler les contenus de santé numérique et de modifier leur comportement, en fonction des recommandations de santé, que leurs homologues plus jeunes⁷⁰. Par ailleurs, les jeunes sont souvent décrits comme étant particulièrement difficiles à impliquer dans les interventions de santé numérique, souvent par manque d'intérêt pour les informations concernant la santé. Cependant les plateformes numériques sont censées intéresser cette catégorie de la population plus habituée aux technologies et ayant donc moins de difficultés à acquérir les compétences numériques⁷¹. Les jeunes expriment aussi un intérêt significatif pour la santé numérique quand le sujet est sensible et ne peut pas être évoqué facilement avec leurs pairs (par exemple, la santé sexuelle).

c. « Ethnicité » et rapports sociaux de race

Le facteur de « l'ethnicité » est l'un des facteurs les plus étudiés dans la littérature américaine et représente une partie importante de la revue. Les minorités ethniques (Asio-américains, Afro-américains, latino-américains et Indien-américains) sont tout à

⁶⁵ (Allen & Christie 2016, Paldan, Sauer, & Wagner 2018, Scaioli et al. 2015)

⁶⁶ (Borg et al. 2018, Latulippe, Hamel, & Giroux 2017a, Rosalía Vicente and Madden 2017, Connolly et al. 2018)

⁶⁷ (Massey 2016, Lustria, Smith, & Hinnant 2011)

⁶⁸ (Lupiáñez-Villanueva et al. 2018, Abel et al. 2018, Borg et al. 2018)

⁶⁹ (Rosalía Vicente & Madden 2017, Bol, Helberger, & Weert 2018)

⁷⁰ (Reinwand, Crutzen, et al. 2015)

⁷¹ (Bonner et al. 2018, Hatch et al. 2018)

fait désavantagées, en termes d'accès, car elles sont moins connectées à Internet, utilisent moins ces technologies⁷² et ont donc moins d'expérience et de compétences dans le domaine du numérique⁷³ que leurs homologues Caucasiens, bien que cette tendance semble diminuer⁷⁴. L'on considère qu'elles sont moins enclines à recourir à la santé numérique pour des raisons culturelles en lien avec leurs traditions et parce qu'elles se fient à d'autres sources d'information et de communication⁷⁵. Dans le domaine du "lu", les minorités ethniques sont moins représentées en termes de contenus. La plus grande partie de l'information disponible ne fait pas état de leurs croyances culturelles et semble très éloignée de leurs besoins⁷⁶. Le "su" est également appréhendé différemment par ces minorités semblant avoir plus de difficultés pour des engagements à long terme et davantage tendance à interrompre leur participation à des études sur ces interventions⁷⁷. Toutefois, bien que cela puisse sembler contradictoire si nous considérons les résultats précédents, l'on pense que les minorités ethniques sont nettement plus intéressées par la santé numérique, dans la mesure où elles percevraient davantage son utilité potentielle. De plus, elles ont des taux de création de contenus plus élevés que leurs homologues Caucasiens dans les réseaux sociaux sur la santé sur Internet⁷⁸. Elles percevraient aussi mieux les bénéfices de la santé numérique et seraient plus motivées pour poursuivre les interventions, dans la mesure où les forts taux d'abandon pourraient s'expliquer par des raisons non liées à leur motivation⁷⁹. Quoi qu'il en soit, aucune généralisation ne peut être faite à ce niveau car la littérature fait état de résultats divers sur cet aspect.

d. Lieu de résidence et statut migratoire

Les individus vivant dans des zones rurales ont un accès moindre à Internet et à la disponibilité de la santé numérique⁸⁰. Mais ce fossé se réduit progressivement. Certains articles mettent en avant une association entre le fait de vivre dans des zones rurales et d'être âgé et le fait d'être considéré comme ayant moins d'expérience des technologies numériques et de plus les rejeter⁸¹. Cependant, les usagers de la santé numérique en milieu rural profitent particulièrement de bons résultats : ils sont, proportionnellement, les plus grands bénéficiaires de la télémédecine, grâce à des réductions de coûts et de temps de transport et une commodité accrue. En outre, le statut de migrant ou le fait d'être allophone est souvent décrit comme un facteur prédictif de difficultés d'accès, d'utilisation et d'appropriation de la santé numérique. En effet, les migrants et les allophones ont plus de risques de moins connaître les interventions de santé numérique et la

⁷² (Lockwood et al. 2013, Bonner et al. 2018, Bodie & Dutta 2008a, Viswanath & Ackerson 2011)

⁷³ (Borg et al. 2018, Gordon and Hornbrook 2018)

⁷⁴ (Vangeepuram et al. 2018, Denizard-Thompson et al. 2011)

⁷⁵ (Abel et al. 2018, Pratap et al. 2018, Ray et al. 2017, Lopez et al. 2011)

⁷⁶ (Eddens et al. 2009, Christopher Gibbons 2011)

⁷⁷ (Horvath et al. 2011, Pratap et al. 2018)

⁷⁸ (Robinson et al. 2015)

⁷⁹ (Anthony & Campos-Castillo 2015, Christopher Gibbons 2011, Ramirez et al. 2016)

⁸⁰ (Schmeida & McNeal 2007, Lustria, Smith, & Hinnant 2011, Viswanath & Ackerson 2011)

⁸¹ (Connolly et al. 2018, Rosalía Vicente & Madden 2017)

pratique des technologies numériques et se heurtent à des obstacles financiers. En ce qui concerne le "vu", la crainte d'une atteinte à leur vie privée peut aussi parfois les empêcher de recourir à la santé numérique, en particulier dans le cas de migrants sans papiers. La maîtrise de la langue peut évidemment s'avérer être un obstacle à l'utilisation et à l'appropriation de la santé numérique, souvent par manque de contenus adaptés⁸². Cependant, certains articles montrent que ces personnes accèdent de manière croissante à la téléphonie mobile, ce qui leur permet de communiquer *via* les e-mails et les *chats*⁸³.

e. Genre et sexe

A l'origine, la fracture numérique entre hommes et femmes était particulièrement visible. Tandis que ce fossé se réduit⁸⁴, les différences de compétences numériques et de perception de la littératie numérique subsistent, les femmes ayant plus de chance de sous-estimer leurs aptitudes⁸⁵. La littérature n'est pas unanime sur ce point, certains articles montrant qu'elles ont plus confiance dans leur capacité à comprendre et à assimiler les contenus. Cependant, les femmes sont plus enclines à s'intéresser à la santé numérique pour s'informer sur la santé, communiquer et obtenir un soutien sur le plan social⁸⁶ ; elles utilisent des applications et des sites web au moyen de leurs téléphones portables, à la fois pour elles et leurs familles⁸⁷, ce que nous retrouvons dans la littérature classique sur les liens entre genre et santé. En fait, elles recourent plus à la santé numérique et ont plus de chance de modifier leur comportement en fonction des recommandations⁸⁸. Hommes et femmes semblent, de manière similaire, apprécier le sentiment d'intimité que procure le soutien social en ligne, leur permettant ainsi de rechercher des informations auprès de pairs sans crainte d'être marginalisés ou critiqués⁸⁹. En général, l'utilisation des applications et des types de sites web dépend du sexe/genre des usagers⁹⁰.

f. Situation de handicap

Les individus souffrant de handicap ou de multi-morbidité sont souvent victimes de discrimination quand ils veulent accéder aux technologies. Le handicap intellectuel est, par exemple, associé à un accès réduit à Internet et aux appareils numériques, à des contraintes financières⁹¹ et à des difficultés d'acquisition des compétences numériques⁹². Même lorsque les personnes souffrant de handicap intellectuel peuvent accéder aux contenus, leurs déficits cognitif et linguistique peuvent créer de nouveaux obstacles. En outre, elles risquent davantage d'exprimer une crainte liée à la victimisation en ligne, dans la mesure où elles en pâtissent de manière

⁸² (Ackerman et al. 2017, Nolke et al. 2015, Ginossar 2016)

⁸³ (Mikles & Mielenz 2015)

⁸⁴ (Robinson et al. 2015, Bol, Helberger, & Weert 2018)

⁸⁵ (Robinson et al. 2015, Rosalía Vicente & Madden 2017)

⁸⁶ (Oest, Hightower, & Krasowski 2018, Giacobbi et al. 2018)

⁸⁷ (Baur 2008)

⁸⁸ (Reinwand, Schulz, et al. 2015)

⁸⁹ (Lindsay et al. 2007)

⁹⁰ (Robinson et al. 2015, Denizard-Thompson et al. 2011)

⁹¹ (Zeng & Parmanto 2004, Sheehan & Hassiotis 2017)

⁹² (Jones, Morris, & Deruyter 2018)

disproportionnée⁹³. Concernant les personnes à mobilité réduite ou atteintes de déficits sensoriels, les obstacles sont liés à l'accessibilité aux appareils et aux logiciels, d'où une entrave pour elles à la navigation des systèmes lorsqu'ils ne sont pas adaptés à leur condition. Les personnes vivant avec des maladies chroniques multiples peuvent être également affectées de manière disproportionnée par des résultats négatifs et par l'épreuve de « travail sur et avec la maladie » que peut représenter le traçage constant de leurs données de santé⁹⁴. Néanmoins, l'intérêt des personnes souffrant de maladies chroniques ou de multi-morbidité pour l'utilisation de la santé numérique semble croître, dans la mesure où elles en attendent plus de bénéfices⁹⁵. Ajoutons que, lorsqu'elles réussissent à gérer leur santé par ce biais, les personnes atteintes de longues maladies ont davantage de chance de s'engager plus profondément dans ces processus et d'en retirer des effets bénéfiques⁹⁶.

g. Statut familial et orientation sexuelle

Les personnes vivant en couple ou au sein d'une famille semblent être avantagées, en termes d'accès à Internet et aux TIC et, par conséquent, à l'utilisation de la santé numérique⁹⁷. De plus, elles bénéficieraient davantage de la santé numérique⁹⁸ du fait qu'elles peuvent profiter de l'aide des membres de leur famille⁹⁹. Les minorités sexuelles stigmatisées semblent, à la fois, désavantagées et avantagées quant au numérique en santé. Les considérations liées à leur vie privée peuvent constituer un frein au recours à la santé numérique chez les personnes appartenant aux minorités sexuelles. Elles ont aussi tendance à être moins représentées dans les contenus qui utilisent souvent un langage binaire et des références hétéro-normatives¹⁰⁰. Toutefois, aussi contradictoire que cela puisse paraître, les minorités sexuelles peuvent trouver un intérêt à utiliser ces services et outils qui peuvent leur garantir une certaine intimité et un certain anonymat que n'offrent pas les réseaux sociaux non virtuels¹⁰¹. Les LGBTQI+¹⁰² peuvent donc particulièrement bénéficier de certaines interventions ayant vocation à réduire la stigmatisation et à améliorer le soutien par les pairs.

h. Génération et maintien d'inégalités au niveau structurel

La littérature, de manière plus sporadique, met en avant des inégalités de type plus macroscopique se manifestant au niveau des politiques de santé, à travers la

⁹³ (Sheehan & Hassiotis 2017)

⁹⁴ (Ancker et al. 2015)

⁹⁵ (Bosak & Park 2017, Marrie et al. 2018)

⁹⁶ (Rosalía Vicente & Madden 2017, Reinwand, Crutzen, et al. 2015, Christopher Gibbons 2011)

⁹⁷ (Nolke et al. 2015, Shahrokni et al. 2015, Baum, Newman, & Biedrzycki 2014)

⁹⁸ (Reinwand, Schulz, et al. 2015)

⁹⁹ (Ancker et al. 2015)

¹⁰⁰ (Richardson et al. 2018)

¹⁰¹ (Dahlhamer et al. 2017)

¹⁰² LGBT et LGBTQI+ sont des sigles utilisés pour qualifier les communautés lesbienne, gay, bisexuelle, trans, queer, intersexe et assimilées qui sont utilisés pour désigner des personnes non hétérosexuelles et/ou non cisgenres et/ou non dyadiques.

collecte et l'utilisation des données de surveillance et d'analyse de la santé et de leurs déterminants. Lutz démontre ainsi, dans un récent article, qu'à l'ère de la collecte et de l'analyse de données massives et de l'intelligence artificielle omniprésentes, les chances dans la vie des individus sont mises en jeu par le tri et la gestion algorithmiques, les notations et un grand nombre de pratiques basées sur les données communément associées à un capitalisme de la surveillance¹⁰³. Il dit que les inégalités numériques sont un sujet qu'il n'a jamais été plus important de traiter¹⁰⁴.

En synthèse, de manière générale, ce sont les personnes qui en ont le moins besoin qui accèdent le plus facilement à la santé numérique (Viswanath & Kreuter 2007). En conséquence, les personnes vivant dans un contexte particulier, avec des handicaps ou des états de santé complexes, peuvent être tenues à l'écart de ces technologies. Nonobstant, il est fondamental de mettre en lumière des apports positifs du numérique en santé, soulevés par la littérature. Ainsi, si la santé numérique est bien mise en œuvre, elle peut considérablement améliorer la santé des populations vulnérables, dans la mesure où elles ont proportionnellement le plus de besoins en termes d'information sur la santé. Les plateformes de santé numérique sont particulièrement adaptées à la recherche d'information sur les questions de santé sujettes à stigmatisation ou dans le domaine de l'éducation sexuelle. De plus, la nature omniprésente de la santé numérique peut favoriser l'accès aux informations de santé et l'autonomisation des patients ; outre son aspect pratique, en permettant une personnalisation des contenus, tout en s'adaptant aux caractéristiques des personnes. Enfin, il semble que la santé numérique peut aussi réduire les différences d'accès géographique aux soins des personnes vivant en milieu rural (principalement *via* la télémédecine). Précisons, en outre, qu'il nous semblerait encore plus judicieux de parler d'un continuum des liens entre l'utilisation du numérique (et de l'information fournie, *via* Internet ou par les objets connectés) et les difficultés rencontrées par les personnes qui les utilisent, de manière non binaire et non déterministe. Selon C. Méadel, « *la notion de fracture numérique est désormais à reformuler, elle devient moins une fracture qu'un continuum, avec des paliers de compétence* » (Méadel 2016) p.3.

D. Apports, limites de la revue de la littérature et enjeux pour l'action publique

Nous avons élaboré une revue à visée globale mais non exhaustive qui recouvre, à dessein, tout le spectre identifiable de ces liens. Il serait, cependant, intéressant d'analyser plus en profondeur chacun de ces sujets, grâce à des revues systématiques précises de cette littérature, car notre objectif ne se prêtait pas à la réalisation d'une revue systématique en utilisant l'intégralité des cadres méthodologiques requis pour ce genre d'exercice¹⁰⁵. Le modèle élaboré aide les lecteurs à comprendre la façon dont l'utilisation du numérique en santé peut engendrer des inégalités sociales de santé et un accès géographique différent selon

¹⁰³ (Zuboff 2015)

¹⁰⁴ (Lutz 2019)

¹⁰⁵ (Moher et al. 2009) (Welch et al. 2012) (Gedda 2015)

les territoires. Il aide à mieux appréhender les liens entre la transformation de vulnérabilités en inégalités, dans un contexte d'utilisation de TIC dédiées à la santé. Ce modèle prend en compte l'intégralité du champ de la santé et de ses déterminants avec une approche globale et holistique. Nos résultats sont en concordance avec les cadres actuels utilisés dans la littérature, avec l'échelle de littératie de C. Chan¹⁰⁶, celle de C. Norman et de H. Skinner sur la littératie en santé numérique¹⁰⁷ et la définition de K. Sørensen de la littératie en santé¹⁰⁸. Nous en sommes aussi venus aux mêmes conclusions que celles de la revue récente de K. Latulippe et de ses co-auteurs¹⁰⁹, avant même de lire leur article. C'est pourquoi il nous semble que nous complétons leurs travaux grâce au cadre conceptuel que nous élaborons. Cependant, cette revue comporte des limites : elle n'est pas totalement exhaustive, dans la mesure où certaines références peuvent ne pas avoir été identifiées, et la qualité méthodologique des articles n'a pas été analysée ; ce travail resterait à faire. De plus, sur le fond, les relations entre la santé numérique et les ISTS, décrites dans la revue, concernent les individus et n'explorent pas assez leurs causes structurelles et distales (Krieger 2008), ce qui peut être dû à un biais lié aux mots-clés descripteurs utilisés dans la recherche. De surcroît, leurs effets à moyen et long terme ne sont ni décrits, ni évalués. Nous trouvons en permanence dans la littérature des éléments étayant les liens entre santé numérique et statut socioéconomique, âge et lieu de résidence. La relation avec le genre est plus discutée car la direction de l'association n'est pas la même dans tous les articles analysés. Il est difficile d'établir une généralisation pour le handicap et l'ethnicité. Ce que nous observons, en revanche, à grande échelle, est que les ISTS sont très peu définies. Enfin, en croisant avec une réflexion sociologique, une relation additionnelle entre ISTS et santé numérique n'est peu, voire pas, abordée dans la littérature : le « travail de santé » qui se voit reconfiguré avec l'utilisation du numérique en santé. A. Mayère a, elle aussi, développé cette réflexion en se référant aux travaux de A. Strauss (1997) sur la « technologie-en-usage » de L. Boltanski. Elle critique le fait que les technologies numériques partent du postulat que le patient est « compétent et responsabilisé », sans entrevoir la diversité des patients, mais sans non plus suffisamment les associer à leur propre prise en charge. Elle dénonce un « travail invisible » des patients et de leurs proches conféré par le numérique. « *Déléguant une part non négligeable de l'autodiagnostic et de la surveillance, les patients sont supposés être en capacité à la fois de sentir et d'oser s'exprimer, et aussi de savoir ce qui est à interroger dans l'évolution de leurs symptômes. Ainsi un transfert de charge a lieu, tant en termes d'activités à mener que de normes à respecter* » (Lang & Ulrich 2017) p.271. Ces constats sont corroborés empiriquement par les données connues dans les pays ou les infra-territoires que nous avons choisis d'étudier.

¹⁰⁶ (Chan & Kaufman 2011)

¹⁰⁷ (Norman & Skinner 2006). Connaissance des ressources et d'où elles se trouvent, compétences et comportement requis pour y accéder, confiance dans le fait que l'on est capable de les comprendre une fois que l'on y a eu accès.

¹⁰⁸ (Sørensen et al. 2012)

¹⁰⁹ (Latulippe, Hamel, & Giroux 2017a)

D'assez récentes études démographiques y ont mis en évidence des différences d'accès et d'utilisation du numérique que nous détaillons dans l'encadré 3.

Encadré 3 - Différences d'accès et d'utilisation du numérique dans les quatre pays étudiés

Les Français et l'éloignement par rapport au numérique

Pour définir la part de la population qui est aujourd'hui éloignée de l'usage du numérique, l'enquête Capacity portée par le groupe « Marsouin » de 2017 (numérique 2017) propose la typologie suivante : les non-internautes, les internautes « distants », les internautes traditionnels, les internautes utilitaristes et les hyper-connectés. La population éloignée du numérique est définie, dans ce rapport, comme étant la somme de deux groupes distincts : « les non-internautes, qui ne se connectent jamais à internet, et les internautes « distants » dont les compétences numériques sont faibles au point de ne pas pouvoir réaliser certaines opérations simples comme les démarches administratives en ligne, la recherche d'information, les achats en ligne, etc. « Cette population compte environ 14 millions de personnes¹¹⁰, soit 28 % de la population française des plus de 18 ans. 16 % ne se connectent jamais à internet et 12 % en ont un usage « distant »¹¹¹.

Les Anglais et le numérique

Le rapport de l'Office national des statistiques (Serafino 2019) montre que le nombre d'adultes qui n'ont jamais utilisé Internet ou ne l'ont pas utilisé au cours des trois derniers mois, appelés « non-utilisateurs d'Internet », a diminué ces dernières années. Depuis 2011, ce nombre a presque diminué de moitié mais, en 2018, il y avait encore 5,3 millions d'adultes au Royaume-Uni dans cette situation, soit 10% de la population adulte britannique. En 2018, l'on estime que 8% des personnes au Royaume-Uni (4,3 millions de personnes) n'ont aucune compétence numérique de base (elles ne sont pas en mesure d'effectuer l'une des activités décrites dans les cinq compétences numériques de base). L'on estime que 12% supplémentaires (6,4 millions d'adultes) n'ont que des capacités limitées en ligne (il leur manque au moins une des compétences numériques de base). Bien qu'il y ait une tendance à la baisse du nombre de personnes dépourvues de compétences numériques au fil du temps, en 2015, le *Center for Economics and Business Research* a estimé que 7,9 millions de personnes n'auront toujours pas de

¹¹⁰ Projection des résultats de Capacity (2017), sur la population française de plus de 18 ans.

¹¹¹ L'âge est la première variable discriminante : plus l'individu est âgé, moins il utilise internet et moins il maîtrise les fonctionnalités liées. La deuxième variable discriminante est la catégorie socioprofessionnelle. Les « retraités » représentent ainsi 62 % des non-internautes. Les ouvriers sont légèrement surreprésentés : ils représentent 13 % des non-internautes et près de 16 % des internautes distants, comparés à 12 % dans la population des plus de 18 ans. Il en est de même pour les personnes sans activité professionnelle qui représentent 11 % des non-internautes et 16 % des internautes distants, mais seulement 10 % de la population des plus de 18 ans. La troisième variable discriminante est le niveau de diplôme. Les moins diplômés sont surreprésentés dans la catégorie des éloignés du numérique. Alors qu'ils forment 41 % de la population des Français de plus de 18 ans, ils comptent pour 84 % des non-internautes dont 50 % n'ont pas de diplôme (niveau collège ou élémentaire) et 34 % un niveau BEP ou CAP. Ils sont également surreprésentés parmi les internautes distants : 25 % n'ont pas de diplôme et 40% sont diplômés d'un CAP ou BEP. En lien avec la catégorie socioprofessionnelle et le niveau de diplôme, le revenu est fortement corrélé avec l'utilisation du numérique » (Mission société numérique 2017).

compétences numériques en 2025.

Les Basques et le numérique

Selon l'Institut basque de la compétitivité¹¹², le Pays basque atteint un capital humain pour la numérisation de 67,19% et occupe la septième place, là où la Finlande (79%), la Hollande (74%) et la Suède (74%) occupent les premières positions. Il se situe au-dessus de la moyenne de l'UE-28 (56,48%), dans une position que l'on pourrait qualifier de transition vers le groupe des pays leaders. Cette dimension comprend deux sous-dimensions (compétences et utilisation de base et compétences et développement avancés). Les niveaux d'utilisation d'Internet y sont très développés, même si le Pays basque ne fait pas partie des pays les plus avancés, principalement en Europe du Nord. Avec 85,7% de citoyens basques utilisant fréquemment Internet, il existe encore une distance relative par rapport à des pays tels que le Luxembourg (96,6%), le Danemark (94,3%) ou le Royaume-Uni (92,92%) où Internet est un média de masse pour les activités quotidiennes.

Les Québécois et le numérique

La proportion d'adultes québécois disposant personnellement d'un téléphone intelligent a connu une progression de 60% au cours de la période 2009-2018 (de 13 % à 73 %). Cette évolution du taux d'adoption du téléphone intelligent est observée au sein de tous les groupes d'âge. La plus grande progression (63%) est observée chez les 18 à 34 ans qui étaient 90% à en disposer en 2018 contre 27 % en 2010. Le Cefrio indique : « *bien que la proportion d'adultes québécois qui ne disposent pas de téléphone intelligent ait grandement diminué au fil du temps, passant de 83 % du nombre total d'adultes en 2010 à 27 % en 2018, le profil des non-utilisateurs de cet appareil a changé. En huit ans, on observe que le non-utilisateur « type » de téléphone intelligent en 2018 est plus âgé. En effet, en 2018, 65 % des non-détenteurs de téléphone intelligent sont âgés de 55 ans et plus, alors qu'en 2010, la majorité (60 %) était âgée de moins de 55 ans* » (Cefrio 2018a) p.5¹¹³.

Cette première partie de la revue de la littérature implique de nombreux questionnements quant aux enjeux pour l'action publique. Partant des constats liés

¹¹² Voir site web Institut basque de la compétitivité.

¹¹³ « Le taux de branchement des foyers québécois a connu une légère progression, passant de 90% en 2017 à 92% en 2018. Puisque 2% utilisent le partage de connexion à partir de leurs appareils mobiles lorsqu'ils n'ont pas de connexion Internet résidentielle, c'est 94% des foyers québécois qui ont un accès Internet à la maison. Les Québécois vivant seuls (8%) et ceux ayant un faible revenu familial (moins de 20 000 \$) (5%) sont significativement plus nombreux à utiliser le partage de connexion à partir de leur téléphone intelligent » (Cefrio 2018b). Dans une étude *ad hoc* menée auprès d'environ 950 personnes, « 91% des internautes québécois se considèrent comme étant habiles sur Internet. En effet, en 2018, neuf internautes québécois sur dix évaluent leurs habiletés personnelles à utiliser Internet en général à un niveau moyen ou élevé. Les adultes entre 18 et 34 ans sont significativement plus nombreux (66%) à évaluer leur niveau d'habileté comme étant élevé, tandis que les 55 ans et plus sont ceux qui se considèrent le plus souvent comme étant moyennement habiles (50%) ». Toutefois les personnes ayant un revenu plus faible (de 20 à 39 K\$) se considèrent moins habiles que celles ayant un revenu plus élevé (100 K\$ et plus) (Cefrio 2018b) p.10.

aux difficultés d'accès et d'utilisation du numérique, de nombreux articles concluent qu'il semble nécessaire que les politiques et les interventions de santé numérique prennent en compte cet effet indésirable potentiel, afin de ne pas accentuer les inégalités sociales de santé et les différences d'accès géographique aux soins de santé. Nous avons vu, en introduction, que ces technologies numériques sont utilisées de manière exponentielle à différents moments des parcours de santé, dans plusieurs pays, ce qui nous laisse supposer qu'une politique sur le numérique en santé a vu le jour dans divers territoires, pour répondre à des enjeux similaires. C'est notre première hypothèse. Comme la littérature démontre un réel potentiel d'accroissement des inégalités sociales de santé lié à l'utilisation de ces nouvelles technologies en santé, il apparaît légitime de s'interroger sur la façon dont réagissent les acteurs du domaine de la santé numérique vis-à-vis de ce diagnostic et sur ce qui est fait, ou non, pour contrecarrer cette situation. Considérant que la définition des ISTS est complexe et que le diagnostic que nous pouvons faire grâce à la littérature apporte aussi une complexité de nuances aux avantages de l'utilisation des TIC, nous pouvons supposer que la conscience de ce diagnostic ne doit pas aller de soi chez les différents acteurs impliqués. En effet, la définition et la délimitation claire d'un sujet ont des répercussions sur les actions qui peuvent être menées en réponse. Or, s'il est difficile à cerner, c'est-à-dire à « cadrer » en termes de science politique, nous pouvons faire l'hypothèse de difficultés pour agir subséquentes. Ce cadrage du problème et la construction des risques associée doivent, certainement, avoir des effets sur la réception des mesures adoptées par leurs « cibles » et des implications en termes de type d'interventions à élaborer et à mettre en œuvre. Etant donné que les effets des politiques sont rarement neutres, les acteurs concernés doivent avoir des difficultés additionnelles à gérer ce paradoxe (Lorenc et al. 2013). C'est ce que nous abordons dans la partie suivante.

4. Les interventions en santé numérique prenant en compte l'équité

Dans quelle mesure la dimension de l'équité est-elle prise en compte dans les interventions utilisant les technologies numériques pour les usagers du système de santé ? C'est ce que nous avons cherché à comprendre en conduisant une deuxième revue de la littérature. En effet, il n'existe pas de revue systématique¹¹⁴ sur les interventions prenant en compte l'enjeu de l'équité dans les TIC en santé. De plus, peu d'articles passent en revue les interventions en santé numérique au prisme de leur capacité à s'attaquer au problème des ISTS, leurs conclusions s'avérant diverses et fragmentées. Le but de cette deuxième revue était donc d'accroître notre connaissance des interventions numériques en santé pour les patients et les usagers du système de santé qui visent à promouvoir l'équité. A cette fin, nous avons analysé

¹¹⁴ Une revue systématique tente de rassembler toutes les preuves pertinentes qui répondent à des critères d'éligibilité prédéfinis pour répondre à une question de recherche spécifique. Elle utilise des méthodes explicites et systématiques pour minimiser les biais dans l'identification, la sélection, la synthèse et le résumé des études (Moher et al. 2009).

les stratégies et les recommandations évoquées dans la littérature, en fonction des cinq domaines d'action clé de la Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé¹¹⁵ (OMS 1986) qui nous a servi de clé de lecture issue du domaine de la santé publique. Nous avons utilisé la même méthode systématique que pour la revue précédente (voir en annexe 9). Les résultats sont les suivants.

A. Des interventions prenant en compte l'équité dans le numérique en santé : une revue de la littérature

Dans la littérature scientifique consultée, seules quelques études traitent clairement de la problématique des inégalités sociales de santé et des différences géographiques d'accès aux soins dans le cadre de la santé numérique. Dans les articles, ces stratégies sont présentées, soit en tant qu'interventions déjà mises en pratique ou, le plus souvent, seulement à titre de recommandations à appliquer. La littérature ne fait pas appel à la typologie que nous proposons pour analyser les différentes stratégies mais celle-ci nous a semblé très utile pour faire la synthèse des recommandations et des interventions qui en ressortent.

a. "Construire une politique publique saine"

Dans le domaine de la santé numérique, l'un des premiers problèmes recensés dans la littérature, auquel il est suggéré que les politiques publiques s'attaquent, est le manque d'accès universel à une connexion internet haut-débit et à des technologies numériques de haute qualité. Ceci semble être le premier obstacle à l'accès des personnes vulnérables, en particulier les personnes à faibles revenus et peu diplômées. Les recommandations ressortant particulièrement indiquent que les politiques publiques devraient donc avoir comme objectif le développement d'infrastructures, le déploiement de la bande passante et la promotion de technologies peu onéreuses¹¹⁶, dans le cadre d'une politique d'accès universel¹¹⁷. Pour promouvoir un réel accès aux technologies numériques, certains auteurs insistent sur la nécessité de respecter la législation existante (autour de la non-discrimination) et de fixer des normes techniques claires ayant trait à la perceptibilité des contenus, la navigabilité, l'interopérabilité, la sécurité, la faisabilité, l'efficacité et la durabilité¹¹⁸. Une stratégie similaire consiste à élaborer des standards de contenus (concernant leur complexité, les niveaux de lisibilité¹¹⁹, l'adaptation à l'âge, à la langue et à la culture des personnes)¹²⁰. Il s'avère également utile de développer des outils fournissant un guide de présentation des contenus médicaux¹²¹. Par ailleurs, l'on appelle à ce que le déficit de compréhension quant à l'utilisation de la santé

¹¹⁵ C'est-à-dire "construire une politique publique saine, créer des environnements favorables à la santé, renforcer l'action collective au service de la santé, développer les compétences personnelles et réorienter les services de santé".

¹¹⁶ (Vitacca, Mazzu, & Scalvini 2009)

¹¹⁷ (Miller & West 2009)

¹¹⁸ (Lyles et al. 2017, Chang et al. 2004, Vitacca, Mazzu, & Scalvini 2009)

¹¹⁹ (Hou 2010, Chang et al. 2004)

¹²⁰ (Neuhauser & Kreps 2008, Vitacca, Mazzu, & Scalvini 2009, Cheng & Dunn 2015, Olf 2015)

¹²¹ (Lyles et al. 2017)

numérique, sa « mauvaise » utilisation, les barrières socio-culturelles et les facteurs conditionnant une bonne application de celle-ci n'échappent pas aux personnes élaborant les politiques. Ces lacunes peuvent être traitées par le biais de la recherche, par un contrôle permanent des interventions et la collecte de données sur les besoins des usagers. L'une des principales démarches consisterait à identifier les obstacles, les facteurs favorables et les stratégies adaptées à différentes catégories de personnes (handicapés, allophones, personnes d'origines diverses)¹²², afin de mettre en lumière leur degré d'ancrage local¹²³. Les cadres conceptuels et les théories existants sur la santé numérique et concernant l'équité sont indiqués comme de possibles leviers pour évaluer les interventions ainsi que pour identifier les obstacles et les stratégies à même de les surmonter (par exemple, les critères pour une évaluation culturellement compétente¹²⁴). Selon certains, approfondir la connaissance des inégalités en santé numérique semble indispensable et pourrait être facilité en tirant profit des théories existantes¹²⁵. K. Paldan souligne aussi l'importance de prêter davantage attention aux circonstances épistémiques, socioéconomiques et environnementales au sein desquelles les individus agissent¹²⁶. L'identification et l'explication des causes des inégalités peuvent être conduites à l'aide de théories¹²⁷. Selon ces auteurs, cela permettrait à la recherche d'établir des repères concernant l'accessibilité et la qualité des interventions en santé numérique, en lien étroit avec le pouvoir des Etats d'harmoniser et de soutenir les exigences en matière d'équité. Enfin, les inégalités inhérentes à la disponibilité des technologies en santé numérique telles que les dossiers médicaux électroniques dans les locaux médicaux semblent pouvoir être traitées par le biais d'incitations financières¹²⁸, tandis que l'attractivité de ces dispositifs pour les patients pourrait être améliorée grâce à la mise en place d'initiatives de remboursement¹²⁹. A un niveau plus large, il est conseillé que certaines conditions de base soient garanties, à savoir des infrastructures nationales dédiées à l'information en santé, accessibles à tous¹³⁰. Selon certains auteurs, ce but peut être atteint en favorisant la création de partenariats¹³¹ (entre les organisations locales ou religieuses, l'offre de soins, les écoles, les bibliothèques, l'industrie, les médias, la publicité et le milieu universitaire) et grâce à la promotion d'innovations frugales et de partenariats public-privé¹³².

¹²² (Lyles et al. 2017, Chang et al. 2004, Paldan, Sauer, & Wagner 2018, Christopher Gibbons 2011, Bacigalupe & Askari 2013, Barclay, Sabina, & Graham 2014, Cheng & Dunn 2015, Olf 2015)

¹²³ (Gubrium et al. 2016)

¹²⁴ (Bacigalupe & Askari 2013)

¹²⁵ (Chan and Kaufman 2011, Forbes & Wongthongtham 2016, Kayser et al. 2015, Christopher Gibbons 2011, Norman & Skinner 2006, Showell 2017)

¹²⁶ (Paldan, Sauer, & Wagner 2018)

¹²⁷ Comme, par exemple, le poststructuralisme féministe de Umar et Richardson (Umar & Mundy 2015, Richardson et al. 2018).

¹²⁸ (Baig et al. 2010b) (Baig, Wilkes et al. 2010) (Arshiya A. Baig et al., 2010)

¹²⁹ (Chang et al. 2004, Hou 2010, Hudson et al. 2008, Vitacca, Mazzu, & Scalvini 2009)

¹³⁰ (Chang et al. 2004)

¹³¹ (Chang et al. 2004)

¹³² (Allen & Christie 2016)

b. “Développer des compétences personnelles”

Les interventions ciblées sur les individus suscitent le plus grand intérêt, dans la littérature analysée. Alors que le fossé numérique de premier niveau lié à l'accès et à la connectivité semble se réduire, la littérature s'est davantage intéressée au fossé en termes de connaissances, autrement dit au fossé numérique de second niveau. Pour améliorer l'accessibilité des systèmes numériques et la capacité des individus à comprendre et à s'appropriier les informations fournies, les stratégies sont nettement dirigées vers l'éducation à la santé, de façon à améliorer les standards de littératie dans ce domaine et la formation au numérique, par exemple dans le but d'être en mesure d'extraire et d'interpréter les informations de manière fiable¹³³. De plus, offrir une assistance humaine aux personnes maîtrisant faiblement les outils informatiques semble une condition clé pour atteindre cet objectif (à l'aide de documents papier, d'ateliers, de tutoriels, d'assistance téléphonique non surtaxée, pas seulement de ressources en lien avec le web)¹³⁴, à savoir l'acquisition de compétences et d'une confiance dans l'utilisation de la technologie. La littérature traite aussi amplement du principe de la conception orientée vers l'utilisateur : l'intervention doit être adaptée aux caractéristiques des usagers, afin de mieux répondre à leurs besoins. C'est pourquoi il est indiqué que les opportunités offertes par les technologies numériques doivent servir de levier pour adapter aux usagers le hardware, les logiciels, les contenus, les fonctionnalités, l'intensité des interventions, le niveau de communication interpersonnelle et les rencontres en face à face. Nous trouvons de nombreux exemples chez les personnes aux revenus modestes¹³⁵, les habitants de zones rurales, les personnes issues d'origines ethniques différentes y compris les afro-américains¹³⁶, les mères seules, et par exemple, les personnes vivant avec le VIH craignant la stigmatisation¹³⁷. De plus, comme la couverture en téléphonie mobile se développe rapidement, les SMS ciblés et adaptés aux publics sont décrits comme une ouverture prometteuse pour une promotion de la santé équitable. De nombreux articles montrent que la messagerie, outre qu'elle permet de joindre un grand nombre de personnes à moindre coût, les incite aussi, de manière efficace, à intégrer de nouveaux comportements vis-à-vis de la santé, sans altérer leur sentiment d'intimité¹³⁸ tout comme les dispositifs simples à utiliser (par exemple, icônes adaptées aux personnes à faible littératie en santé, agents conversationnels d'apparence humaine, format familier et universel d'interaction en face à face, systèmes de reconnaissance tactile, adaptation automatique de l'interface d'un

¹³³ (Blackstock et al. 2015, Campbell & Nolfi 2005, Chu et al. 2009, Heitkemper et al. 2017, Kreps 2017, McInnes et al. 2010, Paldan, Sauer, & Wagner 2018)

¹³⁴ (Apter et al. 2015, Arcury et al. 2017, Duan-Porter et al. 2018, Gordon & Hornbrook 2016, Hou 2010, Latulippe, Hamel, & Giroux 2017a, McInnes et al. 2013, Robotham et al. 2016)

¹³⁵ (Atkinson et al. 2009, Lopez et al. 2011, Cavallo et al. 2016, McNeill et al. 2007)

¹³⁶ (Donelle & Hoffman-Goetz 2008, Enah, Piper, & Moneyham 2015, Hudson et al. 2008, Joseph et al. 2014, Te Morenga et al. 2018)

¹³⁷ (Ginossar & Nelson 2010)

¹³⁸ (Barclay, Sabina, & Graham 2014, Burns, Montague, & Mohr 2013, Cates et al. 2015, Evans et al. 2016, Fortmann et al. 2017, Mayberry et al. 2017, Moore et al. 2014, Nelson et al. 2017, Ybarra et al. 2016)

ordinateur en réponse aux besoins et aux caractéristiques des patients¹³⁹, en garantissant la simplification (par la réduction des mots multi-syllabiques et de la longueur des phrases et par l'ajout de pictogrammes)¹⁴⁰. A été aussi constatée l'efficacité d'interventions axées sur la recherche participative, au plan communautaire, impliquant les personnes dans la collecte de données et la production immédiate de *feedbacks* (chez les populations indigènes, Latinos, afro-américaines, les jeunes, les personnes avec une SSE inférieure, les habitants de zones rurales ou vivant avec des maladies chroniques)¹⁴¹. Il semble donc utile de connaître les caractéristiques des populations, leurs besoins, leurs attentes et leurs préférences. Ainsi, les usagers peuvent être associés au développement de la santé numérique, *via* une recherche participative et des approches de conception collaborative (*via* la création de contenus, les conceptions participatives, des initiatives de *storytelling* numérique)¹⁴². Etant donné que les formats sur mesure sont souvent insuffisants, les utilisateurs doivent aussi pouvoir comprendre les informations, les dispositifs et les services proposés. Aussi, l'évaluation du niveau de littératie en santé numérique (ex: familiarité avec internet) est un prérequis¹⁴³ (par exemple *via* la méthode eHEALS¹⁴⁴). De surcroît, une autre stratégie consiste à élaborer des éléments ayant du sens pour les besoins, les possibilités et les préférences des usagers, par le biais d'évaluations individualisées des dimensions culturelles, afin de prendre en compte les structures profondes des histoires, des valeurs et des normes culturelles et une terminologie inclusive¹⁴⁵ ou à l'aide d'approches par le jeu (*gaming*)¹⁴⁶, de témoignages vidéo¹⁴⁷, de forums et de blogs interactifs, l'ajout d'avatars, au travers de systèmes de récompense¹⁴⁸, de *feedbacks* immédiats¹⁴⁹ illustrant la vie quotidienne d'une population cible¹⁵⁰, l'utilisation d'un ton positif et non menaçant¹⁵¹ etc.¹⁵². Toutes ces méthodes sont supposées

¹³⁹ (Bacigalupe & Askari 2013, Baig et al. 2010b, Bickmore et al. 2010, Bolam et al. 2006, Feil et al. 2008, Gerber et al. 2005, Gibbons, Lowry, & Patterson 2014, Hou 2010, Hunter et al. 2007b, Jacobs et al. 2014, Kayser et al. 2015, Kreps et al. 2007, Latulippe, Hamel, & Giroux 2017a, Linke et al. 2016, Love et al. 2016, Peters & Jackson 2005)

¹⁴⁰ (Asgary et al. 2015, Christensen et al. 2017, Feil et al. 2008, Heisler et al. 2014)

¹⁴¹ (Atkinson et al. 2010, Briant et al. 2016, Chang et al. 2004, Evans et al. 2016, Fletcher & Mullett 2016, Ginossar & Nelson 2010, Heisler et al. 2014, Hunter et al. 2007b, Livingood et al. 2017, Love et al. 2016, Marriott et al. 2012, Te Morenga et al. 2018)

¹⁴² (Ackerman et al. 2017, Atkinson et al. 2010, Barclay, Sabina, & Graham 2014, Bolam et al. 2006, Borg et al. 2018, Cates et al. 2015, Clark et al. 2018, Enah, Piper, & Moneyham 2015, Gibbons, Lowry, & Patterson 2014, Handley et al. 2016, Hunter et al. 2007b, Jacobs et al. 2014, Joseph et al. 2014, Latulippe, Hamel, and Giroux 2017a, LeGrand et al. 2016, Paldan, Sauer, & Wagner 2018, Petersen and Bertelsen 2017, Ybarra et al. 2016)

¹⁴³ (Richtering et al. 2017)

¹⁴⁴ (Norman & Skinner 2006)

¹⁴⁵ (Briant et al. 2016, Burns, Montague, & Mohr 2013, Enah, Piper, & Moneyham 2015, Evans et al. 2016, Gibbons, Lowry, & Patterson 2014, Grande & Sherman 2018, Jacobs et al. 2014, Joseph et al. 2014, Linke et al. 2016, López et al. 2016, Mayberry et al. 2016, O'Mara 2014, Peters & Jackson 2005, Te Morenga et al. 2018)

¹⁴⁶ (Aliabadi et al. 2015, LeGrand et al. 2016)

¹⁴⁷ (Hunter et al. 2007a)

¹⁴⁸ (Hou 2010, LeGrand et al. 2016, Love et al. 2016)

¹⁴⁹ (Gerber et al. 2005, McNeill et al. 2007)

¹⁵⁰ (Bickmore et al. 2010, Williams et al. 2001)

¹⁵¹ (Cates et al. 2015, Sockolow et al. 2017)

renforcer la sensation d'auto-efficacité chez les utilisateurs. Un ciblage délibéré de différentes catégories de personnes vulnérables a également prouvé son efficacité¹⁵³. Dans tous les cas, si échec de la santé numérique il y a, certains auteurs préconisent l'utilisation de voies alternatives, en utilisant une combinaison entre Internet et des interventions en face-à-face¹⁵⁴. Une dernière intervention orientée vers les individus consiste à encourager un processus de discussion avec les offreurs de soins (via, par exemple, une campagne de messages textes ciblant les patients appartenant à des "minorités"¹⁵⁵). Toutefois, la littérature ne se penche pas uniquement sur la dimension des politiques et sur les interventions au niveau individuel car, si elles sont appliquées seules, elles sont considérées comme insuffisantes. Pour certains auteurs, d'autres interventions semblent pertinentes lorsqu'elles se fondent sur des stratégies opérant à un niveau élargi et plus global.

c. « Créer des environnements favorables à la santé »

Agir sur les environnements (au-delà des services de santé) apparaît comme stratégie cruciale pour favoriser l'accès à la santé numérique, son utilisation et obtenir des résultats. Il est conseillé que les environnements deviennent « *e-health friendly* » c'est-à-dire qu'ils ont vocation à aider les personnes à adopter des comportements utiles à leur santé. Dans la littérature analysée, parce que tout individu devrait pouvoir vivre dans un environnement assurant l'équité, un important levier d'action consiste à tenter systématiquement d'améliorer l'accès à la santé numérique en équipant, par exemple, les foyers d'ordinateurs personnels¹⁵⁶ ou en implantant les technologies numériques dans les lieux publics¹⁵⁷. La littérature met particulièrement en exergue le rôle des bibliothèques municipales¹⁵⁸ mais aussi des centres sociaux et communautaires, des églises¹⁵⁹, des centres commerciaux¹⁶⁰, des écoles ou des salles d'attente de cabinets médicaux¹⁶¹. Selon certains auteurs, la dissémination de l'information sur la santé dans les environnements virtuels, au service de personnes vulnérables et/ou stigmatisées, impossibles à atteindre autrement, se révèle être une stratégie prometteuse¹⁶². Par ailleurs, imposer des standards pour que le public s'approprie les repères généraux de la santé numérique semble indispensable, pour développer son taux d'accès et renforcer sa littératie dans ce domaine : qu'il s'agisse des pouvoirs publics ou d'acteurs privés, une

¹⁵² (Bacigalupe & Askari 2013, Barclay, Sabina, & Graham 2014, Clark et al. 2018, Fortmann et al. 2017, Handley et al. 2016, Hudson et al. 2008, Kayser et al. 2015, Latulippe, Hamel, & Giroux 2017a, Nollen et al. 2013, Baumann, Czerwinski, and Reifegerste 2017, Paige et al. 2018)

¹⁵³ (McInnes et al. 2013, Nelson et al. 2017)

¹⁵⁴ (Hambidge et al. 2011, Harris et al. 2018)

¹⁵⁵ (Phillips et al. 2014, Terschuren, Mensing, & Mekel 2012)

¹⁵⁶ (Latulippe, Hamel, & Giroux 2017a, Robotham et al. 2016)

¹⁵⁷ (Arcury et al. 2017, Atkinson et al. 2010, Hunter et al. 2007b, Latulippe, Hamel, & Giroux 2017a)

¹⁵⁸ (Chang et al. 2004, Hou 2010, Hudson et al. 2008, Kreps 2005)

¹⁵⁹ (Chang et al. 2004, Hudson et al. 2008, Kreps et al. 2007, Skolarus et al. 2018)

¹⁶⁰ (Chang et al. 2004)

¹⁶¹ (Ackerman et al. 2017, Cates et al. 2015, Gerber et al. 2005, Hou 2010, Kreps et al. 2007, Manios et al. 2018, Peters & Jackson 2005)

¹⁶² (Atkinson et al. 2010, Ayala et al. 2018, Bennett 2012, Jaganath et al. 2012)

stratégie est d'élaborer des documents pour un niveau moyen de littératie¹⁶³ et de recourir à des théories comportementales pour créer des applications et des sites web (via des interventions basées sur la théorie ou théorie ancrée)^{164 165}. D'aucuns ont aussi initié la promotion du « *digital nudging* » (des incitations « en douceur » de modification des environnements sans que les personnes ne s'en rendent compte)¹⁶⁶. L'appropriation de la santé numérique est, ainsi, principalement conditionnée à l'engagement dans une approche de promotion de la santé au lieu d'une approche ciblée uniquement sur l'individu¹⁶⁷. Le but recherché de ce niveau d'intervention est de favoriser les changements de comportements sans qu'ils soient forcément perceptibles.

d. « Renforcer l'action sur les communautés »

Qu'ils soient virtuels ou non, les réseaux sociaux représentent un levier majeur pour l'équité en santé numérique, selon les articles consultés. Il s'avère que les approches basées sur le collectif exercent un réel effet sur l'augmentation de la prise de conscience sur la santé numérique¹⁶⁸, de sa légitimité, de son accès, de sa pertinence liée au contexte et de ses effets. Par le biais de la formation par les pairs sur les littératies numérique et en santé, une recherche communautaire participative, la création de communautés de santé en ligne et le développement de partenariats au sein de la communauté, la littérature décrit le renforcement des liens sociaux comme une stratégie importante pour impliquer les utilisateurs vulnérables et pour leur apporter un soutien social. De plus, le développement de la formation par les pairs sur la littératie numérique et l'accès aux technologies peuvent se faire dans un environnement collectif¹⁶⁹, par exemple en mettant à profit des lieux fréquentés par les différentes communautés, tels que les bibliothèques¹⁷⁰ ou en pénétrant la sphère privée lors de visites à domicile¹⁷¹, en impliquant les conjoints ou les aidants dans ce parcours d'acquisition de compétences, en particulier auprès des personnes âgées¹⁷². La coopération avec les travailleurs sociaux communautaires ou l'implication de leaders-pairs confirmés au cœur de l'intervention est aussi recommandée¹⁷³. L'apport d'un soutien humain, éducatif et social, provenant de la communauté, s'est ainsi avéré intéressant¹⁷⁴. Ceci est supposé amener à mieux cerner les problèmes locaux, donc à davantage ancrer les interventions au plan local.

¹⁶³ (Cherla et al. 2012)

¹⁶⁴ (Backonja, Hall, and Thielke 2014, Leung et al. 2016)

¹⁶⁵ (Aromatario, Van Hoye, Vuillemin, Foucaut, Crozet, et al. 2019, Aromatario, Van Hoye, Vuillemin, Foucaut, Pommier, et al. 2019)

¹⁶⁶ (Paldan, Sauer, & Wagner 2018)

¹⁶⁷ (Kayser et al. 2015, Mahmud et al. 2013)

¹⁶⁸ (Bolam et al. 2006, Hunter et al. 2007b)

¹⁶⁹ (Almond, Cummings, and Turner 2018)

¹⁷⁰ (Hou 2010)

¹⁷¹ (Apter et al. 2015)

¹⁷² (Arcury et al. 2017)

¹⁷³ (Apter et al. 2015, López et al. 2016, Lee and Harathi 2016, Bolam et al. 2006, Jaganath et al. 2012, Mayberry et al. 2016)

¹⁷⁴ (Almond, Cummings, and Turner 2018, Apter et al. 2015, Bolam et al. 2006, Ginossar & Nelson 2010, Heisler et al. 2014, Joseph et al. 2014)

En ce qui concerne les environnements virtuels, pour cibler les utilisateurs vulnérables, l'on peut recourir à des stratégies consistant à faire essaimer des interventions en santé numérique *via* des services en ligne, potentiellement déjà utilisés par ces personnes, créant ainsi du lien entre les participants¹⁷⁵. Par exemple, les réseaux sociaux déjà utilisés ont pu servir à entrer en contact avec des utilisateurs potentiellement vulnérables et stigmatisés, en particulier les personnes traditionnellement difficiles à atteindre (par exemple, les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes avec des besoins d'information sur le VIH)¹⁷⁶. Si le ciblage de communautés spécifiques constitue un véritable atout, il est encore plus utile de prendre en compte les dynamiques globales et les schémas culturels des communautés, en développant des contenus contextuels et une pertinence culturelle, et en identifiant les besoins d'information de santé au niveau local ainsi que les équipements existants¹⁷⁷. Les outils numériques peuvent ensuite, en parallèle, être un prétexte pour mettre en place des interventions non basées sur des formats numériques¹⁷⁸.

e. « Réorienter les services de santé »

L'une des stratégies dont l'efficacité apparaît également clairement consiste à évaluer et à donner la priorité aux besoins des individus ainsi qu'à impliquer les professionnels de santé dans le traitement des besoins des populations vulnérables¹⁷⁹. Au niveau du système de santé, il importe de collecter des données sur les patients concernés par d'éventuelles vulnérabilités (ethnicité, langue etc.)¹⁸⁰. C'est ce que nous pouvons appeler une stratégie de "description-diagnostic". Bien qu'elle décrive peu les stratégies d'intervention, la littérature met en lumière le rôle des services de santé dans la promotion de l'équité en santé. Sa recommandation principale est de développer la télémédecine (que ce soit le télé-suivi, les téléconsultations, les technologies d'assistance à domicile), afin d'augmenter les capacités en termes de diagnostic et de soins¹⁸¹. L'intégration d'infrastructures numériques pour les patients au sein des locaux médicaux, telles que des kiosques équipés d'ordinateurs, est une autre des stratégies amplement citées¹⁸², doublée, dans l'idéal, d'un accès gratuit à internet¹⁸³, de dossiers médicaux électroniques et de portails destinés aux patients, ayant vocation à améliorer l'information et la

¹⁷⁵ (Bolam et al. 2006, Cavallo et al. 2016)

¹⁷⁶ (Ayala et al. 2018, Grande & Sherman 2018)

¹⁷⁷ (Black et al. 2018, Ginossar & Nelson 2010, Hunter et al. 2007b, Masi et al. 2003, Peek 2017, Smith et al. 2014, Tanner et al. 2016, Te Morenga et al. 2018, Teitelman et al. 2018, Umaefulam & Premkumar 2017)

¹⁷⁸ (Fletcher & Mullett 2016)

¹⁷⁹ (Ackerman et al. 2017, AIDossary et al. 2017, Apter et al. 2015, Baig et al. 2010b, Benavides-Vaello, Strode, & Sheeran 2013, Gerber et al. 2005, Paldan, Sauer, & Wagner 2018, Handley et al. 2014)

¹⁸⁰ (Lee et al. 2016)

¹⁸¹ (Beard, Orlando, & Kumar 2017, Barnett et al. 2006, Buysse, de Moor, & de Maeseneer 2013, Jaglal et al. 2013, Jang-Jaccard et al. 2014, Jha & Gurung 2011, Marcin, Shaikh, & Steinhorn 2016)

¹⁸² (Ackerman et al. 2017, Atkinson et al. 2010, Gerber et al. 2005, Kreps 2005, Papa et al. 2017, Peters and Jackson 2005)

¹⁸³ (Latulippe, Hamel, & Giroux 2017a)

coordination des soins. C'est une stratégie de fourniture de services. Les services de santé sont décrits dans la littérature comme ayant une grande importance pour l'accès et la promotion de la santé numérique. Ils ont, en effet, un grand rôle à jouer dans l'élargissement de la prise de conscience des patients, en les engageant dans des discussions et en soulageant les différentes inquiétudes susceptibles d'entraver leur accès à la santé numérique, telles que la peur d'une atteinte à leur vie privée et à leur sécurité (par exemple, un risque concernant particulièrement les migrants sans papiers)¹⁸⁴. La littérature pointe l'importance des "stratégies marketing", déployées par des professionnels de santé, pouvant revêtir des formes diverses, telles que des campagnes médiatiques, des matériaux imprimés, des vidéos, des publicités, etc.¹⁸⁵ Pour une adhésion effective des patients, une stratégie courante est d'impliquer les pairs et toutes les parties prenantes, telles que les partenaires d'une communauté, pouvant légitimer l'intervention et intensifier sa pertinence au niveau personnel et contextuel. Nombreux sont ceux plaidant pour la disponibilité des services de santé numérique dans la langue des usagers, adaptés à leur culture¹⁸⁶. Il s'agit d'une approche pour atteindre, expliquer et sensibiliser. Par ailleurs, d'autres stratégies documentées consistent à ce que les services de santé incluent une formation et une assistance pour les patients, de même que pour les professionnels de santé. Comme ces technologies ne sont pas toujours disponibles dans les installations médicales, les professionnels sont encouragés à mettre sur pied des actions de soutien à leur appropriation (par exemple *via* la formation¹⁸⁷). Ensuite, des stratégies orientées vers les patients servent à pallier le déficit d'accès et d'expérience des technologies numériques, en permettant l'accès à la santé numérique sur un site internet gratuit ainsi qu'une assistance¹⁸⁸. Les professionnels de santé sont, une fois encore, des acteurs-clé, non seulement dans la formation des patients à l'utilisation des technologies mais, de surcroît, ils peuvent les aider à comprendre et à mettre en pratique les informations recueillies¹⁸⁹, pour collecter des données sur leurs besoins et leurs préférences et pour participer à l'évaluation d'interventions de santé numérique. Il s'agit ici d'une "approche de formation, d'émancipation et de visualisation". De surcroît, pour une lutte plus efficace contre les inégalités de santé et afin de permettre aux personnes de bénéficier de la santé numérique dans les infrastructures médicales, une stratégie supplémentaire pour les professionnels de santé consiste à identifier, à prioriser et à cibler les patients aux besoins les plus importants, afin de mieux appréhender ces besoins, à collaborer avec eux pour adapter leurs interventions, à s'assurer que les graphismes sont

¹⁸⁴ (Ackerman et al. 2017)

¹⁸⁵ (Ackerman et al. 2017, Gerber et al. 2005, Handley et al. 2014, Hou 2010, Hunter et al. 2007b, Spooner et al. 2017, Williams et al. 2001).

¹⁸⁶ (Ackerman et al. 2017, Lyles et al. 2017, Neuhauser & Kreps 2008, Pekmezaris et al. 2016)

¹⁸⁷ (Ackerman et al. 2017, Baig et al. 2010b, Benavides-Vaello, Strode, & Sheeran 2013, Feil et al. 2008, Lyles et al. 2017, Williams et al. 2001)

¹⁸⁸ (Ackerman et al. 2017, Apter et al. 2015, Bacigalupe & Askari 2013, Burns, Montague, & Mohr 2013, Gordon & Hornbrook 2016, Hou 2010, Joseph et al. 2014, Latulippe, Hamel, & Giroux 2017a, McInnes et al. 2013)

¹⁸⁹ (Feil et al. 2008, Lyles et al. 2017, Williams et al. 2001), pour les orienter vers des ressources aux contenus fiables (Lopez et al. 2017, Williams et al. 2001, Zulman et al. 2015)

faciles à utiliser et les contenus adaptés à leurs besoins (langue maternelle, croyances culturelles)¹⁹⁰. Entretenir des relations étroites avec les patients, en personne, en leur prodiguant soutien et assistance, surtout aux plus vulnérables, est décrit comme une condition *sine qua non* de la majorité des interventions visant à garantir l'équité¹⁹¹. Idéalement, la santé numérique devrait également être intégrée dans un continuum de soins, contribuant ainsi à renforcer la coordination à optimiser l'échange de données et potentiellement à améliorer les résultats¹⁹². Néanmoins, gardons à l'esprit que ces nouvelles ressources pour les patients sont présentées comme devant constituer un « plus » dans la mesure où elles ne peuvent se substituer totalement aux prises en charge en face à face : *“ce sont des suppléments, pas des substituts”*¹⁹³.

B. Avantages et limites de la revue de la littérature

Cette deuxième revue de la littérature est, elle aussi, riche d'enseignements. Elle constitue un travail n'ayant pas encore été mené, jusqu'alors, qui permet d'élaborer un modèle destiné à favoriser chez le lecteur une compréhension aisée des types d'interventions menées à bien ou suggérées de l'être, pour s'attaquer à l'enjeu de l'équité dans le cadre de la santé numérique. Elle embrasse également tout le champ de la santé publique¹⁹⁴. Notre revue met en avant des arguments clairs. Tout d'abord, au lieu de s'intéresser aux pathologies, aux environnements et aux conditions de vie, de nombreux articles présentent des stratégies qui tendent à se concentrer sur les technologies en tant que solutions, tout en incriminant directement les individus pour leur mauvaise utilisation. Les interventions destinées aux individus sont les plus couramment évoquées, ce qui laisse présager d'un manque de réflexion systématique doublé peut-être d'un manque de compréhension de tout le spectre des déterminants de la santé (Whitehead 2007). Peu de recommandations sont émises au niveau des politiques, bien que ce niveau soit un préalable pour préparer le terrain pour la mise en œuvre d'autres stratégies. Dans d'autres domaines, il a été montré que les stratégies de niveau plus macroscopique, d'élaboration de politiques, bien qu'insuffisantes, constituent un premier pas important. En effet, la littérature spécialisée de santé publique sur les politiques de santé explique que, dans la mesure où les politiques d'intervention sont souvent complexes, il semble plus réaliste de mixer différentes stratégies (Murray 2012) (Craig et al. 2008). La littérature semble donc soutenir l'idée qu'il est pertinent de s'intéresser aux effets potentiellement différenciés des différentes politiques menées. Selon celle-ci, à travers l'ensemble de ces interventions, il semble envisageable de contrecarrer un

¹⁹⁰ (Baig et al. 2010a, Gerber et al. 2005, Neuhauser and Kreps 2008, Petersen & Bertelsen 2017, Rowsell et al. 2015, Te Morenga et al. 2018)

¹⁹¹ (Apter et al. 2015, Feil et al. 2008, Flickinger et al. 2018, Handley et al. 2014, Heisler et al. 2014, Peek 2017)

¹⁹² (Bacigalupe & Askari 2013, Baig et al. 2010b, Lopez et al. 2011, Moore et al. 2014)

¹⁹³ (Lyles et al. 2017, O'Mara 2014, Pekmezaris et al. 2016)

¹⁹⁴ Ajoutons que la façon dont sont recensées les interventions permet d'en déduire des recommandations conçues pour pouvoir être facilement appliquées sur le terrain.

accès, une utilisation et une appropriation différenciés et inégaux, selon les groupes de population socialement différenciés. Par exemple, l'accès géographique semble pouvoir être simplifié par la télémédecine ; les outils numériques doivent pouvoir être plus accessibles et plus utiles grâce à leur simplification, leur adaptation aux utilisateurs et à l'accompagnement de ces derniers pour leur utilisation. En réutilisant l'expression de Gibbons, "*compunetics*" (TIC et éthique), des interventions prenant réellement en compte les conséquences non désirées de la santé numérique sur les ISTS semblent s'imposer (Christopher Gibbons 2011). Cependant, au moins une question reste en suspens : celle de savoir si nous pouvons dire que le numérique peut réellement réduire les ISS, c'est-à-dire les états de santé inégaux selon la position socio-économique des personnes. Par ailleurs, nonobstant ces avantages, ce travail revêt des limites, les mêmes limites méthodologiques que celles de la première revue¹⁹⁵. Bien que la revue montre que des interventions prenant en compte l'enjeu de l'équité et d'adaptation aux effets indésirables du numérique sont développées et testées dans plusieurs pays occidentaux, certaines recommandations sont peu étayées et les contextes dans lesquels elles sont mises en œuvre souvent peu pris en compte. En conséquence, nous ne sommes pas en mesure de connaître leur efficacité ni les conditions dans lesquelles ces interventions se sont déroulées (types d'acteurs impliqués, environnement politique, acceptation par les populations bénéficiaires, etc.). La diversité et l'intégralité des solutions ou leviers d'action envisageables ne sont pas décrits dans la littérature consultée. La palette n'est ainsi pas complète et ne nous permet pas, en l'état de la littérature analysée, de comprendre quels types d'interventions sont choisis pour aborder ces sujets (dans différents pays), comment et pourquoi les autorités publiques, notamment, (et plus largement l'ensemble des acteurs de ce domaine) décident, ou non, de traiter ces sujets, ni comment ces interventions sont mises en place, ni non plus comment elles sont perçues par les acteurs de l'action publique. Il est vrai que cette revue est principalement constituée de documents relevant du domaine de la santé publique et de l'épidémiologie¹⁹⁶ et la littérature grise n'a pas été regardée à ce stade de la recherche. C'est une méthode que nous avons identifiée pour la suite des travaux. Par ailleurs, la littérature scientifique analysée fait également état de nombreuses recommandations générales et de peu de mise à l'épreuve des faits, de la « vie réelle ». Comme nous l'avons dit, le corpus identifié met la focale sur des interventions orientées vers les environnements et les individus qui ne semblent pas suffisantes, suggérant des changements de comportements individuels alors que nous avons l'intuition, étayée par les principales conclusions de la recherche sur la

¹⁹⁵ En effet, il existe certainement un biais de publication (seules les interventions qui fonctionnent sont décrites et publiées, même si elles manquent de preuves tangibles). La littérature provenant des Etats-Unis occupe une part importante des articles recensés. Par ailleurs, nous ne nous sommes pas intéressés aux professionnels car ils n'entraient pas dans le champ de cette revue alors qu'ils doivent aussi être pris en compte et formés. De plus, beaucoup d'articles font seulement état de recommandations générales; il s'avère alors difficile de comprendre s'ils s'appuient sur des preuves solides.

¹⁹⁶ Ceci s'explique par la méthode utilisée, à visée systématique et recourant à certaines bases de données ne permettant sans doute pas d'identifier d'autres productions scientifiques.

promotion de la santé, que des actions au niveau des communautés de citoyens ou de professionnels et au niveau des politiques de niveau plus structurel seraient également nécessaires.

En bref, le couplage que nous avons identifié -et qui nous semble documenté dans la littérature comme s'apparentant à des « liaisons dangereuses »-, ainsi que la façon de l'aborder dans les politiques publiques, ne semblent pas avoir encore été étudiés par la science politique, et peu par la sociologie. C'est donc ce que nous avons choisi d'explorer dans notre étude. Le travail restant, que nous avons conduit, n'est pas une étude de ce que sont les inégalités et de la façon dont elles se manifestent mais bien de ce que les acteurs en disent et de la façon dont ils se saisissent de l'enjeu. Ces aspects précis n'ont pas été étudiés auparavant ou, du moins, il n'a pas été possible d'identifier ces éléments dans la revue de la littérature. Plusieurs questions restent donc à développer car nous avons identifié de nombreux « angles morts » que nous proposons d'étudier dans cette thèse. Que disent les acteurs de politiques publiques de ces sujets, à l'épreuve du réel ? Les liens entre ISTS et santé numérique intéressent-ils et ce sujet est-il donc « mis à l'agenda politique » ? Par ailleurs, quelles solutions sont-elles apportées par les pouvoirs publics et par les acteurs privés à cette question relevant de la « justice sociale » ? La deuxième partie (chapitres 3 à 5) et la troisième partie (chapitres 6 à 8) de cette étude ébauchent des réponses à ces questions.

Chapitre 2 – Santé numérique et inégalités de santé au prisme de l'action publique : une méthodologie d'exploration

Afin de répondre aux questions auxquelles nous n'avons pas ou insuffisamment trouvé d'éclairage dans la littérature existante, nous avons complété les revues de la littérature, décrites dans le chapitre 1, par une étude s'ancrant dans le champ de la recherche interventionnelle en santé des populations, définie en introduction¹⁹⁷. Nous avons choisi d'ancrer notre travail dans deux disciplines scientifiques liées, la science politique et la sociologie de l'action publique, afin d'explorer le champ de la santé des populations (la santé publique). Cette étude privilégie une approche méthodologique qualitative pour explorer les interactions entre ces trois sujets -les politiques publiques, la santé numérique et les ISTS- non encore étudiés ensemble à ce jour, à notre connaissance. Elle consiste, essentiellement, en une analyse comparée de l'action publique (Hassenteufel 2000 ; Hassenteufel 2005). Dans ce chapitre, nous expliquons pourquoi nous utilisons ce type de méthode et pourquoi nous ancrons notre étude dans ces champs disciplinaires (partie 1). Dans ce sens, nous expliquons en quoi consiste l'analyse comparée de l'action publique et pourquoi cela semble être la méthode la plus adaptée pour répondre à nos interrogations et pourquoi nous avons sélectionné deux axes d'intérêt prioritaire, à savoir l'étude de la mise à l'agenda de « problèmes publics » et l'étude de la mise en œuvre de l'action publique, à travers son « instrumentation ». La partie 2 décrit le cadrage global, temporel et géographique de notre étude. Puis, la partie 3 traite des techniques d'enquête et d'analyse employées.

1. L'analyse comparée de l'action publique

A. L'étude de l'action publique

a. L'analyse qualitative

Nous avons choisi des méthodes qualitatives car cette étude est à la fois exploratoire, descriptive et interprétative (Lejeune 2014) (Kivits et al. 2016). L'analyse qualitative a pour objet de construire une théorie qui soit basée sur les faits (en lien avec la théorie dite ancrée de B. Glaser et A. Strauss, 1967). Selon P. Paillé, théoriser revient à « *dégager le sens d'un évènement, c'est lier dans un schéma explicatif divers éléments d'une situation, c'est renouveler la compréhension d'un phénomène en le mettant différemment en lumière* » (Kivits et al. 2016) p.166. Notre recherche tente de s'ancrer dans une analyse dite compréhensive par JC. Kauffman

¹⁹⁷ « *l'utilisation de méthodes scientifiques pour produire des connaissances sur les interventions, sous forme de politiques et de programmes, qui existent dans le secteur de la santé ou à l'extérieur de celui-ci et qui pourraient avoir une incidence sur la santé au niveau des populations* » (Hawe & Potvin 2009).

(2016), cité par J. Kivits, où il propose de chercher « *une articulation aussi fine que possible entre des données et des hypothèses et une formulation d'hypothèses d'autant plus créatrice qu'elle est enracinée dans les faits* » (Kivits et al. 2016) p.166. Nous ne procédons pas, dans ce cas, à la détermination univoque et précise d'une hypothèse mais bien à une posture dans laquelle nous restons ouverts aux interprétations que les personnes donnent à voir de la réalité dans laquelle elles se trouvent, même si elles divergent de nos hypothèses de départ. Ces dernières ont été déterminées par notre lecture de la littérature scientifique déjà disponible sur ces sujets ou sur des sujets similaires. Ce type de recherche tente, ainsi, de comprendre des phénomènes et leurs mécanismes, la façon dont se produit l'interaction entre des groupes d'acteurs, en considérant leur subjectivité comme un point de départ et un point d'intérêt fondamentaux. Elle s'intéresse à la complexité, au fait de « décortiquer » des processus sociaux. En fait, ce genre d'analyse n'a pas vocation à simplifier les phénomènes mais bien à mettre en lumière cette complexité (Kivits et al. 2016) p.169 et ne conduit pas, si elle est conduite une seule fois¹⁹⁸, à proposer des conclusions généralisables à l'ensemble de la population ou à un phénomène. C'est la raison pour laquelle nous utilisons plusieurs méthodes différentes de recueil de données pour trianguler¹⁹⁹ les informations que nous analysons. En l'occurrence, les phénomènes que nous étudions peuvent être qualifiés de « complexes » car ils impliquent de nombreux acteurs (publics, privés), des champs distincts (les technologies, la santé publique et les soins, la façon de traiter ces sujets dans des collectifs humains), des temporalités variables (l'évolution de la façon de prendre en compte les ISTS et le numérique dans la santé, depuis environ trois décennies), des sociétés et des lieux différents (divers pays et infra territoires au sein de ces pays), des mécanismes pluriels et des politiques, c'est-à-dire des ensembles de décisions et d'actions basées sur des intérêts, des attitudes et des perceptions de chacun des acteurs qui les mettent en musique.

b. Des politiques publiques à l'action publique

Notre objet d'étude principal, l'action publique portant sur deux grands enjeux pour la santé des populations, est un phénomène complexe en soi. Dans cette perspective, nos travaux s'ancrent dans le champ spécifique des « *policy studies* » et plus précisément des « *policy process studies* ». Celles-ci font référence à la connaissance sur le processus politique et sont principalement produites dans la sphère académique (Halpern 2018). P. Hassenteufel (Hassenteufel 2011) et A. Dodds (Dodds 2013) définissent les termes de l'action publique en alertant sur la polysémie du terme en anglais et sur l'utilisation d'un seul et même mot en français, tel que nous le détaillons dans l'encadré 4.

¹⁹⁸ C'est-à-dire pas de manière multicentrique et répétée ou dans le cas d'autres configurations d'acteurs et de situations.

¹⁹⁹ Ce qui signifie examiner les données recueillies par différentes méthodes.

Encadré 4 - "Politique" en français, des nuances de taille pour un seul mot

Selon P. Hassenteufel (Hassenteufel 2011) p.7 et A. Dodds (Dodds 2013), le terme « *polity* » renvoie à l'ensemble des acteurs et des institutions composant la cité. Dans les sociétés occidentales contemporaines, le politique est en effet incarné par l'ensemble des Institutions et des acteurs formant l'Etat. Le terme « *politics* », quant à lui, signifie la lutte entre acteurs individuels et collectifs (notamment les partis politiques) pour la détention du pouvoir politique. « *Policy* » renvoie à un ensemble d'actions (et d'inactions) motivées, sur la base d'un jugement rationnel. Il s'agit d'un programme d'actions poursuivi de manière cohérente par un acteur collectif ou individuel. Cet acteur peut être politique ou non²⁰⁰.

Les « politiques publiques »

L'expression « politiques publiques » combine les premier et troisième termes présentés dans l'encadré 4 : elles forment des programmes d'action suivis par les autorités étatiques. Les acteurs publics, selon P. Knoepfel (2007) cité par A. Dodds (Dodds 2013), sont « *ceux qui appartiennent au système politico-administratif* » ou qui sont légitimes pour décider ou agir sur la base d'une délégation conférée par le droit. Une politique publique est, en réalité, un concept de science politique qui désigne les « *interventions d'une autorité investie de puissance publique et de légitimité gouvernementale sur un domaine spécifique de la société ou du territoire* » (Thoenig 2019) p.462. Ce concept repose sur les notions de programme d'action et d'autorité publique. Un programme d'action est, en ce qui le concerne, un ensemble d'actions (de natures diverses) présentant une certaine cohérence (en termes de finalités, en particulier) et s'inscrivant dans la durée (Hassenteufel 2011) p.8. Pour autant, selon P. Hassenteufel, il est plus pertinent de décrire les politiques publiques comme « *un flux continu de séances enchevêtrées, comme un processus circulaire combinant de façon plus ou moins aléatoire de multiples mesures et de non-décisions qui interagissent entre elles à différents niveaux* » (Hassenteufel 2011) p.36. Quant à eux, P. Lascoumes et P. Le Galès présentent l'action publique comme un « *espace sociopolitique construit autant par des techniques et des instruments que par des finalités, des contenus et des projets d'acteurs* » (Lascoumes et Le Galès 2004) p.12. Les politiques publiques sont ainsi composées de plusieurs éléments constitutifs (Hassenteufel 2011) et, dans cette étude, c'est ce que nous tâchons de mettre au jour pour le cas des ISTS et du numérique en santé. Premièrement, les politiques publiques se basent sur des « fondements », c'est-à-dire les motivations et les objectifs de la politique publique, avec des motivations explicites et implicites. Puis, elles impliquent des « instruments », ou bien ce qui permet à l'acteur d'agir. Les instruments représentent une « *unité d'analyse pertinente d'une politique publique* » (Halpern, Lascoumes, & Le Galès 2014a) p.49 car le choix des instruments n'est pas neutre ; il est en effet lié à une manière de percevoir un « problème ». Par ailleurs, les politiques publiques comportent aussi des « cibles » ou des « bénéficiaires » ou des « ressortissants », autrement dit ceux qui sont visés par la politique publique. Sont distingués deux types de publics : ceux

²⁰⁰ L'on peut parler, par exemple, de la politique commerciale d'une entreprise.

qui sont directement la cible (qui vont subir les effets positifs ou négatifs) et ceux qui ne sont pas la cible mais qui vont avoir des dommages ou des avantages collatéraux. Enfin, dernier élément majeur constitutif d'une politique publique, les « forces motrices », à savoir les institutions, au sens sociologique du terme, c'est-à-dire des contraintes institutionnalisées (notamment les règles et les normes stabilisées (Thelen & Mahoney 2010) ou « *des interactions relativement stabilisées au sein d'un groupe, la reproduction de normes partagées, des usages, des valeurs, des sanctions* » (Lascoumes 2018) p.85) qui contraignent le choix des acteurs (à ne pas confondre avec les autorités publiques²⁰¹).

L'action publique

Par conséquent, le terme « d'action publique » est préféré par P. Hassenteufel à celui de « politique publique » car il rend mieux compte, selon lui, de la réalité du concept. En effet, l'analyse des politiques publiques ne peut pas se limiter à l'action des autorités publiques puisque celles-ci agissent en interaction avec des acteurs non-étatiques pour coproduire de l'action publique. L'action publique inclue donc la régulation publique et les acteurs non institutionnels. Par ailleurs, les politiques publiques ne sont pas des œuvres d'une rationalité pure, sachant qu'une politique publique ne vise pas nécessairement à viser un problème objectif. Les comprendre implique de mener une sociologie des représentations ; nous parlons ainsi davantage de sociologie de l'action publique plutôt que d'analyse des politiques publiques²⁰². La sociologie de l'action publique mêle ainsi des « *approches et des démarches partagées entre sociologues et politistes* » (Hassenteufel 2011) (Lascoumes 2018). En effet, l'étude des politiques publiques a progressivement critiqué cette notion même de politique publique, tant qu'elle serait envisagée comme un ensemble cohérent de normes, d'outils et de croyances ou de valeurs, avec une approche trop centrée sur l'Etat. Trois points marquent ainsi cette discipline : premièrement, le fait qu'elle permette de s'intéresser à ce qui se produit en amont d'une décision publique ; deuxièmement, la reconnaissance de la complexité des politiques et de leur absence de cohérence intrinsèque et ; troisièmement, l'intérêt porté tant aux acteurs intérieurs à l'Etat qu'aux acteurs qui lui sont extérieurs, aux interactions entre eux ainsi qu'entre eux et les institutions, dans le cadre de la mise en œuvre des politiques publiques (Bergeron & Hassenteufel 2018). Cette approche sociologique « de l'action publique » est ainsi utilisée comme un concept plus neutre que celui de « politiques publiques » et « *correspond au passage d'une conception en termes de production étatique de politiques publiques à une conception en termes de construction collective de l'action publique* » (Hassenteufel 2011) p.25. Comme nous l'avons signalé en introduction en tant qu'une des interrogations qui nous assaillent, l'une des questions majeures que se posent les politistes et les sociologues s'intéressant à l'action publique est : « *qu'est-ce qu'une politique publique ? Un commandement émanant d'une autorité centrale afin de résoudre un problème au nom du bien commun ou bien un vaste espace de négociation entre*

²⁰¹ Voir le glossaire en annexe sur les autorités publiques et l'approche institutionnaliste.

²⁰² Guigner S., Cours de Master sur l'action publique comparée, décembre 2015.

*une multitude d'acteurs privés et publics ? Comment changent les politiques publiques ? Par des mobilisations sociales appelant à une régulation publique ou bien en fonction des contextes institutionnels qui formatent ces demandes, selon leurs logiques internes ? » (Lascoumes 2018)²⁰³. Les autres questions auxquelles l'analyse de l'action publique cherche à répondre sont, selon P. Hassenteufel, « pourquoi des politiques publiques sont-elles mises en place ? ». Si nous le reformulons dans notre étude : pourquoi des politiques sont-elles (ou non) mises en place sur l'enjeu de l'équité dans le numérique en santé ? « Comment les acteurs impliqués agissent-ils ? » Dans notre étude, qui sont les acteurs impliqués ? S'agit-il des mêmes, que nous parlions de la lutte contre les ISTS ou de la numérisation de la santé ? Comment se comportent-ils face à ces enjeux et quelles décisions prennent-ils ? « Quels sont les effets de l'action publique ? » Dans notre cas, la façon dont les inégalités sont abordées dans le numérique en santé produit-elle des résultats qui conviennent aux acteurs de l'action publique et, si oui, *via* quels mécanismes d'action ? (Hassenteufel 2011) p.9. En résumé, dans le cas de cette étude, la science politique et la sociologie se mettent au service de l'analyse des systèmes de santé et de leur production pour ébaucher des pistes de réponse aux questions que nous venons d'évoquer.*

B. Mise à l'agenda et mise en œuvre de l'action publique sur le numérique en santé, les inégalités sociales et territoriales de santé et leur couplage

Notre travail s'inscrit dans une démarche observationnelle accordant, tout d'abord, une place importante à la dimension cognitive de l'action publique étudiée (notamment la définition du « problème » par les acteurs, ainsi que leur interprétation des instruments d'intervention mobilisables). Trois grands axes sont particulièrement analysés ; nous précisons, tout d'abord, comment nous abordons le premier, la question de la « mise à l'agenda » des enjeux du numérique, des ISTS et de leur éventuel couplage, puis ensuite, les deux autres axes, autrement dit la mise en œuvre des décisions prises à propos des enjeux précédemment évoqués et l'étude des techniques et des outils (« instruments ») convoqués pour cette mise en œuvre.

a. Comprendre la construction et la mise à l'agenda politique d'un « problème » public

Nous avons vu que notre premier défi consiste à savoir si le sujet croisé des liens entre ISTS et santé numérique intéresse les acteurs de l'action publique au point de souhaiter prendre des décisions à leur égard, s'il est donc cadré comme un « problème public » (voir l'encadré 5), s'il est ainsi « mis à l'agenda politique » et de quelle manière. Par extension, et pour mieux comprendre si les deux sujets sont à un moment considérés ensemble, nous souhaitons savoir si la santé numérique est un enjeu « mis à l'agenda » et si le sujet des ISTS l'est également. Ainsi, nous nous intéressons, dans cet axe, à la façon dont émergent les politiques publiques sur la numérisation de la santé, sur les ISTS et sur le couplage entre celles-ci et le numérique en santé.

²⁰³ Quatrième de couverture de leur ouvrage.

Encadré 5 - Définition d'un "problème public"

Le terme de « problème (public) » ne doit pas être considéré obligatoirement comme connoté négativement mais bien comme l'idée d'un enjeu, d'une question, d'une thématique, d'un sujet, d'une condition, quel que soit le synonyme utilisé pour définir le « sujet d'intérêt », faisant l'objet d'une inscription sur l'agenda politique puis, éventuellement, de décisions par les autorités publiques (Sheppard-Sellam 2019) (Garraud 1990). Plus largement, E. Sheppard-Sellam évoque la définition de J. W. Kingdon qui « considère qu'un problème public existe quand « les gens commencent à penser que quelque chose peut être fait pour changer la situation » (Kingdon, 1984, p.114) » (Sheppard-Sellam 2019). Selon elle, « aucune question ne constitue un problème public a priori, et aucun problème public ne l'est par essence ni automatiquement » mais c'est bien le processus de définition de celui-ci, au travers de sa problématisation, ou mise en problème, qui conduit à adopter cette expression (Sheppard-Sellam 2019). Par ailleurs, la publicisation ou le fait de rendre « public » un problème peut se référer à plusieurs situations : « 1) Un problème peut être public au sens où il mobilise différents publics (action sur la scène publique, mobilisation collective des différents acteurs impliqués, concernés par le problème) ; 2) il devient public lorsqu'il pénètre dans l'arène publique, dans l'espace public, et qu'il est l'objet d'un débat public (il faut ici prendre en compte le rôle joué par les médias et l'inscription du problème sur l'agenda médiatique) ; 3) le problème est public s'il est pris en charge par des autorités publiques – pas nécessairement politiques – ou s'il est fait appel à ces autorités pour le résoudre ; 4) il est public, enfin, lorsqu'il est inscrit sur l'agenda politique et qu'il est objet de politisation » (Sheppard-Sellam 2019) p.508-509.

Pour comprendre cela, nous orientons la focale sur deux séquences d'une politique publique : la définition, la construction ou le cadrage de problèmes publics et l'adoption des décisions à leur propos, constituant la « mise à l'agenda politique » d'enjeux, qualifiés de « problèmes publics » sur lesquels agir. Selon P. Hassenteufel, celle-ci peut être définie comme « l'ensemble des problèmes faisant l'objet d'un traitement, sous quelque forme que ce soit, de la part des autorités publiques et donc susceptibles de faire l'objet d'une ou plusieurs décisions » en citant P. Garraud (Garraud 1990). En effet, « avant de décider de mesures de politiques publiques, les autorités publiques choisissent de traiter plutôt tels problèmes et de ne pas en traiter tels autres. La compréhension des processus de sélection des problèmes constitue, de ce fait, le premier apport des analyses en termes de mise à l'agenda » (Hassenteufel 2010) p.44.

Construction et cadrage des problèmes publics

Tout d'abord, nous analysons les phases de construction, d'accords et de désaccords et de définition (ou non) de consensus dans l'action publique sur nos trois objets d'étude. Nous nous intéressons aux fondements de l'action publique, c'est-à-dire aux motivations et aux objectifs de la politique publique (des motivations pouvant être explicites ou implicites). En effet, « cadrer » une politique publique est le fait de « porter une interprétation particulière d'une politique publique ». Dans cet esprit, nous étudions la représentation des problèmes (concept développé par

P.Muller et Y. Surel) (Surel 2019b), l'approche par les référentiels de P. Muller et de B. Jobert (Muller 2019) et le cadre d'analyse « *Politics as values* » développé par A. Smith (Smith 2017) p.4-6, en nous inspirant de ces théories mais sans utiliser directement ces concepts. Les représentations sont, en effet, ce que l'on se représente et la façon dont on essaie de le faire partager. Il s'agit de cadres cognitifs et normatifs qui donnent un sens aux actions, ils qualifient les enjeux et les relient aux valeurs et aux symboles, selon une hiérarchie. Afin d'appréhender les représentations, c'est le travail sur le plan cognitif et émotif qui est étudié, l'argumentation utilisée²⁰⁴ et la fabrication d'alliances. L'étude des représentations cadre bien avec une démarche constructiviste²⁰⁵. En effet A. Wildavsky précise : « *public policies are a mix of cogitation and interaction* » (il est cité par C. Halpern (Halpern 2018)). L'idée de référentiel, chez B. Jobert et P. Muller, traite des codes et des modèles de référence fournissant des orientations, une stabilité et une légitimité aux acteurs de la mise en œuvre des politiques publiques. Il s'agit d'idées liées aux personnes qui les promeuvent et liées à leurs intérêts (paradigmes, récits, tradition) : « *le référentiel d'une politique est constitué d'un ensemble de prescriptions qui donnent du sens à un programme d'action publique en définissant des critères de choix et des modes de désignation des objectifs* » (Muller 2019) p.534. Dans les approches cognitives, les discours apparaissent « *comme des « signes » pertinents du contenu des politiques publiques et comme les vecteurs et les garants des alliances, collusions et conflits, qui sont au cœur de toute action publique* » (Surel 2019b) p.91. En résumé, nous portons « *une attention au sens que les acteurs donnent à leur action* » (Evrard, Gourgues, & Ribémont 2019) p.30 et, dans notre cas, il est pertinent de mieux comprendre comment les acteurs perçoivent les deux notions étudiées, le numérique en santé et les ISTS, étant donné leur définition assez floue au départ, tel que nous l'avons montré en introduction et dans le chapitre 1. Nous nous intéressons donc aux idées et aux représentations mais aussi aux intérêts et aux préférences des acteurs de ces politiques. Dans ce cas, « *les logiques de l'action collective, les interactions entre les acteurs politiques et administratifs, les motivations explicitement avancées pour justifier la décision* » sont étudiées (Surel 2019a) p.668.

Les acteurs impliqués

Cette focale portée vers les acteurs de ces politiques (ou absence de politique) les étudie également « en action » (c'est-à-dire la manière avec laquelle ils agissent et interagissent). Les acteurs dominants étudiés, dans cette partie, sont ceux qui jouent un rôle clé, au niveau de la définition du problème, de l'orientation des politiques étudiées, de la formulation de leur contenu et de leur adoption. Ce rôle clé peut être en lien direct avec la décision ou bien en lien avec l'influence de cette décision, ces deux aspects étant souvent très imbriqués. Nous nous concentrons particulièrement

²⁰⁴ Les questions étant : Qu'a-t-il été décidé ou laissé de côté ? ; Est-ce que c'est efficace, selon les acteurs ?

²⁰⁵ Où l'on considère que les acteurs construisent leurs intérêts ; une même réalité est donc vue différemment selon les différents acteurs et n'est pas un fait donné.

sur différents types d'acteurs avec des rôles spécifiques, plus ou moins délibérés, et nous utilisons, pour cela, une typologie développée par M. Howlett (Howlett 2014). Premièrement, les « décideurs », acteurs au cœur de la décision²⁰⁶ agissent comme des consommateurs d'analyse politique. Il s'agit de ceux ayant l'autorité pour décider (cabinets, responsables exécutifs, pouvoir législatif, administratifs seniors, responsables de corps décisionnaires). D'autre part -mais en forte interaction- les communautés de « conseillers », d'« influenceurs » font partie intégrante de ce que nous étudions. Selon M. Howlett, ceux-ci sont, soit des acteurs gouvernementaux, soit des acteurs appartenant au secteur non gouvernemental. Parmi les acteurs gouvernementaux²⁰⁷, nous trouvons les acteurs proches du pouvoir, les « *acteurs au cœur de la décision* » (agences centrales, personnel dédié autour du pouvoir exécutif, analystes/conseillers politiques gouvernementaux) ainsi que les acteurs périphériques, qu'il appelle « *insiders du secteur public* », (commissions, comités, *task forces*, chercheurs, organisations gouvernementales internationales). De plus, dans le secteur non gouvernemental, agissent les acteurs proches du pouvoir, qu'il nomme « *insiders du secteur privé* », (consultants, personnel dédié et conseillers des partis politiques, enquêteurs, analystes d'opinion, bailleurs) et des acteurs périphériques, qualifiés de « *outsiders* » (groupes d'intérêts publics, associations d'entreprises, syndicats, chercheurs et monde académique, *think tanks*, media, ONG internationales). Pour être complets dans le cadre de nos travaux, nous avons ajouté à cette idée de « groupes d'intérêt public » les associations de la société civile, de patients et d'usagers du système de santé qui jouent un rôle important pour les sujets qui nous intéressent. Par conséquent, nous voyons dans notre démonstration si cette typologie peut s'appliquer à nos sujets d'étude et la complétons légèrement. Il nous faut toutefois bien avoir à l'esprit que « *les acteurs ont (...) souvent été étudiés à l'aune des séquences dans lesquelles ils étaient présumés intervenir principalement* » (Evrard et al. 2019) p.31 et qu'il faut nous garder de toute classification trop formatée dès le départ.

Les conditions de la mise à l'agenda

Ensuite, troisième sous-axe sur lequel nous braquons notre focale, les conditions pour une mise à l'agenda sont au cœur de notre analyse. Selon T. Cairney (Cairney 2019), pour produire un changement de politique ou la mise à l'agenda d'un sujet, la conjoncture doit être favorable. Il est, tout d'abord, nécessaire que l'attention soit portée vers un problème politique et vers une seule interprétation de celui-ci, et surtout que le problème soit reconnu en tant que problème (à travers son diagnostic par les acteurs, sa présentation par rapport aux perceptions des besoins sociaux). C'est ce que J. Kingdon appelle le « *problem stream* ». Pour ce dernier, « *trois mécanismes principaux conduisent à fixer l'attention des autorités publiques : des indicateurs (c'est-à-dire des mesures, statistiques notamment), des événements*

²⁰⁶ *Proximate decision-makers.*

²⁰⁷ Selon Howlett, ceux qui se trouvent au cœur de l'appareil d'Etat influenceraient davantage ou auraient plus de pouvoir d'influence (Howlett 2014).

*marquants et des effets de rétroaction d'une politique (c'est-à-dire des informations, dans le cadre d'une évaluation en particulier, faisant état d'échecs d'une politique publique) » (Hassenteufel 2010) p.158. Par ailleurs, une condition nécessaire additionnelle est l'existence d'une coalition d'acteurs, au sens d'une organisation collective transformant ces besoins en demande sociale (ici, les travaux de P. Sabatier et de H. Jenkins-Smith sur les « coalitions de cause », modélisant l'influence des alliances et des concurrences entre acteurs dans les changements de l'action publique, à partir de leurs « idées », sont particulièrement pertinents) (Evrard, Gourgues, & Ribémont 2019). C'est ce qui se rapproche du « *political stream* », tel que décrit par J. Kingdon, « *composé de quatre éléments principaux : l'opinion publique, les forces politiques organisées (les partis politiques en particulier), le pouvoir exécutif et la négociation collective* ». Enfin, il semble nécessaire qu'il existe une solution réalisable sur le plan politique et technique et, enfin, que les principaux décideurs aient la « motivation » (ou l'engagement, l'appétence) et la possibilité de la choisir, ce qui est qualifié de « *policy stream* » ou « *l'ensemble des solutions d'action publique disponibles et qui sont susceptibles d'être adoptées* ». Leur prise en compte dépend de « *critères tels que leur faisabilité technique, leur compatibilité avec les valeurs dominantes et leur capacité d'anticipation des contraintes à venir* » (Hassenteufel 2010) p.158. Pour compléter cette approche, nous nous basons également sur l'explication de P. Hassenteufel pour qualifier la sélection d'un problème. Celle-ci peut s'effectuer par divers moyens : la mobilisation²⁰⁸ ; la médiatisation²⁰⁹ et la politisation²¹⁰ (Hassenteufel 2010). Il se trouve que la mise à l'agenda s'opère au moment de la conjonction de ces trois flux, lorsqu'« *un problème est reconnu, [qu'] une solution est développée et disponible au sein de la communauté des politiques publiques, [qu']un changement politique en fait le moment adéquat pour un changement de politique et [que] les contraintes potentielles ne sont pas trop fortes*» (Kingdon, 1984, p.174). Ce moment singulier est qualifié par J. Kingdon de « *policy window* », traduit habituellement par l'expression « fenêtre d'opportunité politique » (Hassenteufel 2010) p.60. En synthèse, dans ces travaux, nous étayons l'idée que la mise à l'agenda est un processus diffus, qu'une politique publique s'élabore au travers de multiples interactions et qu'une réalité se construit par des partages d'idées, des présentations de la réalité *via* des discours et des données, des acteurs, l'influence des institutions²¹¹ mais aussi par des « instruments », ce que nous développons dans la section suivante.*

²⁰⁸ Par des groupes plus ou moins fortement mobilisés.

²⁰⁹ Qui peut dépendre des logiques médiatiques ; les médias hiérarchisant les problèmes par ordre d'importance pour l'opinion publique.

²¹⁰ Où la mise à l'agenda dépend des bénéfices politiques attendus ; un enjeu étant donc politisé et mis en avant par un (ou plusieurs) acteur(s) politique(s) afin de renforcer sa (ou leur) position dans la compétition politique.

²¹¹ Les cadres de l'action, les normes, règles, routines, procédures qui orientent les interactions (voir glossaire).

b. Saisir l'appareil de mise en œuvre de l'action publique au prisme de son instrumentation

Notre deuxième question principale de recherche porte sur les solutions apportées par les pouvoirs publics et par les acteurs privés à l'enjeu du croisement entre ISTS et numérique en santé et sur les manières de les mettre en œuvre. Nous étudions également, au préalable, la façon dont les autorités mettent en œuvre les décisions relatives à la numérisation de la santé. La mise en œuvre de l'action publique sur nos enjeux d'intérêt, autrement dit le processus d'application des décisions (Mégie 2019) ou bien « *l'étude sur la façon dont les politiques sont transformées en action* »²¹², est étudiée en suivant les travaux de P. Hassenteufel -qui synthétise lui-même J. Pressman et A. Wildavsky (Pressman & Wildavsky 1984)-, de M. Lipsky et de A. Windorf-Héritier. Nous déplaçons donc la focale sur deux sous-axes d'analyse : premièrement, le processus de mise en œuvre en tant que telle (à travers ses phases, ses caractéristiques, ses acteurs, les facteurs facilitants et les barrières à celle-ci) et, deuxièmement, le processus d'instrumentation de l'action publique, à savoir les instruments utilisés pour faire vivre ces politiques et leur justification par les acteurs qui les mobilisent, autrement dit la palette des moyens d'action utilisée ou qui pourrait l'être.

La mise en œuvre vue par l'analyse séquentielle

En premier lieu, suivant forcément une logique d'analyse séquentielle²¹³, nous nous intéressons à la phase qui est censée suivre celle de la décision, la phase de mise en œuvre. L'analyse de la mise en œuvre n'est, pour autant, pas figée sur des phases bien délimitées et doit être nuancée par la notion de porosité entre les séquences de l'action publique (Hassenteufel 2011). H. D. Lasswell, G. Brewer puis C. Jones et J. Anderson découpent les « moments » d'une politique publique en quatre parties : l'identification du problème²¹⁴ ; le développement d'un programme de politique publique (la formulation d'une solution et la légitimation de la solution adoptée) ; sa mise en œuvre (notamment par l'intervention de l'administration) et son évaluation (la mesure et l'analyse des résultats). Mais, comme nous l'avons vu ci-dessus, il est plus opérant de décrire les politiques publiques comme un « *flux continu de séances enchevêtrées, processus circulaire combinant de façon plus ou moins aléatoire de multiples mesures et de non-décisions qui interagissent entre*

²¹² La mise en œuvre a également pu être définie comme « *tout processus politico-administratif qui suit la prise de décision parlementaire* » ou comme « *l'ensemble des processus qui, après la phase de programmation, visent la réalisation concrète des objectifs d'une politique publique* » (Knoepfel, Larrue, et Varone 2006).

²¹³ Qui étudie des phases correspondant à des étapes cohérentes et chronologiques de mise en œuvre.

²¹⁴ Processus de prise en charge d'un problème par l'Etat : perception des besoins sociaux par les autorités publiques, définition de ces besoins par acteurs eux-mêmes, organisation collective des acteurs pour transformer besoins en demandes, rôle des représentants de ces organisations dans la transmission de ces demandes aux autorités publiques.

elles à différents niveaux » (Hassenteufel 2011) p.36. Selon P. Hassenteufel, ces modèles sont utiles pour décrire le processus, pour représenter une sorte d'idéal-type²¹⁵ du processus de politique publique mais ils ne sont pas en soi une théorie de l'action publique. Nous avons, toutefois, décidé de découper notre analyse en suivant cette typologie un peu artificielle, dans un objectif pédagogique, mais nous défendons également cette idée de continuum entre ces séances dont les contours sont flous et imbriqués.

Les « instruments » de l'action publique

D'autre part, nous étudions les « instruments » utilisés, au sens des travaux de P. Lascoumes et de P. Le Galès, qui présentent l'action publique comme un espace sociopolitique construit autant par des techniques et des instruments que par des finalités, des contenus et des projets d'acteurs (Lascoumes et Le Galès 2004) (Lascoumes 2004). A. Dodds en a une approche similaire (Dodds 2013) en décrivant les instruments de politiques publiques comme un « *ensemble de techniques par lesquelles les autorités gouvernementales [ou leurs « proxy », agissant pour leur compte] exercent leur pouvoir afin d'appuyer ou de prévenir le changement social (Vedung, 1998)* » et P. Lascoumes comme « *un dispositif à la fois technique et social qui organise des rapports sociaux spécifiques entre la puissance publique et ses destinataires en fonction des représentations et des significations dont il est porteur* » (Lascoumes 2018) p.99. Il existe une grande variété d'instruments de politique que les gouvernements peuvent utiliser selon les circonstances politiques, économiques et sociales, dont plusieurs classifications ont été proposées par la science politique. Nous les détaillons dans l'encadré 6. P. Lascoumes et P. Le Galès proposent de distinguer les instruments législatif et réglementaire, économique et fiscal, conventionnel et incitatif, informatif et communicationnel (Lascoumes & Le Galès 2004). En cela, ils se rapprochent de Lowi qui évoquait un classement similaire, en 1972. Nous avons, de plus, choisi d'insister sur les instruments de type délibératif, où l'Etat se trouve en position d'animateur, car nous montrons, dans cette étude, qu'ils sont fortement utilisés (Bergeron & Hassenteufel 2018).

²¹⁵ Représentation stylisée de la réalité.

Encadré 6 - Les types d'instruments de politique publique²¹⁶

T. Lowi élabore une typologie des politiques publiques. Tout d'abord, les politiques réglementaires (où s'exerce une contrainte individuelle et directe) consistent à ce que l'Etat oblige ou interdise dans des conditions spécifiées. Les politiques distributives ou allocatives (à travers une contrainte individuelle indirecte) reposent sur l'attribution d'autorisation ou de prestations particulières, en fonction de conditions fixées. Dans le cadre des politiques redistributives (pour lesquelles nous parlons de contrainte collective directe), la puissance publique fixe les règles concernant un groupe, défini par des critères qu'elle édicte et opère des transferts entre groupes. Les politiques constitutives ou procédurales (contrainte collective indirecte) positionnent les autorités publiques dans un rôle où elles édictent des règles sur les règles ou le pouvoir et fixent, en quelque sorte, des procédures à suivre, que doivent respecter l'ensemble des acteurs concernés par une politique publique. Avec l'intervention directe, l'Etat produit directement des biens, met en place des infrastructures et n'agit pas de manière contraignante. Enfin, les politiques incitatives ont recours à la persuasion et à l'incitation. Selon P. Lascoumes et P. Le Galès, cinq grands modèles précisent la place des instruments dans les technologies du gouvernement (basés sur C. Hood et les concepts de « *modality, authority, pressure et institution* ») (Lascoumes & Le Galès 2004). Nous y retrouvons les instruments législatifs et réglementaires²¹⁷, les instruments économiques et fiscaux, proches des instruments législatifs et réglementaires²¹⁸ et trois autres types d'instruments avec des formes de régulation publique moins dirigiste où l'État est animateur ou coordonnateur, non-interventionniste et menant principalement des actions de mobilisation, d'intégration et de mise en cohérence ainsi que des instruments communicationnels et informatifs.

Pour agir, l'Etat dispose aussi de ce que P. Knoepfel et ses co-auteurs appellent les ressources, autrement dit toute une typologie de facteurs d'influence parmi lesquels la force, prérogative traditionnelle de l'Etat ; la loi, principalement à disposition des acteurs publics ; le personnel ou les ressources humaines ; l'argent, l'information, l'organisation²¹⁹ ; le consensus²²⁰ ; le temps ; les infrastructures ; le soutien politique et les ressources sociales²²¹ (Knoepfel et al. 2006) p.71-93.

²¹⁶ Selon T. Lowi, P. Lascoumes et P. Le Galès, décrits par P. Hassenteufel (Hassenteufel 2011) p.11.

²¹⁷ Qui représentent, selon eux, l'archétype de l'interventionnisme d'État avec trois dimensions : une fonction symbolique, une fonction axiologique et une fonction pragmatique d'orientation des comportements sociaux et d'organisation de systèmes de surveillance.

²¹⁸ Ils ont le même parcours d'élaboration légale d'où ils tirent force et légitimité. Leur particularité est d'utiliser des techniques et des outils monétaires, soit pour prélever des ressources destinées à être redistribuées (impôts, taxes), soit pour orienter les comportements des acteurs (subventions, déduction de charges).

²¹⁹ Les « structures d'interaction entre acteurs des politiques et cibles des politiques ».

²²⁰ Entre acteurs politico-administratifs, bénéficiaires finaux et groupes cibles par rapport aux modalités de production et au contenu des mesures mises en œuvre.

²²¹ Le réseau des relations des individus.

P. Lascoumes et P. Le Galès indiquent que « *l'intérêt d'une approche en termes d'instruments est donc de compléter les regards classiques sur l'organisation, les jeux d'acteurs, la croyance et les représentations qui dominent aujourd'hui largement l'analyse de l'action publique. Elle permet de poser d'autres questions et d'intégrer de façon renouvelée les interrogations traditionnelles* » (Lascoumes et Le Galès 2004) p.35. Ainsi, la notion « d'instrumentation de l'action publique » renvoie à l'ensemble des problèmes posés par le choix et l'usage des instruments (ou des outils, des techniques de régulation, des moyens d'opérer, des dispositifs) qui permettent de matérialiser et d'opérationnaliser l'action gouvernementale. Il s'agit de comprendre, non seulement, les raisons qui conduisent à retenir tel instrument par rapport à tel autre mais aussi à envisager les effets produits par ces choix (Lascoumes & Le Galès 2004). Les instruments utilisés peuvent, en effet, être des « *traceurs de changement* » et des « *variables explicatives des dynamiques observées* » (Halpern et al. 2014a) p.16. Ils participent de la construction d'une réalité et la dimension politique des instruments est liée à leur insertion dans un contexte (Halpern et al. 2014a). Selon ces auteurs, les instruments peuvent (et doivent) ainsi être envisagés à travers les justifications qui les accompagnent, le recours à tel ou tel dispositif ou comme indicateur de rupture dans l'orientation des politiques. C'est ainsi que nous orientons notre analyse. Les instruments considérés comme des révélateurs des transformations de l'Etat contemporain, selon P. Lascoumes et P. Le Galès, suivraient, par ailleurs, une constante tension entre contrainte et incitation. Dans notre étude, nous cherchons, par conséquent, à voir si, dans les terrains et les thématiques étudiés, des instruments plus ou moins nouveaux ou habituels sont utilisés et comment. Nous y suivons leur théorie sur l'instrumentation de l'action publique et nous l'illustrons et l'interrogeons au prisme des matériaux de terrain. Nous proposons d'en explorer les hypothèses et l'argumentaire conceptuel, par le biais empirique, pour les alimenter ou les défier. Enfin, le troisième point d'attention que nous considérons, dans le cadre de l'étude de la matérialité des politiques publiques, est l'étude des acteurs de politiques publiques, mettant en œuvre ces politiques dont nous tentons d'ouvrir la « boîte noire ». Les acteurs étudiés dans cette partie sont ceux qui jouent un rôle clé au niveau de la mise en œuvre des politiques étudiées. Il s'agit, à la fois, des acteurs de la régulation publique et des acteurs non institutionnels. L'approche constructiviste montre, en effet, que les acteurs impliqués influencent fortement le processus des politiques publiques. Ainsi, en explorant, à la fois, le processus de mise à l'agenda dans les politiques publiques de numérisation de la santé et de l'enjeu des ISTS, ainsi que de leur éventuel couplage, et le processus de mise en œuvre et d'instrumentation de ces politiques, nous tentons de décrire, de manière fine, les dynamiques et les mécanismes d'une partie de l'action publique sur ces sujets. Par ailleurs, comme nous avons vu que l'action publique s'inscrit dans des configurations de jeux d'acteurs, d'idées et de représentations, d'organisations et d'instruments complexes et variables, il apparaît très logique que ces configurations varient dans le temps et dans l'espace. Cet aspect complexifie l'analyse de l'action publique et c'est donc grâce à l'analyse comparée que nous pouvons tenter de mieux la comprendre, en saisissant ses variations temporelles et géographiques, pour en déterminer les caractéristiques récurrentes.

C. L'intérêt de l'analyse comparée de l'action publique

La dimension comparative est, aujourd'hui, pleinement intégrée à l'analyse des politiques publiques et jouit d'une conjoncture très favorable. Selon P. Hassenteufel, « *la question de la pertinence de la démarche comparative ne semble plus vraiment se poser. Elle est quasiment devenue, pour les politiques publiques en particulier, un passage obligé pour faire l'objet d'une forte reconnaissance scientifique* » (Hassenteufel 2005) p.113. L'analyse comparée de l'action publique consiste en « l'utilisation d'une approche comparée pour analyser les processus, les effets et les résultats des politiques (prise de décision ET absence de décision) » (Dodds 2018). Elle est utile pour « *la mise à distance de sa propre réalité nationale [...] la validation et l'invalidation d'hypothèses théoriques [...] la formulation et la reformulation d'hypothèses explicatives* » (Hassenteufel 2000) p.121. Le « détour » comparatif permet, en réalité, de porter un regard décentré sur sa propre réalité nationale, en questionnant des éléments pouvant paraître évidents, d'un point de vue strictement interne, et « *oblige à questionner en permanence les instruments les plus élémentaires qui concourent tant à la mise en forme de notre pratique de chercheurs qu'à la construction de nos manières plus générales de penser, de sentir ou d'agir* » (Hassenteufel 2005) p.113.

Encadré 7 - Les avantages de la comparaison de l'action publique

Selon B. Badie et G. Hermet, « *les efforts de théorisation de ces dernières années ont permis d'asseoir le comparatisme sur trois finalités : comprendre le sens du politique selon des contextes distincts, relativiser la vigueur des différences apparentes entre systèmes et se libérer des tendances à l'ethnocentrisme* » (Badie et Hermet 2001). Cette approche permet, en effet, de se « *départir de ses propres œillères* »²²². Selon A. Dodds, comparer les politiques publiques entre elles permet diverses choses (Dodds 2013) . C'est une méthode qui aide à comprendre la genèse et la mise en œuvre des politiques, ainsi que leurs effets, dans des pays étrangers mais aussi dans son propre pays. Elle fournit des « leçons gratuites » sur la façon de conduire une/des politique/s différemment et est utile pour être conscients de la contingence de la manière dont sont conduites des politiques dans notre propre pays. Ce type d'analyse donne une plus riche compréhension des déterminants fondamentaux des politiques publiques et de la façon dont elles influencent le monde. En effet, les interactions politiques et les politiques publiques se manifestent et fonctionnent de manière différente dans les différents pays, régions et villes mais les problèmes qu'elles rencontrent sont similaires. Par conséquent, ses résultats en sont plus intéressants que ceux fournis par des études de cas individuels. Ceux-ci peuvent aider à comprendre et à expliquer pourquoi des politiques divergentes sont adoptées, dans différents contextes, et pourquoi elles conduisent à divers résultats. Ce type de méthode place le *statu quo* en perspective grâce à un rôle de comparaison (*benchmark*). Enfin, selon S. Guigner²²³, la comparaison internationale a un intérêt politique, pour réussir à faire adopter des choix politiques déjà prévus, un potentiel de communication important (*via* la simplification des messages et en annihilant toute contre-attaque) et peut

²²² Guigner S., Cours de Master sur l'action publique comparée, décembre 2015.

²²³ Ididem.

produire une motivation au changement. Les comparaisons internationales sont utiles, selon lui, mais « *figent des représentations sociales* » et « *alimentent des rapports de force qui structurent le jeu politique* ».

Les encadrés 7 et 8 détaillent les objectifs de l'analyse comparée de l'action publique ainsi que ses limites appréhendées dans la littérature scientifique. Étudier leur impact permet de décrire la capacité qu'a une puissance publique à gérer les attentes et les problèmes propres à la société, ou au pan de société concerné(e), et à agir en fonction d'une stratégie publique de court, moyen ou long terme. Cette analyse permet aussi de voir comment différents gouvernements et diverses parties prenantes réagissent face à des problèmes similaires. Dans nos cas d'étude, nous avons mis en avant des défis communs des systèmes de santé occidentaux²²⁴ et des stratégies communes de réponse à ces derniers, incluant la numérisation de la santé et l'approche de travail sur les déterminants de la santé pour prendre en compte les inégalités de santé. Il apparaît donc particulièrement pertinent de voir comment les différents pays que nous étudions appréhendent ces questions et si les dynamiques sont similaires partout.

Encadré 8 - Les limites de l'analyse comparée de l'action publique

Selon S. Guigner, reprenant P. Hassenteufel (Hassenteufel 2000), toutes les comparaisons sont biaisées, au risque d'une « comparaison au rabais ». Selon lui, la comparaison, de nos jours, est principalement utilisée pour la compétition. En premier lieu, il existe un risque de « comparaison factice » qui en a l'apparence mais ne l'est pas, en réalité²²⁵. Deuxièmement, la « comparaison à distance », avec l'absence d'enquête de terrain, est un problème, la comparaison supposant une certaine familiarité avec le terrain en reconstruisant les modes de pensée des acteurs, leurs logiques d'action, ce qui suppose de les rencontrer. La « comparaison réductrice » (basée par exemple essentiellement sur des indicateurs quantitatifs, des données caricaturales) peut entraîner un risque de nominalisme²²⁶ et la « comparaison biaisée » n'est là que pour valider une hypothèse, sans prendre en compte certaines variables explicatives, ou alors ne sélectionne ses cas comparatifs que parce qu'ils apparaissent plus familiers ou proches culturellement. Enfin, la mise en place de dispositifs croisant les différentes comparaisons possibles (avec le croisement de divers niveaux de comparaison : par exemple, entre deux pays, entre deux secteurs d'action publique, entre des régimes ou des réglementations internationaux et entre un avant et un après) doit être réalisée avec précaution (Boussaguet et Dupuy 2014).

²²⁴ Le vieillissement de la population, la prévalence des maladies chroniques, les défis de soutenabilité des systèmes de santé et de solidarité, la persistance des ISTS, etc.

²²⁵ Car elle est composée uniquement de successions de monographies sur des pays ou des secteurs de politiques publiques qui ne comportent pas de cadre analytique partagé.

²²⁶ Où l'on compare deux objets car on les appelle de la même façon dans deux endroits mais sans recouvrir la même réalité.

Enfin, nous tentons, dans cette étude, de considérer l'ensemble des limites évoquées dans l'encadré 8, pour tenter de les éviter ou de s'y adapter. Par conséquent, l'enjeu de nos travaux a été de conduire une méthode comparée à l'aune de ces recommandations. Ces précautions sont décrites dans les parties suivantes de cadrage de notre étude et de présentation des techniques d'enquête et d'analyse.

2. Cadrage de l'étude

Cette partie présente le contexte dans lequel s'est déroulée cette étude (encadré 9), la sélection des terrains d'étude et le cadrage temporel de celle-ci.

Encadré 9 - L'équipe du projet

L'équipe projet de cette étude, initiée en 2015, rassemble des disciplines complémentaires : la science politique, la sociologie et l'économie de la santé. L'équipe émergente « Economie et management des organisations de santé », du centre Inserm U1219 *Bordeaux population health*²²⁷, dont une partie des priorités de recherche est orientée vers l'aide à la décision, inscrit notamment ses recherches dans la littérature sur l'évaluation économique des politiques publiques (en santé). L'équipe est impliquée dans plusieurs projets centrés sur les parcours de santé, en premier lieu, pour les personnes atteintes de maladies chroniques et les personnes fragiles ou dépendantes. Elle est aussi impliquée dans plusieurs projets de recherche abordant la question des ISS, *via* notamment le recours aux soins des populations fragiles. Cette équipe a aussi fortement participé au projet d'évaluation EVATSN, d'évaluation de la mise en place et des résultats des programmes «Territoire de soins numérique», piloté par le CHU de Bordeaux et l'Université de Bordeaux. La première phase de réalisation des entretiens, en France, pour la présente étude, s'est effectuée en étroite partenariat avec ce projet EVATSN puisque certains des entretiens réalisés dans le cadre de ce projet (axe 1 sur la gouvernance et effectivité du programme) étaient des entretiens groupés avec notre projet de recherche. D'autre part, centré sur l'analyse comparée en sociologie et en science politique, le Centre Emile Durkheim de Sciences po Bordeaux²²⁸ s'investit de plus en plus dans les questions de santé publique et est une référence française en matière d'analyse de l'action publique. Le cœur des travaux a été effectué par V. Ramel, politiste en devenir et titulaire d'un MPH²²⁹ en santé publique et d'un master en management des organisations, assistée de stagiaires en santé publique et en science politique, à des moments précis de l'étude. Enfin, les compétences d'une sociologue (A. Loretti) ont été mobilisées pour réaliser le double-codage des entretiens menés sur le terrain.

²²⁷ <https://www.bordeaux-population-health.center/les-equipes/economie-et-management-des-organisations-de-sante-emos/>

²²⁸ Voir site web Centre E. Durkheim.

²²⁹ MPH : *Master of Public Health*

A. Sélection des terrains d'étude

Cette étude, de type exploratoire, consistant en une analyse comparée de l'action publique relative à la numérisation de la santé, à la lutte contre les ISTS et au couplage entre les ISTS et le numérique en santé a été menée dans quatre terrains d'investigation :

- la France, au niveau national, et notamment à travers les projets pilotes «Territoire de soins numérique» (TSN), s'étant déroulé dans cinq régions expérimentatrices²³⁰ ;
- la province du Québec, au Canada, et particulièrement trois de ses régions socio-sanitaires (la région de Montréal, de Québec-Capitale-Nationale et de la Montérégie) ;
- l'Angleterre, *via* certains gouvernements locaux, le niveau auquel sont mises en œuvre les politiques de santé publique ;
- et le Pays basque espagnol, en Espagne, (*Euskadi* en langue Basque, la Communauté autonome du Pays basque espagnol). Nous utilisons le terme « Pays basque » sans l'adjectif « espagnol » dans tout le document pour se référer à cette communauté autonome espagnole, dans un souci de concision.

Dans cette étude, nous croisons, ainsi, deux niveaux de comparaison (voire un troisième, un niveau temporel, avec une analyse au cours du temps) : un niveau territorial (puisque la comparaison s'effectue entre plusieurs territoires issus de quatre pays) et un niveau sectoriel (puisque la comparaison s'effectue entre deux secteurs d'action publique, à savoir le développement de l'utilisation des technologies numériques en santé et la lutte contre les ISTS). La France est notre cas d'étude principal que nous avons choisi de contraster avec des territoires plus « avancés », théoriquement. Au début de cette étude, nous avons considéré les autres territoires comme ayant des expériences assez avancées, soit en termes de prise en compte de la question des ISTS, soit en termes de développement des technologies numériques en santé, soit les deux. Cela faisait partie de nos hypothèses de départ et cela émanait de lectures issues de la littérature grise et de l'expérience de la doctorante dans le secteur de la santé publique, au sein duquel ces pays ou ces infra-territoires étaient considérés comme assez avancés dans ces domaines (certes, de manière très empirique et basée sur des perceptions d'une communauté de spécialistes de la santé publique). Ces différents territoires ont des populations comparables en termes de démographie et de diversité. Ils sont proches géographiquement ou culturellement parlant. Leurs enjeux populationnels et épidémiologiques sont, par ailleurs, similaires. C'est-à-dire qu'ils jouissent tous de hauts standards de santé mais que, simultanément, ils font face à des défis de santé communs et à un gradient des inégalités sociales de santé mis en lumière. Ces

²³⁰ Ex-Aquitaine, Bourgogne, Ile-de-France, La Réunion et ex-Rhône-Alpes.

territoires ont tous des systèmes de santé fortement valorisés par leurs propres populations (Sheers 2018), ce que nous pouvons voir dans les citations présentées ci-dessous, ainsi que par les analystes internationaux (OMS 2000).

« *Nosotros tenemos una ventaja y es que somos un país pequeño, tenemos un sistema sanitario fuerte y muy prestigiado en la población, muy cohesionado y maduro* » (responsables au sein de l'administration locale de la santé, Pays basque, 2017, PB1)^{231 232}.

« *Le Québec est très fier de ça, c'est pas remis en cause, on est en campagne électorale, y'a aucun candidat qui demande à ce qu'on aille plus vers du privé ou des choses comme ça, ils en sont plutôt très très contents, même s'ils considèrent qu'il leur coûte assez cher, puisque c'est la moitié des ressources de la province maintenant, la santé* » (expert, Québec, 2018, C31).

« *Il s'agit de préparer notre système de santé à affronter les défis de l'avenir avec le vieillissement de la population et la croissance des pathologies chroniques, de préserver le plus haut niveau d'excellence dans les domaines des soins, de l'enseignement, de l'innovation et de la recherche et de conforter un financement solidaire indispensable à l'équilibre du modèle social français* » (Ministère de la santé 2013) p.8.

« *The NHS has dramatically improved over the past fifteen years. Cancer and cardiac outcomes are better; waits are shorter; patient satisfaction much higher. Progress has continued even during global recession and austerity thanks to protected funding and the commitment of NHS staff. But quality of care can be variable, preventable illness is widespread, health inequalities deep-rooted. Our patients' needs are changing, new treatment options are emerging, and we face particular challenges in areas such as mental health, cancer and support for frail older patients. Service pressures are building* » (NHS 2014) p.6.

En effet, ce sont tous des systèmes sociaux solidaires à vocation de couverture universelle, cette orientation étant fortement plébiscitée au niveau international (OMS 2019a). Toutefois, ces systèmes font tous, également, l'objet de plus ou moins fortes critiques, notamment pour leurs difficultés à appréhender les maladies chroniques et les enjeux actuels de santé du XXI^e siècle. Ces territoires ont également de nombreuses différences entre eux, ce qui ne nous empêche pas de les comparer, tout en les gardant bien à l'esprit. Premièrement, nous étudions des systèmes et des organisations politico-administratifs différents, à des niveaux géographiques et administratifs différents, ce qui implique de décrire des politiques souvent d'ordre national en France (et dans une moindre mesure en Angleterre) et des politiques (ou interventions) concernant une région (communauté autonome) et une province ressemblant à un Etat ou des collectivités locales (gouvernement local, municipalité) en ce qui concerne, respectivement, le Pays basque, le Québec et l'Angleterre. Par ailleurs, ces territoires ont des organisations politiques et administratives différentes, entre le centralisme unitaire à la française et l'Etat fédéral Canadien, en passant par le système anglais décentralisé de dévolution aux gouvernements locaux, et le système quasi-fédéral espagnol (voir encadré 10). Ils ont, également, des systèmes de protection sociale et de santé, des modes de paiement des actes de soins et des types de relations entre professionnels différents. En effet, le système français est

²³¹ Nous retrouvons quelques *verbatim* issus des entretiens conduits, à titre d'illustration.

²³² « *Nous avons l'avantage d'être un petit pays, nous avons un système de santé fort et très prestigieux parmi la population, suscitant la cohésion et mature* ».

basé sur l'assurance et les trois autres systèmes étudiés sont des systèmes de type plutôt national, où l'Etat ou l'entité décentralisée publique est en charge de financer et de gérer les services de santé, bien que, aujourd'hui, la plupart des systèmes de santé occidentaux sont considérés comme des systèmes mixtes. Soulignons également que la part occupée par les services publics et privés est différente. De plus, les médecins de premier recours²³³ sont libéraux en France, pour la plupart, et exercent de manière individuelle ou de plus en plus coordonnée. Au Québec et en Angleterre, ils restent indépendants mais exercent au sein de groupes de médecins et de professionnels de soins primaires alors qu'ils sont, pour la plupart, salariés ou assimilés, au Pays basque. Enfin, les instances décisionnelles sur la santé (que nous nommons « autorités centrales » pour l'ensemble des territoires, qu'elles soient nationales ou positionnées à un niveau administratif plus infra territorial, ce qui est expliqué dans l'encadré 11) sont positionnées à des échelons variables, soit au niveau national (au niveau de l'équivalent du Ministère de la santé, pour la France et l'Angleterre), soit au niveau infra-territorial (au niveau de la province de Québec ou au niveau de la communauté autonome du Pays basque). Le fonctionnement territorial de la santé dans les quatre territoires est présenté dans l'encadré 12.

Encadré 10 - Les échelons de territoires comparés

Eu égard à ces caractéristiques différentes, les objets de la comparaison relèvent de deux échelons territoriaux : d'une part, un niveau « macroscopique », au niveau national ou fédéral ; d'autre part, un niveau « microscopique » prenant corps à un échelon régional (Pays basque, France, Québec) ou davantage local (gouvernements locaux en Angleterre, régions socio-sanitaires au Québec). Dans un souci de clarté et de concision, nous faisons le choix de nous référer de manière générale, dans l'ensemble du texte, au nom des pays ou des entités territoriales objets de cette étude. Par exemple : « en France », « en Angleterre », « au Pays basque », « au Québec » ou « dans les terrains d'étude » quand il s'agit d'en parler d'un point de vue méthodologique et « dans les territoires (étudiés) » quand il s'agit d'en parler pour présenter les résultats. Cela signifie en réalité « dans le territoire ou pays X, dans le contexte étudié et abordé par les personnes interviewées, selon ce qu'elles ont à en dire et selon ce qu'elles en ont perçu, entre 2015 et 2019, il se produit tel ou tel phénomène ». Donc cela ne peut être compris comme une généralité pour tout le territoire ou comme une vérité qui s'imposerait pour l'ensemble des phénomènes étudiés. C'est la triangulation des informations recueillies qui permet de monter en généralité et, dès que nous ne sommes pas en mesure de le faire, nous le signalons.

Encadré 11 - Qualification des autorités de santé dans les quatre territoires

Nous nommons les instances décisionnelles sur la santé les « autorités centrales », pour l'ensemble des territoires, qu'elles soient nationales ou positionnées à un échelon administratif plus infra territorial, lorsqu'il s'agit de parler de la plus haute autorité sur ce secteur prenant des décisions sur l'organisation de la santé. Toutefois, lorsqu'il s'agit de territoires « fédérés » (ou assimilés), comme en Espagne, avec la communauté autonome du Pays basque, ou avec la province

²³³ Voir glossaire.

du Québec, au Canada, il faut garder à l'esprit qu'une entité administrative de l'Etat fédéral, au-dessus des entités fédérées, exerce un rôle important dans le champ de la santé ; un rôle de régulation et de détermination du panier de prise en charge basique notamment. Il s'agit de Santé Canada et du Ministère de la santé espagnol. Nous parlons, par ailleurs, « d'administration régionale ou locale de la santé » pour nous référer aux administrations de la santé déconcentrées. Il s'agit des ARS, en France, des CCG, en Angleterre, et des CI(U)SSS, au Québec. Ces organisations n'ont pas le même statut, selon les territoires étudiés, mais agissent bien comme des courroies de transmission entre les échelons décisionnaires centraux et les établissements de santé et les organisations de santé au niveau local.

Encadré 12 - Le fonctionnement administratif territorial lié à la santé, par territoire

Pour la France, l'organisation territoriale est basée sur la décentralisation mais reste centralisée dans certains champs, tels que la santé, pour laquelle les prérogatives reposent sur l'Etat central qui les fait appliquer par les ARS, des agences autonomisées et censées s'adapter aux besoins des régions. Les collectivités locales, elles décentralisées, ont le loisir de faire le choix de s'intéresser aux sujets autour de la santé, surtout aux sujets qui portent sur des déterminants de la santé et dont elles ont la prérogative. Au Québec, la centralisation autour du gouvernement de la province de Québec est de mise pour le secteur de la santé, surtout depuis la réforme de 2015, lors de laquelle l'échelon régional de coordination a été supprimé et les CI(U)SSS créés. Les gouvernements locaux travaillent également sur des sujets autour de la santé. Le Pays basque est, en lui-même, une entité régionale cohérente, une communauté autonome, détenant l'ensemble des prérogatives relatives à la santé. On a pu parler de l'Espagne comme d'un Etat quasi fédéral et les quelques communautés autonomes « spéciales », y compris le Pays basque, détiennent des pouvoirs proches de ceux d'Etats unitaires. L'Angleterre, depuis la réforme de 2013 et le *Health and Social Care Act*, a décentralisé la santé en remettant les clés de la santé publique et du soin à l'échelon local aux gouvernements locaux ainsi qu'aux collectifs de professionnels de santé gérant les CCG.

*« The public health function and responsibility in England (**Scotland, Wales and Northern Ireland are different**) used to be within the NHS, within the commissioner of healthcare; the PCTs. That was **changed in 2013** and now the **public health responsibility is in local government** ; hence I'm in the town hall, not in the NHS headquarters »* (responsable de la santé publique d'une administration locale de la santé, Angleterre, 2018, A18).

Toutes ces différences et ces spécificités rendent l'exploration plus riche et donnent la possibilité d'explications diversifiées aux mécanismes identifiés. Nous voyons qu'ils sont différents à bien des égards et nous cherchons donc, dans cette étude, à déterminer s'ils diffèrent aussi dans leur traitement des trois enjeux que nous explorons, hypothèse que nous avons privilégiée au début de notre analyse. Pour une meilleure vue d'ensemble de ces territoires, l'annexe 1 présente un tableau descriptif des quatre terrains d'étude. En résumé, outre les arguments évoqués ci-dessus, ces territoires sont donc sélectionnés car ils sont vus comme « intéressants

en soi » (Dodds 2018). De plus, leur analyse croisée permet de vérifier l'hypothèse que les trois pays analysés avec la France seraient « plus avancés » et, donc, que leur analyse revêt un intérêt pour comprendre les mécanismes se produisant en France. Nous voyons, plus tard dans notre démonstration, que cette qualification n'est pas si évidente.

B. Cadre temporel, déroulé et phases de l'étude

Le cadre temporel de cette étude longitudinale s'étend d'environ 2014 à 2019. Cependant, pour les besoins de compréhension et d'analyse relatifs à la montée en puissance des sujets à l'agenda politique, un spectre temporel plus large est considéré et dépend des caractéristiques des territoires. Nous utilisons des dates approximatives pour situer les étapes décrites dans le temps. Quatre frises sont proposées (au chapitre 3, partie 2.II) afin de mieux cerner la chronologie des différents sujets étudiés et des moments politiques, dans chaque territoire. Quant aux travaux de l'étude, ils se sont déroulés selon le chronogramme présenté en annexe 10 D'autre part, en ce qui concerne les phases de l'étude, nous avons procédé à l'étude des interventions prenant en compte la question des ISTS ainsi que des interventions de numérisation de la santé, dans une approche générale, pour chacun de ces terrains d'étude, et ce de manière séparée dans un premier temps. En effet, ce cadre macroscopique est nécessaire pour comprendre les dynamiques à l'œuvre dans les deux axes de politique publique étudiés (la mise à l'agenda et la mise en œuvre des politiques étudiées), puis pour voir si ces deux axes se rencontrent (formant ainsi ce que nous avons appelé un « couplage »), dans certains territoires. Dans un deuxième temps, nous nous sommes focalisés sur certaines interventions, dans chaque territoire ou dans quelques-uns d'entre eux, prenant effectivement en compte ce qui nous intéresse particulièrement, c'est-à-dire la dimension de l'équité en santé lors de l'utilisation des technologies numériques en santé, en réalisant à chaque fois une brève étude de cas. Ces interventions étudiées davantage en détail sont celles destinées aux patients vivant avec des maladies chroniques à travers l'usage de la télémédecine, du télé-suivi ou de la domo-médecine et, par ailleurs, aux usagers du système de santé « bien portants », à travers les interventions de prévention primaire par l'information *via* des sites web institutionnels²³⁴ et par les services d'accès à un compte personnel²³⁵. Celles-ci ont été identifiées suite à des recherches bibliographiques et aux entretiens semi-dirigés, puis analysées avec un outil de caractérisation de la prise en compte de la question de l'équité ou des ISS parmi ceux qui existent (Réflex-ISS (Guichard et al. 2015)²³⁶). Ces interventions ont été décrites en abordant les questions suivantes : qui, comment, les facteurs facilitants, les limites, le contexte local. Des données éventuellement disponibles sur les effets de l'intervention, si possible en fonction de la position socio-économique, ont été recherchées *via* une analyse documentaire et des entretiens semi-dirigés avec les personnes clés de la mise en œuvre de ces interventions (les porteurs des

²³⁴ Par exemple, *NHS Choices* en Angleterre, *Santé.fr* en France.

²³⁵ Pour avoir accès à ses propres données, chercher des informations sur les établissements et professionnels de santé ou du secteur social, prendre des rendez-vous en ligne, etc.

²³⁶ Voir site web *Equité santé*.

projets ou des initiatives en question et, si possible, leurs parties prenantes). Enfin, l'ensemble des territoires et des sujets d'intérêt ont fait l'objet d'une analyse combinée et croisée. C'est ce que nous expliquons dans la partie suivante.

C. Considérations éthiques relatives à l'intégrité scientifique

Nous terminons le cadrage de cette étude en analysant notre méthode au prisme des questions relatives à l'intégrité scientifique car cette étude a été élaborée dans un souci de respect de l'intégrité scientifique. Tout d'abord, elle est orientée vers une question éthique : quelles sont les conséquences des TIC, au-delà du facilement visible et directement accessible par une réflexion quotidienne ? Les conséquences des TIC sont-elles plus complexes qu'il n'y paraît ? La notion de justice sociale est aussi au cœur de cette étude sur un objet qui porte, en lui-même, des valeurs et une certaine vision des rapports de l'homme au monde. En effet, au-delà des questions posées par le numérique sur la dimension de mise en réseau, de ses impacts aux niveaux médical et personnel, du nouvel équilibre entre acteurs publics et privés qu'il peut engendrer, des nouvelles pratiques de relations hommes-machines, de l'accélération globale de l'existence, nous nous intéressons à son impact au niveau social et politique. Nous sommes bien, ici, dans le cadre d'une controverse sociotechnique où se mêlent le « bien » des uns (l'innovation, les avancées potentiellement fortes) et le « mal » des autres (être relégués, subir un système de santé et un système social à plusieurs vitesses), dans un cadre où l'objet étudié n'est pas stabilisé. Ensuite, la méthode a été appréhendée à l'aune des enjeux éthiques qu'elle peut présenter. Nous avons tâché de poser des questions de telle sorte que cela ait le moins d'influence personnelle et professionnelle sur les personnes interviewées. Toutes les personnes interviewées ont été contactées dans leur propre langue, en fournissant des explications précises sur l'enjeu de la recherche, et en indiquant qu'il leur était à tout moment possible de se retirer de l'étude. De plus, leur consentement éclairé écrit a été systématiquement recueilli, en prenant un temps, avant chaque entretien, pour expliquer à nouveau les objectifs de l'étude ainsi que d'où parlait/ent la/les chercheuse/s impliquée/s, en répondant aux éventuelles interrogations. D'autre part, les *verbatim* et les contenus issus des personnes interviewées font l'objet d'une dé-identification systématique. Si une personne peut être reconnue car le *verbatim* comprend trop d'éléments d'identification, soit celui-ci n'est pas cité, soit il est rendu moins spécifique ou bien la description de l'interviewé/e est modifiée²³⁷. Les données issues des entretiens font l'objet d'un stockage sur un serveur sécurisé. Elles seront conservées dix ans après cette étude sur ce même serveur sécurisé et, si elles sont communiquées à d'autres chercheurs, ceci s'effectuera sur demande motivée et de manière dé-identifiée. Au plan matériel, l'utilisation des fonds s'est faite dans le strict cadre du projet et l'ensemble des justificatifs associés est disponible. Par ailleurs, la construction des résultats s'est effectuée à partir du matériau, de manière rigoureuse et les questions de départ ont

²³⁷ Par exemple, nous avons partout utilisé le masculin pour décrire nos interviewés, dans un souci de dé-identification.

été maintenues, c'est-à-dire non reformulées en fonction des résultats obtenus, ce qui est la règle. Le retour aux données empiriques issues des terrains et des documents étudiés a été recherché afin de ne pas chercher à forcément corroborer des hypothèses de départ. Elles ont été mises au défi et en question en permanence. Certes, les objets et les méthodes prévus au départ ont été modifiés au cours de l'étude pour restreindre son champ mais ils sont évoqués à nouveau dans la partie « perspectives » de ce travail. En outre, la manière dont l'investigatrice principale se positionne par rapport à son sujet a, elle aussi, été analysée ainsi que son rapport aux personnes interviewées. S'inscrivant dans une volonté de science participative et appliquée, la volonté de départ était d'effectuer un retour des résultats aux personnes interviewées, dans un souci de réciprocité²³⁸, de vérification de la bonne compréhension de la chercheuse des dynamiques locales et de confrontation d'idées toujours féconde avec ceux qui connaissent le mieux leur environnement. Ceci a, toutefois, rarement été possible dans le temps imparti pour la réalisation de ces travaux. Néanmoins, une phase de valorisation de la thèse est prévue à travers un retour à certains des acteurs interviewés, *via* une synthèse des travaux ou l'envoi de l'étude complète, ainsi qu'un travail de valorisation en termes de politiques publiques, notamment auprès des acteurs des pouvoirs publics²³⁹.

3. Techniques d'enquête et d'analyse

Notre étude utilise plusieurs techniques d'enquête relevant essentiellement de méthodes dites qualitatives. Nous avons mené des analyses secondaires de données, *via* l'analyse documentaire et avons collecté des données de première main *via* des entretiens.

A. Techniques d'enquête

Tout d'abord, nous avons réalisé trois revues de la littérature en tout, pour servir de base à nos travaux : une sur l'analyse de l'action publique et la méthodologie comparative (des ouvrages généralistes en science politique et spécifiques sur l'action publique ont été sélectionnés et synthétisés) ; une sur les liens entre ISTS et TIC en santé et une autre sur les interventions en santé numérique prenant en compte l'enjeu des inégalités, dont la méthode a été détaillée dans le chapitre 1.

a. Analyse de contenus documentaires issus de la « littérature grise »

Par ailleurs, l'analyse de contenus documentaires, en dehors de la littérature scientifique, a été conduite afin de documenter, d'analyser les processus, les objectifs et les discours officiels -et non officiels- sur ces deux thématiques et leur croisement, de décrire les positionnements des acteurs, d'étudier les instruments de législation et de mise en œuvre de celle-ci et les documents de production

²³⁸ Ils ont consacré du temps, eux et leurs organisations d'appartenance, ils devraient pouvoir en retirer un avantage au moins en termes de connaissance sur eux-mêmes.

²³⁹ Par exemple *via* des *policy briefs*, une synthèse de connaissances et/ou un article accessible à des professionnels non scientifiques.

administrative comme instrument de politique publique. Ainsi, nous avons sélectionné des documents à partir de la base de données *Google*, des sites web institutionnels et des organisations liées à ces thématiques et des entretiens réalisés (lorsque les interviewés ont cité des documents pertinents). Nous avons conduit une exploration par le biais de mots clés (des termes ou des références issues de la littérature et/ou des premiers entretiens menés). Ceci nous a conduits au recensement de plusieurs types de documents, pour chaque territoire, représentant ainsi le corpus documentaire étudié. Premièrement, nous avons étudié des documents officiels de politique publique (voir l'annexe 11) se répartissant en plusieurs groupes de documents : les lois et la réglementation en vigueur ; les stratégies de santé et de prévention, les stratégies sur le numérique (y compris en santé) et les plans d'action de mise en œuvre de la politique de santé, de lutte contre les ISTS ou sur le numérique en santé. De plus, nous avons pris en compte des documents de prise de position des acteurs parties prenantes sur ces questions (représentants de professionnels, usagers du système de santé et leurs représentants), recensés dans la même annexe 11, et quelques articles de journaux récents (écrits au cours des cinq dernières années) traitant de ces thématiques et des articles scientifiques sur ces questions, portant sur les territoires d'intérêt, ont complété ce corpus de manière plus globale. Nous ne les recensons pas dans le corpus final. Les critères d'inclusion pour conserver les documents dans le corpus final étaient que le document fasse partie d'une de ces catégories, qu'il soit disponible, qu'il permette d'obtenir un corpus diversifié, se voulant « représentatif » et illustratif des positions de chacun des acteurs concernés, que son écriture soit la plus récente possible et/ou contemporaine du laps de temps concerné par l'étude. Ces documents ont, soit été lus *in extenso* et codés de manière exploratoire (descriptive), en 2015, soit importés dans le logiciel N'Vivo 11® et codés en fonction d'une grille d'analyse *a minima* préétablie mais évoluant au gré des informations recueillies, ou bien codés thématiquement à la main, par manque de temps.

b. Entretiens semi-dirigés

Des entretiens semi-dirigés (individuels ou collectifs) en face-à-face ou, exceptionnellement, par téléphone, avec les acteurs responsables de la mise en œuvre des politiques et des interventions étudiées complètent ces stratégies méthodologiques et sont au cœur de ces travaux. Il s'agissait de mieux comprendre, aux dires des personnes interviewées, les dynamiques de (non) génération et de (non) développement des politiques publiques de santé liées à la promotion de la santé numérique et à l'équité en santé, de voir si ces politiques se rejoignent, à un moment donné, et de mieux comprendre les facteurs facilitant et les barrières à la mise en œuvre des instruments de ces politiques ainsi que les raisons de leur éventuelle absence. En particulier, nous avons cherché à cerner, dans chaque cas, comment les « problèmes » des ISTS et de la santé numérique ont été définis, les instruments d'intervention mis en place pour les traiter et les modes de légitimation participant à ce double processus. Ainsi, nous nous sommes intéressés à ce que les acteurs sociaux et politiques disent d'un sujet qui les concerne, duquel ils sont

parties prenantes. Ils sont, en effet, les témoins d'un processus politique que nous regardons à la loupe, des « informateurs », des « *témoins d'une situation qui leur est propre* » (Kivits et al. 2016) (Balard et al. 2016) p.169. Autrement dit, les entretiens sont une « *technique qui vise à identifier les motivations subjectives derrière les choix pratiques auxquels sont confrontés réellement ou dans l'imagination des individus représentatifs. Il s'agit d'accéder à des « informations dépendant de la subjectivité des acteurs* » (Mucchieli, 1996) ou de « *cerner les représentations, les dimensions de l'imaginaire associés au sujet étudié* » (Kivits et al. 2016, Lannoy & Nijs 2016) (Kivits et al. 2016, Lannoy & Nijs 2016) p.102. Etant donné que les documents de politique ou de prise de position des acteurs ne mentionnent pas -ou rarement- les raisons sous-jacentes pour lesquelles les acteurs agissent, ni les difficultés qu'ils rencontrent, les compromis qu'ils doivent faire ou leurs perceptions individuelles, les entretiens auprès de personnes clés mettant en place les politiques sont une des solutions pour palier à cette situation. Par conséquent, nous avons réalisé 122 entretiens, répartis de la façon suivante : 20 entretiens en Angleterre, 59 entretiens en France, 35 entretiens au Québec et 8 entretiens au Pays basque, avec une moyenne d'une heure par entretien. Cela représente un matériau de plus de 100 heures d'entretien et d'environ 1500 pages de retranscription mot à mot (voir annexe 12). Il s'est agi, en fonction du déroulé de la recherche, de quelques entretiens de type exploratoire et ensuite d'entretiens d'explicitation (Vermersch, 2006 cité par (Kivits et al. 2016)) et compréhensifs²⁴⁰. Ces entretiens ont été conduits par une politiste (V. Ramel) pour les entretiens au Québec, au Pays basque, en Angleterre et pour la plus grande partie des entretiens en France, ou par des sociologues (TR, NA ou MA) pour certains entretiens ayant eu lieu en France. En effet, ces derniers ont été conduits dans le cadre d'une étude parallèle, le projet EVATSN qui portait sur l'évaluation globale du programme TSN en France (Saillour-Glenisson et al. 2017) (Groupe EVATSN 2020), dont l'axe 1 de travail a été initié au même moment que la thèse et pour lequel les guides d'entretiens ont été construits de sorte à être utilisés pour les deux projets.

Population concernée et méthode de sélection

Des acteurs clés des politiques étudiées ont été interviewés. Nous avons réalisé un échantillonnage théorique avec la volonté de représenter un large spectre d'acteurs et les différentes parties prenantes des sujets étudiés, pour décrire de manière fine les phénomènes que nous investiguons. Nous avons, tout d'abord, procédé au recensement des acteurs « classiques » auxquels nous pouvons penser pour tout type de politique ainsi que ceux étant théoriquement impliqués dans ces sujets et les avons contactés. Puis, de manière résiduelle, nous avons identifié de nouveaux acteurs grâce à une méthode dite de « boule de neige » auprès de certains d'entre eux ayant cité des types d'acteurs non préalablement identifiés. Nous avons élaboré des schémas représentant la diversité d'acteurs et avons interrogé les acteurs interviewés pour comprendre avec qui ils travaillent ou non. Le gage de

²⁴⁰ Visant à saisir le sens que les acteurs donnent à un événement et à la manière dont ils le vivent.

représentativité des discours décrits et analysés passe, notamment, par le fait qu'une présélection s'est effectuée en fonction de types d'acteurs, pas en fonction de ce qu'ils font réellement ou de ce que nous en savons. Dans ce genre de méthode (qualitative), nous ne cherchons pas à garantir la représentativité d'une population mais bien celle d'un phénomène, d'un concept. Autrement dit, nous cherchons à obtenir le plus possible d'avis et de discours sur un phénomène, pour en explorer sa complexité et ses nuances (Lejeune 2014).

Construction et déroulé de l'entretien

Les entretiens se sont déroulés de la manière suivante : la prise de contact (par courrier électronique le plus souvent ou par téléphone), avec l'explication de la démarche transmise par courrier électronique (deux pages de description de l'étude et des conditions de réalisation de l'entretien), la fixation d'un rendez-vous à l'endroit du choix de la personne, la remise au début de la rencontre d'un document de consentement informé et la signature de celui-ci, après de nouvelles explications si besoin, l'enregistrement par un dictaphone, la réalisation de l'entretien dans la langue de la personne (français, anglais ou espagnol), l'attribution d'un code d'entretien servant aux communications avec la société de retranscription et l'élaboration d'une liste de correspondance connue des seules chercheuses impliquées dans l'analyse (VR et AL). Des guides d'entretiens ont été élaborés en trois langues (français, anglais, espagnol) et pour chaque type d'acteurs interviewés (acteur clé institutionnel sur les politiques de santé, sur les politiques du numérique en santé, sur les ISTS, chercheur, etc.), selon une trame équivalente mais avec un ordre de questions différent, selon que les personnes faisaient partie d'un groupe davantage connaisseur du sujet des ISTS, du numérique en santé ou de la politique de santé du territoire.

Encadré 13 - Guides d'entretiens

Plusieurs versions très légèrement différentes ont été utilisées, selon le type d'acteur interviewé. Le guide est composé de 8 catégories et de 12 questions principales avec des sous-questions servant de relances (annexe 13). Quelques éléments spécifiques à des types d'acteurs ont été ajoutés, si besoin. Les guides d'entretiens réalisés lors de la première phase d'entretiens en France étaient communs à notre étude et au projet de recherche EVATSN ; ils sont également disponibles dans une production du groupe de recherche EVATSN (TSN 2018).

Présentation de la personne et de son organisation

- Présentation générale de la personne interrogée, statut et rôle/mission
- Présentation de l'organisation qu'elle représente

Pratique de la structure sur les ISTS

- Raisons de la présentation des inégalités de santé comme un problème dans le pays
- Définition des inégalités sociales de santé, des inégalités territoriales de santé

- Objectifs de l'organisation concernant cette question, stratégies et leur orientation, sujets sur lesquels ils travaillent sur cette question

Dynamique institutionnelle sur les ISTS

- Depuis quand et comment l'organisation (ou celle/s dont on parle s'il s'agit d'un acteur extérieur à l'organisation) s'est lancée sur la réduction des ISS/ITS, origine de ce choix, raisons du choix, moments clés ou de rupture, outils

Partenaires sur les ISTS

- Façon d'interpréter la prise en compte de la question des ISTS par les collègues, éventuels désaccords
- Partenaires, ISS, IT/GS et difficultés géographiques d'accès aux soins comme un problème pour les partenaires ou non, leur influence sur la structure sur la personne représentée
- Eventuels opposants

Pratique de l'organisation sur le numérique en santé et dynamique institutionnelle

- Utilisation des technologies numériques en lien avec la santé, si oui, objectifs, définition, outils
- Début du travail sur la thématique du numérique pour la santé, origine de ce choix délibéré ou subi, objectifs, types de problèmes auxquels ils cherchent à répondre, évolutions éventuelles
- Perception sur les avantages de l'utilisation des technologies numériques en santé
- Evaluation éventuelle de l'utilisation des outils numériques en santé, avis sur ce qui fonctionne bien et moins bien
- Prise en compte de la question des ISS et/ou IT/GS lors de l'utilisation du numérique en santé, par qui, si non pris en compte, raisons

Partenaires sur la santé numérique

- Interprétation du fait d'utiliser des outils numériques par la personne, ses collègues
- Désaccords éventuels
- Partenaires sur ces questions
- Opposants éventuels

Utilisateurs des outils numériques en santé et leurs caractéristiques

- Façon d'aborder (et collègues) la question, avis sur les capacités d'utilisation des technologies numériques par leurs utilisateurs
- Profils des utilisateurs
- Raisons pour lesquelles ils utilisent ces technologies, éventuelles difficultés
- Avis sur l'idée que des stratégies devraient être adaptées ou non pour ces utilisateurs et attitude de l'organisation par rapport à cela

Conclusions – Perceptions de la personne interrogée

- Avis sur le fait que les technologies utilisées par l'organisation peuvent permettre de réduire les disparités géographiques d'accès aux soins par ex., d'accès à la prévention

- Prise en compte des besoins spécifiques des populations
- Avis sur les stratégies de réduction des ISTS de l'organisation: utilité, satisfaction, changements à éventuellement opérer, améliorations possibles

Éléments spécifiques (par type d'acteur)

- Pratiques sur les données probantes et le transfert de connaissances, données probantes sur les interventions relatives aux ISTS et au numérique en santé (*chercheurs*)
- Enjeux principaux sur les ISTS dans le territoire (*experts et chercheurs*)
- Enjeux sur la mesure des ISTS (*experts et chercheurs*)

Les entretiens se sont déroulés de manière semi-structurée, ainsi les questions posées respectaient l'ordre de citation des sujets par les interviewés, ne rendant aucun entretien égal mais garantissant une similarité entre eux.

Déroulement de l'enquête et description des personnes interviewées

Les entretiens ont été réalisés de mai 2016 à février 2020 (les lieux et dates sont en annexe 12). Sur environ 140 entretiens prévus au total (idéalement pour pouvoir rencontrer tous les types d'acteurs envisagés), 122 ont été réalisés. Quelques entretiens n'ont pu être réalisés : huit en Angleterre²⁴¹ mais trois entretiens n'ayant pas donné lieu à une retranscription ont aussi été réalisés²⁴². Précisons que les parlementaires n'ont pas été sollicités. En France, sept entretiens n'ont pas été prévus ou n'ont pas été réalisés²⁴³ et les parlementaires n'ont pas été approchés non plus. Au Québec, deux entretiens non réalisés sont à déplorer et les parlementaires ne faisaient pas partie des personnes sollicitées tandis que, au Pays basque, trois types d'entretiens n'ont pas été réalisés²⁴⁴. Les personnes interviewées et les entretiens sont décrits en annexe 12. 79 personnes interviewées étaient des hommes et 60 des femmes²⁴⁵. La majeure partie appartenait à la classe d'âge entre 45 et 60 ans, suivie de la classe d'âge entre 25 et 45 ans. Comme l'indique la figure 1, les structures d'appartenance de ces personnes étaient majoritairement des organisations administratives, centrales (ministères, entités déconcentrées des ministères, établissements publics, agences) ou locales (collectivités locales, gouvernements locaux), suivies par le fait d'être des représentants de professionnels

²⁴¹ Dans des CCG, *STP/vanguard*, gouvernements locaux, auprès d'un directeur thématique du *NHS England*, dans des agences autour de la santé ainsi qu'au *Department of health*, ce qui représente une limite de cette étude, auprès de représentants de professionnels de santé et de représentants d'utilisateurs.

²⁴² Avec deux chercheuses à Oxford et une bibliothécaire scientifique spécialisée d'Oxford.

²⁴³ Auprès de politiques, d'industriels, de responsables au Ministère de la santé, de représentants de professionnels ou d'une collectivité locale.

²⁴⁴ Auprès d'acteurs institutionnels sur le numérique hors du champ de la santé, auprès de représentants de professionnels de santé et auprès de représentants d'utilisateurs.

²⁴⁵ A noter : il y a plus de personnes rencontrées que de nombre d'entretiens, certains s'étant effectués en duo, en trio ou, exceptionnellement, avec 4 ou 5 personnes.

de santé (médecins ou infirmiers), des experts d'un des deux domaines étudiés, des chercheurs, des représentants de patients ou d'usagers du système de santé. Enfin, à la marge, des représentants d'industriels ou d'aides à maîtrise d'ouvrage et des responsables de l'appui numérique en santé aux ARS ont été interviewés, en France, lors de la première phase d'entretiens (programme TSN) ainsi que des membres d'organisations de la société civile et trois personnes que nous avons qualifiées de représentantes politiques. La figure 2 précise la répartition par territoire.

Figure 1 - Nombre d'entretiens par type de personnes interviewées

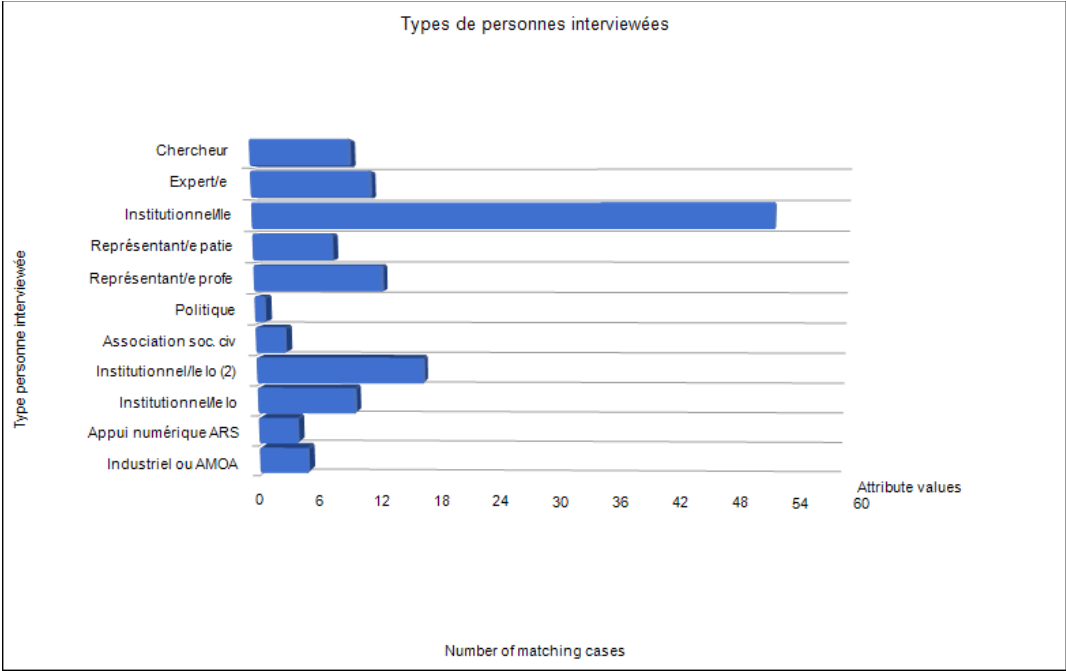
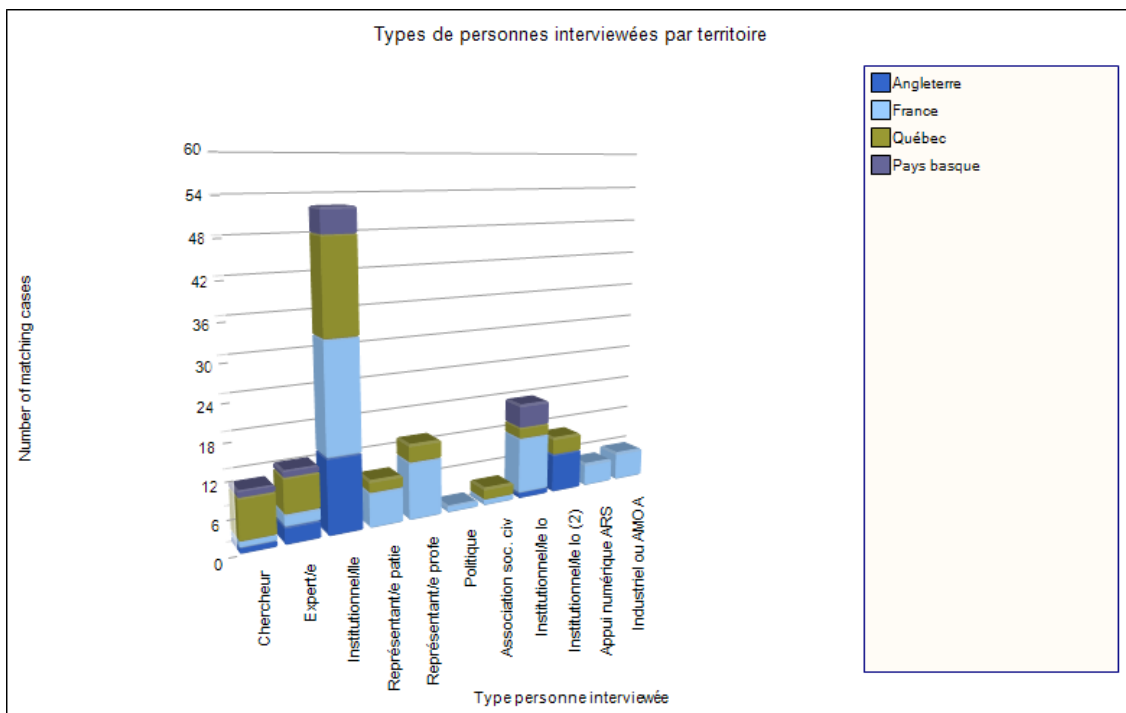


Figure 2 - Types de personnes interviewées par territoire



Source : élaboration propre avec le logiciel N'Vivo

Deux techniques additionnelles ont été utilisées, de manière marginale : l'observation durant la participation à la mise en place de politiques publiques et l'identification de données statistiques. Des données statistiques sur les ISTS ont été recherchées sur chacun des quatre territoires, afin de dépeindre le contexte et les enjeux auxquels ces territoires ont à faire face. Des données de quantification de l'utilisation des TIC et de la santé numérique ont aussi été recherchées. Ces données ont été utilisées en introduction, dans le document de description des territoires étudiés (annexe 1) et pour la meilleure compréhension générale des enjeux d'intérêt.

Encadré 14 - Considérations sur le déroulé général des entretiens

Peu de refus d'entretiens ont été à déplorer malgré la complexité, parfois, à obtenir les premiers contacts. Toutes les personnes, sauf une, ont été volontaires pour s'exprimer et pour collaborer, plutôt librement. Nous avons noté une combinaison entre des discours de type « langue de bois », très institutionnels, et des discours très ouverts et critiques. Toutefois, les personnes interviewées n'ont pas tant fait état de leur propre façon de voir les choses, ont rapporté des faits et les ont analysés. Il nous a peu semblé que les personnes parlaient en fonction de leurs seules valeurs. Elles ont forcément parlé en fonction de leurs connaissances, expériences et valeurs mais elles ont aussi endossé un discours de représentation

institutionnelle. De plus, rappelons le rôle certain joué par l'étude sur ces sujets : nous pouvons postuler un biais de désirabilité sociale, susceptible d'influencer les entretiens. Ce phénomène a lieu lorsque les personnes interviewées ont tendance à dire à l'enquêteur ce qu'elles pensent qu'il souhaiterait entendre. En effet, les questions ont, soit été posées « à brûle pourpoint », à plusieurs des personnes interviewées, soit certaines d'entre elles les avaient préparées, ayant sollicité les questions en amont. Comme l'étude portait sur ces deux sujets et qu'ils étaient présentés comme tels dans les demandes de rencontre, les personnes avaient le temps de se préparer, consciemment ou inconsciemment, à répondre à des questions sur ce couplage et certaines avaient eu le temps d'y réfléchir sérieusement en amont (Borst & Cachia 2018) p.35. Enfin, le positionnement de l'investigatrice principale par rapport aux personnes interviewées fait l'objet d'une analyse dans la section sur l'éthique.

D'autre part, soulignons qu'une partie de nos propos, dans le chapitre 8, se base sur une visite de terrain à Hastings, en Angleterre, et à Bordeaux, en France, où nous avons pu observer brièvement ce qui était décrit dans les entretiens réalisés. Par ailleurs, la doctorante réalisant ces recherches est amenée, de par son activité professionnelle, à côtoyer les acteurs travaillant sur ces deux sujets et à participer à la mise en place d'interventions et de politiques publiques en lien avec ces deux sujets. Cela lui permet, par l'observation, puis ensuite par l'analyse de celle-ci, de compléter ces travaux de recherche. Des carnets d'observation et de notes sont utilisés et permettent de compléter cette méthodologie (Foley 2016 dans (Kivits et al. 2016)). Il est, dans ce cas, nécessaire de porter une attention particulière à la tension entre observation et participation, entre engagement et distanciation (Kivits et al. 2016) ; ainsi la doctorante a utilisé ses observations comme une alimentation générale de ses travaux, non comme un matériau en soi, et ne cite, dans cette étude, aucune information qui n'aurait pas été recueillie de manière transparente auprès de ses interlocuteurs, au travers des méthodes précédemment décrites.

B. Techniques d'analyse et résultats attendus

Pour terminer cette partie introductive, nous décrivons, dans cette section, la façon dont nous avons procédé pour analyser l'intégralité de l'information que nous avons collectée, que ce soit grâce aux entretiens ou *via* l'analyse documentaire, en effectuant un croisement avec la littérature scientifique consacrée sur le sujet.

a. Techniques d'analyse des entretiens semi-dirigés et des documents issus de la littérature grise

La retranscription des entretiens et l'indexation thématique

Les entretiens ont tous été intégralement retranscrits et importés dans le logiciel d'analyse qualitative N'Vivo 11®, un logiciel d'indexation thématique. Il est conçu pour faciliter l'analyse des matériaux qualitatifs et permet notamment de découper des corpus en thématiques (nœuds et sous-nœuds). Ce logiciel constitue surtout une interface ergonomique pour l'analyse mais n'apporte pas beaucoup plus : le choix

des thématiques (nœuds et sous-nœuds), le découpage des corpus et le travail d'analyse reposent toujours sur le ou les chercheurs qui en font l'analyse²⁴⁶. Il offre surtout une interface qui facilite ce travail, qui permet de systématiser l'analyse et de faciliter le partage des données entre plusieurs enquêteurs²⁴⁷. À l'aide de celui-ci, nous avons procédé à ce que l'on appelle une analyse de contenu thématique du matériau. Celle-ci consiste à repérer de manière systématique, dans un corpus, les sujets et les thèmes qui sont abordés et à les regrouper dans ce que les concepteurs du logiciel nomment des « nœuds » et des sous-nœuds. Chaque nœud représente un thème, un sujet, un concept, une idée ou encore une expérience, par exemple. Un nœud est une entrée dans laquelle on encode, on regroupe toutes les références (ici, les *verbatim* des entretiens et les citations des documents issus de la littérature grise) en lien avec la thématique repérée dans le corpus étudié. Procéder à un encodage thématique consiste donc à lire un corpus et à coder son contenu en catégories thématiques. C'est-à-dire que, si à la lecture du corpus d'entretiens, nous identifions un thème récurrent (par exemple diverses personnes affirmant que le numérique en santé permet de faire des économies pour le système de santé), nous créons une thématique sur ce sujet et y encodons tous les extraits d'entretiens dans lesquels nous retrouvons cette idée. Cette opération permet, finalement, d'obtenir à terme une grille d'analyse, sachant qu'au fur et à mesure de la lecture nous affinons la grille et qu'il est souvent nécessaire de procéder à plusieurs lectures des entretiens. Cette grille a plusieurs intérêts : elle permet de rendre compte, de manière synthétique, du contenu d'un corpus et d'identifier les idées force ressortant du corpus, elle permet de retrouver facilement les *verbatim* en lien avec une thématique, elle permet aussi de visualiser la récurrence d'une idée ou d'un discours. Ajoutons que le codage a été effectué directement de manière analytique (Lejeune 2014) afin de viser la conceptualisation, l'abstraction (le codage descriptif s'effectuant sur cahier, au fil de l'eau, en fonction des notes prises pendant les entretiens). Enfin, nous avons utilisé une approche mixte, entre une démarche hypothético-déductive (basée sur les questions de recherche, les théories identifiées dans la littérature scientifique et donc les grilles d'entretiens initiales) et une approche de type inductif, se nourrissant du matériau recueilli pour créer des catégories d'analyse qui émergent du matériau lui-même, une théorie ancrée (*grounded theory*) sur ce qui est observé et sur ce qui est dit sur le terrain.

Le double codage pour atteindre une certaine distanciation par rapport au matériau

En plus de cette démarche d'analyse thématique, nous avons utilisé une méthode de triangulation des analyses, lors de laquelle nous avons procédé à un double codage. C'est-à-dire que l'analyse thématique de contenu a été réalisée par chacune des politiste et sociologue de leur côté, en parallèle, afin de croiser leurs analyses et leurs apports respectifs et afin de démontrer que ce matériau peut être réutilisé et ré-analysé par d'autres chercheurs. L'objectif est de renforcer la crédibilité des

²⁴⁶ Finalement, ce que nous faisons avec ce logiciel, en termes de thématisation, correspond à ce que nous pouvions faire auparavant avec des surligneurs, du découpage et des dossiers papier pour organiser les données.

²⁴⁷ Tous les membres d'une même équipe peuvent ainsi travailler simultanément sur un même projet.

conclusions établies. Toutefois, faute de temps et d'expertise suffisante, les documents de politiques et de position sur celles-ci n'ont pas été double-codés. Il faut aussi noter que les entretiens et les documents du Pays basque n'ont été codés que par une investigatrice (VR) pour des raisons de temps et de maîtrise de la langue. Ainsi, chacune d'entre nous a construit sa propre grille d'analyse thématique puis nous nous sommes régulièrement rencontrées pour confronter nos grilles et les faire évoluer, jusqu'à ce que nous parvenions à une grille d'analyse commune, ce qui nous a permis de consolider nos grilles et nos analyses. Les deux investigatrices ont élaboré trois fichiers en tout : un chacune et un commun, visant à s'accorder sur une grille thématique d'hypothèses et d'interprétation consensuelle. Les conclusions et les éléments ayant servi à s'accorder sont consignés dans un memo (théorie, suggestion, question). Le processus de double-codage est représenté dans le chronogramme et le schéma présentés en annexes 14 et 15 et les précisions méthodologiques détaillées en annexe 16. Forts de cette grille d'analyse croisée entre les quatre territoires, nous avons dégagé les principaux éléments faisant état de ressemblances et de variations et avons rédigé les résultats qui en émergent, au regard de la littérature déjà connue et surtout en le croisant avec les éléments issus de l'analyse documentaire. Les expressions ou les groupes de mots ayant été codés de manière thématique représentent autant de données qui servent à étayer les propos présentés tout au long de cette étude ; aucune affirmation n'étant effectuée en l'absence d'éléments issus des entretiens réalisés et/ou des documents analysés. Ces données sont présentées tout au long des résultats en tant que citations de *verbatim* (dans ce cas, un symbole (*), (~), (#), (^), (α), (°) ou (+) est accolé à l'argument afin de renvoyer quelques lignes plus bas au *verbatim* complet comportant le même symbole pour être liés) ou bien d'extraits des documents (comportant la référence et la page où cet extrait est disponible). L'encadré 15 précise les éléments figurant dans ces *verbatim*.

Encadré 15 - Précisions sur les *verbatim*

Dans les citations des *verbatim*, c'est-à-dire un « compte rendu écrit fournissant le mot à mot d'une déclaration, d'un débat oral », R signifie « répondant » et I « interviewé/e » pour indiquer qui parle. Le type d'acteur interviewé, son organisation d'appartenance, le territoire dont il est issu et l'année de réalisation de l'entretien sont précisés pour chaque *verbatim*, sauf si cela permet d'identifier l'acteur (dans ce cas, les informations fournies sont moins précises, afin de ne pas permettre son identification).

En complément, en effet, nous avons procédé soit à une lecture globale des documents de littérature grise (en synthétisant les principaux éléments des textes), soit à leur codage systématique, de la même manière que pour les entretiens. Dans ce cas, les codages thématiques ont incrémenté la grille d'analyse générale unique. Les éléments recherchés étaient les présentations des faits, telles qu'elles peuvent

apparaître dans des documents officiels, c'est-à-dire construites et figées au moment de la rédaction du document et représentant le plus souvent des discours établis.

b. Analyse comparée entre quatre territoires et selon divers axes d'analyse

Nous sommes parvenus, à la fin, une fois que nous avons analysé les entretiens et les documents, à une grille d'analyse unique combinant plusieurs aspects : les deux types de matériaux (entretiens et documents) et l'ensemble des terrains d'étude. Dans cette étude, nous avons procédé à un processus de triangulation grâce à deux techniques. Premièrement, l'utilisation de deux types de matériaux a permis de collecter des données différentes et complémentaires. Par ailleurs, le travail de double codage a permis de porter un regard diversifié par deux professionnelles sur un même matériau. Nous avons vu que ces regards ont produit une analyse cohérente et partagée. L'information collectée est parvenue à une relative saturation avec une information qui est devenue redondante entre les différents entretiens, pour l'ensemble des terrains, à l'exception du cas du Pays basque, pour certains sujets, ce qui est certainement expliqué par le relativement faible nombre d'entretiens. Grâce à la grille d'analyse commune, la comparaison s'est effectuée par la recherche de variations entre les territoires (avec l'identification d'axes d'analyse et de différences et similitudes entre eux) et en fonction du temps ; ce type de comparaison choisissant un phénomène socio-politique et en décrivant les caractéristiques changeantes à travers le temps et l'espace, dans plusieurs cas. La comparaison a été structurée par entrée analytique et non par territoire, afin d'aborder le sujet globalement. Il n'était en effet pas envisageable d'établir des monographies par terrain étudié ; cela aurait nuit à la dimension comparative (Hassenteufel 2000). La grille d'analyse a été réalisée dans le logiciel N'Vivo 11®. Elle comprenait, au départ, les principaux axes de réflexion issus des hypothèses de cette étude et les éléments compris dans les guides d'entretiens. Ces hypothèses, par axe de réflexion et par questions, sont décrites dans le tableau 2, ci-après, qui les récapitule et indique à quel moment ces sujets sont traités. Puis, s'incrémentant au fur et à mesure de l'analyse du matériau, dans une démarche inductive, cette grille a finalement comporté les parties et sous-parties (nœuds et sous-nœuds) présentées dans le tableau en annexe 17.

Tableau 2 - Synthèse des questions de la thèse et des hypothèses permettant de débiter la réflexion

Thématiques	Questions/enjeux soulevés	Hypothèses de départ	Chapitres
Le gouvernement numérique	Le numérique est-il une nouvelle manière d'organiser les politiques publiques ? Quelles en sont ses implications ? Les politiques et les services publics atteignent-ils vraiment celles et ceux pour lesquels ils sont en principe établis ?	La société se numérise, le gouvernement aussi. Ce phénomène interroge les formes traditionnelles d'organisation. Il peut être un moyen pour mieux atteindre les ressortissants des politiques publiques mais aussi creuser un écart avec ces derniers.	Chapitres 1, 5 et 7
Les TIC face à des défis pour les systèmes de santé, un outil de performance	Face à des enjeux de santé similaires, les Etats réagissent-ils aussi de manière similaire ou bien y a-t-il des Etats plus « avancés » ? Peut-on parler d'une « politique de santé numérique » dans chacun des territoires étudiés ? Quelles en seraient ses caractéristiques ?	Face à des enjeux similaires et partagés, les pays occidentaux (y compris les pays européens et nord-américains étudiés) utilisent tous les technologies numériques en santé.	Chapitres 3 et 6
Les apports d'une étude comparative de l'action publique	Que peut apporter l'étude de systèmes de santé et de systèmes politiques différents confrontés à des problèmes similaires ?	Malgré des caractéristiques différentes de leurs systèmes politiques, l'étude comparée de différents territoires peut être utile à la compréhension de ce qui se joue dans le cas de la France. Il est pertinent de s'intéresser à la façon dont émerge une politique publique, autrement dit à sa mise à l'agenda politique, ainsi qu'à son fonctionnement et son développement, c'est-à-dire à sa mise en œuvre.	Chapitre 2
L'appropriation des TIC par les usagers	Les usagers des TIC s'en servent-ils de manière homogène parmi la population qui en aurait besoin ?	Nous supposons qu'il n'en est rien et que cet enjeu peut représenter une difficulté.	Chapitres 1 et 5
La fracture numérique comme un des effets indésirables des TIC	Le concept de « fracture numérique » est-il valable et s'applique-t-il au domaine de la santé ? Dans le champ de la santé, les TIC peuvent-elles réellement répondre à une promesse de réduction des ISTS ou, au contraire, contribuer à les aggraver ?	La littérature internationale analysée plaide pour l'existence de liens complexes et non univoques mais souligne le potentiel de renforcement ou de maintien des inégalités sociales de santé existantes lors de l'utilisation des TIC dans ce domaine.	Chapitres 1 et 5
Les liens entre les ISTS et le numérique	Quels liens précis existent entre numérique, santé et inégalités de santé ?	Malgré leur éloignement de départ, les enjeux du numérique en santé et des ISTS semblent avoir de nombreux liens en commun. La réduction des inégalités territoriales (ITS) d'accès aux	Chapitres 1 et 5

		services de santé est un objectif pouvant potentiellement être atteint, notamment via la télémédecine et les objets connectés, mais l'enjeu de la prise en compte des ISS reste peu analysé et considéré de manière marginale dans les politiques publiques de promotion de l'utilisation de la santé numérique, avec un risque associé de prise en charge à plusieurs vitesses et donc du renforcement des ISS.	
Les constats d'ISTS et leur définition	Comment définir les ISTS ? Ce concept englobant est-il pertinent ? Comment les territoires étudiés abordent cet enjeu ? Parviennent-ils à le définir clairement ?	L'absence de consensus sur la qualification du problème des ISTS complexifie la compréhension de la notion étudiée. Cela peut entraîner une absence de cadrage politique consensuel, empêcher les pouvoirs publics de l'ériger en tant que problème public les concernant et <i>in fine</i> poser des difficultés pour le traiter.	Chapitre 4
La lutte contre les ISTS dans les politiques publiques	Comment les autorités abordent-elles les ISTS dans des systèmes de santé qualifiés de performants ? Tentent-elles d'y remédier ? Si oui, quelles sont les caractéristiques d'une « politique sur les inégalités de santé » ?	Les autorités abordent cet enjeu complexe, ont des antécédents d'action dans le cadre de l'Etat-Providence, de manière certainement différente selon les pays. Certains des territoires que nous souhaitons étudier seraient plus « en avance » que la France par rapport à la lutte contre les ISTS. Au contraire, le fait de rendre invisible cette question peut certainement contribuer à les augmenter.	Chapitres 4 et 7
L'injonction de la santé et de l'équité en santé dans toutes les politiques dans un contexte d'effets non neutres des politiques publiques	Comment le discours officiel sur l'équité en santé dans les politiques publiques se traduit-il concrètement et prend-t-il corps dans l'action publique ? Quels arbitrages, inéluctables face à ces controverses, sont-ils faits ? Les réactions des Etats sont-elles similaires ? Comment les sociétés des pays dits développés appréhendent le paradoxe du passage de la théorie sur l'action par rapport aux ISS à sa mise en pratique ? Quelles sont les orientations des politiques et qui décide à ce sujet ?	Le problème des ISTS est un construit socio-politique dans différents pays et territoires face auquel nous supposons que des instruments de l'action publique particuliers sont utilisés.	Chapitres 4, 7 et 8
Les relations entre l'équité en santé dans toutes les	Vu les injonctions à aborder la santé et l'équité dans toutes les politiques, est-ce le cas pour les politiques du numérique en santé ? Les autorités prennent-elles	Nous voyons poindre des controverses dues à ces enjeux concomitants et tout aussi sérieux les uns que les autres : l'utilisation du numérique en santé, les difficultés qui peuvent	Chapitres 1, 5, 7 et 8

politiques et la politique du numérique en santé	en compte les potentiels effets différenciés de l'utilisation du numérique, selon les populations ? Quelle traduction existe-t-il dans les politiques des Etats ?	y être associées, la prise en compte des ISS et de l'équité dans toutes les politiques. Ceci implique que toute action des pouvoirs publics dans un de ces domaines procède, de fait, à des arbitrages.	
La mise à l'agenda de politiques face au couplage entre ISTS et numérique en santé	Les réactions face à ces enjeux se produisent-elles de manière similaire dans les différents pays européens et nord-américains ? Ces sujets sont-ils mis à l'agenda politique ? Le sont-ils avec la même ampleur ?	Les questions de l'équité en santé et du développement des TIC en santé doivent être différemment mises à l'agenda selon les pays de la zone dite occidentale.	Chapitre 5
La mise en œuvre de politiques sur les ISTS, sur le numérique en santé et sur le couplage entre ISTS et numérique en santé	Comment sont mises en œuvre les politiques sur la numérisation de la santé ? Quels sont les processus socio-politiques qui se dessinent pour remédier à l'enjeu des ISTS et aux liens entre inégalités et utilisation des TIC en santé ? Quelles sont les modalités de l'action publique structurant la mise en œuvre de la réponse à ces enjeux (solutions proposées, par qui ?, légitimation ?) Sommes-nous en capacité de mettre en lumière des interventions particulièrement efficaces et comment ?	Etant donné que l'utilisation de technologies numériques en santé peut avoir un effet de renforcement des ISS, des interventions efficaces d'adaptation à ces effets indésirables doivent déjà avoir été testées dans d'autres pays occidentaux. Les acteurs des deux « mondes » du numérique en santé et de la lutte contre les ISTS doivent, pour cela, mobiliser des instruments de politiques publiques déjà connus et innovants. Les facteurs explicatifs à la mise en place de ce genre d'interventions doivent avoir des similitudes et des divergences entre les pays et les territoires, selon leur contexte d'application.	Chapitres 6, 7 et 8
La définition et la nature d'une politique publique	Comment définir et qualifier une politique publique en général ? Que peuvent nous apprendre les politiques publiques que nous étudions (ISTS et numérique en santé) sur les politiques publiques et sur les rapports entre Etat et société contemporains ?	Une politique publique est plutôt « un vaste espace de négociation entre une multitude d'acteurs privés et publics » et elle se met en place et se maintient à la fois par une régulation publique et « en fonction des contextes institutionnels qui formatent ces demandes, selon leurs logiques internes » (Lascoumes 2018).	Chapitre 2 et ensemble des chapitres

Nous avons en outre « modélisé », c'est-à-dire schématisé, les types d'acteurs impliqués dans la mise à l'agenda (dans les positions d'influence et de décision) et dans la mise en œuvre de ces politiques. Enfin, il s'est agi de faire dialoguer les axes d'analyse issus de ces données empiriques avec les concepts et les grandes pistes d'interprétation issus de la littérature scientifique consacrée. L'ensemble des axes et des sous-axes d'analyse, décrits dans la partie 1 de ce chapitre, nous ont servi de points d'ancrage pour l'analyse. De surcroît, dans un but d'ouverture vers des perspectives conclusives, nous avons tâché d'identifier des critères d'efficacité des interventions décrites, afin de fournir quelques clés pour l'aide à la décision et, au vu de l'ensemble des éléments démontrés, nous faisons *in fine* des propositions de pistes de recherche additionnelles. Dans la présentation des résultats au sein de la thèse (dans les deuxième et troisième parties), nous nous attachons à évoquer les arguments émanant de l'analyse comparée et non uniquement de la description spécifique des cas de chaque territoire. C'est-à-dire que nous insistons, en premier lieu, sur les similitudes observées et analysées pour l'ensemble des territoires, ou pour un sous-ensemble d'entre eux puis, ensuite, nous évoquons les différences, lorsqu'elles existent et méritent d'être spécifiées pour l'un des territoires. Par exemple, si nous avons identifié une perception du numérique majoritairement connotée positivement et empreinte d'une foi en l'avenir, grâce à l'utilisation du numérique en santé, dans l'ensemble des territoires, nous présentons cet argument comme les concernant tous, sans détailler les modalités spécifiques apparaissant dans chacun d'entre eux. Ainsi, ce n'est que lorsque des différences évidentes apparaissent que nous les mettons en exergue. Les arguments évoqués valent donc pour l'ensemble des territoires étudiés, sauf lorsque nous le signalons expressément.

Les limites de l'étude

Avant de terminer ce chapitre méthodologique, il nous semble nécessaire de préciser certaines limites méthodologiques identifiées, dont il faut tenir compte pour comprendre les avantages de cette étude et les limites à prendre en compte, si ce travail était à refaire par d'autres chercheurs. Nous avons noté des limites dans la réalisation des entretiens ainsi que dans leur analyse. Premièrement, des limites à l'homogénéité de la posture adoptée lors des entretiens et par rapport à la relation vis-à-vis des enquêtés ont pu se faire sentir. En effet, l'investigatrice principale s'est parfois trouvée dans une posture plus « dominée » lorsqu'elle venait recueillir des informations, qu'elle ne « savait » pas encore et, parfois, dans une posture de « dominante » (qui « sait ») face à quelqu'un qui ne se sentait pas suffisamment légitime²⁴⁸, ce qui a engendré la possibilité d'un fort biais de désirabilité sociale dans les réponses de l'interviewé/e. Parfois les interviewés savaient que l'investigatrice principale travaille également dans l'administration de la santé mais il leur a toujours été rappelé que ces deux rôles étaient très clairement distincts et que leurs propos n'étaient recueillis que dans le cadre de l'étude. De plus, les entretiens endossent un statut variable en fonction des phases de différentes natures au cours des

²⁴⁸ Par exemple, lors de l'entretien avec une représentante d'associations de femmes (Québec).

entretiens²⁴⁹. Une démarche de mise en relief d'un problème, d'une question, voire d'une controverse a été parfois employée afin d'engager une discussion avec les acteurs clés de cette politique afin de connaître leur avis, leurs critiques, leurs propositions, voir s'ils étaient perdus, s'ils avaient déjà pensé ou non à ces sujets. Des questions ont donc pu parfois paraître orientées, mais ceci s'est fait à dessein, l'objectif n'étant pas d'attendre qu'ils parviennent à aborder le sujet d'eux-mêmes. Sinon, ils ne l'auraient peut-être pas fait spontanément et nous souhaitons connaître leur avis à ce propos. Pour plusieurs entretiens, la question a été posée et les personnes y réfléchissaient en même temps qu'elles parlaient, durant l'entretien, d'où peut-être des réponses évasives ou non fortement étayées, semblant davantage relever d'opinions que de faits établis et documentés. Ceci a donc ensuite été confronté au reste du matériau pour en identifier les points communs et divergents. En ce qui concerne l'analyse des entretiens, les conclusions auxquelles nous parvenons sont liées aux acteurs rencontrés et auraient certainement varié avec d'autres acteurs. Cependant, le croisement avec les documents d'archives et le fait qu'une diversité d'acteurs a été écoutée, induisant l'idée de saturation dans les thématiques, nous laisse supposer qu'il ne s'agit pas d'un discours de niche mais bien d'une tendance qui pourrait être retrouvée chez d'autres acteurs de ces politiques. Les conclusions sont bien intimement liées aux acteurs écoutés mais elles revêtent une dimension plus générale, étant donné qu'elles sont croisées avec d'autres types de documents. Nous pouvons, par ailleurs, déplorer un temps de latence important entre les entretiens et le retour vers les acteurs pour connaître leur position relative aux conclusions ébauchées, retour qui n'a d'ailleurs que rarement eu lieu. S'est aussi produit un temps de latence entre la réalisation des entretiens et l'écriture des résultats. De ce fait, des modifications²⁵⁰ ont pu se produire mais ceci est le propre de la recherche s'effectuant sur un objet mouvant car il est contemporain. En outre, lorsque nous analysons la teneur du discours, il est intéressant de voir quelle question a été posée. En effet, l'investigatrice principale a posé certaines questions et a indiqué quelques pré-hypothèses ou conclusions à la fin des entretiens ou parfois dès le cours de l'entretien, afin de connaître la position de l'interviewé à ce sujet, sans attendre que, de lui-même, il amène le sujet, qui ne serait probablement jamais venu si la question n'avait pas été posée. De plus, dans l'interprétation des nœuds, parfois il s'agit de *verbatim* illustrant ce que disent les acteurs directement et, parfois, ce que les acteurs disent des autres, ce qu'ils perçoivent des autres donc ces différentes postures dans le discours doivent être prises en compte. Enfin, des limites au double-codage sont à évoquer : les deux investigatrices n'ont pas exactement les mêmes références disciplinaires, n'utilisent pas exactement les mêmes concepts, les conclusions d'analyse auraient donc pu bénéficier d'un renforcement par l'analyse d'un autre politiste. En synthèse, cependant, l'ensemble de ces biais ou limites de notre étude ont été considérés et les résultats présentés en tiennent compte. L'ensemble de nos résultats est présenté dans les deux parties qui suivent.

²⁴⁹ Selon qu'il s'agissait de phases de collecte d'information, d'échange d'avis ou d'hypothèses sur les sujets.

²⁵⁰ De politiques, d'avancement dans des projets présentés initialement comme balbutiants ou inexistantes.

DEUXIEME PARTIE

UNE MISE A L'AGENDA DU COUPLAGE SANTE NUMERIQUE-INEGALITES OU LES INEGALITES SONT PRESQUE INEXISTANTES

Les quatre territoires étudiés partagent de nombreuses similitudes et des enjeux communs (tels que le vieillissement de leur population, l'incidence et la prévalence²⁵¹ importantes des maladies chroniques, les coûts élevés du système de soins, les « coupures budgétaires », la volonté de faire des économies et d'optimiser le système) mais aussi quelques variations importantes ne se réduisant pas à leurs différences géographiques (taille, étendue des territoires) ou d'organisation administrative et juridique. Plus fondamentalement, l'utilisation du numérique en santé et les inégalités sociales et territoriales de santé apparaissent, à première vue, comme deux sujets déconnectés, si ce n'est qu'ils représentent des marqueurs majeurs de ces systèmes de santé, l'un comme solution nouvelle, l'autre comme un problème entravant les réussites de ces derniers. Abordé hors du champ des systèmes de santé, le numérique relève principalement des politiques économiques et d'aménagement du territoire alors que les ISTS et la santé font partie des politiques sociales. Par conséquent, dans cette deuxième partie, nous étudions la manière dont ces deux enjeux émergent dans le domaine public (leur définition ou construction) ainsi que la manière et le degré avec lesquels les autorités publiques s'en saisissent (la prise de décision à leur égard). En introduction et dans le chapitre 1, nous avons vu que le numérique utilisé à des fins de santé peut générer *a priori* le même genre d'inégalités que celles qui sont déjà connues, voire les amplifier. Plus profondément, les quatre territoires étudiés font face à trois « problèmes publics », c'est-à-dire à des enjeux, des sujets ou des thématiques faisant l'objet d'un cadrage plus ou moins structuré par les autorités publiques : la numérisation de la santé, le maintien des ISTS et les liens entre le numérique utilisé à des fins de santé et les inégalités sociales de santé. Dans cette perspective, nous démontrons que, dans la construction et la formulation des trois « problèmes publics » étudiés, le couplage entre l'enjeu des inégalités et la politique de développement de l'utilisation du numérique en santé ne fait pas véritablement l'objet d'une mise à l'agenda politique. Or, pour comprendre comment et pourquoi les inégalités et leur lien avec la santé numérique ne sont pas priorisés dans l'action publique, la compréhension des deux parties de l'équation initiale s'impose. Premièrement, nous mettons en lumière, dans le chapitre 3, un processus de numérisation de la santé par lequel l'enjeu des liens entre santé et numérique est devenu un « problème public ». D'autre part, dans une dynamique fort différente, s'il est présenté comme un problème -connoté négativement- dans l'ensemble des territoires étudiés, l'enjeu des ISTS ne fait pas

²⁵¹ En épidémiologie, l'incidence d'une maladie est une mesure de l'état de santé d'une population dénombrant le nombre de nouveaux cas sur une période donnée, tandis que la prévalence se réfère au nombre de cas d'une maladie dans une population à un moment donné, englobant aussi bien les cas nouveaux que les cas anciens.

l'objet d'une mise à l'agenda politique homogène. Cet enjeu, qualifié de problème, n'aboutit pas partout à des décisions politiques d'action, tout au moins cette mise à l'agenda est-elle de façade et assez fluctuante. C'est ce que nous analysons dans le chapitre 4. Ainsi, assez logiquement, la considération de l'équité dans toutes les politiques de santé semble voler en éclats, lors de la confrontation de l'injonction au réel, c'est-à-dire à un pan de la politique de santé, l'utilisation du numérique dans ce secteur. Par conséquent, le chapitre 5 montre que, dans les quatre territoires, le couplage entre la notion de l'équité en santé (ou de son parangon négatif, les inégalités de santé) n'est pas considéré de manière systématique comme un sujet d'intérêt, ni *a fortiori* comme une priorité pour l'action publique.

Chapitre 3 - La santé numérique : un nouvel objet proposé à l'agenda politique

Comme nous l'avons précisé, le numérique utilisé à des fins de santé fait progressivement partie de la politique de santé, c'est-à-dire qu'il a été mis à l'agenda des politiques prioritaires, dans les quatre territoires étudiés. Cette situation de numérisation progressive de la santé se produit du fait de la conjonction de plusieurs conditions. Tout d'abord, la façon de cadrer l'enjeu de la santé numérique comme un « problème public », digne d'intérêt pour les autorités publiques ainsi que pour une grande partie des acteurs impliqués, permet de soutenir sa mise à l'agenda politique. En effet, cet objet, le numérique en santé, a suscité l'attention de divers acteurs qui en partagent une définition relativement homogène (partie 1), bien qu'elle revête plusieurs facettes et des nuances moins connotées positivement (partie 2). Cette définition a pour conséquence d'influer sur la façon dont cet enjeu est cadré comme un problème public devant faire l'objet d'une attention particulière. Par ailleurs, l'enjeu de la santé numérique est sélectionné comme un problème public et mis à l'agenda par les autorités publiques nationales ou locales sous la pression d'acteurs extérieurs, forces d'influence organisées (partie 3), différents selon les territoires étudiés et soutenus par une opinion publique sensible aux discours sur le numérique, et déjà plus ou moins habituée à cette relative nouveauté. Enfin, les acteurs de cette politique publique ont identifié des stratégies d'action et savent comment procéder. Ainsi, une solution en termes d'intervention publique réalisable prend corps progressivement et une politique s'institutionnalise dans les quatre territoires, quoique plus rapidement au Pays basque et en Angleterre (partie 4).

1. Une forte attention vers un problème défini de manière relativement similaire

Tout d'abord, la santé numérique fait l'objet d'une forte attention pour des raisons assez partagées dans les quatre territoires, correspondant aux enjeux préexistants dans les systèmes de santé étudiés. En effet, au premier abord, la numérisation de la santé se voit définie avec une connotation assez positive, d'une manière relativement similaire dans ces territoires.

Des antécédents partagés

Les quatre territoires ont des enjeux communs par rapport au numérique et des antécédents relativement similaires. Partout, en effet, ces technologies se sont déployées dans tous les secteurs de la société et de l'économie et la population apparaît plutôt familiarisée avec ces TIC. Dans le secteur de la santé, les TIC sont présentes depuis assez longtemps (environ trente à quarante ans) mais elles sont en forte expansion depuis les années 2010. En France, les acteurs évoquent une dynamique enclenchée depuis une dizaine d'années alors que, en Angleterre et au Pays basque, les acteurs font remonter cela à une période plus ancienne. Ils évoquent une vingtaine d'années, si nous considérons la période où l'intérêt pour la santé numérique a crû fortement, voire à quarante ans en arrière si nous considérons les pionniers de la santé numérique, investis dans ce sujet depuis l'avènement des ordinateurs. Au Pays basque, certaines personnes interviewées

évoquent un début d'attention envers le numérique au moment de la généralisation des courriels puis des smartphones (vers 2000-2005) et un apogée à partir de la reconnaissance de l'utilité du numérique pour aborder l'enjeu de la chronicité des maladies. Selon divers acteurs, dans les quatre territoires étudiés, la façon d'aborder la question de la santé numérique dépend d'un historique et d'habitudes développées progressivement, sur un temps assez long. Ainsi nous ne pouvons guère qualifier ce sujet d'émergent ou de « disruptif », malgré un discours qui le laisserait supposer. De surcroît, l'attention de la population en général et des acteurs du monde de la santé a évolué au fil du temps, le faisant passer d'un « sujet technique » à un « sujet de société » car les acteurs impliqués l'ont défini comme tel. En réalité, nous voyons, dans les parties suivantes, que malgré la relative complexité du cadrage de ce sujet, son utilisation fait l'objet d'un certain consensus. Du cadrage du problème dépend son passage à une considération politique, c'est-à-dire à faire l'objet d'un intérêt et d'un traitement ; c'est pour cette raison que nous insistons ci-dessous sur les différentes facettes de ce cadrage qui a évolué avec le temps.

A. Le détour par des processus définitionnels

Pour la majorité des personnes interviewées et dans nombre de documents analysés, la santé numérique est un champ à large spectre. Sa compréhension devient donc un enjeu en soi. Sa définition, n'étant pas connue de tous les acteurs impliqués de près ou de loin dans ce sujet, n'est pas claire pour l'ensemble de ces derniers qui ne l'appréhendent pas de la même façon ; l'outil numérique étant qualifié de « *boîte à outils qui est un peu confuse pour tout le monde* » (représentant de professionnels de santé, TSN Aquitaine, 2016, F9). Il est vrai que, à plusieurs reprises au cours des entretiens, il a été nécessaire de faire expliciter la définition telle que les interviewés la concevaient. Notre approche était volontaire ; la façon d'expliquer un concept ou de montrer qu'il est complexe a permis de déterminer l'absence de maîtrise de la définition par les acteurs, parfois même très impliqués. Plusieurs personnes interviewées ont d'ailleurs ressenti le besoin de renvoyer la question de la définition du numérique à la chercheuse qui les interviewait. Ainsi, la synthèse de tous ces discours montre que la définition est abordée par plusieurs prismes, selon les personnes interviewées, et qu'elle revêt différentes dimensions. Le numérique en santé est le plus souvent abordé en fonction du type de technologie utilisée²⁵². Puis, divers angles d'attaque de la définition sont proposés, notamment celui des publics ciblés²⁵³ ou bien celui des objectifs recherchés, à savoir de fournir de l'information, connecter les professionnels ou les patients entre eux, prendre en charge à distance grâce à la vidéo, suivre la santé des patients, recueillir des données de santé au sens large et réutiliser les données de santé le plus possible, alimenter les systèmes d'aide à la décision ou bien solidifier un socle d'interopérabilité, de sécurité, de grands référentiels « *pour que tout ça marche ensemble, puisse communiquer, être*

²⁵² Ordinateur, tablette, smartphone, robot, capteur, objets connectés, vidéo, etc.

²⁵³ Patients et/ou usagers du système de santé, professionnels de santé ou hors du monde de la santé.

en synergie, être en transversalité ». D'autres personnes insistent sur une approche focalisée sur le type de communication permise par la santé numérique, proposée par G. Eysenbach : « *tout ce qui est communication entre institutions et population (...) toutes les technologies qui favorisent la communication entre les institutions et au sein des institutions et puis tout ce qui est communication entre pairs* » (chercheuse, Québec, 2016, C14). Par ailleurs, est également évoquée une définition axée sur les potentialités d'action sur les TIC (^), sur la place occupée par les différents acteurs²⁵⁴ ou encore selon le degré médical, ou non, des objets étudiés (α)²⁵⁵.

(^) « *Il y en a huit des potentialités d'action sur les technologies numériques. C'est la **captation**, le **recueil d'informations**, toutes ces choses-là, c'est le **stockage**, c'est le **partage** et l'**accessibilité**, c'est l'**analyse**, c'est l'**automatisation**, c'est la **réplication**, c'est la **réutilisabilité** et la **simulation*** » (représentant d'établissements de santé, France, 2018, F53).

(α) « *Le nom a évolué, c'était **télémédecine au début**, c'était **vu comme pour les médecins** et puis ça c'est élargi un petit peu en disant c'est l'acte médical mais de **l'équipe de soin** et là les gens disaient « ouais mais quand même, on va ... » donc **ils l'ont amené à télésanté**. Et télésanté est devenu, comme la santé à distance indépendamment des gens, des définitions des gens, ça pouvait englober n'importe quoi. Quand tu allais chercher les sous divisions, tu avais **télémédecine, télé-réadaptation, télé-nursing** ...* (chercheurs, Québec, 2018, C22).

Selon les interviewés, « avoir une vision globale » est déjà un enjeu en soi. L'objet « santé numérique » est vaste ; il recouvre plusieurs acceptions et toutes les dimensions précédemment évoquées, ce qui influe sur la façon dont les acteurs se saisissent de ces sujets.

B. Des « aspects techniques » à la perception d'un numérique omniprésent

Initialement, pour les acteurs impliqués dans son développement ainsi que pour la population générale, le numérique a été associé à des aspects « techniques » car son utilisation concernait des cercles de « techniciens » experts de ces domaines, souvent des informaticiens, et était associée au développement d'infrastructures purement techniques. Puis, aux dires des acteurs rencontrés, outre le fait qu'il soit présent dans l'ensemble du champ social, le numérique est désormais un sujet qui irrigue l'ensemble des champs des organisations dont certains des personnels ont été rencontrés : « *Un préalable doit être clair : l'évolution numérique fait partie de la **société*** » (membres du Ministère de la santé, France, 2018, F49). Par exemple, les collectivités territoriales ont une approche globale sur le numérique, sans qu'elle soit forcément centrée sur les aspects liés à la santé, qui englobe les secteurs des transports, de la voirie, de l'éducation, de la justice, de la défense, de la transformation numérique de l'Etat (~), de l'économie, des impôts, des démarches

²⁵⁴ En interaction avec l'Etat pour des objectifs administratifs, en tant que sujet à propos duquel circule une information numérique, comme acteur de coordination, comme générateur de données sur soi-même *via* des objets connectés ou comme récepteur de données.

²⁵⁵ La télémédecine est désormais un acte médical en France par exemple. Au Québec, c'est le terme « télésanté » qui est privilégié pour évoquer les mêmes pratiques (voir glossaire).

administratives (permis de conduire par exemple) (#). La santé n'a pas toujours été le champ ou la thématique investie en premier.

(~) « *Dans les axes prioritaires du Secrétariat d'État, il y a d'autres sujets. Il y a la **transformation numérique de l'État** et l'ensemble du ministère et donc comme je vous disais comment on travaille avec la santé pour faire en sorte que le numérique soit un **levier d'opportunités dans l'accès aux soins**, on travaille avec l'ensemble des Ministères, on travaille avec l'éducation nationale pour voir comment on améliore la formation numérique, comment on sensibilise les professeurs sur l'éducation de ces nouvelles matières, on travaille voilà avec **l'ensemble des ministères**, avec la défense, avec la justice, on travaille avec tous ces ministères-là sur justement la transformation numérique et puis sur le temps économique donc là comment on fait en sorte, on fait émerger des start-ups et des acteurs du numérique français et européens forts* » (membre d'un cabinet ministériel, France, 2018, F58).

(#) « *Il y a une volonté d'augmenter la **capacité des citoyens de communiquer avec l'État** à travers le numérique, donc la communication, l'impôt, les permis de conduire, tout ça. Il y a tout l'État qui a une politique qui peut être assez innovante dans certains secteurs comme les permis de conduire ont été très innovants, moins dans d'autres* » (chercheur, Québec, 2016, C2).

En effet, dans les quatre territoires étudiés, la volonté d'insérer le numérique dans tous les secteurs de la société se fait jour, au-delà d'un sujet purement technique sur des infrastructures ; ce sujet devient un « sujet de société » puisque cadré ainsi par les acteurs. Par ailleurs, l'attention des acteurs vis-à-vis de l'utilisation des TIC en santé a également progressivement gagné en intensité du fait de l'influence d'un discours et d'un mouvement de fond internationaux et de dynamiques d'action ayant eu lieu chez leurs voisins. En effet, tous élaborent leur propre stratégie du numérique et se trouvent face à des enjeux communs et face à des offres commerciales transnationales. De plus, une gouvernance extra nationale du numérique s'est mise en place et réalise un plaidoyer pour que ces sujets et ces technologies deviennent incontournables (Commission européenne 2010, 2014) (OMS 2019b) (*).

(*) « *En la última asamblea que ha habido este año, **de los 14 problemas de salud más importantes**, la OMS ya ha dicho que la salud digital es uno que hay que incorporar como **uno más de los que hay*** » (membres de l'administration régionale de la santé, Pays basque, 2018, PB3)²⁵⁶.

En outre, les acteurs des différents territoires s'inspirent d'expériences réalisées ailleurs que chez eux. Par exemple, le Pays basque s'intéresse à ce que font les anglais (à la mise en place des STP et des *vanguards*, notamment) et les anglais s'inspirent aussi de ce qui se fait ailleurs, tandis qu'un tel discours n'est pas apparu en France ou au Québec. Les autorités publiques ne se trouvent donc pas simplement influencées par leurs administrations au niveau national ou par les acteurs en présence, dans leur contexte local ou national, mais bien par un mouvement commun dépassant largement le cadre national. Cela induit ainsi un phénomène de convergence des sujets mis en exergue (des cadres cognitifs) par le

²⁵⁶ « *Lors de la dernière assemblée qui a eu lieu cette année, parmi les 14 problèmes de santé les plus importants, l'OMS a déclaré que la santé numérique était un problème qui devait être intégré au nombre des problèmes les plus importants* ».

niveau international, renvoyant à un certain pouvoir normatif des organisations internationales, et par les différents territoires et Etats étudiés (Hassenteufel 2019a).

Une définition commune consensuelle s'accordant sur la nécessité d'utiliser le numérique

Cette forte attention sur le numérique permet d'autant plus de cadrer de manière similaire l'enjeu de l'utilisation du numérique pour des objectifs de santé publique comme un « problème public » qu'il en existe une définition plutôt consensuelle, et ce dans les quatre territoires. Le cadrage (*framing*) effectué présente, en général, le numérique, tout d'abord, comme un phénomène inéluctable, voire totalisant (section A), puis comme « au service » du système de santé (section B). Plus généralement, tous les acteurs impliqués légitiment l'utilisation du numérique dans le secteur de la santé, en fonction des attentes liées à leur propre système (section C).

A. Un cadrage comme un phénomène inéluctable et totalisant

En premier lieu, le cadrage du numérique, et *a fortiori* du numérique en santé, peut être qualifié de totalisant du fait d'un discours englobant tous les secteurs de la vie en société et, d'une certaine manière, laissant peu la possibilité aux individus de choisir un autre chemin. En effet, l'idée est très répandue, parmi les personnes interviewées ainsi qu'au détour des documents de politique ou de prise de position analysés, que « c'est en cours », que le numérique doit absolument être utilisé et que ce choix s'impose. Il s'agit, tout d'abord, de « ne pas être en retard », de « s'adapter » et de « se moderniser », pour un monde futur repensé. Chez les personnes interviewées, l'idée qu'il faut s'adapter à un monde en mutation (« *yes the world has definitely changed* » (membre de l'agence fédérale du numérique en santé, Canada, 2016, C10)) et ne pas être « en retard » ou « à la traîne » ([^]), sans réelle option d'alternative possible, fait consensus. Une représentante de professionnels de santé au Québec utilise le champ lexical de la rapidité et de l'adaptation et une fonctionnaire d'un établissement de santé au Québec (2018) dénonce : « *On a un arriérage au Québec. On a du rattrapage à faire au Québec* » (membre d'un établissement de santé d'ampleur, Québec, 2018, C 32). Un document du NHS corrobore cette idée de système en mutation qu'il ne faudrait pas « manquer » ([°]). Dans leur discours, en France particulièrement, nous sentons poindre une certaine inquiétude face à un phénomène non maîtrisé, parfois proche de l'inconnu, semblant inéluctable, car soumis à une rapidité importante (^α). Le système serait, par exemple, au bord de la « *rupture* » (cadre administratif d'une Région TSN, France, 2016, F12).

([^]) « *Il va falloir avoir l'agilité de les embrasser rapidement, de les diffuser rapidement, et de permettre l'évolution de tout ça, rapidement. (...) Il faut avoir une vision plus globale. Le système de santé, s'il veut faire face aux défis d'aujourd'hui et de demande, va devoir avoir cette agilité et cette capacité à travailler avec les technologies, beaucoup plus rapidement qu'on ne le fait en ce moment. Je vais finir sur une boutade. Je suis capable, en 5 secondes, de me booker un hôtel à Florence, mais je ne suis pas capable de savoir l'endroit où je pourrais recevoir mes soins le plus rapidement possible* » (représentants de professionnels de santé, Québec, 2016, C13).

(°) « 5.6. However, we have not yet enabled the **wholesale transformation** of the NHS that patients have a right to expect. (...) the way we deliver care remains **locked into the service model largely created when the NHS was founded in 1948** » (NHS 2019).

(▣) « So that's going to be a big agenda in terms of massively empowering properly digital services that are citizen driven, or becoming an area of **invisible risk with lots of ethical problems behind it** and lots of regulatory problems behind it. And we've got to get real on that, because Google Deep mind, IBM Watson, Apple health...you know, all of these things are really sort of **being developed much much more quickly than we are starting to think about them** » (membre de NHS Digital, Angleterre, 2017, A10).

Le vocable de la modernité (« moderniser ») (~) est presque systématiquement utilisé ainsi que l'image de « **l'esprit start-up** » (représentant de professionnels de santé, Aquitaine, 2016, F9). Sur cette idée, de nombreuses sources convergent et ceci est présent dans les quatre territoires, même si la notion de « combler un retard » est particulièrement prégnante dans le cas du Québec. Un état de fait constatant que le numérique existe bel et bien et qu'il permet de modifier les fonctionnements existants est souligné pour postuler la nécessité de s'y adapter, ce qui positionne, de ce fait, les acteurs soit dans des dynamiques proactives vers le changement et la modernité (~), soit « à la traîne », comme des « ringards » ou des réfractaires, générant même l'idée d'une querelle entre les anciens (« **le moyen-âge** ») et les modernes, entre les jeunes et les plus âgés (^).

(~) « Les technologies du numérique sont porteuses de changements majeurs dans l'organisation et le fonctionnement de notre système de santé. Elles permettent non seulement de **moderniser** les organisations actuelles, mais aussi d'imaginer des **pratiques radicalement nouvelles** » (Ministère de la santé 2016).

(~) « In the public opinion, I think it's changing, I think **people recognize that digital technology is part of everybody's life**. And so **health has to catch up**. There might be some Canadians who feel that it's just a big waste of time because I can dial Uber and get a taxi or I can do all my banking online, healthcare I still have to sit in a doctor's office, I still have to phone them, I still have to sit and wait for hours and I can't see a specialist, so I think they might think that we're not making good progress in digital health and care. (...) I think **there is a recognition that there's not an option that we have to move into the 21st century with health care**. So I think there's a recognition that we want to do that effectively » (membres de l'agence fédérale du numérique en santé, Canada, 2016, C9).

(~) « Les professionnels de santé commencent déjà à **ne plus pouvoir passer à côté de la e-médecine etc.** » (chercheur, France, 2018, F57).

(^) « C'est-à-dire que ce que j'ai constaté qui se passe en médecine, vous avez d'un côté des molécules innovantes qui sont je dirais presque dans le T + 4. La médecine a été capable de faire de la médecine personnalisée, elle est des fois **plus en avance** que le numérique. On est à T + 4 et en même temps, vous êtes capable de retrouver un médecin qui lui est encore presque avec son casier. Vous pouvez le retrouver, je l'ai croisé. Donc vous vivez entre le **moyen-âge** qui est T 0 et le T 4 ou 5. Vous voyez bien qu'il y a une **distorsion**. (...) On ne peut pas continuer avec d'un côté un **TGV qui va à toute vitesse** avec les molécules qui permettent de soigner des patients, la biotechnologie, la génétique, des database etc. Et de l'autre côté, des **professionnels qui vivent encore au moyen-âge** » (cadre administratif d'une Région TSN, France, 2016, F12).

Plus largement, les termes utilisés renvoient à des notions d'évolution et à de profondes transformations connotées positivement vers « l'avenir » (« *On est sur des technologies d'avenir* », « *c'est la voie de l'avenir* »), « demain », « après-demain », le « futur », le « virage », la « révolution », le « progrès », avec une certaine notion d'urgence, de rapidité à agir, afin de ne pas « être en retard ». Par conséquent, la rapidité croissante inhérente aux évolutions technologiques a pour corollaire l'utilisation de techniques d'organisation et -plus largement- de gouvernement adaptées à cette rapidité. Plusieurs personnes interviewées indiquent que cette situation transforme le rôle de l'Etat et des administrations et que ce rôle ne doit, dès lors, plus être prescriptif mais plutôt un rôle d'orientation, de définition de « grandes lignes », permettant une meilleure fluidité d'action. Il s'agit d'une conception de « l'Etat plateforme » (Chevallier 2018) (Bertholet & Létourneau 2017) (Algan et al. 2017), de l'Etat régulateur et incitateur ou animateur que nous développons dans le chapitre 6. Ces évolutions ont également pour corollaire, inquiétant pour certains, des modifications profondes dans les relations entre les patients et les professionnels de santé, comme l'indique un représentant d'utilisateurs en France (α). Entre autres, la relation patient-médecin est mise à mal. Le rôle de sachant des médecins, notamment, « *en particulier dans le domaine de la santé, dans lequel le positionnement était très enraciné dans une relation de paternalisme, de dépendance entre le professionnel de santé et l'utilisateur* » est mis au défi car ils ne représentent plus l'unique source d'information légitime mais désormais une voix parmi d'autres, dont l'accès est disponible sur Internet, par le biais d'une « *démocratisation des savoirs, un accès facilité à l'information* » (membre du Ministère de la santé, France, 2018, F51).

(α) « *La CNS s'est intéressée à la problématique du numérique parce qu'on sait que ça a changé fondamentalement le mode d'organisation du système de santé et du mode de relation entre l'utilisateur et sa santé, l'utilisateur et le professionnel de santé et qu'il nous a semblé que la préoccupation qui paraît être la préoccupation dominante et celle de ne pas le rater, le train numérique, au sens où il faut effectivement moderniser notre système de santé* » (représentant de patients, France, 2018, F54).

En résumé, ces discours s'accordent avec la littérature scientifique présentant « *les technologies comme scénario d'un monde futur* » (Lang & Ulrich 2017) p.267 dans lequel le numérique est appréhendé comme un horizon à la fois souhaitable et craint. D'autre part, le cadrage de la numérisation globale de la société -et particulièrement de la numérisation de la santé- est teinté d'un entre-deux, oscillant entre la norme et l'exception, où la norme a la part belle et dans lequel le phénomène de numérisation se normalise. Effectivement, le discours majoritaire, dans l'ensemble des territoires, indique que le numérique a tendance à devenir la norme et non plus l'exception (~). Toutefois, l'acteur institutionnel basque évoquant cet aspect le nuance par une approche d'incitation à « rentrer dans le rang » plutôt qu'à punir ceux qui seraient « en retard ».

(~) « *En la medida que vas avanzando en esa mancha, así como al principio los que empezábamos a trabajar así éramos un poco los raros porque éramos los que*

*hacíamos. Sin embargo ahora, ya hace algún tiempo, los raros son los que no hacen, es más, se les mira mal porque su información no está aquí y lo podían generar... y luego ya tiene un problema él mismo de cómo visualizar eso, porque él viene a verlo aquí... (...) Sí que es cierto que **hemos ido potenciando a los que hacen en lugar de castigar a los que no hacen...** Los que hacen tienen beneficios, **si lo haces aquí tienes beneficios**, ves esto, si lo haces aquí tienes beneficios de avisos, si lo haces aquí tienes guías clínicas... » (PB3)²⁵⁷.*

Les rhétoriques utilisées, dans les quatre territoires, comportent une dimension d'inéluctabilité, de mouvement cohérent vers un futur qui se dessine, transformé et fantasmé pour le meilleur, avec cette idée de nécessaire progrès ; ainsi, les acteurs interviewés ont tendance à présenter cette situation comme un état de fait dont il faut tenir compte et auquel il est nécessaire de s'adapter, faute de quoi l'orientation qui serait prise ne serait pas « la bonne » (*). Le numérique serait ainsi « *incontournable* » (représentant de professionnels de santé, une région en France, 2016, F35) ainsi que dans « *le sens de l'histoire* » « *de toute façon* » (membre d'une agence d'appui en e-santé et aide à maîtrise d'ouvrage, une région en France, 2016, F43 & F47). Certains interviewés opposent ce qui se fait « à la maison », dans la vie quotidienne, vu comme la norme actuelle, à la situation du secteur de la santé qui ne serait pas suffisamment développé quant au numérique et serait désormais un secteur en retard (#). Ainsi, se fait jour l'idée de devoir avancer à marche forcée et de l'imposer, tant au Pays basque qu'en France, par exemple.

(*) « *De toute façon, ces projets-là sont vraiment les **projets d'avenir**, c'est-à-dire qu'ils sont **indispensables et nécessaires**. C'est-à-dire si celui-là, il ne marche pas parce que c'est une expérimentation, **il renaîtra de ses cendres**, j'en suis toujours intimement convaincue* » (membre d'une agence régionale d'appui, une région en France, 2016, F35).

(*) « *Pour moi, je suis vraiment dans une **continuité**. Alors à l'époque on ne parlait pas trop de numérique, toutes ces thématiques étaient très émergentes mais on voit bien **l'accélération** aujourd'hui. Tout le monde voit bien que **sans le numérique, il y a des questions que l'on ne résoudra pas*** » (membre de l'ARS, une région en France, 2016, F32).

(#) « *Maybe 10 years ago it was a little bit different, I think **now no one disputes the role that digital anything plays in our lives**. The challenge I think is not convincing someone in healthcare. Because Canadians and everywhere in the world see electronic digital everywhere in our lives in every other sector and it's no different in Canada. The healthcare sector for us for sure is the last sector where digital health is impacted. Absolutely. Maybe the other one cross legging is education, but transportation, entertainment, banking, other social interactions it's there. And now we see in a number of surveys of the public that patients assume, **Canadians assume more than really exists**. They assume that their physicians are*

²⁵⁷ « *Et puis ce qui est vrai, c'est que, à mesure que vous avancez là-dessus, de la même façon qu'au début, ceux d'entre nous qui avons commencé à travailler comme ça on était les gens un peu bizarres parce que nous faisons. Aujourd'hui, et ça fait un moment déjà, ceux qui sont bizarres c'est ceux qui ne font pas et même plus, ils sont mal vus parce que leurs informations ne sont pas disponibles alors qu'ils pourraient les générer ... et puis ils ont, eux, déjà un problème pour visualiser les données, alors ils viennent les voir ici ... du coup ... Ce qui est vrai c'est que nous valorisé ceux qui le font au lieu de punir ceux qui ne le font pas ... Ceux qui le font ont des avantages. Si vous le faites, vous avez des avantages, vous voyez, si vous le faites, vous avez ici des avantages à bénéficier d'avertissements ou alors de protocoles et de guides cliniques* ».

communicating about them electronically, they assume, that the results come... it's not true » (membre de l'agence fédérale d'appui sur le numérique en santé, Canada, 2016, C10).

Divers acteurs misent sur un discours conquérant sur le numérique, de performance et d'ambition. Le numérique, particulièrement utilisé dans le domaine de la santé, est érigé en solution à bon nombre d'enjeux du système de santé, avec une vision très optimiste de la situation, convaincue de ses potentialités. Un exemple, s'étant produit dans un établissement de santé d'une ville du Nord de l'Angleterre, est emblématique de cette nouvelle situation où le numérique fait partie intégrante de la vie des établissements. En effet, un membre d'une administration locale anglaise évoque la réponse mise en place face au potentiel assaut de la cyberattaque *Wannacry*²⁵⁸. Si aucun problème n'a été à déplorer, la réaction préventive, consistant à se protéger en éteignant leur réseau extérieur et en reprenant l'usage du papier, pendant quelques heures, a failli susciter un tollé car le personnel s'était fortement habitué à l'utilisation des systèmes d'information numériques, après avoir été très rétif à "s'y mettre".

"They came kicking and screaming. Literally, they went live in April last year and then WannaCry hit in May. They were going mad that we switched off the digital systems for, I think it was two hours. "We can't work without our digital systems." We were like "Brilliant." That was the sign of success for us » (membre d'une administration locale de la santé, Angleterre, 2018, A16).

Ainsi, deux points de consensus sur la définition de l'enjeu du numérique apparaissent entre les quatre territoires : l'idée de progrès apportée par des TIC du « futur » et son horizon inéluctable ainsi que l'idée selon laquelle l'utilisation du numérique en général et dans le secteur de la santé, en particulier, représentent désormais une norme et une pratique habituelles.

B. La technique au service de la transformation du système de santé : entre un discours « techno-béat » et une approche utilitaire et pragmatique

La rhétorique utilisée par les acteurs pour cadrer la numérisation de la santé est, en outre, très fortement ancrée dans la perception d'une technique intrinsèquement positive, au service de modifications dans le système de santé qu'elle sert. Ceci permet de légitimer le numérique comme un ensemble de technologies au service du secteur de la santé. D'ailleurs, la majeure partie des images convoquées, dans les documents analysés, ainsi qu'une grande part des perceptions des acteurs rencontrés, varient d'un discours que nous pouvons qualifier, pour sa partie la plus simpliste et caricaturale, de techno-béat, très techniciste, à une vision utilitaire - voire utilitariste²⁵⁹ - de la santé numérique. Tout d'abord, nous faisons face à un cadrage de l'utilisation du numérique et de la santé numérique que nous qualifierions de « techno-béat », c'est-à-dire techniciste et peu critique à l'égard de la technique. Innovation et numérique sont associés, avec une quasi obsession pour l'idée d'innovation, telle que l'illustre un membre d'un grand établissement de santé au

²⁵⁸ Logiciel malveillant de type *ransomware* auto-répliquant, utilisé en mai 2017 lors d'une cyberattaque mondiale massive, touchant plus de 300 000 ordinateurs, dans plus de 150 pays.

²⁵⁹ En suivant la définition de l'utilitarisme : doctrine selon laquelle l'utile est la source de toutes les valeurs.

Québec « *de plus en plus, on veut ajouter à tout ce qu'on fait l'innovation, le technologique, l'intelligence artificielle. Tout ça fait partie des opportunités vers lesquelles on doit accélérer notre transition* » (membre d'un établissement de santé d'ampleur, Québec, 2018, C32). Le premier ministre J. Trudeau en a même fait une condition *sine qua non* à la politique de santé fédérale : « *A big part of the commitment in the mandate was around using technology to innovate and be more innovative in the way we're delivering care* » (membre de l'agence fédérale d'appui sur le numérique en santé, Canada, 2016, C9). Un objectif de la SNS française est d'« *accélérer l'innovation numérique en santé* » (Ministère de la santé 2017) alors qu'un acteur dit que « *tout le monde parle d'innovation et (qu')il y a beaucoup de gens qui poussent à l'innovation parce qu'il y a les intérêts financiers, il y a les intérêts d'entreprise, des intérêts business etc. en innovation* » (chercheur, France, 2018, F57). De plus, l'innovation au Québec est présentée comme un aspect structurant de la société, dans la lignée des orientations fédérales (Gouvernement du Québec 2017). Au Pays basque, la stratégie développée en 2010 pour lutter contre les maladies chroniques portait en elle assez fortement cette notion d'innovation. Ce discours, largement présent en France et au Québec, est renforcé par les orientations proposées dans les documents stratégiques sur la santé numérique. Toutefois, l'ensemble du matériau montre que les définitions de l'innovation présentes dans la rhétorique des acteurs sont en décalage avec les définitions consacrées. Certains pensent que l'innovation peut être un fait donné et que, parfois, elle n'est pas utile, ceci allant à l'encontre de la définition classiquement admise qui stipule que l'innovation n'existe que lorsqu'elle est utilisée et utile. Mais, de manière générale, le champ lexical utilisé est celui de l'intelligence artificielle, des algorithmes, des « *database* », de la « *disruption* », de la médecine personnalisée, de la dématérialisation, « *le technologique* », mais aussi de l'innovation organisationnelle. Globalement, les acteurs évoquent plusieurs dimensions de cette idée d'innovation : une nécessaire part d'inconnu, de l'agilité, de la flexibilité, du changement, de la nouveauté avec l'idée du « *nouveau monde qui se présente* » (membre d'un cabinet ministériel, France, 2018, F58) et des « *usages* » (l'innovation devant être utilisée et utile si possible). Le concept est largement utilisé en tant que tel, comme un absolu ou une fin en soi qui ne mériterait pas qu'on l'explique. En réalité, il est peu détaillé, ni expliqué, ni réellement illustré, ni analysé, par les acteurs interviewés ou dans les documents. En Angleterre, cependant, le discours est moins centré sur l'innovation qu'en France, au Pays basque ou au Québec. Ceci s'explique peut-être par le type d'acteurs rencontrés et par le contexte très en lien avec le programme TSN en France.

Tableau 3 - L'appel à projets Territoires de soins numériques, un concentrateur et un accélérateur de dynamiques déjà en cours

En France, le programme Territoires de soins numériques (TSN), doté initialement d'un financement de 80 millions d'euros, dans le cadre des investissements d'avenir, a été conçu pour expérimenter l'organisation du numérique en santé dans des territoires pilotes, au niveau régional. Il s'agissait de tester le couplage du numérique, mis au service d'une organisation territoriale, avec les besoins de soutien des professionnels libéraux pour la prise en charge des personnes à domicile ou avec des besoins de coordination majeurs. Ses objectifs stratégiques étaient de : 1) Expérimenter des pistes d'organisation innovantes centrées sur l'utilisateur et renforçant la logique de parcours ; 2) Favoriser une meilleure coordination entre professionnels de santé, patients et aidants. Opérationnellement, les TSN devaient reposer sur : i) des démarches innovantes favorisant la mise en œuvre de démarches proactives de prévention, d'optimisation de l'organisation des soins, du processus de prise en charge des patients, de l'utilisation des ressources et de la sécurisation du circuit du patient, en ambulatoire et en lien avec l'hôpital ; ii) une coordination forte et un appui à la transversalité entre les différents acteurs impliqués dans le parcours de santé du patient ; iii) des systèmes d'information modernes, innovants, collaboratifs, évolutifs, ouverts à tous les acteurs de la chaîne de soins et proposant des services nouveaux aux professionnels de santé et aux patients. En reprenant le rapport intermédiaire d'évaluation du programme TSN, le recensement des objectifs des projets TSN permet d'identifier dix principaux objectifs stratégiques : « améliorer la coordination des professionnels, dans une logique de parcours santé des patients ; faciliter les pratiques professionnelles et l'échange entre pairs ; moderniser les systèmes d'information du premier recours ; garantir les bonnes pratiques professionnelles ; gérer la complexité et la perte d'autonomie ; rendre les usagers acteurs de leur santé ; lutter contre les inégalités sociales de santé ; assurer la régulation territoriale et financière des soins ; renforcer la veille sanitaire et la recherche et soutenir la filière numérique, l'innovation et l'emploi » (Groupe EVATSN 2017) p.43. Ce même rapport nous enseigne que « diversement affirmés selon les projets, ces objectifs se déclinent eux-mêmes en des objectifs spécifiques multiples. Dès la formulation de ces objectifs, l'on comprend donc que l'ambition de Territoire de Soins Numérique est complexe parce que vaste et globale. On notera également que les objectifs des projets TSN font parfois référence à un certain nombre de « mots-clés » dont la littérature a pu souligner le manque de définition précise. Il en est ainsi par exemple des termes tels que « parcours » ou « coordination », que l'on retrouve au cœur des objectifs stratégiques des TSN. Le rapport produit par l'IGAS en 2014 sur l'évaluation de la coordination d'appui aux soins souligne en effet qu'« il existe plus de quarante définitions de la coordination des soins ». L'enjeu des programmes Territoire de Soins Numérique est donc, en soi, de donner corps à ces concepts, au travers d'organisations et de services numériques, donnant lieu à des nouvelles pratiques concrètes sur les territoires » (Groupe EVATSN 2017) p.39. Par conséquent, l'évaluation EVATSN s'est attachée à faire émerger la manière dont les objectifs, tels qu'ils sont écrits dans les documents de cadrage, se sont concrétisés dans leur mise en œuvre ainsi qu'à déterminer leurs effets (Groupe EVATSN 2020, Saillour-Glenisson et al. 2017)

Pour compléter le qualificatif de « techno-béat », plusieurs acteurs dénoncent une vision de départ du numérique très basique, centrée sur la technologie et peinant à s'en distancier. En Angleterre, par exemple, le début de l'investissement dans le numérique en santé a consisté à développer des infrastructures numériques en se focalisant sur le développement des outils, sur leur acquisition et sur leur diffusion rapide, sans accompagnement particulier : « *The national program, it was a big investment in infrastructure, basically, and they were wanting to do it as quickly as possible so its focus was very much on procurement, buying the kit and handing it out* » (membre de *NHS Digital*, Angleterre, 2017, A10). Dans les quatre territoires, des acteurs dénoncent cette vision tronquée de la complexité du sujet car elle serait caricaturale, comme l'illustre cette opinion d'un représentant de patients (#).

(#) « *L'expérience me montre que les techniciens-techniciens, ceux qui sont en œuvre actuellement, sont des passionnés, des convaincus. Ce sont des gens qui ont beaucoup de mal à entendre, beaucoup de mal. Ils sont assis sur des convictions et des certitudes de l'immense pouvoir de la technique. Et la technique a un immense pouvoir. Mais ils sont... Je ne sais pas, oui, ils sont assis sur beaucoup de certitudes. Et donc on a du mal à ébranler leurs certitudes* » (une région en France, 2016, F26).

Ces aspects se retrouvent dans la littérature scientifique. A. Mayère évoque les recherches en sciences sociales montrant que « *les promoteurs des technologies de santé tendent à les percevoir comme relevant de « techniques » plutôt que comme des systèmes d'activité avec des reconfigurations associées en termes d'organisations et de pratiques. (...) Elle défend donc, au contraire, l'idée qu'« un autre résultat important de ces recherches tient à ce qu'elles ont démontré que les technologies transforment les problèmes plus qu'elles ne les résolvent* » mais que « *le discours miraculeux sur les techniques nous explique qu'elles vont résoudre les problèmes. Dans le domaine de l'e-santé, ce discours miraculeux est particulièrement mis en avant. Il est d'autant plus nécessaire d'interroger ces mythes des technologies miraculeuses qu'ils y sont très prégnants voire hégémoniques* » (Lang & Ulrich 2017) p.270. Dans notre cas d'étude, il nous semble que ces « mythes » sont assez rarement interrogés, tant par les personnes rencontrées que dans les documents officiels consultés. Enfin, à distance du cadrage techno-béat que nous soulignons ci-dessus, le cadrage de la santé numérique est également pensé et légitimé, par certains interlocuteurs, comme pragmatique²⁶⁰ et utilitaire. En effet, le discours faisant appel à la notion de modernité pose l'existence de la santé numérique comme un fait établi, justifiant, ainsi, son expansion croissante. La santé numérique est vue comme un ensemble de nouvelles techniques et d'outils visant à atteindre des fins prédéfinies pour « l'amélioration du système de santé », soit en utilisant le numérique pour mettre en place des réformes dans le système de santé, soit en se basant sur des réformes existantes pour insérer la santé numérique. Par

²⁶⁰ C'est-à-dire radicalement empirique, où penser une chose revient à envisager l'ensemble de ses conséquences pratiques.

exemple, les objectifs sont les suivants : passer d'un système dans lequel l'hôpital est le point d'entrée à un système où « la ville » est le point d'entrée, orienter les usagers du système de santé et, *a fortiori* les patients, vers une autonomisation de leur prise en charge, aller vers davantage de prévention et de promotion de la santé et faire travailler ensemble les secteurs du soin et du social, l'idée sous-jacente étant d'utiliser une stratégie « chapeau » et de cadrer ce travail dans un objectif « d'innovation » (°). Le numérique accompagne ainsi les changements organisationnels souhaités ... à moins que les changements organisationnels ne soient envisagés que pour s'adapter à une transformation numérique exponentielle.

(°) « *C'est notre groupe. Il y a une énorme puissance économique derrière toute cette logique numérique. Et il y a très peu de puissance pour le dire dans le mouvement parallèle qu'il faut faire au niveau organisationnel, pour accompagner le mouvement numérique. Ce qui est important, c'est que les deux aient un parapluie. Quelque chose qui est au-dessus et qui est la stratégie qu'on va suivre, politique sanitaire dans un certain pays ou région. Et après avoir défini pourquoi je veux changer et dans quelle direction je veux changer, je lance les projets concrets qui vont donner une forme d'implémentation à cette stratégie. Et ici, ça devient 15 projets stratégiques pour donner forme à cette stratégie. Il y en a beaucoup qui sont du domaine organisationnel. Il y en a plusieurs qui sont du domaine patients. Et il y en a plusieurs qui sont du domaine numérique. Presque 5/5/5* » (ex-membre de l'administration de la santé basque, ex-responsable politique, 2018, PB5).

L'idée sous-jacente, ici, postule la nécessaire utilisation de ce fait établi et les opportunités qu'offre le numérique en santé pour améliorer le système, de manière pragmatique. Et, outre l'idée du numérique comme un fait établi dont il faudrait profiter dans une démarche pragmatique, le discours est également utilitariste : en effet, le numérique améliorerait l'ensemble du système, en optimisant les possibles. Par conséquent, les nombreux éléments du discours des acteurs, connotés positivement, parent le numérique en santé de divers avantages légitimant les choix réalisés ou en devenir, premièrement parce que numérique et innovation sont assez systématiquement associés, deuxièmement par une approche techniciste et peu critique, « techno-béate » et, troisièmement, par une approche utilitariste du numérique dans le secteur de la santé.

C. Une légitimation fortement liée aux enjeux préexistants dans les systèmes de santé

Un troisième aspect plaide en la faveur d'une définition relativement consensuelle, dans les quatre territoires étudiés, promouvant l'idée d'une nécessaire utilisation du numérique dans le champ de la santé des populations et dans le soin. En plus de correspondre aux recommandations internationales et de miser sur le progrès et la transformation, la légitimation du numérique en santé, par les personnes interviewées, repose sur sa capacité supposée de réponse aux problèmes existants dans le système de santé, améliorant, par conséquent, la « performance » globale du système (section a). Concernant le développement des TIC pour la santé, l'argument « politiquement correct » le plus souvent mis en avant est l'idée que ces outils vont permettre d'améliorer la qualité des soins et la prise en charge des usagers/patients, en particulier en France. De ce fait, l'utilisation du numérique en

santé est justifiée par l'adéquation entre cette nouvelle approche et les attentes des usagers (section b) et des professionnels (section c). Néanmoins, en premier lieu, même si cela est moins assumé, la perception que le développement de ces outils offre des perspectives d'économies est primordiale pour sa mise à l'agenda. Les entretiens témoignent de la centralité de cet enjeu aussi bien en France, qu'au Québec ou en Angleterre tandis que ce n'est pas le cas au Pays basque. Face aux enjeux, précédemment évoqués, communs à ces quatre territoires²⁶¹, la santé numérique viserait ainsi à construire un système plus performant. Cette notion de performance est toutefois polysémique et nous la décryptons ci-après en dégagant l'ensemble des arguments évoqués pour la justifier.

a. Un discours d'amélioration de la performance

Une centaine de sources²⁶², c'est-à-dire la majorité d'entre elles, évoquent des effets attendus de la santé numérique sur le système de santé, ou au-delà, associés à une notion d'amélioration de sa performance globale. Tout d'abord, 74 sources, c'est-à-dire la majorité dans le cas français, présentent la santé numérique comme un moyen pour fluidifier le fonctionnement du système de santé et obtenir des gains en termes de coordination et de collaboration. « *Le numérique au service de la modernisation et de l'efficacité du système de santé* » annonce la stratégie française de santé numérique, en 2016 (Ministère de la santé 2016). La santé numérique est donc censée rendre la vie plus simple et permettre de communiquer, de partager des informations, face à des problèmes initialement prégnants dans les organisations de santé étudiées (~).

(~) « *Ce qui est sûr c'est que le point important par rapport à ça, c'est premièrement le fait que l'on ne soit pas que dans le soin mais aussi dans la prévention et qu'on **décloisonne social, sanitaire, médico-social, libéral et ville, et tout professionnel de santé et pas seulement les médecins*** » (membres d'une agence d'appui, France, 2016, F1).

En général, les acteurs des quatre territoires font remonter des enjeux convergents des systèmes de santé actuels, face auxquels le numérique est présenté comme une solution : la difficulté de coordination entre professionnels de santé et d'autres secteurs (notamment social) (*), la moindre valorisation de la santé publique par rapport au soin avec une approche de santé réductrice aux soins, un système encore centré sur l'hôpital désormais incapable de répondre aux nouveaux enjeux de santé. La critique du manque de coordination est particulièrement acerbe, dans le cas français, où les organisations sont remises en question, tout comme les modalités de financement.

(*) « *Decimos que, aunque tengamos todas las tecnologías, no siempre conseguimos todo, pero si conseguimos que cada profesional haga lo suyo y vea lo de los demás, eso es un gran éxito. Sin embargo, la mitad del tiempo, **hasta poner este, te pasabas copiando lo que***

²⁶¹ En particulier, l'augmentation des dépenses de santé liées au vieillissement de la population et au développement des maladies chroniques perçues comme n'étant plus soutenables.

²⁶² Entretiens et documents.

había hecho el de al lado, o pidiendo una nueva prueba que ya estaba hecha, duplicando pruebas, con su riesgo, etc. » (membres de l'administration locale de la santé, Pays basque, 2018, PB3)²⁶³.

En revanche, au Québec, ce problème ne ressort pas de la même façon car l'organisation du système permet une plus grande intégration des champs sanitaire et social alors que, en Angleterre, le système pâtit aussi d'une fragmentation entre hôpitaux et soins primaires. Au Pays basque, le même constat de difficultés de coordination pour assurer une prise en charge de qualité a été fait par les acteurs. Ce diagnostic trouve un écho dans la littérature. Ainsi, F. Pierru (Lang & Ulrich 2017) p.279 évoque deux thèmes dominants dans « *la littérature internationale produite depuis trente ans en sciences politiques, en France comme à l'étranger, (...) : d'un côté la question de la privatisation, les rôles respectifs de l'État et du marché, et, d'autre part, (...) l'intégration de systèmes de santé historiquement fragmentés et cloisonnés, certes de façon inégale selon les trajectoires des dits systèmes. Le système de santé français est, à cet égard, particulièrement désintégré. Il y a une multitude de payeurs publics et privés, une rivalité historique entre l'État et l'assurance maladie, une offre de soins fragmentée et cloisonnée. Toutefois, il s'exerce sur eux des pressions intégratrices, pour des raisons à la fois économiques et de transition épidémiologique. Cela étant, des systèmes vont s'intégrer selon des voies nationales. Selon que vous êtes dans un système national de santé, un système d'assurance maladie ou un système dominé par des assureurs privés, les voies de l'intégration sont différentes* ». Il indique que « *le système de santé français est particulièrement fragmenté et conduit à un fonctionnement en silo. Notamment parce que les trois pôles, la régulation de l'État, le financement de l'assurance maladie et la protection de soins et de santé publique entretiennent historiquement peu de relations entre eux. Et chaque pôle (financement, régulation, soins) est lui-même désintégré ou peu intégré. (...) Les travaux de science politique ont montré qu'il existait trois systèmes d'action qui échangent très peu, si ce n'est sur un mode concurrentiel, et qui ont tendance à mener leur propre vie les uns à côté des autres sans vraiment de considération pour les externalités que chaque système d'action produit sur les autres. Parce que ce ne sont pas les mêmes acteurs, ni les mêmes façons de concevoir les problèmes de santé, ni les mêmes instruments* » (Lang & Ulrich 2017) p.279. Dans le cas que nous analysons, la santé numérique est donc présentée comme un outil propice à l'intégration des systèmes d'information et, de ce fait, à la fluidité de l'organisation globale du système de santé. Ceci s'effectuerait particulièrement, selon les arguments présentés par les personnes interviewées et les documents consultés, de plusieurs façons que nous évoquons ci-après. Premièrement, dans les quatre territoires, nous observons des velléités d'installer une politique du numérique en santé par étapes pour créer les bases d'un système

²⁶³ « *Nous disons que, même si nous avons toutes les technologies, nous n'obtenons pas toujours tout, mais si nous parvenons à ce que chaque professionnel fasse son propre travail et voie ce que font les autres, c'est un grand succès. Cependant, la moitié du temps, jusqu'à ce que vous mettiez celui-ci, vous passiez votre temps à copier ce que celui d'à côté avait déjà fait ou à demander un nouveau test déjà effectué, à dupliquer des tests, avec tout le risque que ça suppose, etc.* ».

complet : certains acteurs ne raisonnent pas seulement en termes de numérique mais bien en termes d'organisation générale du système de santé, le numérique venant en appui de cette réorganisation, comme l'illustre ce membre d'une ARS (°) s'intéressant à l'utilisation potentielle des TIC dans le cadre d'une réorganisation de l'architecture globale du système de santé.

(°) « *Je vais faire une comparaison avec un architecte. Je sais parce que j'ai entendu une émission sur l'architecture et j'ai pensé à ça, et j'ai fait le rapprochement. Un architecte souvent il est sollicité pour un bâtiment. Et donc on va lui demander « de créer un bâtiment » voilà, soit un bâtiment et tout le monde est content parce que ce bâtiment est vraiment magnifique. Mais en fait ce qui fait vraiment triper un architecte au-delà du bâtiment lui-même c'est l'urbanisation, c'est tout ce qu'il y a autour. Qu'est-ce qui fait qu'à un moment donné, je **peux non pas créer un bâtiment, mais une ville entière et avoir tous les flux de circulation**, enfin voilà. C'est vraiment ce qui fait triper un architecte. TSN c'est un peu ça. C'est-à-dire de se dire, on peut s'occuper d'une pathologie, on peut s'occuper d'une population, on peut s'occuper d'un petit schéma technique qui va permettre... Mais là on embrasse quand même un truc qui est très large, c'est ce que je vous disais en matière de santé publique, on est sur des populations, sur des pathologies, sur de l'échange de données, sur de la conception de service, sur... Et ça, c'est extrêmement positif, parce que de toute façon **on arrête de regarder les choses comme si on découpait en tranches** quoi. C'est-à-dire que, là, on a vraiment une **vision globale du parcours**, dans ses différentes problématiques : l'identification du patient, son suivi, la circulation de l'information, le risque iatrogène, l'identification des acteurs... Enfin on est vraiment sur toutes ces questions-là, et **on les embrasse en même temps**. Et ça jusqu'à maintenant on n'a jamais fait ça » (membre de l'ARS, une région en France, 2016, F41).*

Une collaboration et une coordination accrues

Deuxièmement, dans les entretiens et les documents analysés, sont décrites diverses modalités destinées à la mise en œuvre d'une coordination optimale entre acteurs, grâce au numérique. La santé numérique, selon les acteurs, doit permettre la réduction des distances et du temps (Λ), grâce à l'utilisation du téléphone ou de consultations en ligne ou à la systématisation de certaines étapes, évitant, selon le NHS, par exemple, un tiers des consultations en présentiel (NHS 2019). Via ces outils de santé numérique permettant le partage d'information entre professionnels d'une même structure, et entre professionnels de structures et de spécialités différentes, la coordination semble donc pouvoir être améliorée.

(Λ) « *El paciente, si solicita una cita, pues puede hacerlo por cita web, puede ir a atención primaria y si pide una placa, ahora el **acceso a la imagen es inmediato** y antes tenías que esperar que llegara un informe... Solo digitalizar supone **reducir la estancia en un hospital**. Porque antes se hacía una placa, se informaba, se informaba por micrófono, pasaba a una secretaria, la secretaria lo pasaba al médico, el radiólogo lo corregía y eso a los dos días llegaba al médico; ahora es inmediato, el propio médico lo hace y el propio médico, según lo va haciendo está grabándose el informe; entonces eso son técnicas que son fundamentales (...) tiene una serie de posibilidades de ver la evolución de las analíticas que **antes te***

costaba una eternidad » (membres de l'administration locale de la santé, Pays basque, 2018, PB3)²⁶⁴.

La coordination, à son tour, est censée permettre la création ou le renforcement de la notion de parcours, avec le patient en son centre, ce qui « *donne une vision à 360 degrés du patient* » (industriel, une région en France, 2016, F28) puisque les différents professionnels le prenant en charge sont en mesure d'interagir autour de son cas, au sujet duquel ils partagent une même information. Ceci est censé apporter une prise en charge globale et continue, pour « *qu'il n'y ait pas de trou* » (représentant de patients, une région en France, 2016, F44). En effet, un interviewé français dénonce le fait que la coordination semble encore réalisée par le patient (*).

(*) « *le patient sinon c'est sa famille et ce n'est surtout pas les professionnels de santé. Professionnels de santé et différentes associations. Même à l'intérieur d'un hôpital c'est la famille qui fait la coordination et quand le malade retourne à domicile ou lorsqu'on est en soin de suite, c'est la famille qui fait l'essentiel du travail. Certains arrivent à le faire, d'autres moins. Ceux qui y arrivent moins, tant pis pour eux. TSN est aujourd'hui, sur ce point, fondamental* » (membre de l'Assurance maladie, France, 2016, F3).

Ainsi, un membre de l'ARS évoque la nécessité qu'il incombe « *plutôt au système de se concerter, de s'organiser, de se coordonner pour faciliter le suivi de la personne* » (une région en France, 2016, F32) et un autre, au Pays basque, évoque l'exemple des soins ambulatoires et des soins hospitaliers connectés, ce qui « *a bien enrichi la relation, le dialogue* » (ex-responsable politique, Pays basque, 2018, PB5). Le numérique en santé, source d'outils pour les professionnels, est donc censé leur offrir de meilleures conditions d'exercice, la possibilité de se référer à des référentiels communs, à une information clinique et scientifique validée, promouvant ainsi une culture partagée et homogénéisée (⌘). Partager le même dossier patient électronique faciliterait la communication entre les professionnels, au bénéfice des patients, indiquent des membres de l'administration basque de la santé (2018, PB3) et un représentant de professionnels de santé, ce dernier évoquant une sécurisation des communications entre médecins et infirmiers (^).

(⌘) « *Cuando yo llegué aquí, hace 10 años, tenía que preguntar a cada hospital cada uno de los datos. Ahora está centralizado; tú le das a un botón y lo tienes actualizado en el momento. De hecho, la situación de las camas de todo Osakidetza la tienes directamente; desde aquí se puede ver todas las camas que tenemos, cuántas ocupadas, cuántas libres, cuántas tenemos en urgencias..., cómo están los servicios..., eso es online. Pero la gran mayoría es del día anterior; antes era cada 6 meses, ahora, porque tecnológicamente te lo*

²⁶⁴ « *Le patient, s'il demande un rendez-vous, il peut le faire sur le Web, se rendre à un centre de soins primaires et, s'il demande une radio, eh bien maintenant l'accès à l'imagerie est immédiat alors qu'avant on devait attendre que le rapport arrive ... Le simple fait de numériser signifie réduire le séjour à l'hôpital. Parce qu'avant, on faisait une radio, on informait par microphone, la radio était transmise à une secrétaire, la secrétaire la transmettait au radiologue qui la corrigeait et elle revenait au médecin dans les deux jours. Maintenant c'est immédiat, le médecin lui-même la fait et pendant qu'il la fait, le rapport est enregistré; C'est donc des techniques fondamentales (...) Maintenant on a des possibilités de voir rapidement l'évolution de l'analyse clinique alors qu'avant ça durait une éternité* ».

está posibilitando, es desde el día anterior toda esa información » (membres de l'administration de la santé, Pays basque, 2018, PB3)²⁶⁵.

(^)
« Sur la relation médecin infirmière en libéral, ça fait trente ans que j'exerce, on n'a jamais sécurisé notre communication. Je n'ai jamais en trente ans envoyé un compte-rendu d'hospitalisation à une infirmière, je n'ai jamais envoyé à une infirmière les précautions par rapport à des allergies de médicaments, de choses comme ça, à une infirmière. Elle n'a pas accès à ces informations-là, ou du moins, on ne lui donne pas » (une région en France, 2016, F9) (α).

Ils sont également censés passer de la gestion des urgences à une programmation plus fine de leurs interventions, source d'une gestion plus efficace de leur temps. Ces outils permettraient aussi de renforcer les compétences des professionnels, via la formation continue notamment. Par ailleurs, ces améliorations supposées être permises par la santé numérique ont vocation à entraîner des gains en termes de prévention et de réduction de pertes de chances. Une vingtaine d'occurrences décrivent cette idée dans les entretiens réalisés : plusieurs acteurs français, des projets TSN, et deux acteurs québécois évoquent des passerelles vers des outils de prévention, outils plutôt orientés vers la connaissance de soi et vers des outils de promotion de « saines habitudes de vie », donc des stratégies d'information ou d'éducation à la santé, plus précisément. Certains acteurs évoquent l'avantage de réduire l'utilisation inappropriée des services de santé, c'est-à-dire la possibilité accrue de ne pas se rendre aux urgences lorsque cela n'est pas nécessaire, et le maintien des patients dans un cadre de premier recours, voire même le maintien à domicile, quand cela est pertinent.

La réduction des coûts et l'efficience

D'autre part, autre argument pour justifier l'utilisation du numérique pour ses visées performatives, 66 sources mentionnent le fait de réduire les coûts et d'améliorer l'efficience comme l'un des objectifs majeurs du numérique. Ceci n'est pas toujours formulé ainsi mais, souvent, via un vocable lié à l'optimisation et à la performance. L'instauration d'un système de santé plus « performant », grâce à l'utilisation de la santé numérique passe, en France, par une focalisation sur le « virage

²⁶⁵ « C'est le plan, dans ce gestionnaire de programme, de la manière dont nous faisons la partie télémédecine, l'évolution des PAP, les plans d'activités préventives, etc., la gestion des connaissances que nous transmettons à partir de ces enregistrements, ce que nous avons l'habitude de faire ou ce que l'on avait l'habitude d'avoir. Nous en avons auparavant, mais chacun avait le sien, et si vous deviez demander à quelqu'un, vous deviez demander à autant d'hôpitaux que... Lorsque je suis arrivé ici, il y a 10 ans, vous deviez demander à chaque hôpital de fournir chacune des données. Maintenant, il est centralisé. Vous appuyez sur un bouton et vous l'avez mis à jour. En fait, la situation des lits de tout Osakidetza vous l'avez directement; De là, vous pouvez voir tous les lits que nous avons, combien sont occupés, combien sont libres, combien il y en a à la salle d'urgence ..., comment sont les services ..., qui sont en ligne. Mais la grande majorité est de la veille; avant elle se faisait tous les 6 mois, maintenant tous les deux jours car c'est possible techniquement ».

ambulatoire »²⁶⁶ et la réduction des hospitalisations, idée évoquée également en Angleterre, associée à celle d'éviter les actes inutiles. Au Québec, il s'agit davantage de limiter les transferts géographiques (du « Grand nord » aux métropoles de Québec et de Montréal notamment) particulièrement coûteux pour le système. Nous notons, également, des enjeux de marché et de développement économique (dans une moindre mesure au Pays basque) ; cette idée de performance économique et d'efficacité étant développée au travers des arguments suivants. En premier lieu, la santé numérique permettrait de réduire les hospitalisations évitables, de favoriser le maintien à domicile et d'amorcer un « virage ambulatoire » (+), ces trois arguments étant utilisés dans ce cas, ajoutés à l'idée d'apporter un meilleur service au patient et une réduction des coûts. Apparaît une volonté de combiner des avantages supposés pour les patients et la soutenabilité du système *via* la maîtrise des dépenses. Toutefois, la définition de ces notions n'est pas univoque et un chercheur anglais dénonce le fait que, dans une situation de difficultés financières et de pénurie d'accès aux ressources humaines de santé, le système de soins anglais s'intéresse à l'idée de prévention uniquement pour réduire l'utilisation de l'hôpital : « *NHS won't be able to afford to run the demography changing as are unless we focus on prevention. Everyone thought, "Fantastic, this is some sort of Public Health thing." What they mean by prevention is preventing people from going into hospital. (...) the prevention in the Five Year Forward View is to try and stop people from going into hospital* » (2018, A19). Ces propos rejoignent ceux d'un membre d'ARS : « *l'élément qu'on ne dit pas, mais qui est quand même très sous-jacent, c'est l'ONDAM et le fait qu'on soit dans une maîtrise des dépenses (...) Et donc derrière, on est sur des logiques de gros sous* » (une région en France, 2016, F14), l'hôpital coûtant globalement plus cher que le domicile selon ces acteurs (+), dans une situation où le système actuel de financement des soins à l'hôpital en France (tarification à l'acte) n'est guère adapté à la prise en charge globale des personnes, selon un parcours de santé lui aussi global (Ministère de la santé 2019b).

(+) « *C'est clair qu'il y a un aspect chiffre d'affaires à court terme qui n'est pas négligeable, (...) globalement, la sécurité sociale n'a pas le choix, il faut sortir les gens de l'hôpital, pour faire simple. Ce qui n'est pas l'intérêt des hôpitaux, d'ailleurs. C'est un des problèmes du projet, mais il faut globalement fermer le maximum d'hôpital et que les gens, entre guillemets, vivent chez eux. (...) On est en train de parler de 2000 euros contre 200 euros. Quand on multiplie ça par le volume...* » (aide à maîtrise d'ouvrage, une région en France, 2016, F19)

²⁶⁶ « *La chirurgie ambulatoire est un mode de prise en charge (centré sur le patient) qui se caractérise par une gestion de flux autour d'une unité de lieu, de temps (moins de 12h) et d'action (action coordonnée et globale de l'équipe de soins)* » (source consultée le 19/02/2020 : <https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/virage-ambulatoire>). Le virage ambulatoire renvoie au « *passage d'un système centré sur l'hôpital à un système qui fait des médecins et des équipes de soins primaires constituées autour d'eux, à la fois les pivots et les coordinateurs des parcours entre les structures de ville – cabinets libéraux, maisons et centres de santé – et les établissements hospitaliers, médico-sociaux et sociaux* » (Source consultée le 19/02/2020 : <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/article/parcours-de-sante-de-soins-et-de-vie>).

Un autre interlocuteur nuance les propos ci-dessus, en substituant la notion d'économies à l'idée « d'optimisation » des prises en charge : « *un objectif qu'on va dire économique, on le met en dernier pour que ce soit un projet de société positif, où en fait on veut économiser des hospitalisations inutiles, des coûts de prise en charge médico-sociale importants, et faire une optimisation - on ne va pas dire d'économies, on n'économise pas- mais on optimise* » (représentant de professionnels de santé, une région en France, 2016, F9). Deuxièmement, la santé numérique devrait également permettre de créer des emplois et de la valeur (*) (dans le cadre d'un développement économique basé sur la connaissance). Ce sujet est moins prégnant au Pays basque même si nous savons, par ailleurs, que l'industrie du numérique, spécialement de la santé numérique, y est fortement développée²⁶⁷.

(*) « *Encourage a world leading health IT industry in England with a supportive environment for software developers and innovators* » (NHS 2019).

(*) « *Donc quand on est dans le futur, quand on forme des gens dans trois, quatre ans, on parle du futur et quand on est sur des TIC, du numérique, nous aussi on finance les projets qui demain seront sur le marché pour créer le plus possible d'emplois et de dynamique* » (membre de l'administration d'une région, France, 2016, F12).

(*) « *The government created a new ministry of innovation and it interests me because one of the positioning that the minister has repeatedly passed on in lots of public settings is the need for, certainly in Canada, the need for innovation to be the driving force of economic good* » (membre de l'agence fédérale d'appui sur le numérique en santé, Canada, 2016, C10).

Dans le même ordre d'idées, l'utilisation du numérique est également censée répondre aux besoins d'un territoire ou à son attractivité ; ceci est particulièrement ressorti dans les entretiens en France et est également perceptible dans les autres territoires, si nous nous focalisons sur les actualités. Par exemple, en Angleterre, en août 2019, le Secrétaire d'Etat à la santé a annoncé un investissement de 250 millions de livres sur l'intelligence artificielle « *A new National Artificial Intelligence Lab will use the power of artificial intelligence (AI) to improve the health and lives of patients* »²⁶⁸. Ceci fait écho à l'idée générale d'une « révolution des services publics » grâce au numérique et surtout à l'intelligence artificielle : « *Minister sets out plan for new technologies to transform public services. Minister for Implementation (...) sets out plans for how new technologies like artificial intelligence can revolutionise public services* »²⁶⁹ (Cabinet 2019). Cette dynamique est aussi d'actualité en France (Défenseur des droits 2019). A ce propos, quelques personnes vont plus loin, en incitant les autorités publiques à laisser faire le marché et à seulement le réguler, laissant présager une dynamique également favorable aux

²⁶⁷ Voir site web Institut basque de la compétitivité.

²⁶⁸ Voir site web Gouvernement anglais (1).

²⁶⁹ Voir site web Gouvernement anglais (2).

intérêts des grandes firmes ; ceci leur permettrait potentiellement de remporter de larges marchés, les autorités publiques étant réduites à de simples outils de régulation du fait de moyens « *dérisoires* » (~).

(~) « *Nous on va réguler, on va édicter certaines règles d'utilisation des données notamment des données publiques mais les investissements, les initiatives elles viendront du privé comme ça se fait aux Etats-Unis et ailleurs* » (membre du Ministère de la santé, France, 2018, F55).

(~) « *Je ne crois pas qu'il y a une stratégie ni espagnole, ni basque. On laisse travailler le marché. Et ça ne suffit pas. J'ai l'impression qu'il faut faire quelque chose de plus pour que les gens défavorisés rattrapent ou qu'ils réussissent à être au moins à un niveau acceptable, pour pouvoir jouer. En ce moment, c'est plutôt le contraire. Ils sont en train de se faire avoir dans les classes défavorisées par des gadgets où ils dépensent 40, 50 euros pour des trucs qui ne servent à rien. Ce serait intéressant de pouvoir leur dire quels sont ceux qui ont vraiment un sens et ceux qui ne l'ont pas. Ce qui se passe en Espagne, c'est le marché qui s'exprime* » (membre de l'administration locale de la santé, Pays basque, 2018, PB5).

Toutefois ce n'est pas un argument de légitimation majoritaire. D'ailleurs, nous démontrons, dans le chapitre 6, que le rôle de l'Etat reste prisé et beaucoup plus actif que certains ne le souhaiteraient. Pour en revenir à l'argumentation visant à étayer la notion de performance du système de santé soutenue par le numérique, il importe de préciser que cette notion est polysémique et comprend aussi la notion de transparence et de sécurité que la santé numérique est supposée apporter, y compris la réduction des actes inutiles et les gains de temps pour les patients (grâce à des suivis plus rapprochés, y compris à domicile). A titre d'exemple, la stratégie française e-santé 2020 indique que « *de nombreuses études démontrent que l'informatisation des processus de soins contribue à leur qualité et à leur sécurité: sécurisation des processus de transmission, aide à la réalisation de tâches sensibles (prescriptions), génération d'alertes ou de rappels automatiques, etc.* » (Ministère de la santé France 2016), p.8. Ainsi, la santé numérique a vocation à faciliter la prise de décisions thérapeutiques basées sur une « *amélioration de la complétion de l'information médicale* » (représentant d'établissements de santé, France, 2018, F53), à sécuriser les procédures cliniques et assimilées. A titre d'illustration, au Canada, les prescriptions électroniques sont envisagées, notamment, pour endiguer les falsifications d'ordonnances, dans le cadre de l'épidémie de consommation d'opiacées et de drogues. D'autres domaines ont aussi été concernés et, visiblement, les prises en charge se sont améliorées grâce à la gestion clarifiée de l'information ainsi qu'à l'aide à la prescription assistée, notamment par l'intelligence artificielle (°).

(°) « *Cette façon de colliger l'information et de faire une rétroaction pour amener des plans d'action et d'amélioration en termes de soins, et ça marche. Le deep feed-back est quelque chose qui marche* » (membre d'une agence d'appui, Québec, 2016, C4).

Transformer le système de santé en résolvant ses problèmes

Un argument additionnel de légitimation de la santé numérique serait son potentiel pour faire face aux problématiques du système de santé, pour l'améliorer et le transformer, ces problèmes étant la démographie médicale, les pathologies chroniques, les problématiques économiques et le vieillissement de la population. Le développement de ces outils est donc fortement associé aux problématiques nationales, généralement partagées par tous les territoires, en fonction des contextes nationaux. Ainsi, en France, l'accent est mis en premier sur la coordination des soins, la collaboration et la communication entre les professionnels de santé, ce qui rappelle la problématique du clivage ville-hôpital et sanitaire-social. La problématique de la démographie médicale apparaît également fortement, en deuxième position, justifiant l'utilisation de ces outils dans un but d'amélioration de l'accès aux soins dans les territoires peu pourvus ou isolés et dans l'objectif de faire «gagner du temps» aux professionnels, qui seraient *in fine* en capacité de prendre en charge davantage de personnes. L'idée (particulièrement traitée dans le chapitre 5) selon laquelle la santé numérique, principalement grâce à la télémédecine, réduit les distances et les problèmes d'accès géographique aux services de santé est l'un des arguments majeurs pour la justifier, notamment dans le cas du Québec, où il s'agit surtout de favoriser l'accès aux soins pour les populations autochtones et les territoires éloignés (le Grand Nord)²⁷⁰. *A contrario*, en Angleterre, cette question de l'accès aux soins est beaucoup moins prégnante. Néanmoins, les enjeux économiques y ressortent encore plus fortement car ils semblent davantage assumés qu'en France (où l'on insiste souvent sur le fait que le numérique vise d'abord à améliorer la qualité des soins et de la prise en charge et, ensuite, à optimiser le système et à générer des économies). En revanche, au Pays basque, l'insistance sur la coordination entre structures et professionnels et sur les parcours de prise en charge de qualité est primordiale.

Les « données »

Enfin, en dernier lieu, plusieurs acteurs présentent la santé numérique comme l'opportunité de créer des données de santé, de compter plus facilement, en permettant une veille et une surveillance sanitaire renforcées, pour « *faire de l'épidémiologie en temps réel* » (représentant d'établissements de santé, France, 2018, F53) et « *compléter les dispositifs actuels de veille et de surveillance sanitaire. Par exemple, la déclaration par les citoyens d'effets secondaires associés à la prise d'un médicament peut accélérer la détection de « signaux faibles »* » (France 2016 p. 16). Le NHS en attend une meilleure compréhension des principaux besoins de santé et de l'offre de santé nécessaire correspondante (NHS 2019).

« Over the coming years these solutions will become increasingly sophisticated in identifying those groups of people who are at risk of adverse health outcomes and predict which individuals are most likely to benefit from different health and care interventions, as well as shining a light on health inequalities. We will be able to routinely identify missed elements of

²⁷⁰ Cela allant de pair avec l'enjeu économique lié à la limitation des transferts de patients du Nord au Sud.

pathways of care for individuals and ensure that those gaps are filled. This will also support greater transparency of health and social care data on population health outcomes and organisational performance » (NHS 2019).

En résumé, le discours est très optimiste et volontaire quant aux capacités d'utilisation de l'information liée à la santé numérique (de « *valorisation de l'information* » (membres du MSSS, Québec, 2018, C21)), avec une idée de prédiction, d'anticipation et de transparence accrues, notamment *via* le recours au *big data*. Les capacités d'évaluation sont censées, de fait, être renforcées grâce au recours aux techniques de collecte et d'analyse de l'information. Plusieurs acteurs ont aussi la conviction que le développement de la recherche serait facilité par l'accès à ce flot d'informations, grâce à de larges banques de données. Cependant, face à ce discours optimiste et volontaire, nous trouvons aussi à contre-courant, et ce de manière très répandue, celui de détracteurs concernant l'accès aux données, que nous développons dans le chapitre 6.

b. Des enjeux de réponse aux besoins (supposés) et de correspondance aux usages et à la demande des utilisateurs

Nous avons amplement démontré qu'une grande partie des sources disponibles pare l'utilisation des TIC en santé d'attributs performatifs, face aux enjeux des systèmes de santé, ainsi que d'une capacité perçue -ou espérée- à prendre leur part dans la résolution des divers enjeux préexistants en leur sein. Associé à cet aspect de définition consensuelle, un autre argument majeur de définition de l'intérêt de l'utilisation des TIC dans la santé et de légitimation de celle-ci repose sur leur capacité à répondre aux besoins -tout du moins supposés- et à correspondre aux usages et à la demande des utilisateurs. Divers arguments détaillés ci-après, organisés selon leur fréquence d'évocation, démontrent les avantages supposés de la santé numérique pour les usagers du système de santé. Premièrement, la santé numérique est légitimée pour son potentiel d'amélioration de la qualité des soins et des prises en charge. Elle est ainsi censée permettre l'accès à une information (de qualité) pour les usagers du système. En effet, de nombreux acteurs interviewés sont persuadés qu'elle permet à l'utilisateur ou au patient d'être acteur de son parcours, de maintenir son autonomie. D'ailleurs, par ce biais, l'on propose mais surtout l'on impose, en quelque sorte, au patient d'être acteur de sa santé. *In fine*, l'on attend même l'optimisation des dépenses, grâce à l'autonomisation des usagers du système de santé et des patients. De plus, le numérique servirait à « *outiller la démocratie sanitaire* » (Ministère de la santé 2016), avec « *un numérique vecteur d'empowerment individuel et collectif, puissant levier au service de l'effectivité des droits et du développement de nouvelles formes d'organisation et de gouvernance de la santé* » (CNNum 2015). L'autonomisation en santé, l'*empowerment*, sont des objectifs louables, dans leur rhétorique, mais ils sont aussi assortis d'un objectif de personnalisation très accrue des prises en charge. En fin de compte, c'est sur

l'agentivité²⁷¹ des personnes que le système parie. Cette attente d'agentivité, de capacité d'agir, de pouvoir de faire, les positionne comme des agents responsables et actants, ce qui peut s'avérer difficile pour certains. C'est pourquoi nous parlons de l'imposition de cette posture, parfois très inconfortable pour certains. Autrement dit, les outils offerts par la santé numérique sont réputés intéressants et positifs en tant que tels, de par le confort et l'aspect pratique qu'ils revêtent et parce que les personnes pourraient même en « ressentir une expérience client ». La santé numérique est légitimée parce qu'elle est censée apporter un réel plus aux personnes accompagnées, dans leur parcours, *via* sa fluidification, sa simplification et son amélioration. Ces outils leur permettent de s'orienter dans le système. Enfin, la population, acteur fantasmé, est convoquée comme un acteur revendiquant des transformations du système de santé et une adaptation aux technologies, présentes, par ailleurs, dans l'ensemble du champ social. L'on justifie, alors, le numérique par cette demande anticipée de la population. Notons que, de manière globale et assez simpliste dans l'analyse semble-t-il, la population des quatre territoires étudiés est plutôt favorable au numérique et à ses évolutions (~), tout du moins dans la perception des acteurs qui, à tel ou tel moment, ont un rôle de décideurs. Ce point est majeur car il constitue l'une des explications de la possibilité de mettre ce sujet à l'agenda puisqu'il serait, en quelque sorte, soutenu par une demande sociale et une opinion publique plus large, par un courant de fond (Roger 2010).

(~) « *Au départ, en tout cas c'était aussi mon impression que les citoyens étaient pas si prêts que ça, tu sais à accepter vraiment un accès global à l'information de santé, même pas du tout. Même ici... par exemple, une lettre qui a été envoyée par un citoyen au ministre, puis je vais juste vous lire la phrase, c'est... « Comment se fait-il qu'en 2018, votre ministère ne possède toujours pas un système unique accessible à l'ensemble des intervenants ? » Ils sont rendus là. Alors, c'est plus nos lois qu'on a à faire modifier, à faire changer, pour être capable d'avoir ce genre de système là. Puis accessibilité à l'information, on n'est pas rendus là, on est loin de là encore mais...* » (membres du MSSS, Québec, 2018, C21).

En résumé, le numérique permettrait de créer du lien social et favoriserait les changements de comportements qui seraient à la fois des « actifs » pour la santé mais aussi une focalisation sur des obligations individuelles. Cette liste de justifications concorde pleinement avec les propos d'A. Mayère : « *Dans le discours de promesse de la e-santé, les patients sont bénéficiaires, le doute ne semble pas de mise* » (Lang & Ulrich 2017) p.265.

c. La correspondance avec les attentes des professionnels

Enfin, le dernier avantage du numérique en santé, cadrant ce phénomène comme globalement positif, tient à ce qu'il serait un atout pour les professionnels. De manière majoritaire, les arguments invoqués légitiment le numérique en santé par

²⁷¹ En sciences sociales et en philosophie, « *agency* », terme traduit par agentivité, notamment au Québec, est la faculté d'action d'un être, sa capacité à agir sur le monde, les choses, les êtres, à les transformer ou les influencer. En sociologie, l'agentivité est la capacité d'agir, par opposition à ce qu'impose la structure. Voir site web sur agentivité.

rapport aux attentes des professionnels pour eux-mêmes : cela doit leur être utile et leur apporter une valeur ajoutée, comme le montre ce membre du Ministère de la santé français : « *globalement, les messages c'est « posez les organisations, et faites-moi une organisation polyvalente et mettez des outils qui répondent aux attentes des professionnels » » (2016, F2). L'argument majeur est le gain de temps attendu, parfois au bénéfice des patients mais aussi particulièrement pour le leur, un acteur les qualifiant de « *probably the most self interested group in the world* » (#).*

(#) « *And so those business drivers on top of the wish to collect data on patients were the things that really drove it in the 1990s. You know, if you could **issue an automated prescription without having to write it out by a pen**, you would do that. Issuing repeat prescriptions which is what a huge amount of the GP workload does was immediately able to make it. You only had to enter it once and then you could each month press the button to have a new prescription. So, and now you can log on and ask for a prescription and the system will generate it for you. So, those things were very strong **business drivers for that group**. In the secondary system, there **was less interest on the part of doctors in making the system efficient because there was no direct benefit to them**. And, you know, doctors are probably **the most self interested group in the world** » (membres d'une administration locale de la santé, Angleterre, 2018, A6).*

Entre autres documents, le *Long term plan* anglais évoque des gains en termes de possibilités accrues pour les cliniciens de déployer le large éventail de leurs aptitudes (grâce à un gain de temps qui leur permet de « mettre en avant l'expertise métier » (*), de réduction de la « bureaucratie » (« *l'administration* », la « *papera* » en termes français, présents dans la rhétorique des médecins), de stimulation de la recherche et de transformation des services (NHS 2019) p.91.

(*) « *J'en ai marre de faire du copier/coller, de faire des courriers à des spécialistes en tant que généraliste. Je préfère examiner le patient. Donc l'échange de données permettra de **gagner du temps médical et de l'expertise médicale**. Pareil, intégrer des référentiels au sein du logiciel métier permettrait aussi de **perdre moins de temps, d'avoir les données et savoir ce qu'il s'est passé ailleurs, par exemple sur de la radiologie. Une meilleure coordination entre professionnels de santé ne peut qu'avoir un impact positif, s'il est rémunéré** » (représentant de professionnels de santé, une région en France, 2016, F45).*

Dans un sens, pour les professionnels de santé -en particulier les médecins (la majeure partie qui s'est exprimée sur ce sujet dans les entretiens et en France)-, si le numérique pouvait remplacer les tâches perçues comme ingrates ou inutilement chronophages (~), ce serait l'idéal.

(~) « *On a déjà tellement de choses à gérer que si on passe trop de temps à gérer des choses qui sont normalement plus administratives que médicales pures... **On n'a plus de temps pour passer du temps médical avec les patients (...)** c'est **du temps qui est volé aux autres patients**. Donc la vision de la plateforme territoriale d'appui et de coordination pour les médecins libéraux, c'est se soulager d'un temps administratif pour pouvoir **se concentrer sur la base du métier qui est la prise en charge soignante du patient** » (représentant de professionnels de santé, une région en France, 2016, F17).*

Plus largement, pour justifier l'utilisation et la valorisation de la santé numérique, l'on relie les avantages pour les professionnels aux avantages qui seraient, par ricochet, indirects pour la population (^), grâce à l'amélioration des pratiques, par exemple. Ceci est particulièrement pertinent dans le cas de la France tandis qu'au Québec, par exemple, les entretiens montrent que la place des patients dans la gestion du DSQ (dossier santé Québec) dématérialisé, n'est pas encore centrale. Les bénéfices sont donc encore plus indirects dans ce cas. Aidés par le numérique, les professionnels devraient pouvoir voir plus souvent leurs patients (NHS 2019) ou bien en traiter un plus grand nombre ... Là réside toute la nuance. Mais cette idée est contrecarrée par une sorte de compétition entre les outils destinés aux professionnels et ceux destinés aux usagers ; les avantages procurés aux patients paraissant un prétexte pour favoriser, en premier lieu, des outils destinés aux professionnels (¤).

(^) « **Si on a montré et si on prend le temps de construire les bénéfices y'a pas de raison que ça marche pas. Les gens ne sont pas cons. Si on leur dit « vous allez travailler autrement, vos patients seront mieux soignés et vous allez gagner du temps sur des tâches ou vous vous en sortez pas », ils ne vont pas refuser** » (aide à maîtrise d'ouvrage, une région en France, 2016, F19).

(¤) « **Je pense qu'aujourd'hui ça répond plus aux besoins des professionnels. On a la PTA, on a les outils de partage de données, on a les outils de mesure, les constantes des patients qui jusqu'à preuve du contraire, font plus gagner de temps aux médecins, qu'aux patients, enfin en tout cas vu d'ici** » (représentant de patients/usagers, une région en France, 2016, F34).

En résumé, l'on attend des outils qu'ils correspondent aux usages ; si c'est le cas, ils sont valorisés : « **Peu importe, je m'en fous de la méthode. Je suis Apple : je veux de l'intuitif. Je n'ai pas besoin qu'on me donne un mode d'emploi, il faut que j'appuie sur un truc, ça marche** » (représentant de professionnels de santé, une région en France, 2016, F9). Pour conclure la première partie de ce chapitre, les représentations et la rhétorique, cadrant la santé numérique de manière assez laudative par la plupart des acteurs impliqués dans le système de soins, laissent apparaître de fortes attentes envers ces technologies de l'information et de la communication appliquées à la santé, puisqu'une véritable « transformation » en est attendue. En effet, les enjeux actuels des systèmes de santé étudiés sont censés être plus ou moins réglés par ces techniques. La santé numérique devient donc un véritable outil d'aide à la compréhension des phénomènes de santé et à sa gestion mais aussi l'espoir du dépassement de la compréhension actuelle de la façon d'organiser le système et l'espoir d'une rationalisation dans le secteur de la santé. Ce discours permet d'entrevoir aussi un ordonnancement de la maîtrise des corps et des esprits par le biais de prises en charge facilitées par la technique et la réduction des distances (télémédecine, robotisation) et grâce à des aides à la décision et à des incitations à la collaboration entre pairs. Les outils et les techniques facilitent, à la fois, le travail des professionnels et le « travail » des patients et des usagers de santé et ils le régissent, l'orientent, le commandent, en quelque sorte, puisqu'ils deviennent

incontournables. De fait, le discours se fait systémique autour des outils de santé numérique car il s'agit d'un ensemble d'outils techniques qui structurent le système, au-delà de leurs qualités intrinsèques d'outils. Les acteurs interviewés (cette idée est aussi exprimée dans les documents analysés) montrent, toutefois, qu'ils ne sont pas dupes et que ces techniques sont considérées comme accompagnant des modifications qui, plus que techniques ou technologiques, sont véritablement organisationnelles, qu'elles ne sont pas une fin en soi mais bien un moyen. C'est ce que nous démontrons dans la partie suivante.

Des nuances dans les discours de légitimation et des attentes diverses : des barrières appréhendées de manière similaire

Le cadrage, c'est-à-dire le discours sur la santé numérique et sa définition comme problème méritant de faire l'objet d'une action publique, que nous avons qualifiée d'assez homogène et partagée par l'ensemble des acteurs impliqués, est toutefois appréhendé avec des nuances importantes car de nombreuses limites et inquiétudes sont pointées du doigt. En effet, aucun acteur n'est totalement « techno-béat » dans son appréciation et tous nuancent leur discours, d'une manière ou d'une autre, en pointant des difficultés, des obstacles, des résistances et des points de vigilance associés au numérique en santé. Ceci s'applique aux quatre territoires et les discours communs relatifs aux quatre barrières principales identifiées sont ici mis en exergue. Dans ce paragraphe, nous rappelons les éventuelles nuances entre territoires, le cas échéant, lorsqu'elles semblent faire différer l'interprétation tandis que les limites concrètes, remarquées par les acteurs dans la mise en œuvre d'actions, sont traitées dans le chapitre 6. Ainsi, nous avons identifié plusieurs barrières à la santé numérique, selon les acteurs interviewés et les documents consultés. Il existe une conscience de limites et une méfiance par rapport aux TIC utilisées à des fins de santé. Les acteurs anticipent également des difficultés pour les professionnels (section a) et par rapport à la sécurité des données (section b). Le numérique n'est ainsi pas vu comme une fin en soi mais aux prises d'un conflit entre la technique et l'organisation/les usages (section c).

a. Entre doutes, vigilance et difficultés d'appropriation

Tout d'abord, certains acteurs ne savent pas si leur pays -ou le territoire dans lequel ils évoluent- a une stratégie de santé numérique ou ne la connaissent pas et ne perçoivent pas ce sujet comme un enjeu ou une priorité. Un membre d'une administration locale de la santé, en Angleterre, explique que le *city council* dans lequel il travaille ne s'est pas encore doté de ce genre de stratégie. Il ajoute que, s'il ne s'agit pas d'un choix délibéré, personne ne s'y est particulièrement intéressé (*).

(*) « *It wasn't a choice, probably no-one has got round to doing it yet. It will come but there isn't one in existence at the moment. What services we have that use digital is a bit hotchpotch, a bit higgledy-piggledy and ad hoc. We know it needs to be martialed together and developed properly but nobody's done it yet* » (2018, A18).

En outre, un nombre important des personnes entendues se méfie du numérique et des organisations qui l'accompagnent. Certaines d'entre elles se disent vigilantes vis-à-vis de ces nouveaux objets techniques : par exemple, au début du programme TSN, « *on était plus dans la vigilance, la méfiance c'est peut-être un mot un peu fort, mais on était plus dans la vigilance de : « qu'est-ce qu'ils vont encore nous pondre ? »* » (représentant de professionnels de santé, une région en France, 2016, F9) ; « *On a tous perçu les attentes de chacun, c'est-à-dire de l'efficience, essentiellement. « Enfin, on va fonctionner correctement ». Je vous la fais courte, mais tout le monde l'a ressenti un peu comme ça. Mais c'était contrebalancé par une sorte de vigilance »* » (représentant de patients et d'usagers, une région en France, 2016, F34). Quelques-unes avouent, d'ailleurs, être dubitatives quant aux effets avérés du numérique en santé (-) (un interviewé se qualifie de « non-croyant » vis-à-vis du numérique utilisé dans le domaine de la santé) ou bien ne sont pas convaincues de son caractère innovant. Ils y sont indifférents, n'y croient pas ou sont « agnostiques » ; ils attendent des preuves pour établir leur propre jugement. A cela s'ajoutent des doutes quant à la notion d'économies supposément réalisées (#).

(-) « *I'm not aware if you go to the government, they may well claim to have a digital strategy, I don't know to be honest because I don't keep up with that and I remain to be impressed by the claims of digital health. If you tell me that you have an Apple watch that will tell me how many steps you have walked today, I would say, "So, what?"* » (chercheur, Angleterre, 2018, A15).

(-) « *There's clearly a lot of innovative stuff going on and the evidence hasn't caught up with that. I get that and I accept that but that doesn't mean that I'm yet converted to be a wholesale advocate for, "All of our problems will be solved by digital offer »* » (membre d'une administration locale de la santé, Angleterre, 2018, A18).

(#) « *The only big caveat is that I've yet to see any evidence that any electronic strategy in healthcare delivery saves the money that people say it saves. I just don't buy it. I'm reasonably economically trained and I just don't buy the potion, "If you invest in this shiny, technical intervention you'll save millions of dollars." No, I just don't see it. There are plenty of examples where there is good quality evidence to say it doesn't save millions of dollars. If you know of areas where it does save millions of dollars, let me know, I'm all ears but I've yet to see any good evidence »* » (membre d'une administration locale de la santé, Angleterre, 2018, A18).

Les doutes vis-à-vis du numérique en santé reposent aussi sur l'anticipation de difficultés d'appropriation pour les professionnels, matérialisées par des discours d'appréhension à passer à une culture de l'innovation, particulièrement pour les médecins, et par l'anticipation d'une résistance au changement. La mentalité médicale ou des professionnels de santé serait problématique pour faire évoluer les pratiques. Par exemple, certains professionnels font état de craintes d'être contrôlés dans leurs pratiques (responsabilité médicale, traçabilité des pratiques). Plus largement, la crainte d'être dépossédé de son rôle de sachant, traditionnellement valorisé positivement, par rapport au patient et aux autres professionnels participant au parcours de santé, est une autre barrière à l'appropriation du sujet, tout comme

l'idée d'une possible remise en cause du lien humain à cause des TIC. De surcroît, comme les attentes sont très fortement marquées par la nécessité de la simplicité d'utilisation, plusieurs professionnels interrogés craignent, en fait, une perte de temps induite par l'utilisation de ces technologies. L'expérience d'échecs passés renforce les perceptions négatives ressenties par les acteurs utilisant le numérique pour répondre à leurs besoins. Ceci se retrouve dans les quatre territoires, avec des exemples distincts : l'échec relatif du DMP en France, l'échec de la mise en place de la stratégie sur les technologies de l'information en Angleterre (Office 2013), les difficultés liées au DSQ au Québec et, au Pays basque, l'échec du processus de centralisation-décentralisation du dossier patient électronique, au début des années 2000. En France, les récits autour du DMP, dans la communauté formée par les acteurs de la santé, représentent un véritable repoussoir, à l'heure de la mise en place de nouveaux projets autour du DMP lui-même ou d'autres initiatives, comme l'illustre un membre du ministère de la santé français (°).

(°) « *Peut-être qu'il aurait fallu y mettre plus de moyens, non, plus de soutien politique. Parce qu'à partir du moment où Douste-Blazy a dit des conneries, les politiques ont pris ça avec des pincettes et ce n'était pas soutenu et on a laissé les gens le critiquer, même injustement et là c'est la curée dans ces cas-là. C'était devenu un sport national de rigoler dans les colloques dès que le mot DMP était prononcé, tout le monde rigolait* » (2018, F55).

En synthèse, les premières nuances apportées à la définition positive assez consensuelle de la numérisation de la santé comme un « problème public » mettent en doute ses réelles potentialités à « transformer le système de santé » et à être facilement approprié, puis utilisé par les professionnels de santé pour lesquels de nombreux services sont conçus.

b. La sécurité et l'accès aux données, un enjeu de pouvoir

Aux principaux obstacles mentionnés dans les quatre territoires, s'ajoute celui de la question de la sécurité des données et de leur gouvernance. C'est le problème qui interroge le plus l'ensemble des interlocuteurs interviewés. Ainsi, les préoccupations et les limites perçues portent sur la cybercriminalité, le piratage de données, la crainte de dissimulations volontaires d'information et « de ne pas tout dire » et l'utilisation des TIC à des fins malfaisantes. Une autre barrière renvoie à la possible perte de repères par rapport aux algorithmes et aux processus automatisés, c'est-à-dire à la perte de contrôle humain sur la machine et à ses possibilités d'analyse. Nous revenons, dans la section suivante, sur la relation homme-machine. En ce qui concerne la propriété des données, celle-ci est extrêmement questionnée par l'avènement de sociétés privées basées sur la connaissance et qui la monnaient. Dès lors, chez les interviewés et dans certains documents, s'exprime la crainte d'un grand marché complètement dérégulé où les données personnelles de santé sont bradées au plus offrant, avec des risques de divulgation du secret médical et de marchandisation des données de santé (via la vente aux assureurs, par exemple). L'accès non maîtrisé aux données de santé des patients et des citoyens, par des entreprises privées notamment, inquiète fortement. Un acteur français explique que,

jusqu'à présent, le secteur de la santé a été paradoxalement assez épargné par les défis de la cyber-insécurité, du fait de la médiocrité de ses systèmes d'information (⌘), mais que cette situation se voit modifiée par la convergence et le partage croissants de ces derniers. Un autre acteur, anglais, raconte l'échec du projet *Care.data* et du projet *Deep mind* (+) : cette société anglaise (*Deep mind*), rachetée par Google, a passé des accords avec le NHS, dans les années 2012, pour utiliser les données de santé des citoyens anglais à des fins d'amélioration de la prise en charge, notamment des maladies rénales, mais la gestion de ce projet s'est avérée un échec cuisant, dû à une sous-estimation du poids de la confiance des citoyens, indispensable pour ce genre d'activité sensible.

(⌘) « *Il y a assez peu la question de la **cyber sécurité** qui est abordée, pourtant ça va être une vraie problématique. **Aujourd'hui on a été protégé du hacking par la médiocrité de nos systèmes d'information, la vétusté, du fait qu'il soit très difficile de se connecter, même les acteurs du coup n'y arrivaient pas. Le problème c'est qu'avec la réforme sur les groupements hospitaliers de territoire, on va avoir des systèmes d'informations qui sont partagés et rien qui n'est prêt d'un point de vue cyber sécurité, ça va être terrible.** Quand vous voyez qu'en 2016, 30 % des attaques de hackers sont des gens qui ont des clusters de données de santé, donc en 2018 je n'imagine même pas, c'était en croissance. **C'est la donnée qui vaut le plus cher, elle est très chère sur le marché américain parce que les assurances ont le droit d'en faire quelque chose. Les assurances en Europe officiellement n'ont pas le droit d'en faire quelque chose, ce n'est pas parce qu'officiellement elles n'ont pas le droit d'en faire quelque chose qu'elles ne le font pas** » (représentant d'établissements de santé, France, 2018, F53).*

(+) « *Google bought a UK company called Deep Mind. It's now Google Deep Mind. They basically did some deals with the NHS to use all the incredible data we collect to analyze it and then improve care particularly on kidney disease. But basically they fell fowl of the data regulator and **this is a story of about how it might be a good idea but you play fast and you lose all this confidential data.** So we've got lots of issues around this going at the same time of sort of seeing the potential and we had the big one which isn't here which was a year or so ago, or maybe eighteen months ago. So basically our hospital side is more connected than it was in lots of places, our social care side is more connected, our local authorities are more connected, the people who aren't are general practice. (...) So we had a big movement called 'Care.Data' trying to connect all the various flows. This had huge amounts of reactions by **people worried about selling it to private companies.** So we had a huge public reaction to it. So it stalled because of that, despite the massive potential for it. So **the public doesn't trust the public service to get this right, sometimes for good reasons** » (membre d'une organisation de la société civile, *think tank*, Angleterre, 2017, A5).*

L'utilisation des données est également questionnée par un repositionnement progressif mais structurel du citoyen, usager ou patient, au cœur des données qui le concernent, charge à lui de s'avoir s'y retrouver. Toutefois, certains peuvent évoquer un sentiment d'intrusion dans leur vie privée et ne pas se sentir suffisamment actifs quant à ces collecte et utilisation incessantes de données. Les professionnels ne sont pas en reste en ce qui concerne les préoccupations relatives aux données de santé. Des luttes quant à la définition des habilitations à gérer des données de santé font rage et sont le symbole de la position de chacun dans le système. Celle-ci est

potentiellement nouvelle, avec un accès accru aux données, ou bien en perte de vitesse, avec l'idée que le partage de cette supposée propriété pourrait être fatal à la profession : « *Il y a une culture du milieu médical qui est très jaloux de ses données, qui considère que (leur) patients sont (leurs) patients, il y a une espèce d'exclusivité, à la fois des personnes et des données de santé* » (représentant de patients et d'usagers, une région en France, 2016, F34). Il s'agit, ni plus ni moins de luttes de pouvoir ; la donnée conférant le pouvoir à celui qui la détient, ce qui a été déjà amplement démontré dans la littérature. Enfin, la véracité des informations fournies sur Internet est également questionnée avec, pour corollaire, un risque très important de manque de confiance du public dans ces technologies. Ainsi, presque tous les acteurs faisant état des interrogations sur la sécurité des données mentionnent aussi le RGPD, la CNIL etc., de véritables institutions qui semblent, aux individus, un rempart contre une utilisation inquiétante de leurs données. A cet égard, nous remarquons une évolution importante dans le temps : la barrière de l'inquiétude face à la sécurité des données évolue, depuis une angoisse face à l'inconnu, des appréhensions pouvant aller jusqu'à une approche complotiste (avec des expressions telles que « *big brother is watching you* », « les « américains » ont toutes nos données », le rôle joué par les Gafa (voir glossaire), etc.) à un discours plus rationnel, reconnaissant les défis mais proposant des mécanismes pour les contrer, comme l'idée de transparence, d'éthique de la donnée etc. ²⁷².

c. La technique, entre déshumanisation et relativisation de son rôle transformateur

Par ailleurs, si, pour certains, le numérique offrirait l'avantage de favoriser le lien social et de « l'humain », pour d'autres, en revanche, il serait aussi empreint d'un certain risque de « déshumanisation des soins » : « *par rapport à ces huit forces du numérique, on a derrière les forces de l'humain, l'empathie, la curiosité, la créativité, le sens humain, la liberté, la responsabilité, le questionnement, la complexité, la contextualisation, puis l'éthique* » (représentant d'établissements de santé, France, 2018, F53). Technique, usage pratique et communauté humaine se retrouvent en forte tension face aux « machines ». Divers acteurs interviewés montrent qu'ils se placent dans un entre-deux, avec la résolution de cette tension tendant souvent à privilégier les aspects techniques sur les aspects organisationnels et d'usage (^).

(^) « *C'est un préalable alors qu'eux disent pour le moment : « nous avons tellement de problèmes techniques à résoudre que ce que nous voulons résoudre, c'est les problèmes techniques », alors que ce que nous disons nous est au préalable de la technique. Mais ça, ce n'est pas audible. Ce n'est pas audible. Je pense que c'est des mondes trop cloisonnés. L'éthique n'est pas rentrée dans la technique. Eux-mêmes ne l'ont pas intégré dans la technique. Mais là, dans la tête, donc du coup la phrase, c'est toujours de dire : « mais ne vous inquiétez pas, on va faire »* » (représentant de patients et d'usagers, une région en France, 2016, F26).

(^) « *Il y a une énorme puissance économique derrière toute cette logique numérique. Et il y a très peu de puissance dans le mouvement parallèle qu'il faut faire au niveau* »

²⁷² Ces points sont abordés davantage en détail dans le chapitre 6.

organisationnel, pour accompagner le mouvement numérique » (ex-responsable politique, ex-membre de l'administration de la santé, Pays basque, 2018, PB5).

Cependant, au détour des entretiens, la réflexion devient plus complexe autour de l'idée, assez répandue, que le numérique ne serait pas une fin en soi. Certains acteurs interviewés associent nécessairement l'innovation technique à l'innovation organisationnelle et, ainsi, complexifient la réflexion et leur approche (+).

« Je n'aime pas l'expression « généralisation » parce qu'on a été trop technologiques et pas assez organisationnels. Je suis plus intéressé par ce qu'on a généré comme germes de réorganisation. Je trouve qu'on n'investit pas assez (...) Ce qui me mobilise c'est qu'ils se coordonnent et aient des bénéfices en termes de parcours. C'est moins facile à aller regarder, mais ça me paraît plus déterminant en termes de santé de la population » (aide à maîtrise d'ouvrage, une région en France, 2016, F19).

Dans cette dynamique de passage d'une vision simplifiée, voire simpliste, du numérique comme une pure technologie et une fonction support²⁷³ à une approche plus complexe, la perception des acteurs se concentre aussi sur un enjeu plus organisationnel que technique. Le cas français, avec l'expérimentation TSN, l'illustre : plusieurs porteurs de projets ont eu tendance à adopter une approche de départ très centrée sur des objectifs techniques et technologiques. En 2015, avant la mise en place du programme TSN, il n'existait que des antécédents de projets d'infrastructures et de projets collaboratifs entre professionnels, peu de mécanismes bien définis mais bien des projets expérimentaux. Ensuite, un changement s'est produit qui les a orientés vers une approche plus organisationnelle. Par exemple, le projet de l'une des régions TSN a débuté par un projet très technique, émanant des acteurs responsables des systèmes d'information à l'agence régionale de santé, pour parvenir à la conclusion qu'un détour par une réorganisation des parcours de santé et une coordination entre les acteurs, ainsi que l'identification des personnes pouvant bénéficier de ces outils, était fondamental. Par ailleurs, plusieurs des acteurs français ayant répondu à l'appel à projets TSN se sont concentrés, au départ, sur des projets autour des soins et non de la santé au sens large, virage ensuite pris par les projets développés dans les cinq régions. Le cloisonnement entre les champs sanitaire et médico-social était encore, à cette date, tout à fait d'actualité. Ces projets, bien qu'ils portent techniquement sur le numérique ont eu à s'intéresser à la transformation des organisations, au-delà de la seule mise en place de nouveaux services numériques. Par conséquent, diverses sources présentent le numérique en santé comme un moyen, non une fin en soi (« *TSN n'est pas uniquement un programme numérique, mais aussi le changement culturel dans le schéma d'organisation* » (membre de l'administration d'une Région, France, 2016, F12) en évoquant le fait qu'il « *faut resituer l'outil déjà en tant qu'outil. De façon externe, n'importe quel outil ne restera toujours qu'un outil, ça dépend comment on l'utilise, ça dépend ce que l'on en fait, ça dépend comment on le construit. Mais la nature de la*

²⁷³ En management, ces fonctions concernent un ensemble d'activités de gestion considérées comme ne constituant pas le cœur de métier d'une entreprise ou d'une organisation.

construction et ses modalités de fonctionnement vont influencer la nature de son utilisation et par là aussi les personnes qui vont avoir à l'utiliser » (chercheur, France, 2018, F57). Au Pays basque, il en a été de même : les initiateurs des projets d'utilisation du numérique en santé se sont concentrés sur le développement technique, notamment des systèmes d'information partagés autour du dossier médical, et l'un des interlocuteurs politiques rencontrés a confié avoir compris, ensuite, qu'il s'agissait d'une erreur allant entacher cette réussite d'une difficile appropriation par les acteurs locaux. Ainsi, une revendication émerge, celle de « développer les usages », en premier lieu et, ensuite, la technique. La réflexion défendue par les acteurs de Nouvelle-Aquitaine et divers autres interlocuteurs, repose sur une base liée aux usages de terrain, charge aux concepteurs d'outils et de services numériques de les développer ensuite en fonction, tel que l'illustre cet acteur : « *Il faut développer les usages du numérique et après il y a l'infrastructure* » (membre de l'administration d'un Département, France, 2016, F21). Ainsi, pour compléter, certains acteurs conçoivent le numérique comme complémentaire des services traditionnels. Un acteur anglais ne souhaite d'ailleurs pas qu'il en soit autrement (#).

(#) « *I am very worried by ideas, including those from our Conservative government, to replace health staff with digital consultations. I can see them as part of a range of offers, as it were, but not the sole offer. I don't see it as the future of the NHS* » (chercheur, Angleterre, 2018, A15).

En conclusion de cette section, qui met en exergue les barrières au numérique en santé et les nuances à lui apporter, telles que cadrées par les acteurs interviewés et dans les documents consultés, un dernier point symbolise les limites du numérique (en santé). Ses effets indésirables ou inattendus ne sont, en effet, que très peu cités. La fracture numérique apparaît dans certains entretiens mais, d'ores et déjà, nous nous apercevons que ce sujet n'est pas cité spontanément par les personnes interviewées. Cette controverse est au cœur de notre étude; nous l'abordons donc en partie 3 de ce chapitre. Aucun autre effet indésirable, collatéral ou inattendu n'est cité par les personnes interviewées ou dans les documents analysés, ou alors de manière très marginale. Ceci est également abordé en fin de partie 3, comme participant de la non-construction d'un discours critique autour du numérique ou, tout du moins, comme la construction partielle et partielle d'une partie seulement des effets attendus ou inattendus de cet objet social, économique et politique. En général, les barrières identifiées par rapport au numérique en santé servent nécessairement de contrepoint aux légitimations laudatives des acteurs. Elles ont pour conséquence de nuancer une mise en avant purement positive de ce sujet qui amène des arbitrages chez les acteurs. Ainsi, en conclusion générale de cette deuxième partie, la santé numérique est cadrée, c'est-à-dire définie, de manière plus ou moins similaire dans les quatre territoires, et relativement complexe : nous voyons que discours de légitimation et de critique se côtoient. Néanmoins, le discours laudatif est prépondérant et ce cadrage influence principalement la prise de décisions des autorités publiques par rapport à ces sujets. Enfin, il existe des

variations d'intensité dans les approches privilégiées, en fonction des quatre territoires, où nous retrouvons quatre types de cadrage : le cadrage que nous pouvons qualifier de techno-béat²⁷⁴, le cadrage du numérique-solution ou pragmatique, le cadrage critique ou nuancé et le cadrage réfractaire. Notons qu'un article récent, de 2019, corrobore ce type de cadrage, dans le cas de l'Angleterre, pour lequel les auteurs évoquent le cadrage suivant : « *equity as a neoliberal imaginary of digital efficiency and empowerment; digital health as a pathway towards democratising healthcare through data-sharing, co-creation and collaboration; and finally, digital health as a route towards extending citizen autonomy through their access to data systems* » (Rich, Miah, & Lewis 2019). Ces différentes nuances sont résumées dans le tableau 6, en conclusion du chapitre 3. Les quatre types de cadrage apparaissent, cependant, comme apolitiques, comme si le processus de numérisation progressive de la santé reposait *in fine* principalement sur des justifications techniques, présentées comme participant aux solutions apportées aux problèmes du système de santé, mais finalement peu en lien avec de véritables choix politiques et sociétaux. La façon de cadrer l'enjeu de la santé numérique comme un « problème public » dépend de l'influence de divers acteurs et agit directement sur l'éventualité de le sélectionner comme un sujet digne de décision et d'action par les pouvoirs publics, ce que nous étudions dans la partie suivante.

2. La sélection de la santé numérique comme un « problème public » : du cadrage du problème à la transmission à la sphère politique

Comme nous l'avons indiqué dans le chapitre 2, la deuxième condition pour qu'un enjeu devienne un « problème public » faisant l'objet de décisions politiques est qu'il soit sélectionné comme tel par les autorités publiques. En l'occurrence, dans les quatre territoires, le problème de la santé numérique est effectivement sélectionné comme un « problème public » par les autorités et mis à l'agenda. Un vaste espace de négociation caractérise ces processus de cadrage et de sélection des TIC en santé comme stratégie d'action publique. L'attention portée à la santé numérique -et au numérique en général- l'est par plusieurs acteurs faisant partie de divers « forums » composant ce vaste espace de négociation qui représente une arène de débat. Nous empruntons ce cadre d'analyse à L. Boussaguet et à E. Fouilleux (qui, elles-mêmes, se sont inspirées de B. Jobert) (Boussaguet 2019) p.273 à 278, car il semble pertinent pour rendre compte de nos résultats. En reprenant les propos génériques de L. Boussaguet, le « débat » autour de la santé numérique s'effectue, en effet, « *sur une multiplicité de scènes, au sein de diverses instances, nommées « forums », régies par des enjeux et des règles qui leur sont spécifiques, suivant une temporalité particulière et mettant en scène des acteurs différents* » (Boussaguet 2019) p.273. E. Fouilleux, citée par L. Boussaguet, définit les forums comme « *des scènes plus ou moins institutionnalisées, régies par des règles et des dynamiques spécifiques, au sein desquelles des acteurs ont des débats touchant de près ou de loin à la politique publique que l'on étudie* » (Fouilleux, 2000, p.278). Plus

²⁷⁴ Lorsque de nombreux acteurs ont ce genre d'attitude ou que divers documents évoquent ce genre d'approche.

précisément, il s'agit d'un « lieu » producteur d'idées et de représentations sur cette politique, qui peuvent être interprétées en fonction des règles du jeu du forum, des acteurs et des intérêts qui le composent et des rapports de force qui opposent ces différents acteurs. En somme, « les forums permettent de rendre intelligible l'hétérogénéité des idées existantes autour d'une politique publique et la pluralité des systèmes de représentation et d'action dans lesquels ces idées s'inscrivent » (Fouilleux, 2000, p.279) » (Boussaguet 2019) p.273-274²⁷⁵. Dans le cadre du « forum des politiques »²⁷⁶, les autorités publiques sélectionnent le « problème » de la santé numérique comme un « problème public » du fait d'influences internes aux pouvoirs publics et d'influences extérieures, ainsi que parce qu'il est légitimé à travers des discours se basant sur des axes relativement similaires dans les quatre territoires, ce que nous avons analysé dans les deux parties précédentes. Des nuances sont néanmoins à apporter selon les territoires, car ce passage d'un « problème » ou d'un enjeu à un « problème public » dépend également des enjeux nationaux et/ou locaux, propres à chaque territoire étudié. En outre, la définition du problème a pour conséquence un cadrage particulier et, par ricochet, des conséquences sur la mise en œuvre de réponses. Ceci s'observe dans chacune des thématiques que nous étudions.

I. De la co-définition du problème par divers groupes de pression et d'intérêt externes : une influence sur les autorités hétérogène selon les territoires et dans le temps ...

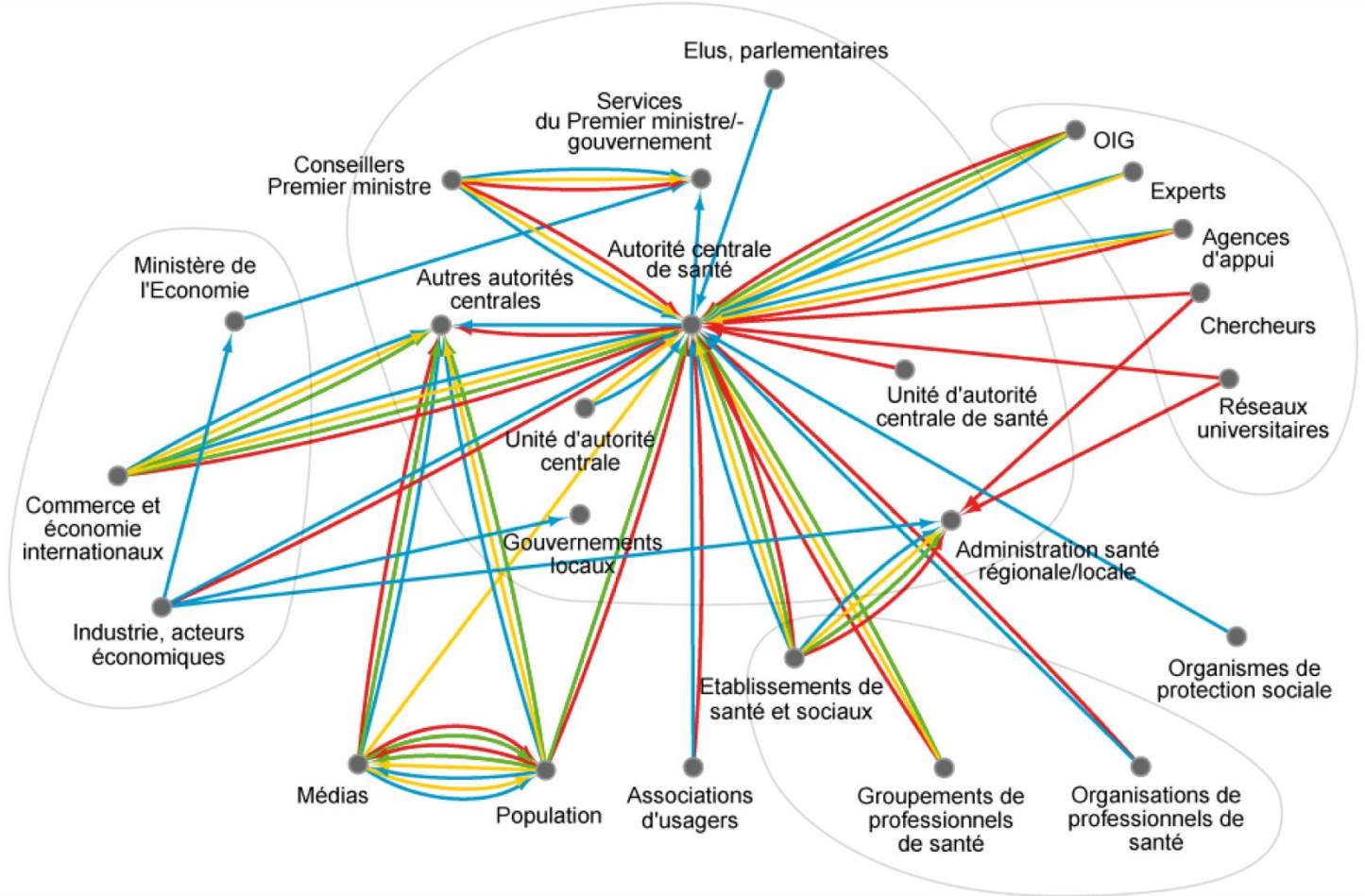
L'enjeu du numérique au service de la santé est publicisé par le biais de la mobilisation de divers groupes plus ou moins organisés. Par conséquent, nous étudions, tout d'abord, les acteurs influençant la mise à l'agenda politique, en cadrant le problème d'une manière particulière, puis nous voyons, dans la partie II, qui est en mesure de prendre des décisions sur ces sujets, autrement dit qui sélectionne le problème comme digne de faire l'objet de décisions de politique publique. Nous avons mis en évidence le fait que les autorités publiques sont influencées par différents types d'acteurs, en fonction d'enjeux préexistants, faisant partie de types de forums différents. Ceux que nous qualifions « d'influenceurs » sont positionnés, à la fois, dans l'appareil étatique et de décision publique (section A), représentant le « forum politique » et qualifiés d'acteurs du secteur gouvernemental, et hors de celui-

²⁷⁵ Selon L. Boussaguet, « l'utilisation du concept semble autoriser une analyse relativement exhaustive d'une politique publique : il permet le repérage des différents acteurs impliqués dans la production de cette politique, met en lumière leurs objectifs divergents et les règles du jeu particulières auxquelles ils obéissent ; il rend visibles les processus de production d'idées sur les politiques et ceux de réutilisation et d'institutionnalisation de ces idées à travers leur transformation en instruments de politiques publiques ; il montre enfin les échanges politiques entre les différents forums, vecteurs potentiels du passage des idées des uns aux autres, et souligne les éventuels rapports de force présents au sein de chaque forum » (Boussaguet 2019) p.276.

²⁷⁶ Que nous appelons ainsi, dans cette étude, pour nous référer au réseau dans lequel se prennent les décisions de politique publique, base de la « mise en place des programmes concrets d'action publique » (Boussaguet 2019) p.274, composé d'acteurs administratifs et politiques. « C'est ici que se construisent les normes des échanges politiques qui forment la trame de l'action publique » (Boussaguet 2019) p.275.

ci ; nous les qualifions de « secteur non gouvernemental » (section B). Ce processus est représenté de manière synthétique dans la figure 3. Celle-ci brosse à grands traits les dynamiques d'influence, de divers types d'acteurs sur d'autres acteurs décisionnaires, concourant à la mise à l'agenda de la numérisation de la santé.

Figure 3 - Panorama des types d'acteurs impliqués dans le processus d'influence-décision pour la mise à l'agenda du numérique en santé, par territoire



Légende : France - Québec - Angleterre - Pays basque

○ Forums ● Type d'acteur

→ Relation d'influence

Cette figure représente une arène de débat, dans laquelle diverses parties prenantes, regroupées en forums, influencent, de manière plus ou moins organisée et délibérée, les autorités au sein d'un noyau plus restreint, aux contours plus ou moins diffus, représentant le « forum politique » où les décisions sont prises. Etant donné la recommandation d'adaptation du cadre d'origine de la théorie des forums à la politique publique étudiée (Boussagnet 2019) p.277, nous avons identifié quatre types de forums en tout²⁷⁷, dans le cas précis du numérique en santé : le « forum politique » (ou « des communautés de politiques publiques »), le « forum scientifique », le « forum des professionnels » et le « forum économique ». De plus, ce tableau comprend des flèches de couleur indiquant que les territoires du Québec (couleur rouge), de la France (couleur bleue), du Pays basque (couleur verte) ou de l'Angleterre (couleur jaune) sont concernés, ou non, par la relation correspondante d'influenceur-influencé. Ces dynamiques sont détaillées au cours de la démonstration suivante.

A. Un rôle fort d'influence des « insiders » du secteur public et des acteurs au cœur du pouvoir de décision

Participant de la co-définition du « problème public », des acteurs du secteur gouvernemental, qualifiés « *d'insiders* » du secteur public et d'acteurs au cœur du pouvoir de décision, font partie des influenceurs quant à la numérisation de la santé. En effet, ces acteurs internes agissent comme des porteurs d'intérêt pour influencer les autorités publiques dont ils peuvent faire eux-mêmes partie. Premièrement, partout, s'observe une influence diffuse du discours international et des organisations internationales gouvernementales (OIG). En effet, l'Union européenne et l'OMS, y compris l'OMS Europe, ont joué un rôle important dans la mise à l'agenda de la santé numérique dans les programmations politiques nationales. Certains acteurs reconnaissent, d'ailleurs, s'inspirer de leurs recommandations bien que ceci ne soit pas majoritaire dans leur discours. Deuxièmement, en termes d'action des agences publiques, se dessine un profil influencé par les agences et les expertises extérieures commanditées par les autorités publiques concernant la France et l'Angleterre et deux profils différents, sans agence en ce qui concerne le Pays basque, et avec une agence de niveau fédéral, pour le Québec. Par ailleurs, le Pays basque consacre le rôle important d'influence des acteurs au cœur même du pouvoir, pouvant être eux-mêmes des professionnels de la santé. Enfin, tant au Québec, en Angleterre qu'en France, des unités thématiques, membres elles-mêmes des autorités publiques, influencent également leurs collègues et leur hiérarchie.

a. Les agences nationales publiques

La France et l'Angleterre disposent d'une agence spécifique sur le numérique et la santé, respectivement l'ASIP santé (créée en 2009) et *NHS Digital* (créé en 2013 en remplacement du HSCIC). Leurs champs d'action diffèrent toutefois largement, *NHS Digital* étant bien plus développée en tant que principal partenaire sur les technologies et les données pour le secteur santé et social et l'ASIP santé restant plus dans un rôle technique. En décembre 2019, l'ASIP est devenue l'agence du

²⁷⁷ Nous ne retrouvons pas, en revanche, le « forum de la communication politique » décrit par B. Jobert, dont l'enjeu principal est la conquête et/ou la conservation du pouvoir politique puisque nous n'avons pas identifié de rôle de type partisan particulièrement prégnant.

numérique en santé. Soit le Ministère de la santé, soit le *NHS* sont aux manettes stratégiques mais, dans le cas de *NHS Digital*, une forte influence se fait sentir sur ce que peut faire le NHS en matière de numérique. Ils sont les experts intérieurs du sujet et alimentent donc les politiques du NHS de leurs réflexions et de leurs projets, tout en étant opérateurs directs de solutions de santé numérique. Parmi l'ensemble des entités responsables de la mise en œuvre des politiques publiques en Angleterre²⁷⁸, les suivantes sont censées être concernées par le numérique et jouer un rôle de conseil: le *National Information Board* ainsi que les groupes de haut niveau suivants : le « *Centre for Data Ethics and Innovation* (« (...) tasked by the Government to connect policymakers, industry, civil society, and the public to develop the right governance regime for data-driven technologies »²⁷⁹), le « *Government digital service* » (GDS) au sein du Cabinet du Premier ministre²⁸⁰ et « *Innovate UK* »²⁸¹. Le GDS semble être à l'initiative d'une politique importante en termes de régulation et de normalisation du numérique en général. Dernièrement, il a été à l'origine d'une politique sur la numérisation des services publics²⁸², ce qui rappelle l'orientation prise par les français et d'ailleurs critiquée par le Défenseur des droits (Défenseur des droits 2019). De plus, le NICE (« *National Institute for Health and Care Excellence* »), équivalent de la HAS française, est un organisme public exécutif non ministériel, parrainé par le ministère de la santé et des affaires sociales, fournissant des orientations et des conseils pour améliorer les soins de santé et les services sociaux nationaux. Il pourrait aussi être concerné par le sujet du numérique en santé ; toutefois, nous n'avons pas été en mesure d'identifier s'il a pu jouer un rôle d'influence sur la mise en avant ou sur la prise de décisions relatives au numérique en santé. Nous n'avons pas non plus identifié de rôle particulier des agences *Public Health England* ou *NHS Improvement*²⁸³. En France, par ailleurs, la Haute autorité de santé a notamment développé des travaux sur le HONCode²⁸⁴ et publié un rapport, en 2019, sur la prospective quant au numérique en santé (HAS 2019). Il est, néanmoins, complexe d'évaluer le rôle des agences d'appui en termes d'influence, presque aucun acteur interviewé n'y ayant fait spontanément référence (sauf, en France, un *think tank* qui critiquait le peu d'intérêt de la HAS jusqu'alors sur

²⁷⁸ Il existe 25 ministères en tout autour du Cabinet anglais et 405 agences et autres organisations publiques.

²⁷⁹ Chargé par le gouvernement de connecter les décideurs politiques, l'industrie, la société civile et le public pour développer le bon régime de gouvernance vis-à-vis des technologies basées sur les données. Voir site web gouvernement anglais (3).

²⁸⁰ Voir site web gouvernement anglais (4).

²⁸¹ *Innovate UK* est l'agence d'innovation du Royaume-Uni. Il s'agit d'un organisme public non ministériel fonctionnant de manière indépendante du gouvernement dans le cadre de l'organisation de recherche et d'innovation du Royaume-Uni. Voir site web gouvernement anglais (5).

²⁸² Voir site web gouvernement anglais (6).

²⁸³ « *NHS Improvement is responsible for overseeing NHS foundation trusts, NHS trusts and independent providers, helping them give patients consistently safe, high quality, compassionate care within local health systems that are financially sustainable* ».

²⁸⁴ Le HONcode est une charte dont le but est de certifier certains sites web médicaux et de santé.

ces questions). En revanche, au Québec, un responsable au sein de l'INESSS a été interviewé et a reconnu n'avoir pas encore investi ce champ, ni à la demande des autorités, ni par auto-saisine. Par ailleurs, il faut noter, en France, l'ambivalence apparente du rôle de l'organisme national de protection sociale, la Caisse nationale d'assurance maladie. Les personnes interviewées ont presque toutes indiqué que, au niveau local, les relations avec les caisses primaires d'assurance maladie ont été faibles, pendant le déploiement du programme TSN, ceci étant certainement dû au fait que des projets similaires ou se recoupant²⁸⁵ étaient déjà en place à la CNAM et qu'une impression de doublon avec TSN émanait en son sein. Au niveau national, l'influence de la CNAM est tout à fait réelle et, d'ailleurs, cet organisme a en charge le déploiement du DMP, depuis la loi de santé de 2016, en remplacement de l'ASIP santé. La CNAM est aussi aux premières loges en ce qui concerne l'utilisation secondaire de données de santé, à des fins de surveillance épidémiologique et de recherche. En revanche, au Pays basque et au Québec, il n'existe pas d'agence de ce type, spécialisée sur le numérique en santé ; si ce n'est qu'au Canada, Inforoute Santé joue ce rôle, de façon similaire aux agences des deux autres territoires. Si nous séparons cette entité des agences que nous avons qualifiées de nationales, il faut mettre en avant le rôle joué par cette agence fédérale, au Canada, dans la mise en avant puis dans l'accompagnement du travail sur la santé numérique. Pour finir sur ce point, en France, l'Anap, l'Agence nationale d'appui à la performance des établissements, est également censée avoir un rôle d'accompagnement stratégique et opérationnel, pour que les outils numériques soient bien adaptés aux besoins des établissements, des professionnels et aux enjeux des organisations de santé, sociales et médico-sociales. Si tel a été effectivement le cas, lors du lancement du programme TSN et de l'accompagnement à la numérisation des hôpitaux, cela n'apparaît pas clairement, cependant. En résumé, les unités de l'exécutif sont donc influencées par d'autres unités de type interne, positionnées en tant qu'agences, avec une expertise thématique ou sectorielle. La notion d'expertise thématique sur le sujet du numérique est majeure et le rôle des agences, créées pour ce genre de missions d'expertise thématique, s'en voit conforté et légitimé.

b. Experts, commissions et comités agissant à la demande du gouvernement

Davantage en périphérie, des acteurs externes au pouvoir exécutif sont également mandatés par le secteur public quant aux enjeux de la numérisation de la santé et exercent, eux aussi, une influence sur le cadrage de cette politique, surtout en France et en Angleterre. Ces acteurs -que nous qualifions de périphériques mais « *d'insiders du secteur public* »- occupent une place liée aux décisions gouvernementales et ont un rôle majeur quant à la publicisation de la santé numérique et à sa présentation comme une solution pour répondre à divers problèmes du système de santé. En Angleterre, notamment, le rôle des experts a été majeur. Le gouvernement a sollicité à plusieurs reprises des experts extérieurs, ou proches du pouvoir, pour établir le diagnostic des enjeux et des propositions d'action quant au numérique, dans le secteur de la santé. Le rapport de D. Wanless a, en

²⁸⁵ Programmes SOFIA et PRADO de suivi du diabète et du retour à domicile après hospitalisation.

effet, été une étape clé de la politique anglaise sur la santé numérique (Wanless 2002) en 2003, comme un membre d'une administration locale de la santé l'illustre : « *The Wanless Report is about the potential for health IT to transform health services. And out of that discussion²⁸⁶ the National Program for IT was born* » (2017, A6). Le rapport de R. Wachter, en 2016, est un autre exemple de cette habitude des gouvernements anglais de défricher un sujet par le biais d'un groupe d'experts afin, ensuite, d'élaborer une politique qui s'en inspire (Wachter 2016). Il est aussi l'illustration de cette influence des experts mandatés par le pouvoir central (~).

(~) « *Tim Kelsey (...) is a journalist. He has an interesting background, a little bit of a maverick, became a senior civil servant and promoted the use of information to drive improvement, some good and some bad, but what that ended up in doing was agreeing within government that we should establish a budget for the digitization of health going forward. (...) Budget of 4.2 billion pounds over the next five years was agreed to support digitization. Tim then left and the Secretary of State brought in a chap from America, a digital doctor whom you may have heard of, Bob Wachter. (...) Who got a group of people together do a report and then, from that, some programs of work have emerged* » (membre d'une administration locale de la santé, Angleterre, 2017, A6).

En France, l'importance de l'expertise pour faire émerger des sujets a été similaire. Notons un rapport important, celui de P. Lasbordes, intitulé « *La télésanté en France, un nouvel atout au service de notre bien-être* », publié en 2009 (Lasbordes 2009). Il s'agit d'un acteur du pouvoir législatif, non exécutif, dont on a visiblement sollicité la réalisation d'un rapport. Cependant, ce poids de l'expertise est critiqué dans un rapport du Conseil national du numérique : « *Afin que puisse émerger une véritable politique de la santé dans la société numérique, et qu'elle soit assumée collectivement, il nous faut porter les enjeux économiques, sociaux et éthiques dans le débat public, et non plus les réserver à l'expertise -essentielle mais forcément parcellaire et peu représentative- de quelques comités de sages* » (CNNum 2015). A contrario, au Québec et au Pays basque, cette influence d'experts semble moins prégnante. En synthèse de ce point, l'influence des « *insiders* » du secteur gouvernemental émane particulièrement des agences et des experts mandatés par les autorités. En effet, s'il semble que les acteurs au cœur du pouvoir - les conseillers politiques de l'exécutif - ont une influence importante pour la mise à l'agenda des sujets (surtout parce que les décideurs agissent dans un cadre de rationalité limitée et de connaissances limitées sur les choix qui s'offrent à eux (Halpern 2014)), nous n'avons, toutefois, pu en rencontrer suffisamment pour documenter leur rôle de manière robuste. Des unités au sein même du pouvoir exécutif s'influencent mutuellement en interne comme, par exemple, les ministères de l'économie et de l'industrie, les cabinets et le Secrétariat d'Etat au numérique en France, *NHS Digital* et le NHS, en Angleterre, et les réseaux universitaires, au Québec, vis-à-vis des unités du Ministère qui les encadrent. Nous n'en avons noté que quelques exemples, toutefois insuffisamment étayés, mais la dynamique d'influence, basée sur les connaissances de type expertes et sur le fait que les acteurs des cabinets ministériels se côtoient et font partie des mêmes cercles, sont bien une explication de la circulation des idées dans ce « forum des politiques ». Un membre du Ministère de

²⁸⁶ Avec le premier ministre anglais de l'époque, T. Blair.

la santé français le résume ainsi « *Ils se connaissent tous, c'est plus facile* » (2020), sous-entendant « pour faire avancer des politiques et ces idées ». Ainsi, des individus ou des groupes d'individus, avec un profil d'experts, influencent la mise à l'agenda de la numérisation de la santé, au niveau gouvernemental.

B. Une pression depuis le secteur non gouvernemental

Ajoutons que divers autres types d'acteurs, n'appartenant pas à la sphère gouvernementale, sont porteurs d'intérêts et font remonter leurs attentes, leurs perceptions et leurs propositions d'intervention. Tout d'abord, ceux que nous appelons les « *insiders du secteur privé* », proches du pouvoir²⁸⁷, exercent un rôle que nous n'avons pu déterminer de manière exacte. Nous disposons de très peu d'éléments de preuves, dans le cadre des entretiens réalisés et, par définition non disponibles dans les documents officiels, pour affirmer que des consultants privés ou les conseillers des partis ont joué un rôle dans la publicisation de ce sujet. Néanmoins, nous pouvons supposer qu'ils n'ont pas été étrangers à cette dynamique. Les pistes que représentent la porosité entre le secteur gouvernemental et le secteur privé pour le recrutement des responsables administratifs, au Québec ou en France, ainsi que divers rapports produits par des sociétés de conseil (Gartner, société de conseil *Care Insight*, Cercle des décideurs du numérique en santé), ayant participé à l'élaboration des rapports du Pipame (Pipame 2016), laissent présager d'une influence non négligeable. Nous disposons, par ailleurs, d'éléments grâce à l'observation participante dans ce « milieu », depuis plusieurs années, étayant cette hypothèse. Mais ils ne sont pas recueillis de manière rigoureuse et objective et ne peuvent donc être versés à ce travail que pour émettre une hypothèse qui resterait à tester empiriquement sur le terrain. Nous ne disposons pas non plus d'information relative au rôle que pourraient jouer les conseillers politiques au sein des principaux partis politiques. Ce type d'acteurs ne fait pas partie des acteurs sollicités pour les entretiens et ils n'ont pas été cités par les personnes rencontrées. Toutefois, comme nous avons peu interviewé d'hommes politiques et d'élus du pouvoir législatif, ils n'ont sans doute pas été cités pour cette raison. Leur influence potentielle serait à étudier plus avant, dans le prolongement de cette étude. En revanche, les acteurs périphériques dont nous avons documenté le rôle sont ceux que M. Howlett appelle les « *outsiders* » du secteur privé. Ils sont relativement nombreux et jouent tous un rôle plus ou moins important²⁸⁸. Ces acteurs non gouvernementaux périphériques ont un rôle d'influence clé, dans le cas de la publicisation et du cadrage plutôt connoté positivement de l'enjeu de l'utilisation du numérique en santé. Nous avons identifié deux types de forums dans lesquels ils interviennent : le « forum des professionnels » (sous-section a) et le « forum économique » (sous-section b).

²⁸⁷ Consultants, staff et conseillers des partis politiques, enquêteurs, analystes d'opinion, bailleurs.

²⁸⁸ Il peut s'agir de groupes d'intérêts publics, d'associations, d'entreprises, de syndicats, du monde universitaire / académique, de *think tanks*, des media, d'ONG internationales.

a. Les professionnels : un groupe de pression majeur ou de simples spectateurs

Les professionnels de santé (au sens large, pas seulement les médecins), qu'ils soient organisés ou non, sont associés à la publicisation du numérique en santé comme une solution innovante à ses débuts en Angleterre, au Québec et au Pays basque, grâce à la participation de pionniers. Aujourd'hui, ils sont davantage organisés et maintiennent cette influence, notamment en France (avec le rôle des ordres de médecins et les URPS). Il est indispensable de noter le rôle des élus ou de ministres qui sont aussi médecins de profession, au Québec, mais aussi au Pays basque, ce qui a pu contribuer à positionner le sujet sur le devant de la scène. Dans le cas précis de la France, les professionnels de santé organisés (c'est-à-dire au sein des ordres ou des syndicats) jouent un rôle majeur. Ils ont eu un rôle d'influenceurs, à la fois en élaborant des notes de position contenant leur diagnostic et leurs propositions d'action, qu'ils ont amplement diffusées, et en faisant remonter leur avis et leurs positions depuis le terrain, tel que l'indique ce membre du Ministère de la santé français : « *L'ordre des médecins et l'ordre des pharmaciens ont poussé très fort aussi, ils ont fait des publications, des livres blancs. Et là, ça montait très haut quand même, là c'était accès ministre direct quand même. Donc ça, ça a été des groupes de pression très forts* » (2018, F55). Il explique aussi s'être appuyé sur les revendications et les travaux des ordres et des URPS, pour mettre le sujet en exergue au sein du ministère de la santé, auprès du cabinet ministériel qui s'intéressait visiblement fort peu au sujet (+).

(+) « *C'était trop compliqué, ce n'était pas de rentabilité politique immédiate. On parlait à dix ans, bref, je les emmerdais, franchement. (...) Donc, de l'intérêt d'avoir un livre blanc de l'ordre des médecins qui disent «c'est scandaleux, il n'y a pas d'interopérabilité, pas de sécurité, il faudrait faire quelque chose. Le RPPS c'est un scandale, ça n'avance pas ». Nous on utilise ça* » (2018, F55).

Précisons que le groupe composé par les médecins a été le plus actif. En 2019, « l'appel des 100 000 » a aussi fait date (Médecins.org 2019) après l'année 2015, lorsque le document « *De l'e-santé à la santé connectée. Le livre blanc du Conseil national de l'Ordre des médecins* » (CNOM 2015) a eu un retentissement, dans le milieu spécialisé de la santé numérique. C'est l'un des premiers documents de position qui problématisent et complexifient ce que représente la santé numérique et qui sort d'une vision techniciste, orientée uniquement vers le développement économique, en pointant du doigt quelques réflexions éthiques. Au niveau local, dans les projets régionaux TSN, nous avons noté une implication hétérogène de la part des médecins et de leurs représentants, suivant les dynamiques préalables d'implication des médecins dans des projets similaires. Dans le programme TSN, un projet développé en région Rhône-Alpes est allé jusqu'à laisser les commandes d'un des sous-projets à l'organisation régionale des professionnels de santé médecins libéraux. Plusieurs acteurs interviewés estiment, en effet, qu'il n'est pas envisageable de mettre les professionnels (entendu « les médecins ») de côté, ceci étant en parfaite cohérence avec le rôle prépondérant que les médecins exercent en France

(Bergeron 2018) (Hassenteufel 2019b). Dans le cas du Pays basque, les médecins et les groupes de médecins de première ligne ou de soins primaires ont également eu un rôle de précurseurs et d'aiguillons pour lancer le dossier patient électronique mais de manière individuelle ou très informelle, non du fait des syndicats, comme l'indique un responsable politique, membre de l'administration locale de la santé : « *No, demanda de población, no, sindicatos de médicos, menos, porque esos todavía no saben dónde están, pero, los sindicatos aquí son puro desastre y no lo digo sino porque siempre yo he sido médico asistencial y ya lo opinaba entonces, no he cambiado de criterio por eso* » (2018, PB7)²⁸⁹. Au Québec, notons également le rôle des organisations médicales. Les groupes infirmiers y sont un acteur vigilant bien que non prépondérant dans le champ du numérique. En revanche, des groupes de médecins pionniers ont été aux manettes pour initier des projets. Le Conseil interprofessionnel du Québec²⁹⁰ a publié, en 2016, un rapport intitulé « Numérique dans la pratique professionnelle en santé et relations humaines » ainsi qu'un autre en 2019, « Télépratique et gestion du dossier numérique en santé et en relations humaines » (CIQ 2016) : ce dernier est impliqué dans la réflexion sur les liens entre éthique et intelligence artificielle. Enfin, en Angleterre, les acteurs clés des politiques locales sont, entre autres, les médecins et les professionnels de santé œuvrant au sein des *clinical commissioning groups*. Des médecins pionniers sont plus engagés dans certains CCG. Nous n'avons pas d'éléments corroborant le rôle des organisations de professionnels, œuvrant à un niveau plus macroscopique, dans la mise sur agenda de la santé numérique. Mais il est certain que, sans les organisations composées des membres des CCG, rien ne peut avancer dans le champ de la santé en général. Par ailleurs, les établissements de santé et sociaux ont joué un rôle important dans l'influence sur les pouvoirs publics, eu égard au développement des outils numériques pour la santé. Ils ont, notamment, joué un rôle significatif au Québec. Ce sont des opérateurs du système, auxquels l'on a historiquement laissé une marge d'autonomie importante, qui ont mis en œuvre des projets de télémédecine, par exemple, depuis plusieurs décennies, de manière indépendante et pionnière (Alami 2018). Ainsi, les professionnels de ces établissements font émerger des enjeux depuis le « terrain » et proposent des solutions qu'ils ont pu tester sur place, dans une position de légitimité liée aux besoins de « terrain ». Les professionnels des établissements de santé qui avaient été pionniers ont incité le MSSS à se positionner vis-à-vis de l'utilisation du numérique en santé (^), des règles à définir, des standards d'interopérabilité par exemple, de la prise en charge de la télémédecine *via* les RUIS, les réseaux universitaires intégrés de santé, au nombre de quatre. Ceux-ci existent depuis 2003 et ont la charge de faciliter l'accès aux soins spécialisés, à l'enseignement médical et à la recherche médicale des nombreuses régions de la province.

²⁸⁹ « *A la demande de la population, non, des syndicats de médecins, encore moins. Parce que ceux-là ils ne savent toujours pas où ils sont ; les syndicats ici c'est une pure catastrophe et je ne le dis pas parce que j'ai toujours été médecin. Je le pensais déjà, je n'ai pas changé d'avis à ce sujet* ».

²⁹⁰ Représentant 46 ordres professionnels de toutes disciplines.

([^]) « Nous, on a travaillé vraiment dans une **perspective de réseau** et dans une vision organisationnelle. Par contre, **le ministère, lui, avait une certaine vision, qu'il n'a jamais actualisée**. Il a travaillé vraiment à financer des projets, cardiologie, pathologie, des soins de plaies. Donc actuellement, en 2015, nous avons dit au ministère « on ne peut plus fonctionner comme ça, **il faut qu'il y ait une vision ministérielle** de déploiement de la télésanté cohérente, intégrée dans l'organisation de services, donc qui va permettre d'améliorer l'accessibilité, la continuité » (membre d'un RUIS, Québec, 2016, C15).

Notons également le rôle de médecins pionniers exerçant dans des établissements de santé, au Pays basque. Et, par expérience hors de cette étude précise, il se produit, en France, un mécanisme similaire dans lequel le travail mené, dans le cadre de la mise en place du PMSI à l'hôpital et des programmes de numérisation des hôpitaux, nourrit des remontées quant à la mise en place de systèmes d'information hospitaliers, en conférence des directeurs généraux de CHU ainsi que par le biais des fédérations hospitalières, notamment. Ceci a peu émergé des entretiens, cependant, et mériterait d'être étudié plus en détail. Enfin, en Angleterre, dans le cadre du programme « *Global digital exemplars* », les établissements participants ont formé une communauté de pratique et de pionniers, visant à proposer aux autres établissements des méthodes d'action sur les systèmes d'information et sur la numérisation des hôpitaux etc. Ainsi, ils ont fait remonter leur avis et leurs propositions d'amélioration tant au niveau des instances de gouvernance locale (dans le cadre des *trusts*) que nationales, auprès du NHS. Les acteurs professionnels de la santé, notamment les médecins mais pas uniquement, échangent des idées et formulent des positions quant à l'utilisation du numérique dans le champ de la santé et ont su transmettre leurs positions aux autorités publiques, dans le cadre d'une interaction entre leur « forum des professionnels » et le « forum politique ».

b. Les acteurs du « forum économique »

Les acteurs économiques, externes au pouvoir exécutif et acteurs périphériques du secteur gouvernemental, ont exercé un rôle majeur dans l'influence pour la mise à l'agenda de la numérisation de la santé. Ils ont fourni un avis et exercé une pression soutenue, quoique discrète, en France et au Québec, ou moins discrète, dans le cas anglais. Nous n'avons pas suffisamment de données, dans le cas basque, mais nous savons, par ailleurs, que le secteur industriel de la santé numérique se porte bien au-delà des Pyrénées, comme évoqué plus avant. Les acteurs économiques se positionnent, le plus souvent, comme des prestataires exigeants, dans l'attente d'un Etat régulateur. Par exemple, le cas du programme TSN en France, dans le cadre duquel les industriels ont donné leur avis sur la formulation de l'appel à projet, et l'anecdote, réelle ou fantasmée, sur le rôle de conseiller qu'aurait tenu un acteur économique de premier plan, auprès du premier ministre anglais, illustrent cette influence ([°]). Dans ces deux cas, l'influence est directe et documentée ; elle est basée sur un argumentaire lié au développement économique et, dans le cas français, elle se télescope quelque peu avec les intérêts défendus par le ministère de la santé, obtenant rarement gain de cause face au ministère de l'économie et des finances, pas seulement dans ce cas précis : « *On a notre vision des choses donc on*

dit «attendez, ce n'est pas votre business, parlons-en, discutons, faisons des études ensemble de ce qu'on a fait». Mais on a l'aiguillon du Ministère de l'Industrie, de Bercy aussi. Mais vous voyez bien que c'est lié aux industriels » (membre du Ministère de la santé, France, 2018, F55); « On a eu un lobbying très fort à l'époque des industriels qui voulaient gérer les projets en direct, parce que le PIA est très orienté appel à projets industriels. Finalement, aujourd'hui les seuls en capacité au sein d'un territoire de poser une organisation de la coordination, c'est les ARS, il n'y a personne d'autre. Un industriel n'y arrivera jamais » (membre du Ministère de la santé, France, 2016, F2).

(°) « Il y a eu **plusieurs sources qui sont montées en pression progressivement**. Une des plus fortes c'est celle des industriels qui disent «attendez, **le marché en France est trop limité, il n'y a pas de politique publique dynamique**. Nous, on n'a pas assez de marchés pour investir et faire évoluer l'offre à l'état de l'art". Et dans d'autres domaines, ce **leitmotiv "on est en retard dans le numérique en santé**, dans d'autres domaines ça file. Regardez l'assurance, la banque etc. ». Donc **les industriels ont poussé très fort**. Or **les industriels, ils sont quand même entendus à Matignon**, il y a le **CSIS**, le conseil stratégique des industries de santé, il y a les **filières**, des choses comme ça. Donc **les industriels ont poussé très fort et ça a compté**. (...) On a aussi un travail mais ça, ça rejoint les industriels avec **Bercy**, avec le **Ministère de l'Industrie** et la **Direction Générale des Entreprises**, l'ex DGE qui s'appelle maintenant je-ne-sais-plus-comment, mais enfin bref, le Ministère de l'Industrie ... (...) Eux c'est clair. Leur boulot c'est de dire « il y a un enjeu industriel à développer le numérique en santé. **Les industriels français doivent faire plus de business, ils doivent pouvoir exporter etc. Et on trouve que le numérique en santé ne se développe pas suffisamment rapidement** » » (membre du Ministère de la santé, France, 2018, F55).

(°) « The joke that's told about it is that Tony Blair, one day, asked for a few civil servants to come, **Bill Gates** from Microsoft sat them all in a sofa in Number 10 and said "I want" ... **he said, "I have spoken to Bill Gates in private and he says the thing that will change the health service is to make it a digital service. So, I want that to happen, how long will it take?"** And everyone went, "Maybe five year sir." And he said, "**Well I want you to do it in two**" » (membre d'une administration locale de la santé, Angleterre, 2018, A6).

En France, au niveau régional, certains groupements d'acteurs économiques, réunis en « clusters » ou en pôles de compétitivité, exercent également un rôle important d'aiguillon des pouvoirs publics, surtout au niveau des conseils régionaux, étant donné que ces derniers sont en charge de la prérogative du développement économique local (+). Un membre d'une administration d'une Région française l'explique ci-dessous, avec l'exemple du financement des pôles de compétitivité dans le cadre d'un projet TSN régional.

(+) « Les clusters [nom d'une région], c'était un peu le modèle des **pôles de compétitivité**, sauf qu'ils n'ont pas accès à l'argent pour des projets collaboratifs, mais ils sont là pour structurer des acteurs d'une filière, donc le cluster [nom] c'est les dispositifs médicaux au sens large, **l'e-santé, c'est une de ses thématiques prioritaires**, et il se trouve que les clusters sont très économiques, ils sont gérés par la direction de l'économie, alors que tout ce qui est plus innovation technologique c'était géré par les pôles, de notre côté. Il se trouve que le cluster [nom] a une particularité : il est très tourné vers **l'innovation collaborative**,

technologique, donc on l'a beaucoup financé, enfin, il nous a souvent remonté des projets intéressants qu'on a financés notamment avec des fonds Feder » (2016, F39).

En France, les acteurs industriels, dans ce champ, semblent même dicter les politiques : cet entretien révèle une association entre le ministère de l'industrie, de l'économie et les industriels, comme s'ils ne faisaient qu'un : « *après une fois qu'on rentre dans un... dans le sujet du programme des investissements d'avenir, c'est forcément un pilotage gouvernemental, donc interministériel, donc l'industrie a donné son avis...* (membre de l'ARS, une région en France, 2016, F24) ». Par ailleurs, au-delà d'une influence matérialisée par l'image de « chuchoter à l'oreille des décideurs », un autre rôle des industriels consiste à se positionner par rapport à la mise en œuvre du numérique en santé, pour remporter les AMI (appels à manifestation d'intérêt) via des dialogues compétitifs (en France), ou pour démarcher les acteurs de santé et obtenir des marchés (au Québec). Un membre d'un RUIS indique que « *les fournisseurs frappent aux portes des services informatiques, frappent aux portes des fondations, frappent aux portes du ministère, frappent aux portes des établissements, n'importe où* » (Québec, 2016, C15), qu'ils ont un rôle important mais que, depuis l'administration, ils rencontrent, ensuite, des difficultés de mise en cohérence, face à un foisonnement d'outils déployés sans cohérence initiale (⌘). Un autre interlocuteur explique que « *c'est ça, leur modèle d'affaire, de vendre à l'État, comme c'est des systèmes publics, « je vais encaisser tout d'un coup les licences »* » (chercheur, Québec, 2016, C2).

(⌘) « *Et puis il y a tout ce qui est financements privés, venant de la pharmaceutique et des fondations, qui sont donnés à des médecins, par exemple, ou à des départements. Puis là, eux, ils ont vu une technologie, ils trouvent que c'est fabuleux, ils vont aller contacter le fournisseur, ils ont l'argent, ils vont l'acquérir, ils vont essayer de le mettre en place. Là, il se trouve qu'ils n'arrivent pas à le faire fonctionner, parce que, comme je l'ai dit, il y a l'organisationnel, l'humain, qui ne sont pas derrière ça. Là, ils commencent à nous interpeller. On regarde, mais là « c'est quoi, cette technologie que vous avez déployée ? On ne peut même pas la supporter, elle n'est pas conforme, elle n'est pas interopérable avec rien, etc. »* (membre d'un RUIS, Québec, 2016, C15).

Nous assistons, dans les quatre territoires, à une situation où des investisseurs privés sont solides, face à un Etat plus ou moins exsangue, comme le dénonce un membre du Ministère de la santé français : « *Là, c'est un vrai problème c'est qu'aujourd'hui c'est tendu, l'Etat est en faillite. Je crains qu'on ne mette pas les moyens nécessaires, les bons investissements de bon niveau pour le faire* » (2018, F55), puisque les acteurs privés investissent dans les technologies dites d'avenir (intelligence artificielle, *big data*, etc.) et sont identifiés comme porteurs d'innovation, de création d'outils et de services, tandis que l'Etat est attendu comme un régulateur qui édicte les règles du jeu : « *Nous on va réguler, on va édicter certaines règles d'utilisation des données notamment des données publiques mais les investissements, les initiatives elles viendront du privé comme ça se fait aux États-Unis et ailleurs* » (2018, F55). Ce discours est prépondérant, dans les quatre territoires, avec une nuance au Pays basque, où la mise en œuvre des solutions organisationnelles semble fortement assurée par le gouvernement basque (via son

organe de gestion de la santé, *Osakidetza*). En bref, les acteurs économiques agissent dans un « forum économique », au sein duquel leurs intérêts sont présentés, défendus et valorisés et où un lien solide et des allers-retours s'opèrent avec le « forum politique », afin que leurs positions soient assurées de rencontrer des « débouchés » commerciaux, et ce dans les quatre territoires.

c. Des acteurs moins engagés et moins influents

Si nous venons de démontrer que les acteurs non gouvernementaux ont une influence majeure sur les autorités publiques, arrêtons-nous quelques instants sur certains d'entre eux ayant eu un moindre rôle, à savoir la société civile organisée, le monde académique et les médias.

La société civile organisée

En premier lieu, les associations de la société civile, qu'elles soient de type généraliste ou focalisées sur des sujets de santé (très souvent associations de patients ou de familles de patients, voire d'usagers du système de santé, plus généralement), ont été des acteurs moins actifs pour la mise en exergue de la santé numérique, selon les entretiens réalisés et les documents consultés. Cela n'a rien d'étonnant, au vu des dynamiques des territoires étudiés et de leur participation dans le système de santé, tout du moins en France où elles ne sont pas encore très solides, malgré de très importants changements intervenus depuis les années 1980 (Guillot 2017). Il reste manifestement du chemin à parcourir avant d'atteindre la « citoyenneté en santé » (Charpak 2017). Toutefois, les associations sont systématiquement associées aux projets TSN, en France, cette dynamique étant assez récente. Dans ces projets, le rôle des associations de patients a varié depuis une position d'associés, à des dynamiques de consultation, jusqu'à la prise de responsabilité pour déployer des solutions numériques : dans le cas du projet Rhône-alpin où le CISS, collectif d'usagers, a été impliqué globalement dans la politique numérique de la région, l'objectif étant un développement du numérique dans le respect du droit des usagers. Cette organisation s'est chargée de l'un des sous-projets TSN avec une action auprès des usagers en difficulté (projet Tandem). Les acteurs interviewés, en France et au Québec, montrent une détermination sans faille et une revendication à être associés aux projets et aux décisions mais ils déplorent le manque de moyens dont ils souffrent des deux côtés de l'Atlantique (peu de bénévoles pour s'investir, dans des organisations qui fonctionnent presque uniquement grâce au volontariat, peu de moyens, parfois peu d'expertise ou peu de reconnaissance de leur expertise propre liée à la vie avec une pathologie). Par ailleurs, les associations réalisent un plaidoyer, en France, afin que l'Etat s'occupe directement du sujet de l'information en santé (« *ce n'est pas suffisant de donner juste de l'information sur l'offre de soins. Il faut que l'État prenne sa responsabilité vis-à-vis de l'information en général, de la question de l'information en général, sur la santé* » (membre du Ministère de la santé, France, 2018, F51) et souhaitent monter en compétences sur ces sujets, grâce à des formations, par exemple. Les associations de patients et d'usagers, côté français, ont par ailleurs un rôle d'initiation de

questionnements et de proposition d'actions relatives au système de santé en général, au travers de la Conférence nationale de santé. Au Québec, il s'agit d'associations de patients avec l'habitude d'être associées à la gouvernance des établissements de santé et sociaux. Le rôle du « patient partenaire », au Québec, acteur censé être autonome et responsable, impliqué pour sa propre santé et celle des autres, est rappelé par plusieurs interlocuteurs. Leur rôle serait celui de la revendication de leurs droits et d'un plaidoyer pour la numérisation des services de santé, faisant un parallèle avec d'autres services, dans d'autres champs de la société (la banque par exemple). Au Pays basque, il y a, en revanche, visiblement, peu d'engagement et peu de revendications sur ces sujets : « *Tous les malades chroniques devraient être en train de protester mais ils le font pas parce qu'ils ne sont pas organisés. Et ils ne se rendent pas compte qu'ils sont en train de ne pas avoir un bon service pour leur chronicité* » (ex-responsable politique, ex-membre de l'administration de la santé, Pays basque, 2018, PB5). En Angleterre, nous n'avons pas été en mesure de rencontrer des représentants d'associations de patients et nous n'avons pas identifié suffisamment de documents qui émaneraient des dites associations et traiteraient également de la santé numérique ; nous ne pouvons donc guère conclure sur ce sujet précis, pour ce territoire. Pour synthétiser, les organisations de patients ou d'utilisateurs, de la société civile en général, sont engagées de manière inégale, selon les territoires étudiés, mais elles ont un rôle d'influence certaine, en France et au Québec, initiant ce faisant un « forum associatif », expression que nous empruntons directement à L. Boussaguet qui l'a utilisée pour un tout autre sujet, à savoir pour illustrer cet espace d'interaction composé « *d'acteurs de la société civile [organisés] ayant leurs propres représentations et idées sur ces questions* » (Boussaguet 2019) p.277.

Le monde académique, les médias

Deuxièmement, deux autres types d'acteurs, présents mais moins actifs en apparence, sont impliqués dans l'arène de débat autour de la numérisation de la santé. Le monde académique et les experts indépendants n'ont pas non plus été identifiés comme influençant ces politiques du numérique en santé, bien que diverses équipes de recherche soient actives sur ces questions, en France et en Angleterre. Au Québec, plusieurs équipes de recherche travaillent sur le numérique en général, et quelques-unes sur les liens entre numérique et santé, telles que le Centre de recherche sur la communication et la santé (ComSanté) de l'Uqam, la chaire de recherche du Canada en technologies et pratiques en santé (portant sur l'implantation des technologies innovantes pour soutenir le système de santé) à l'Université Laval ou le Cefrio²⁹¹. Notons, pour terminer, que le rôle diffus des médias

²⁹¹ « Le CEFRIO est un organisme de recherche et d'innovation qui accompagne les organisations dans la transformation de leurs processus et pratiques par l'appropriation et l'utilisation du numérique. Membre de QuébecInno, le CEFRIO est mandaté par le gouvernement du Québec afin de contribuer à l'avancement de la société québécoise par le numérique. Il recherche, expérimente, enquête et fait connaître les usages du numérique dans tous les volets de la société. Son action s'appuie sur une équipe expérimentée, un réseau de plus de 90 chercheurs associés et invités ainsi

est difficile à documenter, quant à son degré d'influence, mais de nombreux sujets sur la santé numérique sont traités dans les médias télévisuels et écrits, sans toutefois analyser l'enjeu de manière très complexe. Cet aspect mériterait d'être étudié plus en détail pour identifier sa réelle influence. Quoi qu'il en soit, nous n'avons guère identifié de « forum scientifique » (Boussaguet 2019) p.274 dans l'influence pour la mise à l'agenda de la numérisation de la santé, ni de processus de médiatisation du sujet mais, néanmoins, nous constatons l'émergence d'un « forum associatif ». De manière générale, si nous récapitulons les types d'influenceurs identifiés dans cette section B (à savoir le « forum politique » et l'influence interne aux autorités publiques et externe à celles-ci, mais mandatée par ces dernières ; le « forum des professionnels » ; le « forum économique » avec les industriels de l'e-santé et le « forum associatif »), nous voyons que l'influence sur la décision s'effectue par le biais d'une combinaison d'acteurs, à travers plusieurs interactions. Ces acteurs sont tous « engagés » pour choisir la solution du numérique en santé avec, cependant, des motifs pour agir et des systèmes de valeurs distincts, dépendant des intérêts de chacun. Cet ensemble semble représenter un « parapouvoir ». Didier Tabuteau définit ainsi ce concept : « *au-delà des institutions publiques, les pouvoirs de la santé qu'il est proposé de qualifier de « parapouvoirs », par un néologisme visant à désigner les formes de pouvoir qui interviennent « à côté » des pouvoirs traditionnels et exercent une influence significative sur l'évolution des politiques de santé* » (Tabuteau 2016) p.3-4. Nous pourrions dire que, sur ce sujet de l'utilisation du numérique en santé, nous assistons à un parapouvoir diffus, émanant de divers acteurs interagissant avec le pouvoir de décision positionné au niveau institutionnel, pour co-définir et choisir les alternatives d'action sur la santé numérique.

II. ... A la considération unanime du problème par la sphère politique et institutionnelle/administrative

Au niveau du processus décisionnel, que nous ne pouvons caractériser que comme un maillage de multiples décisions, les autorités centrales, soit nationales (section A), soit locales (section B), sont au cœur des décisions et considèrent l'enjeu de l'utilisation du numérique dans la santé, de manière unanime (dans les quatre territoires), par la mise en place des politiques en lien avec ce sujet. La sélection de cet enjeu en tant que « problème public » semble assumée par le politique et non subie. De plus, les dynamiques d'influence-décision, plus récentes ou plus anciennes, selon les territoires, s'avèrent être, à la fois, de type *top-down* et *bottom-up*, tel que l'indique le tableau 4, ci-dessous. Les dynamiques observées dépendent de l'organisation administrative et historique des territoires étudiés. Ce tableau

que l'engagement de près de 200 membres. Son principal partenaire financier est le ministère de l'Économie, de la Science et de l'Innovation ». Il conduit une enquête Net tendance avec la question : « dans les trois derniers mois, est-ce que vous avez utilisé internet pour chercher l'information sur la santé, sur la finance, sur les voyages, etc. ? ». Voir site web Cefrio.

synthétise le fait que, au Québec, la dynamique semble avoir plutôt reposé sur un mode *bottom-up*, où les acteurs locaux et un certain nombre de groupes d'influence ont eu un rôle majeur de conviction des autorités de la santé, et du gouvernement en général, tandis que, en Angleterre, la dynamique paraît davantage de type *top-down*, avec des directives venues « d'en haut », au départ, sur les sujets de systèmes d'information et d'outils requis pour tous. En France, un faisceau d'acteurs est impliqué et la dynamique de passage de l'influence à la décision semble, elle aussi, de type davantage *bottom-up*, avec une influence importante du secteur privé²⁹² ainsi que d'experts. Au Pays basque, il semblerait que l'influence soit gouvernementale et réalisée par le biais d'acteurs opérateurs pionniers ayant influencé les décisions.

Tableau 4 - Dynamiques d'influences-décisions et antériorité des décisions sur l'enjeu de la numérisation de la santé, par territoire

		France	Pays basque	Angleterre	Québec
Dynamique influence-décision	<i>Bottom-up</i>	Experts (mandatés par le secteur public) Acteurs industriels	Acteurs pionniers (professionnels de santé)	Action laissée aux STP et <i>vanguards</i>	Acteurs locaux Groupes d'influence
	<i>Top-down</i>		Décision autorités centrales	Directives nationales > actions locales sur les systèmes d'information et les outils	
Antériorité de la décision d'agir		Récente	Ancienne	Ancienne	Récente sauf dans le cas de la télésanté

Avant de continuer plus avant dans la précision de ces dynamiques, attardons-nous un instant sur les principaux jalons, dans chaque territoire, des politiques du numérique mais aussi relatives aux ISTS, dans le contexte politique général. Ils sont présentés dans chacune des frises chronologiques ci-après, afin d'aider le lecteur à se repérer.

²⁹² Qui se remarque à nouveau, en 2019, avec les diverses consultations pluri-acteurs menées sur la mise en œuvre du plan sur le numérique en santé très orientées vers les acteurs privés.

Figure 4 - Angleterre - Les principales étapes autour des enjeux des ISTS et de la numérisation de la santé

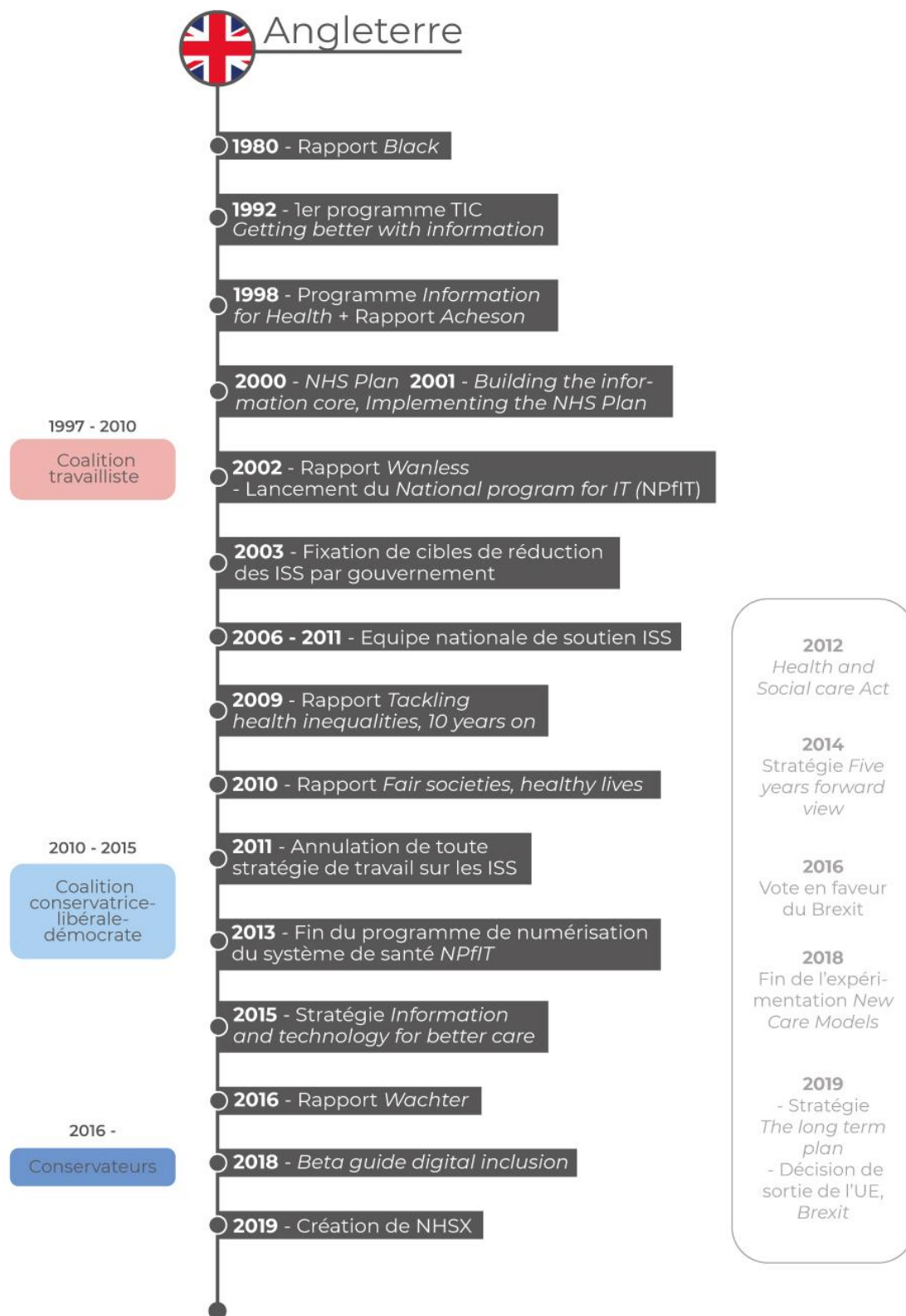


Figure 5 - France - Les principales étapes autour des enjeux des ISTS et de la numérisation de la santé

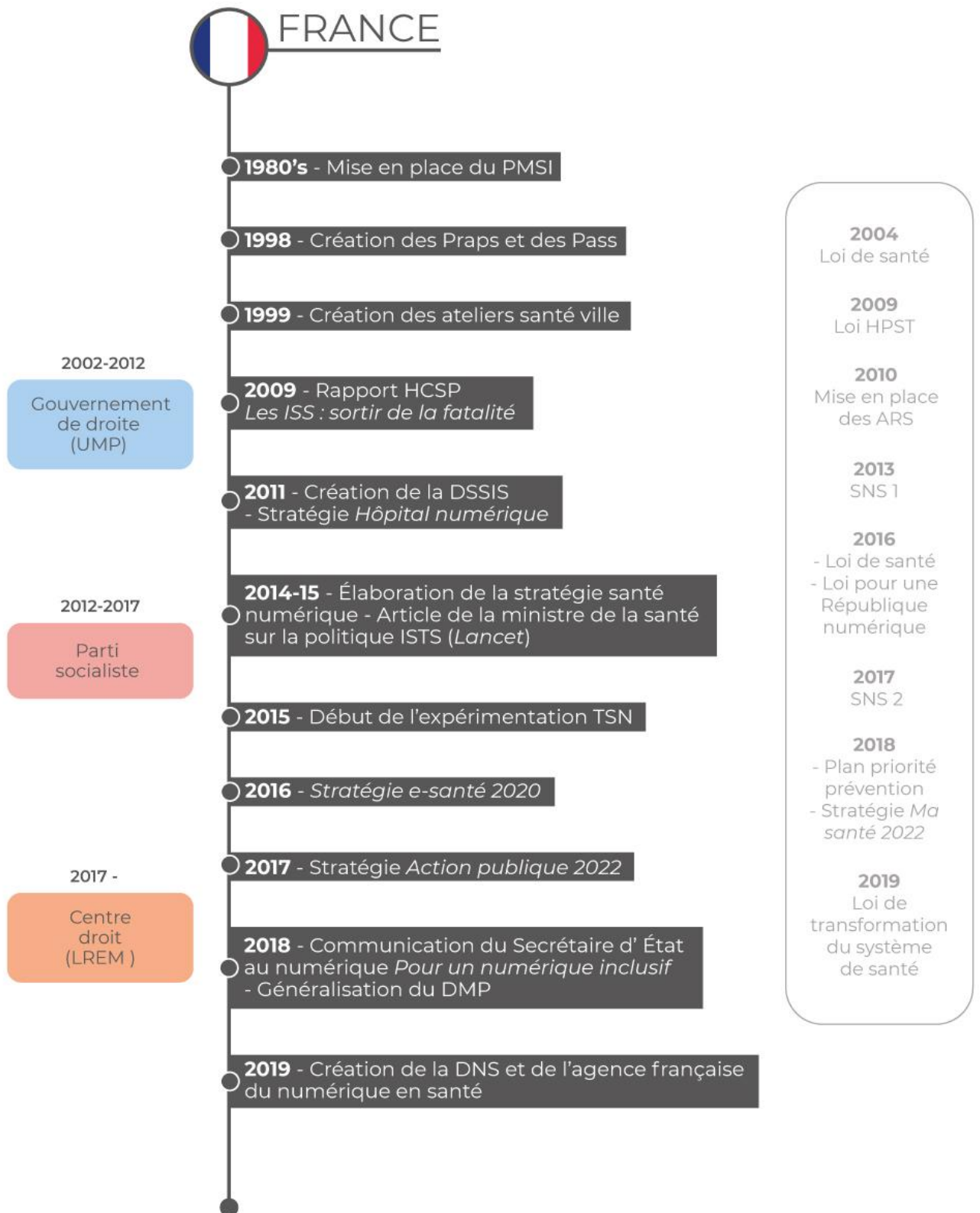


Figure 6 - Pays basque - Les principales étapes autour des enjeux des ISTS et de la numérisation de la santé

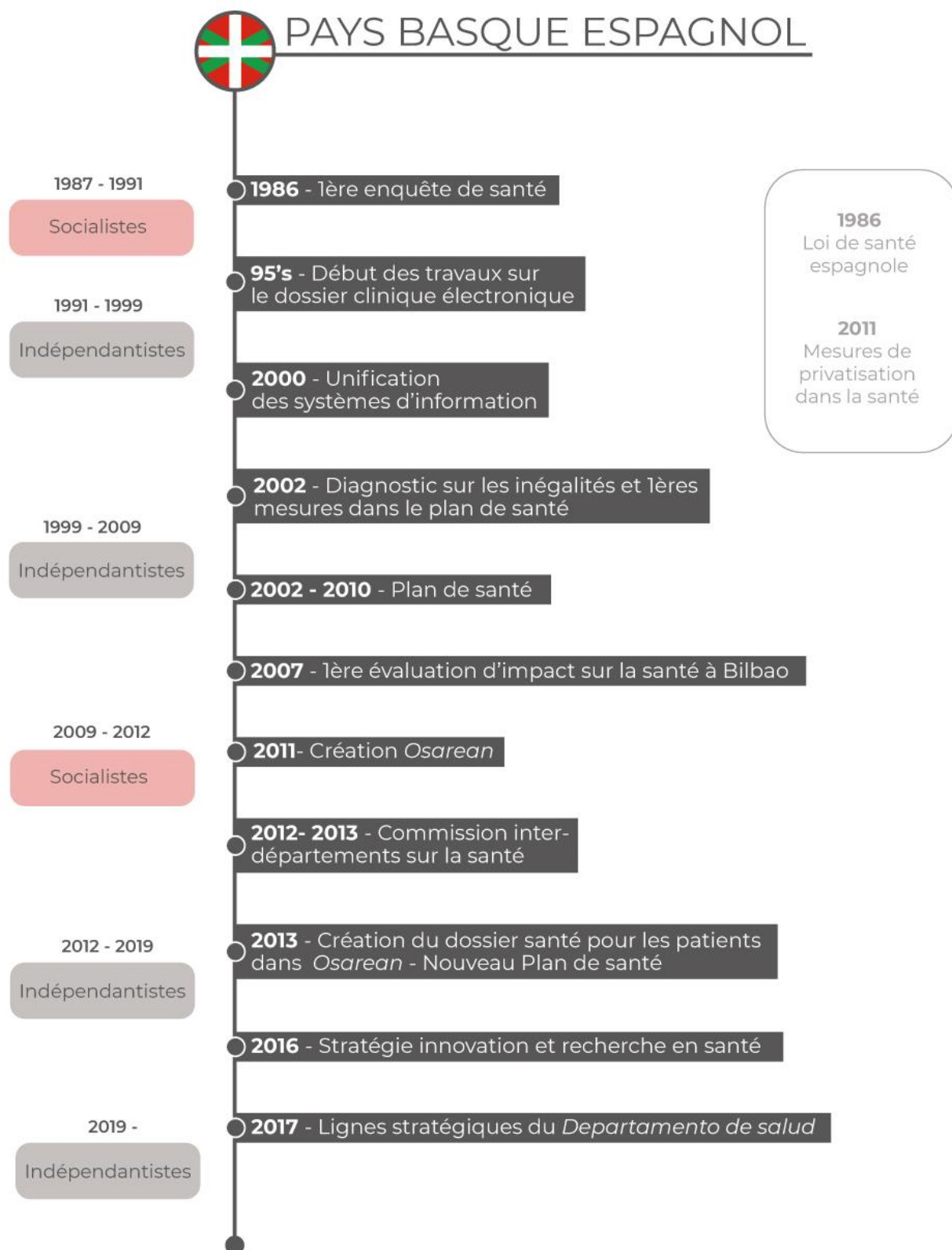
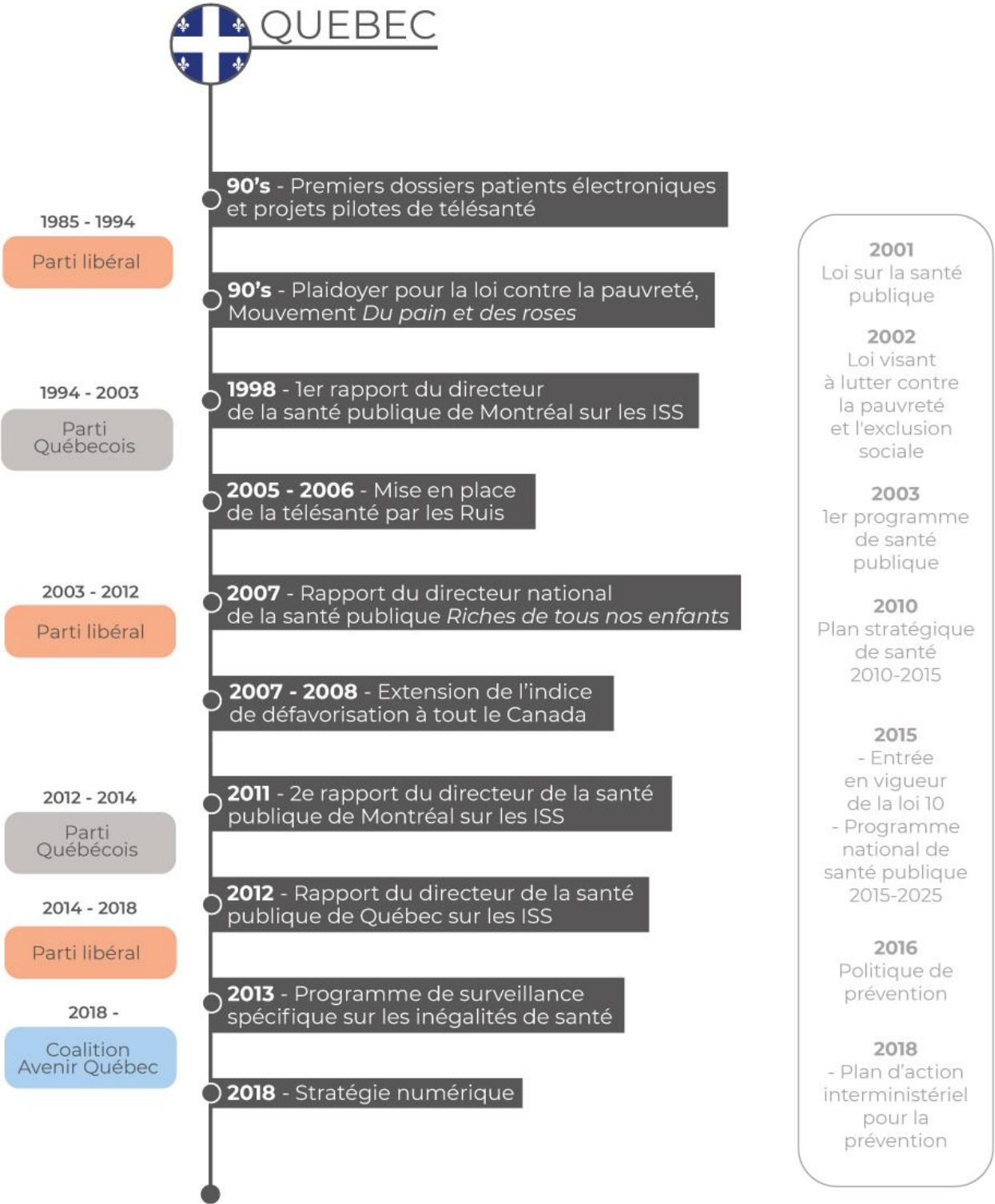


Figure 7 - Québec - Les principales étapes autour des enjeux des ISTS et de la numérisation de la santé



A. La prise de décision au niveau central

Le passage du cadrage du sujet de l'utilisation du numérique en santé comme un « problème public » à sa matérialisation par une politique publique s'effectue, premièrement, par les autorités dites centrales, *via* plusieurs mécanismes : *via* des documents de politique, proposant des orientations, et *via* un portage politique, celui-ci étant qualifié de plus ou moins fort, selon les personnes interviewées, en tant que sujet partagé par différents ministères (section a), au travers de décisions prises par des individus de pouvoir (section b), *via* des arbitrages liés au financement et, enfin, au moment de « faire », de « mettre en œuvre » (section c).

a. L'orientation des politiques et la déclaration d'intention : un portage politique fort

Au regard des entretiens conduits et des documents consultés, ce qui caractérise *a priori* la décision sur la santé numérique, c'est un portage politique fort et assumé ainsi que la définition d'orientations prioritaires établies dans des documents de politique. La dynamique de décision passe, principalement, par l'énonciation d'orientations de politiques vers le développement du numérique dans l'ensemble des sphères de la société et, particulièrement, dans le champ de la santé. Ainsi, dans les quatre territoires, les autorités centrales déclarent des intentions globales et larges, dans des documents officiels de politique générale, plus ou moins centrées sur le secteur de la santé.

Des documents de stratégie

Par exemple, en Angleterre, les stratégies “*Five years forward view*” (NHS 2014) et surtout “*The long term plan*” (NHS 2019) mentionnent le numérique comme l'une des orientations majeures : « *Digitally-enabled care will go mainstream across the NHS* ». Le document intitulé « *Personalized Health and Care 2020* », publié par le *National Information Board* (NIB 2014), sert également de feuille de route d'application de la santé numérique. La stratégie nationale de santé en France a une approche similaire, en 2017, « *Accélérer l'innovation numérique en santé* » (Ministère de la santé 2017). En d'autres termes, il existe une reconnaissance du « problème », c'est-à-dire de l'enjeu, par l'ensemble des acteurs, repris ensuite par le niveau politique, chacun ayant élaboré un texte de stratégie spécifique sur la santé numérique, lors des deux derniers mandats²⁹³. En revanche, la France est le seul pays à disposer d'une stratégie spécifique sur le sujet de la santé numérique, tandis que le Québec s'est doté d'une stratégie du numérique en général (Gouvernement du Québec 2017), très récente²⁹⁴, comprenant des pistes d'actions en santé numérique. Au Pays basque, il n'y a pas de stratégie sur la santé numérique, à proprement parler, mais bien une stratégie sur l'innovation en santé reprenant cet aspect.

²⁹³ En juillet 2016, texte de Marisol Touraine (Ministère de la santé 2016), en mars 2019, texte d'Agnès Buzyn (Ministère de la santé 2019a).

²⁹⁴ Énoncée en décembre 2017 et complétée fin 2019.

Le portage politique

En outre, la prise de décision se caractérise par un portage politique. Dans ce contexte, les acteurs interviewés n'ont pas été unanimes sur le degré de portage politique de cette orientation, selon les territoires. Certains assurent qu'il s'agit d'une orientation délibérément souhaitée et portée par le niveau politique, tandis que d'autres formulent des doutes, comme en France où un acteur du ministère de la santé regrette que le programme TSN n'ait pas été davantage porté par la DGOS. Par ailleurs, la paternité du portage politique est partagée et n'incombe pas toujours au ministère de la santé. En effet, dans le cas français, le « problème santé numérique » est appréhendé et traité par le ministère de la santé, jouant un rôle important surtout depuis 2018, selon un acteur faisant partie du ministère de la santé (*). Ceci n'est, toutefois, pas validé par l'ensemble des acteurs interviewés ; certains nuancent, en évoquant le fait que le portage politique est, ou a été, faible. En effet, la direction technique, impliquée dans la prise des décisions et dans leur application, était la délégation à la stratégie des systèmes d'information de santé (Dssis), jusqu'en décembre 2019. Mais celle-ci s'est visiblement cantonnée à un rôle assez technique.

(*) « *C'est désormais depuis 2015, 2016, on va dire, depuis effectivement quand Marisol Touraine s'est décidée à dire « je vais rendre publique une stratégie, la formaliser, la publier, faire une annonce dessus moi-même et m'engager, le numérique c'est un levier de la qualité de soins, la sécurité de soins, patati patata »*, Agnès Buzyn a pris la **continuité** de ça. Vous vous souvenez la **campagne de Macron**, elle était très **axée sur le numérique** aussi c'était un axe important. Première fois dans une campagne présidentielle où l'on parle autant de numérique, pas que dans la santé bien sûr. Donc **c'est porté politiquement** de plus en plus et aujourd'hui dans tous les politiques, dans tous les documents de politique de santé, de **stratégie de santé**, il y a **beaucoup de numérique** » (membre du Ministère de la santé, France, 2018, F55).

Les acteurs dénonçant cette absence de portage politique l'expliquent par une absence de volonté politique liée à une méconnaissance des enjeux du numérique en santé. En France, précisons que le niveau politique stratégique, en l'occurrence la Présidence de la République, joue un rôle décisionnaire important sur ces sujets, en positionnant le numérique à l'agenda du parti politique vainqueur des élections de 2017, et en élaborant une stratégie générale sur ces sujets (numérique 2019). La politique globale sur le numérique est portée au niveau du Premier ministre via un secrétariat d'Etat au numérique, positionnement stratégique et proche du pouvoir. Dans le cas du Québec, nous notons une mise en œuvre de la santé numérique très récente mais rapide, comme nous l'a expliqué un membre de l'agence fédérale pour le numérique en santé : (« *They have made substantial progress in the last couple of years but Quebec had been a very big lagger* »). Les acteurs interviewés ont mis en exergue une intention affichée des pouvoirs publics de disposer d'orientations de politique (avec un logiciel unique de gestion du dossier patient, des orientations générales sur le numérique dans la société et dans la sphère économique sans que cela soit, cependant, totalement clair pour tous, puisque certains acteurs indiquent ne pas avoir connaissance de l'existence d'une politique cohérente de santé numérique au Québec (« *Il y a une politique du numérique mais qui est très très large*

et puis où le numérique est beaucoup vu comme un moteur du développement économique et puis qui est dans toutes les sphères » (chercheur, Québec, 2018, C22)). Il faut noter un rôle relativement en retrait du ministère de la santé sur ces sujets. La stratégie sur la santé numérique est portée par le niveau technique, en interne au ministère, mais le portage politique est détenu par le Cabinet (les services du Premier ministre), en lien avec le ministère du développement de l'économie : « *c'est plus le ministère du développement économique qui est porteur du dossier. Donc le ministère de la santé vient comme un des acteurs, c'est pas l'acteur principal, on n'a pas vraiment de stratégie numérique de santé* » (2018, C22). Au sein du MSSS, la direction des systèmes d'information porte le sujet, de manière technique, mais la direction des affaires médicales et universitaires a en charge la télésanté et l'organisation des services, au niveau clinique et organisationnel. Il existe, en fait, une cogestion entre ces deux directions. Il n'existe pas, à proprement parler, d'organisation inter-directions sur une politique stratégique transversale ; il s'agit bien d'une politique rangée dans un univers technique et sectoriel. D'autre part, le Québec semble avoir été fortement influencé par un intérêt vis-à-vis du numérique, utilisé pour des objectifs de santé, plus ancien au niveau fédéral, *via* l'agence spécialisée Inforoute santé Canada²⁹⁵, par un mandat clair émanant du niveau fédéral ainsi que par une volonté de se comparer aux autres et, par conséquent, de ne pas être « *à la traîne* » (expert, Québec, 2018, C31). Comme en France, mais de manière beaucoup plus importante, le fait que ce sujet fasse vraiment l'objet d'une sélection comme un « problème public » n'est pas partagé par tous les interlocuteurs, dans le cadre de cette étude, et des nuances ont été apportées. En effet, une part importante des acteurs affirme qu'il n'y a pas réellement de politique du numérique en santé, ce qui n'est pas le cas en France et en Angleterre. Il nous semble donc plus pertinent de parler plutôt de prémices de projets en santé numérique, dans le cas du Québec, sauf dans le domaine de la télésanté. En ce qui concerne le Pays basque, le portage politique est fort et la mise à l'agenda de la santé numérique est passée par une mise en lumière du problème et par une élaboration interne de ses « solutions ». Les acteurs politiques rencontrés, peu nombreux, ont été unanimes à ce sujet : le *Departamento de la salud* a été aux manettes pour développer la politique relative à la santé numérique, à partir des années 2010. Plusieurs interlocuteurs ont indiqué que le portage politique autour de la chronicité s'est effectué à ce moment-là, dans une claire continuité avec les initiatives déjà en cours, avec un design et une stratégie élaborés de manière interne, à une période politique particulière (le Parti socialiste étant au pouvoir, avec un appui du parti conservateur non nationaliste).

²⁹⁵ Inforoute santé du Canada / *Health Infoway*, qui a débuté en 2001, a été le produit d'une décision collective des ministres de la santé représentant l'ensemble des provinces et des territoires du Canada. Selon un membre de cette agence, « *it came from ground up. It definitely came from the provinces and territories as well as the federal government. They perceived the importance of that and I think it was definitely the forces from both sides* » (Canada, 2016, C10).

Dans le même ordre d'idées, en Angleterre, au niveau national, les années 2000 ont été le théâtre d'un intérêt important pour le numérique. Nous l'avons vu, à travers les rapports Wanless et Wachter (Wanless 2002) (Wachter 2016). Les principaux acteurs concernés par les décisions sur le numérique en santé ont, tout d'abord, été les hommes politiques, au niveau du premier ministre, mais aussi le *Department of Health*, équivalent du ministère de la santé, et le NHS, opérateur de la santé. Divers acteurs publics y jouent un rôle dans les décisions de politique publique et dans leur application. Premièrement, le *Department of Health* prend les décisions d'orientation stratégiques, nourri de l'expertise et du poids du NHS tandis que *NHS England* est responsable de la stratégie informatique du NHS, en sélectionnant les types de stratégies à mettre en place. Trois hauts fonctionnaires²⁹⁶ sont responsables au niveau du système ; bien qu'ils soient positionnés au sein du *NHS England*, ils ont des responsabilités vis-à-vis de *NHS Improvement*, de *Public Health England* et des autres agences. Par l'intermédiaire de ces trois personnalités et de leurs équipes, *NHS England* est responsable de la définition des priorités informatiques du NHS, de la description des programmes et de leur commande, mise en service *via NHS Digital*. Le *Department of health* transfère ensuite les fonds à *NHS Digital* pour ces programmes. Par ailleurs, le *Digital Delivery Board* est l'organe directeur par lequel les décisions sont prises. Il est actuellement présidé par le CCIO et comprend des représentants du *Departement of health*, du NHS, de *NHS Digital*, de *NHS Improvement*, du Cabinet du Premier ministre et du Trésor. Enfin, le *National Information Board* est l'organe des parties prenantes au sein duquel toutes les agences nationales, le NHS, les fournisseurs et les organisations de patients s'expriment. Il est également présidé par le responsable de l'information du NHS. A l'origine, le projet avait pour objectif de créer la stratégie globale, mais plus récemment, il s'est concentré sur des thèmes spécifiques tels que la confidentialité des données sur les patients, le cancer et la santé mentale. Dans ce pays, le portage politique illustre les jeux de pouvoir, favorisant en l'occurrence les enjeux économiques de manière prépondérante.

Le portage partagé avec d'autres organes du gouvernement

Nous avons vu que les décisions sur la numérisation de la santé (plutôt que la décision) passent par l'orientation des politiques dans des documents programmatiques ainsi que par un portage politique du sujet. Les décisions passent également par un partage entre différents ministères ou unités, au sein du pouvoir exécutif. Le numérique en santé est un sujet partagé avec les différents ministères, non une prérogative réservée du secteur de la santé. En effet, dans les différents territoires, ce sujet n'est pas traité par un seul acteur institutionnel, excepté dans le cas du Pays basque, où le *Departemento de salud* et *Osakidetza* semblent être particulièrement aux manettes, sans avoir particulièrement à partager la prise de décisions avec d'autres secteurs du gouvernement basque. Dans les trois autres

²⁹⁶ Le *Chief Clinical Information Officer* qui est sous les ordres du directeur national des opérations et de l'information du NHS, le *Chief Information Officer* et le *Chief Digital Officer*.

territoires, plusieurs ministères centraux jouent un rôle, soit parce que, comme nous l'avons vu ci-dessus, ils sont à la manœuvre et au cœur de la décision stratégique, soit parce qu'ils collaborent à cette définition d'enjeux et de stratégies d'action. Tel est le cas, en France, où plusieurs ministères sont cités comme partenaires de décision et de mise en œuvre, voire d'initiation de l'idée et de financement. En effet, à titre d'illustration, le Secrétariat général à l'investissement a initié le programme « Territoire de soins numérique » en proposant à la DGOS de réfléchir aux besoins existant dans les territoires (+).

(+) « *Le point déclencheur de tout ça a été une demande du **Commissariat général à l'investissement qui avait l'argent, les idées** mais voulait savoir ce que la santé avait comme idées. On avait des **liens** du sous-directeur **assez resserrés** avec le Commissariat général à l'Investissement donc ils sont tout simplement venus nous voir en nous demandant ce qu'on avait comme idée. Et c'est là que l'idée s'est construite, comme d'habitude parce que les **demandes sont souvent urgentes**, il fallait l'idée pour le lendemain soir (...)* Sachant que, pour le CGI, un investissement de 80 millions ce n'est pas grand-chose, au regard des autres projets » (membre du Ministère de la santé, France, 2016, F2).

Par conséquent, les rôles centraux sont exercés par l'exécutif central et les ministères de la santé et du secteur de l'économie, de manière partagée ou combinée. En France et au Québec, les ministères régaliens sont fortement impliqués dans les choix d'orientations stratégiques sur ces sujets ; ils ne laissent pas le ministère de la santé, ministère sectoriel, jouer un rôle prépondérant. Cela est cohérent avec une situation globale, en France, où le ministère de l'économie et des finances est un acteur majeur des décisions publiques. Rien n'échappe à l'œil scrutateur de « Bercy » (Demarey 2019) qui a un « *rôle décisif dans le choix des politiques publiques* » p.14 et représente « *un ministère dominateur au cœur des grands tournants des politiques publiques* » (Bezes, Descamps, & Viallet-Thévenin 2019) p.10, le ministère du Budget « *bénéficiant, indéniablement, d'une place particulière parmi les autres ministères* », de « *primus inter pares* » (Demarey 2019) p.59. Dans ce cadre, le numérique en général et les TIC appliquées à la santé sont considérés comme les priorités économiques du pays et les investissements stratégiques d'avenir, ce qui fait d'ailleurs le lien avec le cadrage du numérique en santé comme une opportunité pour le développement économique national. Ajoutons que, dans les quatre territoires, le gouvernement central (premier ministre, présidence) a un rôle majeur dans le cadre de l'innovation en général. C'est très souvent dans ce cadre, et *via* les acteurs qui portent les stratégies relatives à l'innovation, qu'est portée la thématique spécifique du numérique en santé. Le portage de ces enjeux, considérés comme stratégiques dans le cadre d'une économie de la connaissance (Foray 2018), édictée comme un principe de l'Union européenne²⁹⁷, s'effectue ainsi au niveau du cabinet du premier ministre, en Angleterre ou en France.

²⁹⁷ La stratégie de Lisbonne, agenda de Lisbonne ou processus de Lisbonne, est l'axe majeur de politique économique et de développement de l'Union européenne, entre 2000 et 2010, décidé au

b. Des individus de pouvoir

Enfin, en ce qui concerne les mécanismes de la prise de décision sur la numérisation de la santé, si nous zoomons au cœur de la structure décisionnaire centrale des autorités publiques, nous remarquons le rôle spécifique et décisif de certaines personnes en position de pouvoir. En effet, des personnalités expertes dans le domaine de la santé, occupant à la fois des positions politiques, ont pu pousser ce sujet du numérique en santé, étant eux-mêmes des professionnels du domaine, de fins connaisseurs, en d'autres termes. Par exemple, au Pays basque, c'est très clair ; des médecins traitants ou des spécialistes sont passés de leurs centres de santé, ou de leurs établissements, à l'administration et ont donc pris des décisions alimentées par leur expérience interne aux services de soin (~).

(~) « *Los funcionarios más altos, que en la administración aquí en el País Vasco se llaman jefes de servicio, fueron los que, sin duda, impulsaron toda la transformación de la salud pública y también de la atención sanitaria, en el sentido de convertir Osakidetza en lo que es hoy en día. Fueron ellos. Es verdad que luego, a lo largo de los años, varios de estos funcionarios pasaron a puestos políticos, eso sí, pero me parece que el aporte que han hecho ahí ha sido mucho menor, sin duda. Me parece que lo fundamental y el empuje grande que ha tenido el ámbito de la salud en Euskadi ha sido gracias a ellos* » (Chercheur, Pays basque, 2018, PB4)²⁹⁸.

Il en est de même au Québec ; par exemple, G. Barrette, ministre de la santé, de 2014 à 2018, est médecin, comme le premier ministre de l'époque, P. Couillard : « *the Premier in Quebec is a physician, he was the Minister of Health before becoming the Premier and that makes a big difference. He's a guy that gets it. He's a smart man, he understands the health care system, he understands digital health* » (membre de l'agence fédérale d'appui au numérique en santé, Canada, 2016, C9). De fait, plusieurs exemples illustrent la mise en exergue des sujets liés à la santé numérique par des personnes spécifiques, et les décisions en résultant, au sein de l'appareil institutionnel, ceci démontrant l'importance des expériences professionnelles et personnelles des décideurs, de leur appréciation extrêmement subjective de la valeur des projets ou des idées énoncés (*). Dans le cas des projets TSN, des individus spécifiques dans l'administration ont exercé un rôle important pour la prise de décision, par leur attitude proactive et stratégique. Dans ces cas décrits, l'influence

Conseil européen de Lisbonne de mars 2000 par les quinze États membres de l'Union européenne d'alors.

²⁹⁸ « *Les plus hauts fonctionnaires, qui dans l'administration ici au Pays basque sont appelés chefs de service, sont ceux qui ont indubitablement conduit toute la transformation de la santé publique et des soins de santé, dans le sens de transformer Osakidetza en ce que c'est devenu aujourd'hui. C'était eux. Il est vrai que plus tard, au fil des années, plusieurs de ces fonctionnaires ont accédé à des postes politiques, oui, mais il me semble que la contribution qu'ils y ont apportée a été bien moindre, sans aucun doute. Il me semble que les apports les plus importants et l'important coup de pouce qu'a eu le secteur de la santé au Pays basque ont été grâce à eux* ».

des relations sociales préexistantes entre individus avec un pouvoir décisionnaire dans la structure étatique apparaît majeure.

(*) « *Le conseiller serait resté on aurait pu montrer que c'était un projet d'organisation territoriale des soins et non pas un projet numérique. Maintenant, c'est terminé* ». I - *Et comment vous expliquez ça ? R - Parce que ça a été porté par **une conseillère numérique qui n'y comprend rien**. Ce n'était pas le bon levier, donc du coup ça ne passe pas* » (membre du Ministère de la santé, France, 2016, F2).

Le rôle des conseillers politiques doit être souligné dans cette étude, où nous émettons l'hypothèse qu'ils ont un pouvoir d'influence technique et politique et quasi décisionnel *in fine* très fort. Toutefois, nous ne disposons pas de suffisamment d'éléments pour conclure de manière affirmative et ce point serait à étudier plus finement. Pour compléter, les responsables politiques se saisissent aussi parfois de leurs propres sujets d'intérêt (α) et les mettent en avant pour un traitement direct au niveau décisionnel, puisqu'ils sont les acteurs principaux ou, en tout cas, les maillons les plus haut-placés, de ces décisions. Ceci corrobore l'idée qu'une partie des politiques se construit à partir des expériences individuelles, des principes, des valeurs, des croyances et des capacités de ces individus particuliers, *intuitu personae*, et donc en lien étroit avec ces personnalités.

(α) « *Le SPIS est **né d'une volonté ministérielle**. Donc il a été confié, en tant que projet, au Secrétariat Général, parce que c'est un projet qui demande une **transversalité d'interlocuteurs et d'apport de contribution**, que seulement le Secrétaire Général peut assurer (...) Le fondement du projet, il a été établi sur **demande de la Ministre** à l'époque, et il a été incarné dans la loi en réponse à des besoins qui émergeaient des usagers* » (membre du Ministère de la santé, France, 2018, F51).

Ce dernier exemple, ainsi que celui de T. Blair qui a demandé à son administration de déployer une stratégie sur la santé numérique en seulement deux années, au lieu des cinq années estimées nécessaires pour ce faire, sont symptomatiques de la croyance en la parole et en l'engagement performatifs de certains responsables politiques. Ceci montre que, dès le départ, des déceptions sont prévisibles, en raison d'objectifs et d'attentes inatteignables lors de la phase de mise en œuvre. Un décalage peut alors se produire entre les engagements ambitieux et les mécanismes à l'œuvre nécessairement complexes pour que la politique produise des effets concrets et rapides. Cet exemple montre toute la complexité de la phase dite de « mise en œuvre », où nous voyons qu'une décision dite, énoncée, proclamée si fort soit-il, ne dépend pas uniquement de celui ou de celle qui la proclame mais bien d'un ensemble, d'une chaîne de personnes et d'interactions qui devront lui faire prendre corps. En résumé, les acteurs institutionnels en charge de faire passer la santé numérique d'un statut de « problème public » à un objet de politique publique sont de différentes natures, dans les appareils institutionnels étudiés : des responsables politiques élus, des conseillers « de l'ombre » ou des acteurs administratifs de haut rang, ayant un pouvoir décisionnaire sur les stratégies d'action retenues, décisions ensuite mises en œuvre concrètement à toutes les strates de l'organisation administrative ce qui, en retour, entraîne diverses « distorsions ».

c. Faire le choix du financement et « faire », mettre en œuvre

En outre, « décider » de sélectionner le « problème de la santé numérique » comme un « problème public » s'effectue par le truchement des décisions de financement associées. L'exemple français du programme TSN montre à quel point la décision de financer les politiques de santé numérique dépend de décisions qui ne relèvent pas uniquement du ministère de la santé. C'est le Secrétariat général pour l'investissement²⁹⁹ qui a été aux manettes, dans ce cas (*).

(*) « *On a eu un soutien du cabinet à l'époque par opportunité aussi, puisqu'effectivement le cabinet cherchait des projets. C'est une analyse personnelle, mais je pense qu'à l'époque le cabinet de la Ministre s'est retrouvé un peu léger parce que, sur le programme des investissements d'avenir, le Ministère de l'éducation avait un projet, le Ministère de l'écologie avait un projet, etc, tout le monde avait son projet financé par le PIA et le Ministère de santé après. Donc au final ils ont été très contents qu'on ait été chercher 80 millions d'euros³⁰⁰ et sur une proposition qu'ils n'avaient pas comprise* » (membre du Ministère de la santé, France, 2016, F2).

En Angleterre, le ministère de la santé est en charge du financement des TIC pour le NHS. Par exemple, en 2016, un montant de 4,2 milliards de livres sterling a été débloqué par le gouvernement pour les technologies de l'information. Environ la moitié de cet argent était réservée aux programmes existants ou à leur renouvellement, tels que les systèmes N3, NHSmail et GP, et l'autre moitié était disponible pour les nouveaux programmes de la stratégie « *Personal Health and Care 2020* »³⁰¹. En somme, la matérialisation de la décision prend sa forme définitive via la décision de financement. La prise de décision s'effectue au niveau central par l'orientation des politiques et par les décisions de financement mais elle prend également forme par l'ensemble des microdécisions intervenant lors de la phase de mise en œuvre, ce que nous étudions dans le chapitre 6.

B. La prise de décisions au niveau décentralisé ou déconcentré

Le phénomène de la décision ne concerne pas uniquement la strate centrale du pouvoir exécutif et son administration. Dans les quatre territoires, le niveau local ou infra-territorial³⁰² a un rôle à jouer. En effet, divers auteurs ont déjà démontré que la décision est multiple et réfractée parmi divers acteurs qui y participent à des degrés divers, à leur propre niveau. La prise de décision à un niveau plus local, consistant en une application et en la réécriture ou la réinterprétation des volontés collectives, est générée à travers des décisions relatives à l'orientation des politiques locales, à la sélection de stratégies d'action, à la sélection des opérateurs et par la mise en

²⁹⁹ Anciennement « Commissariat général à l'investissement », il est chargé, sous l'autorité du Premier ministre, du suivi du Grand plan d'investissement et de la mise en œuvre du Programme d'investissements d'avenir (PIA). Il assure également l'évaluation socio-économique des grands projets d'investissement public, et la coordination du plan d'investissement européen (« Plan Juncker»). Voir site web du gouvernement français.

³⁰⁰ « *Après du « Commissariat Général à l'investissement qui avait l'argent, les idées, mais voulait savoir ce que la santé avait comme idées* » (membre du Ministère de la santé, France, 2016, F2).

³⁰¹ Voir site web NHS.

³⁰² Au Québec et au Pays basque, rappelons que nous avons considéré comme « centrale » la strate administrative équivalente à un Etat fédéré.

œuvre. Premièrement, dans les quatre territoires, des acteurs positionnés à un échelon local, que leurs organisations soient de nature décentralisée (gouvernements locaux) ou déconcentrée (administration centrale en région ou au niveau local), ont un rôle de définition d'orientations spécifiques locales. A ce propos, les gouvernements locaux se sont saisis de l'enjeu du numérique de manière très hétérogène. Nous constatons des pratiques de « pionniers », bien que certaines des collectivités n'en aient pas fait une priorité. En Angleterre, certains gouvernements locaux sont engagés dans le domaine de numérique. Parmi les territoires locaux étudiés, citons *Brighton & Hove* ou *Liverpool*, alors que *Sheffield* ou *Tower Hamlets* en ont fait une priorité moindre mais ont initié des prémices de décisions d'action sur ces sujets. Ces disparités très fortes de mise sur le devant de la scène du sujet dépendent des moyens alloués et de l'engagement des personnels politique et administratif. Côté français, il se produit la même dynamique, avec une variation importante dans la façon dont les collectivités territoriales se saisissent de ces sujets. Le Conseil départemental de l'Isère ou des Landes, les conseils régionaux d'Ile-de-France ou de Nouvelle-Aquitaine en ont fait une de leurs priorités, dans le cadre de TSN, par exemple. Le conseil régional est présenté comme une entité d'impulsion du développement économique et de la recherche qui met en avant les sujets apparaissant comme stratégiques pour le développement régional futur (°).

(°) « *Quand on est dans le futur, quand on forme des gens dans trois, quatre ans, on parle du futur et quand on est sur des TIC, du numérique, nous aussi on finance les projets qui demain seront sur le marché pour créer le plus possible d'emplois et de dynamique (...) l'ARS fait le système de santé, le conseil régional le laboratoire pour la santé du futur et TSN est entre les deux* » (membre de l'administration d'une région, France, 2016, F12).

Au Québec, la ville de Québec s'est récemment saisie du sujet du numérique pour développer un projet de « ville intelligente, ce qui correspond à des dynamiques répandues dans plusieurs métropoles (Pinson & Smith 2017). Enfin, au Pays basque, nous ne disposons pas d'exemples précis sur le rôle des collectivités locales par rapport au numérique en général ou plus particulièrement en santé. Deuxièmement, la prise de décision, au niveau local, se matérialise par la sélection des stratégies d'action, des opérateurs et par le fait de « mettre en œuvre », ce qui implique diverses microdécisions donnant corps aux décisions plus globales. En effet, les administrations déconcentrées (de type CI(U)SSS, au Québec, ARS, en France, ou les regroupements en STP, en Angleterre) et l'administration basque de la santé ont un rôle de sélection des stratégies d'action, c'est-à-dire de stratégies de mise en œuvre de ce qui a été défini à l'échelon local, mais aussi au niveau national. Ces administrations de gouvernements locaux ou ces administrations déconcentrées sont aussi des acteurs primordiaux pour la sélection des acteurs qui vont mettre en œuvre les stratégies de santé numérique³⁰³, directement sur le terrain, soit par le biais de leur propre personnel, soit en requérant la participation d'opérateurs du secteur privé. Enfin, la façon dont les décisions locales sont appliquées (c'est-à-dire mises en œuvre), objet d'une analyse détaillée dans le chapitre 6, fait partie du phénomène de la prise de décision, à nouveau en vigueur au moment de l'action.

³⁰³ Les opérateurs de la mise en œuvre concrète des systèmes d'information en ville ou à l'hôpital, des infrastructures, des outils destinés aux usagers du système de santé et des outils de coordination entre professionnels.

En synthèse, le tableau 5, ci-dessous, résume les caractéristiques de ce que signifie la décision, selon les quatre cas d'étude.

Tableau 5 - Caractéristiques de la décision sur la numérisation de la santé, par territoire

	France	Pays basque	Angleterre	Québec
Déclaration dans document de politique	Politique du numérique Politique de santé numérique	Politique d'innovation	Politique du numérique	Politique du numérique
Portage (par ordre décroissant)	Premier ministre, Présidence, Secrétariat d'Etat au numérique En retrait : Ministère de la santé	<i>Departamento de salud</i>	Responsables politiques Cabinet du Premier ministre <i>Department of health, NHS</i>	Cabinet du Premier ministre Ministère du développement économique Ministère de la santé suit
Collaboration intersectorielle +++/++/+/-/--	++ Secrétariat général investissement Depuis 2019, toutes parties prenantes associées Rôle ++ Ministères Finances/Economie, Industrie	--	++ Gouvernance avec nombreux acteurs/toutes parties prenantes associés Rôle du Trésor	++ Politique intersectorielle Rôle du Trésor
Rôle documenté d'individus spécifiques ++/+/-	+	++	+	++
Décision au niveau local	Services déconcentrés : ARS, services locaux Sécurité sociale Organisations décentralisées : départements	Niveau local (Communauté autonome) = niveau central Pas de niveau local additionnel Etablissements de santé et professionnels pilotes	CCG, STP et <i>vanguards</i> Gouvernements locaux	Services déconcentrés : CI(U)SSS Gouvernements locaux (Villes)

Il s'agit donc d'un ensemble de décisions, et non de la décision, représentant plusieurs facettes et moments d'une même image globale, étant donné les décisions successives, provenant d'acteurs à plusieurs niveaux, formant autant de pixels de cette image globale. Un grand nombre d'acteurs gouvernementaux prennent des décisions à leur niveau, de plus ou moins grande envergure, et influencent la priorisation de ce problème dans l'agenda politique collectif. Ainsi, la décision prend forme à toutes les phases d'opérationnalisation des interventions sur ce sujet, à tous

les échelons de l'administration. C'est particulièrement à l'échelon local que de nouvelles décisions d'application sont prises, ce niveau local réinterprétant à sa façon les orientations dont il est destinataire, pour les mettre en place selon ses manières de faire préexistantes. De plus, le processus de prise de décisions sur la santé numérique s'explique par plusieurs facteurs communs aux quatre territoires étudiés ou variant selon le territoire. Les raisons de l'engagement, de la motivation ou de l'intérêt à agir des décideurs sont liées aux définitions même du « problème », c'est-à-dire aux modalités de cadrage de la santé numérique, aux enjeux actuels de leur système de santé respectif, à leur propre agenda politique personnel, aux caractéristiques des décideurs ainsi qu'aux institutions, en tant que normes et règles préétablies.

3. Une solution faisable existe et prend corps progressivement : vers l'institutionnalisation de la santé numérique

La troisième condition pour qu'un enjeu devienne un « problème public » faisant l'objet de décisions politiques est qu'il existe un faisceau de solutions réalisables, en cours de légitimation ou déjà légitimées par les acteurs. Tel est le cas face au « problème santé numérique » : ainsi, cet ensemble de solutions conduit à la genèse progressive de sa mise à l'agenda pour s'orienter vers une institutionnalisation de la numérisation de la santé. Dépassant les limites identifiées par divers acteurs de cette arène d'influence-décision, dont ils sont conscients et qu'ils anticipent (section A), des pistes de solutions se voient légitimées car elles sont perçues comme réalisables et disponibles (section B). Enfin, les « valeurs du moment » sont également favorables (section C) à l'institutionnalisation du processus de numérisation de la santé.

A. L'anticipation de contraintes futures

Cette solution (consistant à utiliser les TIC dans le secteur de la santé) se dessine, tout d'abord, en fonction de l'anticipation des contraintes à venir, dont la plupart des acteurs parties prenantes sont conscients. A première vue, la première contrainte est la perception, par divers acteurs interviewés, d'une absence de politique de santé numérique clairement matérialisée, au Québec, et de questionnements sur celle-ci, en Angleterre et en France. Différents acteurs interviewés ne pointent pas l'existence d'une politique de santé numérique en tant que telle, tant en Angleterre qu'au Québec, et certains ne sont pas sûrs de bien comprendre s'il en existe une en France. C'est moins le cas, au Pays basque, car les quelques acteurs interviewés ont tous une bonne connaissance des politiques de santé à propos desquelles nous les avons interrogés ; ils sont tous, de près ou de loin, liés aux institutions et aux politiques en place. En effet, il s'agissait, début 2015 dans les territoires étudiés, d'un sujet qui pouvait paraître nouveau, encore peu développé et donc relativement peu maîtrisé. Il est indispensable de préciser que le sujet a beaucoup évolué, au cours de notre étude, étant donné qu'il s'agit d'un objet d'étude mouvant et contemporain, de ce fait en devenir et non figé. Nous supposons que ce qu'en diraient les mêmes acteurs, en 2020, serait différent car ils connaissent probablement mieux les nouvelles politiques sur les TIC en santé, dans ces territoires. Enfin, les acteurs interviewés sont conscients de limites qui les rendent vigilants face au numérique en

général et en santé, en particulier. Nous l'avons vu dans la partie 2 de ce chapitre. Malgré celles-ci, la majorité des acteurs conserve une appréciation assez positive et engageante pour développer les TIC dans la santé. Gageons que cela participe d'une solution faisable car elle semble moins angoissante pour eux. La question des difficultés liées à la mise en œuvre concrète et effective de la politique de santé numérique est développée plus longuement dans les chapitres 6 et 7.

B. Des solutions réalisables

Des solutions réalisables et légitimées aux yeux des acteurs dessinent les contours d'une politique publique qui s'institutionnalise progressivement, dans les quatre territoires, c'est-à-dire qui se dote de cadres d'action permanents et ancrés. Ces solutions sont perçues comme plus ou moins réalisables pour quatre types d'explications : le degré d'antériorité de l'action sur le numérique en santé, le fait que la « solution » du numérique soit basée sur des problématiques perçues comme récurrentes dans le système de santé correspondant, le poids des caractéristiques politiques contextuelles et conjoncturelles ainsi que le poids des « institutions », c'est-à-dire des pratiques ancrées et habituelles.

Des pratiques habituelles

En premier lieu, l'Angleterre et le Pays basque ont amorcé une action publique basée sur des besoins recensés, préexistants et des solutions réalisables et disponibles, en cours de légitimation par les acteurs. En effet, le fait qu'il existe une antériorité forte d'intervention sur ce sujet des TIC en santé, en Angleterre et au Pays basque, notamment avec des stratégies en développement et des chronologies similaires et, dans certains territoires, des investissements sur le long terme, permet de dessiner ces solutions disponibles puisqu'elles ont déjà été testées durant de nombreuses années. Ajoutons que les solutions envisagées, basées sur des problématiques récurrentes et perçues comme telles par les acteurs « de terrain », sont davantage susceptibles d'être envisagées comme des solutions réalistes que des idées qui seraient totalement vierges de pratique jusqu'alors. Nous parlons de « solutions faisables » car elles sont, initialement, basées sur des problèmes remontant du « terrain » tels quels et, ensuite, parce qu'elles font l'objet d'années de développement incrémental. En d'autres termes, ce qui est en cours sert à construire ce qui vient ensuite. Par exemple, le sujet des parcours et de la coordination est phare, en France, et est à l'origine des réflexions sur les besoins autour des outils numériques, comme nous l'avons démontré, dans la partie 1 de ce chapitre. A titre d'exemple, un membre d'une ARS explique que l'idée de parcours trouve ses fondements au début des années 2000 avec la création des réseaux de santé³⁰⁴, notamment en cancérologie, à partir du constat qu'une coordination beaucoup plus efficace et rapide entre les différents acteurs de la prise en charge était indispensable pour améliorer le traitement du cancer. Ce type d'organisation est allé de pair avec la mise en place d'un système d'information partagé (dans l'une des régions TSN, avec un identifiant patient et un DPPR, dossier patient partagé réparti). Il justifie ainsi cette dynamique : « *Les réseaux ont été les premiers à se dire que ce*

³⁰⁴ Souvent des médecins ou des professionnels de santé libéraux et des professionnels hospitaliers qui ont commencé à se coordonner.

n'est pas à l'usager de se débrouiller dans le magma du système mais c'est plutôt au système de prendre en compte chaque cas particulier, chaque patient et de lui proposer, c'est à nous de nous adapter, c'était ça la philosophie ou l'idéologie. C'est pour ça que je ne trouve pas d'idée complètement nouvelle aujourd'hui par rapport à ça » (2016, F32). En Angleterre, les constats des enjeux du système de santé anglais les ont également menés à s'engager dans l'utilisation d'outils numériques de liaison entre professionnels ainsi qu'entre professionnels et patients. Les difficultés inhérentes au système telles que la séparation entre la santé (*healthcare*) et les services sociaux (*social care*) et le fait de se focaliser, dans les discours politiques, sur l'efficacité, la qualité et la réduction des coûts de manière générale sont autant d'arguments pour mettre en avant la solution des outils numériques au service de ces problèmes ou de ces choix d'orientation de politique. L'orientation prise depuis les années 2013-2015, reposant sur un effort important de réorganisation orientée vers la coordination, afin de travailler de manière intersectorielle et intégrée, est en adéquation avec le besoin de se doter d'outils de coordination et de travail partagés. La mise en place de *vanguards*, de STP et d'*accountable care systems* (ACS) se base sur une intégration des différents secteurs, sociaux et de la santé, et sur le travail coordonné des professionnels de santé, dans le cadre d'une responsabilité populationnelle, sur un territoire local. Le choix du numérique se justifie ainsi par ces orientations. Ceci corrobore ce que nous démontrons dans la partie 1 de ce chapitre. Par conséquent, l'ensemble de ce type de réflexions a incité les acteurs de ces domaines à expérimenter, à apprendre de cela et participe visiblement à l'acceptabilité de ces interventions.

Des solutions réalisables

Dans ce cadre, des solutions ont progressivement pris corps. Ainsi, des stratégies sur la santé numérique ont émergé plus ou moins récemment (nous revenons sur ce point dans le chapitre 6). Notons, en Angleterre, le *National program for IT*, vers 2015-2016, puis l'inclusion des TIC dans les stratégies de santé et, en France, la stratégie santé numérique de 2016, complétée en 2018 par la stratégie « Ma santé numérique 2022 ». Il n'existe, en revanche, pas de stratégie du numérique spécifique pour la santé à proprement parler, développée avec ces termes, au Québec et au Pays basque, bien que, au Québec, des réflexions de programmation technique aient été développées en 2018. Au fil de cette étude, nous avons, effectivement, assisté à un changement de situation caractérisé par l'émergence d'une politique relative à la santé numérique. La mise en place progressive d'actions de développement du numérique en santé, dans les territoires concernés, est marquée par un investissement en temps, en ressources financières et humaines (°), ce qui a créé un socle pour continuer à agir et ainsi rendre possible la décision politique d'action sur le sujet. Des partenariats entre acteurs institutionnels ont aussi vu le jour, au cours de la décennie 2010, au travers de projets déjà en cours (par exemple, en France, dans les groupements de coopération sanitaire (GCS) et avec la télémédecine ainsi que, en Angleterre, à travers les *global digital exemplars* (GDE), etc.).

(°) « *I think in Liverpool we'd made tons of investment in money, in time, in people. We built really **solid relationships**. That's been one of our key successes really is that we can pick the phone up to colleagues and say, "Come on, you're not playing nice. Let's have this conversation," or "Do you know what? That's really good. Isn't that brilliant?" We've got that **culture with our teams** where we can be critical friends and challenge each other and work for the greater good of our patients* » (membre d'une administration locale de la santé, Angleterre, 2018, A16).

Les quatre territoires commencent donc à se doter de sortes de « modes d'emploi » et de routines institutionnalisées. En effet, des outils sont disponibles pour des projets d'envergure, des ressources existent comme, par exemple, dans l'un des projets TSN décrit ci-dessous (*), des usages se mettent en place (« *ce qu'on faisait, c'était plus des évolutions d'un produit qui existait que de recréer* » (industriel, une région en France, 2016, F10)), les enjeux sont compris et partagés. En fait, des bases de travail permettent d'avancer plus vite et des dynamiques déjà à l'œuvre permettent aux acteurs de « recycler » des choses qu'ils font déjà pour leur donner une autre couleur adaptée aux circonstances.

(*) « *Quand on a fait l'étude du go-no go, très tôt on a voulu positionner un territoire mais le [nom d'un département] s'est imposé à nous presque naturellement. Il n'y a pas eu tellement de discussions pour pleins de raisons. Le fait qu'il y avait déjà une **expérience de ces organisations coordonnées à travers les réseaux**, à travers 13, 14 maisons de santé sur un territoire comme ça, c'est beaucoup, c'est une grosse densité. On avait aussi un bon terreau sur la partie hospitalière, puisqu'on avait déjà **une CHT en constitution**, donc [nom de ville] qui était le pivot, et puis [noms de villes] qui étaient également dans cette communauté. On avait déjà une **ossature hospitalière très volontaire**. Sur les systèmes d'informations hospitaliers, on avait également une bonne maturité puisque l'hôpital de [nom de ville] était reconnu en 2012 ou 2013 par l'ANAP comme **un des 10 hôpitaux qui avaient un système d'informations des plus élaborés, des plus sophistiqués en France**. On avait des **vrais indicateurs sur lesquels s'appuyer** ».* (membre de l'ARS, une région en France, 2016, F13).

Toutes ces pratiques en cours constituent autant de jalons et de manières de faire auxquels les acteurs du domaine s'habituent progressivement. Ainsi, la chronologie pour la décision de mise en œuvre d'une politique de santé numérique semble similaire dans les quatre territoires : les fondations ou premières pierres (avec le dossier médical électronique, les systèmes d'imagerie et de surveillance connectés, la télémédecine), puis les systèmes numériques destinés aux professionnels de santé, leurs cabinets ou leurs groupes, suivis des outils destinés aux patients (dossier médical électronique personnel, accès à sa propre information en santé, services en ligne)³⁰⁵.

Le poids de la conjoncture politique

Par ailleurs, la politique sur la santé numérique, que l'on a définie comme assez large voire vague, dont nous cernons les caractéristiques de manière plus détaillée dans le chapitre 6, est influencée, à la fois, par les débats politiques en cours, dans les territoires étudiés, et par les « conjonctures politiques » en cours (dépendant des

³⁰⁵ Cette partie est développée plus longuement dans le chapitre 6.

«*Politics*»³⁰⁶). Autrement dit, c'est une politique qui dépend du politique et de la politique, tel que l'illustrent les exemples à suivre. Ainsi, en Angleterre, par exemple, la réforme de la santé de 2013 a impacté l'ensemble des décisions dans ce secteur, pendant plusieurs années, puisque, pendant un moment, tout était en cours de redéfinition et les contours restaient flous, créant une situation pendant laquelle, selon un acteur institutionnel « *there was quite a lull for about three years where you'd struggle to find anybody sensible to talk to about technology to be quite honest* » (membre du NHS, Angleterre, 2017, A10). De surcroît, il est impossible de parler du cas anglais sans citer la « situation totale » que représente le Brexit car ce retrait programmé de l'Union européenne (dans le courant de l'année 2020) est un phénomène majeur, de grande ampleur, avec des répercussions dans tous les pans de la politique, de l'économie et de la société anglaises. D'ailleurs, aucune décision en lien avec nos sujets d'intérêt ne peut être dissociée de cette dynamique qui a débuté en juin 2016, peu après le début de nos recherches. Les dynamiques de fond, en cours depuis les années précédentes, ont forcément été affectées par ce phénomène. En revanche, au Pays basque, la mise à l'agenda de la santé numérique a été rendue possible par l'absence de modifications majeures de la politique malgré les alternances gouvernementales. En effet, les initiatives prises par un gouvernement d'une couleur politique n'ont pas été modifiées, par la suite, et ont même été renforcées par les gouvernements successifs. Dans le cas français, les conjonctures politiques qui auraient pu influencer la prise de décision sur le numérique, entre 2015 et 2019, seraient l'alternance politique de 2017, entre un parti socialiste et un parti de type centre-droit. Or il n'en est rien ; la politique sur le numérique en général, et particulièrement en santé, semble empreinte de continuité. Il en est de même pour le Québec où, malgré l'alternance politique de 2018, entre le parti libéral et une nouvelle formation, la Coalition Avenir-Québec, de centre-droit, la politique relative au numérique ne semble pas avoir subi de changement radical. En conclusion de cette section, nous dirons que la mise à l'agenda de la numérisation de la santé dépend de solutions réalisables et légitimées aux yeux des acteurs, parce qu'elles représentent des pratiques institutionnelles relativement ancrées, mais aussi de la conjoncture politique ainsi que des institutions en place. Le choix d'utiliser les TIC dans le secteur de la santé, de manière délibérée, s'effectue très certainement dans le cadre de ce que l'on appelle la dépendance au sentier (*path dependency*), concept soulignant le poids des choix effectués dans le passé et celui des institutions politiques sur les décisions présentes (Palier 2014). La politique du numérique dans le secteur de la santé dépend, en effet, de la politique globale sur la santé et de la politique globale sur le numérique qui sont en cours. Il semblerait, donc, que ces décisions de politique publique soient influencées par une conjonction entre des explications individuelles et institutionnalistes, c'est-à-dire liées aux institutions et aux règles préétablies.

³⁰⁶ La « *lutte entre des acteurs individuels ou collectifs (notamment les partis politiques) pour la détention du pouvoir politique* », la participation à « *la compétition pour le contrôle du pouvoir étatique, afin d'occuper des positions de pouvoir au sein des différentes institutions qui composent l'Etat* » (Hassenteufel 2011) p.7.

C. Un cadrage compatible avec les valeurs dominantes du moment

Enfin, outre l'importance de l'anticipation, par les acteurs impliqués, des contraintes futures et de leur perception de la faisabilité et de la disponibilité de solutions à proposer au « problème public » soulevé, le sujet du numérique en santé parvient également sur le devant de la scène, finalement, car son cadrage est compatible avec les valeurs dominantes du moment et avec les individus familiers des forums que nous avons décrits dans la partie 2 de ce chapitre, surtout ceux impliqués dans le « forum politique ».

Les débats en cours dans le système de santé

Tout d'abord, cette mise à l'agenda dépend des représentations que les acteurs se font des problèmes auxquels est censée répondre la politique publique, qu'ils imaginent ou appellent de leurs vœux, grâce au numérique (innovation, parcours fluide, responsabilité populationnelle, etc.). Elle dépend, en somme, des enjeux clé et des controverses qui irriguent déjà le système de santé. Notamment, le fait d'initier ou de renforcer l'utilisation des TIC dans le secteur de la santé semble favorisé parce qu'il est particulièrement compatible avec la valeur dominante du moment : l'innovation. Divers acteurs français et anglais, et les basques dans leurs écrits, se comparent à d'autres secteurs thématiques et à d'autres systèmes de santé, en insistant sur leur degré d'avancement plus important que le leur, alors qu'au Québec, cette politique d'innovation était en cours d'élaboration, lors de la réalisation des entretiens, et ce discours y a paru moins prégnant. Les acteurs orientent ainsi leur discours et, par ricochet, leur action, en fonction de l'idée d'innovation. En France, divers exemples démontrent qu'il s'agit d'une politique prioritaire qui passe par la promotion de l'innovation, la formation sur cet enjeu, l'évaluation et le fait d'accompagner et de déployer des projets innovants. Au Pays basque, plus largement, l'on dispose d'une stratégie sur l'innovation qui englobe le sujet de la santé numérique, moteur du développement économique de la région. De plus, lors de la légitimation du numérique en santé, les enjeux du système de santé sont présentés comme une possibilité d'améliorer la performance du système et de l'aider à lutter contre les problèmes auxquels il fait face (coordination, collaboration, maladies chroniques, etc.). Le numérique est donc utilisé pour mettre en place des réformes dans le système de santé ou bien utilise des réformes existantes pour insérer la santé numérique. En France, par exemple, la gouvernance et l'orientation de l'organisation du premier recours sont au cœur de tous les sujets de santé prioritaires. Dans ce débat, nous retrouvons constamment la controverse entre le maintien du modèle libéral traditionnel (avec des médecins exerçant sur un mode libéral) et un modèle plus organisé qui reposerait plus sur le salariat (« étatisé » diraient certains syndicats de médecins). Cette controverse irrigue toute la réforme du système et la détermine, que nous parlions du numérique ou de tout autre sujet de réforme. Les médecins libéraux français semblent ainsi en faveur du système actuel, avec le souhait qu'on les aide à travailler mais surtout qu'on les « laisse faire ». Au contraire, l'Etat et les collectivités réfléchissent à de nouveaux leviers d'organisation de l'offre de soins, tels que le salariat ou les centres de santé, pour répondre aux enjeux de l'insuffisance de la répartition des médecins sur le territoire ainsi qu'aux nouvelles attentes des jeunes parvenant sur ce marché du travail. En

complément, la notion de parcours fluide est une deuxième valeur dominante en vertu de laquelle les français orientent leur discours et leurs choix. Cette approche est spécifique à la France, certainement parce que le système est très fragmenté et encore plus difficilement compréhensible que dans des pays où le système est basé sur un service national de santé et non sur une offre de premier recours de type libéral. La notion de parcours apparaît tel un concept galvaudé, incompris et non partagé par tous, dans les discours, mais qui cimente, néanmoins, la volonté d'action partagée par divers acteurs. En effet, ce concept est lié à un autre concept, celui de la responsabilité populationnelle³⁰⁷. Le fait que le numérique en santé soit censé répondre à ces enjeux, considérés comme problématiques dans la rhétorique de la majeure partie de nos interlocuteurs, valorise la solution qu'il représente. Pour résumer, la décision d'agir sur le numérique en santé est stimulée par la valorisation positive de l'idée d'innovation, comme nous venons de l'évoquer, et par des représentations sur le numérique et sur ses potentialités à améliorer les services de santé plutôt connotées positivement. Ceci amène à favoriser ce genre de décisions, plus motivantes qu'un autre sujet car teintées de l'idée de nécessaire progrès.

Le rôle d'individus particulièrement engagés et de leurs propres représentations

En dernier lieu, la mise à l'agenda dépend également des individus portant les politiques. Outre qu'elle corresponde aux enjeux des systèmes de santé et propose des solutions perçues comme faisables et cohérentes par rapport à ceux-ci, la mise à l'agenda du numérique en santé dépend des acteurs eux-mêmes, dont certains sont des actants de premier plan. En effet, l'émergence de ce sujet comme une priorité d'action publique dépend, entre autres, des représentations que les acteurs individuels se font des « problèmes » auxquels est censée répondre la politique publique qu'ils envisagent. Ces représentations dépendent, à leur tour, de leur perception de leur utilité, pour eux-mêmes et pour les autres, et de la perception de leur propre capacité à agir sur ces problèmes. A ce propos, J. Pressman et A. Wildavsky ont expliqué que la perception qu'ont les acteurs des finalités et de l'efficacité des outils mobilisés oriente aussi leur comportement (Bergeron & Hassenteufel 2018). En d'autres termes, des instruments sont retenus parce que les acteurs qui les choisissent parient sur leur fiabilité et leur capacité à atteindre les objectifs qu'ils se sont fixés (Howlett 2014). Alors, la relative culture partagée qui anime ces acteurs, parce qu'ils ont mis en place des outils, des règles du jeu, un vocabulaire particulier, qu'ils travaillent ensemble et se connaissent est un facteur favorable additionnel. En effet, nous avons mis en lumière une habitude générale de se comparer et de s'inspirer de ce qui se fait ailleurs, par des acteurs politiques et des personnels administratifs formés à l'étranger et/ou coopérant avec l'étranger. Par ailleurs, dans une perspective de sociologie des élites, les décisions dépendent également d'individus particulièrement « motivés » ou « engagés », en résonance avec la notion « d'élites programmatiques », développée par W. Genieys (Genieys

³⁰⁷ Cette notion implique qu'un ensemble de professionnels soignants pluridisciplinaire s'intéresse à l'ensemble de la population d'un territoire restreint et défini, au-delà de leur propre patientèle, au-delà de la maladie, dans une orientation de garantie de la bonne santé et surtout au-delà d'une approche orientée vers l'offre de services mais bien à l'écoute de la demande et même, si nous élargissons le concept, à la rencontre des populations et de leurs besoins exprimés et non exprimés.

2011) p.340, avec P. Hassenteufel (Genieys & Hassenteufel 2012). Ainsi, les récits et les rhétoriques de légitimation des sujets étudiés dépendent des dynamiques et des éventuels conflits préexistants mais également des intérêts d'individus spécifiques, positionnés au cœur du pouvoir. De plus, *a priori*, même si ce n'est pas seulement le cas pour la mise sur agenda de la santé numérique, il est indispensable de noter le rôle très important de l'organisation professionnelle des médecins, dans le cas français notamment, mais pas uniquement. Il s'agit là d'une défense de corps, de ses propres intérêts, d'un certain conservatisme et d'un esprit de corps (Bergeron 2018) (Hassenteufel 2019b). L'on invoque le prétexte des « patients » et de leurs intérêts supposés pour mettre en avant ses propres intérêts. En France, nous remarquons que les professionnels libéraux sont, de manière assez globale, déconnectés des sujets précis que nous étudions, en réaction de méfiance face aux autorités, dans une posture de professionnels gardiens du temple, sur la défensive quant aux intérêts de leurs groupes organisés (« *en France où il y a plein de corps constitués, de corporatistes, de couches etc., c'est beaucoup plus difficile* » (membre d'un *think tank*, France, 2018, F56)), également dans la façon d'aborder le sujet de l'utilisation des TIC en santé. D'autre part, rappelons le rôle de personnes clés au sein des autorités, des décideurs : des individus *intuitu personae* pèsent en effet de tout leur poids, de tout leur intérêt et de leur motivation à agir pour influencer la prise de décision et d'orientations comme l'illustre ce représentant de professionnels de santé (une région en France, 2016, F17) : « *TSN ici, l'impression c'est que c'est un choix politique qui a été porté pour amener de l'argent sur un territoire qui était un territoire d'un ancien ministre* ». Des personnalités politiques interviennent également pour utiliser ce sujet à des fins personnelles ou politiques, telle une ancienne ministre de la santé française qui, selon un membre d'une société d'appui (une région en France, 2016, F19), tenterait de s'approprier les bénéfices générés par l'e-santé comme un « *sujet porteur* » afin de les valoriser lors d'une campagne électorale. Cet argument vaut uniquement pour la France car nous ne disposons pas suffisamment d'éléments pour l'attribuer également aux autres territoires.

En conclusion de ce chapitre, le tableau 6 synthétise, à grands traits, des profils types émergeant de l'analyse comparée des territoires étudiés quant au cadrage, à l'influence et à la sélection du numérique en santé comme un « problème public » faisant l'objet de politique publique, dans une arène de débat impliquant divers forums d'interactions entre acteurs. Nous y percevons des profils de territoires conjuguant ces principales caractéristiques et variant selon les territoires.

Tableau 6 - Les profils types des territoires étudiés quant au cadrage, à l'influence et à la sélection du numérique en santé comme un "problème public"

Légende : gris - lorsque cette caractéristique s'applique au territoire correspondant	France	Pays basque	Angleterre	Québec
Le cadrage				
Les techno-béats				
Les critiques/nuancés				
Les pragmatiques				
Les réfractaires				

L'influence				
Technico-experte				
Intéressée ³⁰⁸				
Citoyenne				
Technico-bureaucratique				
La sélection de l'enjeu comme un problème public				
« Forcée »				
Convaincue				
Politique/stratégique				
Technique				
Le type de mobilisation (Garraud 2019) p.56-57				
Mobilisation externe ³⁰⁹				
Anticipation ³¹⁰				
Mobilisation interne ³¹¹				
Médiatisation ³¹²				
Les forums impliqués dans l'influence et la décision				
Le « forum politique »				
Le « forum économique »				
Le « forum scientifique »				
Le « forum des professionnels »				

Par ailleurs, le cadrage de la santé numérique présente cet ensemble de techniques et d'outils comme un nouvel outil légitime de l'action publique mais ne conduit pas à une politique qui serait engagée avec la même intensité dans les quatre territoires d'étude. Nous assistons, toutefois, dans les quatre territoires, à une certaine institutionnalisation du processus de numérisation de la santé comme une véritable politique publique (Halpern et al. 2014a), c'est-à-dire à un processus de stabilisation progressive de normes, de règles, de conventions, d'une manière de faire structurée sur le champ du numérique en santé.

³⁰⁸ Dans ce cas d'étude, il s'agit soit d'intérêts économiques, provenant de la société civile ou provenant des professionnels de santé.

³⁰⁹ « Lorsque des groupes organisés parviennent à transformer leur problème en question d'intérêt public, en constituant une coalition autour de leur cause, et à l'imposer à l'agenda public pour contraindre les autorités publiques à l'inscrire à l'agenda gouvernemental appelant une décision ».

³¹⁰ « Lorsque les autorités publiques ou gouvernementales jouent un rôle initiateur et moteur dans le processus de mise à l'agenda » et qu'elles mobilisent donc elles-mêmes.

³¹¹ Par des groupes externes qui parviennent à faire arriver leurs enjeux sur l'agenda gouvernemental sans publicisation ni médiatisation, parce qu'ils ont suffisamment de ressources relationnelles et politiques pour pouvoir y accéder directement.

³¹² « Quand les médias jouent un rôle central dans la définition, la légitimation et l'imposition d'un problème ».

Chapitre 4 – Les « inégalités sociales et territoriales de santé », une mise à l’agenda de façade et fluctuante

De manière contrastée, dans ce chapitre, nous démontrons que la mise à l’agenda de l’enjeu des inégalités sociales et territoriales de santé ne suit pas du tout le même modèle que celui de l’institutionnalisation progressive de la numérisation de la santé. Nous venons de voir, dans le chapitre précédent, que le cadrage du numérique en santé, par les acteurs des forums impliqués dans la mise à l’agenda de cet ensemble de services et d’outils, n’aborde comme un enjeu primordial, ni le sujet des inégalités sociales de santé, ni la « fracture numérique ». Or, nous avons vu en introduction que la question des ISS et des difficultés d’accès géographique à la santé est préoccupante, pour nombre d’acteurs dans les Etats-Providence dans lesquels le discours sur l’équité en santé dans toutes les politiques est prégnant. Dans le même temps, nous avons mis en lumière des difficultés et une complexité autour de la détermination de ce phénomène. Dans ce chapitre, nous nous focalisons sur la deuxième partie de l’équation que nous explorons, à savoir la manière dont l’enjeu des ISTS fait, ou non, l’objet d’une sélection prioritaire et de décisions, dans le cadre de l’action publique. Véritable « problème » - en tout cas qualifié comme tel par divers acteurs et par les autorités publiques que nous avons rencontrés -, nous démontrons que l’enjeu des ISTS est mis à l’agenda politique de manière fluctuante, selon les territoires et au cours du temps. Ce chapitre explore l’enjeu des ISTS de la même façon que l’enjeu de la numérisation de la santé et met en lumière le fait que l’ensemble des conditions pour que l’enjeu des ISTS devienne un « problème public », digne de faire l’objet d’actions en réponse, n’est pas réuni dans tous les territoires (Garraud 2019, 1990) (Hassenteufel 2011) p.60. Le premier résultat de notre étude, sur ce point, est que cette mise à l’agenda se révèle davantage de façade que tangible. En effet, dans les quatre territoires étudiés, l’ensemble des conditions n’est pas réuni pour que cet enjeu aux multiples facettes devienne un « problème public » auquel les autorités prêtent attention. Premièrement, bien que l’attention vis-à-vis de ce qui est désigné comme les inégalités (sociales) de santé soit forte, celle-ci porte sur un enjeu défini de manière hétérogène et souvent floue. Dans tous les cas, sa qualification (*framing*) ne fait pas consensus, ni entre les territoires, ni entre les acteurs d’un même territoire (partie 1). Ce résultat de recherche permet, notamment, de discuter un constat plus général de J. Lynch. Elle explique que, nonobstant un cadrage international sur les inégalités sociales de santé mettant en avant les inégalités socio-économiques d’états de santé entre les individus comme un problème politique majeur, au niveau des Etats, ce cadrage s’effectue en fonction des compréhensions et des définitions spécifiques, nationales et historiques, de la justice et de l’équité portées par les élites de ces pays. Elle dit aussi que le cadrage, effectué en fonction de définitions nationales de l’équité, sert de prétexte à traiter des sujets polémiques de clivage politique contemporains (Lynch 2016). Notre étude corrobore plusieurs de ses arguments pour les territoires que nous avons étudiés. De surcroît, deuxième résultat de notre étude, l’absence de mise

à l'agenda solide de l'enjeu des ISTS s'observe *via* l'engagement contrasté des acteurs, ayant des motifs d'action différents. Les acteurs impliqués dans les différents forums autour des ISTS ne forment donc pas un groupe homogène défendant des intérêts constants (partie 2). Un ensemble important d'acteurs divers, variant en fonction des territoires étudiés, influence les autorités publiques sur ces sujets. Ces dernières forment, à leur tour et dans chaque territoire, un ensemble d'acteurs décisionnaires complexe. Enfin, et largement en conséquence des variables analysées dans les parties 1 et 2, une solution réalisable et robuste de construction du rapport ISTS-politique de santé peine à prendre corps, surtout dans le cas de la France (partie 3). Les quatre territoires étudiés se trouvent donc à des stades différents d'évocation et de mise en place de la lutte contre les ISTS. De manière sommaire, nous montrons qu'ils pourraient être classés ainsi, en fonction de leur degré plus ou moins important de mise à l'agenda des ISTS : tout d'abord le Québec, puis l'Angleterre et le Pays basque et, enfin, la France. La façon de cadrer l'enjeu des ISTS implique une mise à l'agenda politique de ce sujet relativement conséquente, tant en Angleterre qu'au Québec ainsi qu'au Pays basque, dans une moindre mesure. En revanche, le cas de la France se caractérise davantage par une mise à l'agenda de façade, de paroles et non d'actes.

1. Une attention forte affichée vers un problème défini de manière hétérogène et parfois floue

Cette première partie décrit les variations de la présentation de l'enjeu des ISTS comme un problème, entre les territoires, en soulignant les axes qui leur sont communs ainsi que leurs différences. Certes, dans les quatre territoires, les acteurs s'engagent de manière déclarative envers une priorité qu'ils affichent comme telle. Toutefois, la compréhension de la notion d'ISTS diffère beaucoup, selon les territoires et selon les personnes interviewées, en fonction de leur profil (chercheurs, membre d'une administration, professionnels, etc.). Partout, les ISS sont présentées comme une priorité mais la définition de cet enjeu fait l'objet de différents types d'approches et de confusions, rendant l'ébauche d'une « problème public » relativement floue elle aussi.

A. Une priorité et une pratique habituelle

Partageant des antécédents similaires en termes d'ISS dans les quatre territoires (*) (ces données sur les ISS sont synthétisées dans le tableau en annexe 1 et 2, pour la France et l'Angleterre), les acteurs les présentent comme un enjeu ou une priorité (#) (dans une soixantaine de sources, donc dans la plupart d'entre elles), à la fois dans les documents de politique consultés et dans les entretiens réalisés, avec « *une double finalité, non seulement l'amélioration de l'état de santé mais aussi la réduction des inégalités sociales de santé* » (membre du MSSS, Québec, 2018, C23). Des acteurs anglais et québécois en attestent (#).

(*) « *Il y a deux ans, on a eu des collaborations suivies avec l'InVS qui est maintenant réuni dans l'agence française de santé publique, parce que justement il y avait cet intérêt de développer de façon transversale cette préoccupation des inégalités de santé. Et on*

reconnaissait, dans la situation qu'on échangeait avec nos collègues français, **les mêmes enjeux**. Et probablement un plus grand agenda clairement mis de l'avant. C'est peut-être ça qui a inspiré l'institut, entre autres choses » (expert d'une agence d'appui, Québec, 2016, C1).

(#) « **L'équité, c'est une notion centrale ici. Plus que l'égalité, c'est vraiment le mot magique pour faire réagir une administration, un interlocuteur, etc., toute situation inéquitable n'est pas admissible au Québec** » (expert, Québec, 2018, C31).

(#) « *Some of the social determinants of health and housing would be one example; racism and gender equity and equalities generally; age equalities and disability... There were a number of equalities that Labour worked on and it did also have an **explicit health inequalities strategy across government and that is helpful in focusing the attention of government ministers, politicians and the public of course on health inequalities.** (...) Health inequalities was the rhetoric. The rhetoric of health inequalities under Labour was excellent and **everybody claimed to be focusing on health inequalities.** All public agencies, local government politicians etc. and that rhetoric has continued under this government because Marmot was clever enough to ensure that his report was not seen as party political so it was adopted by the present government but, basically, they're doing nothing at all about it.* » (chercheur, Angleterre, 2018, A15).

L'accès aux soins pour tous, en particulier, est un engagement dans les quatre territoires. En effet, tous ont adopté des textes réglementaires avec des obligations contraignantes (à travers des lois ou des principes déclarés) garantissant cet engagement. L'engagement pour l'équité en santé y est aussi rappelé : dans le *Long term plan* (2019), en Angleterre (NHS 2019), dans les SNS successives (2013 et 2017), en France (Ministère de la santé 2017, 2013), dans la politique de santé publique (PNSP 2015-2025) et de prévention, au Québec (MSSSQ 2016b), et dans la politique de santé du Pays basque, élaborée en 2014 (Gouvernement basque 2014). Des « *guidelines* » existent aussi sur ce sujet. Les acteurs interviewés disent que ce sujet est globalement mis en avant par tous avec une insistance en Angleterre sur le « *equality duty* » (Gouvernement du Royaume-Uni 2010)³¹³ ; en France, sur les inégalités géographiques d'accès aux soins, en déclarant que c'est un objectif de toute l'action en santé des populations ; au Pays basque, en expliquant qu'il s'agit d'une préoccupation constante et, au Québec, en assurant que les ISS sont un enjeu qu'on leur demande d'avoir à l'esprit et qui est mis en avant, par rapport à d'autres enjeux. D'ailleurs, ils ajoutent que c'est la base de leur action en santé publique. De plus, diverses personnes interviewées mettent en avant une habitude d'intérêt et de travail sur les enjeux des ISS pour expliquer l'intérêt actuel sur ces sujets, sauf en France, où le sujet ne semble pas avoir été sur le devant de la scène depuis longtemps. Selon ces personnes, l'enjeu de l'équité est mis en exergue depuis longtemps (parfois depuis presque trente ans, tel qu'en Angleterre ou au Québec) et suit un certain continuum permettant le cadrage de ce problème et son éventuelle mise à l'agenda politique. Bien que nombre de personnes interviewées évoquent une ancienne habitude, la manière de traiter cet enjeu a toutefois beaucoup varié, et ce, en fonction des alternances politiques, notamment en Angleterre. Un chercheur anglais date cet intérêt (#).

(#) « *With the change of government in 1997. (...) It was a Conservative government up to that point and their approach was very different in that they didn't allow you to talk about*

³¹³ La loi sur l'égalité de 2010 protégeant les personnes contre la discrimination sur le lieu de travail et dans la société en général.

*health inequalities. You had to talk about variations in health, not inequalities in health. In 1997, the **socialist government**, Tony Blair's government, came in and they immediately started talking about the health inequalities, it was almost **part of their manifesto** » (chercheur, Angleterre, 2018, A19).*

Cela est moins le cas dans les trois autres territoires. Cette attention forte se focalise, toutefois, sur un objet difficilement délimité (section B) et des tensions de taille émergent, quant à cette définition et à la façon de cadrer cet enjeu en « problème » et d'y répondre (section C).

B. Une compréhension et une définition de la notion « d'inégalités sociales et territoriales de santé » très inégale et non partagée

Tout d'abord, cette compréhension varie dans son approche, selon les personnes interviewées et selon les documents consultés. Ceci a pour conséquence de mettre en lumière diverses confusions entre différentes notions, ce qui impacte alors la manière de présenter le sujet aux autorités publiques ou, pour les autorités publiques, de présenter des « solutions » face à ces problèmes insuffisamment caractérisés.

a. Un concept flou au prisme de plusieurs approches de la vulnérabilité

La définition des inégalités et la façon dont les différents acteurs se les représentent, ainsi que leurs manifestations, sont hétérogènes selon les territoires étudiés. De nombreuses personnes interviewées ont des difficultés à définir clairement ce dont il s'agit et montrent une compréhension approximative du concept. Tout d'abord, les acteurs abordent le concept des inégalités à travers la notion floue de la vulnérabilité. Nous en constatons de multiples approches, détaillées ci-dessous, croisant divers rapports sociaux et diverses situations où l'on est « moins », « différent » ou « en dehors » d'une norme globale. Être vulnérable, selon les personnes interviewées, revient à faire partie d'une ou plusieurs de ces catégories, considérées individuellement ou ensemble. Surtout, ces différents états de vulnérabilité sont tous placés sur le même plan.

- Les rapports sociaux de classe regroupant les notions de position sociale, y compris de revenus, de situation familiale, de conditions de travail, de niveau d'éducation (personnes peu éduquées, précarité intellectuelle) et une définition orientée vers les plus précaires (personnes vivant dans des conditions de pauvreté, de précarité, travailleurs du sexe, isolement et personnes marginalisées) ;
- Les rapports sociaux de racisation incluant les notions d'être étranger ou migrant, d'ethnicité et de communautés (les « éloignés », les « autochtones », dans le cas du Québec, en faisant référence à leur appartenance ethnique) et de langue (ceux qui parlent la langue du pays ou du territoire comparés aux autres) ;
- Les rapports sociaux de sexe abordant les notions de sexe et de genre ainsi que le sujet de l'orientation sexuelle ;
- Les vulnérabilités liées à un état de santé, à savoir le vieillissement et la dépendance, les maladies chroniques, le handicap, les problèmes de santé mentale, les addictions et la toxicomanie, les personnes affectées par des

maladies rares, les patients « complexes » et poly-pathologiques. Dans cette catégorie, une stratification sociale s'ajoute en fonction des ressources (physiques ou symboliques) des personnes ; il existe aussi des boucles de rétroaction entre les causes et les conséquences de l'état de santé et la position sociale ;

- Les rapports sociaux liés à l'âge (avec le vieillissement, les jeunes, les enfants) ;
- Les vulnérabilités liées à des moments de la vie particuliers : les conditions de travail, les personnes sortant de prison ou incarcérées, les personnes affectées par la violence ;
- Une définition par le territoire : « les éloignés », « les autochtones », en faisant référence à leur lieu de résidence géographique, « les déserts médicaux » ce qui conduit ceux qui y vivent à être associés aux caractéristiques de ces territoires ;
- Enfin, une définition tautologique relative aux « fragiles », aux « vulnérables », aux « éloignés » où l'on utilise ces termes génériques faute de bien comprendre ce que ces notions recouvrent.

Pour préciser, pour un grand nombre de nos interviewés, ces vulnérabilités sont abordées de manière plus ou moins importante dans l'ordre décroissant suivant : la pauvreté et la précarité en premier lieu (une cinquantaine de sources, c'est-à-dire presque la moitié), la perte d'autonomie (vieillesse, handicap), la définition par le territoire, une définition tautologique ne sachant pas exprimer très clairement en quoi consiste le concept, l'ethnicité, les étrangers et les communautés, le niveau d'éducation, les problèmes de santé mentale, les jeunes et la situation familiale, le sexe et l'orientation sexuelle, la position sociale, les addictions, l'isolement, les maladies chroniques, la langue et d'autres entrées résiduelles, avec moins de sources contributives. Les personnes interviewées s'accordent sur l'intuition qu'une ou des vulnérabilités peuvent être associées aux inégalités sociales et, *in fine*, aux inégalités de santé, ce qui représente un premier pas dans cette définition. Mais, les acteurs ont tendance à citer les vulnérabilités sans précision pour, en fait, caractériser les inégalités, et ceci en occultant le constat consensuel en sciences sociales que la vulnérabilité en tant que telle, présentée comme elle l'est ci-dessus, ne représente pas en soi une inégalité de santé. Celle-ci peut souvent s'avérer un facteur aggravant empêchant certaines personnes de bénéficier d'un état de santé optimal mais la notion de vulnérabilité n'entraîne pas systématiquement des inégalités³¹⁴. Par ailleurs, les vulnérabilités considérées varient selon les contextes nationaux et témoignent du niveau de compréhension du phénomène des ISS : en France, se produit une focalisation sur la précarité ainsi que sur le vieillissement et la dépendance. C'est une tendance que nous retrouvons également au Québec et en Angleterre, où les représentations sont toutefois plus nuancées et intègrent

³¹⁴ Ainsi, des populations qui seraient toutes vulnérables, parce que pauvres par exemple, mais toutes dans la même situation, souffriraient de la pauvreté et des conséquences qu'elle peut entraîner sur la santé, mais pas d'inégalités, à savoir des écarts entre groupes de population, par rapport à un phénomène de santé.

également d'autres éléments: au Québec, apparaît souvent la thématique de l'enfance, de la jeunesse et de la famille, ce qui démontre une compréhension du fait que les ISS se construisent dès le plus jeune âge. Cette thématique apparaît également en Angleterre. Sont également abordés, contrairement à la France, la question des rapports sociaux de sexe et de genre et les rapports sociaux de racisation. De plus, certaines thématiques de vulnérabilité apparaissent propres à certains contextes nationaux : le genre, au Québec et, en Angleterre, il en est de même pour l'ethnicité, la langue et les rapports sociaux d'âge et ceux liés à l'enfance, la distance par rapport aux soins au Québec et en France, le handicap (mental) en Angleterre et en France et, enfin, la pauvreté, dans les quatre territoires. Nous supposons que ces types de vulnérabilités sont cités spontanément, par les personnes interviewées, en fonction de leur propre mise à l'agenda dans leur territoire respectif (personnes âgées en France ; LGBTI à Brighton, en Angleterre ; le genre, car c'est une approche davantage positionnée à l'agenda des politiques publiques, du moins dans les discours (*a minima* certaines des questions posées par les rapports sociaux de genre) (Annesley, Engeli, & Gains 2015) (Engeli & Perrier 2015) (Jacquot & Mazur 2019)). Les données relatives au Pays basque ne diffèrent pas fondamentalement des éléments précédemment évoqués. En tout état de cause, la notion de vulnérabilité n'est pas suffisante pour décrire ce phénomène des inégalités.

b. Un concept flou mis sous tension

La notion d'ISTS -telle qu'elle est assez largement nommée, en France- est donc floue dans les esprits mais semble également éloignée des définitions académiques³¹⁵. En général, en France, nous notons une compréhension des notions évoquées qui diffère fortement de ces définitions « consacrées » des sciences sociales ainsi qu'une tendance à minimiser le problème, alors que ceci n'est pas le cas pour les trois autres territoires. Le discours sur les inégalités sociales et territoriales de santé est largement basé sur le « sens commun », où chaque acteur

³¹⁵ Nous rappelons, en préambule, la définition « admise » des inégalités sociales et des inégalités sociales de santé, autrement dit la définition académique ou « experte », par rapport à laquelle nous contrastons les résultats issus des matériaux étudiés. Ces définitions sont, notamment, celle de P. Aïach et de D. Fassin (Fassin 2000) (Aïach 2000), renvoyant aux sciences humaines et sociales, et celle de M. Whitehead (Whitehead 1991), renvoyant plutôt à l'épidémiologie sociale. Les éléments clés de celles-ci sont les suivants :

- L'insistance sur l'appartenance à une catégorie sociale et à une hiérarchie qui s'opère entre ces catégories sociales. Des phénomènes sociaux se produisent avec des intensités qui dépendent de la catégorie sociale à laquelle ils appartiennent. Des rapports de force sociaux structurent la société.
- L'enjeu territorial est lui-même un déterminant des inégalités sociales mais peut n'être parfois que juste la matérialisation d'une (simple) différence. Souvent, cependant, des territoires moins pourvus le sont en fonction de leur composition sociale.
- La définition proposée par M. Whitehead, la plus communément utilisée par les « spécialistes » du domaine, insiste sur la notion de « disparités » en matière de santé, liées aux conditions socioéconomiques dans lesquelles les individus sont enserrés, sur leur répartition non aléatoire et sur la notion d'injustice qui les entoure.

donne sa propre définition de la problématique, sans analyse très approfondie des notions et de leurs implications. Par conséquent, nous explorons ci-dessous les caractéristiques des discours sur les ISTS portés par les acteurs interviewés et présentes dans les documents étudiés. Elles participent d'un continuum entre des définitions floues (c'est-à-dire reflétant, au minimum, une compréhension contraire à la définition dite académique), mitigées (où les personnes ont saisi les principaux enjeux et leur complexité mais ne parviennent pas à les énoncer clairement) et académiques (c'est-à-dire proches de la définition admise et plus répandue sur ces concepts) par les différents acteurs se prononçant à ce sujet. Ces définitions ont, ensuite, un effet sur le cadrage du problème des inégalités sociales et territoriales de santé et sur sa « carrière » de problème public.

c. La confusion entre différences et inégalités

Plusieurs acteurs interviewés font état de représentations floues mêlant les notions de différence et d'inégalité. Premièrement, les inégalités sont souvent abordées uniquement sous l'angle de simples disparités ou différences en santé, étant donné que, dans toute population, il existe un vaste éventail de besoins et de situations et des différences biologiques et génétiques entre tous les individus. Comme nous l'avons vu en introduction, l'utilisation des termes « inégalités de santé » ou « variations de santé » a pu être privilégiée par certains, notamment les partis de droite en Angleterre, visiblement, lorsqu'ils sont arrivés au pouvoir, après 2011, sans expliquer à quoi cela fait référence et sans problématiser le concept. Ou alors la liste des différents types d'inégalités est égrenée par nos interlocuteurs, en positionnant toutes ces notions sur le même plan, comme ci-dessous avec l'idée que le terme d'inégalités peut s'utiliser indistinctement pour décrire plusieurs situations (α) : les « inégalités d'accès aux services de santé », les « inégalités de santé », les « inégalités géographiques ».

(α) « **We just use « health inequality ».** We use the term health inequalities, it's a massive issue. So, as part of the regulations in the 2013 Act, CCGs have responsibility to a duty to have regard to **inequalities in relation to health and access to the health service** and The Council has a duty with the -- I think it's the well being power and other, and The Care Act, the well being duty which also has a responsibility in terms reducing health inequalities. So, yes, a lot of our work has evolved around that is involved in looking at the population, health needs and data and intelligence to **identify what the differences are between different groups within our population and how they manifest themselves** » (membre d'une administration locale, Angleterre, 2018, A11)

(α) « **Il n'y a pas que l'inégalité sociale.** Il y a l'inégalité géographique et l'inégalité pathologique. **Il y a des inégalités** » (représentant d'associations de patients, une région en France, 2016, F26).

Néanmoins, d'autres acteurs, semblant plus aguerris quant au maniement des concepts, introduisent la notion d'inégalités en la dissociant de l'idée de simples différences (*).

(*) « **There are some social influences on genetics but I think that's not what you mean.** If you are simply talking about **the genetic fact that I am taller than you, then no, that's not an inequality, that's a difference.** (...) So, no, I don't think of genetic differences as inequalities because they're not unfair or unjust except in circumstances where **nutritional deficiencies in pregnancy has somehow resulted in some sort of genetic...**

*You know what I'm saying. L- And epigenetics? This idea of how social background implies biological differences in the offspring. R- I don't know enough about epigenetics, to be honest, but I do think that is relevant, yes. Someone else you need to talk to is Nancy Krieger in Boston. I think her theory of inequality, her **eco-social theory of inequality model is probably the best, currently** » (chercheur, Angleterre, 2018, A15).*

Pour expliquer ce que signifient les inégalités sociales de santé, ces derniers utilisent un concept de santé globale et holistique des populations et introduisent l'idée de justice sociale. Ainsi, ils la définissent comme le processus par lequel l'état de santé ou l'état des ressources pour garantir la bonne santé sont déterminés par la position sociale et économique que les individus occupent, correspondant aux définitions académiques. Ainsi, en Angleterre, au Québec et au Pays basque (chez les chercheurs interviewés), de nombreux acteurs proposent une définition «académique» du problème et évoquent, par exemple, les notions de gradient social, de rapports de pouvoir, de justice sociale, voire questionnent les notions d'égalité par rapport à l'équité. En sciences sociales, la notion d'inégalités sociales de santé, comme nous l'avons démontré en introduction, implique donc la notion de justice (sociale) : «*Inequalities imply that there is something wrong about this*» (membre d'une organisation de la société civile, *think tank*, Angleterre, 2017, A5). Les inégalités sociales de santé sont donc des «*unfair or unjust inequalities in health determinants or outcomes within or between defined populations* » (chercheur, Angleterre, 2018, A15), c'est-à-dire des inégalités injustes dans les déterminants de la santé ou dans les résultats de santé entre des populations définies ou à l'intérieur de celles-ci. C'est, peu ou prou, la définition proposée par M. Whitehead et l'OMS ainsi que par N. Krieger (Krieger 2001a) (McCartney et al. 2019). Par ailleurs, la notion d'inégalités sociales de santé recouvre une deuxième dimension fondamentale : une situation de cumul de vulnérabilités. Les effets cumulatifs sont presque toujours à l'origine des états de santé plus ou moins dégradés, selon un gradient social, certes, mais également en interaction avec d'autres facteurs sociaux, économiques et politiques (#). Un expert, membre d'une agence d'appui québécoise, l'illustre avec la notion de cumul entre expositions environnementales et sociales, pouvant affecter *in fine* la santé. Sur le plan académique, l'on parle non pas de l'influence de la position sociale comme unique facteur explicatif de ces états de santé, injustement différents, mais de l'influence d'un ensemble de facteurs ou de déterminants, des plus proches aux plus structurels. C'est ce que l'on appelle l'intersectionnalité (voir encadré 16), pour mieux comprendre ces phénomènes complexes imbriqués les uns par rapport aux autres.

(#) « *Dans le livre, il y a une centaine d'indicateurs québécois, qui ne sont parfois pas des indicateurs individuels, mais ça peut être par quartiers, par taux de décrochage, dans un territoire de CLSC. C'est souvent des **amalgames géographiques**, parce que c'est l'une de vos questions, des inégalités sociales et géographiques. Mais **la géographie rassemble aussi les inégalités sociales**. Il y a des **différences entre les régions**, mais derrière, ces différences-là, il peut y avoir la distance, il peut y avoir des **contaminants particuliers**, il peut y avoir du **transport**, puis des **pollutions particulières**. Mais il y a aussi, bien sûr, **un cumul**. Montréal est un très bon exemple, parce qu'il y a un beau clivage, il y a vraiment des quartiers. Il y a d'autres régions où c'est plus difficile. En Montérégie, par exemple à*

Longueuil, il y a des quartiers très, très riches et très, très pauvres. Si vous restez au niveau de la ville, ce n'est pas si visible. Si vous allez dans des aires de recensement plus petites, il y a des quartiers très pauvres et des quartiers très riches. Donc, Montréal est une grande ville, mais c'est juste entre l'Est, l'Ouest, le Sud-Ouest, l'Est de Montréal... » (expert membre d'une agence d'appui, Québec, 2016, C16).

Encadré 16 - Le sens de "l'intersectionnalité" dans les sciences sociales

Pour préciser la notion d'intersectionnalité, nous reprenons ici des éléments issus d'un article de K. Davis (Davis 2015) et des écrits de D. Kergoat (Kergoat 2011)³¹⁶. L'intersectionnalité (de l'anglais *intersectionality*) ou intersectionnalisme est une notion employée en sociologie et en réflexion politique désignant la situation de personnes subissant simultanément plusieurs formes de stratification, de domination ou de discrimination, dans une société. Cette notion permet d'analyser les formes de domination et de discrimination non pas séparément, mais dans les liens qui se nouent entre elles, en partant du principe que les différenciations sociales comme le genre, la race, la classe ou l'orientation sexuelle ne sont pas cloisonnées, ou encore que les rapports de domination entre catégories sociales ne peuvent pas être entièrement expliqués, s'ils sont étudiés séparément. L'intersectionnalité entreprend donc l'analyse des intersections entre ces différents phénomènes.

La notion de déterminants multiples de la santé est évoquée, dans différents documents de stratégie politique en santé, en écho au modèle éco-social que propose N. Krieger (Krieger 2001b). Les documents de politique décrivent ce phénomène par lequel « *les publics vulnérables cumulent des difficultés qui peuvent être sociales, éducatives, sanitaires, ou liées aux discriminations qui rendent complexe le recours au droit commun* » (...) « *Les facteurs explicatifs de la surmortalité qui frappe les catégories les moins favorisées interviennent pour l'essentiel en amont de la prise en charge proprement médicale des différentes pathologies. Ces catégories cumulent en effet les facteurs de risque : expositions plus fréquentes aux risques environnementaux (toxiques en milieu professionnel, polluants de l'habitat, pollution urbaine), prévalence plus élevée des facteurs de risque comportementaux liés aux modes de vie, moindre accès au dépistage précoce et diagnostic plus tardif des pathologies graves* » (Ministère de la santé 2013) p.5-6. Le document programmatique québécois confirme cela : « *Elles interagissent entre elles et se combinent tout au long du parcours de vie des personnes. De nombreux déterminants contribuent aux inégalités sociales. Leur cumul au sein d'un même groupe de personnes peut créer des écarts de santé considérables à tous les âges de la vie, de la naissance à la vieillesse avancée* » (MSSSQ 2015) p.27. Un acteur l'illustre aussi avec le cas des populations autochtones. Par ailleurs, il est indiqué que, dans ce cas, « *leur prise en charge nécessite donc de concilier plusieurs logiques d'intervention (santé, logement, mobilité, ressources financières,*

³¹⁶ Voir également (Hill Collins and Bilge 2016) et (Galerand and Kergoat 2014).

formation/emploi, environnement familial) afin de répondre à leurs besoins et d'éviter les ruptures dans leurs parcours de santé » (Ministère de la santé 2017) p.36. Ainsi, est reconnue une dimension complexe du phénomène et des conséquences qui en découlent, obligatoirement également complexes pour l'action publique.

d. Une tension entre responsabilités individuelle et collective

Une tension additionnelle est présente au sein des opérations de construction et de mise en problème des ISS : les acteurs interviewés et les documents opposent, en quelque sorte, des responsabilités d'ordre individuel et collectif. Au niveau individuel, les ISS peuvent, ainsi, être présentées comme une fatalité, comme un fait social existant en tant que tel, inéluctable, doublé de l'idée de la nécessité de s'en remettre au marché pour lutter contre les inégalités. Ou, *a contrario*, la tendance peut être de penser que les inégalités sont dues au « capitalisme » et qu'il est donc illusoire de songer à les réduire sans changer le système politico-économique correspondant, car cela semble (trop) difficile (Λ).

(Λ) « *Je pense que **personne n'est pour le maintien des inégalités mais on ne sait pas trop comment s'en emparer. On sait que les actions qu'on va mener risquent d'être des gouttes d'eau dans l'océan*** » (représentant de patients et d'usagers, une région en France, 2018, F54).

La lunette de description de la réalité sociale a par ailleurs tendance, pour certains, à se focaliser sur les individus et sur leurs choix de vie respectifs (comportements, préférences, liberté de choix supposée et responsabilité corrélée) (°).

(°) « *es muy neoliberal, va muy en consonancia con esta manera de entender la vida, de **dar a las personas la responsabilidad de sus actos sin tener en cuenta la mochila con la que han nacido casi, y con la que han crecido y qué llevan dentro de la mochila...*** » (Chercheur, Pays basque, 2018, PB4)³¹⁷

Or, ce concept ne peut être abordé que comme un phénomène social dont la responsabilité semble relever, en très grande partie, de la société au sein de laquelle les individus évoluent. Il s'agit donc, en réalité, d'une responsabilité collective (+). En effet, de nombreux acteurs interviewés sont conscients que le phénomène de la santé est un phénomène global, avec des ramifications explicatives à différents niveaux et, par conséquent, que des actions correctrices devraient s'effectuer à ces mêmes niveaux pluriels pour être efficaces.

(+) « *Le rapport de Montréal a eu pour effet que la consigne du directeur régional de santé publique, l'ancien directeur et poursuivi par le directeur actuel, a été « d'accord, on rappelle l'ensemble des dimensions qui sont associées aux inégalités sociales qui existent sur l'île de Montréal » et puis qui fait en sorte que **ce n'est pas de l'ordre du choix individuel, ça ne se répartit pas au hasard** et voici ce que ça signifie en termes d'espérance de vie de sept à huit ans plus faible et ainsi de suite et avec des efforts qui sont faits systématiquement pour dire « **dans tous vos secteurs, pensez réduction des inégalités** » (membre du MSSS, Québec, 2016, C12).*

³¹⁷ « C'est très néolibéral, c'est tout à fait conforme à cette façon de comprendre la vie, de responsabiliser les gens de leurs actions, sans tenir compte du sac à dos avec lequel ils sont nés presque, et avec lequel ils ont grandi et de ce qu'ils portent à l'intérieur du sac à dos ... ».

(+) « *C'est un enjeu fort, mais c'est quand même tous ces enjeux qui ne relèvent pas uniquement du domaine santé. (...) Qui sont d'abord aussi des enjeux socio-économiques, voir sociétaux. Donc, c'est toujours plus compliqué. Si ça relève que de l'organisation des soins, bon voilà on pourrait faire des choses. Mais c'est loin, loin d'être le cas* » (membre de l'ARS, une région en France, 2016, F14).

Le document programmatique du Québec sur la santé énonce que : « *La santé d'une personne est influencée par un ensemble de déterminants qui sont en interaction constante et qui se rapportent à quatre grands champs, soit ses caractéristiques individuelles, les milieux de vie dans lesquels elle évolue au quotidien et, plus largement, les grands systèmes administrés par l'État et ses partenaires et le contexte global qui influence la vie en société* » (MSSSQ 2015) p.28. L'ensemble des acteurs, une grande partie des documents le confirme également, surtout les plus récents, a adopté cette compréhension du phénomène global et holistique de la santé qui en complexifie les explications mais les rend aussi plus cohérentes et ancrées dans la réalité. Par conséquent, ce genre d'explication a un impact direct sur la façon de cadrer le problème, le faisant passer du ressort des individus à un ressort plus macroscopique (puisque lié à l'histoire de vie des individus : « *les jeunes d'aujourd'hui, s'ils ne sont pas en bonne santé, imaginez-vous dans 40 ans quand ils vont avoir 60 ans* » (représentant d'usagers et de patients, Québec, 2016, C8)) et d'ordre politique, comme l'indique un membre du NHS (^).

(^) « *(The Great Manchester) have really taken this emphasis around the social determinants of health. They recognise that, if we're really going to improve people's health and wellbeing, we need to look beyond the boundaries of traditional health and social care services. What are the things that really contribute to a person's health and wellbeing ? Housing, education, the start you get in life, that you've got to have a much more holistic approach, so I would say that they are really trying to do that* » (membre NHS, Angleterre, 2018, A17).

Dans ce cadre, des déterminants dits « écologiques », c'est-à-dire liés aux milieux de vie des personnes, sont évoqués, ouvrant le spectre de la compréhension du phénomène lié à des responsabilités individuelles (vis-à-vis des « comportements à risque, la consommation de tabac, d'alcool etc.), aux yeux de certains, mais également à des explications situées au-delà des marges de manœuvre individuelles.

e. La confusion entre les manifestations et les causes des inégalités

D'autre part, lorsque nous évoquons les facteurs explicatifs des inégalités, il nous revient de montrer là où celles-ci sont censées se produire et quelles en sont leurs explications. Nous avons déjà vu que leurs origines sont à rechercher dans la structure de la société, puisque nous avons dit préalablement que ce concept renvoie à la notion de justice sociale et donc à l'organisation d'une société. Dans cette perspective, les acteurs interviewés évoquent, eux, un large spectre de manifestations des inégalités, démontrant aussi le relatif flou entourant leur diagnostic de la situation. L'enjeu de l'accès aux soins est cité presque unanimement (selon plus d'une soixantaine de sources). Les inégalités semblent donc se manifester dans un accès aux soins qui ne serait pas optimal et différent pour certaines catégories de population. Les inégalités de santé ou les inégalités sociales

de santé sont, à de très nombreuses reprises, associées à des difficultés d'accès aux soins et, souvent, uniquement à ce problème spécifique (*) (« *I would define a health inequality as when people aren't in receipt or not receiving equal care* » (membres d'une administration locale de la santé, Angleterre, 2018, A14)), alors que l'épidémiologie et les sciences humaines et sociales ont accumulé un matériau dense sur la diversité des déterminants de la santé et sur la proportion finalement relativement faible du secteur des soins sur celle-ci (CDSS 2008).

(*) « *L'aspect santé, les priorités de santé, l'accès à la santé. Tous les territoires se ressemblent mais ils sont tous un peu différents aussi. C'était rigolo, dans les 19 réponses aux appels à projets, chacun décrivait son territoire, tous différents mais tous pareils de toute façon. Je vais parler généralement, je crois qu'on est très inégaux devant l'accès aux soins. Il y a des gens comme vous, comme moi, qui sommes au courant, qui avons les moyens d'être au courant parce qu'on grenouille, on gravite autour et puis vous avez des gens qui sont très loin de ça, qui sont à des années-lumière et je pense que la qualité de soins que l'on perçoit est très différente* » (membre d'une ARS, France, 2016, F5)

(*) « *Where it would surface in some of the value proposition and discussions we might have when we build the case or something would be things like... as a function of geography. There's a very vast geography. I forget the percentage, now 80 or 85% of our population lives along the border with the United States and we have a good population that is away from there. There are some geographic disparities we do most certainly in Canada probably more in parallel with Australia. We have the aboriginal and Inuit population that remain a really prominent part of our Canadian storytelling. And there are still many of the communities that are very remote because they have retained their physical location well away from many of the major centers. And interestingly enough, their care is provided predominantly by the federal government* » (membre de l'agence fédérale sur le numérique en santé, Canada, 2016, C10).

Lorsque nous les interrogeons sur la définition et sur la situation par rapport aux « inégalités sociales et territoriales de santé », les acteurs mentionnent assez spontanément l'accès aux soins de premier recours, l'accès aux spécialistes, aux locaux de soins, aux infrastructures, à la proximité géographique -ou non- de ces derniers, en bref, l'accès géographique à des professionnels de santé. Certains, néanmoins, ouvrent les perspectives, en mentionnant l'accès aux prises en charge sociales. Il faut noter que ceci se vérifie surtout dans le cas français, dans l'ensemble des infra-territoires régionaux étudiés. En d'autres termes, la question des ISS est donc abordée, en premier lieu (sauf chez les spécialistes de la question, à savoir des experts, des chercheurs ou des professionnels administratifs avec de l'expérience sur le sujet), par un seul volet de ses manifestations. Elle n'est donc pas abordée via l'idée que les ISS signifient des états de santé différents et inéquitables, « injustes », dus à un ensemble de causes. La question de l'accès aux soins en fait partie mais n'en représente, en réalité, qu'un aspect et non toute l'explication. Ce n'est qu'en deuxième position que l'aspect social des inégalités (de santé) apparaît dans les discours. D'aucuns élargissent le champ, en démontrant que la notion d'ISS n'est pas uniquement liée à l'une de ses manifestations, c'est-à-dire à l'accès aux soins, mais bien à l'accès à d'autres ressources, bien que la confusion dans les termes soit encore évidente (-).

(-) « L- Je vais aborder la dernière partie qui est donc sur les inégalités sociales et territoriales de santé. Est-ce, pour vous, c'est une question qui a à voir avec TSN ? R- Oui, puisque c'est ce que je vous ai dit au début, c'était dans **l'offre de soins**. (...) Parce que quand j'ai dit qu'il faudrait réfléchir par rapport aux écarts dans les hauts (zones en hauteur à La Réunion), « **au lieu de mettre un centre de santé ou une consultation avancée au fin fond d'une région, réfléchissez plutôt à la mettre à la gare routière où tous les bus arrivent** », j'ai l'impression d'être regardé avec des grands yeux. Nous on est préoccupé par cela, puisque c'est notre préoccupation première. C'est effectivement les inégalités sociales qui les empêchent d'accéder aux spécialistes ou aux soins » (représentant de professionnels de santé, France, 2016, F45).

Pour décrire les causes des ISS, apparaissent alors les notions de positionnement dans la société et l'idée que celui-ci détermine, en quelque sorte, les ressources des individus (#). Les acteurs interviewés font ainsi référence aux inégalités sociales en général et aux inégalités de pouvoir structurelles, causes des inégalités dues, selon eux, soit au capitalisme, au patriarcat ou à la religion ou à l'ensemble de ces derniers. Selon un membre du MSSS, tout apparaît « *inter relié : pauvreté, inégalités sociales, inégalités sociales de santé parce que, vous avez dû le voir dans vos lectures, on a beaucoup un angle très défavorisation socio-économique même si ça peut être conçu plus largement, les inégalités sociales de santé. Parce qu'on a une expérience et puis un historique beaucoup en lien avec les inégalités liées à la défavorisation socio-économique* », (Québec, 2018, C28).

(#) La SNS de 2013 indique : « *Le niveau des revenus, la position dans la société, le degré d'éducation, la profession et les conditions de travail, l'accès aux services de santé et les conditions environnementales de vie (logement, pollution, bruit...) contribuent largement à l'état de santé d'une personne* » (Ministère de la santé 2013) p.6.

(#) « *L'inégalité de santé a au moins deux composantes. La première c'est la **composante sociale*** » (représentant de professionnels de santé, France, 2016, F35).

Sont citées, ensuite, d'autres manifestations des inégalités, qui décrivent ce que veut dire pour les acteurs le fait de « subir des inégalités » ou de « définir les inégalités » : les inégalités d'accès à l'information et d'appropriation de celle-ci (certainement en lien avec le sujet de notre étude, le numérique, particulièrement abordées, sauf dans le cas de la France), les problèmes d'accessibilité financière, les différences en termes de qualité des soins, l'enjeu du non-recours aux soins et l'accès aux droits, les inégalités face à la prévention, celles inhérentes à la langue parlée, les inégalités environnementales et, avec une seule occurrence à chaque fois, les inégalités dans la « vie dans la cité », les inégalités de rémunération entre professionnels de santé et le poids de celles-ci sur les finances publiques. Il se produit ainsi une certaine confusion entre les différents niveaux de manifestation des inégalités (le niveau de traceurs intermédiaires, tel que l'accès aux soins par exemple, et le niveau des résultats finaux, tel l'état de santé) et ce qui les cause, autrement dit les explications sociales des inégalités).

f. La confusion entre pauvreté, précarité et gradient des inégalités

En ce qui concerne la construction de l'enjeu des ISS en tant que « problème public », une source de confusion supplémentaire vient de la tendance à associer et à rendre synonymes inégalités et pauvreté, tel que l'indique l'acteur ci-dessous (*).

(*) « *Pas beaucoup d'actions, parce que dans une perspective de santé publique, je ne dis pas qu'on ne fait rien et que personne ne fait rien, mais en santé publique, évidemment, derrière tous les problèmes de santé, il y a toujours cet enjeu de pauvreté, d'inégalités sociales, d'iniquités, peu importe comment on le décrit ou on le définit* » (expert d'une agence d'appui, Québec, 2016, C16).

Ainsi, divers acteurs ont tendance à associer la notion d'inégalités à un type de population qui se situerait à l'extrémité de la répartition socio-économique de la société, en se focalisant sur les plus précaires, les plus vulnérables et la pauvreté en général. Au contraire, dans une acception davantage en phase avec la définition académique des ISS, d'autres acteurs, surtout au Québec et en Angleterre, se réfèrent au gradient des inégalités. Le HCSP, en France, explique cette notion : « *Les inégalités sociales de santé traversent l'ensemble de la population française en un continuum qui, pour un très grand nombre de maladies, suit la hiérarchie sociale même au sein de la population socialement intégrée. Ce gradient n'oppose pas uniquement les plus pauvres aux autres, mais met en cause des processus et des déterminants de l'état de santé à l'œuvre dans l'ensemble du corps social* » (HCSP 2009) p.20. Si la précarité et la vulnérabilité sont des notions évoquant les plus démunis et les plus précaires (~), les inégalités sociales de santé sont réparties suivant un gradient social qui implique un meilleur état de santé à chaque fois qu'une personne atteint une strate supérieure de la hiérarchie sociale.

(~) « *C'est sûr que le rapport axe sur ces groupes-là. Évidemment on sait que... tout le monde dit que les inégalités sociales de la santé concernent tout le monde, puisqu'il y a un gradient social. Je pense qu'on en est conscient, mais en même temps, quand on a commencé en 2008, il fallait commencer quelque part. Parce qu'on dit que ça concerne tout le monde... L'adjoint du directeur de santé publique est en moins bonne santé qu'un directeur, d'accord, mais bon... (...) On est allé sur les populations les plus marginalisées. On pense que c'est quand même eux qui ont les plus grands besoins. Et puis en rencontrant ces personnes-là, ça mettait plus au clair les processus communs des inégalités sociales qui se construisent, l'exclusion sociale, que ces gens le vivent. Les conditions de vie c'est... en prenant les gens les plus touchés, c'était plus évident le processus de comment ça se construit* » (membre d'un CI(U)SSS, Québec, 2016, C11).

Le programme québécois l'énonce ainsi : « *Les gains de santé ne profitent pas de la même manière à toute la population. De façon générale, plus une personne est pauvre, plus elle risque d'être malade et de mourir jeune, ce qui entraîne une espérance de vie inférieure à celle des personnes les plus favorisées. De surcroît, plus la durée de privation socioéconomique est longue, plus les dommages sur la santé s'avèrent importants (...) Les inégalités sociales produisent des écarts inévitables entre les hommes et les femmes, les groupes socioéconomiques ou les territoires, qui se déclinent sur un continuum, allant de la position la plus défavorisée jusqu'à la plus favorisée sur les plans matériel et social. Ainsi, plus les individus sont désavantagés sur ces plans, plus ils le sont au chapitre de la santé. Ces différences ne s'expriment pas uniquement chez les personnes les plus défavorisées ; elles sont*

également perceptibles entre les classes plus riches de la société et la classe moyenne, par exemple (INSPQ, 2012) » (MSSSQ 2015) p.27.

g. La confusion entre les inégalités sociales de santé et les « inégalités » territoriales

Le partage d'une vision très réductrice des inégalités sociales de santé, que d'aucuns assimilent à la question des différences territoriales ou géographiques d'accès aux soins, rend plus obscure la définition des ISTS, comme nous l'avons démontré dans la section c. Avec l'impression que réduire les disparités territoriales, surtout celles d'accès aux soins, suffirait à réduire les ISS, une association réductrice est faite entre la notion d'ISS et la dimension territoriale de l'accès aux soins. Cet amalgame est monnaie courante, dans le cas de la France, mais la notion d'inégalités territoriales et l'entrée par l'analyse géographique est aussi abordée par certains chercheurs, surtout géographes, pour mettre fortement l'accent sur les enjeux d'accès aux soins. Cette dimension géographique est prépondérante, côté français, tout comme au Pays basque, où l'analyse géographique fait aussi partie des centres d'intérêt sur ces sujets (°).

(°) « **lo geográfico se suele correlacionar mucho con lo social.** Hay veces que no puedes hacer otra cosa que análisis geográfico con unidades pequeñas, secciones censales o lo que fuera, y otras veces utilizamos medidas socioeconómicas como puede ser la clase social o el nivel educativo, y a veces intentamos, de alguna manera, combinar ambas. Pero sí, **aquí lo geográfico ha tenido mucho desarrollo.** X. (nom d'un chercheur) ha hecho un trabajo durante muchos años y, de hecho, a nivel del Estado, junto con Cataluña, será la Comunidad autónoma donde el **análisis geográfico de las desigualdades está más desarrollado** » (chercheur, Pays basque, 2018, PB4)³¹⁸.

Au Québec, comme en France, se dessine un lien avec la question de l'accès aux soins (essentiellement pour les populations autochtones, également, et de manière cumulative, largement concernées par des rapports sociaux de domination). Toutefois, en général, le choix des différentes personnes interviewées et dans les documents consultés, dans les trois autres territoires, est d'évoquer la notion d'inégalités sociales de santé, de manière générale, en englobant la notion de facteurs géographiques dans la notion d'ISS, sans insister particulièrement sur leur manifestation différenciée selon les territoires (+), comme l'évoquent un membre de l'administration de la santé basque et un membre du NHS.

(+) « **Llamamos las desigualdades sociales en general utilizando un poco la jerga que en el mundo de la salud pública española debe mucho de, se nutre de lo que planteó Margaret Whitehead en su momento, o la comisión después de la OMS, pues tanto las desigualdades socioeconómicas, las de género, lugar de residencia, etnia, nacionalidad, etc., discapacidad, orientación sexual, todas las englobamos en desigualdades sociales en salud. (...)** **Se**

³¹⁸ « Ce qui a trait au géographique est généralement fortement corrélé au social. Parfois, on ne peut rien faire d'autre qu'une analyse géographique avec de petites unités, des secteurs de recensement ou autre, et d'autres fois, nous utilisons des mesures socio-économiques telles que la classe sociale ou le niveau d'éducation. Et parfois nous essayons, d'une manière ou d'une autre, de combiner les deux. Mais, oui, on a beaucoup développé l'étude des aspects géographiques. X. [nom d'un chercheur] y travaille depuis de nombreuses années. En fait, avec la Catalogne, Le Pays basque est la Communauté autonome où l'analyse géographique des inégalités est la plus développée ».

incluyen dentro de los que llamamos desigualdades sociales en salud y, digamos, que el territorio, el lugar de residencia es un eje de desigualdad » (2018, PB2)³¹⁹.

(+) « *What we're trying to do is to have a simple high level priority to tackle health and equalities and we will combine therefore social and geographic* » (Angleterre, 2016, A2).

En bref, les problématiques de l'accès aux soins, des inégalités sociales d'états de santé, entre individus de groupes sociaux différents, ou des inégalités sociales de santé vis-à-vis des ressources favorisant la santé ne sont pas synonymes ou interchangeables pour définir les ISS. Les confondre, surtout en France, implique ensuite des réponses de politiques publiques tournées vers l'accès aux soins et moins sur le sujet plus complexe des ISS. Ces définitions et ces perceptions influencent, de fait, le cadrage du problème public et les réponses qui y sont apportées. En résumé, l'ensemble de ces documents et des entretiens enseigne qu'il n'existe pas d'approche simple des inégalités de santé, comme d'aucuns voudraient le laisser croire. En effet, il semble nécessaire d'utiliser différentes mesures des ISS et d'adopter une définition complexe pour approcher, au plus près, cette notion et ses enjeux. C'est ce que font les québécois grâce à leur système de mesure des inégalités sociales de santé (°).

(°) « *c'est une approche, vraiment, qui a permis de développer de véritables indicateurs d'inégalités sociales de santé et sur différentes facettes du spectre des inégalités : des inégalités entre les groupes extrêmes, les inégalités sur tout le continuum, des inégalités relatives, des inégalités absolues. Donc notre stratégie, c'est d'avoir développé des indicateurs qui permettent d'avoir une meilleure appréciation des inégalités, à travers 4-5 indicateurs, plutôt qu'en n'utilisant qu'un seul indicateur* » (membre d'une agence d'appui, Québec, 2016, C6).

Nous terminons donc cette section en rappelant la définition de la santé globale et holistique, permettant de mieux aborder cette problématique et d'en cerner ses nombreuses implications, présente à la fois dans un document du NHS (« *The social and economic environment in which we are born, grow up, live, work and age, as well as the decisions we make for ourselves and our families collectively have a bigger impact on our health than health care alone* » (NHS 2019) p.39) et fournie par un acteur basque interviewé : « *la salud no es solamente la atención sanitaria como descubrió aquel neurólogo que te digo que llega a la dirección de planificación y me*

³¹⁹ « *On parle d'inégalités sociales en général, en utilisant un peu de jargon qui, dans le monde de la santé publique espagnole, doit beaucoup à ce que Margaret Whitehead a soulevé à l'époque, ou par la commission de l'OMS ensuite. On englobe toutes les inégalités socio-économiques, celles de genre, de lieu de résidence, d'ethnie, de nationalité, de handicap, d'orientation sexuelle, etc. dans les inégalités sociales de santé. (...) On les inclue dans ce que l'on appelle les inégalités sociales de santé et, disons que le territoire, le lieu de résidence est un des axes d'inégalité* ».

dice "Ah, o sea que la salud no es lo mismo que la sanidad". Pues no ! » (membre de l'administration basque de la santé, 2018, PB6)³²⁰.

C. Des tensions sur les approches de lutte contre les inégalités

Un autre signe des différences de carrière de l'enjeu des ISTS comme « problème public », entre les territoires, tient aux « solutions » avancées pour lutter contre les ISTS. Si, en France, il n'en est pas tellement fait mention, au Québec, en Angleterre et au Pays basque, des acteurs mentionnent diverses stratégies de lutte contre les ISS. Y est présente, notamment, l'idée qu'il faut agir en amont, c'est-à-dire sur les causes structurelles de ces inégalités et sur les environnements (à savoir les conditions et les milieux de vie, pas uniquement l'environnement physique), et l'idée que cette lutte doit être un enjeu de toutes les politiques, pas uniquement des politiques de santé. Sont également mentionnées la notion d'universalisme proportionné, le fait de prendre en compte le niveau de littératie, de connaître, de documenter et de sensibiliser sur le phénomène des ISTS. Afin de compléter l'analyse de la définition des ISS et des ISTS par les acteurs interviewés, en fonction de leurs perceptions, il est intéressant de mettre au jour les approches qu'ils utilisent - ou disent utiliser - pour prendre en compte et/ou lutter contre les inégalités ou pour justifier cette prise en compte. Ces dernières révèlent, de manière logique, d'irréconciliables tensions qui sont le pendant des tensions analysées ci-dessus. Nous démontrons d'ailleurs, en partie 3 de ce chapitre, que cela impacte, ensuite, la perception d'une solution à apporter aux ISTS et donc la volonté d'engager des décisions politiques à ce sujet. Des controverses apparaissent sur trois aspects : des tensions se font jour entre les notions d'universalité, d'égalité et d'équité (section a) ainsi qu'entre qualité et égalité/équité et, enfin, entre les niveaux auxquels l'action est censée avoir lieu (section b).

a. Des tensions entre universalité, égalité et équité

Tout d'abord, il existe une tension -et même une controverse³²¹- entre universalité, égalité et équité, valeurs et principes qui n'ont pas la même signification. La majeure partie des politiques adopte une approche universelle, c'est-à-dire une orientation des politiques ou des interventions vers l'ensemble de la population, indistinctement de ses caractéristiques sociales. Cette orientation est, toutefois, accompagnée d'une préoccupation pour certaines catégories de population moins bien dotées ou plus vulnérables. En effet, divers acteurs utilisent l'argument de l'égalité, de l'universalité, voire un discours égalitariste. Nous en voulons pour preuve que des acteurs, provenant de l'ensemble des territoires, renvoient, en premier lieu, de manière laudative, à l'orientation universelle de leur système de soins et de protection sociale

³²⁰ « *La santé ce n'est pas seulement les soins, comme m'a dit le neurologue qui a pris la direction de la planification et qui m'a dit "Oh mais c'est-à-dire que la santé ce n'est pas la même chose que la santé ?" Et bien non, en effet !* »

³²¹ Dans le sens de séquences de discussion et d'affrontement entre des points de vue divergents sur un sujet (Lascoumes 2019) p.170.

qu'ils valorisent, comme l'évoquent tant des membres de l'administration de la santé basque qu'un acteur travaillant au sein d'une région française (▫).

(▫) « *Y en esa ley de ordenación sanitaria, se definen para el sistema vasco de salud cinco principios rectores. **Universalidad**, que es **atención a todas las personas**, primero por el hecho de ser **ciudadanos** que después transformamos en el hecho de **ser residentes** -de hecho, intentamos **dar cobertura universal a todas las personas que viven en el País Vasco con independencia del tiempo de estancia y con independencia de que su estancia sea administrativamente regular o irregular**-. El segundo principio rector, que ya definimos en el año 1987, es **equidad**, entendiendo por equidad **luchar por las desigualdades sociales** (...)*» (membres de l'administration de la santé, Pays basque, 2018, PB1)³²².

(▫) « *C'est-à-dire, **est-ce qu'il faut développer des Rolls que quelques patients très riches de Bordeaux pourront se payer ? Ou est-ce qu'il faut aussi que les produits que l'on développe au terme du système numérique, c'est que celui qui a 800 euros de retraite par mois, soit capable aussi de se le payer ?*** » (membre de l'administration d'une région, France, 2016, F12).

Mais l'approche universaliste est critiquée, par certains autres acteurs, pour son absence d'efficacité similaire pour tous et son aveuglement vis-à-vis des différentes catégories de population qu'elle est censée atteindre ; les interventions ayant tendance à être davantage efficaces auprès des populations déjà favorisées dont, paradoxalement, les besoins sont moindres (#). La SNS de 2013 l'indique ainsi : « *Deux principes doivent guider l'action des pouvoirs publics : mener des actions touchant l'ensemble de la population, en portant une attention particulière aux plus démunis, dont toutes les études montrent qu'ils profitent moins des dispositifs habituels de prévention, quand bien même ils seraient gratuits (...)* » (Ministère de la santé 2013) p.10.

(#) « *Je pense qu'il faut **commencer par les actions intermédiaires**, il faut quand même mettre **le pansement sur les bobos**, et aller chercher...Moi j'aime bien penser à deux niveaux, d'abord je crois qu'on a fait -pas fausse route- mais on s'est un peu leurré avec la perspective des populations en se disant : « si on fait une initiative populationnelle et qu'on voit que la moyenne a changé, on a réussi », **sans nécessairement regarder comment ça affectait la distribution**, parce qu'on pouvait baisser la moyenne, on pense qu'on baisse la moyenne en changeant la distribution, mais en fait on peut baisser la moyenne en changeant la distribution comme ça, ce qui augmente les inégalités. Et donc de passer ce message-là, de toujours essayer de réitérer ce message-là et de dire, c'est une chose de dire : « on vous soumet une intervention universelle ». Mais en fait on sait très bien, et les chercheurs en politiques publiques le savent pertinemment que **le take up n'est pas 100 %, et que le take up de l'intervention va en fait se faire au niveau le plus favorisé en premier** » (chercheur, Québec, 2016, C7).*

³²² « *Dans cette loi d'organisation de la santé, cinq principes directeurs sont définis pour le système de santé basque. L'universalité, qui est une attention à toutes les personnes, parce qu'elles sont des citoyens, que nous avons appliquée ensuite aux résidents. En fait, nous essayons de fournir une couverture universelle à toutes les personnes vivant au Pays basque, quelle que soit la durée du séjour et que leur séjour soit administrativement en règle ou irrégulier. Le deuxième principe directeur, défini dès 1987, est l'équité, en comprenant par équité, lutter contre les inégalités sociales* ».

Ce discours d'égalité pure et parfaite est battu en brèche par la définition partagée dans la littérature qui renvoie à la notion d'équité. C'est aussi un discours que nous remarquons dans les entretiens menés, consistant à avoir une approche positive ou proactive, de promotion de l'équité, de péréquation³²³ et d'universalisme proportionné. La politique québécoise de prévention l'indique ainsi, par exemple.

« Promouvoir l'équité en santé et chercher à réduire les écarts de santé dans la population. Intensifier les efforts de mise en œuvre des services auprès de populations vulnérables pour répondre à leurs besoins particuliers ; mettre en place des mesures d'atténuation, au besoin, lorsque les services ont un impact négatif sur des populations vulnérables et qu'ils peuvent accentuer les inégalités sociales de santé » (MSSSQ 2015) p.59.

En effet, selon cette approche, l'on constate que les besoins sont inégalement répartis dans la société. Par conséquent, les interventions semblent devoir être adaptées aux besoins différenciés et plus importants chez les plus vulnérables, comme nous l'indique un membre du NHS qui utilise une image, bien connue des acteurs de la promotion de la santé, notamment : celle de trois enfants qui tentent de regarder un match de football, par exemple, au-dessus de la palissade, positionnés sur des cubes afin de mieux voir (~). Si les cubes sont identiques, les enfants n'ont pas la même taille. L'égalité consiste à doter chaque enfant du même cube, indépendamment de leur taille, ce qui empêche alors le plus petit d'entre eux de voir au-dessus de la palissade. Si le plus grand se défait de son cube pour le donner au plus petit, cela ne lui change rien car il voit toujours au-dessus de la palissade et, en revanche, le plus petit peut désormais également voir au-dessus de la palissade ; c'est le principe de l'équité, à savoir un traitement selon le principe « à chacun selon ses besoins et non selon ses moyens ou ses caractéristiques individuelles »³²⁴. Ces représentants de professionnels québécois renchérissent en justifiant l'efficience économique d'une approche orientée vers l'équité et non vers l'égalité. Un autre précise que « *le fait d'être équitable, c'est peut-être de donner des ressources différentes à des populations qui sont dans une situation de plus grande vulnérabilité* » (représentant de professionnels de santé, Québec, 2016, C13).

(~) « *when people seem to talk about health equality, they're sometimes **critical of this move to personalization because they say that it is creating inequalities. It's not of course, it's levelling the playing fields. I'm sure you've seen the traditional diagram with the persons standing, looking over a fence. So if you put them all on the same blocks, then none of them would be able to see over the fence... So the interesting thing with that sort of approach is that a lot of people see that the methodology that we use is not equal because clearly we're treating person A differently to person B. If you've got a system that is a one-size-fits-all system, have you got the equality? I would argue that you haven't because,***

³²³ En France, la péréquation est un mécanisme de redistribution qui vise à réduire les écarts de richesse, et donc les inégalités, entre les différentes collectivités territoriales. La révision constitutionnelle du 28 mars 2003 a érigé la péréquation en objectif de valeur constitutionnelle : "La loi prévoit des dispositifs de péréquation destinés à favoriser l'égalité entre les collectivités territoriales" (article 72-2).

³²⁴ L'image à laquelle nous faisons référence se trouve en annexe 18.

*actually, that fails some people within that system. With personalization, because you're taking individual, you're centering the planning and the health care around their individual needs and you're looking at the results and assets that person's available for, you're creating a package of support that's bespoke. **Some people will argue that's not equal. But actually what you're doing is that you're creating equity of health outcomes, that's the aim here. It's not about equalizing the methodology because, if you equalize the methodology, people will have varied outcomes because some people won't be able to see over the wall and some people will** ». (...) you know **resources are tight**, that's clear to see. I'm sure that's the case in France and in other countries in Europe and across the states resources are tight, across all economies at the moment so **we've got to focus those resources in the most effective way and that's not a one-size-fits all approach** because that doesn't work in that setting » (membre du NHS, Angleterre, 2016, A4).*

La stratégie de péréquation territoriale est une autre des stratégies évoquées pour lisser et égaliser, ou rendre équitable, l'accès aux services (#) dans les territoires. Dans ce cadre, un membre d'une ARS explique leur façon de faire, consistant à analyser les écarts entre territoires, quant à des champs d'action (la prévention, la prise en charge ambulatoire, la prise en charge hospitalière), et à renforcer prioritairement les zones identifiées comme sous dotées.

*(#) « Il y a des actions au niveau prévention, pour lesquelles on a vraiment comme objectif, **plus que d'augmenter nos résultats en moyenne, de réduire nos écarts entre zones.** Après vous avez le champ de l'offre. Alors évidemment l'offre ambulatoire avec la grosse problématique de la désertification médicale, là on compte principalement sur le dynamisme des MSP dans la région puisqu'on en fait en moyenne 15 par an et ça, ça touche aussi bien le milieu très rural que le milieu très urbain. Après, vous avez l'offre plutôt établissement, vous savez qu'on a un contrat avec le ministère, un contrat avec des objectifs et, dedans, on a des indicateurs de suivi et **on avait le choix de garder ou pas l'indicateur "écart d'équipement entre départements" et on a fait le choix de le conserver** alors qu'il nous est très défavorable et en plus il n'est pas facile à faire évoluer dans le bon sens. Mais on l'a gardé parce que l'on pense que c'est un axe fort pour nous d'arriver à faire en sorte... (...) Nous sommes très radicaux, c'est-à-dire que l'on a dit « **il y a certains territoires où, au niveau des nouveaux équipements, vous n'aurez rien** ». **Tout ira aux territoires Centre et Est parce que c'est là où il y a des manques.** C'est rude quand même » (membre d'une ARS, France, 2016, F32)*

La tension se produit donc entre l'idée d'agir sur, avec et pour tous et l'idée de se concentrer sur les personnes identifiées comme le plus en besoin. Mais ces approches contradictoires soulèvent de véritables questionnements. Par exemple, un représentant de professionnels de santé, en France, s'insurge contre l'action des ARS qui consisterait à mettre en place des centres de santé ne s'adressant qu'à une petite partie de la population, au lieu de renforcer les capacités des médecins libéraux qui, eux, sont censés traiter 98% de la population (*dixit* cette personne). Finalement, les groupes de population sont opposés les uns aux autres et la légitimité de l'action renforcée pour des groupes de population vulnérables est questionnée, au regard de la population générale représentant la majorité. A l'intérieur de cette catégorie comprenant ceux qui ont le plus de besoins, nous retrouvons même un sous-débat sur la nécessité d'agir ou non : entre les « bons

pauvres »³²⁵ et les autres, (ce qui laisse entrevoir une vision assistencialiste ou paternaliste, selon laquelle le problème des ISS se juge à l'aune des comportements et des styles de vie individuels), entre les « précaires » et la majorité de la population, notamment. Autrement dit, la logique égalitaire consiste ainsi à agir partout et pour tous, tous recevant les mêmes services, par exemple, alors que toute la population n'a pas les mêmes besoins. En contrepoint, la logique de l'équité se focalise sur les personnes dont les besoins sont les plus importants. Ces approches sont fortement mises en tension dans l'ensemble du matériau étudié. C'est ainsi que la notion « d'universalisme proportionné » fournit un entre-deux avec l'idée d'une action universaliste et simultanément graduée selon les besoins. Ainsi, la politique québécoise s'approprie la définition de J. Poissant : « *L'universalisme proportionné est un principe en vertu duquel des services sont offerts à l'ensemble d'une population sur un territoire donné, avec des modalités ou une intensité qui varient selon les besoins de certains groupes, de manière à réduire les barrières de différentes natures qui pourraient limiter l'accès à ces services (Poissant, 2014)* » (MSSSQ 2015) p.59. Cette notion est complexe et, pour être utile, devrait, en fait, renvoyer plutôt à l'idée d'une action disproportionnée envers ceux qui cumulent les difficultés, puisque le chemin pour renverser la situation dans laquelle ils se trouvent est semé de lourdes embûches : « *In terms of equity, it's not a question of equal input, it's a question of the inputs to get equal outcomes and if you start doing the sums on people in this situation, that's a lot more input* » (chercheur, Angleterre, 2018, A19).

b. Des controverses entre qualité et égalité/équité et des tensions sur les niveaux d'action adéquats

En outre, les entretiens ont également mis en relief une controverse entre égalité, équité et qualité. En effet, les régulateurs de l'offre de soin (tels que les ARS en France) évoquent les nuances existant entre le fait d'avoir accès à des infrastructures et à du personnel (de soin) et le fait d'avoir accès à tout cela, dans des conditions de qualité. Ils expliquent que, en l'état actuel des choses, ils font souvent face à des dilemmes cornéliens où, la qualité n'étant pas au rendez-vous, ils ne peuvent maintenir certains services sur le territoire, faute de professionnels suffisants pour en assurer la qualité, comme l'évoque un membre d'une ARS : « *On se le dit souvent, le DG en particulier, mais il faut voir la statue du commandeur, l'utilisateur, c'est-à-dire que quand on prend une décision, est-ce qu'elle améliore bien la situation des usagers de la région ? Et en premier lieu, c'est garantir une égalité d'accès aux soins. Ça, ça serait trop simple s'il n'y avait que des soins de qualité. Fermer une maternité, c'est garantir l'accès aux soins de qualité. Ce n'est pas un accès à tout crin* » (membre d'une ARS, France, 2016, F6). La notion de traitement différencié et inégalement efficace, selon les territoires, est également un sujet soulevé par des acteurs français (ici un fonctionnaire du ministère de la santé), en le critiquant comme ci-dessous (-).

³²⁵ Cette expression n'a été prononcée que par une seule personne (pour la critiquer) mais elle transparaît de certaines expressions et images évoquées.

(~) « Quand, dans les territoires, certaines organisations -alors certaines innovantes- pourront être testées, d'autres même basiques seront mises en œuvre, peut-être que ça contribuera à l'égalité d'accès aux soins parce que **les disparités d'organisation contribuent à l'inégalité. Ce n'est pas la même qualité partout, c'est un vrai sujet après. En France on a une vision égalitaire sur l'ensemble du territoire. Si on laissait beaucoup de liberté aux régions notamment en terme de financement, si les Conseils Régionaux, les conseils départementaux intervenaient avec leur fiscalité etc. est-ce qu'on est prêt à supporter en France des régions plus efficaces que d'autres en terme de santé, qui dépensent plus que d'autres c'est-à-dire qu'on serait moins bien pris en charge dans certaines régions que d'autres ? C'est pas très français ça. Ce n'est pas très français. Parce que l'égalitarisme est puissant. Alors on dit «non au jacobinisme, c'est des conneries il faut arrêter les régions». Mais si on donne vraiment du pouvoir aux régions et qu'on a des disparités d'efficacité et de qualité de prise en charge, ça va mal se passer à mon avis » (membre du Ministère de la santé, France, 2018, F55).**

Nous notons également peu d'anticipation du principe de bienfaisance ou de non-malfaisance dans les politiques (le principe « *do no harm* » ou « *primum non nocere* », présent dans le serment d'Hippocrate) ainsi qu'une approche affichée de neutralité et d'apolitisme, alors que les politiques sont des objets construits et forcément empreints des *a priori* issus de ceux qui les construisent. Ces aspects ne sont, cependant, pas évoqués majoritairement par l'ensemble des acteurs interviewés. Enfin, dernier point de crispation abordé dans les témoignages, le niveau auquel l'action de lutte contre les ISS doit être conduite ne fait pas consensus. Renvoyant aux désaccords sur les définitions et sur la confusion entre les manifestations des inégalités et leurs causes, il est possible de déterminer un niveau d'action à deux échelons, plus ou moins lointains. Un niveau d'action souvent centré sur les individus oriente l'action, dans ce cas, sur des causes qualifiées de « *proximal* » (proches) et de « *mid-stream* » (à un niveau meso). Au contraire - et en complément -, un niveau relevant de l'action sur les structures sociales, économiques et politiques est qualifié « *d'upstream* » et signifie une action plus structurelle, qui se produit en amont. Un des chercheurs interviewés le résume bien ci-dessous (^).

(^) « *There is a famous metaphor in public health, which was originally published by John McKinley, who is a medical sociologist and has been in the US for the last 40 or 50 years although he comes from New Zealand originally. Basically, it's about people who are drowning in a river and, as time goes by, the people in the town finds better and better methods for pulling the drowning people out of the river but, eventually, someone says "Hang on a minute, instead of developing better and better methods for pulling drowning people out of the river, shouldn't we be refocusing upstream to see who is pushing them in, in the first place?" Of course, this is a metaphor for medicine and healthcare. We are very good at getting better and better drugs and surgery and scanning techniques for pulling drowning people out of the river but we are very bad at looking upstream at the power inequalities and the other problems that are causing inequalities in the first place. Of course, I mentioned one important aspect; power inequalities but the other aspect for me is capitalism and the operation of capitalism because capitalism is inherently inoperable by its very nature » (Chercheur, Angleterre, 2018, A15).*

En conclusion de cette partie, si nous synthétisons grossièrement, des profils généraux de cadrage par type d'approches les plus fréquentes apparaissent, dans chacun des territoires. Le tableau 7 les présente.

Tableau 7 - Le type de cadrage des ISS, par territoire

	France	Pays basque	Angleterre	Québec
Le cadrage				
Les ISS – priorité				
Les ISTS – amalgame				
Les ISTS – accès aux soins				
Les ISS – inégalités sociales				
Les ISS – pauvreté				
Les ISS – responsabilité individuelle				
Les ISS – approche académique				
L'approche universaliste				
L'approche « équité »				

C'est en France que les définitions académiques ont été le moins proposées, alors que davantage d'acteurs ont été rencontrés, bien que les documents de stratégie les plus récents se basent sur ce type de définition. C'est aussi -uniquement en France- que le sujet que nous étudions est qualifié comme tel, « les inégalités sociales et territoriales de santé », tandis que, ailleurs, la notion évoquée est celle des inégalités sociales de santé, englobant plus ou moins la notion d'inégalités territoriales ou de disparités et/ou inégalités d'accès géographique aux services de santé. Dans les trois autres territoires, en fonction des acteurs interviewés et des documents consultés, le flou des approches reste de mise mais la définition académique est davantage maîtrisée et citée. Dans ces conditions, l'ensemble de ces définitions et de ces amalgames ont un effet sur le cadrage du problème, sur sa « carrière de problème public » et, par extension, sur les réponses qui peuvent lui être apportées. De ce fait, la condition stipulant qu'un problème doit être présenté de manière consensuelle par les acteurs qui s'en soucient, pour qu'il soit mis à l'agenda des priorités politiques, n'est donc pas remplie.

2. Des acteurs engagés pour lutter contre les inégalités avec des motifs pour agir et des systèmes de valeurs distincts : la fragile sélection des ISTS comme un problème public

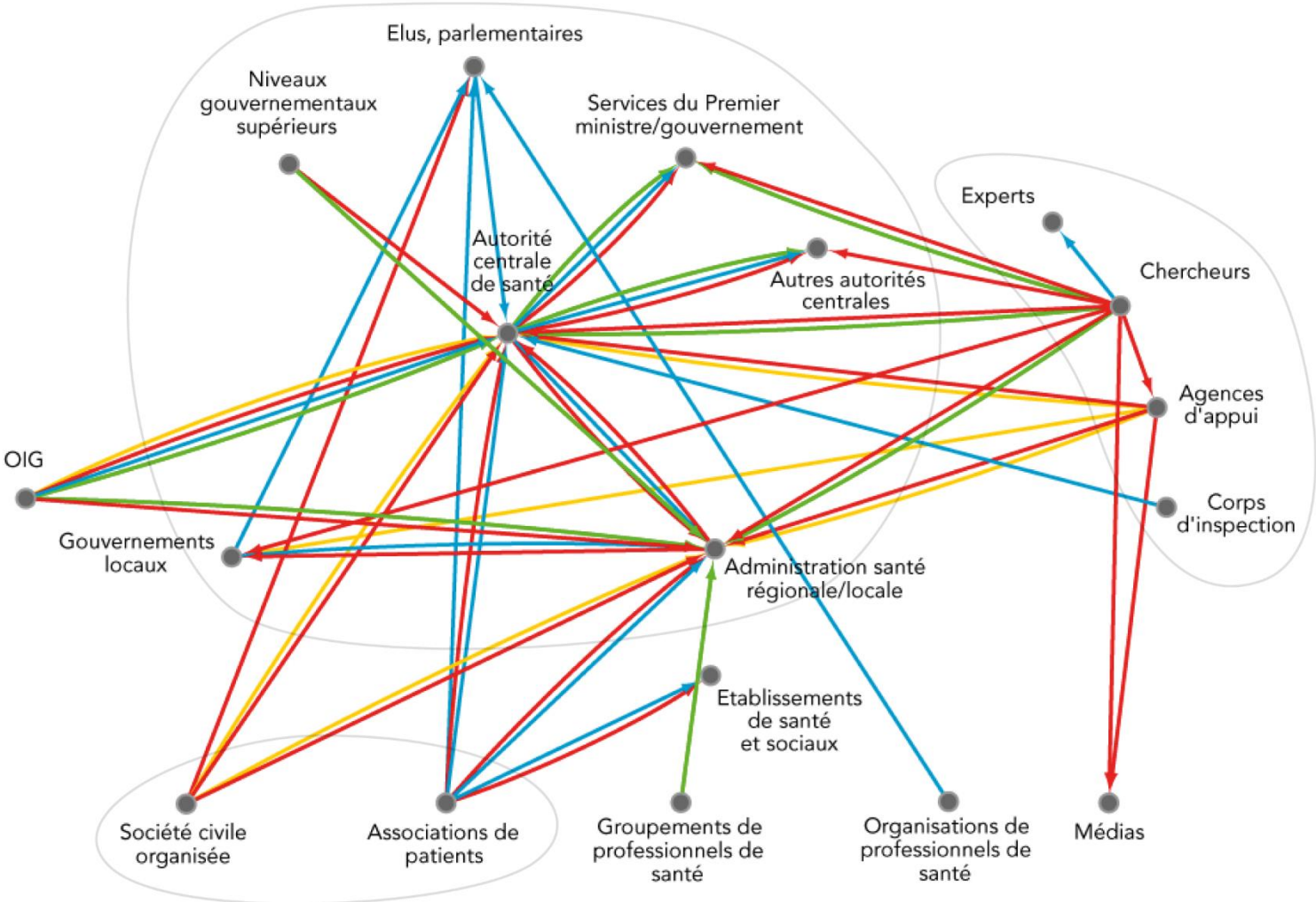
La deuxième condition théorique pour qu'un enjeu, qualifié d'enjeu « de société », par divers acteurs publics ou privés, émerge comme un « problème public », digne d'intérêt et d'action, repose sur sa sélection par les autorités publiques comme tel, encouragées par diverses parties prenantes coalisées, directement ou symboliquement. Dans cette partie, nous étudions, tout d'abord, le processus d'influence diffuse s'exerçant sur les autorités à propos de l'enjeu des ISTS, par des acteurs gouvernementaux mais aussi, surtout, par des acteurs hors du champ gouvernemental. Ainsi, une diversité de parties prenantes agit pour ou contre le positionnement de cet enjeu parmi les priorités de politiques en santé (section A). Par conséquent, notamment du fait de ces processus d'influence, nous mettons en

lumière une sélection fragile du problème des ISTS par les autorités publiques. En effet, elle est diverse, selon les territoires étudiés, et est également soumise à la conjoncture politique, variable selon les couleurs politiques et les priorités du moment, et ce dans les quatre territoires. Ceci aboutit partout à une reconnaissance du problème, sans réelles matérialisations de politiques explicites, cependant (section B). « Fragile » signifie donc que cette mise à l’agenda est non stabilisée, au moins dans le cas français. Dans les autres cas, où l’enjeu des ISS est davantage mis en exergue, il n’est pas, pour autant, fortement positionné à l’agenda politique, et ce de manière constante, voire non institutionnalisé, dans les cas anglais et basque.

A. Une attention portée aux ISTS par plusieurs acteurs influençant le cadrage des ISTS comme un « problème public »

Comme pour le sujet de la numérisation de la santé, le problème des ISTS émerge comme un « problème public », avec plus ou moins d’intensité, suite à l’influence de groupes plus ou moins organisés. Ainsi, la figure 8 brosse à grands traits les dynamiques d’influence de divers types d’acteurs sur d’autres acteurs décisionnaires, concourant au processus de mobilisation et de décision à propos des ISTS. De manière parallèle à la figure représentant le cas de la santé numérique, elle représente une autre arène de débat. Dans celle-ci, diverses parties prenantes, regroupées en forums, influencent, de manière plus ou moins organisée et délibérée, les autorités qui font partie d’un noyau plus restreint, aux contours plus ou moins diffus, représentant le « forum politique » où les décisions sont prises. Dans ce nouveau cas des ISTS, nous avons identifié trois types de forums : le « forum politique », le « forum scientifique » et le « forum de la société civile ».

Figure 8 - Panorama des types d'acteurs impliqués dans le processus d'influence - décision pour la mise à l'agenda des ISTS, par territoire



Légende : France – Québec – Angleterre – Pays basque

○ Forums ● Type d'acteur

Cette figure comprend également des flèches de couleur indiquant si le territoire est concerné, ou non, par la relation correspondante d'influenceur-influencé, pour chaque type d'acteurs identifiés. Ces dynamiques sont détaillées au cours de la démonstration qui suit, notamment dans le tableau 8. En résumé, ce dernier présente les dynamiques d'influence sur la décision dans les territoires.

Tableau 8 - Dynamiques influence-décision sur les ISTS par type d'acteurs, en fonction des territoires

		France	Pays basque	Angleterre	Québec
Dynamique influence-décision	Bottom-up		Administratifs internes		Administratifs internes Société civile organisée
	Top-down	Chercheurs Agences d'appui indépendantes	Experts, chercheurs	Responsables politiques	
Antériorité de la décision d'agir		Récente	(Récente)	Ancienne	Ancienne

En termes d'influence, le Pays basque suit un modèle d'influence interne et technique ; en Angleterre ce sont plutôt les responsables politiques, les experts et les chercheurs qui sont influents ; au Québec, le poids de l'influence sur ce sujet repose sur la société civile organisée, des chercheurs et quelques membres de l'administration engagés tandis que, en France, les chercheurs ainsi qu'une entité de conseil au gouvernement, de type agence indépendante, ont exercé un rôle important.

a. L'influence des acteurs gouvernementaux

Si nous nous concentrons sur le niveau gouvernemental, les acteurs *insiders* du secteur public, au cœur de la décision, paraissent avoir une attitude suiviste, sauf en Angleterre où l'engagement politique a été marqué aux plus hauts niveaux de décision. Trois types d'acteurs de la sphère gouvernementale exercent une influence interne sur les autorités publiques : certains agents administratifs, les agences d'appui gouvernementales et les organisations internationales gouvernementales (OIG).

La « ressource démocratique » peu activée

Tout d'abord, les décideurs (le Premier ministre, le Président, les premiers responsables au pouvoir) et leurs cabinets semblent peu actifs et peu à la manœuvre. Ils sollicitent peu leurs services à ce sujet, semblant privilégier des sujets plus saillants au niveau médiatique, ou bien ne s'intéressent au sujet que lorsqu'il peut leur « apporter » un bénéfice quelconque, stratégiquement parlant, comme l'évoque un acteur québécois de la société civile organisée (*).

(*) « Ici le politique disait « oui c'est important et on va changer ». C'était de **réadapter les faits en fonction de leur discours plutôt que d'adapter leur discours en fonction des faits**. Adapter leur agenda politique et leurs propositions de politiques publiques aux problèmes plutôt que d'adapter les politiques aux problèmes. (...) ils recadraient le problème et ils recadraient leur solution en fonction du problème. Cette partie de leur solution préférée, ils disaient « oui ça s'adapte bien à cette sauce » » (acteur de la société civile organisée, Québec, 2018, C29).

En revanche, nous remarquons un rôle majeur d'agents administratifs techniques, de type haut fonctionnaire ou de niveau hiérarchique inférieur, en Angleterre, au Pays basque et au Québec. Ceci ne s'observe pas vraiment en France ou n'a pu être constaté à partir de notre matériau. Toutefois, précisons que le terme « administratif » ne renvoie pas uniquement à des profils chargés de gestion administrative mais inclue des personnes ayant des profils plus techniques, avec une formation clinique ou en santé publique, voire avec une expérience en recherche, dans les cas québécois, basque et anglais, éventuellement français. Cette influence interne est due à un phénomène opérant entre ministères ainsi qu'à l'intérieur même de l'appareil administratif. Par exemple, la question des déterminants de la santé et des ISS a pris une importance croissante dans le cadre de commissions interministérielles sur la santé. Ainsi, au Québec et au Pays basque, le ministère de la santé agit comme un conseiller des autres secteurs de l'action publique, se trouvant lui-même dans une posture d'influenceur interne. Au Québec, ceci se matérialise par l'utilisation de l'article 54 qui permet au Ministère de la santé d'agir comme un conseiller de tous les autres ministères et du ministère du conseil exécutif, en ce qui concerne les conséquences de leur action en termes de santé (par exemple lors de l'élaboration du PNSP ou lors de l'activation de l'article 54 pour des projets nationaux d'urbanisme ou des projets de loi ou de règlement (CCNPPS and INSPQ 2012)). Au Pays basque, une commission interministérielle a été créée autour du *lehendakari*³²⁶ avec l'objectif de réaliser des évaluations d'impact sur la santé des politiques régionales menées hors du secteur de la santé (projets d'urbanisme ou d'aménagement, évaluation du plan basque pour l'inclusion sociale, etc.) et des outils ont été élaborés pour ce faire (Aldasoro et al. 2014). En France, le conseil interministériel sur la santé a des objectifs similaires mais il a peiné à se réunir. De plus, le plaidoyer interne, au sein d'une structure gouvernementale, d'une entité technique experte issue d'un ministère sectoriel (ici le secteur de la santé) auprès d'autres ministères sectoriels, de ministères régaliens ou de l'exécutif resserré (nous parlons ainsi des décideurs finaux, tels que le premier ministre, ses ministres ou le représentant de l'assemblée, dans un système parlementaire) semble être une nouvelle stratégie, un nouvel instrument³²⁷ pour faire parvenir un sujet sur le devant de la scène politique. Plus précisément, le cadrage des ISTS en tant que problème et cette mise en avant sont, donc, largement dus à l'action de ces « techniciens » administratifs, occupant des postes au sein des directions de la santé, de la santé publique ou de l'offre de soins. En effet, nous observons, au Québec, le rôle majeur des directions de la santé publique, à l'échelon local, et des administratifs experts au

³²⁶ Voir glossaire.

³²⁷ Que nous analysons au chapitre 7.

sein du MSSS ainsi que, au Pays basque, le rôle des personnels administratifs. Au Québec, des acteurs ont également particulièrement mentionné le rôle fortement engagé des directions de la santé publique au sein du MSSS. En contrepoint, en France et en Angleterre, ce rôle direct est beaucoup moins mis en avant³²⁸. Par ailleurs, les discours anglais et français évoquent l'idée d'un sujet qui serait considéré de manière transversale dans les administrations, et de fait traité par tous de manière assez automatique, alors que, au Québec et au Pays basque, divers acteurs insistent sur la nécessité de mieux maîtriser le phénomène, *via* un investissement particulier, pour pouvoir mieux le prendre en compte dans les politiques alors qu'ils disposent, paradoxalement, de personnel administratif plus aguerri sur ces questions.

La ressource d'expertise souvent plus décisive

Par ailleurs, les agences centrales d'appui et d'expertise ont, peu ou prou, les coudées franches. Ces dernières exercent, quant à elles, un rôle d'aide à la décision éclairée et d'outillage de la décision, en Angleterre et au Québec, mais à la marge pour l'agence spécialisée en santé en France. Nous revenons à la fin de cette sous-partie sur le cas du Pays basque car il est relativement différent. En Angleterre, *Public Health England* a, dans son mandat, l'objectif de s'attaquer aux ISS : « *We are responsible for making the public healthier and reducing differences between the health of different groups by promoting healthier lifestyles, advising government and supporting action by local government, the NHS and the public* »³²⁹. Toutefois, l'un des acteurs majeurs de la mise en œuvre des décisions en santé critique assez fortement la nature du rôle tenu par *Public Health England* (~).

(~) « *Public health England, in my personal view, has gone further away from the public than ever and it's taken less than a challenging role in terms of challenging government on health and all policies. It's "here's a bit of guidance, here's a toolkit". In the past, they had to put out guidance to the directors of public health : "this needs to be done, this needs to be done, this needs to be done in all areas" and they've pulled right back from that and they're very nervous about upsetting the government* » (membre du NHS, Angleterre, 2016, A3).

En ce qui le concerne, le NICE a également publié des « *guidances* » sur des sujets liés aux déterminants de la santé mais, depuis dix ans, les inégalités sont, toutefois, peu mentionnées et l'on a privilégié des documents traitant des parcours pour différentes conditions de santé mais dans lesquels la position socio-économique est à peine, voire pas du tout, mentionnée. En effet, si nous consultons les « *guidances* » du NICE, depuis dix ans, avec le mot clé « inégalités », le seul document mentionnant expressément ce sujet s'intitule « *Community engagement: improving health and wellbeing and reducing health inequalities* » (NICE 2016). D'autre part, au Québec, l'INSPQ est une agence exerçant un rôle fondamental, en termes d'influence sur la politique de prise en compte des ISS, grâce à un conseil technique et scientifique permanent et à l'appui de la surveillance des ISS au

³²⁸ Sans doute car nous avons mené des entretiens traitant davantage de l'échelon national et non local, où les personnes sont plus directement impliquées, sauf dans le cas où les personnes directement responsables de ce sujet ont été interviewées et ont insisté sur leur propre rôle.

³²⁹ Voir site web du gouvernement anglais (7).

Québec. Notamment, les travaux de R. Pampalon sur l'indice de défavorisation³³⁰ et de suivi d'indicateurs sur les ISS ont fait date, ce qui est détaillé au chapitre 7. L'INSPQ est identifié comme un acteur majeur d'influence des politiques, vu qu'il est positionné comme une agence extérieure au pouvoir, lui permettant d'aller plus loin dans les recommandations que les « techniciens » du MSSS, comme l'indique ce membre du MSSS (°).

(°) « *Je trouve qu'on collabore quand même très bien, c'est **complémentaire** et puis l'institut, je connais moins leur développement mais j'ai souvent entendu qu'ils tiennent aussi à ce **chapeau d'experts** pour ne pas, justement, **tomber dans le trop politique**. Ils peuvent donner des avis, ils peuvent donner des recommandations... (...) ça leur permet aussi de faire des suggestions ou des avis, des recommandations plus poussés que ce que, nous, on pourrait faire. On ne pourrait pas sortir publiquement là-dessus. Nous, c'est beaucoup du **travail de coulisses** et puis une interface avec nos partenaires mais on ne pourrait pas, en tout cas le ministère, on n'est quand même pas près de sortir sur certaines choses qu'on n'aime pas ou qu'on voudrait qu'il y ait des enjeux avec un autre ministère, on va essayer de traiter ça plus en interne. C'est de la **solidarité ministérielle, gouvernementale, c'est plus politique** » (membre du MSSS, Québec, 2018, C28).*

En revanche, l'INESSS n'apparaît pas comme un acteur travaillant spécifiquement sur les ISS et, surtout, influençant cette politique. Dans le cas de la France, la HAS n'est pas identifiée, ni en tant qu'agence experte sur les sujets des ISS, ou à l'étude de ceux-ci (~) à l'inverse de Santé publique France, l'agence nationale de la santé publique. Depuis 2008, elle a publié quelques documents, notamment via l'ex-INPES (Potvin 2010), le Bulletin épidémiologique hebdomadaire³³¹ ou sa revue « La santé en action »³³² ainsi qu'un outil relatif aux données sur les ISTS (Gorza & Eilstein 2018). Mais il faut noter qu'elle fournit peu de nouvelles productions chaque année.

(~) « *L'HAS, j'ai regardé sur leur site. Qu'est-ce qu'elle a fait sur les inégalités de santé? L'accès à la greffe rénale. Fondamental. il n'y a que ça. (...) La greffe rénale, la carie dentaire et le problème des interprètes. 3 trucs, L'HAS depuis le temps qu'elle existe... On voit sur ce site internet il n'y a que 3 trucs où il y a inégalités de santé. (...) Ils n'ont rien fait* » (membre d'un *think tank*, France, 2018, F56).

Spécificité française, le corps d'inspection administrative, l'IGAS, a eu, momentanément, un rôle dans le diagnostic et les préconisations pour l'action, grâce à un rapport important (Moleux, Schaetzel & Scotton 2011). Enfin, au Pays basque, il ne semble pas que de telles agences existent et, en Espagne, l'*Instituto nacional de gestion sanitaria* n'a pas été cité. C'est plutôt au niveau du *Centro de Investigación Biomédica en Red de Epidemiología y Salud Pública* (Ciberesp), au sein de son groupe de recherche sur les ISS³³³, que ces sujets sont traités. Au Pays basque, des chercheurs collaborent régulièrement avec le *Departamento de salud* et ont pu même en faire partie, par le passé ; c'est l'une des manières de s'adjoindre l'expertise de la recherche, au sein de l'activité administrative et d'élaboration des politiques. Ces acteurs, chercheurs ou mi-chercheurs, mi-personnel administratif, ont assumé un rôle important d'influence sur les enjeux des ISS, en les mettant en

³³⁰ (Pampalon, Hamel, & Gamache 2008a 2008b) (Pampalon et al. 2013)

³³¹ Notamment en janvier 2013 et celui de juin 2016.

³³² Numéros 414 (2011), 428 (2014), 444 et 445 (2018).

³³³ Voir site web Ciberesp.

lumière et en soulignant les stratégies de lutte disponibles. Ils appartiennent à un entre-deux, car pouvant être reliés aux acteurs extérieurs du secteur académique. Ils représentent des interfaces entre deux univers, tels des « courtiers » de politique (Nay & Smith 2002).

Une inspiration de l'extérieur du pays

Les organisations internationales gouvernementales et les pays voisins forment le dernier groupe d'acteurs influenceurs diffus des autorités publiques de ces territoires. L'OMS agit comme une productrice de normes pour les Etats, dans le cadre du transfert de politiques relatives à la santé et de leur homogénéisation grandissante (Guigner 2011, 2016) (au Québec, en Angleterre et au Pays basque et, de manière plus marginale également en France). Sur la thématique des ISS, les documents internationaux successifs dessinent un constat partagé et des suggestions de stratégies cohérentes et communes à l'ensemble des pays d'une zone géographique (telle que la zone Europe de l'OMS). Ils sont largement incités à s'en inspirer et à se comparer mutuellement quant à leurs stratégies et résultats en la matière (Lynch 2020). Nous pouvons supposer que cela participe de la création progressive d'une « norme » souple, car non obligatoire, quoique fortement recommandée. En revanche, divers auteurs estiment que la France semble avoir tardé à se saisir des recommandations internationales sur ces sujets (Lang, Kaminski, & Leclerc 2009) (Porcherie et al. 2018), notamment parce qu'elle a peu participé aux instances internationales en la matière (la CDSS par exemple). Par ailleurs, l'inspiration « extérieure » provient, pour chaque territoire, à la fois de l'échelon international et du reste de son Etat-nation. En effet, les niveaux gouvernementaux supérieurs et les voisins ont une place de choix, par exemple au Pays basque, car les « entrepreneurs politiques », porteurs de la cause des ISS, se sont inspirés d'eux. Ils ont beaucoup travaillé avec les autres communautés autonomes espagnoles engagées sur la question des ISS, par le biais de la création d'une commission spécifique sur ce sujet (Commission espagnole 2015), animée par un directeur de la santé publique national particulièrement engagé. Autre exemple, au Québec, l'importance du niveau fédéral transparaît dans la vision du niveau fédéral canadien préconisant « *que tous les Canadiens aient accès aux mêmes services, un même panier de services* » (chercheur, Québec, 2016, C19). En 1996, une grande commission d'enquête autour de la pérennisation du système de santé canadien a été lancée. Les instigateurs de cette initiative étaient F. Mustard, B. Leonard et l'Institut Canadien de recherche avancée qui, au préalable en 1994, avait édité un ouvrage intitulé « *Why some people have health and other not* », en lien avec de nombreux acteurs de la recherche et de l'action en santé publique, aujourd'hui toujours actifs sur ces sujets. Un interviewé indique que c'est « *à ce moment-là que c'est venu beaucoup, que l'agenda sur les inégalités a pris énormément d'importance* » (chercheur, Québec, 2016, C19). Le leadership a également été incarné par Santé Canada et l'agence de santé publique. En 1996, à la suite de ce rapport, a été créé le Conseil consultatif fédéral provincial territorial sur la santé des populations, qui est ensuite « *tombé avec le gouvernement fédéral de Monsieur Harper* » et « *ne s'est pas remis en place. Mais c'est sûr que*

cette idée-là de santé de population, cette idée-là des inégalités de santé a été portée au fédéral à une certaine époque » (chercheur, Québec, 2016, C19). Notons, depuis 2005, la mise en place, également, d'une instance de soutien méthodologique sur la question des déterminants de la santé, laquelle aborde très régulièrement l'enjeu des ISS dans ses travaux³³⁴. En synthèse sur cet aspect, la participation aux instances internationales sur les ISS ou bien -dans les États fédérés ou de type fédéral- à des instances nationales sur cette problématique, semble avoir été un facteur moteur dans l'influence pour sa mise à l'agenda. Deux types de forums émergent de cette analyse de l'influence au sein des autorités publiques et de leurs émanations : le « forum politique », au sein duquel le poids des acteurs administratifs experts est prépondérant, reléguant, de ce fait, les responsables politiques à une place réduite à peau de chagrin et le « forum scientifique », au sein duquel les référentiels scientifiques et experts priment, comme les agences d'expertise et les OIG. L'expertise, la connaissance du sujet des ISS ainsi que la capacité et la volonté de traiter un sujet complexe représentent le principal capital disponible pour ces acteurs, qu'ils soient administratifs ou issus des agences d'appui.

b. Une influence majeure des acteurs non gouvernementaux *outsiders*

Un troisième type de forum prend corps chez les acteurs non gouvernementaux, le « forum de la société civile ». En effet, le niveau non-gouvernemental exerce une influence majeure et prépondérante sur la mise à l'agenda des ISS dans les priorités politiques, *via* deux groupes : un groupe formé par des *think tanks*, des experts et le monde académique (s'inscrivant parfaitement dans le « forum scientifique ») et un autre groupe formé par la société civile organisée (formant ce « forum de la société civile »). En revanche, les *insiders* du secteur privé ne semblent pas être à la manœuvre, de même que le rôle des consultants privés ou de conseillers des partis politiques n'a pu être documenté, dans notre étude, excepté par cette hypothèse d'un membre d'une société savante (*). Nous leur supposons un rôle certain mais ceci serait à vérifier.

(*) « *Il y a l'article 54, mais aussi tous les lobbys qui viennent aussi brouiller les cartes. Quand il y a des consultations publiques, elles sont ouvertes à tous. Ce n'est pas juste les chercheurs et les savants qui viennent donner leur opinion. Il y a aussi l'industrie, qui a souvent beaucoup plus de poids que les données probantes. (...) L'industrie a ses lobbyistes bien placés, qui réussissent à aller frapper aux bonnes portes et avoir accès plus facilement que, nous, on peut avoir accès aux politiques ou aux élus. Que ce soit au niveau ministère, provincial ou fédéral, les lobbyistes ont beaucoup plus de pouvoir que nous* » (membre d'une société savante, Québec, 2016, C18).

A l'opposé, les *outsiders* du secteur non-gouvernemental ont, eux, exercé un rôle d'influence majeur en France, en Angleterre, au Québec mais moindre au Pays basque (du fait d'une association proche entre chercheurs et administratifs, les

³³⁴ « Établis en 2005 et financés par l'Agence de la santé publique du Canada, les centres de collaboration nationale (CNC) produisent de l'information pour aider les professionnels de la santé publique à améliorer leur réponse aux menaces pour la santé publique, aux maladies et traumatismes chroniques, aux maladies infectieuses et aux inégalités en matière de santé ». Voir site web Centre de collaboration national sur les déterminants de santé.

chercheurs ne se positionnant donc pas comme de réels *outsiders* du secteur public, comme nous l'avons vu plus haut).

Les experts, *think tanks* et le monde académique aux manettes pour faire émerger le sujet dans la sphère politique

Les experts, certains *think tanks* et des chercheurs ont eu un rôle décisif pour faire émerger le sujet dans la sphère politique en Angleterre, au Québec et en France, où il s'avère être le vecteur majeur d'attention sur ce problème. L'explication la plus profonde repose sur le fait que, dans ces territoires, il existe un historique d'intérêt vis-à-vis de ces sujets par des « experts » professionnels. Ce vocable décrit soit des chercheurs, des membres des grands corps d'inspection de l'Etat en France ou des membres de sociétés savantes (en France, la SFSP³³⁵, au Québec, l'ASPQ³³⁶). Ils ont un rôle de courtiers, de passeurs cognitifs parlant les deux langages (politique et académique) (Nay & Smith 2002). Ils ont, en effet, élaboré des rapports ayant servi à délimiter le problème et à le rendre public. Nous abordons, ainsi, les cas de chaque pays de manière plus détaillée, ci-après, en précisant les dynamiques d'influence de cet ensemble d'individus et de groupes composant ce groupe qualifié d'« experts », dans chaque configuration nationale. Pour cela, il est conseillé de revenir un instant sur les frises chronologiques présentées dans le chapitre 3 (partie 2, section II), afin de rappeler les jalons relatifs au traitement des ISTS, dans les quatre territoires et au niveau international (en annexe 3).

Angleterre : des pionniers, de Sir Black à M. Marmot

Après les travaux de Graunt, Petty et Chadwick (Cockerham 2016) p.73, sur lesquels nous revenons dans le chapitre 7, au vingtième siècle (1977), « *au Royaume-Uni, le gouvernement travailliste commande un rapport sur les inégalités sociales de santé. Ce rapport d'enquête scientifique, le fameux «Black Report», « diffère des rapports et des débats qui l'ont précédé » pour différentes raisons. D'abord, en raison de son origine. Il provient, en effet, d'une demande du directeur scientifique de la Division de la santé et des services sociaux. Ensuite, de par sa nature. Il s'agit, en effet, d'un rapport de synthèse qui reprend différents travaux menés sur les inégalités sociales de santé et tente, ainsi, de traiter « à la fois, de la mortalité, de la morbidité, des soins médicaux, de l'étiologie, des causes des inégalités et des actions futures à entreprendre* » (Illsley, 1988, p.43) (Illsley 1988). Ce rapport fut remis en 1980 à un gouvernement conservateur nouvellement en place et permit de faire des inégalités sociales de santé une réelle préoccupation politique au Royaume-Uni. Succès auquel le scandale public qui a éclaté lorsque le gouvernement Thatcher, nouvellement élu, a essayé de cacher son existence a grandement contribué (Blane & Aiach, 2010, p.102). Ce rapport a stimulé la recherche sur les inégalités sociales de santé à travers le monde. Il a fourni, par la description des différents types

³³⁵ Voir site web SFSP.

³³⁶ Voir site web ASPQ.

d'explications des inégalités sociales de santé, un cadre scientifique pour les recherches qui ont suivi »³³⁷. Il représenta la première initiative d'un gouvernement d'étudier systématiquement et d'expliquer les inégalités de santé. Ses recommandations se focalisaient sur la nécessité d'améliorer les conditions physiques et sociales dans lesquelles vivent les pauvres et les classes sociales les plus défavorisées. En 1998, le rapport *Acheson*, intitulé « *Independent Inquiry into Inequalities in Health Report* », est axé sur trois arguments cruciaux : les politiques susceptibles d'avoir un impact sur la santé doivent être évaluées en termes de leur impact sur les inégalités de santé ; la priorité doit être donnée à la santé des familles et des enfants ; des mesures doivent être prises pour réduire les inégalités de revenus et améliorer le niveau de vie des ménages pauvres. En 2010, le rapport *The Marmot Review*, intitulé « *Fair societies, healthy lives* » fait date et inspire même l'OMS. M. Marmot commente cette expérience ainsi (-).

(-) « *In the beginning were Farr, Stevenson and Florence Nightingale - statisticians who pioneered the study of social determinants of health and health inequalities in England. They begat Black. Black begat Acheson. Acheson begat Marmot. I am, of course, referring to successive reports, commissioned by governments, on health inequalities in England. In between was Whitehead. Her report was commissioned by the Health Education Authority, but a Conservative government wanted to refuse publication, and Penguin happily stepped in. As a member of the Acheson Inquiry, I pushed strongly that we should consider not just poverty and health, but the gradient. Sir Donald Acheson said: but if we consider the gradient, we will have to consider psychosocial influences on health. Correct. And we did* » (Marmot 2017).

Plus généralement, un ensemble d'organismes, de type experts ou de *think tanks* (par exemple *The King's Fund*, *The Nuffield trust*), ce que nous appelons des associations généralistes en santé publique, agit pour documenter l'enjeu des ISS. Ils exercent un rôle tangible pour mettre en lumière les défis des ISS, pour analyser l'action publique, par exemple en commentant l'élaboration du *Long term plan* (*The King's Fund* 2019b) anglais. *The King's Fund*, notamment, agit comme un *think tank* dont les productions sont lues tant au niveau des ministères et du NHS que des responsables de la santé publique dans les gouvernements locaux. Cet organisme dispose d'un site web avec de nombreux blogs et des publications sur ce sujet³³⁸. Ces organismes agissent indépendamment du gouvernement, ce qui leur permet d'aller au-delà de ce que pourraient solliciter les gouvernements respectifs, c'est-à-dire d'être proactifs et de bénéficier d'un « avantage de la connaissance » par rapport aux autorités publiques.

³³⁷ Nous reprenons mot pour mot les propos d'Aurore Lorette ((Lorette 2017) p.36.

³³⁸ Le *King's Fund* est une organisation caritative et un *think tank*. Cette citation explique leur histoire : « *set up in 1897 before we had a National Health Service with an endowment, a big grant. And the purpose was to improve the health of the poor in London, primarily through access to hospital services. Obviously, at the time we have changed our focus. NHS was instituted in 1948* » (membre d'une ONG et *think tank*, Angleterre, 2017, A5).

France : le rapport du HCSP de 2009 comme tournant

S'agissant du cas français, nous reprenons à nouveau le récit conté par A. Lorette. « *En France, l'étude des inégalités sociales de santé a été plus tardive et moins abondante. C'est au cours de la seconde moitié du XVIIIe siècle, lorsque l'arithmétique politique et la philosophie des Lumières se développaient, que l'inégalité sociale face à la mort est sortie de l'ombre (Bourdelaïs, 2000, p.33). (...) Après ces premiers travaux, il va par ailleurs falloir attendre de nombreuses années avant que cet objet de recherche ne soit à nouveau appréhendé en France. (...) Il faudra attendre quarante ans pour qu'une enquête sur la mortalité différentielle soit mise en place et permette la production de données fiables sur les inégalités face à la mort (Calot & Febvay, 1965 ; Desplanques, 1976). Un premier livre sur les inégalités devant la mort sera ensuite publié en 1979 (Surault, 1979) puis un second, dix ans plus tard, comparant la situation française avec celle du Royaume-Uni (Aïach, Carr-Hill, Curtis & Illsley, 1988). Enfin, il faudra à nouveau attendre 2001 pour qu'un nouvel ouvrage paraisse sur cette thématique (Leclerc & al, 2000). Ces différents éléments permettent de mesurer la spécificité de la production française en matière d'inégalités sociales de santé qui est, longtemps, restée à la marge et présente un caractère intermittent » (Lorette 2017) p.37-38. En 2008, le rapport Basset, le « *premier rapport pouvant contenir des recommandations d'ordre politique sur la prise en compte des inégalités sociales de santé* », est adressé aux agences régionales de santé, à leur création (Porcherie et al. 2018) p.42. Puis, en 2009, un autre rapport fait date : celui du HCSP, « *Les inégalités, sortir de la fatalité* ». Ces experts, chercheurs ou membres des agences nationales pour la plupart, font état d'une préoccupation et d'une conscience théoriques de l'enjeu des ISS. Le rapport de 2011 de l'IGAS (Moleux, Schaetzel & Scotton 2011) fait aussi date car il est le premier du genre. Il est utilisé dès lors par le personnel administratif du Ministère de la santé, bien qu'à la marge, chez les personnes déjà un peu sensibilisées³³⁹. Notons également le rôle des membres de la SFSP, avec leur mise en avant de données scientifiques, le plaidoyer, l'organisation de séminaires et la rédaction de rapports etc., notamment à l'occasion de l'élaboration des SNS (SFSP 2017 2014), bien que celles-ci ne semblent avoir été que très peu prises en compte, tout du moins pas d'une manière cohérente puisque « *dans un mouvement de balancier inverse, les modes d'action sur les comportements individuels, écartés des rapports de recommandations françaises, ressurgissent dans la stratégie nationale de santé et la loi de santé publique* » (Porcherie et al. 2018) p.43. C'est donc une combinaison d'experts et de chercheurs qui exerce une influence d'ordre scientifique et cognitif au sujet des ISTS, en France.*

Au Québec, des *think tanks* et des chercheurs actifs

Au Québec, les experts sont aussi des « influenceurs », tant au niveau fédéral (par exemple avec l'Institut canadien de recherches avancées, déjà cité) que provincial (avec l'Institut du Nouveau Monde qui, par essaimage, a créé l'observatoire

³³⁹ Cet argument est issu de l'observation participante.

québécois des inégalités³⁴⁰). Un conflit y fait d'ailleurs rage entre *think tanks*, selon leurs couleurs idéologiques. Par exemple, les réflexions de l'INM sont contrebalancées par d'autres acteurs réfractaires à l'idée de s'intéresser aux inégalités en tant que production sociale injuste (comme l'Institut économique de Montréal qui ferait « *plus la promotion de cette approche-là qui est plus libérale, néo-libérale, pour reprendre le côté économique de l'analyse* » et l'Institut Fraser qui « *au Canada en général, mais dans toutes les villes, les provinces, territoires (...) est beaucoup plus dans l'ordre de reconnaître plus ou rendre des solutions plus individuelles et plus libérales* » (expert membre d'une agence d'appui, Québec, 2016, C1) (*).

(*) « *On sait par exemple que l'institut Fraser a une grande partie dans la représentation, dans la participation aux lois et peut-être moins dans la recherche. Il y a vraiment un mandat qu'on peut, que celui qui sait que cet institut-là s'est donné, c'est d'aller faire la promotion de la perspective* » (...) « *il y a des organismes pour qui la notion des inégalités n'est pas nécessairement de l'ordre du socialement construit, puis qui cherchent plus à identifier le marché comme étant le garant de la grande main invisible qui va régler tous les problèmes* » (expert membre d'une agence d'appui, Québec, 2016, C1).

En fait, nous avons affaire à une bataille entre des experts n'ayant pas les mêmes intérêts à agir et qui défendent des positions idéologiques diamétralement opposées. Cependant, la société savante de santé publique a exercé un rôle de mise en avant de l'enjeu, dont l'exemple du rapport sur la littératie en santé (Gouvernement du Québec 2016) montre particulièrement des réflexions en lien direct avec le sujet du numérique en santé, que nous abordons dans la partie suivante. Ses membres exercent cette influence car sollicités par les autorités pour « *travailler sur des dossiers particuliers, (...) des états des lieux de la situation, faire des sondages auprès de la population, regarder ce qu'il se passe un peu au niveau de la population, par rapport à différentes problématiques, différents problèmes de santé bien pointus. On a des demandes des deux gouvernements, autant fédéral que provincial* » (membre d'une société savante, Québec, 2016, C18) ou en s'auto-saisissant de sujets qu'ils jugent pertinents. Au sein du monde académique, certains chercheurs sont fortement impliqués dans la documentation du phénomène et ont aussi nettement influencé la mise en problème, c'est-à-dire le cadrage des ISS comme un problème. Ils ont, par ailleurs, produit des résultats de recherche proposant des idées d'intervention, en se basant notamment sur ce qui a été mis en place dans les pays d'Europe du Nord (Raynault & Loslier 2008) (Raynault, Côté & Chartrand 2014). Ils sont en lien avec l'INSPQ, via le Centre Léa Roback³⁴¹, mais aussi avec le MSSS et les régions socio-sanitaires les plus avancées sur ces sujets, particulièrement à Montréal où un partenariat formel avec la direction de la santé publique est en place. De surcroît, notons que plusieurs membres des CI(U)SSS sont chercheurs³⁴², dans ces allers-retours entre recherche et action en santé publique, les chercheurs

³⁴⁰ Voir site web Observatoire des inégalités.

³⁴¹ Voir site web Centre L. Roback.

³⁴² A Montréal, à Québec Capitale Nationale, en Montérégie.

participant à mettre ces sujets à l'agenda étant eux-mêmes engagés et « *mêlés aux politiques et les politiques invit(a)nt assez facilement les chercheurs* » (chercheur, Québec, 2016, C19). Si des chercheurs ont pu être sollicités en tant qu'experts directement par les gouvernements, ils ont aussi exercé un rôle majeur afin de mettre en lumière les ISS et les qualifier de problème, en exerçant un rôle indépendant.

Au Pays basque, une administration perméable à des chercheurs actifs

Cependant, au Pays basque, nous ne retrouvons pas le même genre de configuration. Des chercheurs de l'université sont actifs sur ces sujets et ont même été directement impliqués dans l'activité de l'administration, puisque certaines personnes occupant des postes administratifs ont également été simultanément chercheuses, mais ce de manière résiduelle. Ainsi, un acteur interviewé nous a expliqué que la santé publique y est abordée de manière « très classique » et que les personnes formées à l'étranger sur les notions « modernes » en santé des populations sont entrées dans l'administration locale et non à l'université, d'où la situation actuelle dans laquelle le secteur académique, au Pays basque, ne serait pas uniformément traversé par un intérêt envers le sujet des ISS (°).

(°) « *La salud pública a nivel de universidad en el País Vasco ha estado muerta, pero cuando te digo muerta es en KO completo, durante todos estos años. Y hoy en día, nosotros, sin estar en salud pública como tal, porque estamos en [nom d'une discipline] pero trabajamos salud pública, creo que nos hemos convertido en un pequeño referente, pequeño pero que al menos la gente sabe que alguien hace estas cosas* » (chercheur, Pays basque, 2018, PB4)³⁴³.

En résumé, les experts et les chercheurs détiennent le « monopole » de la connaissance et de la maîtrise du sujet des ISS, ce qui constitue leur capital, dans le cadre de ce « forum scientifique », de construction cognitive du problème des ISS. Disposant également d'un capital lié aux relations qu'ils peuvent maintenir avec les autorités -car parfois directement sollicités sur ces sujets par ces dernières-, la perméabilité entre le « forum scientifique » et le « forum politique » permet le transfert des idées construites par les experts, chercheurs et autres *think tanks*. Ajoutons que ce « forum scientifique » est composé d'individus et de groupes d'individus d'horizons divers, parfois en forte opposition, ceci étant dû à la nature idéologique et politique du sujet qu'ils traitent. Chez les *think tank* québécois et canadiens identifiés, le militantisme lié aux positions politiques, voire partisans, est évident. Nous pouvons également le supposer, éventuellement, chez les experts et les chercheurs mais nous n'avons pas de preuves réellement tangibles pour étayer

³⁴³ « *La santé publique au niveau universitaire au Pays basque est morte. Mais quand je vous dis qu'elle est morte, elle est vraiment KO, depuis toutes ces années. Et aujourd'hui, nous, sans être en santé publique en tant que telle - parce que nous sommes en [nom d'une discipline] mais nous travaillons en santé publique - je pense que nous sommes devenus une petite référence, petite mais qu'au moins les gens savent que quelqu'un travaille sur ces sujets* ».

ces propos. En tout état de cause, ces acteurs défendent ce qu'Y. Surel qualifierait de premier « i » des trois « i »³⁴⁴ : les idées.

Une mise en avant par la société civile organisée

D'autre part, le rôle de la société civile organisée est à souligner, c'est-à-dire, dans notre étude³⁴⁵, les acteurs non-étatiques et non gouvernementaux, qui tendent à s'auto-organiser, à s'auto-réguler et à se positionner par rapport à l'État³⁴⁶, parfois dans une dynamique de contestation. Il s'agit d'un autre ensemble global d'acteurs, composant le « forum de la société civile ». En effet, cet ensemble d'individus et de groupes, incluant des organisations non gouvernementales³⁴⁷ généralistes sur la santé et le champ social et des associations de lutte contre la pauvreté a eu un rôle majeur, particulièrement au Québec. Le Québec a d'ailleurs une spécificité avec les associations à base communautaire³⁴⁸, que nous pouvons retrouver en Angleterre, au niveau local mais, pas en France, ni au Pays basque. Des membres d'un CI(U)SSS soulignent leur rôle important et leur collaboration avec les autorités locales de santé, en nous informant que des organisations communautaires se sont approprié le rapport sur les ISS élaboré par l'administration et qu'ils le brandissent désormais comme une preuve de la nécessité de l'action sur cette problématique (#).

(#) « *Ça nous a rapprochés vraiment des milieux communautaires, des différents groupes communautaires qui maintenant se promènent avec leur rapport. C'est quand même particulier les groupes communautaires qui viennent avec des rapports de santé publique. (...) Avec le milieu communautaire, ça nous a rapprochés parce qu'on parle le même discours. On partage le même discours avec des enjeux qui nous rejoignent vraiment. (...) Je sais qu'ils amènent ce rapport un peu partout dans leur plaidoyer. Pas tous les groupes communautaires mais ceux avec qui on est plus en lien, ceux qui sont membres du regroupement d'aide aux*

³⁴⁴ Les trois « i » font référence à « trois séries d'éléments d'analyse des politiques publiques, les « idées », les « intérêts » et les « institutions », constituant trois ensembles de variables souvent convoqués pour isoler les dynamiques d'élaboration et de mise en œuvre des politiques publiques » (Surel 2019a) p.666.

³⁴⁵ Nous avons conscience d'utiliser un terme flou pour évoquer la « société civile organisée » mais nous en donnons notre propre définition, relative aux situations que nous étudions, et ce à des fins descriptives.

³⁴⁶ Notion critiquée comme floue, sujette à des amalgames et à de possibles stéréotypes, sa conception en tiers-secteur la distingue non seulement de l'État mais aussi du marché, de la société religieuse et de la société militaire (Pirrotte 2018) p.4-5 et p.109-112.

³⁴⁷ Associations le plus souvent en France ; fondations parfois, au Québec et en Angleterre.

³⁴⁸ Il s'agit, selon le gouvernement du Québec, d'une « action collective fondée sur des valeurs de solidarité, de démocratie, d'équité et d'autonomie. Elle s'inscrit essentiellement dans une finalité de développement social et s'incarne dans des organismes qui visent l'amélioration du tissu social et des conditions de vie ainsi que le développement des potentiels individuels et collectifs. Ces organismes apportent une réponse à des besoins exprimés par des citoyens qui vivent une situation problématique semblable ou qui partagent un objectif de mieux-être ». On distingue deux types d'organismes communautaires, selon qu'ils exercent ou non une action communautaire autonome. Un organisme d'action communautaire, pour s'appeler comme tel, doit « avoir un statut d'organisme à but non lucratif, démontrer un enracinement dans la communauté, entretenir une vie associative et démocratique et être libre de déterminer sa mission, ses orientations, ses approches et ses pratiques. Un organisme d'action communautaire autonome, lui, doit avoir été constitué à l'initiative des gens de la communauté ».

itinérants de Québec. C'est 35 organismes communautaires à Québec» (membres d'un CI(U)SSS, Québec, 2018, C25).

Le rôle des organisations communautaires, ainsi que des tables de concertation, au niveau local, et des organisations de lutte contre la pauvreté, est primordial au Québec pour la mise en problème ainsi que pour l'influence sur la mise à l'agenda du sujet des ISS, à travers un plaidoyer. Mentionnons ici particulièrement le rôle d'un collectif qui a influencé, puis fait émerger la politique québécoise relative à la prévention de la pauvreté, le mouvement « *Du pain et des roses* » et « *La marche des femmes* » dans les années 1990 et 2000 (-).

(-) « *C'était des mouvements religieux, communautaires et autres, qui ont fait beaucoup de plaidoyer pour parler français. Ici on dirait du lobby, de l'advocacy ou autres. Mais du plaidoyer pour la réduction de la pauvreté, tous les enjeux, avec des marches, des mouvements citoyens. Ils ont fait un parlement de la rue, un forum citoyen, avec toutes sortes de stratégies, des sondages. Et donc mouvements de femmes, mouvements religieux, mouvements communautaires, qui étaient derrière cette entreprise, avec une marche sur la capitale nationale, qui s'appelait « Du pain et des roses ». Donc ça, c'est tout le mouvement qui a positionné cet enjeu-là de façon plus claire, jusqu'à tant que le gouvernement du parti québécois, en 2002, adopte cette loi* » (membre agence d'appui, Québec, 2016, C16).

En Angleterre, les organisations à base communautaire jouent un rôle à la fois de plaidoyer et d'opérateur de terrain pour le compte des gouvernements locaux. Les autorités se basent beaucoup sur leur ancrage local pour mettre en œuvre leurs politiques locales, surtout dans les domaines du social et de la santé. En France, les influenceurs issus du monde associatif font plutôt partie d'associations de patients et/ou d'usagers du système de santé (France assos santé notamment), tout comme au Québec, tandis que, au Pays basque, par contraste, les associations de la société civile ne semblent pas être en première ligne pour faire ressortir les sujets relatifs aux ISS, comme nous l'indique un interlocuteur, chercheur basque : « *Quizás, muy recientemente, las organizaciones del tercer sector, por ejemplo, Médicus Mundi, y a lo mejor Médicos del Mundo también se les oye algo, creo...* » (chercheur, Pays basque, 2018, PB4)³⁴⁹. Ceci mériterait, toutefois, d'être vérifié par un surplus d'information sur le terrain basque. Dans ses travaux, J.J. Manterola, met en avant le rôle des organisations issues des coopératives dans l'organisation de la protection sociale au Pays basque (Manterola 2016); la société civile exerce donc certainement un rôle dans ce territoire également. Les organisations non-gouvernementales, généralistes sur la pauvreté ou spécifiquement axées sur les sujets de santé, influencent également de manière importante la définition du « problème » des ISS, au Québec et en Angleterre, dans une moindre mesure en France et, visiblement peu au Pays basque. Leurs ressources reposent sur leur fort engagement militant, sur leur

³⁴⁹ « *Peut-être, très récemment, des ONG, par exemple, Médicus Mundi, ou peut-être Médecins du Monde disent quelque chose, je crois mais ...* »

légitimité aux yeux de ceux qu'ils représentent ainsi que sur leur capacité à mobiliser leurs membres.

Des acteurs très peu engagés : les médias, les gouvernements locaux, les professionnels de santé et leurs organisations

Enfin, en contrepoint, notons pour terminer cette partie, un rôle minime d'acteurs externes aux pouvoirs publics, très peu engagés. En effet, ni les médias, ni les acteurs économiques n'exercent de rôle particulier alors que ces derniers ont un rôle important dans les politiques du numérique. Les médias sont, certes, identifiés comme un appui pour les acteurs locaux qui veulent faire passer des messages quant aux ISS, aux déterminants de la santé et aux conditions de vie, mais ils ne sont pas cités comme un acteur actif pour mettre ces sujets sur le devant de la scène. D'autre part, les gouvernements locaux sont, quant à eux, des acteurs de proximité dans ces territoires. Dans le cas de la France, les représentants des collectivités territoriales (surtout des milieux ruraux) influencent les parlementaires pour qu'ils conçoivent des lois régulatrices de la présence médicale sur le territoire, ainsi que l'administration régionale de la santé, pour qu'elle répartisse l'offre de soins sur leur propre territoire. Au Québec, les responsables politiques des villes de Québec et de Montréal, comme en Angleterre les responsables politiques des *city/county councils*, influencent les objectifs des politiques locales dans d'autres champs que celui de la santé (par exemple l'urbanisme, les transports). De plus, en général, le sujet des ISTS ne semble pas -si peu soit-il- investi par les organisations officielles de professionnels de santé ; ils n'ont pas un rôle majeur. C'est également le cas pour les syndicats de représentants de professionnels. Les sujets défendus par les syndicats de professionnels se révèlent plutôt en lien avec la défense de leurs propres intérêts corporatistes (⌘) (rémunérations, offre de soins etc.) tandis que les sujets défendus par les ordres concernent davantage la qualité des pratiques de soins, excepté les professionnels de la santé publique et les personnes qui travaillent sur la prévention et la promotion de la santé. En revanche, les organisations de professionnels ont un rôle indirect sur la mise à l'agenda des enjeux relatifs à ce que l'on appelle les « inégalités territoriales de santé », concernant plutôt les disparités géographiques d'accès aux soins, en influençant les politiques publiques sur des sujets potentiellement générateurs d'inégalités (par exemple, la démographie médicale). Il semblerait, en effet, que les associations de professionnels de santé (surtout les syndicats) aient pu influencer les parlementaires afin qu'ils ne votent pas de lois régulant l'installation des médecins sur le territoire (mise en place d'un conventionnement sélectif ou de pénalités en cas d'installation dans ces zones) (Hassenteufel 2019b) p.24.

(⌘) « *L - Des stratégies sur la question des inégalités ? R - Oui, mais on est des syndicalistes. Donc aujourd'hui, il y a des affinités et des concepts différents, puisque si vous prenez un type qui est à MG France, un type qui est au SML, la sensibilité par rapport aux inégalités d'accès aux soins ne sera pas la même. Donc aujourd'hui, on a une perception du problème, mais on n'a pas forcément une logique, une ligne politique déterminée. Elle existe, mais elle n'est pas... » (Représentant de professionnels de santé, une région en France, 2016, F9).*

(ix) « *Les inégalités, pas en tant que tel. Nous n'avons pas de missions à proprement parler pour les inégalités de santé. C'est le dossier que la fédération défend depuis plusieurs années, si vous allez voir sur le site. (...) Au travers du rôle syndical que l'on a, c'est d'assurer les soins de qualité à une échelle populationnelle et d'assurer que nos professionnels, comme les médecins de famille, soient des **médecins compétents**. Et, depuis toujours, d'avoir des médecins compétents et **qui donnent accès aux soins aux patients, c'est un gage, c'est une carte dans le jeu à la table de négociation. Ceci étant dit, on mise beaucoup sur l'accessibilité aux soins*** » (représentant de professionnels de santé, Québec, 2016, C5).

A l'inverse du sujet de la numérisation de la santé, au Pays basque, les professionnels des soins primaires influencent l'administration régionale de la santé en faisant remonter des besoins et des analyses quant à la population qu'ils prennent en charge. Ils agissent, en ce sens, comme des vigies mais ne semblent pas être particulièrement organisés. La théorie de l'un des interviewés, chercheur basque (2018) est que ces médecins de famille jeunes ont commencé à s'intéresser aux déterminants sociaux de la santé au-delà des facteurs biologiques, traditionnellement appréhendés par les médecins, car ils ont vécu la précarité économique et professionnelle dans leur propre chair, au moment de la crise économique qui a débuté dans les années 2009. Ils deviendraient, ainsi, de plus en plus sensibilisés à la question sociale mais ceci pourrait aussi être dû à l'inclusion plus importante de la question des ISS dans la stratégie basque de santé à partir de 2002. Dernier acteur collectif potentiel, les bénéficiaires des politiques publiques, ou la population en général, ne sont pas non plus un groupe constitué cohérent et doté d'un fort pouvoir d'influence ; c'est toujours un ensemble large dont les intérêts –par ailleurs hétérogènes– sont pris en charge par des intermédiaires, ce qui limite leur possibilité de faire valoir leurs propres intérêts et ne les positionne pas non plus comme un acteur collectif influençant ces sujets, bien que le sujet des difficultés d'accès aux soins soit récurrent dans le traitement médiatique³⁵⁰ ainsi que dans les sondages d'opinion publique³⁵¹. En substance, ces acteurs collectifs -médias, professionnels de santé, gouvernements locaux et « population générale »- n'assument pas de rôle sur les ISS. Néanmoins, si nous nuançons, ces acteurs ont été peu cités, soit parce qu'ils n'ont réellement pas de rôle important, soit parce que nous n'avons pas rencontré les personnes adéquates. En résumé, la mobilisation sur le sujet des ISTS ne s'effectue, ni par une médiatisation, ni par une mobilisation externe. En général, l'influence -qui peut être directe et volontaire ou, plus simplement, s'exprimer par des tentatives d'alimenter le débat public et/ou la décision publique- émane de l'intérieur des administrations et/ou des experts et des chercheurs en santé publique, situés à l'extérieur de la sphère des pouvoirs publics.

³⁵⁰ Nous n'avons, cependant, guère documenté cela et n'évoquons ainsi que des perceptions de citoyens impliqués dans la vie de la cité, au-delà de notre position de chercheurs.

³⁵¹ Sur cet aspect, uniquement relatif au cas français, le sondage BVA pour France assos santé, de novembre 2019, évoque un renoncement ou un report de soins comme une situation commune, notamment du fait de tensions sur la démographie médicale en zones rurales ou périurbaines. Ces données sont à mettre en regard de nombreuses études scientifiques sur le sujet.

Se produit, ainsi, une mobilisation à de rares occasions par anticipation, initiée par des entrepreneurs politiques positionnés au sein de l'appareil étatique, et parfois interne, par des acteurs plus ou moins coalisés (le plus souvent sans véritable stratégie) qui ont suffisamment d'entregent pour transmettre aux autorités publiques leurs préoccupations et leur manière d'appréhender le sujet. Le problème des ISTS est donc un problème cadré presque uniquement par des « sachants », par des personnes et des groupes disposant de suffisamment de connaissances, de compétences et de capacités d'abstraction alors qu'il représente un sujet crucial, particulièrement pour des régimes démocratiques, au sein d'Etats dits sociaux. Ces sachants, dans leur interaction avec les autorités publiques, forment, en quelque sorte, une « communauté épistémique » autour du sujet des ISS, sans toutefois obtenir véritablement gain de cause quant à leurs propositions d'actions en la matière³⁵² (Bossy & Evrard 2019).

B. Une reconnaissance du problème sans réelles matérialisations de politiques explicites

En ce qui concerne le processus de décision (des décisions pour être plus exacts), le problème est reconnu partout, lors de certaines conjonctures politiques. Le Québec et l'Angleterre le sélectionnent pour agir à son sujet mais, en France, le discours volontaire de cadrage des ISTS comme un problème n'aboutit pas à la matérialisation d'une politique³⁵³ sous la forme d'instruments d'action publique. Si le Québec illustre un cas de début de mise à l'agenda et d'institutionnalisation de la lutte contre les ISS, ce n'est pas le cas des trois autres territoires, dont les décisions d'action sur les ISS sont restées vagues ou intermittentes. Au Québec, les ISS sont un sujet reconnu et abordé par les pouvoirs publics, même si cela n'est guère suffisant aux yeux de divers acteurs impliqués. En Angleterre, le problème est reconnu mais à la merci du cycle électoral. Au Pays basque, le problème est également reconnu, grâce à une mobilisation interne aux pouvoirs publics tandis que, en France, si l'enjeu des ISTS (les ISS et l'enjeu des disparités d'accès aux soins) est aussi proclamé comme une priorité, le passage à l'acte semble plus flou. C'est pourquoi nous ne pouvons guère parler d'une mise significative à l'agenda politique puisque, dans aucun territoire, le sujet n'apparaît comme véritablement prioritaire.

a. Au Québec, un sujet reconnu et abordé

Le cas québécois illustre bien la mise en avant du problème par des membres du personnel administratif ou des techniciens, étant donné le rôle majeur des directions de la santé publique, tant au niveau régional qu'infrarégional. Par exemple, les

³⁵² Les communautés épistémiques « sont définies par Peter Haas comme des « réseaux de professionnels ayant une expertise et une compétence reconnues dans un domaine particulier qui peuvent faire valoir un savoir pertinent sur les politiques publiques du domaine en question » (Haas, 1992b, p.3) » (Bossy & Evrard 2019) p.140.

³⁵³ NB. Nous allons souvent utiliser le terme « politique » de manière générique bien que nous sachions que nous avons identifié assez souvent une absence de politique, à proprement parler, et plutôt un ensemble d'interventions ne formant pas, à proprement parler, une politique. Ceci à des fins de facilitation de la lecture, le terme de « politique » remplaçant parfois la proposition « ensemble d'interventions ne représentant pas, en soi, une véritable politique cohérente ».

rapports des directeurs de la santé publique (de Montréal, dès 1998, de Québec, en 2011) mettent le phénomène en lumière dans leur propre zone géographique d'action et s'obligent, ainsi, à agir sur cette question. Le mandat de réduire les inégalités sociales de santé est d'ailleurs conféré par la réglementation à tous les acteurs de santé publique, comme l'explique un interviewé (*).

(*) « *Je vous dirais que la remise à l'agenda spécifique, par exemple, comme enjeux prioritaires rappelle cette instance-là. Mais la conception de la santé publique qu'on peut avoir est basée sur une **considération de mitiger les inégalités sociales de santé. Mitiger, pallier, en fait travailler à réduire les inégalités sociales de la santé. Ça fait partie des messages clés qui viennent de notre programmation nationale québécoise de santé publique. Donc, ça fait partie de... Par exemple, quand on traite la thématique de l'évaluation d'impact sur la santé, health impact assesment ou EIS, de façon sous-jacente, même si ce n'est pas toujours au premier plan, la répartition des effets et l'équité fait partie de cela*** » (membre d'une agence d'appui, Québec, 2016, C1).

Le premier acteur prenant des décisions au sujet des ISS est le MSSS, surtout la direction générale de la santé publique, puisqu'il est aux premières loges pour prendre des décisions relatives à la santé publique et à l'orientation de ses plans de santé. Ceci s'effectue en partenariat avec le Ministère de l'emploi, de l'économie et de la solidarité sociale, portant la loi sur la pauvreté. Mais ce n'est qu'en 2016, par la négociation et l'entente avec l'ensemble des autres ministères, qu'il parvient à faire vivre une politique transversale sur ces questions, la politique de prévention (MSSSQ 2016a). En outre, à l'échelon infraterritorial, c'est notamment au niveau de l'administration déconcentrée que la politique de santé s'élabore et se met en œuvre concrètement. Dans les CI(U)SSS des trois régions socio-sanitaires concernées par les entretiens réalisés, il a été décidé de s'engager sur des objectifs de lutte contre les ISS dans le plan d'action régional de prévention, déclinant le plan national au niveau québécois. De plus, ces stratégies sont mises en œuvre en collaboration avec certains gouvernements locaux (des principales villes notamment) lorsqu'ils en ont fait expressément le choix (par exemple, par le truchement d'évaluations d'impact sur la santé de projets de transport ou d'aménagement urbain dans une zone mêlant l'urbain et le rural). Un membre d'un CI(U)SSS explique que « *la municipalité n'a pas une obligation d'agir sur la santé, elle a la latitude de le faire ; de plus en plus les municipalités ont des droits donc elles nous aident énormément, mais c'est bien son bon vouloir de le faire* » (membre d'un CI(U)SSS, Québec, 2016, C17). Dans ces trois régions socio-sanitaires québécoises, le rôle de leadership personnel de certains responsables administratifs et politiques (des chefs d'équipes ou de service, des directeurs de la santé publique) a été souligné comme un élément favorisant les décisions relatives à la lutte contre les ISS. Si, au Québec, la décision est assumée tant au niveau de l'autorité centrale de santé (le MSSS) qu'au niveau plus local (dans les CI(U)SSS) ainsi qu'en collaboration avec d'autres ministères sectoriels, ailleurs, nous observons une reconnaissance intermittente du problème et une action fragmentée, que nous décrivons ci-après pour chaque territoire.

b. En Angleterre, un problème reconnu mais à la merci du cycle électoral

En Angleterre, selon les interviewés, les gouvernements successifs n'ont visiblement pas cessé, au cours du temps, de déclarer leur intention de réduire les inégalités de santé même si, par moments, ce sujet quittait l'agenda (à titre d'illustration, lorsque le gouvernement conservateur des années 1990 et les gouvernements conservateur-libéral et conservateur, après le mandat de T. Blair, étaient au pouvoir). Cet enjeu paraît avoir été davantage appréhendé et mis en exergue par les gouvernements travaillistes (*), à travers des investissements ou des dépenses dans les services publics, tel que le commente un membre d'une administration locale de la santé anglaise.

(*) « *I mean it's political isn't it as well ? The **Labor Government** had invested a lot in transforming and in public services. There was, you know, decades of **increasing spend on public services**. So, it was a political ..., you know, that was from 1997 I think they were elected, you know, until, it was 2010, wasn't it so it was about 13 years. So, do you know what I mean? So it was -- I guess it **was a culmination of a direction of travel** » (membre d'une administration locale de la santé, Angleterre, 2018, A11).*

En effet, à la fin des années 1990, le gouvernement de T. Blair a commandé un rapport sur les inégalités de santé à D. Acheson, le *Chief Medical Officer* de l'époque, qui s'est révélé être une étape « importante » en proposant un « livre de recettes » pour orienter sa politique, suite au rapport *Black* élaboré précédemment (°).

(°) « *That basically provided a **recipe book** for the Tony Blair government in terms of change. You can track through the changes that resulted from that. Initially, they were mainly national and local changes in relation to things like **welfare, child benefit**, those kind of things where, at the core of what he was talking about and whether he did also talk about **healthcare changes** and so on, it was mainly more **national policy changes** he was advocating » (chercheur, Angleterre, 2018, A19).*

Le premier rapport considéré comme pionnier pour mettre en lumière le sujet des inégalités sociales de santé et pour lutter contre ce phénomène est celui de Sir Black en Angleterre. Ce dernier a constaté que, malgré la progression de l'espérance de vie depuis la création du NHS anglais, les différences en santé selon les groupes sociaux, non seulement perduraient, mais tendaient à augmenter, ce qui a mis en lumière le fait que l'état de santé dépend aussi de facteurs étrangers au système de soins. Ensuite, les rapports de D. Acheson³⁵⁴ puis de M. Marmot et de la Commission sur les déterminants sociaux de la santé de l'OMS marquèrent les grandes interrogations et conclusions des années 1990 et surtout 2000³⁵⁵. En 2003, ce même gouvernement de T. Blair a identifié une cible de réduction des inégalités concernant les plus pauvres, l'idée étant de réduire le différentiel de mortalité existant entre les 20% de localités les plus pauvres et la moyenne nationale. Les documents de référence « *Health 2020* », « *Healthy lives, healthy people* », « *Fair society*,

³⁵⁴ Dont l'un des principaux apports est de démontrer que les déterminants de la santé vont bien au-delà du secteur de la santé, ce qui a ensuite permis de développer l'objectif de la santé dans toutes les politiques, *HiAP, Health In All Policies*.

³⁵⁵ Les principales étapes internationales sur le sujet des ISS sont présentées en annexe 3 et les principaux rapports produits entre 2000 et 2014 en annexe 4.

healthy lives » mentionnent ce sujet. Puis, plus récemment, dans les années 2012-2019, dans le cadre des gouvernements libéraux et conservateurs successifs, l'intérêt à décider d'agir sur les inégalités est mis en doute par certains (« *The rhetoric was wonderful; the rhetoric continues but the action is terrible* » (chercheur, Angleterre, 2018, A15) (#). Plusieurs personnes interviewées ont expliqué que, finalement, les ISS ne sont pas réellement prises en compte dans la politique de santé anglaise (dans la stratégie « *Five years forward view* » (NHS 2014), par exemple), ni dans les stratégies de diagnostic de celles-ci : « *The first thing you have to say is that there aren't national strategies* » (chercheur, Angleterre, 2018, A19). Par exemple, les responsables des stratégies innovantes, telles que les *New care models*, n'ont pas de mandat spécifique pour les évaluer au prisme de leurs effets sur les ISS.

(#) « *The rhetoric in inequality is absolutely wonderful but the **public policy and the political action is absolutely dreadful**; there's really nothing useful being done at the moment to reduce health inequalities and **there is so much being done to increase it, including of course Brexit** but I'm not going into that at all. But we will lose a lot from leaving the European Union, particularly in areas that involve regulation like health and safety and human rights because right-wing governments never have any interest in health and safety or human rights* » (chercheur, Angleterre, 2018, A15).

En effet, dans les *New care models*, d'autres critères sont priorisés : ceux de l'efficience (notamment *via* la réduction de l'activité hospitalière non programmée), de la réduction des coûts et de la qualité, et non l'enjeu de l'équité. L'enjeu des ISS semble relégué au second plan, comme l'expliquent deux des acteurs interviewés (^^).

(^^) « *So, much is about **reducing unplanned hospital activity**. There is so much focus on that. And I think that **the stuff around health inequalities has kind of almost become secondary to it**. I mean, obviously it's always important to get bargain for money but it's, you know, as you know health systems performers, you know, they get a few messages about what the priorities are and then they respond to those. And there is such a strong focus. So, [X] mentioned on RightCare, even though there is a massive opportunity to use that to reduce variation and improve inequalities, **more and more people are talking about it now as a way of saving money*** » (membres du NHS, Angleterre, 2017, A7).

(^^) « *The new care models program is directly in response to the five year forward view, which he talked to you about. Really, what it's looking to do is **address three major gaps around efficiency, quality of care and cost**. It's looking to make improvements in reducing the gaps in all of those areas* » (membre du NHS, Angleterre, 2017, A9).

Plus largement, l'ensemble des gouvernements successifs, depuis dix ans, semble avoir demandé aux administrations de faire appliquer la loi sur l'égalité (*Equity Act*) et la référence à cette loi et aux « *protected characteristics* »³⁵⁶ qu'elle définit a effectivement été récurrente. D'autre part, si les gouvernements locaux ont été peu mentionnés comme des acteurs influençant les autres acteurs de l'action publique, ils sont en revanche en première ligne pour l'action et la décision de proximité sur ces sujets. C'est donc au niveau local que s'observe un plus grand intérêt pour agir sur les ISS car les acteurs ont mandat pour agir sur les conditions de vie, selon un responsable d'une administration locale de la santé (« *I think local government is more interested in health inequalities than national government, to be honest* »

³⁵⁶ Celles-ci étant : l'âge, le handicap, le fait d'avoir changé de sexe, le statut marital, l'état de grossesse et de maternité, la « race », le sexe, la religion ou les croyances, l'orientation sexuelle.

(responsable d'une administration locale de la santé, Angleterre, 2018, A18)). Le choix de s'intéresser aux inégalités y dépend par ailleurs des couleurs politiques, comme dans deux localités, *city council A* (+) et *city council B* (~), engagés sur les questions sociales, comme en témoignent nos interlocuteurs. Ce choix dépend également de décisions politiques individuelles.

(+) « *So, actually although we might not have shouted about doing all of these things, [city council A] has always been ahead of the curve in terms of being socially progressive* » (membre d'une administration locale de la santé, Angleterre, 2018, A11).

(~) « *[city council B] is run by the Mayor of [city council B]. He's the elected Mayor and for each of the wards there are councillors and then different political groups reflecting to some extent the national... So, you've got the Labour Party and the Conservatives but you've also got some independent parties. They are like the democratic accountability of the system. They run the council; the Mayor runs the council. The extent to which this agenda of health inequalities is taken on board depends on them. (...) The current Mayor of [city council B] is very interested in health and there's a lead member for health as well who chairs the health and wellbeing board. That's chaired by a politician. They're both very interested in health and health inequalities. (...) you might go to some other boroughs and there's no interest in it at all. People in my position in other boroughs – some of them really struggle just because of the characters* » (membre d'une administration locale de la santé, Angleterre, 2018, A12).

En d'autres termes, si les élus sont sensibles à l'enjeu des inégalités sociales, alors ils en font une priorité. Si tel n'est pas le cas, ils ne traitent pas ce sujet. Ou alors, comme le dit un analyste du paysage politique anglais (~), les responsables locaux agissent tout de même sur les enjeux soulevés parce qu'ils n'en ont pas le choix, lorsque leur circonscription fait partie des plus défavorisées, dans une attitude pragmatique, supposément sans idéologie. La décision relève alors *in fine* absolument de choix politiques, c'est-à-dire des « *politics* » (des choix et des intérêts politiques, au sens de « partisan ») se révélant un facteur majeur des « *policies* » (politiques publiques).

(~) « *Not everywhere but certainly in many cases and it's spread across the political spectrum as well, it's not just a Labour/left-wing kind of thing because it's the poorest, most vulnerable, most disenfranchised, the marginalized, that's where the demand comes from for our services and NHS services so until we begin to solve the problem of demand, we won't solve the problem. Some places come at the problem of health inequalities from an ideological perspective, because it's the right thing to do, which tends to be the left-wing, Labourish way of looking at things. Others come at it from the perspective of it helps solve demand and it's an economic use* » (responsable d'une administration locale de la santé, Angleterre, 2018, A18).

L'organisation politico-administrative de dévolution de nombre de pouvoirs à la strate locale³⁵⁷ est certainement à l'origine de ces variations dans les choix politiques locaux, quant au traitement ou non du sujet des ISS. Cette situation diffère

³⁵⁷ Les anglais ont transféré, du niveau national à l'échelon local, de nombreuses prérogatives politiques en 1998 – y compris la santé publique – en 2013 (Hunter, Marks & Smith 2010, Hunter, Marks & Smith 2007).

notamment du cas français, centralisé, où la prérogative relative à la santé appartient au gouvernement national et non aux collectivités décentralisées.

c. Au Pays basque, le rôle des administratifs et une prise en compte intermittente des ISS

Au Pays basque, c'est au niveau du *Departamento de salud* que la politique de santé s'élabore et que le sujet des ISS est plus ou moins mis en relief. En revanche, il faut souligner le rôle prépondérant des personnels que nous appelons « techniques » ou « administratifs », dans la mise en avant de l'enjeu des ISS. Il ne s'est pas agi d'un engagement ou d'une demande politique mais bien de l'engagement et d'un travail de fond d'un petit groupe de personnes formées et sensibilisées, membres de l'administration avec, pour certaines d'entre elles, une activité de recherche dans le cadre même de leur poste dans l'administration. Ces dernières ont exercé un rôle majeur dans le cadrage du problème des ISS, comme nous l'avons déjà mentionné. En effet, elles sont parvenues, à certains moments, à infléchir les politiques. D'aucuns, à des postes administratifs non décisionnels peuvent ainsi prendre, de fait, des décisions qui, en principe, ont des conséquences sur les ISS (dépistages, réalisation d'enquêtes, évaluations d'impact sur la santé, etc.). S'est produite une forme de pouvoir dans le pouvoir, de pouvoir technique et expert alimentant, subrepticement ou directement, le pouvoir politique, moins éclairé sur ces enjeux, comme l'évoquent ces interlocuteurs basques (°). Appliquant leur rôle de conseillers techniques des pouvoirs publics, ces personnes ont, en effet, déployé un plaidoyer sur les déterminants de la santé et sur les ISS, dont l'écoute a été plus ou moins effective au fil des années (« *hemos vivido épocas como de censura completa y otras épocas en que nos han dado un poco más de cancha* » (chercheur, Pays basque, 2018, PB4)³⁵⁸.

(°) « *Toda esa gente que estudió, y que quizás fueron 10 personas, no lo sé, que se fueron a estudiar fuera y vinieron con ideas que aquí no existían. Se incorporaron a la administración en calidad de jefes de servicio y así, y eso es lo que ha hecho calar a lo largo de los años una manera de hacer política de salud, que muchas veces se ha contradicho con lo que políticamente desde los políticos-políticos hubieran deseado, entonces aquí el nivel técnico ha sido fundamental para desarrollar todo esto. (...) Eran todos médicos (...) Aquí los actores fundamentales, que han sido seis u ocho, son los que realmente han hecho de tractores de todo lo que ha generado la salud pública aquí en los últimos 20 años* ». (chercheur, Pays basque, 2018, PB4)³⁵⁹.

³⁵⁸ « On a traversé des périodes de censure complète et d'autres moments où on nous a laissé plus de marge de manœuvre ».

³⁵⁹ « Toutes ces personnes qui ont étudié à l'étranger, une dizaine, je ne sais pas, sont revenues avec des idées qui n'existaient pas ici. Elles ont rejoint l'administration en tant que chefs de service, etc., et c'est ce qui a fait qu'au fil des années, ces personnes ont eu une autre façon de mener la politique de santé, souvent en contradiction avec ce que les politiques politiques auraient voulu au niveau politique. Le niveau technique a donc été fondamental pour développer tout ça. (...) C'était tous des médecins (...) Ici, les acteurs fondamentaux, environ six ou huit personnes, ce sont les « tracteurs » (initiateurs) de tout ce qui a généré la santé publique au cours de ces 20 dernières années ».

« Empezamos, digamos en la segunda mitad de los noventa, a mostrarlos sobre la mesa. Insisto, siempre iniciativa de lo trabajadores, siempre muy importante, y además yo solía decir trabajamos ...**no lo hacíamos a escondidas**, pero yo suelo decir « **de forma furtiva** », es decir tú ves ahí una realidad que tú crees que tienes una responsabilidad de trabajarla y de mostrarla, y trabajas en ellos y haces como puedas y haces también el trabajo lógicamente lo que se te exige también por otra parte pero un elemento importante. Y este trabajo de monitorización pone sobre la mesa esa realidad y en ese momento pues hay una ventana de oportunidad, y **en el plan de salud 2002-2010 nos piden que elaboremos un documento de diagnóstico y de propuestas de recomendaciones para reducir las desigualdades sociales en salud. De ese documento cogen una parte de respecto a diagnóstico bastante grande y respecto a políticas solamente algunas, pero ya apenas en el papel, empieza a hacerse operativo porque ya inequidad de salud siempre está en la retórica lógicamente, verdad ? Pero al menos en el papel en los documentos de políticas de salud empiezan a aparecer monitorización de desigualdades sociales en salud, acción intersectorial, políticas a la primera infancia** » (membre de l'administration de la santé, Pays basque, 2018, PB6)³⁶⁰.

Les décisions ont, ainsi, varié en fonction des personnes à la tête de la direction de la santé et des services la composant. Dans ce cas, les « sachants » sont à l'intérieur même du pouvoir, en quelque sorte, et de manière un peu caricaturale, « infiltrés » et en profitent pour promouvoir leur manière de concevoir les réponses politiques aux inégalités, qu'ils considèrent injustes et évitables, afin de mettre ce phénomène en lumière. En outre, l'engagement politique (dans le sens de partisan) a aussi été une source de prise de décision sur ce champ. Par exemple, en réponse aux injonctions de l'Etat espagnol, pendant la mandature du parti conservateur, et aux modifications réglementaires sur l'accès aux soins et aux remboursements, certains responsables politiques basques se sont engagés contre les recommandations et les lignes directrices du niveau national³⁶¹ : « **En el caso del acceso a medicamentos, fue una decisión política del Gobierno de España subir el copago y fue una decisión política en el País Vasco compensar a las clases más**

³⁶⁰ « On a commencé dans la seconde moitié des années 90 à mettre ça sur la table. J'insiste, toujours à l'initiative des agents, toujours très important, et je disais qu'on travaillait... on ne le faisait pas en secret, mais j'ai l'habitude de dire «de manière furtive», c'est-à-dire que vous voyez là une réalité sur laquelle vous pensez avoir la responsabilité de travailler et de la montrer et vous travaillez dessus et vous faites ce que vous pouvez. Vous faites aussi logiquement le travail qui vous est demandé par ailleurs mais ça c'est un élément important. Et ce travail de surveillance met cette réalité sur la table et, à ce moment-là, il existe une fenêtre d'opportunité. Dans le plan de santé 2002-2010, ils nous demandent de préparer un document de diagnostic et des propositions de recommandations pour réduire les inégalités sociales de santé. De ce document, ils prennent une partie assez importante du diagnostic et seulement quelques idées de politiques. Mais rien que sur le papier, ça commence à devenir opérationnel. Parce que les inégalités de santé c'est toujours un peu logiquement dans la rhétorique, non? Mais, au moins dans les documents de politique de santé, le suivi des inégalités sociales de santé, l'action intersectorielle, les politiques de la petite enfance commencent à apparaître ».

³⁶¹ D'autres communautés autonomes, gouvernées par d'autres partis que le Parti populaire, ont procédé de la même façon jusqu'à l'abrogation du décret au retour du PSOE (parti socialiste espagnol).

bajas » (membres de l'administration de la santé, Pays basque, 2018, PB1)³⁶². Par ailleurs, la notion de conjoncture politique et de discours, au-delà d'un réel engagement, est aussi valide pour le Pays basque, si nous nuançons l'engagement présenté par quelques acteurs interviewés peu avant. Il semblerait même que les « administratifs » aient convaincu les politiques, leur apportant des bénéfices en termes de communication politique (#).

(#) « *Entonces aquí empezaron a ver como que lo que se estaba haciendo tenía cierta repercusión y hasta les podía venir bien como máquetin político, y entonces, ahí se fue desarrollando en el discurso... Yo creo que nunca caló realmente –yo ahora te hablo desde fuera, cómo yo lo veo mirando hacia atrás–, o sea, me parece que entonces pensamos que se estaban comprometiendo y que se empezaba a hablar de salud en todas las políticas y de desigualdades y de evaluación de impacto en salud, pero realmente el tiempo ha demostrado que no, que, como en muchos sitios, esto queda a un nivel muy superficial del discurso y que luego realmente no hay un compromiso. Pero bueno, entonces yo sí sentí que, de repente, el tema de la equidad en salud a partir de entonces nadie lo obviaba, que el consejero, de repente, empezaba a hablar de esto (...) De repente, empezamos a vivir la transformación desde la salud tradicional que se encargaba de la protección, básicamente, a hablar en otros términos y a hablar mucho de promoción, de desigualdades, de salud comunitaria y se empezó a crear un caldo muy interesante, que es verdad que yo creo que, con el tiempo, era más discurso que realidad, pero ha hecho su labor también, en algún punto ha quedado ahí* » (chercheur, Pays basque, 2018, PB4)³⁶³.

C'est un sujet sur lequel les responsables politiques ont pris des décisions intéressées, à partir du moment où ils en tiraient un bénéfice personnel, générant ce faisant une politique-intérêt ou « de réalité », plus qu'une politique de conviction ou « de discours ».

d. En France, la reconnaissance du problème et la proclamation de son intérêt dans les documents de politique, le passage à l'acte plus flou

En France, le passage de ces bruissements d'influences diverses à la sphère politique et programmatique s'est effectué en deux temps. Il s'est produit, tout d'abord, lors de l'inclusion du sujet des inégalités sociales de santé dans la première stratégie nationale de santé en 2013, suite au rapport d'un « comité des sages », de

³⁶² « Dans le cas de l'accès aux médicaments, le gouvernement espagnol a pris la décision politique d'augmenter le reste à charge des usagers donc le Pays basque a décidé de compenser cela pour les classes inférieures ».

³⁶³ « A ce moment-là ils ont commencé à voir que ce qui était fait avait un impact et pouvait même s'avérer utile en tant que marketing politique, et à partir de là ça s'est développé dans le discours ... Je pense qu'en fait ça n'a jamais vraiment été compris. Je parle maintenant depuis l'extérieur, comment je vois les choses avec du recul - c'est-à-dire qu'il me semble qu'on a alors pensé qu'ils s'engageaient et qu'ils commençaient à parler de la santé dans toutes les politiques, des inégalités et des évaluations d'impact sur la santé. Mais avec le temps on a vu que non, en fait. Comme dans beaucoup d'endroits, le discours reste très superficiel et sans engagement. Mais bon, j'ai senti à ce moment-là que la question de l'équité en santé était soudain devenue importante, qu'on en parlait, que le conseiller commençaient d'un coup à en parler. (...) D'un coup, on a commencé à vivre une transformation de la santé traditionnelle, d'un focus presque unique sur la protection, de manière basique, à une façon d'en parler en d'autres termes comme la promotion, les inégalités, la santé communautaire et il y a eu un bouillonnement très intéressant qui, en fait, avec le recul, était plus un discours que la réalité, mais ça a quand même produit des choses ».

suggestions sur le contenu de la SNS (Ministère de la santé 2013) (Comité des sages 2013). Auparavant, l'enjeu des inégalités était traité dans la loi de santé de 2004, de manière restreinte, car il était réduit à une focalisation sur les situations de précarité : « deux objectifs de la loi (33 et 34), abordent la question des inégalités, mais leurs formulations sont ambiguës et ne peuvent servir de base au développement d'une politique de santé publique explicite » (HCSP 2009) p.19. Ainsi, elle « laisse de côté les inégalités qui parcourent l'ensemble de la société » (HCSP 2009) p.19. Le ministère de la santé est, dans ce cas, aux manettes, en pilotage de ce qui est intégré ou non dans la SNS (en 2013 et 2017) ou dans la loi de santé à élaborer (par exemple dans le cas des lois de 2016 et de 2018). Nous n'avons guère pu déterminer le degré de collaboration sur ces questions avec les parlementaires, n'ayant pas interviewé de parlementaires. Dans la SNS, si les orientations vers un objectif de réduction des ISTS sont énoncées clairement, leur matérialisation dans des textes opérationnels, pour la mise en œuvre d'actions précises, n'apparaît toutefois pas de manière limpide. Ce passage d'une influence diffuse à la prise de décision s'est également effectué dans le cadre des projets régionaux de santé (PRS), à la naissance des ARS³⁶⁴. La lutte contre les inégalités sociales et territoriales était l'un de leurs objectifs transversaux, conférés par la loi HPST de 2009. Dans ce cadre, la prise en compte de l'enjeu des ISTS dans ces documents programmatiques des PRS s'avère tout à fait relative et très hétérogène en fonction des régions, avec une forte insistance sur les enjeux d'inégalités d'accès aux soins, au détriment d'une approche considérant les inégalités d'effets ou de résultats sur la santé, et ce tout au long du gradient social selon lequel la société se répartit³⁶⁵.

En synthèse, dans cette section, nous avons démontré que le sujet de la lutte contre les ISTS a été pris en compte par divers acteurs politiques et administratifs, en position de décision, mais qu'il n'a pas été positionné parmi les priorités de politique publique. Dans cette perspective, le tableau 9 résume quelques unes des caractéristiques de la décision sur les ISTS.

Tableau 9 - Caractéristiques de la décision sur les ISTS

Légende : ++/+/-	France	Pays basque	Angleterre	Québec
Déclaration dans document de politique	+	+	+	++
Diagnostic	+	++	++	++
Portage (par ordre)	Ministère de la santé	Administratifs	Responsables politiques	Administratifs dont locaux (directions)

³⁶⁴ Les agences régionales de santé sont des administrations déconcentrées dotées d'un certain degré d'autonomie, en charge de la politique régionale de santé.

³⁶⁵ Cette source provient de l'observation participante et de l'analyse de documents des PRS de deuxième génération, non exhaustive et non systématique cependant.

décroissant)			NHS	santé publique)
Collaboration intersectorielle	(-) Faible mais organisation interministérielle	(+) Organisation inter-départements Faible à l'échelon local	(-/+) Faible à l'échelon du NHS Echelon local : dépend gouv. locaux	(++) Plan prévention commun, échelon local : dépend gouv.locaux
Rôle documenté d'individus spécifiques	-	++ (A des postes non décisionnels)	-	++ (A des postes décisionnels)
Décision au niveau local	Rôle ARS, dépend de leur engagement	Rôle communauté autonome Echelon local : faible	Rôle ++ des gouvernements locaux	Rôle CI(U)SSS, dépend de leur engagement
Pratiques habituelles structurelles	Pas un sujet habituel Egalitarisme/universalisme proclamé	Cohésion et solidarité	A la main des politiques locales <i>Société melting pot</i>	Histoire de cohésion sociale et solidarité Politiques de prévention
Conjoncture politique	Gilets jaunes Priorité hôpitaux Déprise médicale	Frictions avec gouvernement espagnol Consensus politique	<i>Brexit</i>	Réforme organisation système santé Focus sur efficience

Cependant, le passage d'un discours de cadrage à la matérialisation d'une politique claire et opérationnelle n'a pas réellement eu lieu, et ce dans les quatre territoires. Le degré de passage à la matérialisation d'une politique à partir d'un problème partagé varie, selon les quatre territoires étudiés et au cours du temps, dans le cadre d'une évolution qui croise les évolutions politiques du moment. C'est ce que nous explorons dans la dernière partie de ce chapitre, dans laquelle nous démontrons que l'enjeu des ISTS ne parvient pas à faire l'objet d'une mise à l'agenda prioritaire, surtout en France, parce qu'il est cadré différemment selon les acteurs en présence, que les décisions manquent d'effectivité et de consensus, nous l'avons vu, mais également parce qu'une solution disponible et réalisable ne semble pas évidente, aux yeux des parties prenantes.

3. Une solution réalisable peine à prendre corps, surtout dans le cas de la France

La dernière raison pour laquelle l'enjeu des ISTS n'est pas parvenu, partout, à faire partie des priorités politiques s'explique par le fait que les solutions à apporter à ce problème public ne sont pas considérées comme facilement réalisables. Dans trois des territoires hormis la France, des décisions de politique ont été prises et des leviers d'action ont été activés mais une solution réalisable semble difficile à appréhender, quel que soit le territoire. Comme indiqué dans la partie 2 de ce chapitre, il existe un design conscient de politique (Howlett, 2019), en Angleterre, au Québec et au Pays basque, bien que cela s'effectue par intermittence. En revanche, en France, le discours est, certes, volontaire mais il est assorti de peu de moyens et

le design de politique ne semble pas très clairement établi. Les acteurs impliqués dans l'élaboration ou la mise en œuvre d'actions sur les ISTS anticipent des solutions ainsi que les conditions de leur mise en place, dans un processus de légitimation de cette action. Mais ils perçoivent également des limites à cette action et parfois de véritables obstacles à la lutte contre les ISTS. Avantages et obstacles perçus forment autant de points d'ancrage ou de résistance au cadrage de cet enjeu comme un « problème public » supposé déboucher sur une action. Nous retraçons les principales caractéristiques de ces anticipations connotées positivement et négativement, principalement d'ordre cognitif tandis que les barrières avérées, plutôt d'ordre matériel, se produisant lors de la mise en œuvre effective d'interventions sur les ISS, sont décrites dans le chapitre 8. Malgré les discours de légitimation de l'action sur les ISTS présentés dans la partie 1, les obstacles à la prise en compte des inégalités en santé, perçus et anticipés par les acteurs, conduisent à la formulation et à la mise en œuvre d'une politique diffuse. Une solution réalisable peine à prendre corps du fait de deux facteurs principaux : d'une part, le poids des conjonctures politiques, ainsi que des valeurs et des pratiques habituelles ancrées (section A) ; d'autre part, un phénomène de balancier entre des risques, des limites et des avantages anticipés par les acteurs parties prenantes (section B).

A. Le poids des pratiques habituelles ancrées et des conjonctures politiques

Le fonctionnement des institutions clés des systèmes de santé étudiés, ainsi que les pratiques habituelles en vigueur et les résistances de certains décideurs, sont un facteur explicatif de premier plan du degré de mise à l'agenda politique du sujet des ISS. Ce qui est en cours dans la routine et l'histoire influence, en effet, le degré de mise en exergue des sujets qui nous intéressent. Nous adoptons, en ce sens, le point de vue de l'institutionnalisme historique, en démontrant que la mise à l'agenda plus ou moins importante des ISTS dépend, entre autres, du chemin parcouru au préalable par les politiques de santé des territoires étudiés, dans une dynamique de « dépendance au sentier » ou « au chemin parcouru » (Pierson 2000) (Palier 2019)³⁶⁶.

a. Des pratiques institutionnalisées et sociétales

Tout d'abord, l'intégration (ou non) des ISTS au sein des politiques en vigueur (c'est-à-dire déjà en place et institutionnalisées) facilite ou limite leur positionnement en tant que sujet d'intérêt, susceptible de faire l'objet d'une action. En effet, considérer que la prise en compte des ISTS fait partie des dynamiques préexistantes d'un système de santé (dans ses objectifs, son histoire et ses controverses habituelles) aide considérablement à positionner le sujet à l'agenda politique. Les québécois décrivent, ainsi, un horizon et des orientations qui leur semblent faire partie de leur routine, comme le sont les questions relatives au couplage genre et santé et la notion de développement durable (*).

³⁶⁶ « *La notion de path dependence ou dépendance au chemin emprunté s'est développée en science politique au cours des années 1990, pour souligner le poids des choix effectués dans le passé et celui des institutions politiques sur les décisions présentes* » (Palier 2019) p.446 ; autrement dit l'idée selon laquelle « *une fois une certaine direction engagée, certaines options ouvertes dans le passé se referment : les décisions à l'instant t ont une influence sur les décisions à t + 1* » (Steinmo 2019) p.384.

(*) « Il y a deux domaines pour lesquels le Ministère, on essaye, on a intégré, on essaye d'intégrer une préoccupation c'est l'analyse différentielle selon... parce qu'il y a une responsabilité en matière de **santé/bien-être des hommes, santé/bien-être des femmes**, ok ? Qui est transversale à tous les Ministères et organismes au Québec. Donc on a l'obligation dans nos programmes. Toutes les directions au Ministère qui abordent des travaux ont à **tenir compte de ces priorités-là** et puis du **développement durable** aussi je dirais là qui est devenu quelque chose qu'on doit donc intégrer. Ça ce sont des orientations qui nous obligent à tenir compte, c'est ça. **Il n'y a pas l'équivalent par exemple sur les inégalités sociales**, je dirais, en tout cas il n'y a pas eu d'approches similaires mais **ça fait tellement d'années qu'on est là-dedans, dans les inégalités sociales au MSSS c'est comme si ça devrait faire partie...** » (membres du MSSS, Québec, 2018, C24).

L'existence d'une « culture santé publique » partagée au Québec et au Pays basque, par exemple (« *L'action en général de santé publique a effectivement des ressources qui partagent la même culture de santé publique, donc la sensibilisation aux inégalités* » (expert membre d'une agence d'appui, Québec, 2016, C1)), et, par conséquent, l'intérêt porté à la prévention et à la promotion de la santé de manière institutionnalisée sont aussi un moteur. Nous en voulons pour preuve qu'une politique globale orientée vers la prévention et la promotion de la santé, déjà en cours depuis plusieurs années, dans le cas des territoires les plus « avancés » dans la réflexion, est fortement associée au fait d'aborder les sujets des ISTS. En Angleterre, le NHS se présente, également, comme un employeur exemplaire en santé publique et sa politique se veut favorable à la promotion de la bonne santé. Divers acteurs du Québec présentent également leur province comme en pointe sur la politique de promotion de la santé, en louant l'existence du programme inter ministériel de prévention (MSSSQ 2016a) qui intègre l'ensemble des ministères sous une bannière commune. Par ailleurs, l'histoire sociale et politique des territoires est un facteur explicatif supplémentaire. Le Québec s'est construit, socialement et culturellement, puis politiquement, sur des bases communautaires et solidaires. Un lien historique avec la religion et au plan communautaire a conduit les québécois à s'organiser entre familles, entre communautés, entre paroisses et entre quartiers au niveau local (« *C'est une longue histoire du catholicisme et d'entraide de l'autre qui vient alimenter les institutions* » (chercheur, Québec, 2016, C7)). L'encadré 17 précise cet historique.

Encadré 17 - L'histoire communautaire et la solidarité au Québec

La structuration de l'organisation étatique en santé et des services sociaux est assez récente et s'est renforcée dans les années 1980. Préalablement, les centres locaux de services communautaires (CLSC), première ligne de soins, s'étaient déjà déployés à partir de 1971, dans le contexte de la révolution tranquille. « *Les centres locaux de santé communautaire, émergeant à partir d'initiatives communautaires et puis souvent avec des soucis d'approche équivalente à d'autres approches ailleurs, en Amérique du Sud ou dans d'autres endroits, de vouloir faire des efforts plus particuliers par rapport aux milieux plus défavorisés. Donc du outreach, réussir à rejoindre les gens dans leur propre communauté, faire avec eux* » (membre du MSSS, Québec, 2016, C12). Dans les années 1950, le Québec était « *un pays hyper traditionnel sous l'emprise de l'église* » avec un « *Etat embryonnaire au niveau québécois donc peu d'administrations et (...) les services*

de santé, les services d'éducation encore offerts sous la responsabilité d'ordres religieux » (chercheur, Québec, 2016, C3) (*). Ainsi, les liens avec la religion et le précepte de s'occuper de son prochain sont restés forts (**).

(*) « À partir des **années 60**, (...) **l'État québécois** a commencé à se constituer comme un « **État moderne** » et a pris sous sa responsabilité un certain nombre de services qui jusqu'à présent soit n'étaient pas offerts, soit étaient offerts par des ordres religieux ou par d'autres acteurs. (...) dans le domaine de la santé, ça s'est traduit par la création de ces centres locaux de santé communautaire (...) Ce n'est pas l'État qui a inventé vraiment ce modèle. Pour créer ces cliniques de santé communautaires, ils se sont **inspirés des cliniques communautaires** qui avaient été mises en place par des **groupes communautaires, des groupes de citoyens qui avaient créé leurs propres centres de santé pour permettre à la population d'accéder à des services médicaux, mais aussi à des services sociaux**. La philosophie qui sous-tendait la création de ces CLSC, c'était celle d'une **approche de santé globale**, déjà à l'époque (...) Donc l'histoire, **l'intervention en santé publique au Québec, elle est très liée à l'État, mais aussi au milieu communautaire**, et ce n'est pas comme en France où l'État était présent avant, ou en tout cas depuis tellement longtemps qu'on a oublié ce qui se faisait avant » (chercheur, Québec, 2016, C3).

(**) « Moi j'ai encore été éduquée dans une école, c'était la commission catholique de Montréal. Maintenant, c'est... Ça ne fait pas très longtemps en fait, c'est dans les **années 2000 que ça a été aboli, que ce n'est plus catholique, c'est la commission scolaire** de Montréal, donc vraiment la séparation s'est faite à ce niveau-là. Le catholicisme qu'on recevait à ce moment-là, ce n'était pas une heure par semaine, c'était catholique ou moral, et ce n'était pas les mêmes principes, mais ça restait quand même une certaine réalité. Donc là maintenant la laïcité, c'est vraiment... Il y en a qui diraient que non, **il y a encore le crucifix dans l'Assemblée nationale**, mais ça s'est vraiment, à mon avis, ça s'est vraiment plus affirmé. Et cependant les **valeurs restent, les valeurs du mouvement coopératif** sont très fortes au Québec encore. Donc ce sont tous les éléments de communauté, je dirais, de communautarisme qui **alimentent cette préoccupation vers l'équité** » (chercheur, Québec, 2016, C7).

Il en est de même pour le Pays basque, où l'approche universelle et solidaire du système est historique et demeure largement défendue par la majeure partie de la société. En effet, les communautés autonomes espagnoles -et certaines en particulier, y compris le Pays basque- se sont construites, notamment, comme des garantes de la protection sociale qu'elles peuvent assurer. Un certain consensus politique, allant au-delà des conflits politiques traditionnels et polarisés, dans le cas du Pays basque et de ses velléités nationalistes, a ainsi semblé émerger. De surcroît, dans les territoires où l'on s'intéressait déjà à certains enjeux de santé avant que le sujet n'émerge plus globalement dans le secteur de la santé publique, comme les enjeux de la littératie en santé au Québec, l'intérêt relatif aux ISS a des chances d'être plus vif. La façon de faire émerger le sujet, en France, correspond également à des controverses irrigant le système de santé et des dynamiques déjà en place, en l'occurrence les combats pour les droits des malades et des patients, suite aux luttes dans le cadre du VIH/Sida ayant conduit à mettre en relief le rôle des usagers du système de santé ainsi qu'au renforcement de la démocratie sanitaire, avec désormais un discours relatif à leur nécessaire participation dans ce pays. *A contrario*, là où le sujet des inégalités sociales en général, et des ISTS *a fortiori*, n'est pas déjà positionné sur le devant de la scène, le faire émerger comme un sujet

d'intérêt s'avère beaucoup plus compliqué. Bien que nous ayons vu que, dans la rhétorique des acteurs politiques de la santé, le sujet est presque toujours mentionné, en réalité, au moment de la mise en problème et de la mise à l'agenda, ces sujets ne sont guère évoqués en priorité, y compris dans le cas du Québec. Ainsi, en France, ce sujet a peu figuré à l'agenda des décisions politiques, au cours des vingt dernières années. En ce sens, une vingtaine d'acteurs interviewés à propos du programme TSN ou de la politique de santé en général indiquent que l'enjeu des ISTS n'est, soit pas prioritaire, soit absent, soit déclaré mais fait peu l'objet de décisions propices à la prise en compte de cet enjeu. Les raisons de cette faible considération de l'enjeu des ISTS comme un problème renvoient souvent à la minimisation du sujet par de nombreux acteurs parce qu'il ne serait pas prioritaire, ni même un réel problème. En France, la plupart des personnes interviewées semblent peu conscientes des ISS et plusieurs d'entre elles en nient la réalité, arguant que cet enjeu est déjà pris en compte dans les politiques existantes. Dans le cas anglais, la teneur des politiques conduites hors du champ de la santé (notamment les politiques sociales) serait incohérente avec les principes de lutte contre les inégalités ; cela constituerait un facteur institutionnel limitant l'intérêt pour la question des inégalités (*).

(*) “ *The Prime Minister, in a recent inaugural speech, talked about health inequalities, saying that we must tackle it, it's unfair that somebody living in this area lives ten years less than someone in that area. However, in my view, there's a lot of rhetoric because her policies are damaging the very people who she's saying she's representing. But, as policy makers, we are hooking on to her statement and assuming it's been made with genuine intent and we're using that to kind of build momentum and tackling health inequalities and promoting equality. But all of the policies and the ways in which NHS funding has been cut and the changes in system, there is not enough attention being paid to how these massive rapid changes can widen health inequalities. So there's a lot of difficulty there*” (membre du NHS, Angleterre, 2016, A3).

Dernière explication à cet intérêt relativement peu élevé, dû aux pratiques ancrées : lorsqu'une faible participation aux recherches internationales et aux collectifs existants sur les ISS a été remarquée (c'est le cas de la France), un moindre intérêt pour le sujet l'a aussi été, puisque les moindres connaissances et compréhension du phénomène ont fait obstacle à la prise en compte d'un sujet non maîtrisé. Ces quelques exemples illustrent ainsi le poids des pratiques habituelles, des orientations de politiques en vigueur et des routines dans les choix politiques que les sociétés effectuent.

b. Des conjonctures politiques plus ou moins favorables

La conjoncture politique est un paramètre crucial puisque la convergence avec les valeurs du moment semble être un facteur additionnel majeur de la mise en exergue des enjeux autour de l'équité ou, au contraire, de la divergence avec celle-ci, par conséquent un facteur limitant. Plusieurs acteurs, au Québec ainsi qu'au Pays basque, l'évoquent directement.

En Angleterre

En Angleterre, porter attention à autre chose que le *Brexit* est devenu complexe ; cette conjoncture politique perturbant au plus haut point les institutions établies. Dans ce pays, la conjoncture politique globale, correspondant aux années 2015-2019, n'est pas opportune pour susciter un intérêt vis-à-vis des sujets liés aux inégalités, pour au moins deux raisons. D'une part, le *Brexit* agit comme un point d'inflexion à toute politique précédemment engagée. Selon plusieurs acteurs -et ceci semble corroboré par l'actualité-, la « conjoncture critique »³⁶⁷ très spécifique, engendrée par le *Brexit*, impacte les décisions en cours, ce qui détournerait alors les autorités du sujet des inégalités (⌘).

(⌘) « *I think there's continuity. It's way down the list of things around Brexit frankly. That's one of the issues that our government is consumed a) by staying in power and b) by Brexit* » (expert d'une organisation de la société civile/*think tank*, Angleterre, 2017, A5).

(⌘) « *I think, given the political landscape that we face, and given the fact that we don't have a majority government, it's difficult to know what happens next, really* » (membres d'une administration locale de la santé, Angleterre, 2017, A8).

Ce processus induit une incertitude par rapport à des règles du jeu modifiées et cette situation entrave la réflexion sur les sujets structurels et de long terme. Les sujets de santé primant alors portent sur le financement de la santé, à partir des supposées économies issues de ce désengagement au sein de l'Union européenne, ainsi que sur la main d'œuvre en santé qui pourrait quitter le pays (The King's Fund 2019). Les esprits sont aussi concentrés sur l'objectif de réduire la dépense publique et de « faire des coupes budgétaires », en quelque sorte, sur une certaine austérité dans le champ de la santé, bien que l'un des arguments en faveur du *Brexit* ait justement consisté en la promesse de réorienter une partie des financements consentis à l'Union Européenne vers le NHS (Helm 2018) (Blitz 2018) (Henley 2016) (Indy100 2017). Toutefois, pour nuancer, l'austérité décrite par certains n'est pas due au *Brexit* mais bien aux effets de la crise de 2008, perceptibles notamment dans le champ de la santé, par la réduction du filet de sécurité en place (+).

(+) « *We're eight years into what was supposed to be a four-year program of austerity, so we've stripped out what used to be the safety net - it's gone. All of the services that used to be in place to provide social safety / social security for the most vulnerable people in our population are barely there or not there at all. That's a really, really important covering statement* » (responsable d'une administration locale de la santé, Angleterre, 2018, A18)

(+) « *the coalition government and now conservative government are completely reworking the welfare system and benefits system and a lot of people are falling out of support* » (chercheur, Angleterre, 2018, A19).

³⁶⁷ (Collier & Collier 2002). L'idée de moments de changement rapide de contenus de politique faisant suite à de longues périodes de stabilité. Cette notion est également développée par (Baumgartner and Jones 1993). A différencier de « conjoncture politique », situation ou contexte politiques.

D'autre part, lutter contre les inégalités de santé est ainsi annoncé comme une priorité, durant les années dont nous parlons, mais les politiques menées en parallèle sur d'autres sujets semblent, paradoxalement, participer à les alimenter et les budgets spécifiques sur ces sujets ne semblent pas être maintenus, tel que l'évoque un membre du NHS : « *all of the policies and the ways in which NHS funding has been cut and the changes in system, there is not enough attention being paid to how these massive rapid changes can widen health inequalities. So there's a lot of difficulty there. (...) Well, the budget has been cut from my unit massively, that means that our capacity to deliver scale is limited. But those people we were reaching are really starting to come on board but an awful lot of people we're not reaching. There's less understanding of health inequalities than there is of equality issues so people can understand equality issues more than health* » (membre du NHS, Angleterre, 2017, A3). Au contraire, aux dires d'un membre d'une administration locale de la santé anglaise, durant les années régies par les travaillistes, augmenter la dépense publique semblait ne pas être considéré comme un repoussoir : « *The Labor Government that was before then had invested a lot in transforming and in public services. There was, you know, decades of increasing spend of public services. So, it was a political, you know, that was from 1997 I think they were elected, you know, until, it was 2010, wasn't it? So it was about 13 years. So, do you know what I mean? So it was -- I guess it was a culmination of a direction of travel* » (membre d'une administration locale de la santé, Angleterre, 2017, A11).

Au Pays basque

De manière assez opposée, au Pays basque, sur ces mêmes années d'intérêt, nous retrouvons l'enjeu d'un système de santé bouleversé par la crise économique (Harguindeguy & Rodríguez Lopez 2016) mais ayant, néanmoins, tenté de maintenir les « acquis sociaux ». Comme nous l'avons vu dans la section précédente, un certain consensus politique a semblé émerger. Les nationalistes et les socialistes ont gouverné de manière alternée, en maintenant des principes de protection sociale et en construisant un système sanitaire universaliste. Certaines communautés autonomes, dont le Pays basque, se sont rebellées d'ailleurs, en 2011, contre une décision du pouvoir central espagnol, gouverné par le Parti populaire (conservateur), visant à réduire la prise en charge de la santé pour certaines populations migrantes (°) et l'ont maintenue.

(°) « *Desde el 86 que coincide después de la transición, es muy importante en cómo se van desarrollando en cada comunidad autónoma los sistemas de salud, en el país vasco especialmente. Pero también hay otros lugares ha habido **ciertos consensos políticos** aunque **en los últimos se han roto**. Sobre dos cosas yo creo. Primero, la importancia de **mantener un sistema de salud equitativo con acceso universal**, y según también hay cierto consenso político de promover las **políticas de protección social** (...) y esto ha sido muy importante, y eso ha hecho que, por ejemplo, cuando en 2011 el gobierno Rajoy pone estas medidas de privatización, etcétera, de romper el sistema nacional de salud, **las comunidades autónomas muchas se resisten** y el país Vasco, a pesar de tener un gobierno con el PNV, pues también se resiste. Bueno en aquel momento, es que no recuerdo*

bien, entonces igual estaba el gobierno socialista » (membre de l'administration de la santé, Pays basque, 2018, PB6)³⁶⁸.

Le fait qu'une réelle continuité de la politique de santé ait eu lieu, de manière transpartisane, lors des alternances entre le parti nationaliste et le parti socialiste, où le parti nationaliste était positionné dans un spectre politique plutôt à droite mais avec un intérêt social développé, a permis de maintenir cette vision universaliste et solidaire du système de santé et de protection sociale (+).

(+) « *Au Pays basque, on a eu de bonnes chances, comparé à d'autres parties de l'Espagne. Chaque fois qu'il y a eu un gouvernement, il y a eu par exemple deux gouvernements nationalistes. Après, il y a eu un gouvernement socialiste. Après, il y a eu deux gouvernements nationalistes. Après, il y a eu nous. On continue comme ça. Mais je fais une échelle montante parce que chaque fois, il y a eu un ministre régional qui était du secteur, qui savait de quoi il parlait etc. La chose a eu un développement pendant 35 ans, assez homogène. Si on compare ça aux zigzags qu'il y a dans d'autres parties de l'Espagne... (...) J'ai laissé 80% des gestionnaires, des directeurs des hôpitaux etc. Je les connaissais. J'avais déjà travaillé avec eux. J'ai essayé de nommer des gens pas du Parti socialiste. Ceci a été assez intéressant parce qu'après quand on est parti, c'est eux qui sont restés. Il y a pas eu le mouvement typique en Espagne de « puisqu'il y a un nouveau parti qui vient, il y a tout le monde qui part »* » (ancien membre de l'administration de la santé, expert, Pays basque, 2018, PB5)

(+) « *La administración, aquí en Euskadi, ha ido cambiando de un partido político, básicamente dos partidos políticos, pero así como en el resto de España los cambios son de ruptura, aquí hemos tenido la suerte de que, independientemente del partido político que estuviera, los proyectos se han mantenido, incluso las personas, muchas veces que gestionaban el sistema* » (membre de l'administration de la santé, responsable politique, Pays basque, 2018, PB7)³⁶⁹.

Les explications de l'intérêt du parti nationaliste (PNV) pour les politiques sociales seraient liées à son conservatisme, à ses liens avec la religion catholique, certainement aussi à la structure d'organisation sociale du Pays basque fortement basée sur les coopératives, mais aussi sans doute au fait que la satisfaction des citoyens et des habitants du Pays basque, quant au système de santé, est un moteur de satisfaction politique ouvrant la voie à une possible réélection.

³⁶⁸ « *Depuis 1986, ce qui coïncide avec après la transition, c'est très important de voir comment les systèmes de santé se sont développés dans chaque communauté autonome, en particulier au Pays basque. Mais il y a aussi d'autres endroits où il y a eu certains consensus politiques bien qu'ils se soient rompus dernièrement. À propos de deux choses, je crois. Premièrement, l'importance de maintenir un système de santé équitable avec un accès universel ainsi qu'un certain consensus politique pour promouvoir les politiques de protection sociale (...) Ca a été très important et ça a conduit au fait que, lorsque en 2011 le gouvernement Rajoy met ces mesures de privatisation en place pour casser le système national de santé, de nombreuses communautés autonomes ont résisté et le Pays basque, bien que gouverné par un gouvernement avec le PNV, a aussi résisté. Bon, à ce moment-là, je ne me souviens plus, peut-être que le gouvernement socialiste était toujours là* ».

³⁶⁹ « *L'administration en Euskadi est passée d'un parti politique à l'autre, avec essentiellement deux partis politiques. Mais, alors que, comme dans le reste de l'Espagne, les changements sont perturbateurs, nous avons eu la chance ici que, quel que soit le parti politique en place, les projets aient été maintenus. Même les gens qui ont géré le système ont été maintenus* ».

En France

En ce qui concerne la France, la conjoncture politique n'a pas été, depuis 2015, propice à un intérêt particulier pour la question des inégalités sociales de santé, sauf dans le cadre spécifique de l'élaboration des lois de santé, en 2016 et en 2019, et des stratégies nationales de santé, de 2013 et 2017, et lorsque de forts liens ont été établis entre qualité des soins et inégale répartition de la démographie médicale. Ce sont donc les sujets des disparités géographiques qui ont ainsi été particulièrement mis en avant. Puis, la fin de l'année 2018 a été le théâtre du « mouvement des gilets jaunes » dont l'un des sujets de préoccupation prend sa source dans les inégalités sociales et les disparités géographiques, après les enjeux du pouvoir d'achat et du chômage récurrent dans le pays. Enfin, en 2019 et 2020, la crise de l'hôpital public marque au fer rouge l'ensemble de l'agenda politique du secteur de la santé.

Au Québec

Au Québec, la conjoncture politique des années 2015 à 2019 a été marquée par une organisation de la santé bouleversée par des réformes, notamment par la loi 10 de 2015 (Gouvernement du Québec 2015)³⁷⁰. Cette réforme modifie le paysage en supprimant l'échelon régional de gestion administrative de la santé et en confiant aux 34 nouveaux CI(U)SSS³⁷¹ la mission de coordonner la santé dans les régions socio-sanitaires. Plusieurs acteurs s'accordent à dire qu'il s'agit d'une recentralisation administrative progressive et continue du système de santé par laquelle le Ministre de la santé et des services sociaux détient le pouvoir principal et l'exerce de manière directe, sans laisser de marge de manœuvre très importante aux entités administratives qu'il dirige. Dans le cadre de l'Etat fédéral canadien, la compétence en santé est une prérogative majeure de la province du Québec. En réalité, cette prérogative est la principale compétence des provinces canadiennes, d'où l'importance que le sujet revêt pour ces autorités gouvernementales de type fédéral. Au Québec, le deuxième sujet transversal et récurrent, à l'agenda pendant ces années, n'est autre que les enjeux des dépenses de santé. En effet, les conflits entre le niveau fédéral et les provinces, à propos de la répartition des financements alloués à ces dernières, est une constante, dans une situation où les provinces en sont fort dépendantes pour mettre en œuvre leurs politiques sociales et dans laquelle l'Etat fédéral souhaite garantir un panier minimum de services canadiens, « *c'est-à-dire niveler les écarts entre les Canadiens de toutes les provinces pour qu'ils aient accès aux mêmes services (...) ce sont des transferts fédéraux qui financent le système de soins dans les provinces d'accès universel, mais c'est les provinces qui le font vivre et qui ont l'expertise, qui ont la responsabilité de faire vivre ce système-là. Depuis la fin de tout ça, la question de pérennisation est toujours d'actualité, c'est un cas-là, des querelles provinciales qui s'annoncent beaucoup, beaucoup entre Québec et le*

³⁷⁰ Les réformes de l'organisation administrative de la santé au Québec : 1991 voit la création des régies régionales de santé, préfigurant les agences de santé et de services sociaux créées en 2003-2004. En 2004, la réforme Couillard va vers davantage de centralisation, avec le remplacement des régies par les agences de santé et des services sociaux ayant des pouvoirs accrus de gestion et de planification. En dessous de ces agences, on crée les C3S, un échelon intermédiaire administratif, à une échelle un peu plus grande que les CLSC, les hôpitaux et les CHSLD qui sont fédérés par ces C3S.

³⁷¹ Etablissements regroupant plusieurs établissements de santé et sociaux préexistants.

Fédéral » (chercheur, Québec, 2016, C19). Ainsi, les débats relatifs à l'efficacité du système de santé québécois et à la qualité de sa gestion, par rapport à l'investissement consenti par les citoyens, ont été vifs. Ils ont fait partie des sujets débattus lors des échéances électorales, notamment de 2018. De plus, la gestion de type libéral a été prépondérante sous le gouvernement Couillard, lorsque le Ministre de la santé était G. Barrette. La réforme de 2015 visait, principalement, à réduire la masse salariale des gestionnaires du MSSS (environ « *30% de coupures budgétaires* », selon la plupart des personnes se prononçant sur ce sujet, sans s'attaquer pourtant aux ressources humaines liées aux soins), dans une visée de réduction générale des dépenses publiques. Mais, globalement, cette réforme a eu des effets sur l'ensemble des organisations technologiques, de ressources humaines, de logistique et d'organisation des politiques de santé des populations au niveau local. Les entretiens menés en 2016 faisaient tous état de difficultés à comprendre le nouveau système, d'un certain traumatisme lié à la réduction des postes et du sentiment d'une centralisation majeure au niveau du MSSS. Ces commentaires étaient moins prégnants, lors des entretiens de 2018, les personnes s'étant sans doute habituées au nouveau fonctionnement, mais les critiques de celui-ci perduraient. En résumé, la notion d'austérité, de réduction des dépenses publiques et la perception de ses conséquences constituent un axe commun aux quatre territoires. Conjoncture politique, voire critique, et tradition politique ancrée peuvent, de ce fait, faire pencher la balance de l'intérêt pour le sujet des ISTS d'un côté favorable ou de l'autre, pouvant aller jusqu'à le rendre proche de l'oubli ou de la relégation.

B. Un balancier entre limites et avantages de la lutte contre les ISTS

Concevoir des solutions au problème des ISTS dépend également de l'anticipation de facteurs favorisant ou limitant l'émergence de ces solutions. Si nous utilisons une partie des réflexions de S. Michie sur les conditions de changement de comportement³⁷² et que nous les adaptions librement à notre objet d'étude, à savoir la mise à l'agenda des ISTS ou son absence, nous parvenons à mettre en lumière certains types d'explication à la perception de la faisabilité et de la pertinence de l'action sur les ISTS. Il nous semble, en effet, que l'analyse de la faisabilité de certaines solutions dépend à la fois : du degré de conscience et de reconnaissance du problème par les parties prenantes, y compris les autorités, c'est-à-dire l'opportunité d'agir (sous-section a), de leur motivation (ou engagement, intérêt) à agir, *via* l'utilité perçue de l'action (sous-section b), et de la perception de leur propre capacité à agir et de celle des autres, c'est-à-dire de l'efficacité perçue (sous-section c). Ces résultats ne sont pas spécifiques à un territoire particulier mais concernent bien les quatre territoires ; la conjonction de ces différentes situations ne se produisant pas de la même façon dans chacun d'entre eux. Si une situation est spécifique, nous le signalons ; à défaut, les résultats qui suivent s'appliquent, peu ou prou, à l'ensemble des territoires.

³⁷² Le système COM-B pour capacités/capabilités, opportunité et motivation entraînant un changement de comportement (Michie, Van Stralen & West 2011).

a. Entre reconnaissance et rejet du problème

L'action sur les ISTS dépend de la reconnaissance du problème qu'elles posent ou, au contraire, de sa négation. Ceci a donc des conséquences sur la perception de la nécessité d'agir et, *in fine*, sur la volonté d'inscrire ce problème à l'agenda des priorités politiques.

Démontrer qu'il existe un problème ...

Premièrement, la légitimation de l'intérêt porté aux ISTS et de l'action sur celles-ci repose sur la démonstration qu'il existe des inégalités dans le système de santé et la perception qu'il s'agit d'un problème moral et politique, comme l'indique cet acteur de la société civile organisée : « *Ceci étant, lorsqu'on regarde les revenus du 1 % plus riche, qui ont augmenté quatre fois plus rapidement que les 99 % restants. Tout est relatif, les inégalités c'est relatif à d'autres. Lorsque les écarts sont trop grands, un écart c'est une distance. J'aime bien l'illustrer comme étant une distance entre citoyens qui ne vivent plus les mêmes situations, ne vont pas aux mêmes écoles, ne vont pas aux mêmes restaurants, bref les inégalités, c'est un problème* » (acteur de la société civile organisée, Québec, 2018, C29) ou cet autre interlocuteur : « *You could use different measures of outcome; you could use cancer and cardiovascular mortality, you could use measures of burden of illness, all of which are relevant and all of which tend to conclude kind of the same thing : there's a divide in both exposures to risk, access to services and to health outcomes* » (membre d'une administration locale de la santé, Angleterre, 2018, A18). Plus d'une trentaine d'occurrences, avec des exemples précis ou plus généraux, soutiennent ce constat. Egalement, les différents documents de politique exposent une phase de diagnostic abondant, plus ou moins, des indicateurs de santé, en révélant les écarts entre types de population (NHS 2019) p.39, (Ministère de la santé 2017) p.8, (Ministère de la santé 2013) p.5, (MSSSQ 2015) p.13. En Angleterre, la notion des écarts d'état de santé entre populations est prégnante et plutôt clairement appréhendée, pour la plupart des personnes rencontrées. Elles font état de ces différences qui se transforment en inégalités. Il faut, d'ailleurs, rappeler que c'est en Angleterre, en 2012, que la répartition inégale très évocatrice de l'espérance de vie tout au long de la ligne de métro *Central* traversant Londres, avec une diminution de celle-ci de douze ans, en vingt minutes de trajet entre les stations *Lancaster Gate* et *Mile End*, avait amplement suscité le débat (O'Brian & Cheschire 2012) (Dangerfield 2012). De plus, au Québec, l'étude des données disponibles (par les chercheurs et par les autorités de santé) a fait émerger les inégalités existantes et les a documentées³⁷³ : « *Ça a fait en sorte d'amener beaucoup de gens à se parler, et beaucoup de gens à travailler ensemble autour de cette idée-là, des maladies cardio-vasculaires. Et c'est sûr que quand on regardait ces données-là, il y avait des inégalités qui étaient flagrantes, à la fois en termes de facteurs de risque, à la fois en termes de mortalité, à la fois en termes de soins. Il y avait un gradient, il y a toujours au Canada un gradient Est-*

³⁷³ Nous revenons, dans la troisième partie, sur l'instrument des données comme « instrument » majeur de politique publique sur les ISTS.

Ouest, des provinces maritimes vers le Pacifique, sur le tabac, sur l'obésité. Le Québec faisait un peu office d'exception. Mais quand on s'est mis à creuser dans ces données-là, on a vu apparaître de fortes inégalités » (chercheur, Québec, 2016, C19). Chaque territoire se concentre sur des aspects spécifiques. Ainsi, le problème décrit au Québec porte, à la fois, sur les ISS et les problèmes d'accès géographique, caractéristique très prégnante de celui-ci, comme l'indique ce chercheur (°).

(°) « Ça c'est le grand défi aussi du Québec c'est que, **si on veut regarder les inégalités territoriales, c'est très très disparate**. À Montréal, on a quasiment 3 millions de personnes dans la grande agglomération, sur 7 millions. On a quasiment la moitié de la population de la province qui est concentrée dans la région. Après, dans les autres villes, des grandes villes entre guillemets, ça va être Québec, Sherbrooke, un peu Gatineau puis faut aller sur Ottawa, un peu Trois-Rivières, puis c'est ça. Après ça va être très très disparate, mais ça ne veut pas dire qu'il n'y a pas des enjeux et **les enjeux souvent ils vont se poser en termes d'accessibilité des services**, parce que si on n'a pas de voiture, si le réseau de transport en commun n'est pas bien développé, ce qui est souvent le cas parce que les régions ne sont pas très denses, eh bien dans ces cas-là **tout devient plus compliqué**. (...) Puis il y a le **nord du Québec**, et ça c'est encore un autre aspect des **inégalités territoriales**. Là il y a des experts pour ça » (chercheur, Québec, 2016, C3).

Les exemples cités, côté français, traitent plutôt de la précarité mais portent un même message : « il y a un problème et certaines parties de la population sont affectées par des problèmes sociaux qui se transforment en problèmes de santé ». Les acteurs décrivent ainsi des situations de grande précarité (*) ou d'écart par rapport à des indicateurs de santé (~). Ils mentionnent également les difficultés d'accès géographique aux soins, en évoquant particulièrement le croisement entre des difficultés de démographie médicale et la carence en services publics, comme le fait un représentant d'usagers et de patients: « **On a en fait peut-être facilement une solution un peu rapide au problème de démographie médicale, je pense. Parce qu'il manque, il reste quand même un point qui est : s'il n'y a pas de point d'entrée, il n'y a pas de point d'entrée** » (représentant d'usagers et de patients, une région en France, 2016, F16).

(*) « Chez TSN on est quand même sur un territoire très particulier. On est sur des inégalités de santé. Quand on a des professionnels qui nous disent qu'ils ont des **patients qui vivent dans des caravanes et qui n'ont pas d'électricité**, on est sur des inégalités de santé, oui. Sur des cas très spécifiques comme ça, même [nom d'un projet TSN], c'est très difficile parce qu'on va pouvoir gérer un maintien à domicile entre guillemets parce que c'est quand même un côté **un peu insalubre** aussi donc c'est extrêmement compliqué » (membre d'une agence d'appui en santé numérique, une région en France, 2016, F7).

(~) « La région a de **très bons indicateurs de santé, on est au-dessus de la moyenne nationale pratiquement sur tous les indicateurs et, quand vous creusez un peu, vous vous rendez compte que ça masque des inégalités fortes infra territoriales et même souvent infra départementales donc ça veut dire qu'il faut travailler à une échelle fine**. Après comment on fait, il y a plusieurs registres. Un des plus importants c'est la prévention parce que probablement que **les inégalités les plus fortes sont celles qui démarrent dès la naissance**. Quand on regarde nos résultats en matière de prévention, **on n'est pas mauvais en moyenne mais on n'est pas bon du tout en écart type**. On a soit des **territoires, soit des types de population qu'on ne touche pas ou difficilement sur le dépistage, sur la vaccination, sur des choses de base de la prévention** » (membre d'une ARS, une région en France, 2016, F32).

Au Pays basque, un système d'information permettant d'élaborer un diagnostic a été développé et l'on est maintenant en mesure d'identifier les problèmes d'accès aux soins ou d'ISS concernant certaines pathologies (+), comme l'indiquent des membres d'Osakidetza ci-dessous.

(+) « *Cada vez hay más sensibilidad hacia ese tema de las diferencias de acceso, puede ser por nivel económico, por género, y se sacan datos, Osakidetza ya va sacando datos y va planteando objetivos; por ejemplo, en la diabetes, **las mujeres tienen peor control de la diabetes que los hombres**. Entonces se van planteando objetivos para intentar implantar algunas medidas que puedan mejorar eso. O en los cribados... **en el cribado del cáncer de colon es al revés, los hombres participan menos que las mujeres**. O en el tabaco, vemos que **el tabaquismo es mayor en los barrios de nivel socioeconómico bajo, más tabaquismo, más sedentarismo**, entonces **se priorizaron esos barrios para hacer allí intervenciones de deshabituación tabáquica, ofrecer cursos, consejo antitabaco en los centros de salud de los barrios** » (membres d'Osakidetza, Pays basque, 2018, PB3)³⁷⁴*

Par ailleurs, chaque territoire a ses « inégalités honteuses » c'est-à-dire des inégalités encore plus frappantes que la situation générale partagée par les différents pays. Au Québec, les peuples autochtones en pâtissent très fortement ; en France, aucune mention n'en a été faite pendant les entretiens mais les personnes issues de la migration sont moins bien intégrées dans la société française, au Pays basque, la population gitane est elle aussi moins bien intégrée et, en Angleterre, même si cela n'est pas ressorti des entretiens, il existe une moins bonne intégration de certaines populations, elles aussi issues des migrations, ce qui peut avoir des implications en termes de vulnérabilités additionnelles, par rapport à l'accès aux soins notamment, ou un traitement différencié dans la société. En outre, lutter contre les inégalités apparaît nécessaire à certains acteurs pour des raisons d'ordre moral. En effet, l'idée émerge de s'intéresser aux ISS en tant que société par souci de justice sociale, comme l'indique cet exemple basque (▣). Divers acteurs indiquent partager une même culture, une même approche sur les ISS.

(▣) « *A nivel del País Vasco, yo creo que la salud es una preocupación de las personas importante en general y el funcionamiento del sistema sanitario yo creo que también. Nosotros somos una **sociedad pequeña pero bastante cohesionada socialmente y sin grandes diferencias de clase**, que evidentemente las hay, pero yo creo que tenemos todos muy asumido que las desigualdades en salud intentamos... **todo el mundo comprende que es un área de trabajo y no es el sitio donde nos interesa diferenciarnos a la población vasca** » (membres de l'administration de la santé, Pays basque, 2017, PB1)³⁷⁵.*

³⁷⁴ « Il y a une sensibilité croissante à cette question des différences d'accès. On peut extraire les données par niveau économique, par sexe. Osakidetza recueille déjà des données et fixe des objectifs. Par exemple, par rapport au diabète, les femmes en ont un meilleur contrôle que les hommes. Ensuite, des objectifs sont fixés pour essayer de mettre en œuvre certaines mesures qui peuvent améliorer cela. Ou dans le dépistage... dans le dépistage du cancer du côlon, c'est l'inverse, les hommes participent moins que les femmes. Ou par rapport au tabac, nous avons vu que le tabagisme est plus élevé dans les quartiers à faible statut socio-économique ; plus de tabac, mode de vie plus sédentaire. Donc on a priorisé ces quartiers pour faire des interventions de sevrage tabagique, faire des formations, donner des conseils anti-tabac dans les centres de santé de ces quartiers ».

³⁷⁵ « Au niveau du Pays basque, je crois que la santé est une préoccupation importante de la population en général et le fonctionnement du système de santé, je crois que c'est aussi le cas. Nous sommes une petite société mais avec une assez bonne cohésion sociale et sans grandes différences

Le poids de la structuration des relations sociales dans les sociétés dites occidentales (orientation vers des privatisations dans le cas anglais, selon certaines personnes interviewées, inégale répartition des richesses dans la société et des rapports de force associés) est présenté comme une entrave supplémentaire à une action sur ces enjeux. Selon un acteur du Pays basque espagnol, « *las desigualdades sociales llegan a ser un problema cuando, como dice Marmot, pasas de considerar que es una condición y que el mundo es desigual a decir que es un problema y hay que buscar soluciones* » (membre de l'administration de la santé, Pays basque, 2018, PB2), c'est-à-dire « les inégalités sociales deviennent un problème quand, comme le dit M. Marmot, on passe d'une vision où elles sont une condition et que le monde est (naturellement) inégal, à une vision où l'on dit que c'est un problème et qu'il faut lui trouver des solutions ».

... Ou minimiser le problème

A rebours de ce qui vient d'être démontré, l'enjeu des ISS n'est, néanmoins, pas perçu par tous comme un sujet présent dans l'agenda, pour une raison principale : le manque d'intérêt pour ce problème perçu comme moins prioritaire qui incite, alors, à le minimiser. Il s'agit donc d'un intérêt pouvant être vite évincé par le moindre sujet connexe ou davantage prioritaire. En effet, pour ses détracteurs ou ceux qui n'y sont pas sensibles, c'est soit un non-sujet, soit un sujet non prioritaire. Les tenants de la position selon laquelle les ISS ne sont pas un sujet légitime mettent en avant le bien-fondé de la lutte contre la pauvreté au premier plan, à rebours de cet intérêt pour les ISS. Par ailleurs, ils tentent de démontrer que, malgré une certaine persistance, les inégalités régressent malgré tout, tout en reconnaissant, pour certains, un rythme trop lent. D'aucuns ne reconnaissent pas l'existence d'un problème et valorisent le système en vigueur (*).

(*) « *Comment ? On veut faire le plaidoyer et faire mieux puis³⁷⁶ on est les meilleurs au Canada ? Elle dit « Oui, on est les meilleurs au Canada. Mais si tu fais des comparaisons internationales avec les pays scandinaves, avec la France, avec ci, avec ça, on voit qu'il y a encore beaucoup de chemin à faire, et puis qu'on a encore beaucoup de problèmes ». Donc, il y a toujours des pires que nous, mais il y a des exemples ailleurs. Je m'étais laissé convaincre que oui, finalement, on ne se tire pas une balle dans le pied si on se dit qu'on est les meilleurs. Mais ça peut toujours être repris par un Premier ministre qui ne veut pas investir, qui va dire « Écoutez, on a les meilleurs indicateurs au Canada ». C'était à double tranchant, ce positionnement-là » (expert d'une agence d'appui, Québec, 2016, C16).*

(*) « *On pense tous qu'on est dans un système très égalitaire* » (ancien membre de l'administration de la santé, expert, Pays basque, 2018, PB5).

de classe. Evidement il y en a mais je crois que l'on a tous en tête que l'on essaie ... Tout le monde comprend que c'est un axe de travail mais que ce n'est pas celui sur lequel, nous, la population basque, on veut se différencier ».

³⁷⁶ Terme utilisé pour signifier « alors que ».

D'autres considèrent qu'il est plus pertinent de s'intéresser à des sujets prioritaires tels que les finances du système de santé, en Angleterre, la prise en charge individuelle des personnes et la focalisation sur les patients, au Pays basque, au temps du focus sur les maladies chroniques³⁷⁷, l'économie ou les autres enjeux transversaux dont il faut tenir compte dans les politiques publiques (égalité femmes-hommes, développement durable), au Québec. Tous ceux-ci peuvent paradoxalement prendre le pas sur les enjeux des ISS (^), comme l'indique un chercheur anglais. Une stratégie alternative consiste à cadrer le problème différemment : le discours est alors orienté vers des questions d'accès aux services de santé, davantage que sur les ISS, pour dé-complexifier le sujet (~).

(^) « *As I'm talking about it as I do in a lot of areas, **health inequalities is essentially like saying grace before a meal** and we have a big meeting and everyone says, "Health inequalities are really important, that's what gets me out of bed in the morning, the idea of addressing health inequalities," and **they say that in the first sentences and then push it to one side**. They talk about **money, health services and waiting lists and whatever**. I'm afraid **it's lip service to health inequalities*** » (chercheur, Angleterre, 2018, A19).

(~) « *This government³⁷⁸ is very focused on some of those special populations. Our previous government had a much larger focus on **wait times**. Giving Canadians **access to care** was their biggest concern. In that case we would be looking at a lot of issues with people that were on wait list for certain reasons who were having a tough time accessing the specialist care they needed. **The priorities have changed*** » (membres de l'agence fédérale d'appui sur le numérique en santé, Canada, 2016, C9).

S'intéresser aux inégalités, de plus, ralentirait la réalisation de projets car cela les alourdirait. Ou bien, au contraire, dans des territoires subissant moins d'inégalités, le fait d'agir et d'avancer plus vite les amènerait à créer, de fait, des disparités par rapport aux autres territoires d'un même Etat. Cet enjeu se retrouve, donc, dans une compétition vis-à-vis d'autres problèmes, tout aussi légitimes ou moins que lui, mais davantage valorisés par les acteurs en présence. Finalement, le fait de ne proposer, ni action, ni suivi, ni cible à long terme semble permettre de « mettre la poussière sous le tapis » et de rester flou, *via* l'idée que « si l'on n'en parle pas, on ne pourra pas nous reprocher, ensuite, de ne pas avoir fait ou pas fait quelque chose » ; situation particulièrement prégnante, en France, mais également, dans une certaine mesure, en Angleterre et au Québec, telle que l'illustrent les deux citations ci-dessous (⌘).

(⌘) « *The second thing is that, to some extent, although people know it's a priority they think "well it is but it's kind of part of what we do I can't put my finger on it and **no one is going to hold me to account for my job if I don't quite do stuff on equality and inequality**". But they will do if I don't deliver this particular thing. So **it becomes less of a priority*** » (membre du NHS, Angleterre, 2017, A2).

³⁷⁷ Ce qu'ils avaient appelé la stratégie relative à la « chronicité ».

³⁷⁸ Celui de J. Trudeau.

(¤) « *Les gens qui rédigent ces documents-là, ils ont des balises, des lignes directrices très claires. Quand tu écris un objectif, il ne faut pas qu'il soit trop précis, c'est toujours dans le flou, pour laisser la latitude. C'est tellement flou que... (...) On ne sait même pas ce qui doit être fait, ce que le gouvernement voudrait bien qu'on fasse. Mais ça, c'est pareil partout. Quand je regardais les politiques des différents pays, c'est comme une norme, de rester dans ce flou* » (membre d'une société savante, Québec, 2016, C18).

Une autre raison incitant à rejeter l'importance du problème renvoie à l'idée qu'agir sur les ISS ne correspond pas aux valeurs privilégiées du moment. L'argument avancé est celui de la normalité des inégalités dans une société, revenant à justifier les revenus plus élevés de certaines personnes, notamment de celles qui ont plus d'expérience, plus de responsabilités, une formation plus poussée ou de celles qui font le plus d'efforts. Enfin, à cela s'ajoutent quelques préjugés pouvant s'avérer de formidables freins à la considération de l'enjeu des ISS comme un enjeu légitime puisque le problème des inégalités sociales est en soi sujet à controverse. Les « bons pauvres », c'est-à-dire ceux qui veulent s'en sortir (°)³⁷⁹, renforçant ainsi le mythe de l'actionnalité (la capacité à être, à faire et les aptitudes qui dépendraient uniquement des personnes), le fait de ne pas savoir se situer soi-même dans l'échelle de richesses de son pays et d'imaginer des injustices flagrantes, la solution au problème des inégalités ou de la pauvreté *via* la théorie du « ruissellement »³⁸⁰ ou bien l'insistance sur l'objectif d'autonomiser les patients par l'auto-suivi pouvant être contreproductive, en renforçant le « travail de la santé » effectué par les personnes moins éduquées, sont autant de stéréotypes qui empêchent d'envisager des solutions aux inégalités sociales, perçues comme quantité négligeable et donc non considérées comme un véritable problème.

(°) « *L'avantage, mais aussi la limite des inégalités, c'est que c'est très abstrait. Ça touche tellement d'enjeux, notamment la santé mais c'est tellement abstrait que soit on parle en termes de statistiques, ce qui est assez désincarné, ou en termes de principes généraux, justice sociale. Tout le monde est pour la vertu mais en même temps il y a un trade-off entre les différents principes, il y en a qui en préfèrent d'autres, et c'est là qu'on revient aux mythes qui empêchent de faire avancer. Je suis pour aider les pauvres mais juste les bons pauvres, ceux qui veulent vraiment s'aider et travailler et puis ceux qui ne sont pas basés sur... On retrouve ça sur plein d'enjeux. Il y en a qui pensent que c'est 10 ou 20 % de la population qui sont des immigrants, des pauvres alors que ce n'est pas du tout la situation. Les gens qui surestiment combien gagne le 1 % le plus riche, qui en fait partie et ainsi de suite, en fait il y a des enjeux ce niveau-là et ça vient éclairer le débat public* » (membre de la société civile organisée, Québec, 2018, C29).

Démontrer ou non qu'il existe un problème et convaincre à son propos déterminent l'opportunité d'agir à son sujet. À l'inverse, la possible invisibilisation des ISS peut certainement contribuer à les augmenter. Dans les quatre territoires, les rhétoriques

³⁷⁹ Nous avons déjà mentionné que cette expression précise n'a été utilisée qu'une seule fois mais que plusieurs propos tenus s'en rapprochent.

³⁸⁰ Par laquelle les riches, produisant et consommant, créent des emplois et de l'activité, ceci ayant un effet stimulant et positif sur les classes du bas de l'échelle sociale.

employées oscillent entre ces deux côtés de la balance et entraînent, de manière variable, la reconnaissance d'un « problème public ».

b. Une motivation à agir : une « orientation rentable pour le système »

Outre l'opportunité ou la pertinence d'agir -ou non- sur les ISTS, l'intérêt à agir semble également peser dans la balance de la sélection du problème en tant que priorité d'action publique. Au-delà de l'argumentation sur le problème que représentent les ISS, le deuxième argument légitimant la lutte contre les inégalités consiste à invoquer sa rentabilité et son utilité pour le système de santé, ainsi que ses conséquences favorables pour l'état de santé de la population et son impact en termes économiques et de cohésion sociale. Cela deviendrait ainsi un « actif » pour une société ^(^), tel que le défend un membre du MSSS québécois. Agir sur les ISS serait un « investissement » car les sociétés plus égalitaires produiraient de la meilleure santé, permettraient d'obtenir des résultats de plus grande ampleur grâce à de fortes marges de progression (-) et seraient un investissement pour les jeunes générations (▣), en économisant des coûts futurs. Divers acteurs motivent leurs choix en mentionnant des améliorations de l'état de santé ou des conditions sociales des personnes, y compris des enfants, grâce à l'action sur les ISS. Par exemple, dans les années 2000, en Angleterre, ces interventions auraient permis une réduction de la pauvreté des enfants. Au Pays basque, on s'enorgueillit d'un bon état global de la santé, attribué notamment à l'action d'*Osakidetza* et à la couverture sanitaire universelle. Un acteur canadien résume bien cette idée : « *on sait très bien que les inégalités de santé nuisent à la santé* » (expert membre d'une agence d'appui, Québec, 2016, C1).

(^) « *Et de faire en sorte que le discours Wilkinsonien, si je puis m'exprimer ainsi, sur des sociétés qui sont des sociétés où il y a moins d'écart entre les plus riches et les plus pauvres sont des sociétés qui sont souvent davantage en santé et que le fait de travailler sur la réduction des inégalités sociales devient aussi un actif pour une société. Donc même dans un discours qui serait un discours exclusivement économisant, on peut le placer comme étant un investissement de travailler sur les inégalités sociales. C'est un peu l'esprit qui nous anime.* » (membre du MSSS, Québec, 2016, C12).

(-) « *Le progrès aujourd'hui en France, il se fera en agissant sur ceux qui n'ont pas accès aux soins. C'est là où est il y a la marge de progression. Donc c'est complètement fondamental pour les pouvoirs publics. En médecine, la rééducation cardiovasculaire, par exemple, après un infarctus du myocarde c'est formidable. Mais on s'est aperçu très rapidement que ça touchait ceux qui en avaient le moins besoin, comme tout. Et donc c'est toucher les gens qu'on ne touche pas facilement, naturellement et c'est là où comme il y a beaucoup à faire, que ça soit le tabac, que ça soit la prévention, enfin à tout, tout, tout, le sport, l'obésité, l'alimentation, ça frappe les plus démunis. Donc c'est là où il y a des marges de progression les plus fortes* » (membre d'un think tank, France, 2018, F56).

(▣) « [les fondations] *interviennent beaucoup dans l'enfance, etc. ; cette emphase sur l'enfance, vous le savez peut-être déjà, dans la littérature, ça a été interprété comme l'état d'investissement social donc qui suivrait l'Etat providence et qui serait un Etat qui est plus néo-libéral et qui met l'accent sur le futur, sur l'enfance, sur le fait de retourner, faire en sorte de produire de futurs travailleurs et de soutenir les travailleurs* » (chercheur, Québec, 2016, C3).

(⌘) « *Pour nous, au [nom d'une association de patients], c'est une priorité les inégalités sociales, parce qu'on pense que ce sont à cause des déterminants de la santé ...Si on veut améliorer la santé de la population, on doit le faire, d'autant plus que les budgets sont de plus en plus restreints. Pour nous, justement, les déterminants de la santé, **avoir une population en bonne santé, va faire en sorte qu'on va pouvoir économiser des coûts en bout de ligne. On va pouvoir aussi faire en sorte aussi qu'une société va être meilleure** » (représentant d'usagers et de patients, Québec, 2016, C8).*

Le document de stratégie anglais reconnaît l'investissement sur les ISS comme l'un de ses prémices puisque cela permettrait d'éviter des dépenses inutiles qui grèveraient le budget du système de santé. L'argument est pensé comme pragmatique et purement économique (même s'il ne résisterait sans doute pas à une analyse fine).

*« This Long Term Plan sets out new commitments for action that the NHS itself will take to improve prevention. It does so while recognising that a comprehensive approach to preventing ill-health also depends on action that only individuals, companies, communities and national government can take to tackle wider threats to health, and ensure health is hardwired into social and economic policy. Indeed, the **extra costs to the NHS of socioeconomic inequality have been calculated as £4.8 billion a year in greater hospitalisations alone.** (...) For reasons both of **fairness and of overall outcomes improvement**, the NHS Long Term Plan therefore takes a more concerted and systematic approach to reducing health inequalities and **addressing unwarranted variation in care.** (...) As well as moderating growth in demand for healthcare, NHS action on health and health inequalities **relieves pressure on other essential public services** » (NHS 2019) p.33, 39 et 43.*

L'argument est également utilisé dans la SNS en 2013 : « *Agir sur l'ensemble de ces déterminants de la santé est une exigence trop souvent oubliée lors des réformes passées. Des travaux ont montré que, dans le contexte européen, l'augmentation des dépenses « sociales » a un plus grand impact sur la santé qu'une augmentation des dépenses de soins* » (Ministère de la santé 2013) p.6. Enfin, cela semble porteur politiquement pour faire du « marketing politique », pour améliorer son image, ou utile pour obtenir de nouveaux clients, à un niveau individuel, indique le membre d'un *think tank* (#).

(#) « *Ils peuvent apporter une contribution en fonction de leur expertise, en fonction de ce qu'ils connaissent et donc les industriels, pour eux ce n'est pas idiot parce que d'abord c'est une histoire de **posture, d'image** et puis ils **élargissent leur marché, s'ils arrivent à toucher de nouvelles populations.** C'est pas idiot* » (membre d'un *think tank*, France, 2018, F56).

Par conséquent, si nous filons la comparaison avec le cadre théorique de S. Michie, la perception de l'utilité d'une action confère de la motivation à agir à son propos. Les arguments évoqués dans notre démonstration en attestent.

c. Des possibilités à activer mais des écueils redoutés

Troisième point, le fait que les acteurs identifient des pistes de solutions leur semblant faisables et réalistes participe de la mise en avant du sujet, surtout lorsque qu'ils se perçoivent capables de les mettre en oeuvre. Autrement dit, la perception de l'utilité de l'action et de l'efficacité probable d'investir des ressources dans l'action conditionne la mise à l'agenda du problème des ISTS. Dans cette perspective, deux situations se côtoient : d'une part, l'appréhension positive de l'enjeu des ISTS et de la possibilité de lutter contre elles, due à la connaissance de pistes d'action ; d'autre

part, l'anticipation d'obstacles à agir sur ces dernières, annihilant presque toute velléité d'action. Ceci se vérifie dans les quatre territoires globalement, avec quelques variations selon les obstacles évoqués.

Des pistes de solution sont connues, mises en œuvre et perçues comme faisables

L'idée d'agir « en amont », de travailler sur la littératie (en santé), d'agir avec une approche d'universalisme proportionné, le fait de bénéficier des outils d'analyse des ISTS pour mettre en avant le sujet, la notion de la santé dans toutes les politiques et le fait d'associer les patients participants, pour atteindre une pertinence sociale de l'offre proposée en leur permettant de renforcer leurs capacités, sont indiqués comme autant de solutions que les acteurs ont identifiées. Nous ne nous y attardons pas car les stratégies d'intervention sur les ISTS sont décrites plus en détail dans le chapitre 7. En effet, le fait de démontrer que l'on dispose d'outils pour agir et qu'il est possible d'agir est un facteur facilitant. Nous présentons, ci-après, plusieurs types d'arguments corroborant cet aspect. En premier lieu, voir que d'autres parviennent à agir et à définir des contours d'action clairs inciterait les acteurs à agir car cela les rassurerait. Un expert québécois évoque une stratégie visant à aider à influencer les décideurs, laquelle a pu fonctionner dans le passé sur un autre sujet. Celle-ci démontre, en effet, que lorsque les contours de la solution proposée peuvent être définis assez clairement, grâce à l'expérience de pairs, cette solution a davantage de probabilités de se concrétiser (#). Un expert prend appui sur l'exemple d'une élue, invitée à partager son expérience d'élue luttant contre le tabagisme, en Australie, avec des responsables politiques au Québec, créant ainsi un précédent. Il évoque aussi la propension de ces derniers à se comparer à leurs voisins et à conclure qu'une action est possible si d'autres l'ont réussie avant eux.

(#) « *Puis le dernier, c'est les précédents. Que font mes voisins ? (...) Le « evidence-based » qu'on utilise beaucoup en médecine, pour un élu, son evidence-based, c'est souvent le précédent, qui résume, qui est le résumé un peu, la synthèse des étapes et des démarches qu'ils ont adoptées. Si on est capables de faire cette démonstration, des difficultés et des problèmes, mieux que ça, souvent d'amener un autre élu. En commission parlementaire, il y a quelques années, à l'été 2013, il y avait eu une commission parlementaire sur le tabagisme, ici, à Québec. L'Association de santé publique du Québec avait fait venir l'ex-ministre de la Santé d'Australie, qui avait introduit le paquet générique, le paquet neutre. Elle était extrêmement populaire. Les députés et les membres de la Commission Parlementaire sont venus, l'ont écoutée, lui ont posé beaucoup de questions, parce qu'elle était le résumé de leur travail, de leur business. Quels étaient les enjeux ? Comment vous êtes attaqués par l'industrie ? Qu'en disent les médias ? La population était derrière vous ? Tout ce qui les préoccupait, cette dame était capable de leur en parler, étant dans le même business qu'eux » (expert membre d'une agence d'appui, Québec, 2016, C16).*

Un autre argument utilisé porte sur la faisabilité de traitement de ce sujet. Un certain nombre d'acteurs, minoritaires toutefois, perçoivent le sujet comme non difficile, non clivant et pensent disposer d'outils pour agir. Un regard consensuel et non clivant sur le sujet semble avoir été une condition favorable pour sa mise à l'agenda politique,

par exemple en Angleterre, où l'action de M. Marmot est perçue comme non partisane. Il serait, paradoxalement, parvenu à imposer ce sujet au-delà des partis alors que la teneur de son discours est hautement politique et de nature à remettre en question l'ordre social existant. De plus, le fait de considérer que, dans son propre pays ou territoire, l'on souffre moins du problème que les autres peut être une condition facilitante pour agir car l'action paraît alors vertueuse, non comme la conséquence d'une menace ou d'une injonction urgente à agir. Le sujet est perçu, dans ces cas là, comme dénué de difficultés. Enfin, avoir l'impression d'être capable d'agir favorise la perception de la faisabilité d'une solution. Pour autant, l'ensemble de ces arguments peut être retourné et confronté à ses contraires ; c'est ce que nous voyons dans les sous-sections suivantes.

La complexité du sujet comme horizon

L'anticipation des contraintes à agir sur les ISTS, parallèlement à leur mise en balance théorique avec les facilités entrevues par les acteurs, est un autre facteur clé de la difficulté à passer de la mise en « problème public » à sa mise à l'agenda politique, assortie de décisions d'action concrète. Malgré l'anticipation des possibilités à activer, le sujet des ISTS est présenté comme trop complexe et les solutions ne semblent pas réellement réalisables, pour nombre d'acteurs. L'un d'entre eux le résume ainsi : « *Je pense que personne n'est pour le maintien des inégalités mais on ne sait pas trop comment s'en emparer. On sait que les actions qu'on va mener risquent d'être des gouttes d'eau dans l'océan* » (représentant de patients et d'usagers, une région en France, 2016, F54). Par conséquent, les difficultés anticipées prennent le pas sur les solutions envisagées, faisant pencher la balance vers l'idée de la difficulté à agir. Les acteurs parties prenantes révèlent une faible maîtrise de ce qui pourrait être fait pour lutter contre les ISTS, malgré des pistes de solution déjà connues chez plusieurs types d'acteurs, à savoir ceux-là mêmes qui influencent les décisions (administratifs connaisseurs, experts et chercheurs). En d'autres termes, l'on ne sait pas comment agir, quelles solutions fonctionneraient ou l'on ne souhaite pas vraiment approfondir le sujet. De plus, la façon de cadrer le problème des ISTS autour de controverses majeures insolubles en apparence (complexité du problème, tensions entre approches ciblée et universaliste, entre inégalités sociales et approches géographiques, etc.) conduit les acteurs à penser que les leviers sont difficiles à actionner. Si le cadrage s'effectue de manière floue, il y a fort à parier qu'il est compliqué ensuite, voire impossible, de positionner le sujet à l'agenda des priorités politiques. Le problème est présenté comme complexe pour diverses raisons que nous détaillons ci-dessous : d'une part, les manifestations du problème des ISTS se produisent à plusieurs niveaux ; d'autre part, le sujet est difficile à cerner et, enfin, les stratégies d'action ne font pas consensus. Premièrement, le problème affecte différemment plusieurs territoires en même temps. Aborder ce sujet mène les autorités à analyser la situation problématique à laquelle elles font face. Ainsi, les acteurs aux prises avec ces sujets constatent que, dans certains territoires, les besoins ressentis sont forts, du fait d'une grande précarité, et ce de manière homogène. Or, dans d'autres territoires, les besoins ne sont pas uniformément répartis mais plutôt de manière diffuse, tout au long du

gradient social de la population, ce qui peut conduire à occulter ces enjeux, par manque de visibilité immédiate. Cela conduit plusieurs acteurs, en France particulièrement, à penser qu'il s'agit d'un sujet vaste et complexe. « *C'est compliqué* » est un avis émanant de divers entretiens. Mais ceci n'est pas propre à la France ; des acteurs interviewés le font aussi remarquer dans les autres territoires. Deuxièmement, ce sujet apparaît comme difficile et abstrait parce qu'il s'agit d'un concept assez intangible, d'une faible lisibilité. Les termes « irréal, invraisemblable (*), diffus, immatériel (#), abstrait (°), désincarné » illustrent cette idée.

(*) « *When you look at those kind of things, you can understand why politicians are so unwilling and unable to address these issues because can you imagine your president Macron saying, "I'm going to address inequalities in power, prestige and beneficial social connections?" It's just completely unrealistic* » (chercheur, Angleterre, 2018, A15).

(#) « *No se puede comunicar fácilmente sobre estas cosas porque son como un poco difusas, no es algo material* » (membre de l'administration de la santé, Pays basque, 2018, PB6)³⁸¹.

(#) « *People know it's a priority, people believe in it and want to make a difference with regards to equalities and inequalities but it's really intangible. It's hard to know how to affect the change, to make the difference* » (membre du NHS, Angleterre, 2016, A2).

(°) « *L'avantage, mais aussi la limite des inégalités, c'est que c'est très abstrait. Ça touche tellement d'enjeux, notamment la santé mais c'est tellement abstrait que soit on parle en termes de statistiques, ce qui est assez désincarné, ou en termes de principes généraux, justice sociale (...) Ça se comprend assez bien inégalités de revenus parce qu'inégalités sociales de santé, déjà on en perd quelques-uns en chemin* » (membre d'une organisation de la société civile, Québec, 2018, C29).

Troisièmement, les effets du travail sur les ISTS peuvent se produire à long terme, après une certaine période de « gestation ». Les interventions sur les risques physiques peuvent porter leurs fruits très rapidement, ou en quelques années, tandis que celles sur les risques comportementaux, à plus long terme, et celles sur les déterminants sociaux, encore plus tard, voire à l'échelle d'une génération (chercheur, Angleterre, 2018, A19). Quatrièmement, divers acteurs se retranchent derrière l'argument de la difficulté à changer le système dans sa globalité, ce qui est vu comme infaisable et trop ambitieux (~). D'autres rejettent l'idée de se concentrer sur les personnes ayant le plus de besoins et veulent irriguer toute la société, dans un principe égalitariste. En réalité, les enjeux sont multifactoriels, donc passablement difficiles à appréhender et à relier à des responsabilités politiques précises. Les causes étant situées à des niveaux structurels, les responsables politiques directs, tout comme les interventions nécessaires, ne parviendraient pas à être identifiés.

(~) « *On a les centres collaboratifs d'équité en santé, on a toutes ces informations-là, et je pense qu'il y a aussi dans un certain sens un peu un ras-le-bol de « oui, oui, on le sait, et qu'est-ce qu'on fait ? Et vous nous dites que, dans le fond, il n'y a pas grand-chose à faire aussi parce que c'est des processus qui sont assez structurellement, profondément ancrés dans certains cas ». Donc je pense qu'il y a aussi un petit peu un découragement, une fatigue intellectuelle* » (chercheur, Québec, 2016, C7).

³⁸¹ « *On ne peut pas facilement communiquer sur ces choses parce qu'elles sont un peu diffuses, ce n'est pas quelque chose de matériel* ».

Notre cinquième point fait référence aux tensions quant aux types d'action envisageables pour lutter contre les ISTS, ces derniers se révélant non consensuels. D'une part, la perception du problème des ISS pâtit de la dérive individuelle, se centrant sur des explications individuelles ou court-termistes, sans vision populationnelle, ce qu'un expert québécois nomme le « *lifestyle drift* ». Dans ces cas, la responsabilité étant attribuée à l'individu, l'action correspondante lui est destinée mais tend à ne pas produire les effets escomptés car, nous le voyons au chapitre 8, cette approche n'est pas entièrement pertinente. L'exemple de l'action sur la littératie, focalisée sur le renforcement des connaissances, indépendamment de la considération de l'environnement des personnes, en est une illustration, selon un chercheur basque (*) et un membre du MSSS québécois.

(*) « **No sé cuánto recurso económico y recurso humano se está invirtiendo en el tema de la alfabetización en salud cuando realmente no es una cuestión de que la gente no entienda. La gente sabe que estar gordo es malo para su salud, la gente sabe de sobra que fumar es malo para su salud, hablando más allá de las tecnologías... (...) pero otra cosa es que yo tenga el tiempo, las capacidades. ¿Con quién dejo a mis hijos o a mi mujer que está enferma para poder salir a pasear la hora que me estás recomendando ? Entonces, no tiene mucho que ver, pero yo sí que sospecho que hay como toda una tradición ideológica detrás de impulsar lo de la alfabetización como si quisiéramos seguir... (...) lo individual. « Esfuérzate en entender, vete a cursos de paciente activo para que, así, aprendas bien a manejar tu enfermedad con los aparatos que te vamos a dar, porque te damos todo, lo tienes todo perfectamente accesible... » Para acabar dándonos cuenta de que hay sectores que van a seguir teniendo los mismos problemas que tenían sin las tecnologías porque las causas de sus enfermedades están fuera » (chercheur, Pays basque, 2018, PB4)³⁸².**

(*) « **Au moment où on se parle, au Québec si on faisait un sondage, je suis convaincu que bien des gens voient la question de la pauvreté davantage sous l'angle d'une responsabilité individuelle, auquel cas on aurait envie de dire à ces gens-là « d'accord, on va te placer dans ces conditions pendant deux mois, vis-le et vois comment ce choix, tu as envie de continuer et de renforcer ce choix, probablement que non »** (membre du MSSS, Québec, 2016, C12).

L'absence d'anticipation des efforts à fournir suffisamment en amont des causes de ce problème a, donc, pour conséquence de ne pas régler le problème à la source et de disqualifier, en quelque sorte, les options d'intervention proposées. Par ailleurs, la prévention et le travail sur les déterminants sont régulièrement opposés aux soins, en recommandant de se focaliser sur les déterminants de la santé mais pas sur les inégalités relatives aux services de santé. Les divers types d'approches ne sont pas valorisés de la même façon : en effet, il existe une perception, fortement ancrée, de

³⁸² « *Je ne sais pas combien de ressources économiques et humaines sont investies dans la question de la littératie en santé alors qu'il ne s'agit vraiment pas de gens qui ne comprennent pas. Les gens savent qu'être gros est mauvais pour leur santé, les gens savent que fumer est mauvais pour leur santé, au-delà des technologies ... (...) mais une autre chose est que j'ai le temps, les capacités... Avec qui dois-je laisser mes enfants ou ma femme malade pour pouvoir marcher le temps que vous me recommandez? Donc, cela n'a pas grand-chose à voir, mais je soupçonne comme une tradition idéologique entière derrière la promotion de la littératie comme si on voulait se focaliser sur (...) l'individu. « Faites l'effort de comprendre, suivez des cours de patients actifs pour apprendre à bien gérer votre maladie avec les appareils que nous allons vous donner, parce que nous vous donnons tout, tout vous est parfaitement accessible ... » Pour finir par vous rendre compte qu'il y a des secteurs qui continueront d'avoir les mêmes problèmes qu'ils avaient sans les technologies parce que les causes de leurs maladies ne sont pas là ».*

la valeur et de la nécessité d'agir sur les pathologies, *via* le soin (-), qui serait plus légitime que d'agir hors des frontières du soin, *via* la prévention notamment, vue comme plus accessoire et moins efficace.

(-) « *It's difficult because there are some arguments whereby some services « Oh that's a non-clinical service, you know », but actually **advocating and communication and engaging with people living in more deprived areas is just as important, you know, as some of the health services that they may receive. So, sometimes it's a difficult argument to have because how can you argue that CCG spends its money doing some of that instead of paying for more people -I don't know- to have a hip replacement? So it's a very, it's a fine line and in terms of prevention again, you know, we need to in order to reduce health inequalities we need to prevent illness more and proportionally more because that's why there are health inequalities. And it's not in the CCGs mandate to fund prevention, it's their mandate to fund NHS health services. But I don't know if you know but **the NHS is basically an illness service, you know, it just treats illness** »*** (membre d'une administration locale de la santé, Angleterre, 2018, A11).

Sixièmement, l'action sur les ISTS est perçue comme difficile car les ISTS sont perçues comme un sujet diffus. Eu égard au fait que de nombreux interlocuteurs considèrent que les ISTS ne sont pas un sujet gérable de manière unilatérale (^), ils ont tendance, par conséquent, à se défausser sur des acteurs extérieurs à leur propre organisation (°), au niveau local par exemple. Plusieurs ne s'identifient d'ailleurs pas, en tant que tels, comme légitimes pour travailler sur le sujet (+). « Ne pas avoir la main » est un argument qui revient très souvent ; il s'agirait ainsi de prérogatives « des autres ».

(^) « *C'est un enjeu qui est important. Maintenant, **quelle est la capacité qu'on a nous en tant qu'URPS d'intervenir dessus, c'est une vraie question. Etre intéressé par le problème, oui, trouver la solution c'est beaucoup plus vaste. Parce que l'inégalité sociale de santé est multifactorielle** »* (représentant de professionnels de santé, une région en France, 2016, F35).

(°) « *I never thought that would be a good thing but a few years down the line, I'd never go back actually, because you have to change your thinking to be **social-model oriented**. Therefore I'm far more interested in **influencing the way the transport, housing or planning and special regeneration planning works because that has a much bigger influence on the impact of people**. Are people then receptive of that? Some are, some aren't. Some get it, some say, "Why are you talking to me about transport? **That's my business, you get out of that,**" and that varies. We haven't quite institutionalized our approach to health. We say that we do health in all policies across the whole of the council but **we haven't quite institutionalized it yet** »* (responsable d'une administration locale de la santé, Angleterre, 2018, A18).

(+) « *Non je pense que c'est pas bien géré. C'est un enjeu fort, mais c'est quand même tous ces enjeux qui ne relèvent pas uniquement du domaine santé. Qui sont d'abord aussi des enjeux socioéconomiques, voir sociétaux. Donc, c'est toujours plus compliqué. **Si ça ne relève que de l'organisation des soins, bon voilà on pourrait faire des choses. Mais c'est loin, loin d'être le cas** »* (membre d'une ARS, une région en France, 2016, F14).

Le secteur de la santé peut, ainsi, avoir des difficultés de leadership et de persuasion lorsqu'il porte le sujet, compte tenu du fait que les partenaires de politiques ont

l'impression qu'ils s'immiscent dans ce qui ne les regarde pas. En général, le travail semble devoir être intersectoriel mais ce n'est pas une approche fortement partagée, chaque « univers » restant sur son quant à soi. Un membre du MSSS québécois le résume bien en démontrant que, lorsque les politiques ne sont pas partagées par les différents secteurs du gouvernement, d'un point de vue cognitif et matériel, à la fois, elles n'ont presque aucune chance d'aboutir. Il évoque ainsi la première « *véritable politique gouvernementale de prévention en santé* » en 1992, « *produite dans des bureaux, par des gens extrêmement intelligents qui connaissaient ce que cela signifiait* » mais uniquement portée par le MSSS. Puisqu'elle a été produite dans le secteur de la santé, « *les gens des autres secteurs gouvernementaux qui étaient interpellés, n'avait pas été partie prenante pour pouvoir dire « ça, ça a une incidence sur notre agenda, sur nos travaux prioritaires » et ainsi de suite donc c'était une politique sur le papier, un beau travail académique, probablement un A+ à l'université mais pas pour ce qui est de le mettre en application* » (membre du MSSS, Québec, C12). Par conséquent, l'ensemble de ces obstacles identifiés participe d'une difficulté à envisager la possibilité d'agir sur l'enjeu des ISTS. En quelque sorte, ces obstacles provoquent autant de « difficultés d'encodage/de traduction des enjeux en termes politico-administratifs » (Sheppard-Sellam 2019) p.508.

En conclusion de ce chapitre, le tableau 10 synthétise nos résultats, en montrant que les ISTS sont cadrées, dans tous les territoires, comme prioritaires mais avec une focalisation plus importante sur divers aspects de la notion³⁸³. Autrement dit, le problème des ISTS se révèle un construit socio-politique dans les différents territoires. De plus, l'influence des divers types d'acteurs et les caractéristiques de la décision sont détaillées, puis synthétisées par type de mobilisation et de forums activés. Ainsi, la mobilisation sur l'enjeu des ISTS s'effectue principalement de manière interne en France, en Angleterre et au Québec, et par anticipation, au Pays basque et au Québec. Les forums majoritairement impliqués dans le processus de cadrage, d'influence et de décision (par « étiquetage politique » des priorités et des actions à mener, c'est-à-dire par traduction des enjeux en termes, logiques et normes de fonctionnement de l'appareil politico-administratif (Sheppard-Sellam 2019) p.508) sont les forums « politique » et « scientifique » auxquels s'ajoute le « forum associatif », au Québec.

Tableau 10 - Les profils types des territoires quant au cadrage, à l'influence et à la sélection des ISTS comme l'émergence d'un "problème public"

	France	Pays basque	Angleterre	Québec
Le cadrage				
Les ISS – priorité				
Les ISTS – amalgame				
Les ISTS – accès aux soins				
Les ISS – inégalités sociales				
Les ISS - pauvreté				
Les ISS – responsabilité individuelle				

³⁸³ Emanant du discours des acteurs et résultant de la lecture des documents consultés.

Les ISS – approche académique				
L'approche universaliste				
L'approche « équité »				
L'influence				
Technico-experte				
Technico-bureaucratique				
Intéressée (société civile)				
La sélection de l'enjeu comme un « problème public »				
« Forcée »				
Convaincue				
Politique/stratégique				
Technique				
Le type de mobilisation (Garraud 2019) p.56-57				
Mobilisation externe				
Anticipation				
Mobilisation interne				
Médiatisation				
Les forums impliqués dans l'influence et la décision				
Le « forum politique »				
Le « forum scientifique »				
Le « forum associatif »				

Par ailleurs, les acteurs ont tendance à agir dès lors qu'ils perçoivent l'existence d'un problème qui les affecte, qu'ils comprennent la façon dont ils vont pouvoir procéder et son bénéfice personnel éventuel. L'attribution des responsabilités du problème à un « responsable »³⁸⁴ est également un mécanisme majeur (Hassenteufel 2011) p.49 ; or étant donné que, sur les ISTS, les acteurs ne parviennent pas à attribuer les causes à quiconque, la mise en problème s'avère plus difficile. Le poids des institutions en place (des routines) est un autre facteur explicatif de l'intérêt porté aux ISTS que nous avons aussi identifié, dans une véritable dépendance au chemin emprunté, chemin qui n'envisage la lutte contre les ISS -ou leur considération publique- que dans certains cas (en Angleterre et au Québec, principalement). La lutte contre les inégalités sociales et territoriales de santé est un problème mis en avant dans les quatre territoires mais dont la mise à l'agenda reste de façade, pour le cas de la France ; un discours existe mais n'est pas suivi d'une réelle mise en oeuvre. Des difficultés à s'intéresser à ce sujet sont aussi tangibles dans les trois autres territoires, de manière moins importante cependant. Ainsi, l'ensemble de cette mise à l'agenda hétérogène et des interventions décidées ne peut donc s'assimiler à une politique en tant que telle. Nous préférons donc parler d'une politique diffuse, non totalement structurée et, en tout état de cause, l'institutionnalisation d'une politique relative aux ISTS n'est pas de mise, en France. Au Québec, c'est un enjeu de politique publique qui s'autonomise et qui est institutionnalisé (de manière émergente). Au Pays basque et en Angleterre, cette politique est déclarée comme une priorité mais elle est appliquée au gré des cycles électoraux et des conjonctures politiques. Enfin, nous avons vu que les deux sujets qui nous intéressent -et que nous avons explorés indépendamment l'un de l'autre, pour l'instant, la numérisation

³⁸⁴ « L'imputation de la responsabilité, la désignation des causes collectives ».

de la santé et la lutte contre les ISTS- sont mis à l'agenda politique de manière différente, avec des degrés de stabilisation hétérogènes. Cela nous laisse donc supposer que la prise en compte du couplage entre les deux ne devrait pas aller de soi, et même s'avérer difficile. En effet, malgré les injonctions internationales à la prise en compte de la santé et de l'équité dans toutes les politiques, il semblerait que, hors des champs qui classiquement intègrent ces prérequis, ces commandes ou ces enjeux, l'équité ne soit pas l'un des phares de l'action publique. C'est ce que nous explorons, dans le chapitre 5, traitant du couplage santé numérique- inégalités.

Chapitre 5 - Prendre en compte l'équité dans toutes les politiques de santé : une utopie ? Le cas de la numérisation de la santé

Rappelons, ici, les enjeux et la controverse animant notre question de recherche principale. Une injonction à adopter une approche de la santé dans toutes les politiques³⁸⁵ (SdTP) émane des documents internationaux relatifs aux politiques de santé et à la promotion de la santé. Celle-ci incite à interroger les effets plus ou moins neutres des dites politiques sur leur rôle dans l'éventuel maintien des inégalités. Ainsi, l'équité et la santé sont-ils des principes appliqués dans l'intégralité des politiques nationales et/ou locales des territoires étudiés ? Est-ce un enjeu approprié et réellement traité par les Etats et/ou les infra-territoires étudiés ? Nous avons vu, dans les chapitres précédents, que, partout, la numérisation de la santé s'affiche comme une orientation marquante des systèmes de santé. De manière parallèle, nous avons montré que l'enjeu des ISTS est abordé de manière hétérogène, dans les territoires étudiés. En l'occurrence, ce sujet n'est pas apparu comme majeur, ni celui de l'appropriation du numérique par ses populations cibles. Or, divers auteurs, de nombreuses études et la pratique des acteurs concernés font ressortir la particulière vulnérabilité de diverses catégories de la population quant à l'utilisation des TIC. En effet, la « fracture numérique », sous plusieurs facettes, peut s'ajouter aux vulnérabilités préexistantes. Nous l'avons démontré dans le chapitre 1. Il existe des différences d'utilisation et d'accès à la santé numérique, dont certaines constituent de véritables inégalités ou peuvent le devenir, lorsque ce phénomène croise systématiquement les caractéristiques socio-éco-démographiques des personnes. En réalité, nous démontrons, dans le cas particulier de cette étude, que la prise en compte de la santé dans toutes les politiques peut être considérée comme une utopie, comme un discours qui ne parvient pas à se matérialiser. Plus exactement, dans ce chapitre, nous mettons en lumière le fait que le questionnement à propos des liens entre l'utilisation des technologies numériques en santé et les enjeux d'équité reste un non-sujet dans l'agenda politique. Ce couplage n'est présenté, dans aucun territoire, comme une priorité. Cependant, il se construit comme un « problème public » non stabilisé, peu à peu, au fil du temps, par des esquisses d'interventions, telle l'émergence d'une prise de conscience sur ces enjeux croisés. Nous expliquons cela en mettant en évidence l'émergence d'une définition de cet enjeu du couplage entre ISTS et numérique en santé comme un « problème », bien que non partagée par tous (partie 1). Le discours sur cet enjeu ne se révèle en effet pas convaincant, pour nombre d'acteurs interviewés ainsi que dans

³⁸⁵ Via le concept de HiAP, *Health in all policies*, Santé dans toutes les politiques (Porcherie, Le Bihan-Youinou, and Pommier 2018, OMS 2010, OMS 2009) (OMS Europe 2019a, b 2017, Dahlgren 1991), dont la définition est la suivante : « La santé dans toutes les politiques est une approche des politiques publiques intersectorielles qui prend systématiquement en compte les implications des décisions sur la santé, recherche des synergies et évite les impacts néfastes sur la santé afin d'améliorer la santé de la population et l'équité en santé. Ce principe améliore la responsabilisation des décideurs politiques quant aux impacts sur la santé à tous les niveaux de l'élaboration des politiques. Il met l'accent sur les conséquences des politiques publiques sur les systèmes de santé, les déterminants de la santé et le bien-être » (OMS 2014) p.2 (trad).

l'essence des documents consultés. Ces sujets ne sont, alors, pas sélectionnés sur l'agenda des priorités de politiques publiques et seules des décisions sporadiques sont prises (partie 2), sauf en Angleterre où un début d'action sur le sujet émerge. Certes, sur la période 2018-2019, nous sentons aussi poindre l'émergence de décisions à ce sujet, dans le cas français. Enfin, ces sujets ne sont que peu considérés de concert car ils ne font pas l'objet d'identification de solutions réalisables à leur égard (partie 3). Néanmoins, sur ces sujets croisés, il existe bien des mesures d'action publique qui, du fait de leur teneur relativement vague auprès des autorités publiques et de leur faible ancrage temporel et institutionnel dans les organisations, ne constituent pas en soi un véritable programme d'action publique institutionnalisé.

1. Une définition non partagée de l'enjeu comme un problème

L'enjeu des liens potentiels entre ISTS et santé numérique est ressenti par divers acteurs mais il n'est pas cadré par tous dans la même direction, ni comme un « problème » méritant une intervention des pouvoirs publics. Nos différents entretiens et la lecture des documents consultés font ressortir une absence de cadrage spontané de cet enjeu croisé.

L'absence de mise en avant spontanée de cet enjeu croisé

Comme premier point, le couplage entre ISTS et utilisation d'outils numériques en santé n'est en général évoqué, ni dans les documents, ni par les acteurs interviewés. Différents interlocuteurs indiquent, soit que ce sujet est implicite (« *the rationalization is implicit rather than explicit so we haven't sat down to say "let's make sure that we're looking through this lens". Sometimes I would say it's more accidental than purposeful* » (membre de l'agence du numérique en santé, Canada, 2016, C10), soit « pas traité dans les discours » (~), soit pas pensé comme tel, soit pas exprimé ainsi (#): « *if it's effective that could be an inequality policy but it's not thought of, it's not labeled (...) it's not really planned to* » (expert, Angleterre, 2017). Du moins, ne sont-ils pas au courant que ce sujet a été abordé de cette manière (#) (« *certainly I've never seen patient input at the design stage, maybe I've just been unlucky* » (expert, Angleterre, 2016) ou bien sont-ils sûrs qu'il n'en est rien, leurs propos indiquant que les TIC en santé ne sont pas abordées en termes d'équité (« *El tema de las tecnologías digitales sí que se tiene en cuenta, no con un enfoque de equidad ni nada* »³⁸⁶), allant même jusqu'à évoquer des « mondes parallèles ».

(~) « *La question de la prise en compte des inégalités est tellement loin là, tellement loin (rires) parce que je suis certaine que si on parle avec des gens, il y a beaucoup, ça reste présent je crois cette problématique-là, cet intérêt-là, mais dans le paysage politique actuel, c'est pas dans les discours, vraiment pas là. Comme X dit, c'est vraiment des gens du monde économique, des affaires, les grandes entreprises, les grands pôles, alors tout ce qui est région, tout ce qui est un peu, en termes de territoires là, mais c'est même très Montréal on dira (rires) même Québec si on est quand même un peu en dehors de toutes ces choses-là. Et puis je ne pense pas qu'il y ait de véritable volonté de faire en sorte que les*

³⁸⁶ « *La question des technologies numériques est prise en compte, mais pas avec une approche d'équité ou quoi que ce soit* » (membre de l'administration de la santé, Pays basque, 2018).

développements technologiques soient une façon d'être un levier oui pour le système de santé, mais aussi pour plus d'équité et puis une meilleure répartition. C'est pas dans les discours actuels je pense » (Chercheur, Québec, 2016).

La majorité des personnes interviewées perçoivent que les ISTS ne sont pas prises en compte dans les politiques numériques, ce qui constitue déjà une première limite à la définition du problème et, *a fortiori*, à son traitement. C'est le plus flagrant au Québec mais 62 sources en tout estiment que ce sujet est non abordé ou insuffisamment traité, à savoir la moitié des personnes interviewées. De surcroît, au Québec tout au moins, quelques personnes reconnaissent que les liens entre ISS et santé numérique ne sont pas évalués et donc ne sont, ni connus, ni documentés. C'est pourquoi, se poser ainsi la question des liens entre ISS et santé numérique ne serait pas un réflexe, comme l'évoque un représentant d'établissements de santé, également expert de l'innovation : « *Quand on voit aujourd'hui les gens qui poussent le numérique, ils sont plus en mode gourou qu'en mode expert, ils sont fanatiques, c'est "il faut foutre du numérique partout", sans se poser aucune question des inégalités que ça va générer* » (expert et représentant d'établissements de santé, France, 2018, F53). Cette première réaction, le fait de ne pas traiter ce sujet, est due à trois facteurs : si cet enjeu, le lien entre numérique en santé et ISTS, est considéré dans un sens positif, comme une opportunité de réduire les ISTS (section A), ces liens sont également vus comme un risque mais ne sont pas réellement reconnus comme un problème (section B) ou, de surcroît, des obstacles à l'action sont invoqués pour justifier que ceci reste un non-sujet à l'agenda des politiques de santé (section C).

A. Le numérique serait bénéfique pour réduire les inégalités

Premier point de notre démonstration sur le cadrage de cet enjeu et position dominante sur ce sujet, le numérique serait bénéfique pour réduire les inégalités. À rebours de l'appréhension d'un problème, les tenants de cette rhétorique récurrente présentent le numérique comme bénéfique pour la réduction des ISTS, sans fournir pour autant une argumentation très solide. Nous retraçons donc les arguments utilisés pour étayer cette perception. Ceux-ci s'ajoutent aux arguments relatifs à l'idée du futur, de la transformation, de la nécessité et des quelques effets attendus sur la santé des personnes, déjà longuement détaillés, dans le chapitre 3, sur le cadrage laudatif du numérique pour la santé. En effet, en France principalement, nous notons, en définitive, davantage d'occurrences sur le potentiel de réduction des ISTS par le numérique que sur son potentiel d'augmentation, avec une conviction très forte que, en offrant un accès aux soins plus équitable, le numérique en santé permettra de réduire les inégalités. Sont également mentionnées, bien que moins fortement, la question de l'accès à l'information et l'idée d'une coordination qui serait particulièrement bénéfique pour les plus précaires (ceci étant spécifique à la France). Cette position enthousiaste et récurrente est cohérente avec l'absence de maîtrise de la définition des ISTS que nous avons mise en lumière, au chapitre 4 de cette partie, donc de leur signification et de la façon dont elles peuvent se produire, lors de l'utilisation de services numériques par des patients ou des usagers du système de santé. Cinq arguments majeurs ressortent de l'analyse croisée des discours dans les territoires.

a. La réduction des différences d'accès géographique

Tout d'abord, la mise en avant d'un discours de légitimation de certains services numériques (tels que la télémédecine ou la télésanté, pour utiliser le terme québécois) basé sur l'argument d'une réduction des inégalités territoriales de santé ou des disparités d'accès aux services de santé, émerge fortement ; c'est le cas au Québec et en France. Une cinquantaine de sources s'accordent sur cet avantage supposé. Dans ce cas, la notion « d'inégalités territoriales » est citée telle quelle, renvoyant aux disparités d'accès géographique aux services de santé, comme nous l'avons démontré dans le chapitre 4. Dans cette optique, le numérique en santé permettrait de renforcer l'accès aux soins pour tous et serait une solution enthousiasmante aux problèmes de démographie médicale. En effet, parmi les personnes interviewées et dans les documents analysés, la capacité de la télémédecine à réduire les disparités d'accès géographique, voire les inégalités, fait consensus. Ceci serait permis par divers moyens : en évitant le déplacement des personnes à mobilité réduite, en fournissant aux personnes les services dont elles ont besoin -ou même des services additionnels- alors que, auparavant, le territoire manquait de spécialistes, en permettant la formation à distance (-), en réduisant les coûts, donc en favorisant le recours à ces consultations « rapprochées ». La télémédecine est ainsi utilisée pour « *réduire les inégalités en amenant des points d'expertise sur des spécialités au plus près des populations qui sont en fragilité* » (grâce à des maisons de santé, au sein des EHPAD, à des points de télécardiologie, de télédermatologie, à une prise en charge plus rapide en cas d'AVC, via la téléthrombolyse etc.), ce qui permettrait, selon notre interlocuteur, de « *réduire les inégalités territoriales mais aussi sociales* » arguant que les besoins sont accrus en zone rurale (« *c'est plus criant dans la [nom d'un département rural] que dans la banlieue [nom d'une ville]* ») . Cette personne « [croit] *beaucoup à la réduction des inégalités par ce biais-là* » (membre de l'ARS, une région en France, 2016, F13). Au Québec, cet argument est aussi amplement utilisé, les québécois ayant à « *desservir les régions du Grand Nord, comme le Nunavik, les Cree de la baie James, l'Abitibi, (...) des régions quand même éloignées (...) où même la première ligne³⁸⁷ n'est pas accessible. (...) [les services] existent, mais ils sont déficients, où la deuxième ligne n'existe pas. La troisième ligne, forcément, non. (...)* ». Leur objectif a donc consisté à « *augmenter l'accessibilité aux services, indépendamment des besoins populationnels, puis d'assurer une continuité de service* » (membre d'un RUIS, Québec, 2016, C15).

(-) « *Il y a quelque chose d'intéressant dans la technologie qui nous permet de rejoindre plus aisément les populations plus éloignées. Ça fait un lien entre le professionnel et le patient. Ce que j'ai constaté, dans les régions plus éloignées, c'est que ça démocratise aussi l'accès à de la formation. Quand on est à 6 heures d'avion de Québec, vous savez que ça coûte aussi cher de partir de Montréal, de s'en aller sur le côté nord, que de partir de Montréal et d'aller à Paris ? (...) Imaginez qu'une infirmière souhaite venir faire une formation à Montréal. Ça coûte, en partant, 800-900 dollars d'avion. Mais c'est l'hébergement, plus la formation. Alors qu'aujourd'hui, avec la formation à distance, ils peuvent se brancher. Bon, ils*

³⁸⁷ Soins de première ligne : soins de premier recours.

*peuvent le faire avec nos outils à nous. Mais aussi, dans les régions que j'ai visitées, il y avait des partenariats avec des universités, où ils avaient un **accès plus grand à de la formation continue**. Nous, en tant que professionnels, l'un des mécanismes de protection publique, c'est de s'assurer que nos membres ont toujours **mis à jour leurs connaissances** » (représentants de professionnels de santé, Québec, 2016, C13).*

Au-delà de l'accès géographique, une autre facette de la notion d'accès serait à prendre en compte. En effet, cet accès aux soins se verrait aussi renforcé par une moindre stigmatisation des personnes du fait qu'elles se trouvent à distance, derrière un écran ; ceci semble pertinent pour certains profils de personnes, afin de prévenir les risques de stigmatisation et de faciliter un nouveau contact en douceur avec le système de soins, par le biais d'une sorte de transition.

b. Un bénéfice accru pour les plus précaires

Ensuite, la coordination entre professionnels de santé, renforcée grâce à l'utilisation d'outils numériques, améliorerait les prises en charge et les parcours de santé, ce qui serait, alors, particulièrement bénéfique pour les plus précaires. Ce mode d'organisation optimisé entrainerait une fluidification et une meilleure efficacité, permettant d'économiser des ressources qui seraient, alors, réorientées vers les personnes ayant le plus de besoins. Ainsi, ces populations initialement lésées par l'absence de fluidité du système parviendraient à mieux s'y orienter (*).

() « On imagine qu'avec des ressources ou dans des catégories socioprofessionnelles dans lesquelles on connaît très bien l'environnement sanitaire, les choses vont se faire sans qu'il y ait besoin de cette coordination, enfin de cet appui à la coordination et de ses outils. En revanche, **monsieur Tout-le-monde qui n'est peut être pas dans la catégorie CSP+++ qui ne connaît pas, qui n'a pas dans sa famille trois médecins, deux infirmières, une aide-soignante, patati patata... Justement il bénéficie à plein du fait qu'on mette en place cette coordination pour lui. Donc là on voit bien que ça va bien dans le sens de la réduction des inégalités, en tout cas d'accès ou de mise en place de soins autour d'un patient** » (membre de l'ARS, une région en France, 2016, F14).*

Autre avantage, ces personnes seraient mieux à même d'exercer leurs droits, ce qui n'est pas le cas, actuellement, pour certaines catégories de population, vu la complexité du système (« *le parcours du combattant* » (membre d'un cabinet ministériel, France, 2018, F58)) ou la méconnaissance de ces droits. Le numérique, par l'utilisation de la donnée à meilleur escient, serait une manière d'y accéder. Dans cette perspective, le numérique serait vu comme un « plus » par rapport à la prise en charge classique, sans pour autant se substituer à cette dernière. Ainsi, un membre du ministère de la santé français évoque la nécessité de garantir à tous l'accessibilité des services mis en place, c'est-à-dire que « *il ne faut pas que l'hôpital [fasse] que vous ne [puissiez] plus appeler (...) il faut être assez vigilant pour que les services numériques qui soient mis en place rendent les services plus simples pour l'ensemble des acteurs, mais aussi que celui qui ne peut pas ait une autre alternative* » (2016, F2). En outre, l'amélioration de la situation, pour les moins bien lotis, réduirait les écarts entre eux et ceux qui « maîtrisent le système ». L'utilisation des TIC en santé est, en effet, considérée en Angleterre, au Pays basque et par certains interlocuteurs français comme un apport additionnel à la prise en charge

habituelle. A ce propos, au Pays basque, les acteurs institutionnels rencontrés revendiquent un aspect complémentaire de la santé numérique par rapport à la prise en charge traditionnelle³⁸⁸. L'accès accru et facilité aux services de santé est à nouveau l'argument valorisant l'utilisation des TIC en santé.

c. L'accès à l'information

Troisième argument, présentant le numérique en santé comme une opportunité de réduction des écarts de santé significatifs entre groupes de population, les TIC permettraient également de renforcer l'accès des personnes à l'information. Le modèle logique derrière ce postulat repose sur l'idée que l'accès à l'information renforce l'éducation thérapeutique, la connaissance des pathologies et des moyens de prévention et donc, en théorie, rend les individus davantage acteurs de leur propre santé (#). Cette idée du « *self-care* » est extrêmement prégnante, en Angleterre, et traverse l'ensemble des discours. Un accès accru à l'information, ainsi qu'à de nouvelles techniques de communication, faciliterait aussi un échange d'opinions entre patients -voire entre « clients », dans ce cas- sur les services de santé, ce qui les aiderait à s'y orienter.

(#) « *De manière générale, même sur l'information en santé, sur TSN on pense que le fait que l'on puisse **donner de l'information** aux professionnels mais aussi aux gens qui vont les consulter, ça permet de réduire les écarts. Souvent, **ceux qui sont les mieux informés, c'est ceux qui en ont presque le moins besoin** et on compte beaucoup sur les PTA pour relayer ces informations sur l'ETP. **Les personnes de 80 ans, le fait qu'il y a des coordinatrices qui aillent les voir, et qui leur donnent des petites brochures sur l'accompagnement pour l'accès à l'information, sur des programmes d'ETP, je pense que ça va aider** » (membre de l'ARS, une région en France, 2016, F13).*

(#) « *Sur la prévention, je pense qu'il y a de **fortes inégalités aujourd'hui, d'accès à l'information**, de tout ce genre de choses, on le voit. Les gens les plus obèses, les plus diabétiques, c'est souvent corrélé aux conditions sociales et **par le numérique on peut aussi probablement faire un ciblage de l'information qui est aussi plus intéressant** parce que je vais communiquer un **message qui est différent**, je vais communiquer sur un endroit qui est différent. Aujourd'hui on arrive très bien à faire un ciblage publicitaire pour vendre n'importe quelle connerie, **appliquons les mêmes méthodologies pour de l'information ciblée** » (expert et représentant de professionnels, France, 2018, F53).*

Cette vision, associant information renforcée et effets sur les inégalités d'accès à la santé, est hautement contestable étant donné que, avoir connaissance d'une information ne garantit pas sa compréhension, ni son application, ni l'impact de celle-ci sur sa propre santé, même s'il s'agit d'une étape nécessaire vers l'autonomie en santé (Rozenblum et al. 2015). Notons que, si cet interlocuteur est conscient de la corrélation possible et fréquente entre la position socioéconomique des individus et l'obésité (ceci est démontré par l'épidémiologie, dans le cas des femmes, notamment (Newton, Braithwaite, & Akinyemiju 2017)), il croit, pour autant, que la délivrance d'information est un levier suffisant pour générer un changement dans l'état de santé

³⁸⁸ Nous revenons sur cet aspect plus longuement dans la troisième partie de la thèse.

de cette personne, postulat largement contredit par les sciences du comportement (Kelly & Barker 2016).

d. L'atteinte des populations ayant des besoins importants

En outre, ces TIC permettraient, dans certains cas, d'atteindre des populations en besoin, d'une part en surveillant les inégalités, par le biais du recueil de données les décrivant, et donc en les repérant, et d'autre part, en les ciblant. En Angleterre, contrairement au Québec et à la France, il n'est d'ailleurs pas (ou peu) fait mention de la question de l'accès aux soins pour tous, mais plutôt de l'argument de la surveillance des inégalités et du ciblage des populations. Le fait de repérer les populations ayant le plus de besoins ou de vulnérabilités semblerait permettre de circonscrire le problème, de le comprendre et, ainsi, d'agir. Dans cette perspective, des personnes plus éloignées des soins pourraient se sentir plus à l'aise avec une interface numérique que face à un humain, pour leurs premiers échanges avec le système ou, de manière générale, pour l'ensemble de leurs échanges avec ce système (par exemple, grâce à la vidéo, pour les populations autochtones au Canada, vidéo qui se baserait sur l'image et non sur la culture de l'écrit). Dans l'exemple ci-dessous, les personnes peuvent se sentir plus en confiance, *via* le média à distance, pour parler de sujets liés à la santé sexuelle ou à la santé mentale (^).

(^) « *What we've actually seen through that is that some of our population that are perhaps a little bit harder to reach or are embarrassed about things are more willing to discuss them online than face to face. We've particularly found that with sexual health and mental health problems whereby they're more "I don't want to go in and discuss how depressed I am but I'm happy to sit online at 9 o'clock at night and send something through to my GP." There's some really interesting case studies coming out of that around digital reaching people in a different way than they would be happy to do face-to-face* » (membre d'une administration locale de la santé, Angleterre, 2018, A16).

Les médias sociaux utilisés pour joindre des populations, ou collecter de l'information auprès d'elles, peuvent être beaucoup plus efficaces pour atteindre certains groupes éloignés du système, en appliquant des méthodes de type publicitaire et de marketing, appliqué au monde social (marketing social) ou bien, parce qu'à moindre frais, il est possible de délivrer un message adapté à son récepteur, non uniformisé et non systématiquement similaire pour tous, indépendamment de leurs caractéristiques et de leurs attentes personnelles. Ceci est corroboré par quelques articles décrits dans notre revue de la littérature (chapitre 1). Des personnes nécessitant un suivi rapproché pour garantir leur adhésion thérapeutique³⁸⁹, comme dans le cadre des soins contre la tuberculose, pourraient bénéficier d'un suivi rapproché *via* un smartphone. Elles n'auraient, alors, pas besoin de se rendre dans

³⁸⁹ Fait, pour un patient, de suivre de bon gré la thérapie qui lui est proposée et expliquée, d'un commun accord avec un professionnel de la santé. D'après les études sur l'adhésion thérapeutique, les patients qui ont discuté des décisions thérapeutiques prises et qui sont d'accord avec celles-ci sont plus susceptibles de suivre assidûment leur traitement que les patients à qui le traitement est imposé sans réel dialogue avec un professionnel de la santé. Voir site web Office québécois de la langue française.

un centre physique et poursuivraient mieux leur traitement. Enfin, l'utilisation du numérique pour les questions de santé (information santé sur Internet, compte patient, applications mobiles) semblerait une porte d'entrée adéquate pour les groupes de population utilisant déjà les smartphones de manière importante comme, par exemple, certains groupes ethniques, immigrés et/ou migrants ; l'exemple a été notamment cité en Angleterre.

e. L'émancipation

Cinquième et dernier argument sur cet aspect, l'utilisation du numérique est conçue, par nos interlocuteurs ou dans les documents, comme une émancipation possible, permettant un surplus de participation citoyenne et l'autonomie des personnes, celles-ci étant capables d'agir par elles-mêmes sans avoir besoin d'être aidées. Un membre du NHS évoque le guide sur l'inclusion numérique, élaboré afin de rendre les personnes plus autonomes vis-à-vis de la santé ou pour leur faire réaliser des économies, « *these are the benefits that would be achieved from investing in digital inclusion because people will do things more cheaply or more self-care* » (membre de NHS Digital, Angleterre, 2018, A20). La stratégie française « Plan national pour un numérique inclusif » défend le même argument : « *Alors qu'un nombre croissant de démarches administratives se dématérialisent, plus d'un tiers des Français sont inquiets de devoir les effectuer en ligne. Le bon usage des outils numériques est un enjeu social et culturel, un vecteur d'intégration* » (France Stratégie 2018) p.20. De manière générale, au-delà des avantages pour la santé, garantir des solutions pour faciliter le travail à distance (soit en télétravail, soit *via* la possibilité, pour les zones rurales, de bénéficier d'infrastructures numériques) augmenterait aussi les possibilités d'emploi -et donc de résidence- dans des zones géographiques plus reculées. L'autonomie économique est vue, ici, comme un facteur mélioratif de l'émancipation. Dans la continuité de cet argument, le bénéfice économique de l'inclusion numérique revient de manière récurrente. Les tenants de cet argument imputent à l'exclusion numérique des coûts pour la société qui pourraient être réduits par une meilleure intégration des personnes dans la société, « *les bénéfices d'une meilleure autonomie numérique relèvent principalement de quatre grands domaines : l'économie numérique, l'emploi et la formation, la relation avec les services publics et l'inclusion sociale et le bien-être* » (France Stratégie 2018) p.5. L'agence spécialisée sur la stratégie, en France, a même estimé que « *au total, un plan d'inclusion numérique qui toucherait un tiers de la population cible sur dix ans, soit environ 4,5M de personnes éloignées du numérique, pourrait représenter un gain de 1,6 milliard d'euros par an en moyenne sur cette période* » (France Stratégie 2018) p.20. Les arguments du développement territorial et de l'association directe entre la lutte contre l'exclusion et l'utilisation d'un numérique accompagné complètent ces propos. En Angleterre, le NHS abonde.

« *Of course, increasing digital inclusion has **benefits for society as a whole as well as for the NHS**. It is important to take these benefits into consideration when considering the impacts for public health. A 2014 report from BT - Valuing Digital Inclusion - calculated the **social return on investment (SROI)** of digital inclusion for individuals and for workers. For individuals, getting online is worth £1,064 a year due to: (...) **increased confidence, less social isolation** (...) financial savings **increased opportunities in employment and leisure*** »

(...) *For workers, getting online is worth £3,568 a year due to: (...) opportunities for **remote working increased earnings*** » (NHS 2017b) p.13-14.

Ici, la doctrine repose sur la notion d'individus autonomes et donc libres et responsables. En poussant le raisonnement, nous pourrions extrapoler et entrevoir une opportunité pour l'Etat de se défaire d'obligations à accompagner ses citoyens au plus près afin de ne plus les avoir « à charge », à terme. C'est en France et en Angleterre que ce genre d'arguments a été évoqué. En effet, suivant l'idée d'émancipation, revient encore une fois l'idée de la maîtrise accrue de sa propre santé. L'accès au numérique améliorerait l'accès à l'information, comme nous venons de le voir et, par conséquent, les possibilités de se saisir de ses propres enjeux de santé et de prendre des décisions *ad hoc*. Nous avons vu plus haut que cette suite logique ne va pas forcément de soi. En résumé, le numérique en santé est cadré, à la fois par divers acteurs interviewés et dans nombre de documents, comme un bénéfice incontesté et non comme un problème, par sa propension à améliorer l'accès géographique aux services de santé, à atteindre les personnes éloignées du système de soins, à dégager des marges de manoeuvre pour accompagner les personnes en ayant le plus besoin, à fournir davantage d'information et est vu comme un facteur d'émancipation.

B. Un enjeu difficilement reconnu

Deuxième point du cadrage sur cet enjeu, divers acteurs ne considèrent pas qu'il s'agit d'un véritable enjeu ou bien ne l'estiment pas comme un enjeu suffisamment prégnant pour le prioriser. Soit ils n'expriment pas une conscience de l'existence d'inégalités liées à l'utilisation des TIC en santé et à la progressive numérisation du secteur, soit ils estiment que, si elles existent aujourd'hui, elles n'ont pas vocation à constituer un problème demain. Certains évoquent le fait que ce sujet dépasse largement le secteur de la santé et que ce dernier n'a donc pas à réellement s'en préoccuper. En résumé, pour de nombreux acteurs, cet enjeu des liens entre ISTS et numérisation de la santé ne représente pas (ou plus) un problème sur lequel il faille agir et n'est pas du ressort du secteur de la santé, pour plusieurs raisons évoquées ci-après. En effet, certains acteurs tendent à ignorer le problème (« *Je pense qu'une bonne partie des acteurs du système ne sont pas convaincus qu'il y a un problème sur ce sujet-là* » (membre de l'ARS, une région en France, 2016, F24)) ou à le minimiser, en s'appuyant sur l'idée que, bientôt, nous serons tous connectés -grâce au changement générationnel- ainsi qu'à l'augmentation de la disponibilité de la technologie pour tous, s'appuyant, par exemple, sur les données d'enquête montrant la progression de la couverture de la population par un accès Internet (-) et l'idée d'une propension grandissante à y avoir accès. Un membre du NHS évoque la faible reconnaissance de l'ampleur du problème d'accès aux infrastructures numériques.

(-) « *C'est une enquête qui nous dit que 90% des foyers québécois ont un accès à internet, c'est quand même la très grande majorité. Probablement que le 10% pas connecté c'est peut-être des foyers où c'est plus des personnes vraiment plus âgées mais quand on regardait, je prends un exemple encore, les 50 ans et plus sont branchés alors c'est pas si vrai que ça qu'il y a une grande partie de la population qui... moi je pense que maintenant avec les téléphones intelligents aussi les gens ont pas de ligne dure, ils ont des téléphones cellulaires et j'ai l'impression que la plupart des gens sont vraiment branchés ou il y a une possibilité d'avoir internet* » (membre du MSSS, Québec, 2018, C23).

(-) « *I think there was a feeling that firstly **they didn't want to suggest the digital ambition was limited** and also a feeling that **societal change will take care of this**, we don't need to intervene because eventually education, simpler technology, **people dying off who are currently not online and generations moving through** – that it's a problem that will correct itself without the need for intervention. So, there was an element of that. (...) I think there's a **lack of knowledge and understanding**. When I go out and do a conference presentation and I grant **data about the number of people who are and aren't online, people are always surprised**; people think we're in a **digital age** so there's probably a **lack of recognition of the scale of the problem** » (membre de *NHS Digital*, Angleterre, 2018, A20).*

D'autres interviewés s'étonnent visiblement du fait que, à l'ère numérique, un nombre encore important de personnes n'y ait pas accès. Plusieurs d'entre eux arguent qu'il n'y a, selon eux, pas de problème d'inégalité, ni d'utilisation différenciée des TIC en santé selon les types de populations et que, par conséquent, les personnes peuvent être désormais toutes considérées et traitées dans leur individualité, grâce à la médecine personnalisée. Cette dernière est rendue, par extrapolation, synonyme de la réduction des inégalités car elle prendrait en compte les besoins de chacun, en fonction de ses propres caractéristiques. Néanmoins, si problème il y a, d'aucuns utilisent une rhétorique qui consiste à relativiser la gravité du problème : (« *I'm not dismissing it but I don't think it's as big an issue as some people think it is* [...] *I don't think it's going to be as big an issue as people like to ... It's an easy one for people to really get a big hung up about and focus on* » (membre de l'administration d'un gouvernement local, Angleterre, 2017, A16)) ; il ne serait pas prioritaire ou bien « il se corrigera tout seul », dans la droite ligne des éléments de « script » relatifs aux TIC, détaillés dans le chapitre 3. Quelques acteurs suggèrent également de nuancer les propos et les diagnostics sur la fracture numérique. Ils invitent à ne pas homogénéiser les catégories de personnes « âgées » ou ayant une « faible éducation », récusant l'idée que toutes auraient des problèmes à se servir du numérique (#).

(#) « *There are differences, but I think the important thing is **the differences don't necessarily conform with the stereotype of what the users might be** and that, in many cases, the **differences aren't as large as you might think**. People that are in lower socio-economic circumstances are less likely to have access to certain kind of technologies but the differences aren't huge. **It's not like none of them have cell phones**. There are differences but there are not enormous differences and we still recognize that there's a large portion of these groups of **people you might think as not having access to technology or interest in technology that really do** » (membres de l'agence fédérale du numérique en santé, Canada, 2016, C9).*

Certains estiment même que les TIC ne posent pas de problème car les gens savent déjà s'en servir ou bien bénéficient déjà d'un accompagnement par leurs proches. Par conséquent, la citation ci-dessus, indiquant que la majeure partie des « inclus » considère qu'il ne s'agit que d'un épiphénomène, ayant vocation à disparaître de lui-même, mécaniquement, avec le temps, peut entraîner une absence de volonté d'action de la part des pouvoirs publics ou d'autres acteurs. En extrapolant à nouveau, la diffusion de ce genre d'arguments pourrait d'ailleurs alimenter la

« culture du doute », notion développée par R. Proctor dans d'autres cas (Proctor & Schiebinger 2008)³⁹⁰ (Jas 2015). Par ailleurs, le simple fait de faire abstraction des problèmes d'accès et de considérer globalement le problème dans les intentions louables de départ conduit des acteurs institutionnels à penser que le sujet est clos, car il serait déjà pris en compte dans les diverses interventions de promotion de l'utilisation des TIC dans le secteur de la santé : « *TSN est quand même là justement pour gommer ces inégalités. [C'est une question] Qui est centrale, mais qui n'est pas répétée à longueur de journée* » (membre du ministère de la santé, France, 2016, F2). Enfin, nous avons aussi vu, dans le chapitre 4, que le sujet des ISTS était minimisé par des rhétoriques ne le reconnaissant pas comme un problème et, *a fortiori*, pas comme un « problème public » ; il semble donc logique que le couplage entre ces deux sujets, semblant faire partie d'environnements et de registres différents, soit également minimisé.

C. Des justifications des obstacles à aborder le couplage entre santé numérique et ISTS

Troisième explication à ce cadrage des liens entre ISTS et numérique en santé comme un non-sujet, l'absence de cadrage spontané de cette question s'explique, par ailleurs, par la justification d'obstacles à aborder ce couplage. Le couplage santé numérique-inégalités n'est pas -ou peu- abordé, pour plusieurs raisons ou prétextes, allant d'explications liées à l'organisation même des rapports de pouvoir dans les sociétés étudiées, jusqu'à des perceptions relevant des individus eux-mêmes. Deux justifications majeures s'imposent dans les discours : le reflet de la structuration de la société (et donc de son organisation sociale (Maurice, Sellier, & Silvestre 1982) et institutionnelle) (section a) et la perception d'une nécessité d'action, sans « prendre de retard » (section b).

a. Un reflet de la structuration de la société

La première justification d'obstacles à aborder le couplage numérique-inégalités, perçue par diverses personnes interviewées, consiste à considérer les implications autour de l'utilisation du numérique comme l'image même des relations de pouvoir et de l'organisation générale de la société. En effet, les éventuelles inégalités ou vulnérabilités issues du numérique seraient déjà présentes dans la société, et donc un simple reflet de sa structuration. Il n'y a qu'un pas à franchir pour suggérer l'idée qu'il s'agit d'un fait inéluctable, une sorte de fatalité. A titre d'exemple, un membre de *NHS Digital* explique que, lors du déploiement du programme national sur les technologies de l'information, le gouvernement anglais travaillait avec les autorités locales pour rendre les technologies disponibles dans les bibliothèques mais déclare « *fundamentally there will always be people who may not have access or may not be*

³⁹⁰ R. Proctor a développé la notion « d'agnologie » ou « culture du doute », pour se référer à l'étude de la production délibérée de l'ignorance, en prenant comme cas d'étude principal l'industrie du tabac et le développement de stratégies visant à faire perdurer l'ignorance ou le doute sur les méfaits de cette substance. Ce type de recherche étudie comment et pourquoi « nous ne savons pas ce que nous ne savons pas », alors même qu'une connaissance fiable et attestée est disponible et donc, particulièrement, les pratiques et les mécanismes du maintien (ou de génération) de cette ignorance plus ou moins collective.

able to use the technology » (membre de *NHS Digital*, Angleterre, 2018, A10). Un autre acteur d'un projet TSN régional renchérit (*).

(*) « ... et les illettrés » ? « Et ceux qui n'ont pas accès à internet ? » *Eh ben ceux qui n'ont pas l'électricité, ben ils n'ont pas accès à rien. Enfin je veux dire, moi je veux bien qu'on aille connecter électriquement des gens qui vivent dans des « casses de boîtes auto », leur donner un ordinateur et tout, mais c'est pas 19 millions qu'il me faut. C'est 19 milliards quoi ! Voilà. Ça c'est une vraie difficulté* » (membre de l'ARS, une région en France, 2016, F41).

D'aucuns estiment que certains, les plus éloignés socio-économiquement parlant, auraient d'autres besoins plus importants à satisfaire que celui de bénéficier du numérique. Il semblerait donc moins légitime de les prendre en compte car ils seraient moins susceptibles de pouvoir bénéficier directement de l'utilisation du numérique. Pour ceux-là, d'autres services seraient à privilégier, ce qui crée de fait une perception de groupes de population différents par construction et non éligibles aux mêmes ressources. Ainsi, la société, qualifiée de « commerciale », vivrait une numérisation croissante de toutes ses sphères, dans le sillage « naturel » de ses évolutions. La valeur de la rentabilité primerait, alors, sur tout le reste des valeurs envisageables, tel que l'évoque un chercheur anglais : « *They think about it but they're all commercial decisions; they're not social decisions, they're commercial decisions. If Barclays Bank or Royal Bank of Scotland or whatever know that they're keeping that branch open for the small number of people coming in is not commercial sense, they close them* » (2018, A19). Les plus vulnérables, ceux qui n'utilisent pas le numérique pour diverses raisons, ne feraient, par conséquent, pas partie des clients cibles des entreprises du numérique et seraient donc quantité négligeable. Ces populations ne seraient éventuellement pas intéressées par le numérique, ayant d'autres priorités elles-mêmes, et donc un moindre besoin que les TIC leurs soient adaptées. Un acteur basque indique que, le marché étant libre de s'organiser comme il le souhaite, ces préoccupations ne sont, de fait, pas prises en compte : « *Je ne crois pas qu'il y a une stratégie ni espagnole, ni basque. On laisse travailler le marché. Et ça ne suffit pas* » (ex-membre de l'administration de la santé, expert, Pays basque, 2018, PB5). En réalité, établir des liens entre ISTS et santé numérique semble dépendre de la propre vision de nos interlocuteurs sur l'organisation de la société et sur la prise en compte des valeurs prioritaires. L'organisation actuelle, basée sur un fonctionnement néo-libéral, laissant en grande partie faire le marché (même si l'Etat maintient un rôle de régulateur non négligeable) et les individus responsables d'eux-mêmes et de leurs choix (+), aurait une prédilection pour des valeurs d'efficacité et de liberté, finalement, en conflit avec les valeurs d'équité ou d'égalité³⁹¹. Le système, privilégiant l'efficacité sur la répartition des richesses ou, en l'occurrence des bénéfices, en principe sous-tendus par l'utilisation accrue des TIC, laisserait mécaniquement de côté certaines populations, afin de privilégier un optimum plus avantageux pour les mieux lotis. Un membre du NHS, critique, l'évoque (°).

³⁹¹ Si nous faisons un parallèle avec le cadre d'analyse « Politics as values » d'A. Smith (Smith 2017) p.4-6.

(°) « *My personal view is that the system wants to change towards digital health because it's more cost effective. And it's more efficient. It's supposed to be more cost effective and efficient. I think it then wants to give a nod towards the idea that we're going to tackle inequalities but those big policy decisions are nothing to do with, have no relationship to tackling inequalities. So it's just driven by the imperative of the market, privatization of government policy and, then, they ask a few people like me to scrabble around and say "we're going to fix it through this, this and this". That's a bit cynical but that's what I think* » (membre du NHS, Angleterre, 2017, A3).

Il évoque ainsi une orientation politique privilégiant l'efficience, à dessein, au détriment des « valeurs » d'égalité ou d'équité. Ce chercheur basque étaye également cet argument ; la critique du système néo-libéral revenant chez plusieurs acteurs interviewés, indépendamment de leur territoire d'origine.

(+) « *También en el ámbito educativo. La escuela que no tiene pizarras digitales... La escuela de nuestros hijos, que es una escuela de barrio, que no tiene pizarras digitales..., ¿cómo? Yo creo que otra vez, y muy en consonancia con una manera de entender la vida y la política neoliberal, se está poniendo otra vez el foco en lo que, a nivel individual, hacemos, queremos hacer, somos capaces de hacer, estamos dispuestos a hacer, y todo lo que no hacemos bien, según lo que se supone que tenemos que hacer...pues... (...) Y yo creo que las TICs, en ese sentido, son muy buen ejemplo de todo este discurso... que es muy neoliberal, va muy en consonancia con esta manera de entender la vida, de dar a las personas la responsabilidad de sus actos sin tener en cuenta la mochila con la que han nacido casi, y con la que han crecido y qué llevan dentro de la mochila* »³⁹² (chercheur, Pays basque, 2018, PB4).

Ces réflexions mettent, ainsi, au jour des antagonismes entre valeurs, présentes dans des matrices cognitives globalisantes d'explication et de justification du fonctionnement des sociétés, représentant ce que P. Muller nomme les « référentiels globaux »³⁹³ (Muller 2019). Mais, pour continuer, les problèmes de pauvreté et d'inégalités mis en exergue seraient des problèmes plus larges, structurels et traversant la société. Des barrières culturelles empêcheraient, par ailleurs, l'utilisation du numérique à bon escient par divers groupes de population. Les propos de

³⁹² « *Aussi dans le domaine éducatif. L'école qui n'a pas de tableaux blancs numériques ... L'école de nos enfants, qui est une école de quartier, qui n'a pas de tableaux blancs numériques ... est-ce possible (ton cynique) ? Je crois qu'encore une fois, et tout à fait en accord avec une manière de comprendre la vie et la politique néolibérale, l'accent est une fois de plus mis sur ce que, individuellement, nous faisons, nous voulons faire, nous sommes capables de faire, nous sommes prêts à à faire, et tout ce que nous ne faisons pas bien, selon ce que nous sommes censés faire ... eh bien ... (...) Et je pense que les TIC, en ce sens, sont un très bon exemple de tout ce discours qui est très néolibéral, C'est tout à fait conforme à cette façon de comprendre la vie, de donner aux gens la responsabilité de leurs actions, sans tenir compte du sac à dos avec lequel ils sont presque nés, avec lequel ils ont grandi et de ce qu'ils portent à l'intérieur du sac à dos* ».

³⁹³ « *Il est constitué d'un ensemble de valeurs fondamentales qui renvoient aux croyances de base d'une société, ainsi que de normes qui permettent de choisir entre des conduites. Il constitue la représentation qu'une société se fait de son rapport au monde à un moment donné* ». (Muller 2019) p.535-536

certaines acteurs interviewés corroborent l'un des résultats de la revue de la littérature, arguant que les inégalités sociales de santé liées au numérique ne sont, en effet, pas différentes des ISS observées dans d'autres champs (α) : « *un immigrant qui ne parle ni anglais ni français, qui est vulnérable tout ça (...) quelqu'un, quand le numérique était pas là, il avait ces problématiques là de toute façon...* » (membres du MSSS, Québec, 2018, C21) ; « *Toutes les problématiques d'inégalités liées à l'informatique ce sont les mêmes problématiques d'inégalités liées à l'information : la capacité d'accès, la capacité à critiquer, la capacité à mémoriser, la capacité à naviguer, utiliser toutes ces choses-là. Pour moi, il n'y a pas forcément une spécificité sur le numérique, il y a plein d'inégalités* » (expert et représentant d'établissements de santé, France, 2018, F53). Dans cet ordre d'idées, les acteurs s'exprimant sur ce sujet voient ainsi les inégalités, potentiellement produites par l'utilisation des TIC en santé, comme une continuité et non comme une spécificité. Ils expliquent cela par la dépendance à l'historique du système, lorsque celui-ci n'est pas construit sur des considérations d'équité et d'accessibilité, ou lorsque qu'il les contourne (telle la nouvelle organisation en STP et en *vanguard* en Angleterre, privilégiant certains territoires, momentanément, au détriment d'autres) (*). Des priorités alternatives peuvent faire, directement ou indirectement, l'objet de préférences (tel l'exemple, ci-dessous, de la prise en charge dans le système de soins français, qui s'intéresserait davantage au nombre de personnes vues qu'à la qualité et à la répartition des profils de ces personnes (-)).

(*) « *What a lot of the STPs are doing is designing their local shared care records. And it's entirely possible to, sort of 44 STPs, it's entirely possible that we will end up with 44 local shared care records, which overlap with the summary care record but actually do more than the summary care record. But at the national level there will be some STPs that are advanced, and some that are really struggling. So there is an inequalities consideration about the speed with which these services are made available at the national level. And at the moment the approach is one to fund the more advanced, and then but also to support them by bringing other parts of the country with them to level up, rather than to look at the laggards and try to get them to catch up* » (membre de NHS Digital, Angleterre, 2017, A10).

(-) « *Parce qu'on a la tronche dans le guidon. Hier, je vois 46 personnes en consultation, aujourd'hui je passe ma journée de repos, ça me fait plaisir de vous rencontrer, mais je fais d'autres choses, ça me permet de ne pas voir que des malades, donc j'assume ce que je fais, mais demain j'ai la journée qui est déjà pleine, complète. Le soir, qu'est-ce que je fais ? Je vais aller sur le site de Globule, je vais aller sur le site d'Améli de la sécurité sociale. Non, je suis désolé. Et la plupart des confrères sont comme ça, et la plupart se posent moins de questions* » (représentant de professionnels de santé, une région en France, 2016, F9).

D'autre part, la perception de l'absence d'un besoin d'agir est un obstacle supplémentaire à la considération d'éventuelles inégalités numériques ou, plus simplement, de difficultés liées à l'utilisation des TIC. La raison de l'inaction, ou de cet intérêt marginal quant aux liens entre ISTS et santé numérique, est justifiée par le type de système de santé qui serait suffisamment généreux. Une nouvelle fois, aux dires de certaines personnes interviewées, les sociétés étudiées bénéficieraient déjà d'un système « *pas si inégalitaire* », « *de couverture universelle* » qui

accueillerait et soignerait « *tout le monde* ». La critique du système, concernant les inégalités qu'il laisserait perdurer, serait donc rendue inaudible. Dans ces discours, prédomine également une pensée de type auto-réalisatrice postulant que, mécaniquement, les ISTS se réduiront puisque nombre de services sont déjà accessibles, gratuitement. En tout état de cause, certains acteurs dénoncent l'idée même d'un quelconque problème, persuadés qu'il n'y a aucun problème d'inégalité ou d'utilisation différenciée des TIC. Une fois minimisé, le problème est, en quelque sorte, réduit à néant, tel que l'évoque un membre de l'administration de la santé basque ayant tenté d'étudier le phénomène de l'exclusion numérique : « *Fue una iniciativa nuestra. Sí, de hecho, cuando nosotros lo contamos a nuestros superiores, pasaron de ello, totalmente, no les interesaba nada de nada, es que es así, ese es el ambiente que hemos vivido, lo tengo que decir* » (2018, PB6)³⁹⁴. Pour finir, certains acteurs, en France, justifient l'absence d'élaboration de stratégie spécifique sur l'utilisation potentiellement différenciée du numérique en santé évoquant le fait que l'action sur les inégalités serait déjà « *en filigrane de toutes (les) actions* » (membre de l'ARS, une région en France, 2016, F31) et « *une question centrale* » (...) « *mais qui n'est pas répétée à longueur de journée* » (membre du Ministère de la santé, France, 2016, F2). En d'autres termes, ces enjeux seraient déjà pris en compte et donc suffisamment bien gérés. En résumé, une rhétorique de minimisation du problème ou de rejet d'un quelconque problème, assortie d'une justification finalement très institutionnaliste de la situation³⁹⁵, présente une facette de la définition de l'enjeu comme une absence de réel problème.

b. Un processus enclenché qu'il ne faut pas ralentir

Le deuxième obstacle principal évoqué par les acteurs interviewés, sans qu'un profil particulier n'émerge dans l'un ou l'autre des territoires³⁹⁶, repose sur l'idée de la vitesse, du retard, du ralentissement et de l'opposition entre la majorité et la minorité, éprouvant d'éventuelles difficultés. Ainsi, une raison supplémentaire de l'inaction est due au fait que les difficultés d'accès et les inégalités relèveraient d'une certaine fatalité, ce qui, toutefois, ne devrait pas légitimer l'inaction pour l'ensemble de la société (^). La mise en opposition des avancées bénéfiques pour le plus grand nombre aux (supposées faibles) difficultés constatées pour un petit nombre, complète l'argument de la fatalité évoqué dans la section précédente et permet de recourir à nouveau à l'argument utilitariste évoqué dans le chapitre 3. Autrement dit, l'optimisation de l'utilité de l'ensemble suffirait à contrebalancer les effets négatifs pour un petit nombre. Non seulement les éventuelles inégalités (ou *a fortiori* les

³⁹⁴ « *C'était à notre initiative. Oui, en fait, quand nous en avons parlé à nos supérieurs, ils n'en ont eu absolument rien à faire, ça ne les a pas du tout intéressés. C'est le cas, c'est ce que nous avons vécu, je dois dire* ».

³⁹⁵ Par laquelle, à la fois, la structuration de la société implique une appréhension fataliste d'un état des inégalités, vue comme une situation immuable, et des institutions (ou règles établies) permettent déjà (suffisamment) aux systèmes de santé étudiés de répondre aux enjeux posés par de potentiels effets inattendus des TIC en santé.

³⁹⁶ Il s'agit bien, pour cette section, d'une synthèse comparée de l'ensemble des arguments évoqués dans les quatre territoires, présentée comme la compilation de ces derniers, sans distinction spécifique du lieu dans lequel ils ont été utilisés.

difficultés) face au numérique feraient partie de la structuration de la société mais elles ne mériteraient pas non plus de faire l'objet d'une action réparatrice.

(^) « *Il faut prévoir des accompagnements mais il ne faut pas imaginer que tout le monde accèdera facilement au numérique. Il y aura toujours des inégalités mais il ne faut pas les grossir, je crois. Mais en tout cas, ça ne peut pas être un frein à notre volonté de pousser le numérique. On ne va pas dire « freinons le numérique parce qu'il y en a qui vont être largués ». Ce n'est pas possible* » (membre du ministère de la santé, France, 2018, F55).

(^) « *Autrement dit, c'est sûr qu'il faut qu'on traite toute la partie des gens qui ne se retrouveront pas dans l'outil numérique, qu'on le traite spécifiquement. Mais il faut aussi qu'on avance par rapport à tous ceux qui disent : "mais moi je ne comprends pas pourquoi ça ne marche pas votre... pourquoi je ne peux pas participer plus activement"* (membre d'une agence d'appui au numérique en santé, une région en France, 2016, F33).

(^) « *If we're talking about making people's health information available through an online portal, what we generally say is this is a good thing. It might be that for some members of society that's a little more challenging to access than for others, but that's not a reason not to do it. We also recognize that there are going to be groups that will need help accessing those kinds of technologies. But what we want to push is the idea that digital health has the ability to raise the quality of health care. And you need different interventions for different groups to get them involved with the right kind of methods. But often it's been used as « well, if you can't make a technology that's right for 100% of people, then don't do it at all »* » (membres de l'agence fédérale d'appui au numérique, Canada, 2016, C9).

En somme, les personnes à l'aise avec le numérique -il faut comprendre « la majorité »- ne devraient pas se retrouver lésées par les difficultés de quelques-uns. En arrière-plan, figure à nouveau le champ lexical du frein et de l'avancée mais l'idée selon laquelle ces problèmes ne justifient pas l'inaction est récurrente. En outre, le discours associé au numérique se présente comme apolitique, comme si les notions d'utilité, d'innovation, d'avenir, de futur et d'efficacité offraient un horizon hors du champ politique. En tout état de cause, le numérique en santé n'est pas remis en question et il semble bien que les personnes doivent nécessairement se l'approprier. Les notions d'inclusion numérique renvoient à la conscience d'un problème et à une stratégie pour y remédier (renforcer les compétences des personnes et promouvoir des environnements propices à cette inclusion) mais jamais à une remise en cause de la situation initiale, consistant à développer l'utilisation du numérique dans le secteur de la santé et des services publics. Ainsi, cet état de fait est assimilé par tous comme bien présent, désormais, et faisant partie intégrante du monde social. En résumé, les systèmes de santé sont traversés par des préoccupations et des priorités concurrentielles et il s'avère que s'opposent les « scripts », sur les ISTS d'une part, et sur le numérique en santé, d'autre part, c'est-à-dire le type de définition et de cadrage du problème. Le discours portant sur la nouveauté, l'innovation et l'appui à la transformation du système semble l'emporter, en effet, sur la complexité de la problématique des ISTS. Les « scripts » relatif/s à la responsabilité individuelle ou collective, ou portant sur le niveau d'action nécessaire, sont aussi opposés. Ainsi, nous assistons bien à une polarisation des représentations du monde social. Nous avons vu que le cadrage de la politique de santé numérique s'effectuait avec un discours d'ordre utilitariste. Or, l'utilitarisme est justement critiqué pour sa propension

à faire fi des inégalités (avec une vision de promotion du sacrifice de quelques-uns au profit du grand nombre ; l'idée d'atteinte du « bonheur » du plus grand nombre indépendamment de la répartition de ce « bonheur »). L'absence de traitement de ces relations entre équité et santé numérique renforce l'argumentaire de la critique de l'utilitarisme et du progressisme, dont l'idéologie technicienne serait l'expression suprême, selon J. Ellul. Cette idéologie créerait une « *nouvelle morale* », l'homme s'y sacrifiant. « *Ce n'est pas la technique qui nous asservit mais c'est le sacré transféré à la technique* » (Ellul 1973).

L'inquiétude de certains acteurs minoritaires

Toutefois, si le numérique est cadré de manière laudative dans divers discours, proposant un script positif autour de la technique, il n'en demeure pas moins que de fortes nuances y sont apportées par les personnes interviewées ainsi que dans les documents analysés. En effet, des sujets d'interrogation sur le couplage ISTS-TIC et sur la « fracture numérique » ont été mis en lumière par les acteurs interviewés. Cette situation contribue, par conséquent, à un cadrage de l'enjeu plus complexe et plus nuancé, chez certains d'entre eux. Dans ce sens, certains acteurs interviewés et quelques documents expriment une inquiétude quant à la possible génération d'inégalités lors de l'utilisation des TIC en santé. De plus, sont identifiés des liens à plusieurs niveaux (sections Aa à Ad) ainsi que des catégories de population qui seraient affectées différemment par l'utilisation des services numériques dans le champ de la santé (section e). Remarquons, tout d'abord, que, lorsque des liens ont été identifiés entre ISTS et numérique en santé, c'est souvent parce que la question a été posée au cours de l'entretien. Nous avons démontré que ce sujet n'émerge pas naturellement, ce couplage étant peu mis en avant et ne semblant pas être la priorité des acteurs, dans leurs discours « à chaud ». Mais, dans un second temps, nous avons pu noter la prise de conscience d'un possible enjeu, de manière marginale, chez les personnes dont le sujet fait partie de leur expertise.

A. La perception d'un risque relatif à d'éventuels effets inattendus de la numérisation de la santé

Dans ce cadre, nous notons que les arguments évoqués par les acteurs interviewés, de manière intuitive et empirique, corroborent la revue de la littérature présentée dans le chapitre 1. En Angleterre, autant de sources soulignent le risque d'augmentation des ISS *via* le numérique que leurs potentialités de réduction. Dans le cas du Québec, en revanche, davantage de sources mettent en avant le risque d'augmentation des ISS que les potentialités de leur réduction *via* le numérique avec, ici aussi, une focalisation sur la question de l'accès aux soins pour tous. Au Pays basque, le tableau est contrasté et, en France, il y a davantage de sources sur la réduction des ISTS par le numérique que sur ses risques potentiels. Certains acteurs interviewés semblent en effet préoccupés par cet enjeu. Le vocable suivant a été utilisé : « *It's a concern* », « *it's an issue* », « *inquiétude* », « *vigilance* », « *anticiper* », « *problématique* ». Divers acteurs déplorent, de plus, que ce couplage ne soit pas suffisamment identifié ou connu. Le vocable relatif à l'identification d'un risque est aussi manifeste : les personnes interviewées, que nous citons ci-dessous,

évoquent le risque potentiel pour le numérique en santé d'augmenter les ISTS (°), en arguant du fait qu'une partie de la population ne va pas être en mesure de l'utiliser.

(°) *“The risk is that it increases inequalities. You've got a proportion of your population who is not literate or numerate, they can use their smartphones to an extent but not everybody has those things and you widen the gaps again”* (Expert, Angleterre, 2017)

(°) « *Le gros risque, c'est que ça les augmente* » (représentant de professionnels de santé, une région en France, 2016)

(°) « *Moi je pense que les objets connectés ne sont pas à la place de mais c'est bien en plus de l'existant, c'est-à-dire que ça coûte plus cher les objets connectés que si on n'avait pas d'objets connectés. Aujourd'hui tout ce qui est fait en numérique, c'est plutôt vu comme étant de grosses économies en santé. Et là je pense que sur les inégalités sociales de santé, c'est mort, c'est cuit. Si on pense ça, ça veut dire que l'on va vraiment creuser le gouffre entre ceux qui vont être en bonne santé et ceux qui ne vont pas l'être* » (chercheur, France, 2018, F57).

Un membre d'une ARS déployant un projet TSN évoque même, dans le cadre des politiques menées, un diagnostic initial pessimiste sur les résultats de la politique de développement du numérique qu'ils ont commencée à mettre en place (« *c'est une vraie complication. Je pense qu'il y a des trucs à faire, je pense très franchement qu'on va aggraver la fracture sociale* ») et, ce faisant, la volonté expresse de ne pas aggraver la fracture numérique qu'il estime déjà bien présente (°).

(°) « *Premièrement, c'est un des maîtres mots que nous avons au sein de l'ARS. Le sujet des inégalités de santé, pas forcément chez nous, mais de façon générale, c'est une grosse préoccupation de région parce qu'en plus il y a de vraies inégalités de santé sur la région. Dans le cadre de notre appel d'offres, on avait bien souligné ce point-là. X avait beaucoup souligné ce point. Moi je suis assez sensible à ça, pas pour des raisons biologiques, mais parce que je pense qu'il faut qu'on soit prudent et qu'on fasse attention à ne pas aggraver la fracture numérique. Mais c'est très compliqué. (...) Qu'est-ce que ça veut dire ? Comment on est capable de s'assurer d'essayer de ne pas aggraver les inégalités ? Et est-ce que, par ce qu'on a un risque d'aggraver les inégalités, on ne fait pas ?* » *Moi je n'ai pas la réponse (...) Dans le pré appel à projets, ce sujet avait été évoqué et, deuxièmement, dans la réponse qu'on a faite, je me souviens très bien qu'on a dit qu'on ne veut pas aggraver la fracture numérique. Donc ça a toujours été dans notre projet* » (membre de l'ARS, une région en France, 2016, F23).

Nous notons également une tendance générale : plusieurs acteurs remarquent qu'il est difficile « *d'embarquer* » les plus vulnérables et que, par conséquent, les outils bénéficient prioritairement à ceux qui en ont « *le moins besoin* ». Cette conscience d'un risque diffus se matérialise par la reconnaissance de liens entre ISTS et santé numérique avec des obstacles à l'utilisation de la santé numérique, identifiés par les acteurs interviewés. La plupart des personnes mentionnent cela, toutefois, à partir de leur expérience personnelle et leur analyse critique de la situation, non à partir de données scientifiques, sauf dans le cas de quelques experts du sujet (comme un membre de *NHS Digital*, en Angleterre, en 2018). Les liens qu'ils ont cités, et souvent étayés par des exemples concrets, sont présentés ci-après, en fonction des niveaux traités dans la revue de la littérature. Ces derniers croisent, d'ailleurs de manière très

cohérente, les obstacles identifiés dans celle-ci, tandis que les entretiens mettent en lumière d'autres obstacles.

a. Le « vu », des obstacles à l'accès physique aux supports et aux technologies

Le premier argument, dont certaines personnes interviewées ont conscience ou qui est décrit dans les documents, est relatif à la fracture numérique primaire avec, dans l'ordre d'importance d'évocation : des difficultés d'accès internet et au réseau, des limites liées aux compétences informatiques et à l'accès aux technologies. Ainsi, 71 sources font référence à cette première barrière. L'enjeu des barrières linguistiques diverses et des barrières générationnelles émerge aussi. Enfin, une autre barrière est celle de « *ne pas savoir que ça existe* » tout simplement : « *Awareness - not everyone is aware of digital services and products available to them* » (NHS 2017b) p.6. En France, les acteurs identifient surtout l'argument de la fracture numérique, au sein de laquelle nous notons une focalisation sur l'accès physique (accès à la bande passante notamment) et sur la notion de développement inégal des territoires (^). Un représentant de patients et d'usagers l'illustre par l'exemple des zones blanches, dans une zone rurale d'une région française, et par la crainte d'une différenciation entre territoires qui pourrait résulter de la mise en place de projets numériques.

(^) « *En 2010, on nous a dit qu'il y allait avoir des territoires de santé numérique. Quand on a entendu le mot « numérique », je me suis dit « un territoire par exemple dans le Nord du [nom d'une zone géographiques éloignée] où ils en sont encore à 512 Ko de débit, vous mettez la charrue avant les bœufs ».* Il faut d'abord mettre les tuyaux en place, parce que s'il n'y a pas les tuyaux, on ne va pas pouvoir faire circuler l'information. Quand on parle de numérique, il faut que les échanges puissent se faire par voie numérique justement. Or, ce n'était pas le cas. Moi j'habite [nom d'une zone géographique davantage dotée, en principe], on avait des débits tellement ridicules que ... Alors j'ai dit « maintenant si ça ne concerne que les grandes métropoles, on recommence une espèce de ségrégation dans le suivi des soins ». Oui, c'est très bien si on habite une métropole, mais ce n'est pas bien si on habite en dehors. Et on nous a dit que tout cela allait évoluer, à l'époque on était en 2010. (...) Surtout, ce qui nous a particulièrement préoccupé, pour lequel on avait un rôle important, c'était l'accessibilité de ces outils, *qu'on n'en fasse pas encore un moyen de sélection selon les territoires* » (représentant de patients et d'usagers, une région en France, 2016, F8).

Dans le cas du Québec, les acteurs identifient surtout l'argument de la fracture numérique, au sein de laquelle nous observons aussi une focalisation sur l'accès physique ; en particulier l'accès au réseau, aux technologies et à la question des compétences informatiques. Une stratégie de renforcement de l'accès au haut-débit est en vigueur, comme d'ailleurs dans l'ensemble des territoires étudiés. Un membre de l'agence fédérale d'appui au numérique en santé est conscient des difficultés : « *we know that not all Canadians have equitable access to that. But we can't do anything about that* » (membre de l'agence fédérale d'appui au numérique en santé, Canada, 2016, C10). En Angleterre, les acteurs identifient surtout l'argument de la fracture numérique physique et, au sein de cette fracture, nous distinguons une focalisation sur l'accès physique, à travers les thématiques des barrières générationnelle et linguistique, des compétences informatiques (*) et de l'accès au réseau et aux

technologies : « *Connectivity and access to the internet. People need the right infrastructure but that is only the start* » (NHS 2017b) p.6.

(*) « *Who's using digital health services? Half of all adults access health information online. 72% of adults use a smartphone. Two thirds of visits to NHS Choices are now via smartphone. One in ten people now has a wearable device such as a smart watch or fitness tracker. Uptake of Patient Online is increasing but 76% of patients are still not registered for online GP services including appointment bookings and repeat prescriptions. One of the reasons is lack of awareness but another is patients (including heavy users of NHS services) not being online or lacking digital skills* » (NHS 2017b) p.8.

Les sources manquent pour établir un diagnostic exhaustif pour le cas du Pays basque mais les arguments ne diffèrent globalement pas des autres territoires. Dans tous les cas, certaines difficultés précises et concrètes ressortent : des difficultés d'accès à un réseau (de qualité) dans les zones rurales (avec la fourniture de bande passante, l'apport de la fibre, la couverture téléphonique de réseau mobile) ; l'absence de possession d'un smartphone, d'une tablette ou d'un dispositif compatible pour accéder à Internet aux dernières normes de compatibilité ; les difficultés à manier physiquement les dispositifs ; l'impossibilité parfois à imprimer des documents, en l'absence de possession d'une imprimante personnelle, et les difficultés liées aux capacités financières indispensables pour avoir accès à des données mobiles et à Internet ainsi qu'aux forfaits téléphoniques. De surcroît, les acteurs et les documents consultés imputent ces difficultés d'accès primaire à la résidence en zone rurale ou éloignée, à l'appartenance à des populations autochtones, dans le cas du Québec, ou à l'état de pauvreté, comme l'évoque ce chercheur anglais ci-dessous (~), en sus du lien avec l'âge (« *the people who lack access to « the digital », which as you know, is people who do not have and/or cannot afford digital equipment. That's the main group and obviously that includes those who chose not to do so and many of those people who were adult before the beginnings of the digital world* »).

(~) « *It has a very big overlap with age, the digital divide, but also with poverty and things of that sort. As well as other issues such as rurality, blah blah blah. Just as people who claim to be concerned about poverty and inequality often reject the poorest people in the population and people like refugees and asylum seekers or prisoners who are marginalised in the population, in the same way, people reject the people on the downside of the digital world because, "we can't be bothered. Everyone has a device these days, we can't be bothered to send letters to people who don't have devices," which of course disenfranchises an important section of the population. I've got that off my chest, that first point; the biggest digital inequality is between those who do and do not have access to digital devices, okay?* » (Chercheur, Angleterre, 2018, A15)

Dans tous les territoires, les difficultés d'accès aux services des professionnels de santé sont mises en avant comme un obstacle additionnel, à deux niveaux : soit parce qu'ils ne sont pas suffisamment nombreux, soit parce qu'ils ne sont pas en capacité d'offrir des services numériques, ni d'accompagner l'utilisation du numérique en santé par leurs patients. De plus, il est implicite que, si les médecins recourent de manière importante à la télémédecine, ils pourraient, de fait, exclure

leurs patients les moins connectés. Un membre du NHS évoque les avantages à recourir aux dossiers patients électroniques, pour les patients pouvant le faire, mais il est persuadé que ce nouvel usage « *will exacerbate inequalities, and make them worse* » en expliquant son argument (^).

(^) « *Telemedicine will be great for people who actively want to do it, but coming back to the inequalities bit, it will make it easier for those who are already at the top end of that spectrum. For those at the bottom of the spectrum, who rely on walking to their GP practice and having a chat with their GP, they will probably still be the ones that bounce in and out of emergency rather than using telemedicine. So it will have improved access in broad terms, but I bet it hadn't hit the people that need it the most, if that makes sense, the people who use the services the most* » (membre du NHS, Angleterre, 2016, A2).

L'absence de professionnels de santé, dans certaines situations, ne semble d'ailleurs pas pouvoir être réglée *via* le télésuivi ou la téléconsultation, si un minimum de services physiques préexistants ne peut être garanti, comme l'évoquent, par exemple un représentant de patients et d'utilisateurs français ainsi qu'un membre de l'agence française d'appui sur le numérique en santé (^).

(^) « *Quand vous habitez un quartier de Seine-Saint-Denis où, à partir de la nuit tombée, aucun médecin ne peut venir, aucun pompier ne peut venir, aucune infirmière ne peut venir, comment tu vas faire la réaction à l'alerte du patient chronique qui fait une poussée d'hypertension ou qui fait une poussée de diabète si, ce n'est pas simplement avoir accès à une infirmière, si elle ne peut pas venir parce qu'il y a trop d'insécurité dans ce quartier-là ? Elle est où l'égalité d'accès ?* » (représentant de patients et d'utilisateurs français, une région en France, 2016, F26).

(^) « *Maintenant, ça ne résout pas tout. Parce qu'il y a un problème organisationnel avant tout. Et je vais éclairer ce que je dis, c'est la télémédecine qui est souvent vendue comme outil magique pour répondre par exemple aux déserts médicaux, or c'est je pense totalement utopique, parce que la télémédecine c'est simplement pour un professionnel de proximité, pour pouvoir faire appel à une ressource distante. Mais la ressource distante, il faut qu'elle existe. (...) Donc, on facilite cet accès mais c'est tout. S'il n'y a pas de professionnels pour accompagner les usagers, la télémédecine ne sera pas la solution* » (membre de l'agence d'appui sur le numérique en santé, France, 2016, F4).

Dans certains cas, les outils numériques ne vont, par conséquent, pas pouvoir palier les difficultés prégnantes, liées à l'indisponibilité d'acteurs de soins ou aux conditions d'exercice des soins, et donc ne vont pas régler le problème. Les obstacles physiques sont à la fois techniques et liés à l'organisation initiale des systèmes de santé.

b. Le « lu », des difficultés de compréhension et de littératie

Deuxièmement, outre l'accès physique, savoir se servir du numérique est un réel défi auquel peut se greffer une difficulté de compréhension des informations fournies, par les personnes non initiées aux usages d'internet et des services en ligne (problèmes de littératie générale et de littératie informatique) : « *You've got a proportion of your population who is not literate or numerate, they can use their smartphones to an extent but not everybody has those things and you widen the gaps again* » (chercheur,

Angleterre, 2018, A19) ; « *when you're looking at giving patients access to digital information, you need to think about, actually, if they aren't digitally literate or able to access that information. How else will we support them? I can't say we've got the answers* » (membre du NHS, Angleterre, 2017, A9). Ainsi, au Québec, contrairement à la France, la question du « lu » (autour de la littératie) est tangible, tout comme en Angleterre (toutefois moins fortement qu'au Québec). En France, l'absence de littératie numérique est de mieux en mieux documentée (+) mais, au Pays basque, cet aspect n'a pas émergé au cours des entretiens. Les carences en termes de littératie en santé numérique posent un problème, dans les quatre territoires, et ont été documentées comme telles pour une part non négligeable de la population³⁹⁷.

(+) « *Le diagnostic est partagé, celui de l'urgence. L'urgence d'agir de concert avec pour objectif un impact décisif, car aujourd'hui, 20% de la population ne sait pas utiliser le numérique. Si le fait de rendre de plus en plus de service public disponible en ligne est un atout pour certains, car c'est un accès beaucoup plus simple et rapide à ses droits, cela devient en regard, une peine pour 13 à 14 millions de français. (...) 6,7 millions de nos concitoyens ne se connectent jamais à Internet et plus de 7 millions d'internautes disposent d'un faible niveau de compétences numériques et se sentent mal à l'aise dans leur utilisation d'Internet* » (Secrétariat d'Etat au numérique 2018) p.3-4.

Les difficultés de littératie numérique, pour des sujets de santé, sont inhérentes aux difficultés d'utilisation des TIC, telles que manier un smartphone, par exemple pour des personnes âgées, savoir se connecter, accéder à un dossier médical personnel ou à un portail patient, savoir faire une recherche en ligne, se repérer parmi la multiplicité d'informations disponibles, avoir une adresse mail et, tout simplement, lire des informations proposées sur un support numérique. Il s'agit de la notion des compétences et des usages. En outre, d'autres difficultés, liées à des groupes de population précis, vivant avec un handicap par exemple, renvoient à l'accessibilité des dispositifs et des sites. Les exemples ci-dessous évoquent également la complexité du langage médical (▣) et la diversité des besoins selon la population ciblée (°).

(▣) « *Déjà on a un problème de littératie, et là on rajoute une autre couche qui est la e-littératie, mais maintenant on rajoute de la couche de la clinique à la littératie, ça veut dire que même à un certain moment, le patient dans sa vraie vie, il faut qu'il décortique des chiffres, les paramètres physiologiques etc. Donc on est vraiment dans des couches. Mais ça c'est pas fait pour tout le monde, même des gens qui ont des niveaux universitaires, à gérer ça c'est compliqué* » (chercheurs, Québec, 2018, C22).

(°) « *R - On travaille avec des personnes avec des spécificités, des besoins d'information spécifiques. Qu'il s'agisse de besoins d'accessibilité technique ou de besoins d'accessibilité linguistique, ou de besoins de contenus spécifiques* » (membre du ministère de la santé, France, 2018, F51).

Même les jeunes sont concernés par des difficultés d'usage du numérique, tel que le décrit un membre d'une association spécialisée sur la médiation numérique (+).

(+) « *On va produire et on va proposer des parcours spécialisés sur des publics cibles. Par exemple, là on commence à proposer ce qu'on appelle un parcours jeune pour les publics jeunes en insertion. Parce qu'on croit que les jeunes sont nés avec le numérique. Ils sont*

³⁹⁷ Nous l'avons abordé dans le chapitre 1.

*certes nés avec le numérique mais ils ont, enfin surtout le **public jeune en insertion qui est peu diplômé**, pas forcément en activité ou pas en formation, ils vont avoir **un souci à transférer ces compétences numériques, qui sont ludiques, très smartphone. Ils vont avoir à les transférer sur l'accès aux droits, sur la recherche d'emploi et c'est un peu piège parce que personne ne s'imagine qu'il y a vraiment un gap là-dessus** » (membre d'une association sur la médiation numérique, France, 2018, F52).*

Dans ce contexte, nous avons noté une tension entre l'idée de renforcement de l'autonomie en santé des personnes et les difficultés à atteindre cette possibilité, lorsque des personnes ou des groupes de personnes ne disposent pas de toutes les compétences pour utiliser le numérique de manière optimale. Dans ce cas, la dynamique, l'orientation de cet objectif devient contre-productive pour les moins habiles avec la santé numérique. Par ailleurs, la confrontation à de fausses informations peut accentuer une tension entre des TIC censées améliorer l'accès à l'information et les risques de tromperie, *a fortiori* sur des sujets de santé sensibles (comme les exemples de l'information sur l'IVG (nationale 2017), sur la vaccination (Steffens et al. 2019) (MacDonald & Dubé 2020), sur des thérapies « miracles », de renforcement de réseaux de reproduction sociale délétères pour la santé (Zhang et al. 2018) ou des risques de tomber dans l'hypocondrie (del Río Carral et al. 2017)) (*), tel que l'évoque un représentant d'établissements de santé.

() « Par exemple aujourd'hui on me dit « le patient il faut qu'il ait accès à toutes ses données ». Typiquement, donner accès aux données c'est très dangereux, c'est **extrêmement anxieux**. Moi, travaillant là où je travaille, dès que quelqu'un reçoit un bilan médical et qu'il voit « je ne suis pas entre les deux valeurs, est-ce que c'est grave ? » Pourquoi ? Parce qu'on lui a juste filé de la donnée, il n'y a aucune information, il n'y a rien du tout, **il n'a pas la connaissance pour l'interpréter donc c'est anxieux**, voilà c'est ridicule. En plus, les patients ne veulent pas forcément avoir accès à leurs données, ce qu'ils veulent c'est que, chaque fois qu'ils vont quelque part, que le professionnel de santé qui les prend en charge ait accès à tout l'historique, c'est avant tout ça qu'ils veulent. Après il y a les patients chroniques, et les patients chroniques, ce qui est intéressant **ce n'est pas de leur donner de la donnée mais de la connaissance** » (expert et représentant d'établissements de santé, France, 2018, F53).*

Enfin, les vulnérabilités énoncées par les interviewés croisent à nouveau les situations de pauvreté économique ou intellectuelle, d'âge (personnes âgées ou jeunes), les situations de handicap physique ou mental. Le niveau d'éducation (et l'illettrisme dans sa forme la moins poussée) est aussi un prédicteur cité par les personnes interviewées tout comme, dans une moindre mesure, le fait de ne pas parler la langue du pays : « *Et puis il y a la problématique de l'illettrisme, de l'accès à la technologie. Pour le professionnel, on est un peu moins inquiet mais, pour les patients, miser sur les smartphones ce n'est pas forcément évident* » (aide à maîtrise d'ouvrage, projet TSN, une région en France, 2016, F47).

c. Le « su », des obstacles à l'appropriation du numérique en santé

Troisième axe liant numérique et ISTS, des écarts de confiance et de motivation par rapport à l'adoption de ces comportements en santé peuvent également se faire sentir entre groupes de population, surtout au détriment de ceux qui en théorie « *en*

auraient le plus besoin ». C'est ce que l'on appelle l'appropriation ou l'adoption de l'information, pour être en mesure de faire des choix éclairés sur sa propre santé ou celle de ses proches. Comme nous le voyons ci-dessous, la notion de confiance est clé (*) : « *confidence - some people fear online crime, lack trust or don't know where to start online. motivation - not everyone sees why using the internet could be relevant and helpful* » (NHS 2017b) p.6. En effet, par exemple, « *76% des français se disent prêts à adopter de nouvelles technologies mais 57% des français non diplômés disent le contraire* » (Secrétariat d'Etat chargé du numérique 2018) p.4.

(*) « *Other areas like **motivation and trust** and what I was increasingly hearing was people saying to me, "It's not that I'm not able to use a computer, I know how to do it and I've got a computer but **I wouldn't use it for my health because I don't trust it** or I'm **worried about what I might find out when I'm looking online.**" People are quite worried about health information online. Sometimes we're not delivering good enough digital products and services for people to be motivated. NHS Choices is generally pretty good but a lot of the digital health offers / services are quite surprisingly bad, actually. The system for booking GP appointments look like they were designed in the 1990s. It's amazingly poor when you think what people are used to using in other areas of their life, when they go onto that they think it's dreadful* » (membre de NHS Digital, Angleterre, 2018, A20).

En effet, outre l'accès physique et l'accès à l'information ou à l'usage d'une TIC en santé, cette troisième difficulté éventuelle porte sur les possibles différences de capacités cognitives pour comprendre l'information reçue (*), la recevoir et l'analyser (c'est-à-dire aussi la critiquer (**), pour en peser le pour et le contre), à l'aune de sa propre situation de santé ou de celle d'un proche, afin d'être en mesure de prendre des décisions adéquates (***) et favorables à la santé, comme les citations ci-dessous l'illustrent.

(*) « *L'autre point important, c'est la **connaissance du système de santé** et là lutter contre les inégalités c'est être **lucide sur les offres de soins** et c'est **se diriger de manière éclairée**, puis dire, quand on n'y connaît rien qu'on est de condition modeste et qu'on a peur devant un médecin, on discute pas si on nous propose d'être opéré dans un hôpital dans un trou perdu où le chirurgien fait 15 actes par an. On ne sait pas, on dit « oui on va à l'hôpital, on est opéré ». L'accès à la **capacité à apprécier la qualité de l'offre** et à **se diriger dans cette offre** c'est un élément majeur et qui rejoint votre deuxième axe sur les inégalités* » (membre du ministère de la santé, France, 2018, F55).

(*) « *Je pense que du coup ça crée vraiment **des barrières entre un peu deux mondes** et tout le monde dit « **l'illettrisme demain c'est le fait de ne pas savoir se servir d'internet en fait** » ; donc ça je pense que c'est important et c'est **se retrouver en difficulté dans les choses du quotidien**. Comme vous ne savez pas faire un itinéraire sur Google Maps ou autre chose, du coup, vous arrivez toujours en retard à votre entretien d'embauche ou vous arrivez toujours en retard à votre rendez-vous et, en fait, juste parce que vous savez pas faire un itinéraire sur Google Maps, vous arrivez toujours en retard à votre entretien d'embauche donc vous vous pointez à l'arrêt de bus et en fait, pas de bol, la [société de transports en commun] a mis un truc ce matin en disant qu'il passait pas par-là ; enfin c'est des trucs bêtes mais, en fait, c'est **se retrouver aussi hyper bloqué dans le quotidien**, je pense » (membre d'une association sur la médiation numérique, France, 2018, F52).*

(**) « *Ce sont des applis qui permettent de se comparer. Par exemple, Gérard a monté la côte en deux minutes trente, est-ce que vous arrivez à faire mieux ? Souvent, dans les applications*

sportives, il y a une notion de compétition qui apparaît et ça il y a beaucoup de gens... Si on parle d'inégalité, surtout ceux qui en ont le plus besoin, ce n'est surtout pas ça qu'ils vont rechercher. Au contraire, ça va les éloigner de l'appli. Alors que le discours officiel, c'est-à-dire « les applis d'activité physique sont là pour permettre à plus de personnes de faire de l'activité physique », ce n'est pas faux. Il y a plus de personnes qui utilisent des applis. Maintenant, est-ce qu'il y a plus de personnes qui font du sport parce qu'il y a des applis ou est-ce que globalement les applis ont simplement participé au fait que faire du sport c'est un peu plus à la mode qu'avant ? **Ceux qui ne font pas de sport et qui ne voient pas l'intérêt, ou qui voient un intérêt mais qui n'arrivent pas à s'y mettre, ce genre d'applis là ne fonctionne pas très bien. (...) Les objets connectés aujourd'hui permettent peu de modifier les comportements, sauf chez ceux qui les auraient déjà modifiés s'ils n'avaient pas eu l'objet. Ça n'a jamais été démontré** » (chercheur, France, 2018, F57).

(***) « L- qu'est-ce que vous entendez par **actionnable** ? R- Qui **permet de faire des choix**. L- (...) Qui soit **immédiatement utile pour faire un choix sur sa propre santé**. R- Oui, **exactement** » (membre du ministère de la santé, France, 2018, F51).

Cet argument, ainsi que la dernière citation sur les blocages induits dans le quotidien, ne font que corroborer le fait que les capacités d'une personne peuvent, en effet, être augmentées ou réduites, pas simplement par son accès aux ressources matérielles mais aussi par son accès aux ressources sociales, y compris symboliques (les corrélats de la classe sociale constituant ces ressources) (Hall & Lamont 2009). Désormais, savoir utiliser correctement le numérique devient une ressource de base pour vivre en société. Pour terminer, si nous considérons les applications pour smartphones, elles n'ont apparemment pas le même effet selon les utilisateurs. Elles ont même, *a priori*, un effet accru sur les personnes en ayant le moins besoin, parce qu'ils ont déjà entamé d'autres stratégies parallèles ou disposent de ressources personnelles et environnementales additionnelles. Il semblerait qu'il y ait une très faible plus-value sur la modification de comportements puisque le comportement adopté dépend beaucoup de l'environnement de la personne, tel que le démontre un chercheur français (2018) : « **Celui qui télécharge une appli et qui est sédentaire, il n'y en aura pas plus qui vont faire de l'activité physique parce qu'ils ont ouvert une appli plutôt que d'aller voir un coach de sport. Au contraire, il y en aura certainement moins en ouvrant une appli** ». Ceci serait non spécifique aux inégalités sociales de santé mais aurait une importance particulière en ce domaine et serait lié à « **une représentation du corps, une représentation de ce que ça veut dire vivre bien, une représentation de ce qu'est le bien-être, une représentation de « si tu ne fais pas ça, c'est que tu ne fais pas bien** » qui a un impact sur les personnes qui ne font pas tout ça, ça ne leur donne pas tellement envie d'y aller. Ce sont plutôt des approches qui favorisent ceux qui ont déjà de bons comportements et qui ne permettent pas à ceux qui ont des comportements qui ne sont pas très adaptés à la santé de façon chronique de pouvoir y avoir accès ». Cela représenterait, alors, un important facteur d'augmentation des inégalités de santé liées à l'utilisation des objets connectés, par exemple. « **L'image du corps, ce n'est pas n'importe quelle image du corps qui est montrée dans les applis. Ce sont toujours de jeunes femmes pétillantes, qui courent vite, qui ne touchent pas le sol, c'est génial. Donc c'est vraiment une politique marketing, c'est-à-dire que l'on montre ce que l'on vend, on vend du rêve, mais on ne vend pas les façons d'y arriver. C'est comme quand on vend des choses sucrées en mettant des gens hyper fins. C'est**

exactement le même principe, c'est du marketing. Nous on parle de santé parce que c'est notre boulot mais ceux qui vendent ça parlent de santé parce qu'ils veulent vendre ça, ce sont des vendeurs » (chercheur, France, 2018, F57). Selon cet interlocuteur, les objets connectés offrent des connaissances sur les comportements que l'on doit adopter mais, en réalité, peu de solutions pour y parvenir. En résumé, la littératie numérique centrée sur les personnes est constituée, si nous nous basons sur le Jisc Digital Capacity Framework³⁹⁸, de plusieurs composantes (l'identité numérique, la sécurité numérique, l'assurance numérique, le « bien-être » numérique) et sous-composantes (la communication, la collaboration et la participation, la compétence technique par rapport aux outils informatiques, l'apprentissage et le développement personnel, la littératie sur l'information, les médias, les données, la création et l'innovation). Ces auteurs anglais expliquent que ces définitions valent autant pour les patients que pour les aidants et les professionnels de santé et que toutes ces composantes interagissent. Le schéma de ce cadre de compréhension, proposé en annexe 19 (émanant du Jisc et inclus dans le guide élaboré par l'équipe du NHS travaillant sur l'inclusion numérique (NHS 2017b)), est très parlant, pour résumer les trois liens majeurs entre inégalités et numérique évoqués ci-dessus : les obstacles physiques, les obstacles de compréhension et d'usage réel ainsi que les obstacles à l'appropriation de ces technologies. L'ensemble des éléments évoqués croise les résultats de notre première revue de la littérature. Aucun document ou acteur, excepté les rares experts du domaine, n'évoque l'ensemble de ces éléments simultanément mais la conjonction de tous les contenus étudiés brosse ce panorama assez nuancé et complexe.

d. Des obstacles additionnels socio-économiques

Par ailleurs, la richesse de la méthode qualitative fait émerger des arguments qui dépassent la revue de la littérature. Deux axes de croisement additionnels entre numérique et inégalités ont émergé : la problématique de l'appartenance des capitaux du numérique, en premier lieu, et la question de la surveillance basée sur les données. De manière plus indirecte, certes, ces deux enjeux ont des liens avec les inégalités sociales (de santé). En effet, les acteurs interviewés pointent des obstacles supplémentaires liés à la structure du marché et à l'organisation politico-économique des sociétés étudiées. Selon eux, quid en effet de l'appartenance des capitaux du numérique ? La concentration de cette industrie aux mains de quelques-uns ne constitue-t-elle pas un risque important d'accumulation et d'accaparement de la propriété et de la richesse générée ? La citation ci-dessous résume parfaitement ces interrogations (*). Cet interlocuteur, issu d'une organisation de la société civile québécoise, évoque l'oligopole du numérique au bénéfice de quelques-uns, la mainmise du secteur privé sur les bénéfices générés par ce secteur économique alors que l'investissement consenti a été public à l'origine ; situation qu'il critique : « *socialiser les risques et privatiser les profits* ».

(*) « *Je pense que les inégalités économiques ont certainement un impact sur le développement de l'économie numérique et des résultats qui tournent autour. Pas tous*

³⁹⁸ Voir site web du Jisc.

les éléments vont dans la même direction. Certains éléments peuvent les réduire, mais j'ai vraiment l'impression plus souvent autrement ça sera quelque chose qui va **augmenter les inégalités** généralement de beaucoup, parce que les gains sont tellement gros... Que quelqu'un soit capable d'avoir accumulé 100 milliards (c'est le quart du PIB du Québec), c'est une seule personne, Jeff Bezos d'Amazon ; Facebook doit être à 30 milliards de valorisation boursière. Ce sont **des situations où ces gens se retrouvent seuls ou à peu près seuls dans leur créneau**. Hier, c'était Bill Gates, aujourd'hui c'est Google, Amazon, Facebook, Apple, les GAFAs. Il était presque tout seul à créer un nouveau marché et, à ce niveau-là, une bonne référence, c'est le livre de Mariana Mazzucato « **The Entrepreneurial State** » et ce qu'elle démontre, c'est que cette espèce de **mythe que le secteur privé, c'est lui qui amène les innovations** c'est un mythe parce que la plupart des innovations sont des innovations au niveau de la science fondamentale ou de la science, des secteurs d'innovation qui sont très peu rentables au départ. **C'est l'État qui fait tous les investissements au départ**. La science spatiale, les télécommunications, l'Internet. Elle prend l'iPhone, qui est l'exemple par excellence de l'innovation technologique du XXI^e siècle du secteur privé. Elle disait que chacun de ces éléments innovants ont été développés par le secteur public, directement ou indirectement. Que ce soit par des subventions de recherche, de soutien des universités ou dans le secteur privé. Google, son algorithme a été développé en partenariat avec le public. Internet a été développé par l'armée américaine. L'écran tactile, tous ces éléments-là, tous les réseaux de télécommunications, Internet, tous ces éléments-là ont été développés par l'État. **Cette espèce de mythe que l'innovation vient du secteur privé, il serait temps de leur dire que, non, ça vient du secteur public. Donc c'est nous tous qui payons pour et c'est plat³⁹⁹, ça veut dire que l'innovation très incrémentale et très marginale du secteur public, ils arrivent avec 5 % d'innovation et ils récoltent 90 ou 95 % des gains, il y a une grosse question à se poser. Socialiser les risques et privatiser les profits. Alors, puisque nous sommes dans cette dynamique, je pense aussi que les grandes richesses auxquelles on ajoute le rôle de la finance et la place disproportionnée des actionnaires par rapport aux autres parties prenantes, ça fait que **le gagnant rafle réellement la mise** » (membre d'une organisation de la société civile, Québec, 2018, C29).**

D'où des conséquences en termes d'élaboration des choix de politiques sur ces domaines, éventuellement dictés par des intérêts exclusivement privés et non transparents, interrogeant sur la capacité des États à exercer un quelconque pouvoir sur ce secteur. Dans cette perspective, nous pouvons supposer que l'objectif principal de ces sociétés ne sera pas forcément de convenir et de s'adapter à des populations peut-être minoritaires et tout du moins peu solvables. Le secteur du numérique apparaît ainsi associé à l'économie des « intégrés » (dans la société), risquant alors, à l'inverse, de reléguer certaines personnes qui, elles, ne le seraient pas. D'autre part, plusieurs acteurs nous indiquent aussi que les politiques, notamment les stratégies de santé publique, sont générées de manière exponentielle, à partir de l'utilisation des données, dans le cadre d'une gouvernance désormais en grande partie basée sur les données. Ils pointent alors des difficultés possibles, si les données obtenues sont biaisées dès le départ. Par exemple, l'utilisation croissante -et la volonté d'utilisation exponentielle- de l'intelligence artificielle risque d'induire une absence de neutralité et des effets d'injustice. C'est ce qu'évoque d'ailleurs le Gouvernement du Québec : « *Les applications en IA peuvent reproduire ou renforcer des biais existants, ou encore introduire de nouveaux biais.*

³⁹⁹ « C'est dommage ».

Ces biais peuvent être introduits au stade de la programmation ou lors de l'entraînement des machines à l'aide de grandes quantités de données. Par exemple, lorsque les machines sont entraînées avec des données historiques, les extraits des systèmes d'IA auront tendance à se conformer aux extraits passés (...) cela peut introduire des biais qui peuvent perpétuer ou amplifier des inégalités existantes (...) Cela dit, même des algorithmes neutres ont le potentiel d'accroître les inégalités si leur implantation affecte certains groupes disproportionnellement »⁴⁰⁰ ; ceci a déjà été abordé dans la revue de la littérature, comme une préoccupation encore émergente mais tangible.

e. Des liens affectant plusieurs catégories de population différemment

En bref, nous avons vu, dans chaque partie relative aux liens entre santé numérique et inégalités, que des caractéristiques -et même des vulnérabilités- existantes sont constamment évoquées pour illustrer des exemples concrets. Les catégories de population régulièrement citées comme étant les plus susceptibles de subir l'exclusion numérique en santé sont les suivantes : les personnes en situation de handicap, les personnes âgées, les personnes précaires, les « pauvres ». La notion de différences géographiques s'ajoute, montrant que tous les infraterritoires administratifs des pays étudiés ne sont pas « logés à la même enseigne » (#).

(#) « *One of the things that we find is that there's a difference, not across segments of the population but **regional differences**. Because in Western Canada there's more technology available. So for example, in Alberta, 85% of the physicians have an EMR in their office. In Nova Scotia that might be 30%. So, when we ask Canadians how they feel about technology, we know that **those who are more exposed to it are more positively inclined**, which is good news, for the guys here are a little bit more suspicious and little bit more wary because they haven't experienced it* » (membres de l'agence fédérale d'appui sur le numérique en santé, Canada, 2016, C9).

L'exemple anglais ci-dessous (^) est riche et détaillé et résume bien la situation, pouvant également s'appliquer *grosso modo* aux autres territoires étudiés. Il est complété des quelques rares données basques issues d'une étude qui a démontré un usage moindre des TIC chez les personnes âgées de plus de 65 ans (~).

(^) « *But there are still significant levels of digital exclusion. 11.5m people in the UK lack the basic digital skills they need to use the internet effectively. And 4.8m people never go online at all. Some sections of the population are more likely to be digitally excluded than others. These are:*

**older people – 51% of digitally excluded are over 65*

people in **lower income groups – 45% of digitally excluded earn less than £11.5k a year*
people without a job – 19% of digitally excluded are unemployed

people in **social housing – 37% of digitally excluded are social housing tenants*

people **with disabilities – 56% of digitally excluded have a disability or long-term condition and 27% of adults with a disability (3.3m people) have never been online*

⁴⁰⁰ Source consultée le 13/10/2019 : <http://www.ethique.gouv.qc.ca/fr/projets-en-cours/intelligence-artificielle-sante.html>

*people with **fewer educational qualifications** - 78% of digitally excluded left school before 16

*people **living in rural areas**

***homeless people** (...)

*people **whose first language is not English** » (NHS 2017b) p.7 »

(~) « *El uso digital, o sea por medios como pagina web, etc., de nuevas tecnologías era menos frecuente en personas mayores de 65 años y los jóvenes, era menos frecuente para pedir citas en enfermería que en las consultas médicas, y era menos frecuente en las personas residentes en áreas con mayor deprivación socioeconómica* » (ex-membre de l'administration de la santé, Pays basque, 2018, PB6)⁴⁰¹.

Cependant, un autre exemple québécois met en lumière des pratiques nuanciant ces propos, puisqu'il suggère que les usages sont différents, sans forcément léser les populations occupant des positions socio-économiques défavorisées : « *les gens les mieux nantis viennent sur le site web pour leurs besoins alors que les gens des milieux défavorisés partagent l'information plus que les personnes favorisées avec leurs proches ou viennent pour quelqu'un d'autre. Donc il y a une espèce de solidarité plus grande dans l'accès à l'information. Il y a des choses un peu contre-intuitives* » (membre d'une organisation de la société civile, Québec, 2018, C33). Par ailleurs, certains acteurs peuvent avoir la perception d'un traitement à deux vitesses, avec une qualité moindre avec le numérique : au Québec, certains membres des populations autochtones considèreraient ainsi l'usage du numérique comme un traitement de seconde zone. Ce chercheur nous a expliqué que « *on oublie souvent qu'il y a une autre définition de l'équité qui est donnée par la personne, ou la communauté, ce qu'on peut définir sur les bases sociales* ». Via l'exemple de la télé-réthino-pathologie avec les populations autochtones, son équipe a observé que le service fonctionne très bien mais que « *certaines membres de la communauté disent « mais c'est parce qu'on est des autochtones que vous nous amenez de la technologie », ça veut dire que finalement c'est qu'il y a déjà un sentiment de discrimination là dedans* », cet usage étant considéré comme « *la médecine des pauvres (...) comme une sorte de prolongement de la violence coloniale* ». Cela reviendrait à dire que, étant donné leur appartenance à des populations autochtones, « *ça veut dire « on ne mérite pas la présence physique d'un ophtalmologiste* ». Il conclue que « *la télé-santé c'est un artefact aussi avant tout, c'est culturel, politique etc.* » (chercheurs, Québec, 2018, C22). En résumé, les différents exemples cités par les interlocuteurs démontrent une fracture numérique à différents degrés, en constatant une absence d'accès pour tous. Divers acteurs sont également conscients que les inégalités potentielles, générées par le recours aux TIC en santé, s'additionnent aux autres types d'inégalités et que l'inclusion numérique peut concerner les personnes déjà initiées.

⁴⁰¹ « *L'utilisation du numérique, c'est-à-dire au moyen d'un site web, etc., des nouvelles technologies était moins fréquente chez les plus de 65 ans et les jeunes, moins fréquente pour prendre des rendez-vous en soins infirmiers que pour des consultations médicales et moins fréquente chez les personnes résidant dans des zones de plus grande précarité socio-économique* ».

B. L'émergence de définitions de « l'illectronisme » et de l'inclusion numérique

Dans ces perspectives, l'ensemble des constats évoqués ci-dessus démontrent la reconnaissance d'un problème par divers acteurs. En France, à titre d'illustration, un groupe mutualiste d'envergure, acteur majeur de la santé, utilise ainsi le terme « d'illectronisme » pour se référer au défaut d'utilisation et/ou de maîtrise des outils numériques en général et, en l'occurrence, dans le secteur de la santé humaine. Ce concept parvient donc à émerger au travers d'un terme propre. En Angleterre, l'unité du NHS en charge de l'inclusion numérique, la seule de ce type identifiée parmi les quatre territoires, utilise ainsi la définition proposée dans la stratégie gouvernementale anglaise d'inclusion numérique générale (GDS 2014) (traduction libre).

*« **Compétences numériques** : être capable d'utiliser des ordinateurs et Internet ; point considéré comme important mais le manque de compétences numériques n'est pas nécessairement le seul obstacle, ni le plus important, auquel les personnes font face.*

***Connectivité et accès à Internet** : les gens ont besoin de la bonne infrastructure, mais ce n'est qu'une base, un début.*

***Accessibilité** : Les services doivent être conçus pour répondre aux besoins de tous les utilisateurs, y compris ceux qui dépendent des technologies d'assistance pour accéder aux services numériques. L'accessibilité est un obstacle pour beaucoup de gens, mais l'inclusion numérique est plus large (traduction) (NHS 2017b) p.6 »*

Utiliser des termes spécifiques pour décrire ces problèmes permet de leur conférer une existence et de les circonscrire. Cela démontre qu'un petit groupe d'acteurs, de niche certes, maîtrise ces notions et qu'il est prêt à les utiliser et à les expliquer ; en revanche, cela ne signifie par pour autant qu'ils soient employés par tous.

Avant de conclure sur le cadrage relatif au couplage numérique-inégalités, ajoutons que d'autres sujets complexifiant le numérique sont aussi des impensés. Les liens entre le numérique, l'environnement et le travail sont un autre impensé social et politique. En effet, dans les discours recueillis, n'apparaît aucune évocation des moyens ou des intrants permettant le fonctionnement actuel du numérique. Dans ce cas, l'homme ne pense pas automatiquement la complexité et les effets de ses comportements. Le numérique devient bien un fait, quelque chose de « là », présent, d'indiscuté, d'incontournable. N'est faite notamment aucune mention de réflexion, ni sur les liens du numérique avec l'environnement, ni avec les changements environnementaux à l'échelle de la planète (ITU 2019) (Marquet, Combaz & Berthoud 2019). Ces derniers sont pourtant majeurs et font partie des enjeux plus ou moins mis à l'agenda politique, dernièrement (Aykut 2012) (Comby 2017, 2019) (Zaccai 2019), de manière de plus en plus prégnante en France et dans les pays européens. Nous pourrions donc nous attendre à ce que ce prisme de réflexion, relative aux conséquences des changements environnementaux affectant le globe, irrigue toutes les discussions et les décisions politiques. Il n'en est rien dans le cas du numérique, au vu des matériaux analysés et collectés, sauf en France où, en janvier 2020, une mention des enjeux liés au changement climatique a émergé, lors d'une observation de terrain supplémentaire, avant de clore ces travaux. Or, si nous

explorons un peu plus avant ce sujet, nous remarquons des enjeux majeurs décrits, encore une fois par des experts (Ferrebœuf). De plus, les conséquences du numérique sur le travail et sur ses modifications font partie des autres sujets impensés dans le discours actuel sur le numérique (Carrère-Gée 2017), d'autant plus lorsque nous parlons du numérique en santé. En général, il semble que le sujet des effets inattendus, voire indésirables, du numérique ne soit pas prépondérant dans les réflexions sur ce nouveau mode d'organisation sociotechnique.

En conclusion, dans l'ensemble des territoires étudiés, la définition du « problème public » du lien entre numérique et inégalités est floue et non consensuelle, parfois vue comme un problème, parfois pas du tout. Le tableau 11 synthétise les diverses formes de cadrage de ce problème non stabilisé.

Tableau 11 - Le type de cadrage du couplage numérique-ISTS, par territoire

	France	Pays basque	Angleterre	Québec
Le cadrage⁴⁰²				
Le numérique-réducteur des problèmes d'accès à la santé				
Le numérique-réducteur des ISS				
Le numérique-risque pour l'accès à la santé				
Le numérique-risque pour les ISS				
Le numérique-fatalité				

Les inégalités et la santé numérique sont pensées selon des scripts de représentation différents. Or une définition des besoins existe car des enjeux sont reconnus, bien que ce couplage ne soit pas formulé comme un problème par tous les acteurs. Nous pouvons conclure que la formulation de l'enjeu comme un « problème public » commence à prendre forme mais que la conception de pistes de décisions politiques correspondantes est beaucoup moins limpide. C'est ce que nous expliquons dans la partie suivante.

2. La non-sélection de l'enjeu comme un « problème public » par les acteurs dominants

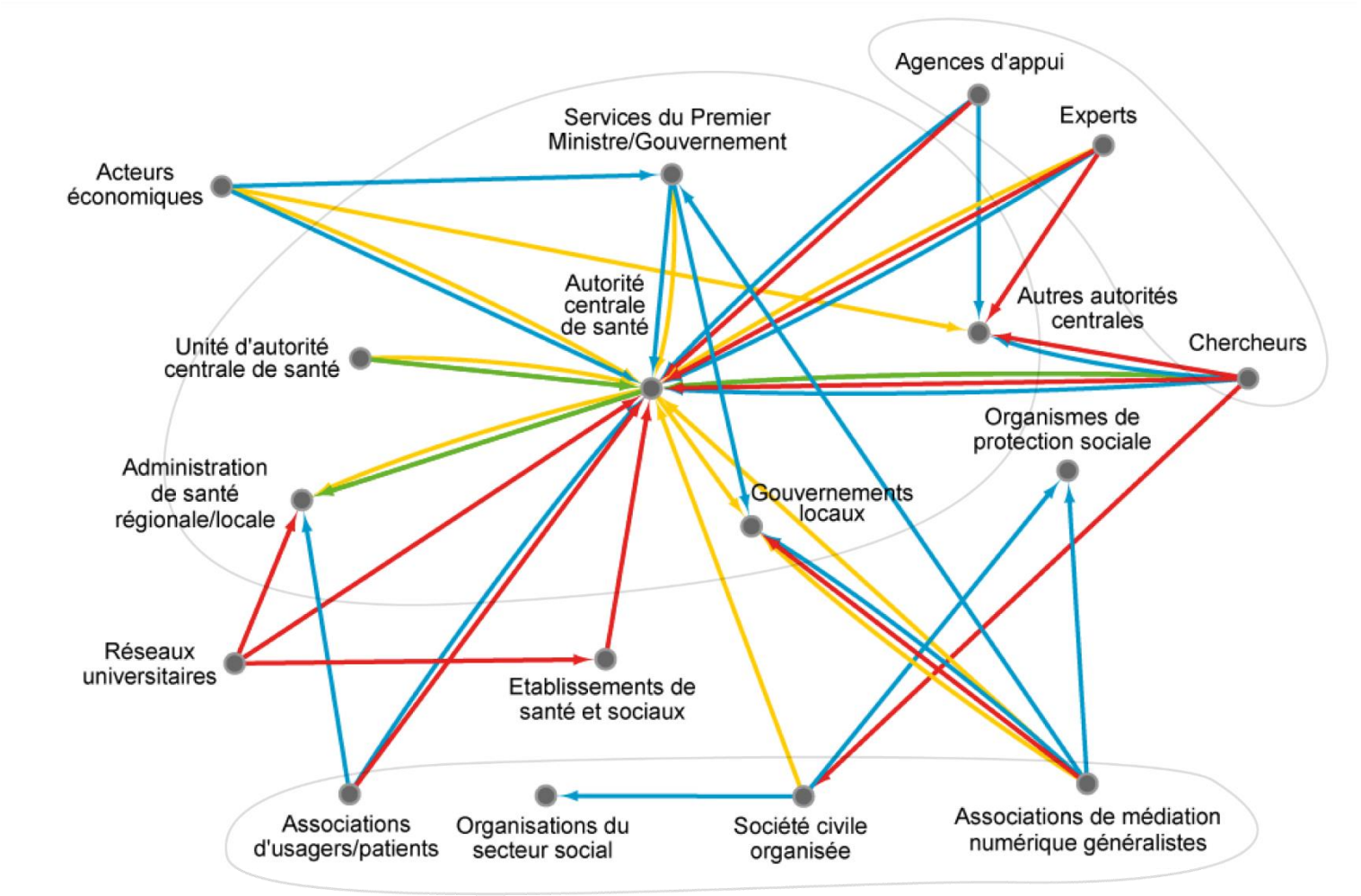
Dans cette partie, à titre d'élément additionnel contribuant à l'absence de mise à l'agenda de ce couplage, nous démontrons que les liens entre santé numérique et inégalités, ou plus précisément les difficultés d'accès et d'utilisation du numérique, ne

⁴⁰² Les cases en gris foncé signifient que ce type de cadrage est présent dans le territoire correspondant tandis que les cases en gris clair indiquent que ceci est également présent, quoique moins flagrant.

sont pas véritablement sélectionnés comme un « problème public » par les acteurs censés pouvoir le faire, c'est-à-dire par les autorités publiques. Peu d'acteurs internes ou externes aux autorités publiques les influencent sur ce sujet (section A). Les pouvoirs publics ne se préoccupent donc de cet enjeu que comme un phénomène marginal (section B). A nouveau, nous représentons les dynamiques d'influences-décisions entre différents types d'acteurs, dans le cadre de forums de débat, qui concourent à la faible mise à l'agenda du couplage entre inégalités et santé numérique. La figure 9 présente l'arène de débat, dans laquelle diverses parties prenantes influencent les autorités, de manière plus ou moins organisée et délibérée. Une flèche unidirectionnelle⁴⁰³ est représentée à chaque fois qu'un type d'acteurs d'un territoire influence un autre type d'acteur. A titre d'exemple, les deux flèches bleues partant des « agences d'appui » signifient que celles-ci influencent, en France, les autorités centrales de santé mais aussi les autres unités des autorités centrales, c'est-à-dire ici d'autres ministères.

⁴⁰³ Les couleurs des flèches correspondent, à nouveau, aux territoires (rouge pour le Québec, bleu pour la France, jaune pour l'Angleterre et vert pour le Pays basque).

Figure 9 - Panorama des types d'acteurs participant à la mise à l'agenda du couplage ISTS - santé numérique, dans des dynamiques influenceur-influencé et de décision



Légende : France – Québec – Angleterre – Pays basque
 ○ Forums ● Type d'acteur
 → Relation d'influence

En complément, le tableau 12 précise deux aspects de cette prise de décisions, évoquant l'antériorité des actions sur ces sujets ainsi que le sens de la dynamique influence-décision.

Tableau 12 - Dynamiques influence-décision sur le couplage ISTS - numérique en santé, par type d'acteurs, en fonction des territoires

		France	Pays basque	Angleterre	Québec
Dynamique influence-décision	Bottom-up	Associations de médiation numérique		Associations spécialisées sur le numérique	
	Top-down	Secrétariat d'Etat au numérique	<i>Departamento de salud</i>	<i>NHS Digital</i>	Chercheurs / Etablissements de santé / <i>Think tank</i>
Antériorité de la décision d'agir		Récente	Peu matérialisée / ancienne	Ancienne	Peu matérialisée / récente

Dans la figure 9, nous observons les diverses influences et nous démontrons, visuellement, que la décision n'émane pas d'un seul acteur décisionnaire mais bien d'un groupe d'acteurs représentant des autorités publiques, étatiques ou des gouvernements locaux. Par ailleurs, nous faisons figurer de légers cercles illustrant les types de forums impliqués dans la mise à l'agenda du couplage. Nous détaillons ces dynamiques, dans les parties qui suivent, afin de démontrer que des récurrences se produisent dans chacun des territoires mais que des configurations locales sont aussi spécifiques. A titre d'exemple, l'absence de flèche, pour le cas du Pays basque, laisse poindre une configuration dans laquelle les acteurs du « forum associatif » sont peu actifs dans l'influence sur les difficultés liées au numérique, à la différence des trois autres territoires.

A. Une influence discrète de quelques acteurs mais une absence de coalition cohérente

Dans aucun des territoires étudiés nous n'avons pu identifier de véritable coalition d'acteurs, agissant dans une dynamique de « coalition de causes »⁴⁰⁴ (et encore moins de « communauté épistémique » (Bossy & Evrard 2019)), qui se saisirait du sujet et exercerait une pression importante auprès des décideurs politiques ou administratifs, nationaux ou plus locaux. Ainsi, ce couplage est rarement mis en avant mais il est néanmoins en émergence en France, *via* les organisations de la société civile et certaines unités du gouvernement ; en Angleterre *via* l'organisation même du NHS et, au Québec, *via* des chercheurs, et ce de manière assez récente. Au Pays basque, la considération du couplage s'effectue principalement au sein des autorités publiques centrales de santé.

⁴⁰⁴ « dont les membres partagent un ensemble de croyances normatives et de perceptions du monde », « qui agissent de concert afin de traduire leurs croyances en une politique publique » (Sabatier 2019) p.46.

a. Un intérêt relatif de la part des acteurs gouvernementaux

Les acteurs au cœur de la décision et les *insiders* du secteur public exercent peu d'influence, qu'il s'agisse des conseillers politiques (sauf, en France, où il faut souligner le rôle des conseillers du Secrétariat d'Etat au numérique), des conseillers des partis politiques, de l'OMS ou de l'Union européenne sur ce sujet, alors qu'une influence forte est exercée quant au numérique en santé, de manière générale⁴⁰⁵. Par ailleurs, nous avons noté un rôle en retrait des agences d'appui nationales. En effet, elles n'ont pas de rôle défini et produisent peu d'écrits, de documents ou de réflexions à ce sujet. L'exemple suivant, du Québec, évoqué par un membre de l'agence fédérale d'appui au numérique en santé, montre que la question suscite de l'intérêt mais qu'elle n'a pas encore été effectivement prise en compte ; il en est de même pour l'agence d'expertise sur la santé, l'INESSS : « *Would I say that we design some of our programmes explicitly to close some of them ? I would say probably not yet. But I think what's happening is the personalised apps and tools and solutions are beginning to do that on their own in a way. So they're being maybe marketed for certain reasons and for certain parts of the population* » (membre de l'agence fédérale d'appui au numérique en santé, Canada, 2016, C10). Notons, néanmoins, que, au Québec, la Commission de l'éthique en science et en technologies (CEST) s'est récemment emparée du sujet des liens entre éthique et intelligence artificielle, mentionnant qu'un des points de vigilance porte sur la justice⁴⁰⁶. En France, remarquons le document publié par l'agence Santé publique France sur la littératie en santé (Ruel J. 2018). Aucune autre agence n'a élaboré de document sur le numérique et sur cette préoccupation particulière, avant juin 2019, lorsque la HAS s'inquiète de la possible aggravation des ISS si des politiques adaptées ne sont pas mises en place (#). Quant au Pays basque, ce genre d'agence n'existe pas.

(#) « *Toutefois, un tel développement du numérique dans les secteurs sanitaire, social et médico-social, s'il n'est pas soutenu et régulé par des politiques adaptées et transversales, peut concourir à accentuer les inégalités sociales et les inégalités de santé. Une politique du numérique en santé et dans l'accompagnement social qui ne tiendrait pas compte des inégalités et ne les corrigerait pas les aggraverait* » (HAS 2019) p.19.

En Angleterre, nous n'avons pas identifié de document majeur issu d'une agence, avant mars 2019, lorsque le NICE a publié un document de travail sur le sujet. Il recense les références scientifiques nécessaires pour que les TIC comprises dans l'offre de soins anglaise démontrent leur valeur dans le système de santé. Quelques considérations relatives à l'équité sont à noter (NICE 2019). En effet, le document conseille de déterminer si la TIC considérée contribue à réduire les inégalités existantes dans le système de santé et de protection sociale et recommande d'indiquer les considérations d'égalité nécessaires lors de sa commande, de son adoption ou de sa mise en œuvre, en particulier dans le cadre de la loi de 2010 sur l'égalité. En résumé, le rôle moindre des agences nationales fait probablement écho à l'absence d'orientations (« *guidance* ») issues des organisations internationales gouvernementales, telles que l'OMS. C'est comme si ce sujet n'y avait pas été

⁴⁰⁵ Par exemple, les documents de l'Union Européenne et de l'OMS ne mentionnent qu'à la marge ce sujet du couplage.

⁴⁰⁶ Voir site web CEST.

encore identifié comme problématique. Eu égard au rôle majeur qu'exercent les agences quant à l'expertise, il s'agit d'une condition supplémentaire non remplie pour la mise à l'agenda du sujet.

b. Une influence réduite d'un secteur non gouvernemental non coordonné

Un cadrage effectué par la société civile organisée

La présentation du problème et son cadrage s'effectue, bien que de manière réduite, par la société civile organisée, à savoir par les associations d'usagers du système de santé et de patients, des associations à finalités sociales généralistes ou des associations spécialisées. Ce problème est, en effet, mis au jour en France par les usagers et leurs représentants, notamment par le truchement de France assos santé, une association de la société civile de patients et d'usagers, par la Conférence nationale de santé et par le Conseil national consultatif des personnes handicapées. A cette fin, la CNS a monté, en 2017, une commission sur le sujet des objets connectés et des inégalités⁴⁰⁷. Un membre de celle-ci nous a confié : « *on voit peu la prise en compte des problématiques d'inégalités induites dans les réflexions qui sont menées* » indiquant être conscient d'une « *problématique majeure de développement industriel, de rénovation du système, d'économies potentielles* » mais déplorant le fait que celle-ci ne soit pas accompagnée de la « *préoccupation de la prise en compte des inégalités de santé, en particulier celles qui peuvent être liées à l'utilisation du numérique* », d'où leur démarche au sein de la CNS « *pour prendre position, rappeler à cet impératif d'avoir une vision du développement du numérique qui tienne en compte, qui fixe comme priorité la réduction des inégalités* ». Lui ayant demandé s'il était caricatural d'affirmer que le sujet a été mis sur le devant de la scène par les organisations de la société civile, plutôt que par les autorités et par les organisations de professionnels, cette personne valide notre hypothèse « *Je partage, oui, oui, je partage cette analyse* » (membre de la CNS, France, 2018, Fbis). En 2017, un débat public a été organisé par la CNS et la CNCPPH sur ces enjeux, afin de pouvoir comprendre comment la population les perçoit et de susciter des recommandations. Il a consisté en l'audition d'acteurs du monde de la santé et de la santé numérique⁴⁰⁸, le travail de cette commission de citoyens ainsi qu'en l'élaboration de recommandations venant de la population, destinées à la Ministre de la santé. Il semble toutefois que ces travaux et le rapport qui a suivi soient restés assez peu diffusés et débattus. Ils n'ont pas permis de faire émerger la nature importante du sujet aux yeux des autorités publiques. Par ailleurs, en France, une association de patients a été associée à la mise en œuvre d'un projet d'appui aux personnes souffrant de maladies chroniques, ciblant surtout des personnes socio-économiquement défavorisées : le projet Tandem, développé dans le cadre du projet

⁴⁰⁷ Voir site web Ministère de la santé.

⁴⁰⁸ Les pouvoirs publics, le conseil national du numérique, des associations, le CGIET, le porteur national des *livings labs*.

TSN de l'ex-région Rhône-Alpes. Plus largement, le cadrage du problème de l'exclusion numérique, en général et sans se focaliser sur le sujet de la santé, s'est effectué par des associations hors de ce secteur. En effet, en France, Emmaüs connect est l'une des associations sociales généralistes qui a visiblement le plus milité en faveur de la mise en avant de ce problème au niveau général, sans se focaliser uniquement sur la santé⁴⁰⁹. En Angleterre, s'est produite également la même dynamique de portage du problème et de sa mise en relief par le biais d'une organisation de la société civile à finalités sociales : *The Good things Foundation*. Nous n'avons identifié de dynamique similaire, ni au Pays basque, ni au Québec. Ainsi, dans deux territoires, l'influence de la société civile organisée est à souligner, tandis qu'il n'en est rien dans deux autres territoires.

Un cadrage soutenu par le monde académique et des *think tanks*

D'autre part, le cadrage de l'enjeu des liens entre numérique et inégalités sociales de santé comme un problème a aussi pu être initié par des experts issus de *think tanks* ou des chercheurs. En ce sens, les travaux anglais de mise à l'agenda institutionnel du sujet ont été, entre autres, influencés par des *think tanks* (tels *Corsham Institute*, *Doteeveryone*) et des organisations de la société civile produisant de la connaissance à ce propos. En France, le *think tank* « Economie santé » a mis le sujet des liens entre innovation et inégalités sociales de santé à l'affiche, en 2018, sur une initiative du responsable du *think tank* et de ses membres (Les Echos 2018). Au Québec, la société savante de santé publique a fait émerger le sujet de la littératie en santé, sans toutefois y aborder spécifiquement le numérique. Le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public de l'Université de Montréal a également été cité par certains de nos interlocuteurs. Par ailleurs, le problème de la fracture numérique est aussi présenté par des chercheurs. Au Québec, quelques chercheurs travaillent spécifiquement sur le sujet de l'adoption des TIC en santé (comme l'équipe de P. Pluye (Pluye et al. 2017, Pluye et al. 2014)). Au Pays basque, citons l'article presque unique de l'équipe du *Departamento de salud*, liée à l'université (Esnaola 2011), en lien avec les études de l'Institut basque de statistiques sur la fracture numérique, appelées « *Panorama de la sociedad de información* »⁴¹⁰. En France, l'équipe de recherche en épidémiologie sociale de P. Chauvin a travaillé sur ce sujet (Giraud 2012) (Renahy 2008, Renahy, Parizot, & Chauvin 2008, 2010). Et, en Angleterre, ce qui ressort le plus rapidement d'une recherche sur le moteur de recherche *Google*, ce sont les travaux du *Centre for Equalities and Inclusion* de l'Office national des statistiques⁴¹¹. Toutefois, même si des équipes de recherche se sont intéressées à ces sujets, et bien qu'il existe de nombreux articles scientifiques dans les territoires étudiés, les entretiens réalisés et la lecture exhaustive des documents étudiés n'évoquent pas d'influence significative de ces études et de ces personnes dans la mise à l'agenda de ces sujets.

⁴⁰⁹ Nous revenons sur ces organisations (Emmaüs connect et *The Good Things Foundation*) dans le chapitre 7.

⁴¹⁰ Voir site web Institut basque de la statistique.

⁴¹¹ Voir site web Gouverneman anglais (8).

c. L'absence de coalition d'acteurs sur ce sujet

Le fait que nous ne parvenions pas à identifier des acteurs particulièrement motivés (c'est-à-dire engagés) pour traiter ce sujet et l'absence de coalition d'acteurs sur ces sujets, dans le cadre d'une coalition de causes, est un ingrédient qui ne fait, donc, pas recette dans la mise à l'agenda du sujet. Premièrement, nous ne disposons pas d'information relative à un quelconque rôle de sociétés de consultants ou de conseillers dans les partis politiques. Ainsi, qu'il s'agisse des *insiders* ou des *outsiders* du secteur non gouvernemental, ils ne semblent guère mobilisés. Quant aux gouvernements locaux, ils sont des cibles d'action et ont un rôle certain dans la mise en relief de la couverture Internet de leur territoire, au sein de leurs instances politiques. Leur communication politique peut se prévaloir du sujet de la couverture numérique de leur territoire, souvent d'ailleurs pour des raisons électorales (c'est un sujet d'intérêt pour les citoyens et de pression vis-à-vis des responsables politiques). Les quelques exemples vus au détour des entretiens l'attestent. Ainsi, améliorer l'accès à la fibre ou à la 4G (ou 5G, à l'étranger et, à partir de 2020, en France) fait partie de leurs engagements, pour plusieurs d'entre eux. Leur influence pour mettre en avant le sujet particulier de la fracture numérique physique, de premier niveau, semble significative, dans divers territoires, mais nous n'avons pas suffisamment de données pour étayer cela, de manière comparative. Certaines collectivités territoriales françaises s'engagent également sur les sujets de la médiation numérique, notamment dans le cadre de l'application du plan d'action sur l'inclusion numérique. Toutefois, l'influence semble diffuse car elle a été fort peu abordée par les interviewés. En outre, il n'est pas non plus possible, avec le matériau dont nous disposons, de documenter précisément le rôle des médias dans cette mise en problème. Néanmoins, si nous nous concentrons juste sur le cas de la France, nous constatons que, régulièrement depuis 2017 environ, des émissions radiophoniques ou télévisées abordent le sujet, notamment lors du mouvement des « gilets jaunes » qui a dénoncé une raréfaction des services publics sur le territoire ou lors de la publication de rapports sur le sujet (par exemple celui du défenseur des droits (Défenseur 2019)). Des magazines grand public ou de complémentaires de santé ont pu mettre ce sujet à leur une. Nous n'avons, cependant, pas procédé à leur recension systématique pour cette thèse. De plus, les acteurs économiques peuvent, eux aussi, être intéressés à la marge par ces enjeux, comme l'énonce un interviewé, entre la « posture », « l'image » et l'idée qu'ils peuvent bénéficier de l'expertise des utilisateurs comme dans un laboratoire, afin d'élargir « *leur marché, s'ils arrivent à toucher de nouvelles populations* » (membre d'un *think tank*, France, 2018, F56). Nous ne disposons pas non plus de suffisamment d'éléments à ce propos. Nous remarquons, enfin, un rôle presque inexistant des professionnels de santé, lesquels ainsi que leurs organisations, les offreurs de soins et médico-sociaux sont, dans ce cas, des cibles de l'action publique mais n'ont guère endossé de rôle particulier sur l'inclusion numérique, dans aucun des territoires, sauf à la marge avec un exemple au Québec. C'est un sujet dont le regroupement des ordres de professionnels s'est saisi, avec des réflexions en cours, lors des entretiens, mais qui ont depuis donné lieu à la rédaction d'un document de positionnement sur le sujet (CIQ 2016). Ce groupement s'est interrogé sur « *ce que pourraient être les balises communes à tout le monde, pour assurer le respect des codes de déontologie des professionnels* » car « *c'était ressorti comme un enjeu éthique entre autres, l'accès équitable. C'était aussi de*

s'assurer que les décisions ne soient pas prises uniquement en fonction des coûts, mais aussi s'assurer de la capacité de l'utilisateur à avoir accès à cette technologie » (représentants de professionnels de santé, Québec, 2016, C13). Il a aussi conduit des réflexions sur les implications éthiques de l'intelligence artificielle. Pour synthétiser, nous pouvons dire qu'il existe chez les représentants de professionnels de santé une mise en avant privilégiée d'autres sujets que celui des effets potentiellement néfastes de la santé numérique sur les ISS. Dans cette perspective, il s'agit de sujets portés par des regroupements d'acteurs très différents, bénéficiant d'espaces de recoupement réduits, voire inexistant, avec des intérêts et des conceptions de la santé et de la société divergents, voire opposés. En effet, le sujet est abordé à différents niveaux, par des types d'acteurs différents, mais avec des présentations non similaires. La définition d'objets d'intérêt pour une politique s'effectue en fonction de représentations de la réalité (valeurs, normes, images), or ces deux sujets ne sont pas pensés dans un cadre commun, en fonction de références partagées, ni au sein des autorités ayant pouvoir de décision sur ces sujets, ni au sein des groupes d'acteurs parties prenantes. La santé numérique et la lutte contre les ISTS apparaissent, ainsi, comme des sujets abordés dans des « univers » différents, avec des acteurs différents, et par le biais de leurs parties prenantes influenceuses respectives, ces « univers » abordant ces sujets au travers de prismes parfois diamétralement opposés.

B. De la difficile sélection comme un problème public à l'émergence d'un intérêt: un début d'attention publique

Ayant démontré que les influences provenant de divers acteurs sont peu orientées vers une focalisation commune, nous pouvons ajouter que le couplage entre ISTS et santé numérique n'est, en général, pas sélectionné comme un « problème public » et ne fait, donc, pas l'objet d'une politique publique clairement définie et priorisée. Dans les conditions précédemment citées, il semble en effet cohérent que ces sujets ne soient pas véritablement sélectionnés comme prioritaires, pour faire partie des objets d'action publique aux niveaux décisionnels, puisqu'ils ne sont pas cadrés comme un problème. La prise en compte de l'équité dans les politiques de numérisation de la santé ne fait, par conséquent, pas l'objet d'un programme d'action cohérent en tant que tel. Nous en voulons pour preuve le fait que les autorités administratives sont plus ou moins conscientes du problème et que ce couplage n'est pas envisagé dans les documents stratégiques de politiques (section a). Néanmoins, nous constatons l'émergence d'une attention publique, à partir des années 2013, en Angleterre, et 2017, en France, tandis que cela est moins évident au Pays basque et au Québec. Bien que ce sujet ne soit pas prioritaire dans les agendas politiques du secteur de la santé, et ce dans les quatre territoires, sauf en Angleterre où l'action est plus ancienne (section b), il existe une conscience du problème -d'ailleurs contemporaine de la réalisation de cette étude- et l'on voit poindre une préoccupation pour ce sujet, de la part des autorités publiques de l'ensemble des territoires étudiés (section c).

a. Les administrations peu mobilisées sur ce problème

Tout d'abord, on ne demande pas *a priori* aux administrations de tenir compte de l'équité dans le développement de la santé numérique. Les territoires étudiés ne se saisissent pas de manière très explicite du couplage numérique-inégalités, si ce n'est

l'Angleterre et la France, de façon marginale, par le biais de deux documents d'engagement sur ce sujet (NHS 2017b) (Secrétariat d'Etat au numérique 2018), l'un spécifiquement à propos du champ de la santé, l'autre à propos de l'inclusion numérique en général. Ces enjeux se retrouvent, d'ailleurs, peu dans les discours et dans les stratégies d'action officielles, comme ces citations l'illustrent (^).

(^) « *Ah non, mais de manière très claire, je vous le dis de manière très directe, personne ne m'a jamais rien demandé sur ce sujet, ni la DGS, ni le Secrétariat général, je suis désolée de vous dire ça hein... Ni le gouvernement d'ailleurs, enfin... non* » (membre du ministère de la santé, France, 2016, F24).

(^) « *La phrase magique, c'est : « on n'en est pas là », alors qu'en réalité, ça devrait être à l'origine. C'est en se penchant sur les patients vulnérables au sens large du mot, quels que soient leur âge et leur pathologie, mais c'est en se penchant sur les plus vulnérables que l'on peut faire progresser la réflexion sur le partage d'information et le partage de compétences* » (représentant de patients et d'usagers, France, 2018, F54).

En outre, dans aucun des quatre territoires, le couplage n'est considéré dans les documents stratégiques sur le numérique en santé. En France, presque aucune occurrence n'est identifiée, dans l'analyse textuelle des documents de stratégie de 2016 et de 2019, mis à part une phrase indiquant la priorité de l'inclusion numérique « *tout comme la conduite du changement digital au défi de l'acceptabilité et de la sécurité* » (Buzyn 2019). Il n'est pas fait référence aux travaux du Secrétariat d'Etat au numérique. Au Pays basque, il en est de même et le numérique n'est guère mentionné dans ces documents. Au Québec, aucune mention n'est faite dans la stratégie de 2019 (Conseil national du Trésor 2019) et, en Angleterre, chaque stratégie de santé ou liée au numérique en général ne mentionne qu'une ou deux fois les termes d'inclusion numérique. Seul le guide spécifique sur le sujet de l'inclusion numérique aborde le sujet frontalement (NHS 2017b). Enfin, il semble que peu de travail conjoint ait été mené entre les différentes unités des ministères travaillant, d'une part, sur les ISTS et, d'autre part, sur le numérique. Les exemples du Québec illustrent la situation qui est similaire dans les autres territoires : le sujet des vulnérabilités et des ISS est identifié mais son association avec le numérique n'est pas effective et le travail n'est pas effectué en collaboration. Un membre du MSSS se dérobe lorsque nous l'interrogeons sur ses éventuelles collaborations avec d'autres services du MSSS sur ces questions (services traitant les systèmes d'information et services de santé publique) en indiquant que, du côté de la santé publique, le champ d'investissement prioritaire se veut davantage en amont (actions pour renforcer les politiques publiques, dimensions préventives, fourniture d'information dans un format adéquat aux personnes cibles des politiques) ainsi que dans le cadre d'une collaboration interministérielle, et toujours avec l'approche suivante : « *dans le cadre d'un système universel dans lequel il y a un défi particulier pour pouvoir rejoindre des gens qui sont en situation de pauvreté* ». Notre interlocuteur nous indique, toutefois : « *là où je ne suis pas capable d'aller, je ne sais pas, peut-être qu'il se fait plein de choses, c'est justement « est-ce que dans les autres secteurs l'effort dans le outreach est aussi pris en compte dans le volet*

technologie numérique ? » C'est là où je suis embêté. Je sais que ce qu'on est en train de faire, présentement, dans le volet santé publique en amont, on essaye de faire en sorte que, justement, entre autres outils, les technologies numériques puissent nous servir selon les illustrations que j'ai commencé à vous donner » (membre du MSSS, Québec, 2018, C12). Un de ses collègues évoque des collaborations, réduites toutefois, puisqu'un seul projet est cité, mais n'a pas connaissance de collaborations majeures entre unités du même MSSS (°).

(°) « *Dans la mise en place du DSQ ça a commencé, il y avait vraiment un volet immunisation, vaccination. On a commencé avec ça, on n'a pas été beaucoup plus loin là, on n'est pas allé avec eux aussi loin qu'on va avec nos autres directions d'affaires cliniques.*

(...) L_- Ils ne sont jamais venus vous voir pour dire « regardez, il y a peut-être des conséquences en termes d'inégalités etc. » ? R_- Non ça, je pige pas⁴¹² ça que ça intéresse au numérique, ça peut-être mais j'ai pas eu connaissance que ça intéresse au numérique là » (membre du MSSS, Québec, 2018, C21).

En général, les administrations ne font pas du sujet du couplage un sujet majeur d'intérêt, ni d'action ; sauf en Angleterre, néanmoins.

b. Une ébauche discrète de mise à l'agenda par les autorités anglaises

En effet, des acteurs anglais du NHS sont les seuls à s'être officiellement saisis de l'enjeu des liens entre ISS et santé numérique, l'inclusion numérique faisant l'objet de débats au sein du NHS. Ils disposent d'un programme sur ce sujet, de quelques financements ainsi que d'une petite équipe dédiée : « *There is one particular program in there which is looking at ... It's called Widening Digital Participation. It's really concerned with how you close that gap so you all don't make it worse basically. In its initial format, they've been running for a couple of years* » (membre de NHS Digital, Angleterre, 2017, A10). Le NHS et NHS Digital ont donc, délibérément, fait le choix de s'intéresser au sujet, bien que de manière marginale, et non de manière générale et consciente, pour l'ensemble du personnel du NHS et leurs partenaires. La mise en œuvre de ce programme et ses modalités sont traitées en détail dans les chapitres 7 et 8. Le document stratégique en santé, valable pour les années 2014 à 2018, annonçait, d'ailleurs, parmi ses objectifs : « *Build the capacity of all citizens to access information* » et « *Develop partnerships with the voluntary sector and industry to support digital inclusion* » (NHS 2014). Puis, dans le dernier document stratégique de politique de santé (le *Long term plan*), un nouvel objectif est annoncé : « *People will be empowered, and their experience of health and care will be transformed, by the ability to access, manage and contribute to digital tools, information and services. We will ensure these technologies work for everyone, from the most digitally literate to the most technology averse, and reflect the needs of people trying to stay healthy as well as those with complex conditions* » (NHS 2019) p.93. Le panel d'aptitudes à se saisir du numérique, potentiellement différentes selon les personnes, est reconnu et pris en compte. Par ailleurs, le département en charge de ce sujet a élaboré, en 2018, un document guide sur l'inclusion numérique, à la fois document de plaidoyer et guide opérationnel et pratique pour aider à agir (NHS Digital 2017). Cette unité est censée travailler avec l'ensemble du NHS et mettre en avant ces enjeux, ce que ses

⁴¹² « Il ne me semble pas que ».

membres ont essayé de faire. Ils expliquent toutefois qu'il a fallu une capacité de persuasion pour convaincre leurs collègues qu'il s'agissait d'un véritable sujet (^).

(^) « *It took a little bit of initial persuading for them to see digital inequality as a type of inequality in itself. I feel really strongly that, increasingly in society, digital inequality is a determinant of health, really* » (membre de *NHS Digital*, Angleterre, 2018, A20).

Leur stratégie repose, essentiellement, sur la diffusion des informations contenues dans le guide sur l'inclusion numérique, au niveau local, pour que les autorités locales et les CCG se les approprient « *The strategy is building local sustainability as much as possible, which isn't going to be easy because it's a challenging climate that we're in at the moment* » (membre de *NHS Digital*, Angleterre, 2018, A20). Leur stratégie consiste à construire des coalitions d'acteurs, pour qu'ils soient sensibilisés, mais aussi pour qu'ils mettent en place des actions à ce sujet, à l'échelon local. Parmi les quatre territoires, cet exemple anglais est celui qui semble le plus abouti en termes de prise de décisions visant à agir sur le phénomène de l'exclusion numérique.

c. Une prise de conscience récente et se produisant chemin faisant, au cours de l'étude

Si le sujet semble peu prioritaire dans l'ensemble des territoires, nous avons cependant identifié une prise de conscience émergente sur la fracture numérique, qui s'est d'ailleurs renforcée au fil de notre étude. Toutefois, il n'est pas certain que celle-ci dépasse le cadre de la fracture numérique, en général, et concerne les liens entre l'utilisation des TIC, particulièrement en santé, la fracture numérique et les mécanismes générateurs d'inégalités sociales de santé potentiellement subséquents. Donc, cet intérêt pour « *la question des usages et de la société numérique* » est assez récent (il date des années 2013, en Angleterre, et plutôt de 2017, dans les autres territoires, sans aucune certitude parfaite sur les dates évoquées ; des réflexions non publicisées ayant pu débiter plus tôt), exception faite du sujet de la télémédecine développé depuis plus longtemps (autour des années 2005). En effet, dans les territoires, hormis l'Angleterre, certains acteurs s'intéressent effectivement au sujet en en faisant un sujet clé (°). En France, un interlocuteur, issu d'une association sur la médiation numérique, indique que l'intérêt pour ce sujet remonte à la mise en place de la dématérialisation des services publics, comme si ces difficultés n'avaient pas été anticipées en amont. Ce qu'il décrit fait écho aux travaux des chercheurs de l'Odenore (Chabert 2018) (Olm & Révil 2019) et sur les « guichets » de services publics et leur manière de traiter les publics (Dubois 2010).

(°) « *Je pense qu'on est mieux écoutés par les acteurs institutionnels - alors ça dépend de qui on parle - mais que ce soit collectivités, opérateurs de services publics, je pense qu'on est beaucoup plus écoutés, beaucoup plus compris depuis, je dirais, deux ans qu'au moment où on a créé l'association. Je pense que c'est plus facile de se faire entendre maintenant aussi parce que le sujet est un peu plus porté (...) Je l'explique parce que je pense qu'il y a eu ce qu'on appelle le tournant de 2016 qui a été quand même une année où il y a eu **100% de dématérialisation sur l'inscription Pôle Emploi, des démarches administratives** un peu clés. En fait nous on était un peu **donneurs d'alerte**, dès 2013, en disant « les gars si vous faites ça, ça va être très compliqué » et puis on ne nous a pas trop écoutés. Et puis finalement fin 2016 la CAF, Pôle Emploi qui se retournent vers nous en nous disant « ouais, en fait vous aviez raison, **c'est l'enfer**, au guichet on ne se retrouve qu'avec des gens qui sont forcément*

dans une position d'agressivité parce qu'ils ne comprennent pas, parce qu'ils n'ont pas de recours, parce qu'ils perdent leurs droits parce qu'ils n'ont pas fait l'actualisation quand il faut » (membre d'une association de médiation numérique, France, 2018, F52).

Dans cette perspective, nous remarquons un discours critique clair, au Québec et au Pays basque, ainsi que dans deux TSN alors que, dans les entretiens français, en général, les personnes interviewées tendent à répondre que ces sujets sont déjà pris en compte, les disqualifiant automatiquement en tant que problème devant faire l'objet d'un quelconque intérêt. De fait, il semble que, plus les personnes maîtrisent les définitions et les concepts (sur les inégalités sociales de santé, sur l'accès etc.), plus elles se rendent compte de la non prise en compte réelle du problème. Il faut noter cependant que, lors des entretiens, en France, les personnes se sont moins appesanties sur les conséquences envisageables de la santé numérique sur les ISTS car la question a été moins posée. Malgré une prise de conscience déjà un peu ancienne, dans les quatre territoires, nous pouvons dire qu'un faisceau d'éléments illustre une prise de conscience très récente et diffuse.

Une prise de conscience au sein des autorités

L'autre caractéristique de cette prise de conscience est qu'elle a lieu au sein des autorités publiques elles-mêmes. Ainsi, lorsque le couplage est fait, c'est depuis les autorités publiques, en lien avec une posture réflexive face aux conséquences des politiques qu'elles mettent en œuvre. Par exemple, en France, à partir de 2017-2018, le Secrétariat d'Etat au numérique a commencé à évoquer « l'illectronisme », notamment à travers l'élaboration d'un plan d'action intitulé « Pour une France connectée » (Secrétariat d'état au numérique 2018) : « *Etat, collectivités territoriales, associations, acteurs de la médiation numérique et du travail social, administrations et entreprises, tous se sont mobilisés pour faire de cette rentrée 2018 celle de la mobilisation générale contre l'illectronisme* » (Secrétariat d'Etat au numérique 2018). Ainsi, dans ce cadre, l'Etat apparaît comme le moteur animateur d'un groupe d'acteurs de divers horizons qui partageraient les mêmes objectifs (*).

(*) « *Sur les questions sociales, honnêtement, sur la question de l'inclusion numérique tout le monde est convaincu qu'il faut avancer, qu'il faut aller vite sur le sujet, il y effectivement une volonté et, justement, un collectif qui s'installe, qui a été vertueux. Et toutes les collectivités, que ce soit départements, régions, communes, les villes, tout le monde a vraiment envie de faire bouger ce sujet-là, donc il y a vraiment un élan collectif sur ce sujet-là, honnêtement* » (membre d'un cabinet ministériel, France, 2018, F58)

Tel qu'indiqué dans ce plan d'action et par la mission société numérique, l'ambition du Secrétariat d'Etat au numérique et du gouvernement est de « *faire de la France une société numérique humaine et performante afin de garantir l'accès de tous les Français à leurs droits et aux services publics dans un contexte de numérisation des démarches et de transformation numérique des politiques publiques (télé médecine, smart cities, télétravail, etc.), permettre à tous les citoyens de s'approprier les usages et potentialités numériques tout en développant leurs capacités d'agir dans la société numérique, développer du lien social, réduire les fractures existantes et ne pas en*

créer de nouvelles, bénéficier des retombées économiques de l'investissement dans la montée en compétences numériques et préparer la société à s'adapter aux évolutions technologiques »⁴¹³. Ces objectifs illustrent le constat de la situation actuelle, dans laquelle on reconnaît qu'il y a des problèmes, des difficultés d'accès et des inégalités (« *réduire les fractures existantes* ») mais aussi le postulat que la numérisation des services publics est bien là et qu'il faudra s'y adapter (« *numérisation des démarches et (de) transformation numérique des politiques publiques* »). Est aussi présent ce double discours de prise de conscience de la nécessité d'agir sur ces problèmes (« *ne pas créer (de nouvelles fractures)* ») et de potentialiser les avantages du numérique (« *s'approprier les usages et les potentialités numériques (...) bénéficier des retombées économiques ...* ») et, toujours, l'idée de s'adapter à ces évolutions en marche et déjà en place (« *préparer la société à s'adapter* »), dans un horizon où le retour en arrière n'est pas de mise. Dans les entretiens où le sujet a été abordé, et particulièrement dans le cadre d'un entretien impliquant le niveau politique, transparait le discours selon lequel tous les acteurs sont favorables à la médiation numérique et tous « partants ». Ceci s'explique par la position qu'occupe l'interviewé (une position politique), en prise directe avec la mise à l'agenda de ce sujet. D'autres entretiens évoquent un sujet qui devient digne d'intérêt et l'idée de « *danser sur deux jambes* », avec le numérique étant au service de l'économie et également au service des personnes et des usages. Ce discours est parfaitement cadré avec la pensée politique française du moment, relative à un positionnement au « milieu », de droite et de gauche, « en même temps », et dont il est le reflet. L'idée que tous pourraient en retirer des bénéfices ne semble pas souffrir de quelconques interrogations. Comme il s'agit d'un engagement politique en grande partie inhérent à la personne qui porte le Secrétariat d'Etat au numérique, un acteur interviewé nuance (▣).

(▣) « *Mais on le revoit dans le discours politique quand même. J'espère que je vous ai apporté cette nuance. Le sujet est identifié. Il est quelque fois ... il fait l'objet d'une attention particulière et de discours ambitieux mais je ne vois pas grand-chose de concret derrière. Voilà, sauf parce que chez Mahjoubi⁴¹⁴, ils vous disent « oui, oui, on a identifié des trucs, on va faire »* (membre du Ministère de la santé, France, 2018, F55).

En France toujours, au niveau législatif, notons qu'un « groupe d'étude santé et numérique » s'est constitué à l'Assemblée nationale, au début de la quinzième législature. Par ailleurs, lors de l'élaboration de la loi de santé de 2019 (2019), un amendement a été proposé, par le Sénat, sur la médiation numérique en santé (Grelet-Certenais et al. 28 mai 2019). Celui-ci n'a, cependant, pas été voté. Enfin, l'enjeu de la fracture numérique fait désormais l'objet d'un traitement par un groupe de travail du Conseil du numérique en santé qui s'est réuni pour la première fois en juin 2019. Au Québec, en revanche, ce sujet n'est, de manière générale, pas abordé par les autorités ; il n'y a pas de mise à l'agenda et même peu de mise en problème

⁴¹³ Voir site web mission numérique.

⁴¹⁴ Mounir Mahjoubi, député français, Secrétaire d'Etat au numérique entre mai 2017 et mars 2019.

des liens entre ISTS et numérique en santé. Mais, lors d’entretiens au ministère de la santé, un interlocuteur renvoie vers un portage qui serait davantage positionné au sein de la direction des communications du ministère, étant donné leur rôle fondamental (celle-ci coordonnant l’offre des services disponibles en ligne, *via* le « Portail santé mieux-être », l’information au grand public sur les différentes thématiques et les services). Ces personnes seraient préoccupées par les enjeux de littératie. En revanche, les acteurs de la santé publique ne semblent pas maîtriser les décisions sur ces questions.

En résumé, le tableau 13 synthétise l’ensemble des arguments développés ci-dessus, pour une meilleure appréciation rapide de l’ensemble.

Tableau 13 - Caractéristiques de la décision sur le couplage ISTS - santé numérique

Légende : ++/+/-	France	Pays basque	Angleterre	Québec
Déclaration dans document de politique	++	-	++	-
Conscience du « problème »	++	+	++	-
Portage	Serétariat d’Etat au numérique	<i>Departemento de salud / Osakidetza</i>	<i>NHS / NHS Digital</i>	RUIS (télémédecine) Etab. de santé
Collaboration intersectorielle	-	-	-	-
Rôle documenté d’individus spécifiques	++ (à des postes décisionnels et non décisionnels)	+	++ (à des postes non décisionnels)	+
Décision au niveau local	Régions, Départements, Villes CAF ⁴¹⁵	Etablissements de santé	Rôle gouvernements locaux	Etablissements de santé

Il existe, donc, une prise de conscience par les autorités, de manière officielle et encadrée en Angleterre, chez quelques personnes occupant des postes administratifs, ainsi que chez le législateur, en France, où elle est réelle mais diffuse, partagée par différents acteurs, mais non coordonnée, ni clairement affichée.

3. L’absence d’un discours structuré sur des solutions faisables

Nous terminons, dans cette partie, la revue des conditions d’ouverture de la « fenêtre d’opportunité » pour le traitement d’un sujet par les autorités publiques. L’étude de la rhétorique sur les actions envisageables, quant à l’inclusion numérique et la lutte contre les ISTS liées à l’utilisation des TIC, laisse entrevoir l’absence d’une connaissance d’actions réalisables à mettre en place et la faiblesse de la croyance des acteurs en leur propre capacité d’action. Des ébauches de solutions, réalisables

⁴¹⁵ Caisse d’allocations familiales (France).

aux yeux des parties prenantes, sont toutefois envisagées mais, pour autant, ne constituent pas un programme d'action publique d'ampleur et cohérent. En effet, de nombreux obstacles entravent cette prise en compte : des barrières institutionnelles reflétant des pratiques ancrées et l'absence d'adéquation avec les valeurs du moment (section A) ainsi que l'anticipation, par les acteurs impliqués, des contraintes et des possibilités envisageables (section B), non propice à une prise en compte en profondeur du sujet.

A. Des pratiques institutionnelles ne permettant pas le couplage

Des acteurs des pouvoirs publics sans habitude de travail en partenariat

En premier lieu, les pratiques institutionnelles usuelles sont ancrées et semblent représenter autant de règles et de pratiques habituelles défavorables à la prise en compte des conséquences inattendues et potentiellement néfastes du numérique. En effet, les pratiques institutionnelles préexistantes conduisent les acteurs responsables de ces champs à ne pas se connaître et à ne pas travailler ensemble. Les questions des ISS, d'une part, et du numérique, d'autre part, sont travaillées par des acteurs différents. Travailler seulement sur les enjeux d'équité dans une équipe dédiée à cela -phénomène rare- non liée aux autres équipes, compromet la rencontre entre les acteurs et les conduit à travailler en silos. Au Québec, où nous avons vu que l'enjeu des ISS est le plus travaillé, seule une partie du MSSS travaille de près sur la question des ISS (la direction de la santé publique), tandis que les sujets liés aux systèmes d'information et au numérique pour la santé, telle que la télésanté, sont respectivement abordés par la direction générale des technologies de l'information et la direction générale des affaires universitaires et médicales. Au Pays basque, ces sujets ne sont pas non plus traités par les mêmes unités, ni en Angleterre, ni en France. Nous retrouvons souvent cette distinction au niveau des administrations locales de la santé : dans les CI(U)SSS et dans les ARS françaises, le même découpage se produit. Nous observons donc des acteurs administratifs ne travaillant pas de manière transversale mais plutôt en silos, chacun dans leurs domaines de compétences et d'habitudes respectifs. Le fait que les sujets du numérique en santé et des ISTS soient portés par des directions différentes, au sein d'une même administration, et que peu de passerelles soient mises en place entre ces « univers » se vérifie, dans les quatre territoires. Cela semble constituer une des principales explications à cette absence de couplage facilement ou prioritairement mise en avant par les autorités. C'est comme si une dépendance au sentier sélective se produisait : vu que les acteurs de différentes unités n'ont déjà pas réellement l'habitude de travailler ensemble, ils ne mettent pas non plus en relation les sujets de la santé numérique et des inégalités ; d'autant plus que l'on ne demande pas la prise en compte de ces sujets aux niveaux hiérarchiques supérieurs. Cet argument peut être renforcé au Québec, par exemple, où un chercheur spécialiste, reconnu dans le domaine de la promotion de la santé et de la lutte contre les ISS, nous a indiqué « *R - il n'y a pas de ça dans les politiques de prévention, ce n'est pas non plus, à ma connaissance, un nouveau programme de santé publique, l'e-santé. (...) L'e-santé c'est du soin, chez nous. L - C'est le dossier médical ? R - C'est la télémédecine* » (chercheur, Québec, 2016, C19) et nous a renvoyés vers un autre chercheur, spécialiste de la santé numérique, comme si ce sujet lui était, par nature, étranger. Les acteurs

positionnés en tant qu'experts sur ces sujets, pour certains d'entre eux, n'ont pas davantage de velléités d'ouverture au-delà des sujets qu'ils ont l'habitude de traiter.

Des référentiels politiques et culturels

Une autre hypothèse serait que ces enjeux sont davantage pris en compte dans les systèmes basés sur l'Etat-Providence ainsi que dans les systèmes politiques où les partis sont situés plus à gauche du spectre politique, et plus sociaux (Chevalier 2018) p.258. Ceci semble le cas dans nos cas d'étude mais ne peut, en aucun cas, être généralisé. En revanche, nous ne sommes pas en mesure de conclure qu'un type de système de santé prête une attention accrue envers les inégalités sociales et territoriales de santé mais il semblerait que les systèmes décentralisés ou fédéraux y soient tout de même plus sensibles : plus la santé est un sujet abordé au niveau local, plus ce sujet apparaît pris en compte. Toutefois, cette hypothèse n'explique pas la considération accrue des ISS dans la politique nationale, sous le gouvernement travailliste avant la période de dévolution anglaise. Dans ce cas, c'est plutôt l'explication politique, au sens d'engagements politiques de la gauche sociale-démocrate de la période correspondante. Par conséquent, l'attention portée aux ISTS ainsi que, dans ce cas d'étude, aux enjeux d'équité quant à la diffusion du numérique en santé, dépend, semble-t-il, essentiellement de deux facteurs : le facteur politique et idéologique qui, à un moment donné, positionne le problème des ISTS comme un sujet prioritaire et le facteur « culturel » qui incite à aborder le sujet des ISTS parce qu'il s'agit d'un choix de société et de valeurs partagées par le plus grand nombre (valeurs de solidarité et d'égalité, dans des sociétés basées sur l'Etat-Providence, où l'Etat redistributeur occupe un poids tangible), suivant un « référentiel global », tel qu'évoqué par P. Muller (Muller 2019). Par ailleurs, ces sujets tendent à être rarement abordés simultanément car nous avons démontré, dans les parties précédentes, que la santé numérique et l'enjeu des ISTS sont des sujets mis en exergue dans les politiques et dans la société indépendamment les uns des autres. Des habitudes de travail existent sur ces deux sujets séparément mais, en revanche, sans approche transversale. Les habitudes ancrées semblent donc difficilement sujettes à évolution. De surcroît, les « conjonctures politiques », décrites pour les cas des ISTS et de la numérisation de la santé dans les chapitres 3 et 4, s'appliquent également pour ce sujet qui les croise. Le moindre intérêt porté aux ISS semble, en effet, synonyme d'un moindre intérêt relatif aux conséquences des innovations numériques sur les ISS. Le fait de questionner l'utilisation des TIC dans le secteur du numérique semble relativement peu compatible avec les valeurs dominantes. Nous l'avons amplement démontré dans le chapitre 3, étant donné que la santé numérique représente une sorte de graal, extrêmement valorisé dans son association à l'innovation. D'ailleurs, ni les partis politiques, ni l'opinion publique ne semblent prioriser ces questions. La conjonction du moment dans lequel se trouve la santé numérique (c'est-à-dire une phase plus ou moins développée techniquement, associée à une acceptation sociétale) avec la dynamique politique dans chaque société exerce une influence sur la mise à l'agenda des préoccupations liées à l'inclusion et à l'exclusion numériques.

B. Une anticipation des contraintes et des possibilités

Une dernière raison illustre ce déficit de mise à l'agenda du sujet. Les solutions envisagées, par les quelques parties prenantes conscientes des enjeux, peinent à convaincre les autres et n'ont été que peu testées, même si elles émergent progressivement comme possibles et envisageables. Dans les quatre territoires, les opportunités et les contraintes sont pesées. Font ainsi défaut, à la fois, la reconnaissance de l'opportunité du problème, la motivation à agir et la perception des capacités d'agir que les acteurs ont d'eux-mêmes ou des autres parties prenantes. Nous avons vu, en partie 1 de ce chapitre, que le cadrage de cet enjeu, tel qu'il était réalisé, peinait à l'identifier comme un problème. L'opportunité d'agir à son sujet s'en voit donc fortement dévalorisée car la motivation à agir n'anime pas suffisamment d'acteurs qui partageraient les mêmes objectifs. Si nous notons une prise de conscience encourageant les acteurs à « *ne pas oublier cette dimension* » dans le développement du numérique en santé, elle est contrecarrée par le fait que certains estiment qu'il n'incombe pas au système de santé de régler cet enjeu et par une perception du sujet comme trop nouveau et trop ambitieux. En guise d'illustration, en France, la loi d'organisation et de transformation du système de santé a été définitivement adoptée au Parlement le 16 juillet 2019. A l'article 13 bis A, la commission mixte paritaire⁴¹⁶ a « retoqué » les dispositions instaurant un principe de médiation numérique en santé. « *Si cette médiation peut faciliter l'accès aux soins, son champ est plus vaste que celui de la santé* », a commenté T. Mesnier, député, expliquant que ce principe ne relève ni de la loi, ni de l'organisation du système de santé. Dans le même ordre d'idées, en Angleterre, un acteur a expliqué que le NHS a tendance à considérer que de nombreux outils et leviers d'accès au numérique sont déjà disponibles gratuitement ou presque (*via* des bibliothèques publiques par exemple) et qu'il ne lui échoit pas, en tant qu'institution de la santé, de s'en occuper. Dans ce cas, les acteurs se défontent sur d'autres acteurs, tel que le niveau local, souvent vu comme plus légitime pour l'action, ou tels que d'autres ministères. La difficulté de la désignation de « responsables » entraîne une difficulté de le faire devenir un enjeu de politique publique. De plus, nous avons vu que divers acteurs interrogés ne reconnaissent pas qu'il s'agit de freins ou de difficultés, ni que les TIC peuvent aggraver la situation de personnes moins favorisées. Plusieurs acteurs ont, en effet, une vision positive du numérique, perçu comme un « plus » et non comme une substitution des organisations actuelles. Les entraves liées à l'utilisation du numérique, notamment celles d'être un potentiel facteur d'inégalités, sont peu reconnues, et par conséquent constituent un frein à une quelconque action correctrice. A cela s'ajoute la perception d'une marge de manœuvre réduite. En effet, le paysage semble aussi modelé par la perception de difficultés liées à la connaissance de ce qu'il faudrait faire et à sa faisabilité. Pour répondre à ces enjeux, il est peu prévu d'investir des moyens, et ce quel que soit le territoire, dans la mesure où toute action en ce sens est assortie d'un coût et qu'il s'agit d'un *trade-off*⁴¹⁷ avec d'autres sujets considérés plus prégnants (-).

⁴¹⁶ Réunissant des membres de l'Assemblée nationale et du Sénat.

⁴¹⁷ Une mise en balance.

(~) “ *I think within our political system **there is not much appetite to kind of push very hard on this at a parliament level.** Within health policy and health policy makers, there is probably again not much appetite because of the question of **cost.** And how you would actually make that happen, so what will happen and what does happen? (...) « *I think there’s almost a perverse thing because there’s great things going on, the National Health Service feels, “**We don’t have to do it because we’ve got so much else to do**”* (membre de NHS Digital, Angleterre, 2018, A20).*

Toutefois, il est vrai que des esquisses de solution, présentées comme des besoins, commencent à éclore. Ceci passe, tout d’abord, par la tentative de certains de s’assurer que la santé numérique ne représente pas un frein ou n’entrave pas leur action. Les termes « *faire attention* », « *être vigilant* », « *attirer l’attention* » décrivent l’attitude recommandée par divers acteurs face à cet enjeu croisé (*). Un membre d’une administration locale anglaise dit qu’il est important de garder à l’esprit que les personnes en bonne santé ont l’accès le plus actif à la technologie numérique, en ajoutant « *it’s [digital technologies] not the answer for everything* ». Il existe aussi une volonté de « *ne pas aggraver* » la situation (membre d’une ARS, France, 2016, F23). Lorsque les acteurs reconnaissent la possibilité d’une limite de ces technologies par rapport à la génération, au maintien d’inégalités, ou de difficultés affectant les moins favorisés, des mesures d’action publique sont envisagées.

(*) « *Il ne faudrait pas que ça amène un frein. C’est aussi un peu ce que les professionnels vont amener : l’accès à tout ce qui est numérique, par exemple, au niveau des inéquités. Il faut s’assurer que ce n’est pas parce que le patient n’y a pas accès, par exemple, qu’il ne pourrait pas avoir un service. Pour nous, c’est dans cet angle-là, d’un point de vue **déontologique**, que les services doivent être rendus au niveau des obligations professionnelles. Il est certain **qu’il ne faut pas que ce soit un frein. Ça fait donc partie des politiques qu’on va mettre en avant, pour s’assurer que ça rende un accès équitable, et pas seulement aux plus favorisés, qui ont les moyens de se payer par exemple un I-Pad** » (représentant de professionnels de santé, Québec, 2016, C5).*

En outre, des moyens d’action prouvant qu’il est envisageable d’agir sont progressivement initiés. Ainsi, une organisation institutionnelle a vu le jour en Angleterre, avec une unité travaillant sur l’inclusion numérique au sein de l’agence NHS Digital (Angleterre⁴¹⁸). Le sujet des inégalités est aussi vu comme un enjeu par la direction en charge de la promotion de la santé au Québec et les « premières nations »⁴¹⁹ font l’objet d’une politique fédérale spécifique. Il est aussi évoqué comme un enjeu, en France, par les directions de la prévention et de la promotion de la santé des ARS et, dans les PRS, de manière diffuse mais sans être, toutefois, directement corrélé à la santé numérique. Cet enjeu est particulièrement mis en exergue par le Secrétariat d’État au numérique et, en parallèle, par le Conseil national du numérique. Une politique sur l’inclusion numérique a, d’ailleurs, débuté dans les années 2017, indépendamment du secteur de la santé. Mais ce secteur est indiqué comme secteur prioritaire pour l’action sur l’inclusion numérique (Secrétariat d’État chargé du numérique 2018). L’Angleterre se démarque ainsi par sa tendance à agir, à l’instar de la France avec l’émergence de l’orientation pour l’inclusion

⁴¹⁸ Ce sujet développé en détail dans le chapitre 7.

⁴¹⁹ Terme utilisé pour se référer aux populations autochtones, au Canada.

numérique. Le Québec s'est engagé dans la télésanté et le Pays basque dit vouloir conserver un système garantissant l'inclusion en routine, dans son organisation de droit commun. En résumé, des contraintes importantes sont anticipées par les parties prenantes sur ces sujets mais, aux yeux de certains, des ébauches de solutions réalisables prennent corps. Sur ce couplage, des mesures d'action publique se mettent progressivement en place parce que des groupes d'acteurs les ont suggérées ou les ont initiées. Néanmoins, il s'agit d'esquisses d'action, ne constituant pas un ensemble cohérent, sauf dans le cas d'un design conscient de politique publique en Angleterre, au sein du NHS, bien qu'elles ne puissent pas constituer à proprement parler un programme d'action publique cohérent (Surel 1997).

En conclusion de ce chapitre, nous constatons l'absence ou la faiblesse de la prise en compte des conséquences inattendues de la santé numérique, en particulier du potentiel d'exclusion numérique, dans l'agenda des priorités politiques. Ce couplage ISTS-santé numérique n'est pas réellement mis à l'agenda politique dans trois territoires et ne l'est que légèrement en Angleterre (seule une entité particulière dans le NHS s'en préoccupant, l'importance et la priorité de ce sujet ne faisant pas l'unanimité). En effet, les conditions ne sont pas réunies pour que le couplage soit mis à l'agenda des priorités, de manière stabilisée. Certes, un véritable début d'attention est porté aux enjeux de l'équité et de la santé numérique (et de l'utilisation du numérique en général), mais il n'existe pas une seule définition du problème. L'ensemble des acteurs ne connaît pas suffisamment les solutions envisageables et réalisables (techniquement et politiquement), du moins ne sont-elles pas partagées unanimement, et enfin, les acteurs parties prenantes ne sont pas tous prêts à agir et à choisir une ou des solutions qui leur semblent en partie absconses, voire illégitimes. Nous assistons, dans le cas du couplage numérique-inegalités, à l'émergence de questionnements et d'actions diffuses de politique publique (que nous étudions dans les chapitres 7 et 8) mais non à une politique publique institutionnalisée, et ce dans aucun des territoires étudiés. Nous ne qualifierons donc pas le couplage d'un non-sujet à l'agenda politique mais plutôt d'un « problème public non stabilisé » (Hassenteufel 2010). Ainsi, nous pourrions suggérer l'idée d'un « modèle silencieux » comme l'évoque P. Hassenteufel, en reprenant P. Garraud (Hassenteufel 2010) p.55. *« Il existe des modèles de mise à l'agenda que Philippe Garraud (1990) qualifie de « silencieux » : la controverse publique est quasi inexistante, la médiatisation faible et les actions visibles très limitées. Dans certains cas, le rôle moteur appartient aux autorités publiques, les structures d'expertise auprès des ministères jouant un rôle central. L'initiative gouvernementale est décisive, c'est elle qui rend le problème visible. En revanche, par la suite, sa médiatisation est faible, la politisation également, et la mobilisation des acteurs autour de l'enjeu en question est absente »* (Hassenteufel 2010) p.55. Notre cas d'étude remplit toutes ces caractéristiques, à l'exception du rôle des agences qui n'ont pas cette position. Dans cette perspective, nous récapitulons, dans le tableau 14, les principales caractéristiques du cadrage, des influences et de l'émergence de décisions sur le couplage ISTS-numérique, illustrant ce « modèle silencieux » et cette mise à l'agenda d'un « problème public non stabilisé ».

Tableau 14 - Les profils types des territoires étudiés quant au cadrage, à l'influence et à la sélection du couplage santé numérique-inégalités comme un " problème public non stabilisé"

Légende ⁴²⁰	France	Pays basque	Angleterre	Québec
Cadrage				
Le numérique réducteur des problèmes d'accès à la santé				
Le numérique réducteur des ISS				
Le numérique risque pour l'accès à la santé				
Le numérique risque pour les ISS				
Le numérique fatalité				
L'influence				
Technico-experte				
Intéressée ⁴²¹				
Citoyenne				
Technico-bureaucratique				
La sélection du problème public				
Quasi-absente sur les ISS				
Convaincue				
Modérée				
Politique/stratégique				
Technique				
Le type de mobilisation				
Mobilisation externe				
Anticipation				
Mobilisation interne ⁴²²				
Médiatisation				
Les forums impliqués dans l'influence et la décision				
Le « forum politique »				
Le « forum scientifique »				
Le « forum associatif »				

Dans ce processus de mise à l'agenda contrastée et non stabilisée, il semble que deux dynamiques concurrentes entrent en lice : d'une part, la mise à l'agenda et l'institutionnalisation de la santé numérique font émerger progressivement les enjeux qui y sont associés (sécurité et confidentialité, risques ou implications sur les métiers, enjeux éthiques, etc.) ce qui permet d'entraîner, ensuite, la mise à l'agenda sociétal (et non forcément à l'agenda institutionnel) (Garraud 2019) du problème de l'exclusion numérique. D'autre part, il s'avère que les difficultés de définition et de légitimation de l'engagement dans l'action de lutte contre les inégalités de santé ont

⁴²⁰ Des nuances de gris sont appliquées pour signifier une correspondance plus ou moins forte du cas du territoire considéré avec le modèle proposé (le gris foncé signifiant une correspondance plus forte).

⁴²¹ Ici, reflétant seulement des intérêts de la société civile organisée.

⁴²² Par des groupes externes qui parviennent à faire arriver leurs enjeux sur l'agenda gouvernemental sans publicisation ni médiatisation.

un effet direct sur la relativement faible stabilisation du « problème public » du couplage inégalités-numérique. Le processus de mise à l'agenda n'est, ainsi, pas un processus comportant un début et une fin très bien délimités mais bien des cycles ou un processus avec des allers-retours. Enfin, les ébauches d'actions évoquées, bien qu'elles ne forment pas un programme d'action institutionnalisé, méritent d'être étudiées pour comprendre leurs modalités de mise en œuvre et interroger leurs effets. Il existe, en effet, un continuum entre la mise à l'agenda d'un enjeu plus ou moins construit en termes de « problème public » et la poursuite des décisions par leur mise en œuvre concrète, dont l'étude permet de comprendre les caractéristiques. C'est ce que nous analysons dans les chapitres 6 à 8, traitant des instruments de l'action publique utilisés pour agir sur les ISTS, sur la numérisation de la santé et sur l'enjeu de l'inclusion numérique.

Conclusion de la deuxième partie - La mise à l'agenda comparée

En conclusion de cette deuxième partie, nous revenons sur les caractéristiques de la mise à l'agenda de l'action publique qu'il nous semble avoir mises au jour, à partir du matériau analysé. A partir de notre étude empirique, nous corroborons, de fait, certaines des théories issues de la littérature sur le processus de mise à l'agenda politique.

Une fenêtre d'opportunité conditionnée par trois « ingrédients »

En premier lieu, la construction collective et la mise à l'agenda d'une politique résultent bien de l'alignement d'au moins trois conditions, créant par là même une fenêtre d'opportunité pour l'émergence de l'action publique sur un sujet (Kingdon 2011) (Hassenteufel 2010) (Garraud 2019). La première condition est l'existence d'une définition homogène et partagée du « problème », c'est-à-dire la définition de l'enjeu en question comme un sujet dont les autorités publiques et l'ensemble des acteurs devraient se saisir et vis-à-vis duquel on devrait agir. Nous avons vu que c'est globalement le cas pour la numérisation progressive de la santé, dans les quatre territoires, mais que cette définition, en tant que problème sur lequel agir, n'est pas homogène dans le cas des ISTS et des liens entre ISTS et numérique. Par ailleurs, sont indispensables des réseaux d'acteurs pour porter le problème identifié, le mettre sur le devant de la scène et le juger d'un intérêt suffisant pour souhaiter et/ou tenter d'influencer des autorités publiques diverses. Enfin, la troisième condition consiste à ce que les futurs acteurs estiment disposer de solutions réalisables et disponibles pour ce faire.

L'importance des « idées »

D'autre part, la phase de construction d'un objet, d'une politique ou d'un ensemble d'interventions constituant une politique n'est ni statique, ni unilatérale, ni univoque et plurifactorielle. Elle dépend, tout d'abord, de discours associés, constituant des bases de « référentiel » de ces politiques. Nous le remarquons particulièrement, dans cette étude, car les justifications et les craintes évoquées servent à plus ou moins positionner les problèmes identifiés à l'agenda politique. De ce fait, la matérialisation de l'objet d'intérêt émerge à partir de sa description et de l'ensemble des perceptions de ceux qui l'appréhendent, formant ce que C. Radaelli nomme les « récits de politiques publiques »⁴²³. Nous avons vu que les récits, accompagnant la construction du numérique comme horizon innovant et inéluctable, utile pour la transformation des systèmes de santé, le flou encadrant la définition des ISTS et les désaccords sur leur existence même ou sur la possibilité d'agir à leur sujet et, enfin, l'exclusion numérique en tant que problème plus ou moins reconnu et plus ou moins digne d'intérêt, ont une importance tangible dans leur carrière de « problèmes

⁴²³ Les récits de politique publique ou *policy narratives* « représentent une forme que revêtent les éléments cognitifs attachés à une politique publique. Les récits sont des histoires qui relient certaines causes et certains effets, suggèrent ce qui doit être fait (ou pas) par les décideurs, et transforment ainsi les problèmes sociaux en enjeux de politiques publiques ». (Radaelli 2019) p.528.

publics ». Les perceptions et constructions permettant l'interprétation de la situation (comprenant l'imputation de la responsabilité, justifiant des configurations d'acteurs et proposant des solutions) jouent un rôle dans le cadrage des « problèmes publics » et dans les décisions prises en conséquence (Lascoumes 2018) p.75. Les valeurs générales défendues par les acteurs majoritaires ou minoritaires (égalité, équité, solidarité ou bien innovation, progrès et efficience), les « normes » énoncées pour justifier de l'intérêt ou de l'action sur ces problèmes⁴²⁴, les « algorithmes » exprimant une théorie de l'action⁴²⁵ et les « images »⁴²⁶, évoqués au détour des entretiens et de la lecture des documents consultés, constituent des « référentiels » de diagnostic sur les enjeux étudiés et des indications sur la nature de l'action à mener (Muller 2019)⁴²⁷. Ces référentiels soudent les acteurs qui les partagent, contribuent, d'une certaine manière, à mettre à l'agenda des « problèmes publics » mais accompagnent également la mise en œuvre d'actions à leur égard, ce que nous étudions dans la troisième partie. Par ailleurs, en termes « d'idées », le cadrage de politique publique s'effectue dans une interaction entre des enjeux internationaux et des enjeux nationaux ou locaux. En fonction des sujets et des notions convoqués, le cadrage peut être similaire, dans les quatre territoires, avec des arguments semblables (comme, par exemple, la notion de parcours coordonnés qui recueille tous les suffrages) ou très divers, voire opposés (à l'exemple des discours sur les ISS et sur leurs liens positifs et (surtout) négatifs avec la santé numérique, discours non partagé par tous). En l'occurrence, tous se servent de croyances ou d'absence

⁴²⁴ Par exemple, les principes d'action mis en avant, *via* les discours des acteurs et la teneur des documents de politique ou de position, « *soulignant les écarts entre le réel perçu et le réel souhaité* » (Muller 2019) : « Il faut transformer le système de santé par la numérisation de la santé » ; « Il faut (ou non) agir sur les inégalités sociales de santé parce qu'elles sont injustes (en adoptant un point de vue universaliste ou relevant de l'équité, etc.) » ; « il faut (ou non) se préoccuper des obstacles à l'accès et à l'utilisation des TIC en santé » ou « il faut considérer les effets indésirables ou inattendus du numérique », etc.

⁴²⁵ « *Des relations causales qui expriment une théorie de l'action, pouvant être exprimés sous la forme « si..., alors »* », comme par exemple, pour le numérique en santé : « Si l'on développe les outils numériques de coordination entre professionnels de santé, alors ils seront en mesure de mieux exercer leur mission et de mieux prendre en charge les patients » ; « Si l'on développe le numérique, on fluidifiera le système et l'on réalisera des économies » ; pour la lutte contre les ISS : « Si l'on renforce l'accès géographique aux services de santé, alors on diminuera les inégalités de santé » ; sur le couplage : « Si on lutte contre l'exclusion numérique, l'on renforcera l'autonomie des personnes et on fera des économies », etc. ; ces algorithmes reflétant les logiques envisagées dans les rhétoriques étudiées, pas forcément des stratégies efficaces cependant.

⁴²⁶ Qui sont « *des vecteurs implicites de valeurs, de normes ou même d'algorithmes* », ayant du « *sens immédiatement sans passer par un long détour discursif* », comme par exemple, pour la numérisation de la santé, le « moyen-âge » opposé à la modernité et au progrès ; pour les ISTS, les « bons pauvres » qui « font des efforts pour s'en sortir » ou, à l'opposé et de manière plus indirecte, les images évoquées pour expliquer le principe d'équité ou du gradient des ISS ; pour le couplage : le renforcement de la disponibilité de l'information ou les personnes âgées qui seraient imperméables à la technologie, etc.

⁴²⁷ « *Le référentiel d'une politique est constitué d'un ensemble de prescriptions qui donnent du sens à un programme d'action publique en définissant des critères de choix et des modes de désignation des objectifs. Il s'agit à la fois d'un processus cognitif fondant un diagnostic et permettant de comprendre le réel (en limitant sa complexité) et d'un processus prescriptif permettant d'agir sur le réel* » (Muller 2019) p.534.

d'arguments et d'explication pour mettre en avant un levier plutôt qu'un autre. De plus, il existe une tension entre des sujets considérés comme « techniques » (comme le numérique) et des valeurs et les parties prenantes opèrent une analyse en termes de valeurs pour aborder la question des ISS. Il nous semble que le triptyque liberté, sécurité et égalité, développé par A. Smith⁴²⁸, n'est pas investi de la même façon par les territoires et les acteurs. Dans cette perspective, sur le fond, les définitions de la santé numérique proposent un horizon économique et sociétal axé sur l'innovation et sur la transformation. Pouvons-nous, donc, dire avec B. Stiegler que nous assistons à un discours dans la droite ligne du néo-libéralisme qui incite à « s'adapter » en continu, dans une dynamique de darwinisme social (Stiegler 2019) ? L'innovation (technologique) est, en effet, devenue « un « slogan » en cent ans » (Godin 2017) et irrigue un discours laudatif sur les « nouvelles » technologies, amenuisant les possibilités que ce discours soit plus critique et que les acteurs promouvant fortement l'utilisation des TIC autoanalysent leur discours, quant à ses potentielles limites. Ceci provoque une tension entre l'amélioration liée à la santé numérique, supposée profiter à tous en général, et la distribution réelle de son utilisation et de ses effets dans la société qui, elle, n'est pas neutre.

Les « intérêts » et la négociation entre de multiples acteurs

La construction d'un objet d'intérêt débouchant sur une politique dépend également de groupes d'acteurs divers, évoluant dans une sorte d'arène, qui influencent des cercles de décideurs différents, et non un décideur unique. Ceux-ci font partie de différents forums d'influences-décisions, d'ordres et d'ampleurs variables, dans le cadre d'un vaste espace de négociation. En ce qui concerne les acteurs impliqués et la défense de leurs « intérêts », les configurations d'acteurs dépendent souvent des organisations préexistantes. En effet, elles divergent entre les quatre territoires, en fonction de l'organisation du système de santé et des relations préexistantes entre les acteurs. Un exemple de caractéristique variant fortement selon les territoires semble être, à titre d'illustration, la force du rôle des organisations de médecins. L'organisation de la collaboration entre les professions de santé est polymorphe si nous comparons la France (où le système est fortement centré sur les médecins) et les trois autres territoires, où règne un degré de collaboration accrue entre cliniciens de différents types, incluant les infirmiers, les pharmaciens etc., investis d'un rôle plus valorisé dans le système. En résumé, des réseaux d'acteurs en tension, dans les systèmes de santé étudiés, se voient réactivés sur chaque thématique de santé. Dans ce cadre, ces acteurs défendent leurs intérêts de corps (Bergeron 2018), avec une tendance à prendre des décisions orientées vers le maintien de ces derniers. Dans cette partie, nous avons également pu illustrer empiriquement que les acteurs fonctionnent en s'agrégant dans le cadre de coalitions. En effet, dans chaque domaine de l'action publique, il existe des associations formelles et informelles d'acteurs en fonction de leurs intérêts (avec des regroupements en coalitions de causes) (de Maillard & Kübler 2016b) p.188 (Sabatier 2019) p.47-48. D'autre part, G. Gourgues et A. Mazeaud, cités par A. Evrard, disent que « la notion de « publics » (Gourgues et Mazeaud, 2018) permet de comprendre la complexité du terme même d'acteur : le « public » d'une politique publique est à la fois une construction des

⁴²⁸ Qui l'étudie en termes de hiérarchie de valeurs (Smith 2017).

élites gouvernementales qui cadrera leur action et/ou le résultat d'une mobilisation sociale d'individus et de groupes qui s'imposeront comme un acteur à part entière, capable de s'exprimer et de se défendre » (Evrard et al. 2019) p.36. Dans nos cas d'étude, il nous semble que les deux questions étudiées, et a fortiori l'enjeu du couplage, ne font l'objet d'une définition que « par le haut », soit par des experts, soit par des professionnels ou des membres des autorités publiques, voire par des organisations de la société civile, mais presque jamais par les premiers intéressés, c'est-à-dire la population en général et les patients, plus précisément. Ces différents types d'acteurs ne se retrouvent, parfois, que de manière très momentanée dans des coalitions, dont il ne nous semble pas qu'ils aient toujours conscience. Nous retrouvons en fait, pour chacun des sujets étudiés, des environnements d'acteurs, un « écosystème » propre à chaque sujet ou thématique (Howlett 2014) p.282, qui permet au sujet correspondant d'émerger comme tel, mais pas forcément des coalitions d'acteurs conscientes de leur existence en tant que telles. En outre, ces écosystèmes ne sont pas en cohérence les uns avec les autres, car ils semblent propres à la thématique ou au groupe. En tout état de cause, dans cette étude, nous rejoignons ce que dit F. Pierru (dans l'ouvrage collectif coordonné par T. Lang (Lang & Ulrich 2017) p.278) « la cohérence de l'action publique est souvent introuvable. La science politique depuis cinquante ans a implacablement déconstruit la cohérence et la rationalité de l'action publique. L'image qui ressort aujourd'hui des études de sciences politiques, c'est un État en miettes, tirailé par des logiques et des intérêts en concurrence, suivant des objectifs eux aussi contradictoires, à rebours de la représentation si française d'un État engin et monolithique, « cerveau » du système social (Durkheim), qui définirait des problèmes « objectifs », adopterait des « bonnes décisions » sur le fondement de la science et les résoudrait par des politiques publiques bien calibrées. Bien souvent, la cohérence est construite a posteriori par le discours politique, qui va essayer lui-même de mettre en cohérence - notamment langagière- des éléments, des organisations, des dispositifs qui sont très hétérogènes et qui sont apparus à des moments très différents. Au mieux, il y a une cohérence minimale qui est donnée par le fait que dans l'État, une représentation -un référentiel global- structure l'ensemble des politiques publiques et donne une certaine cohérence aux politiques publiques sectorielles ». Sur ce même point, « le rôle du travail continu de pression et d'enrôlement (ou non) par des entrepreneurs de cause » (Lascoumes 2018) p.82 est également apparu, via la figure d'acteurs individuels, ou en petits groupes, partageant des intérêts, sur les trois sujets étudiés.

Les institutions, des pratiques ancrées au rôle déterminant

Enfin, la construction du problème en tant que « problème public » dépend également de la perception que les décideurs ont de leur capacité à agir sur le problème, elle-même alimentée par celle des acteurs influençant les décideurs. Elle dépend aussi de la conjoncture politique et des dynamiques existantes hors des secteurs concernés ainsi que d'opportunités politiques éventuelles. Les « institutions », définies comme les règles, les normes et les conventions stabilisées, jouent un rôle important puisque les héritages de ce qui se pratique déjà, autrement dit les héritages institutionnels, influencent la façon de mettre en exergue un enjeu, la façon de développer l'histoire (le script) qui accompagne cette mise en relief ainsi que sa mise en œuvre postérieure. Ainsi, le sujet a davantage de chance d'émerger

si une réforme est déjà prévue par les autorités à son égard. Dans notre étude, c'est le cas pour le numérique, « solution » émanant des autorités pour apporter des « réponses » aux difficultés des systèmes de santé, mais pas de l'enjeu des ISTS ou du couplage numérique-inégalités. De surcroît, les organisations en vigueur structurent les (im)possibilités d'action, telles que les pratiques de découpage administratif en silos et non par thématiques transversales, le type de système social en fonctionnement dans le territoire étudié (les Etats-providence ayant tendance à affirmer leur intérêt pour la solidarité et à la redistribution, *a minima* en principe) ou le rôle de certains agents des administrations (avec une certaine importance du travail des *street-level bureaucrats* (Lipsky 1980) (Lascoumes 2018) p.36, plutôt que la prééminence d'énoncés de politique publique à un niveau plus central). La conjoncture politique, par nature potentiellement variable mais également très ancrée, fait également intrinsèquement partie des explications à la mise à l'agenda de tel ou tel « problème public ». Par conséquent, la mise à l'agenda de « problèmes publics » faisant, ensuite, plus ou moins l'objet de politiques publiques subséquentes, est contingente à cet ensemble de facteurs. Pour clore ce chapitre, nous reprenons directement une démonstration de P. Hassenteufel car celle-ci se voit corroborée empiriquement par nos travaux. « *En effet, fondamentalement, la mise sur agenda se conçoit à partir des ressources dont disposent non seulement les acteurs favorables à la prise en compte d'un problème qu'ils ont construit comme public mais aussi ceux qui s'y opposent (Cobb et Ross, 1997), dans un contexte à la fois conjoncturel (prenant en compte le calendrier politique et institutionnel, la situation économique et financière, l'état de l'opinion publique...) et structurel (caractérisé par des valeurs socialement et culturellement dominantes, par les connaissances disponibles, par un système politico-administratif, par des structures socio-économiques et démographiques...)* (Hassenteufel 2010). Les caractéristiques de la mise à l'agenda sur la numérisation de la santé, des ISTS et du couplage numérique-inégalités dépendent ainsi de trois types d'explications, les « idées », les « intérêts » et les « institutions », ce que Y. Surel appelle les « trois i » (Surel 2019a) et qui nous ont semblé un « modèle » heuristique utile pour explorer la « boîte noire » de l'action publique sur les trois sujets qui nous intéressent.

TROISIEME PARTIE

LA SANTE NUMERIQUE ET LES INEGALITES A L'EPREUVE DE L'ACTION PUBLIQUE CONCRETE

Nous nous intéressons, dans cette troisième et dernière partie, à la façon dont les enjeux de la numérisation de la santé, de l'équité en santé et des liens entre inégalités sociales et territoriales et santé numérique sont traduits en politique publique. Autrement dit, nous analysons les moyens d'action déployés pour mettre en œuvre des réponses à ces trois enjeux croisés, que nous avons qualifiés de « problèmes publics » plus ou moins présents à l'agenda politique. En effet, pour caractériser l'action publique sur un enjeu, l'étude de la phase de mise en œuvre d'actions ou de politiques est fondamentale car elle détermine, à la fois, la palette d'outils de politique publique utilisée, ou qui pourrait l'être, et les mécanismes par lesquels l'ensemble des acteurs impliqués interagissent. Cette séquence de « mise en œuvre » consiste en l'ensemble des techniques par lesquelles les politiques sont traduites en actions⁴²⁹. Or, afin de comprendre ce qui se joue auprès des autorités publiques et des divers acteurs impliqués dans l'action publique sur les trois « problèmes publics » que nous cherchons à mieux appréhender, ainsi que pour mieux identifier les conditions de l'efficacité des politiques publiques en la matière, nous devons mieux comprendre leurs actions, comment ils agissent, à quels moments, avec quels moyens et avec qui, ainsi que la façon dont ils justifient leur action. Notre démarche méthodologique est celle d'une sorte d'explorateurs tentant « d'ouvrir la boîte noire » (Cambon, Terral, & Alla 2019) p.4 de ces politiques, afin de mieux les comprendre. Celle-ci peut permettre, également, de fournir un éclairage pour quiconque est en charge de la prise de décisions sur ces sujets et revêt donc, indirectement, des applications opérationnelles. Ainsi, cette partie de notre étude comprend des dimensions complémentaires : la détermination du type de politique publique menée sur ces trois « problèmes publics », les acteurs impliqués que nous étudions « en action » ainsi que leurs ressources et, enfin, l'instrumentation de l'action publique, c'est-à-dire la détermination des types d'instruments et de techniques de gouvernement utilisés et les raisons pour lesquelles ils le sont. Rappelons que les instruments font partie du processus qui façonne l'action publique, tout autant que les discours, les représentations des acteurs ou les

⁴²⁹ La mise en œuvre a également été définie comme « *tout processus politico-administratif qui suit la prise de décision parlementaire* » ou comme « *l'ensemble des processus qui, après la phase de programmation, visent la réalisation concrète des objectifs d'une politique publique* » (Knoepfel, Larrue, et Varone 2006). Elle a aussi été décrite comme le « *moment de l'action publique où la décision se confronte à la réalité à travers l'application des directives gouvernementales (Hill et Hupe, 2009)* ». (Mégie 2019) p.346.

institutions, selon P. Lascoumes, P. Le Galès et C. Halpern (Lascoumes & Le Galès 2004) (Halpern 2014b). Dans ce cadre, nous démontrons que la mise en œuvre d'une action en santé numérique qui prendrait en compte l'équité se heurte à de nombreux défis. Si la numérisation de la santé s'institutionnalise progressivement, dans les quatre territoires étudiés, et se met en œuvre de manière assez convergente dans ces quatre cas (chapitre 6), il n'en est rien pour l'action sur les liens entre ISTS et numérique en santé. Toutefois, bien que le couplage inégalités-numérique ne soit pas positionné de manière prioritaire à l'agenda politique, des ébauches d'interventions en santé numérique prenant en compte l'équité sont déjà mises en œuvre, dans ces territoires. De plus, les acteurs rencontrés ou les productions lues émettent diverses recommandations que nous prenons également en considération, au moment d'analyser l'appareil de mise en œuvre sur le couplage numérique-inégalités, afin de les contraster avec ce qui est réellement mis en œuvre. D'aucuns estiment que l'utilisation de certains de ces instruments est potentiellement à même de pouvoir réduire certaines disparités géographiques d'accès aux services de santé. Les difficultés liées à l'usage d'outils numériques dans la santé semblent également prises en considération dans plusieurs outils et services numériques ainsi que dans les techniques de gouvernement adoptées pour y remédier. Ces instruments de l'action publique sur l'inclusion numérique recouvrent, en partie, les instruments utilisés dans la lutte contre les ISTS (chapitre 7). Néanmoins, malgré l'émergence d'interventions en réponse aux inégalités sociales de santé, aux difficultés d'accès géographique aux services de santé, d'utilisation et d'appropriation des TIC en santé, nous démontrons que l'action publique sur les ISTS, d'une part, et l'action publique sur la santé numérique, d'autre part, suivent des chemins parallèles. Elles rencontrent, en outre, des défis de taille tendant à contredire les discours présentés par les acteurs les plus engagés sur l'action concrète vis-à-vis des inégalités liées à la santé numérique (chapitre 8). Notamment, la façon de formuler le « problème » du couplage numérique-inégalités et la démonstration logique des solutions à lui apporter, en réponse, ne permettent pas d'assurer que l'utilisation du numérique en santé, dans son acception globale⁴³⁰ a une quelconque chance, en tant que telle, de réduire les inégalités sociales de santé. Par conséquent, nous étudions plus avant les caractéristiques et les dynamiques de la mise en œuvre de l'action publique sur ces trois « problèmes publics », pour comprendre comment ils produisent, ou non, les effets attendus par les acteurs impliqués dans la réponse à ces derniers.

⁴³⁰ C'est-à-dire sans se focaliser sur un outil ou un service numérique particulier.

Chapitre 6 - La mise en œuvre des politiques de santé numérique : la convergence des instruments

Nous nous intéressons, dans ce chapitre, aux principales caractéristiques du processus de mise en œuvre de la politique de santé numérique, dans les quatre territoires et, particulièrement, aux instruments de l'action publique employés pour ce faire. Ainsi, s'il semble que nous puissions parler d'une « politique de numérisation de la santé », quelles en sont ses caractéristiques ? Le numérique est-il une nouvelle manière d'organiser les politiques publiques ? Dans ce cas, quelles sont ses implications ? En effet, les quatre territoires ont des antécédents de programmation d'interventions sur le numérique en santé, avec une maturité toutefois plus forte en Angleterre. Si les phases de mise en œuvre d'une politique de numérisation de la santé semblent relativement similaires, la politique sur les TIC dans le champ de la santé prend une couleur et des « aplats » particuliers dans chacun des territoires étudiés, avec des historiques spécifiques. Dans cette perspective, la partie 1 présente la chronologie spécifique à chaque territoire. Puis, la partie 2 fait état de l'instrumentation de l'action publique pour la numérisation de la santé, en identifiant ses principales dynamiques de mise en œuvre, y compris ses continuités et ses transformations. La partie 3 explore la façon dont diverses microdécisions participent de la mise en œuvre de l'action publique, dans le cadre d'une arène de politique publique, espace de négociation entre parties prenantes. Enfin, les parties 4 et 5 abordent, respectivement, les conditions favorables et les barrières à l'institutionnalisation de la numérisation de la santé.

1. Des phases similaires de mise en œuvre de la politique de santé numérique mais des niveaux d'institutionnalisation différents

Les phases de mise en œuvre de la politique de santé numérique ont été similaires, dans les quatre territoires étudiés, mais ces derniers n'ont pas débuté cette politique au même moment et sont rendus à des stades de développement différents. Avant de poursuivre l'analyse de l'appareil de mise en œuvre, nous présentons une synthèse descriptive des principales étapes de cette politique, dans chacun des territoires, afin de pouvoir, ensuite, dégager des points communs et divergents dans les stratégies de politique employées. Nous rappelons que les frises chronologiques, présentées dans le chapitre 3 (partie 2, section II) pour chaque territoire, reprennent également les principales étapes des politiques relatives aux sujets que nous étudions.

A. L'Angleterre : une politique ancienne

En Angleterre, la politique de numérisation de la santé peut être qualifiée de relativement ancienne. Dès la fin des années 1980, ce pays mise sur l'investissement dans les infrastructures et commence à parler de l'intégration des dossiers patients. Après de premiers programmes sur les TIC, en 2002, un important

programme institutionnel, le *National program for IT*, est lancé par la *Health Information Authority*. Il s'agissait d'un programme orienté vers les infrastructures de coopération et d'intégration de systèmes d'information, visant à créer un dossier électronique unique de soins pour les patients, à connecter les systèmes informatiques de soins primaires et secondaires et à fournir une plate-forme informatique unique aux professionnels de la santé. Ce programme d'investissement de plusieurs milliards de livres a dominé l'agenda numérique, sous le gouvernement travailliste (Honeyman M. 2016). Il s'est trouvé fortement décrié car l'on a reproché à T. Blair de l'avoir lancé très rapidement, après une rencontre avec B. Gates (le PDG de *Microsoft*). Son coût a été critiqué, il a été accusé d'être très centralisé et de ne pas garantir la sécurité des données (Campion-Awwad 2014), bien qu'il ait mis en place d'importantes infrastructures et des services numériques nationaux (National Audit Office 2013). Un membre du NHS l'explique : « *National Program for IT was about infrastructure and enabling. It was largely focused around integration. The approach was to get everybody to use one single one-size-fits-all approach. A huge program. Billions of pounds spent on it. It did achieve some success. Some of the infrastructure we rely on now and is critical to what we're trying to do was delivered by that program. That kicked off in the early 2000s* » et ajoute que d'importantes modifications politiques ont vu le jour entre temps, avec le *Health and Care Act* de 2013 (membre du NHS, Angleterre, 2017, A9). Plus précisément, en 2002, le rapport de D. Wanless (Wanless 2002) se focalise sur l'apport que peut avoir le numérique sur la santé et incite à la numérisation du secteur. Selon nos interlocuteurs, des membres d'une administration locale anglaise (2017, A6), ce banquier a été sollicité par le gouvernement britannique, à l'époque, pour la réalisation d'une étude prospective sur les avantages et les inconvénients à s'engager dans une transformation numérique au sein du secteur de la santé (« *Quite a big chunk of The Wanless Report is about the potential for health IT to transform health services. And out of that discussion, The National Program for IT was born* »), pour aboutir, ensuite, à la décision de la mise en place d'un programme sur deux années⁴³¹. Selon ces mêmes interlocuteurs, tout comme la littérature consultée à ce sujet, ce fut un échec partiel (*It did introduce imaging digitalization across the country (...) he forced the adoption of some IT staff (...) But unfortunately the programs to digitize hospitals failed largely* » (2017, A6)). A la même période, dans les années 2000, sont mis en place plusieurs projets de numérisation de certains services de santé, comme *NHS Choices* (une « *marque NHS* ») qui procure des informations sur la santé et les maladies, sur l'offre de santé, des actualités sur les services disponibles à proximité des personnes. Un membre d'une administration locale de la santé nous a aussi indiqué que, dans les années 2007-2008, commence la numérisation de certains services de santé, au niveau local, comme à Liverpool, où les acteurs locaux de la

⁴³¹ C'est à ce sujet que nous avons déjà cité l'anecdote selon laquelle le Premier ministre de l'époque, T. Blair, aurait demandé à l'administration de réaliser ce programme dans un laps de temps réduit alors que les autorités avaient prévu des délais beaucoup plus importants.

santé se sont lancés dans cette dynamique au moment des *primary care trusts*⁴³² (2018, A16). De même, plusieurs acteurs interviewés considèrent que la fin des années 2000 marque la décision d'un changement pour passer à une « qualité supérieure » (chercheur, Angleterre, 2018, A19). A ce moment-là, naissent différentes initiatives et des réflexions stratégiques orientées vers la transformation du secteur de la santé. En 2014, le *National Information Board* publie un document intitulé « *Personalized Health and Care 2020* » (NIB 2014) et le HSCIC⁴³³ publie la stratégie *Information and technology for better care*, en 2015. Le *National Information Board* est mis en place pour soutenir le système de santé et de soins, afin de mener à bien la transformation numérique, décrite dans la vision prospective du document de stratégie de santé, suite à la demande du Secrétaire d'Etat à la santé de l'époque, J. Hunt, d'abandonner l'utilisation du papier dans l'administration de la santé. La mise en œuvre locale se retrouve au premier plan de cette action, à la différence de l'approche précédente, par le biais de « feuilles de route numériques locales » (*local digital roadmaps*), gérées par les CCG et proposant une vision à cinq ans, à partir de 2016. Un membre de *NHS Digital* les décrit ainsi : « *a document that basically talks about technology to support prevention and self-management, to improve efficiency and quality and safety of care in hospitals and other settings. So it brings everything together in a way that never really happened before* » (membre de *NHS Digital*, Angleterre, 2018, A10). Les *global digital exemplars*⁴³⁴ naissent également en 2016, comme par exemple à Liverpool ou à Newcastle. Au printemps 2017, la *Digital apps library*⁴³⁵ voit le jour. En général, à la fin de l'année 2019, les outils et les services numériques mis en avant par le NHS sont : le site web du NHS (*nhs.uk*), *Connexion NHS*⁴³⁶, *GP IT Futures*⁴³⁷, les rendez-vous en ligne⁴³⁸ et *NHS wifi*⁴³⁹ sur les sites du NHS, à travers

⁴³² Ils ont été lancés, en 2000, et entièrement déployés dans tout le pays en 2002. Les 303 PCT d'origine ont été initialement établis avec trois objectifs : l'achat de soins pour les communautés locales auprès des hôpitaux et d'autres prestataires locaux ; l'offre de services directe, tels que les soins communautaires ; la lutte contre les inégalités de santé et l'amélioration de la santé publique, en partenariat avec les agences locales. Cette organisation a été abolie en 2013.

⁴³³ Plus connu sous le nom de *NHS Digital*.

⁴³⁴ Un GDE est, selon le NHS, un « *établissement de renommée internationale qui améliore la qualité des soins grâce à l'utilisation des technologies et des informations numériques de la plus haute qualité. Ils partagent leur expérience avec d'autres établissements ou fournisseurs du NHS pour qu'ils puissent suivre leurs traces aussi rapidement et efficacement que possible. Dans certains cas, cela peut inclure le partage de logiciels ou une équipe informatique commune. Pour d'autres, cela signifie l'adoption de parcours, de méthodologies et de processus de soins standardisés. Ils sont sélectionnés à partir de l'analyse de leur maturité numérique* » (trad) source : <https://www.england.nhs.uk/digitaltechnology/connecteddigitalsystems/exemplars/>

⁴³⁵ *NHS App*, une gamme de services du NHS disponible sur smartphone ou tablette.

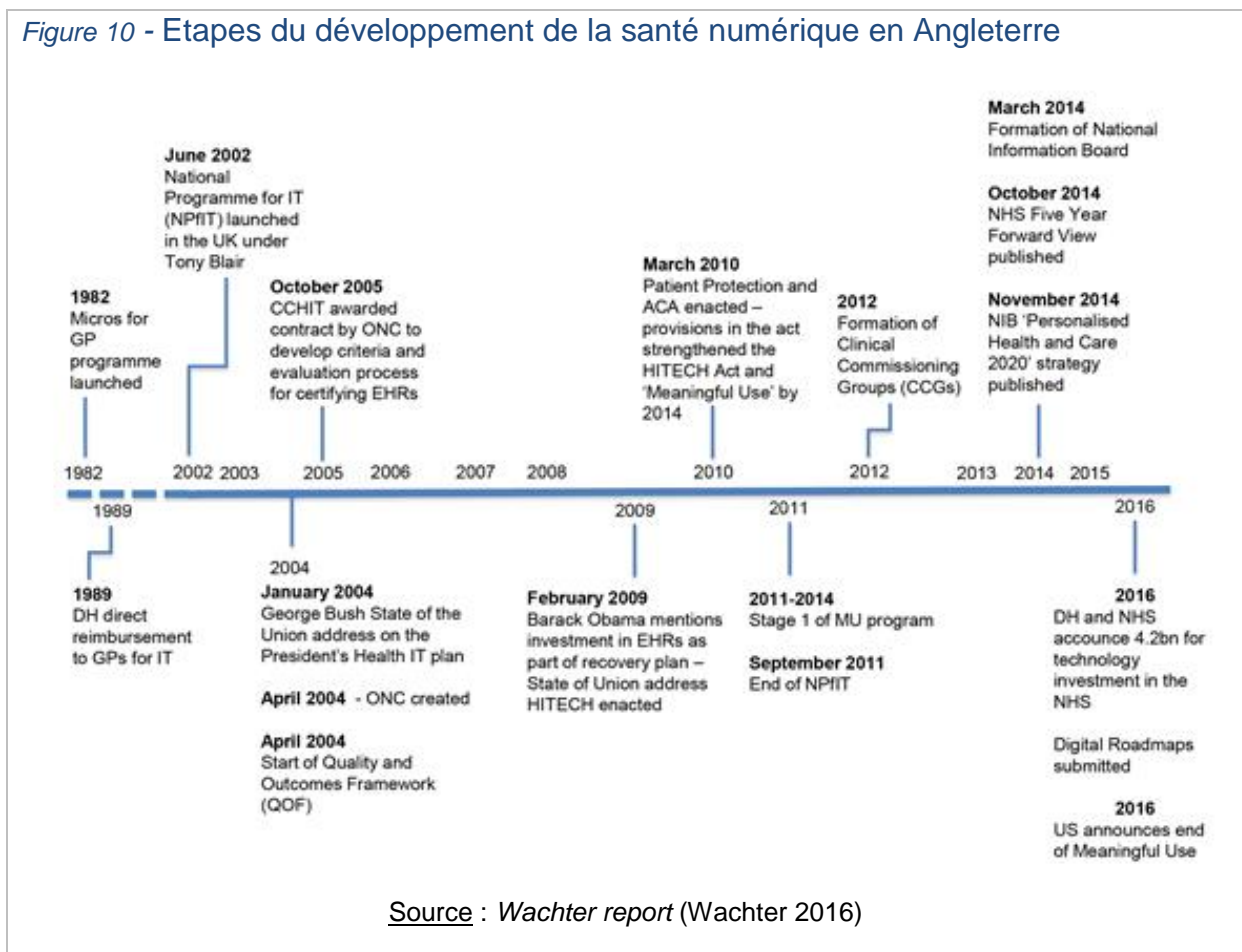
⁴³⁶ Pour la consultation en ligne des informations personnelles sur la santé.

⁴³⁷ Pour fournir des systèmes et des services informatiques aux cabinets de médecins traitants (*general practitioners*).

⁴³⁸ Les patients accèdent aux conseils, au soutien et au traitement dont ils ont besoin à l'aide d'outils numériques.

l'Angleterre. Le schéma chronologique ci-dessous (figure 10), présenté dans le rapport de R. Wachter, synthétise les différentes étapes du développement de la santé numérique en Angleterre, jusqu'en 2016.

Figure 10 - Etapes du développement de la santé numérique en Angleterre



Source : Wachter report (Wachter 2016)

Notre propre recherche permet de compléter ce schéma avec des données concernant une étape supplémentaire importante. 2019 voit, en effet, la création de NHSX, une nouvelle entité rassemblant les équipes du *Department of Health*, de *NHS England* et de *NHS Improvement* en une seule unité pour « *conduire la transformation numérique et diriger la politique, la mise en œuvre et le changement* ». Cette équipe relève directement du secrétaire d'État et du directeur général du NHS et *NHS Improvement* ; elle est financée par des budgets existants. Les cinq missions fixées sont les suivantes : « *réduire le fardeau des professionnels afin qu'ils puissent se concentrer sur les patients ; donner aux gens les outils pour accéder directement à l'information et aux services ; veiller à ce que les informations cliniques soient accessibles en toute sécurité, partout où elles sont nécessaires ; améliorer la sécurité des patients dans le NHS et améliorer la productivité du NHS* ».

⁴³⁹ L'accès gratuit à Internet via le wifi.

grâce la technologie numérique »⁴⁴⁰. L'Angleterre a progressivement institutionnalisé une politique publique de numérisation de la santé.

B. Le Pays basque : des pionniers de la santé numérique

Au Pays basque, nous observons également des pionniers du numérique, et ce dans plusieurs secteurs économiques. Dans le secteur de la santé, c'est au milieu des années 1990 qu'ils débutent les travaux sur le dossier patient électronique⁴⁴¹ (la « *historia clinica* »). Un membre de l'administration basque, responsable politique, évoque cette période : « *aproximadamente en los años 94-96-98 se decidió un cambio muy importante, que era en vez de tener la historia clínica descentralizada en centro de salud, cada centro de salud tenía su propio servidor. Se decidió hacer un repositorio único en Euskadi que nos dio muchísimos problemas* »⁴⁴² (2018, PB7). Ainsi, en 2000, la décision est prise d'intégrer tous les systèmes d'information (provenant des soins primaires et des établissements hospitaliers), en les unifiant (*). Auparavant « *il y avait des bases papier donc pas beaucoup de bases. Il y avait des ordinateurs dans les systèmes. Et les médecins avaient leurs propres petits systèmes. Chacun le leur avec différents programmes ici et là* ». Cet ancien responsable politique explique qu'ils ont alors « *installé un seul mouvement* » (2018, PB5).

(*) « *En el año 2000 ya se habló de un sistema completamente unificado. Ya se estaba trabajando, pero ya se planteó. Y eso al principio parecía una locura, decían, "¿cómo van a hacerlo?"* »⁴⁴³ (Membres de l'administration de la santé, Pays basque, 2018, PB3).

En 2005, les basques s'ennorgueillissent du fait que tout le secteur de l'attention primaire soit informatisé (responsable politique, Pays basque, 2018, PB7). En 2019, les résidents basques disposent d'un service de santé en ligne, c'est-à-dire que, *via* le site web d'*Osakidetza* ou *via* un accès mobile, ils peuvent prendre un rendez-vous en ligne, accéder à de l'information sur les centres de santé et sur les pharmacies, au *consejo sanitario* (conseil sanitaire en cas de non-urgence, basé sur la réponse à un questionnaire sur les symptômes que la personne ressent) -également accessible par téléphone-, à différentes enquêtes sur la santé, à des applications proposées par *Osakidetza* (des applications courantes offrant de l'information en santé, par exemple sur la vaccination, permettant d'aller chercher ses médicaments à la pharmacie avec son téléphone mobile, une application pour la localisation des défibrillateurs les plus

⁴⁴⁰ Voir site web NHSX.

⁴⁴¹ Les termes « dossier patient (électronique) », « dossier patient (numérique) », « dossier médical (électronique) » sont des synonymes ; nous les utilisons indistinctement.

⁴⁴² « *A peu près dans les années 94-96-98, un changement très important a été décidé. Au lieu d'avoir l'histoire clinique décentralisée dans le centre de santé, où chaque centre de santé avait son propre serveur, il a été décidé de faire un référentiel unique pour l'Euskadi qui d'ailleurs nous a posé beaucoup de problèmes* ».

⁴⁴³ « *En 2000, on parlait déjà d'un système complètement unifié; Il fonctionnait déjà, on y avait déjà travaillé. Et ça, au début, ça semblait une folie. Ils disaient « mais comment allez-vous vous y prendre ? »* ».

proches pour la prévention des AVC, etc. et, au temps du coronavirus, une « appli »⁴⁴⁴ pour « *tisser un réseau citoyen qui aide au confinement du coronavirus, contribuant à sa prévention, sa détection et sa surveillance* », en fait, une application pour réaliser un suivi en temps réel de la progression du virus et sa prévention, notamment *via* le recueil d'information). C'est par ce biais qu'ils accèdent également à leur *carpeta de salud*, dossier patient électronique, instrument d'information, de formation et canal de communication entre patients et professionnels de santé, selon *Osakidetza*. Les patients (ainsi que l'ensemble des professionnels prenant en charge un patient) ont, ainsi, accès à tous les rapports de sortie d'hôpital, de chirurgie, d'analyse, de radiologie, à l'historique des prescriptions médicamenteuses, aux rendez-vous avec les professionnels, à de l'information sur la santé et les saines habitudes de vie et peuvent entrer en contact avec leurs praticiens référents. La prescription électronique est également développée (*e-rezeta*). Le Pays basque a donc, également, progressivement institutionnalisé une politique publique de numérisation de la santé.

C. La France : une montée en charge très récente

En France, les années 1980 voient, à l'hôpital, la mise en place du PMSI, le programme de médicalisation des systèmes d'information. Puis, plus tard, la loi de 2004 consacre la naissance du dossier médical personnel devenu, par la suite, le dossier médical partagé, étendu à toute la population à partir de novembre 2018, après de longs errements dans son développement. En 2011, est lancée la stratégie « hôpital numérique », un plan de développement et de modernisation des systèmes d'information hospitaliers ayant pour but de fixer des priorités et des objectifs à six ans, en mobilisant tous les acteurs concernés et en accompagnant les établissements de santé dans leur transformation par les TIC. A partir des années 2010, les régions se sont lancées dans des expérimentations numériques. A titre d'exemple, depuis 2012, Paaco-Globule, un outil de coordination entre professionnels de santé, est utilisé dans la région ex-Aquitaine. En effet, le GCS Télésanté Aquitaine travaillait auparavant sur des projets nationaux tels que la bureautique pour le secteur de la santé et le DMP ; puis des projets plus régionaux se sont développés, avec la messagerie sécurisée, la web conférence puis la télémédecine et le projet TSN, Territoires de soin numériques. Autre exemple, l'ex-région Rhône-Alpes fait figure de pionnière sur ces sujets avec divers travaux en santé numérique, dès le début des années 2000, comme par exemple Zepa (« *zéro papier en Rhône-Alpes, intégré dans l'espace MSS, qui permet des échanges dématérialisés mais avec des données rattachées à des patients identifiés puisque l'on a créé un identifiant régional il y a déjà bien longtemps, c'était en 2003 avec une charte d'identification* » (membre de l'ARS, une région en France, 2016, F32)) et le DPPR, dossier patient partagé réparti⁴⁴⁵. L'ARS Île-de-France a, quant à elle, particulièrement déployé des services de santé numérique à la faveur du projet TSN. Par ailleurs, cette administration a travaillé, dans les années 2010, sur « *une sorte de GPS santé, qui permettait de géolocaliser l'offre de soin et de service, autour de soi,*

⁴⁴⁴ Voir site web *Osakidetza*.

⁴⁴⁵ Pour permettre un partage d'informations facile entre professionnels.

à destination des usagers franciliens, et donc d'améliorer, de faciliter l'identification des ressources existantes. C'était le GPS SRIS, service régional d'information sur la santé » (membre du Ministère de la santé, France, 2018, F51). Élément majeur dans l'histoire du développement de la santé numérique hors du champ de l'hôpital, un projet d'expérimentation initié en 2014, Territoire de soins numérique (TSN), a accéléré le mouvement initié. La genèse des projets TSN, en région, a été liée à un historique de travail sur l'organisation et les outils numériques en santé. Ainsi, en ex-Aquitaine, la perception d'être « *en avance* » (représentant de patients et d'usagers, une région en France, 2016, F8) est liée au fait que des projets et des dynamiques étaient déjà en place, avant le lancement de cette expérimentation. Les besoins avaient été recensés au préalable et le programme TSN a, en fait, cristallisé des travaux déjà réalisés en amont. Un interlocuteur du Ministère de la santé raconte (+).

(+) « *en fait, c'est un peu anecdotique mais ça peut révéler comment on a fonctionné à l'époque, et comment, parfois, les politiques publiques sur ce type de projet émergent. Pour la petite histoire, ça s'est fait sur un coin de table à 19 heures 30, comme souvent les projets se font. Alors, quand je dis c'est un peu caricatural parce qu'évidemment pour faire ça à 19 heures 30 il fallait avoir les idées avant. Les idées venaient des années 2012, 2013* » (2016, F2).

D'une part, des travaux préalables (vers 2008-2010) avaient démontré, aux dires de divers acteurs, le relatif échec des réseaux de coordination. Ces réseaux faisaient partie des organisations collaboratives préexistantes, aux débuts des projets TSN, avec des filières gérontologiques de coordination du secteur des personnes âgées, des réseaux de santé réorganisés et restructurés pour passer de réseaux monothématiques à des réseaux polyvalents territoriaux. Le programme « hôpital numérique » était également en cours mais ne représentait pas la base du programme TSN qui se voulait orienté vers d'autres objectifs. Toutefois, un acteur du Ministère de la santé français explique que cette expérimentation ne représentait pas, pour autant, l'élaboration de dossiers de routine ; au contraire il s'agissait d'orientations nouvelles et non maîtrisées par les agences régionales de santé, dont, selon lui, seules six ou sept⁴⁴⁶ disposaient, alors, de la capacité à élaborer ce genre de projets. Deux autres acteurs renchérissement quant à l'idée de projets déjà en cours qui ont, toutefois, pu voir le jour plus rapidement qu'en l'absence de ce genre d'expérimentation nationale : « *Finalemnt, TSN, c'est un booster. Peut-être qu'on aurait pu faire ce qu'on a fait dans TSN, mais avec beaucoup plus de temps, et puis sans ces moyens et cette vitrine, donc c'est un booster indéniable* » (membre de l'ARS, une région en France, 2016, F31) (-).

(-) « *Donc TSN n'a pas créé le besoin... Ce n'est pas un truc hors sol fictif. C'était bien un projet pour répondre à un besoin identifié, et c'est plutôt les modalités de « comment répondre à ce besoin » qui se sont faites au travers d'un appel à projets de 5 expérimentations, etc. (...) Mais, oui, ça se serait fait probablement sur des temps beaucoup plus longs, beaucoup moins concentré, c'est-à-dire qu'on aurait peut-être développé d'emblée des outils plus light mais d'emblée régionaux* » (membre de l'ARS, une région en France, 2016, F14)

⁴⁴⁶ Sur 28 régions, qui sont devenues 18 en 2016.

Ainsi, le programme TSN révèle un opportunisme des acteurs qui ont sagement adapté leurs modalités de travail à la conjoncture politique, en utilisant un appel à projets pour faire converger des projets déjà en cours. Par conséquent, l'esprit de l'expérimentation TSN est une combinaison entre de nouvelles organisations de coordination et la présence d'outils numériques déjà utilisables. Par ailleurs, en parallèle, les acteurs des secteurs industriel et économique ainsi que l'Etat se sont saisis plus précocement des sujets du numérique et de la santé numérique, par le biais de la stratégie numérique du gouvernement, en juin 2015. Intitulé "La République numérique en actes", ce plan d'action se décline en quatre axes principaux qui font la devise de cette « République numérique » : « liberté d'innover, égalité des droits, fraternité d'un numérique accessible à tous et exemplarité d'un Etat qui se modernise » (Ministre 2015). Une loi sur la « République numérique » suit, en 2016 (2016b). Cette même année, la loi de santé consacre le service public d'information en santé, développé à travers le site web Santé.fr. Puis, l'année 2018 voit la confirmation de la télémédecine comme un outil additionnel de la pratique du soin, avec la reconnaissance de la téléconsultation et de son financement dans le droit commun⁴⁴⁷. Enfin, rappelons la stratégie de transformation numérique de l'Etat, intitulée « Action publique 2022 », certain aboutissement d'une succession d'autres réformes destinées à moderniser l'Etat et les services publics : « Avec le lancement du programme "Action Publique 2022", en octobre 2017, le Gouvernement a pour objectif de bâtir un nouveau modèle de conduite des politiques publiques qui prenne en compte la révolution digitale et ses nouveaux usages. Les agents publics, les usagers des services publics, les contribuables doivent tous bénéficier de cette transformation numérique de l'administration ». Une des mesures consiste en la dématérialisation de nouvelles démarches « "pour simplifier la vie quotidienne des Français" : ordonnances médicales (expérimentation en 2019), inscription sur les listes électorales (en 2019), inscription scolaire dans les collèges et lycées (d'ici 2020), création d'entreprise (en 2021), procédure judiciaire... L'objectif est d'atteindre 100% des démarches en ligne en 2022 »⁴⁴⁸ (CITP 2018). La façon dont les services publics vont se matérialiser pour leurs bénéficiaires subit donc de profondes transformations, en France au début de la décennie 2010. Nous assistons, dans le domaine de la santé, à une certaine institutionnalisation de la politique de numérisation de la santé, bien que les outils déployés n'aient pas atteint le degré de déploiement auquel sont parvenus les territoires anglais et basque.

⁴⁴⁷ C'est le cas pour la téléexpertise en 2019. En revanche, un cadre expérimental est maintenu pour la télésurveillance (insuffisances cardiaque, respiratoire, rénale, diabète, prothèse cardiaque implantable), via le programme Etapes. Les premiers projets de télémédecine expérimentaux autorisés dataient de 2010. Notons que, depuis juillet 2019, la notion de télésoin (réalisé par les pharmacies et les paramédicaux) est aussi apparue, en France, dans le cadre de la dernière loi de santé.

⁴⁴⁸ Voir site web Gouvernement français (2).

D. Le Québec : une politique en devenir

Dans le cas du Québec, les dossiers patients électroniques se développent dans les années 1990, tel qu'au CHU Sainte-Justine à Montréal, par exemple, faisant visiblement partie des pionniers. Se développent également l'utilisation de l'Intranet pour des objectifs administratifs et la visioconférence. La fin des années 1990 marque les débuts de la télémédecine (appelée télésanté au Québec), notamment grâce à des financements de l'agence fédérale canadienne Inforoute Santé du Canada/*Health Infoway*. En 2004, la télésanté est développée par le RUIS McGill puis, en 2005-2006, par l'ensemble des RUIS, réseaux universitaires intégrés de santé. Auparavant, de premières expérimentations, portées par des pionniers, avaient eu lieu. Des membres de cette agence fédérale illustrent la première phase de mise en place de l'utilisation des TIC dans le secteur de la santé avec la métaphore d'une maison (*).

(*) « *When we (Canada Health Infoway) were first created, it was very much around the **electronic health record**. It was like **building a house and putting the infrastructure making sure there's electricity**, so a lot of the early dollars and the investment was around the lab information systems, drug information systems, diagnostic imaging, we got that very specific money for public health surveillance so after the SARS epidemic we got money to... and pan Canadian drug surveillance, and there's a separate pocket of money for **telehealth**. We have a bit part of remote population in Canada, as you can imagine so we spent a lot of money to ensure that they have access to health services through telehealth* » (membres de l'agence fédérale sur le numérique en santé, Canada, 2016, C9).

Au milieu des années 2000, des « portails patients » sont mis en place dans certains CHU, de l'information sur la santé est disponible sur le site Internet du Ministère de la santé et le dossier santé Québec (DSQ) fait son entrée⁴⁴⁹. Puis, à partir de 2015, le projet du DSQ ainsi que les systèmes de rendez-vous en ligne et l'uniformisation du logiciel de système d'information des hôpitaux sont poursuivis par le ministre de la santé de l'époque. Enfin, en 2018, le Québec se dote d'une politique du numérique en santé. Néanmoins, un membre de l'agence fédérale précise que, pendant vingt ans, cette province n'a pas été, au Canada, celle qui a mis en place le numérique en santé parmi les premiers⁴⁵⁰. Au Québec aussi, la numérisation de la santé s'institutionnalise progressivement, à un rythme toutefois moins soutenu qu'en Angleterre ou au Pays basque.

Pour résumer cette première partie descriptive, à partir des présentations des acteurs interviewés, nous sommes en mesure de présenter une typologie des interventions numériques en santé couvrant l'ensemble des instruments cités. La santé numérique regroupe donc un champ large d'outils et/ou d'interventions :

⁴⁴⁹ Celui-ci est accessible par tous les professionnels des établissements de santé du public, les médecins, les infirmières qui travaillent dans les cliniques médicales et les pharmaciens du privé.

⁴⁵⁰ Il s'est plutôt agi de l'Alberta et de l'Ontario, par exemple.

- Les systèmes d'information hospitaliers et des organisations de soins de premier recours,
- L'Internet santé avec des informations sur la santé sur Internet et la notion de compte patients/usagers,
- Les applications de santé numérique,
- La domomédecine,
- La télémédecine,
- Les objets connectés.

Eu égard à la chronologie spécifique à chaque territoire, nous voyons que la chronologie des étapes de déploiement de ces types d'outils et de services a été similaire pour l'ensemble des territoires mais que certains territoires (et certains acteurs au sein de ces derniers) ont été pionniers. Nous pourrions les classer, de manière assez grossière, selon l'ordre chronologique suivant : Angleterre ou Pays basque, Québec ou France. Cette typologie d'outils ou d'interventions vaut pour l'ensemble des quatre territoires étudiés, c'est-à-dire que, de manière variée, ces territoires les ont mis et continuent à les mettre en place, à leur rythme et selon leurs caractéristiques propres. Les objets sur lesquels portent les politiques sur les TIC en santé et ce que recouvre la santé numérique sont donc similaires, bien que tous les territoires ne soient pas au même stade de « carrière » de cette politique publique. S'il ne se dégage donc pas de différences importantes selon les territoires, en ce qui concerne les grandes phases de déploiement de TIC en santé ou les types de services et d'outils que nous pouvons identifier par une observation globale, il apparaît néanmoins extrêmement intéressant d'analyser plus finement ces étapes de mise en œuvre, de savoir si les publics bénéficiaires ou cibles de ces interventions sont les mêmes partout et, d'autre part, comment autorités et autres parties prenantes de l'action publique ont interagi sur ce sujet. Nous cherchons également à savoir à quelles conditions se matérialise effectivement une institutionnalisation de la numérisation de la santé, argument que nous avons défendu et étayé dans la partie suivante.

2. Un Etat plus moderne et transformé grâce au numérique ? La santé numérique entre des instruments classiques et nouveaux

Dans la droite ligne du cadrage de la numérisation de la santé que nous avons étudié dans le chapitre 3, cette partie 2 démontre que la politique du numérique est partout cadrée par la notion de transformation et de modernisation de l'Etat. Cette politique, ou ces diverses interventions formant un ensemble d'action cohérent, peuvent être décrites *via* leur public bénéficiaire (leurs « ressortissants ») ainsi que par les moyens et les stratégies qui leur donnent corps. En ce qui concerne les « bénéficiaires » ou les cibles de cette politique, la politique du numérique en santé peut s'apparenter à une politique « des problèmes » dont les « ressortissants » forment une partie d'un petit cercle concerné par le sujet (en premier lieu, les

professionnels du secteur de la santé et, à terme, les patients et usagers), bien qu'il s'agisse d'une politique s'adressant, *in fine*, à l'ensemble de la population. En effet, la santé numérique, orientée « pour tous », se drape dans une approche universaliste. Dans les quatre territoires, les outils proposés sont, en premier lieu et avant tout, destinés aux professionnels de santé, avec l'idée sous-jacente qu'ils bénéficieront aussi aux usagers du système de santé en général, puisqu'ils permettront une meilleure qualité de leur prise en charge. Partout, l'ensemble de la population est déclaré comme le public bénéficiaire de ces interventions mais, en réalité, la politique demeure assez technique et orientée vers un cercle d'acteurs restreint. Les moyens d'action, donnant corps à une politique de numérisation progressive de la santé, se déploient à travers divers « instruments de politique publique » que nous détaillons dans cette partie : d'une part, sont utilisés des outils que nous qualifions de « classiques », c'est-à-dire traditionnellement à la main des autorités publiques (section A), et d'autre part, des instruments se révélant plus novateurs, peu ou moins usités parmi le spectre classique d'instruments de l'action publique (section B). Cette conjonction entre des outils dits classiques et des outils relativement novateurs semble révéler une transformation lente et progressive de l'action publique et du rôle de l'Etat.

A. Des instruments « classiques », entre politiques symbolique et matérielle

Tout d'abord, les instruments utilisés pour la mise en œuvre d'interventions de développement et d'utilisation des TIC, dans le secteur de la santé, combinent des orientations matérielles et symboliques. De plus, sont convoqués trois types d'instruments dits « classiques », car régulièrement utilisés dans l'action publique en général : des instruments permettant de mener des politiques dites constitutives ou procédurales, des instruments règlementaires ou coercitifs et des instruments incitatifs. Dans les politiques constitutives ou procédurales, l'Etat exerce une contrainte collective indirecte. Dans ce cas, « *les autorités publiques édictent des règles sur les règles ou le pouvoir et fixent, en quelque sorte, des procédures à suivre que doivent respecter l'ensemble des acteurs concernés par une politique publique* » (Hassenteufel 2011) p.11. Les instruments de type règlementaire, quant à eux, consistent en une « *contrainte individuelle et directe où l'Etat oblige ou interdit dans des conditions spécifiées* » (Hassenteufel 2011) p.11 tandis que les instruments de type incitatif reposent davantage sur la persuasion et l'incitation, sans coercition.

a. Un instrument symbolique, la déclaration d'intentions politiques

Dans ce cadre, le premier outil apparaissant dans l'ensemble des territoires est un outil symbolique, à savoir la déclaration d'intentions stratégiques. Bien qu'il repose largement sur les symboles et uniquement sur des aspects déclaratifs, il n'en demeure pas moins un outil fondamental. En effet, les acteurs parties prenantes des politiques les appréhendent et mettent en œuvre ces dernières en fonction de leurs valeurs préalables, de la perception de leur intérêt et de leur potentiel. Définir et mettre en place un document de « politique », d'orientation ou de stratégie passe par

la détermination d'un texte. Un document stratégique de politique représente la déclaration d'une agrégation d'objectifs, de stratégies et de moyens pour parvenir à des résultats attendus, par la construction d'une volonté commune ou de ceux qui détiennent le pouvoir (tel que l'Etat). Concrètement, il s'agit, en Angleterre, des stratégies *Five years forward view* (NHS 2014) et *The long term plan* (NHS 2019), incluant leurs considérations relatives à la santé numérique ainsi que des textes stratégiques émanant des STP locaux ; en France, de la stratégie nationale de santé et de celle du numérique en santé (Ministère de la santé 2016) ainsi que des projets régionaux de santé ; au Québec, de la récente stratégie sur le numérique (Gouvernement du Québec 2017) tandis que, au Pays basque, ces considérations se trouvent directement dans la stratégie de santé (Gouvernement basque 2014) ainsi que dans la stratégie sur l'innovation en santé (Gouvernement basque 2016). Fixant un cap clair dans les quatre territoires, les termes employés dans ces documents -et donc les orientations choisies- renvoient à l'intégration des systèmes d'information au sein d'un système unique, à la collaboration et au partage entre acteurs, à l'accélération de la transformation numérique du secteur de la santé, à la diffusion et au déploiement des technologies numériques dans le système. Dans ces documents, la notion clé consiste à « transversaliser » l'approche du numérique dans l'organisation, autrement dit à insérer cette perspective dans tous les pans de la politique de santé ; à centraliser et à homogénéiser la politique de santé numérique. Ainsi, une forte notion d'imposition, d'autorité, de règles applicables à tous, émane de l'utilisation de ce ressort, sur un mode déclaratif néanmoins. Cet instrument est qualifié de symbolique car il repose sur un document comprenant des engagements d'ordre assez global et englobant. Un membre d'ARS ainsi que deux membres de l'administration de la santé basque se réfèrent à la puissance évocatrice que peut avoir la définition d'une stratégie et d'un cadre partagé, tout en évoquant également la notion de règles, dimension sur laquelle nous revenons dans la sous-section suivante (-).

(-) « *C'est-à-dire que, si quelqu'un a un projet important, intéressant en termes de e-santé, nous, on lui dit « comme il y a un **cadre commun national**, il y a un **cadre commun régional**, c'est-à-dire qu'il y a certaines **règles**. Vous devez utiliser les mêmes **fonctions socles**, donc les identifiants, les annuaires, les dispositifs de sécurité. Vous apportez un service qui n'existe pas, déjà, donc **pas de doublon fonctionnel** »* (membre de l'ARS, une région en France, 2016, F31).

(-) « *Yo creo que la gran diferencia entre el País Vasco y otros sitios, que al final todo el mundo tenemos cosas, es que aquí **desde hace muchos años hay una estrategia dentro de toda la estrategia de la propia organización de salud, y como un objetivo de salud está incluido el aporte de sistemas de información como una clave dentro del funcionamiento**. Quiero decir, no es "hacemos esto y luego preguntamos o vemos cómo lo vamos a hacer" Y yo creo que eso es una gran diferencia »⁴⁵¹ (membres de l'administration de la santé, Pays basque, 2018, PB3).*

⁴⁵¹ « *Je crois que la grande différence entre le Pays basque et les autres endroits -puisque finalement tout le monde a fait des choses- c'est qu'ici, depuis de nombreuses années, il existe une stratégie au sein de la stratégie de l'organisation de santé elle-même, avec parmi ses objectifs de santé l'apport*

Autrement dit, le numérique passe d'une politique technique et centrée sur quelques dispositifs d'infrastructures techniques, au départ, à une politique stratégique et englobant le système de santé dans son ensemble. Le numérique est alors présenté comme un outil ayant vocation à permettre la continuité des services et des politiques, un outil au service d'une organisation. Le terme employé de « système d'information » est clair, il renvoie à une approche systémique et non centrée sur un aspect unique.

b. Des instruments coercitifs comme cadre normatif et contraignant

Au-delà de la politique symbolique que nous venons de décrire, les caractéristiques premières de la politique de santé numérique relèvent d'une dimension coercitive, et ce dans l'ensemble des territoires. Ainsi, trois instruments sont mis en exergue : la mise en place d'une réglementation, le développement de systèmes d'information et l'encadrement de la production de données.

Des instruments réglementaires : des règles et des procédures

En effet, cette politique passe, premièrement, par le fait de disposer d'un cadre réglementaire quant au numérique en général et à la santé numérique en particulier, mais également par la mise en place de standards (obligatoires) et l'idée de programmer l'intégration dans un seul système. Par exemple, lors des entretiens au Québec en 2016, les CI(U)SSS, comprenant divers établissements ayant dû se regrouper, commençaient à travailler sur l'homogénéisation de leurs procédures et de leurs systèmes d'information, auparavant très disparates. L'outil de la standardisation est rappelé, par les personnes interviewées et dans les documents analysés, comme la principale base de la politique sur le numérique. Les standards sont prévus comme des normes contraignantes, engageant donc les différents acteurs à qui ils s'imposent. L'Etat ou l'autorité disposant du pouvoir -il peut s'agir des gouvernements locaux- détiennent intégralement le pouvoir, en ce sens, et tentent de l'exercer pleinement à travers cette institution, c'est-à-dire les règles établies obligeant tous les acteurs comme, par exemple, dans le *Long term plan* qui l'évoque ainsi : « *mandate and rigorously enforce technology standards (as described in The Future of Healthcare) to ensure data is interoperable and accessible* » (NHS 2019) p.92. En effet, l'Etat ou l'autorité publique centrale définit ces règles afin de parvenir à une cohérence et à un fonctionnement rendu possible car partagé par tous. Par exemple, deux membres d'une administration locale de la santé anglaise illustrent cette idée en indiquant que, chaque fois qu'un patient est vu par un professionnel de la santé ou qu'une décision est prise à son sujet, toutes les données pour ce patient, quels que soient la source ou l'endroit de sa prise en charge, devraient être disponibles à l'endroit de sa prise en charge, pour faciliter l'analyse de ses besoins. Un membre de l'agence française du numérique en santé poursuit : « *quand on parle d'interopérabilité, c'est définir une norme commune qui*

des systèmes d'information comme clé de voûte de l'opération. Je veux dire, ce n'est pas "on fait cela et ensuite on se demandera comment on va s'y prendre ...". Et je pense que ça, c'est une grande différence ».

permet d'échanger ou de partager la donnée médicale en toute sécurité. C'est-à-dire qu'un système A, qui produit une information, sera utilisable par un système B qui va la consommer et il y a un aspect de sécurité, ce qui veut dire que cette information arrivera non déformée » (2016, F4). Par conséquent, les standards relatifs à l'interopérabilité⁴⁵² tout comme les outils destinés à garantir la sécurité des systèmes, dont l'identitovigilance⁴⁵³, forment un instrument spécifique à part entière.

Des systèmes d'information et de coordination

A partir des « règles du jeu » évoquées précédemment, véritables normes réglementaires instituées dans chaque lieu étudié, et des orientations stratégiques fixées, d'ordre symbolique, l'instrument majeur de la santé numérique consiste en des systèmes d'information se déployant selon les règles et les procédures décrites ci-dessus. Il s'agit, toutefois, d'un instrument de l'action publique relativement nouveau, si l'on considère son déploiement récent et les nouvelles techniques élaborées sur lesquelles il se base désormais. Dans ce cadre, ces processus sociotechniques se mettent en place à l'hôpital mais aussi chez les acteurs des soins primaires. Ils servent ainsi à organiser l'activité dans des organisations complexes, impliquant de très nombreuses activités entrecroisées et de très nombreux acteurs. Ils permettent aux différents acteurs d'une prise en charge de collaborer et de se coordonner. A titre d'illustration, en Angleterre, le programme *The Local Health and Care Record* a initié l'intégration de dossiers patients entre médecins traitants, hôpitaux, services de la communauté et services sociaux (NHS 2019) p.91. Par ailleurs, le « *spine* » est le système de mise en cohérence de l'information dans le système de santé, comme l'explique un membre de *NHS Digital* (#). De plus, au niveau local (par exemple à Liverpool et dans le *Merseyside*), des initiatives de mise en place de dossiers médicaux électroniques partagés entre tous les acteurs locaux de la prise en charge ont vu le jour et fonctionnent depuis la fin des années 2000.

(#) « *It has basically got information, core information about members of the public, name, address, date of birth, NHS number. You can track where that person has been in terms of hospitals, GPs or wherever. And it's called the spine because it's like the backbone of the service and it's an enabling platform. So it doesn't hold lots of information about people, but it's the basics for gluing the system together. So if hospital A wants to send some information about a patient to hospital B, both hospitals are confident that it's the same individual* » (membre de *NHS Digital*, Angleterre, 2017, A10).

En France, en se basant sur des « briques » d'initiatives déjà existantes, les projets TSN ont commencé à mettre en relation les systèmes d'information de plusieurs types de professionnels et d'établissements ainsi qu'à organiser les collaborations entre professionnels de santé. La messagerie sécurisée de santé est un outil

⁴⁵² L'interopérabilité consiste en la possibilité de communication entre deux ou plusieurs systèmes, appareils ou éléments informatiques.

⁴⁵³ L'identitovigilance organise les règles à appliquer pour limiter les risques liés à l'identification différente d'un même usager dans les méandres de son parcours de santé.

additionnel pour favoriser ces échanges. Au Pays basque, le dossier médical électronique est partagé entre tous les professionnels de santé et du secteur social. Notons d'ailleurs que la mise en place de systèmes d'information dans le secteur de la santé semble facilitée lorsque le décideur est le même pour les différents champs (établissements de santé, établissements médico-sociaux, prise en charge de premier recours) ou lorsqu'il détient suffisamment de pouvoir sur les professionnels ; ce qui n'est pas le cas en France où l'autorité étatique a peu de pouvoir de coercition sur les professionnels libéraux, par exemple. Au Québec, les dossiers patients électroniques sont aussi en cours d'harmonisation et de partage. De plus, ces instruments ont une visée informative mais également d'alimentation des politiques. C'est, en effet, à partir de l'information recueillie puis traitée que les autorités et les acteurs décisionnaires peuvent orienter leurs décisions. Ainsi, divers projets de recherche sont engagés pour explorer des facettes de la prise en charge non encore connues, notamment *via* l'utilisation des techniques de l'intelligence artificielle et des *big data*⁴⁵⁴ (Λ) ; ceci est le cas dans les quatre territoires, mais peu d'acteurs interviewés ont développé cet aspect dans les entretiens réalisés. Il s'agit donc d'un sujet encore assez émergent. Une forte attente se fait sentir quant aux systèmes d'information et à cette collecte d'information qui permettraient de connaître l'essentiel et d'agir directement, sans doute empreinte d'une certaine naïveté, cet instrument se voyant paré de vertus miraculeuses qu'il n'a certainement pas totalement (Λ).

(Λ) « *Le renouvellement des systèmes d'information, l'analyse systématique de l'ensemble des données collectées dans le cadre des soins et l'intelligence artificielle permettront des transformations de grande ampleur* » (Ministère de la santé 2017).

(Λ) « *In terms of information systems, I didn't mention about the cohorts that we've got. There's quite a lot of work going on to create links to data sets so you've got **health analytics** that can look at detailing the sort of trends that the recurring mis-stratification so you can **determine who are the key people within your system that need support and start to determine how you're going to support those*** » (membre du NHS, Angleterre, 2016, A4).

Les systèmes d'information ont, donc, une visée de régulation et d'organisation mais aussi de contrôle, comme l'illustre le PMSI à l'hôpital, en France. A. Courmont indique : « *d'autres travaux se sont davantage intéressés à montrer le rôle encore structurant joué par l'État dans l'économie numérique (Zysman et Newman, 2006a). Ce dernier s'appuie pour cela sur ses politiques traditionnelles de régulation (concurrence, propriété des données et soutien à l'investissement) mais également sur des instruments souvent négligés par les approches institutionnalistes : les architectures techniques (codes, algorithmes) qui constituent des dispositifs centraux de régulation des biens et des services* » (Courmont & Galimberti 2018) p.190-191. Le discours de plusieurs des acteurs rencontrés présente les systèmes d'information comme une opportunité d'amélioration des objectifs d'organisation, de coordination et des connaissances pour l'action, évoqués comme légitimation de la mise à

⁴⁵⁴ La collecte et l'analyse de grandes quantités de données. Voir glossaire.

l'agenda politique de la numérisation de la santé, ceci correspondant à la recommandation de T. Greenhalgh (Greenhalgh 2018)⁴⁵⁵ de « *répondre de manière adaptative, à mesure que le programme en contexte évolue (par exemple, en collectant et en réfléchissant aux données émergentes et en exploitant la créativité humaine)* »⁴⁵⁶. Avec ses co-auteurs⁴⁵⁷, elle a, en effet, élaboré un cadre d'analyse théorique, le Nasss pour « *Non-adoption or Abandonment of technology by individuals and difficulties achieving Scale-up, Spread and Sustainability* » qui, via son application empirique, a illustré la façon dont la complexité caractérise plusieurs dimensions de nombreux programmes de changement basés sur la technologie. Ces auteurs proposent diverses recommandations pour l'action, destinées aux utilisateurs de technologies, à ceux qui les « achètent » pour les utiliser dans les systèmes de santé, notamment, et aux décideurs. Chaque fois que cela est possible, nous contrastons donc les instruments que nous identifions avec ces « recommandations » d'action, afin d'analyser également nos résultats à la lumière de ces théories, reposant sur des méthodes différentes de celles de la science politique et de la sociologie.

L'encadrement des données

Dernier outil coercitif utilisé, une institution corollaire du numérique repose sur l'instrument de la réglementation des données, via la CNIL, en France, le RGPD, en Europe, la CAI, au Québec, l'Agence basque de protection des données et le *Information Commissioners's Office*, en Angleterre. C'est l'archétype des instruments de coercition (comprenant la possibilité d'infliger des amendes, de contrôler et d'imposer des règles dans les organisations et le secteur privé, etc.) mais représentant, toutefois, un rempart bien frêle face au pouvoir des entreprises de la donnée, souvent plus avancées en termes technologiques que ces organismes, malgré de récents coups de boutoir contre certaines d'entre elles (CNIL 2019). L'encadrement de la production, de l'utilisation et de l'échange des données peut s'effectuer par le biais de la sécurisation des procédures de recueil du consentement éclairé, l'hébergement sécurisé des données, la définition claire et transparente des habilitations pour l'accès aux données ou une gouvernance *ad hoc*, par exemple. Dans ce cadre, le rapport entre « l'industrie des données » (à savoir le secteur de la production, de la gestion et de l'utilisation des données)⁴⁵⁸ et les représentants des

⁴⁵⁵ Elle est professeur en soins de santé primaires et médecin britannique.

⁴⁵⁶ Traduction de : « *Respond adaptively as the programme-in-context evolves (for example, by collecting and reflecting on emerging data and harnessing human creativity)* ».

⁴⁵⁷ Ce sont des experts en santé publique et en sciences de l'implémentation.

⁴⁵⁸ Ce qu'A. Smith et G. Pinson appellent « industrie des données » se réfère à un espace de transactions économiques délimité et structuré par des rapports institutionnalisés et par un ordre institutionnel à la fabrication et à l'actualisation desquels participent, dans leurs interactions, des acteurs de la production et des acteurs politiques et administratifs. Il s'agit de la génération, la libération, la commercialisation, le traitement et l'exploitation de ces données (Pinson & Smith 2017).

pouvoirs publics nationaux et locaux semble reposer sur l'établissement de ces standards supposés s'imposer à tous. Cependant, ce rapport semble bien faible, dans bien des cas nationaux, car les capacités coercitives des Etats restent ténues, face à la puissance économique des acteurs privés de ce secteur et à leurs avancées très rapides, en comparaison avec la relative inertie des pouvoirs publics. Souvent, ces règles s'imposent davantage de manière symbolique et incitative que coercitive, bien que les autorités supra étatiques, telles que l'Union européenne, aient dernièrement pris ce phénomène à bras-le-corps, mis en place le RGPD et infligé des amendes à certaines multinationales des Gafa⁴⁵⁹.

c. Des instruments incitatifs

Par ailleurs, le fait que les évolutions technologiques impliquent une rapidité croissante a pour corollaire l'utilisation de techniques d'organisation (et plus largement de gouvernement) adaptées à cette rapidité. Cela fait dire, à plusieurs personnes interviewées, que cette situation transforme le rôle de l'Etat et des administrations. Leur rôle ne devrait, dès lors, plus être prescriptif, indiquant des organisations précises, mais plutôt d'orientation, de définition de « grandes lignes », qui auraient la vertu de permettre une meilleure agilité d'action. La conception de l'Etat plateforme, de l'Etat régulateur, incitateur et/ou animateur est, par conséquent, développée dans la section B, puisque ceci est un marqueur de la transformation de son rôle. Quatre types d'instruments incitatifs⁴⁶⁰ plus « classiques » sont identifiés dans les territoires étudiés, cela étant par peu d'acteurs : le fait d'investir dans la santé numérique⁴⁶¹, de faire de la recherche et de susciter l'innovation en santé numérique, de former les personnes à ce sujet ainsi que d'évaluer ces interventions pour les contrôler. La stratégie sur le numérique s'accompagne souvent, également, d'un instrument classique : la formation. En effet, les individus font l'objet de sensibilisation, d'acculturation, d'éducation ou de formation, afin de les aider à s'adapter au numérique. Dans une autre acception, les outils numériques sont aussi utilisés pour proposer de nouvelles modalités de formation en la réalisant à distance. En effet, les difficultés liées à la transformation des « manières de faire » sont anticipées par nombre d'acteurs qui prévoient d'accompagner l'utilisation grandissante des TIC par la sensibilisation, tel que l'évoque un membre d'une agence d'appui locale sur le numérique en santé d'une région française (+).

(+) « *C'est très long d'accompagner. Ce n'est pas "je branche une télé, je m'en vais, ça marche", c'est, "je déploie des outils, j'accompagne, je suis l'usage, je relance parce que ça*

⁴⁵⁹ Voir glossaire.

⁴⁶⁰ Les politiques incitatives renvoient à la persuasion plus qu'à la coercition. Dans cette étude, nous avons compris cette notion comme toutes les stratégies d'incitations diverses visant à « amener à faire » les acteurs, sans qu'ils en soient réellement obligés ainsi que les stratégies « d'affichage » des pouvoirs publics, à nouveau pour « faire faire », « pousser », « donner envie », nous rapprochant de la définition qu'en donne P. Hassenteufel (Hassenteufel 2011) p.12.

⁴⁶¹ Il peut s'apparenter également à un outil d'intervention directe mais, souvent, le financement fourni par les pouvoirs publics sert d'amorçage à des financements privés ultérieurs ; c'est en cela que nous le qualifions d'incitatif.

tombe, je crée le micro-réseau autour des acteurs", enfin voilà, c'est vraiment sans arrêt effectivement. (...) C'est former et c'est, une fois formées, surtout ne pas s'en aller parce qu'il ne se passe rien, donc il faut absolument générer la formation de tout le micro-réseau des acteurs et ensuite les inciter, les inviter à des animations territoriales, enfin bon ; c'est tout un, pas un entretien de l'usage, mais un suivi d'usage qui fait que, si effectivement on ne fait que former et une formation initiale, c'est très rare que ça fonctionne » (2018, F50).

Dans cette perspective, T. Greenhalgh et ses co-auteurs corroborent la pertinence de l'utilisation d'outils incitatifs, considérant que les conditions suivantes peuvent permettre aux innovations numériques d'être acceptées et utilisées : le recours à des outils incitatifs, tout en laissant le personnel « de première ligne » déterminer la façon de mettre en œuvre et adapter les réponses, en « donnant du mou » ; le contrôle de la croissance des projets, vulnérables à une extension et à un élargissement trop ambitieux et la gestion de la tension entre innovation et mise en œuvre, en particulier lorsque l'évolution continue de la technologie (par exemple, par l'ajout de fonctionnalités supplémentaires) ajoute à la complexité (Greenhalgh 2018) p.13.

B. Des instruments plus novateurs accompagnant l'évolution des rôles entre Etat et société

Dans le champ de la santé numérique, émergent également des instruments moins usités et plus novateurs. Plusieurs types d'instruments peuvent être qualifiés d'assez « nouveaux » parce que, d'une part, ils mettent en relief des modalités de mise en œuvre de politiques semblant relativement nouvelles pour les pouvoirs publics et, d'autre part, parce qu'ils révèlent des relations différentes entre les Etats (ou autorités centrales) et leurs citoyens, ainsi que vis-à-vis de l'ensemble des acteurs de l'action publique. De plus, ils sont régulièrement qualifiés comme tels par les acteurs interviewés. Le terme est peu spécifique et donc à prendre avec précaution. En fait, certains de ces instruments sont intrinsèquement liés aux progrès des technologies permettant, désormais, des usages impossibles auparavant. Il s'agit, dans notre cas, de cinq types d'instruments : l'utilisation de nouveaux outils et de nouvelles techniques pour coproduire de la santé ; l'action au niveau local (dans une modalité renforcée, plébiscitée, sinon cet instrument n'est pas « nouveau » en tant que tel) ; le positionnement de l'Etat comme « animateur » de la coordination entre divers acteurs ; l'implication des usagers dans l'élaboration des services numériques et enfin, l'évaluation des services numériques.

a. Le développement et l'utilisation de nouveaux outils et de nouvelles technologies

Premièrement, avec l'avènement et le développement des TIC, de nouvelles possibilités se sont offertes au secteur de la santé, qui ont impliqué l'utilisation d'outils technologiques plus ou moins élaborés. Ces instruments sont destinés à trois types d'objectifs : soit à l'organisation de l'infrastructure administrative, clinique et technique, soit aux patients et aux usagers du système de santé en général, soit aux professionnels. Ils relèvent de différents types de sous-instruments précisés ci-après. Tout d'abord, au niveau du système administratif et du secteur des soins, diverses

entités promeuvent une administration sans papier, entièrement basée sur le numérique. Cet instrument, de type à la fois incitatif, initialement, puis coercitif, produit une nouvelle administration dont les outils physiques de travail changent, ceci entraînant inévitablement des modifications sur les organisations. Notons, par ailleurs, un autre instrument de type incitatif et informatif : l'utilisation de nouvelles manières de collecter et d'analyser les données, notamment en recourant aux techniques de collecte et d'analyse des *Big Data*, tel que l'expose un membre du Ministère de la santé (14).

(14) « *On a un troisième grand bloc qui est celui des données de santé au sens large. Open data, big data, réutiliser les données de santé le plus possible, produire des algorithmes qui viendront alimenter les outils de l'intelligence artificielle et, justement, les systèmes experts, les systèmes d'aide à la décision, la médecine 4P demain etc., la prise en charge individualisée médicale, la génomique. Les choses comme ça, le gros paquet, données de santé, appellation générique du sujet avec big data, intelligence artificielle qui sont des sujets importants* » (France, 2018, F55).

Cet instrument est utilisé pour recueillir des données, avec des velléités de gestion prédictive du système, à partir de moyens d'analyse décuplés, afin, par exemple, d'« offrir aux professionnels des outils numériques d'aide à la décision médicale, reposant sur les bases de données massives et les technologies d'intelligence artificielle: évaluation des risques, aide au diagnostic, aide à la décision de prise en charge thérapeutique, modélisation et simulation, planification chirurgicale » (Ministère de la santé 2017). Les informations génomiques sont regardées avec grand intérêt, de même que l'utilisation secondaire des bases de données administratives, telles que le Sniiram et le PMSI en France. Ainsi, la France lance un dispositif de *Health data hub* en 2019 (Ministère de la santé 2019a), comme l'Angleterre, puisque, selon un membre de *NHS Digital*, « *not using the data isn't an option* » (2017, A10). Par rapport à cet instrument de génération et d'utilisation des données, l'Etat se positionne dans l'intervention directe, en construisant une infrastructure, mais il organise une collaboration forte avec des acteurs privés, du monde de l'entreprise et de l'industrie notamment. Par ailleurs, l'utilisation d'outils au service des usagers caractérise également ce mouvement de transformation de l'offre de services disponibles dans le système de santé. Ceux-ci sont de divers ordres : informatif, incitatif et d'intervention directe. En ce qui concerne les instruments d'ordre informatif, le fait de proposer de l'information sur Internet occupe la première place, avec la proposition d'un service public d'information en santé, dans les cas anglais et français, à savoir de l'information de promotion de la santé à disposition sur des sites internet officiels, des outils d'auto-suivi et d'éducation thérapeutique du patient (ETP). Par exemple, *Choose and book*, existant en Angleterre depuis 2002, sert à identifier un professionnel de santé ou un établissement *via* une liste sur Internet. *NHS Choices* et *NHS.uk* sont des sites recensant l'information sur les pathologies, sur les facteurs de risque et sur les facteurs de préservation de la bonne santé ainsi que sur l'offre de soins, etc. *NHS Choices* est qualifié, par un membre de *NHS Digital* de « *hugely popular and (...) trusted, (...) an example of the NHS brand building confidence* ». Ce site est un

agrégateur d'informations provenant de différentes sources, considérées fiables par le NHS (« *research organization, from charities, organizations that act as advocates for people that may have cancer for example or family members looking after somebody with dementia* »), et le site français « Santé.fr » est construit avec le même type de méthode. Il a pour objectif de fournir au patient « *les moyens de mieux comprendre comment s'orienter dans le parcours de soin et devenir un véritable acteur de sa santé* » (...) « *offrant les garanties attendues de sérieux, de rigueur et d'accessibilité de l'information pour tous les publics* » (Ministère de la santé 2016) p.6. Au Québec, le CHUM, à Montréal, a développé sur son site des « fiches santé » pour expliquer les différentes phases d'un séjour à l'hôpital, en amont et en aval, différentes pathologies et gestes de prévention alors qu'au Pays basque, *Osakidetza* propose aussi de l'information en ligne *via* la page *Osasun eskola* pour l'autosuiivi de maladies chroniques ainsi que de l'information généraliste sur la santé. Ensuite, toujours au service des usagers, la proposition d'applications numériques est la plus répandue. Instrument à la fois d'ordre informatif et incitatif, il s'agit d'applications de tous ordres sur les smartphones: pour autogérer sa santé, pour obtenir des informations sur la santé, etc. Dans ce cadre, les anglais disposent d'une bibliothèque d'applications validées par le NHS (*NHS Apps Library*). La France, compte, notamment, le carnet de vaccination électronique. Au Pays basque, des applications d'auto-suivi sont proposées dans le cadre de la plateforme web à disposition des usagers du système de santé, sur leur compte patient, tandis qu'au Québec, au moment de la rédaction de cette thèse, il ne semble pas prévu par l'autorité centrale de proposer des applications, ceci relevant davantage d'initiatives d'établissements de santé spécifiques. Dans les territoires où elles existent, elles sont plutôt développées par des acteurs privés, les autorités ne s'étant pas particulièrement positionnées sur ce créneau, mais plutôt sur leur régulation.

Le dossier patient électronique

Puis, le dernier outil important, destiné *in fine* aux usagers du système de santé, en complément de l'utilisation première par les professionnels de santé, est le dossier patient (ou médical) électronique (ou numérique) de gestion de cas (côté professionnels) et de suivi de sa propre santé (pour les patients et usagers). En effet, la notion de système d'information partagé est clé dans ce contexte ; c'est une condition *sine qua non*, même si insuffisante considérée séparément, pour que les professionnels puissent échanger des informations entre eux. Notamment, le dossier patient électronique est au cœur de l'organisation car il permet à un ensemble d'acteurs, agissant pour sa prise en charge, de connaître tout ou partie des informations utiles concernant une personne en particulier. Il est utilisé pour favoriser les parcours des patients et la connaissance plus fine de ces derniers. Il permet également à des professionnels de s'adresser à d'autres professionnels intervenant à un autre moment de la prise en charge. La messagerie sécurisée est un autre outil pour que les professionnels puissent communiquer directement entre eux, en

respectant la sécurité des données jugées « sensibles »⁴⁶². Le dossier patient électronique devient, ainsi, une pièce maîtresse de la prise en charge, au cœur de la pratique de tous les professionnels, ainsi que l'évoquent des membres de l'administration basque de la santé : « *todo lo que hacemos está centralizado en la historia clínica. No tenemos que cada uno hace lo suyo porque se gestiona de una forma global y eso te asegura más seguridad y una coordinación entre todos* »⁴⁶³. Ils voient d'importants avantages à ce type d'outils (*).

(*) « *Al final, la historia clínica ha conseguido más avances que cientos y cientos de protocolos entre diferentes organizaciones; es así. El trabajar todos con la misma historia, todos en el mismo sitio y todos con unos planes ya estructurados, eso no tiene nada que ver con los protocolos, que sí, que quedan muy bonitos, pero luego... (...) en vez de que viaje el paciente, que viaje la información entre profesionales* » (2018, PB3)⁴⁶⁴.

Deux termes sont clés : premièrement celui d'intégration « *el paciente se mueve, no siempre va al centro de salud, el paciente va a urgencias, va a una consulta al hospital. Y si la información está disponible, eso añade calidad. Si la información está en un dispositivo que yo hago, es un problema. Por eso el valor que nosotros le damos es que está en la misma historia clínica* »⁴⁶⁵ (2018, PB3). Deuxièmement, le terme du lien au patient est fondamental ; les dossiers étant construits autour de chaque usager du système de santé, non plus en fonction de l'établissement de soins qui, auparavant, étaient les seuls à disposer des informations sur les patients, dispersées entre tous les dossiers pouvant exister sur eux. Ces dossiers sont accessibles, ou non, pour les propres patients. Lorsqu'ils le sont, cela constitue un facteur incitatif pour le suivi des personnes par elles-mêmes. Par exemple, au Pays basque, l'on accède à son dossier patient par un portail web, par le biais d'un mot de passe sécurisé. Les quatre territoires ont développé ce genre d'outil, bien qu'à des niveaux de structuration divers. La France est en cours de déploiement du DMP, dossier médical partagé, après une histoire de déploiement fort mouvementée, depuis 2004. L'Angleterre le promeut depuis de nombreuses années, le Québec commence aussi à le déployer (le dossier santé Québec est un réseau d'échanges de données entre pharmacie de ville, médecine de ville et établissements dont

⁴⁶² Voir glossaire.

⁴⁶³ « *Tout ce que nous faisons est centralisé dans le dossier patient. Chacun ne fait pas ce qu'il veut puisqu'on gère cela de manière globale, ce qui assure plus de sécurité et de coordination entre tous* ».

⁴⁶⁴ « *Au final, le dossier patient électronique a permis plus d'avancées que des centaines et des centaines de protocoles entre différentes organisations; c'est comme ça. Le fait que l'on travaille tous avec le même dossier, tous au même endroit, selon des plans déjà structurés, cela n'a rien à voir avec des protocoles qui sont très bien mais qui après ... (...) Au lieu que ce soit le patient qui voyage c'est l'information qui voyage entre les professionnels* ».

⁴⁶⁵ « *Le patient se déplace, ne se rend pas toujours au centre de santé, il se rend aux urgences ou à une consultation à l'hôpital. Si les informations sont disponibles, cela ajoute de la qualité. Si l'information se trouve sur un dispositif connu de moi seul alors c'est un problème ... C'est pour cela que l'on valorise le fait que tout soit dans le même dossier patient* ».

« *l'idée, c'est que l'information clinique suive le patient selon les points de service* » (chercheur, Québec, 2016, C2) mais ne permet pas aujourd'hui l'accès des individus à leur propre dossier) tandis que le Pays basque utilise, désormais, les dossiers patients électroniques en routine. En outre, d'autres outils de type incitatif et réglementaires permettent l'échange direct entre patients et professionnels, tels que les rendez-vous en ligne, la prescription numérique, l'utilisation du courrier électronique et d'outils de communication par Internet, y compris le téléphone et les messages texte (SMS). Ainsi, en Angleterre, le site *Patients online* propose trois principales fonctionnalités (les rendez-vous en ligne, le renouvellement de prescriptions et le détail de l'information contenue dans les dossiers des praticiens). Au Pays basque, patients et professionnels peuvent échanger grâce au même dossier patient partagé. Il existe aussi un service de conseil sur la santé, géré par des infirmiers, pour répondre aux questions non urgentes des personnes ou les réorienter, en cas d'urgence, nous l'avons vu. A ce propos, un interlocuteur précise que, désormais, la prise en charge par téléphone y est reconnue comme une modalité supplémentaire de consultation⁴⁶⁶. Au Québec, le télésuivi des patients avec des maladies chroniques est basé, entre autres, sur des échanges réguliers à distance entre patients et professionnels, les patients transmettant des données qu'ils ont eux-mêmes collectées (membre d'un RUIS, Québec, 2016, C15). En France, la prescription électronique est en cours de mise en place et les rappels de rendez-vous sont opérés par SMS. L'échange direct patients-professionnels n'est permis que pour des expérimentations, lorsque les personnes ont été vues au préalable⁴⁶⁷.

Les outils de coordination entre professionnels

Autres instruments incitatifs, les outils de relations entre professionnels, visant la meilleure prescription ou l'aide à la décision, doivent leur permettre de mieux se coordonner et de mieux prendre en charge les patients. L'un de leurs objectifs majeurs est de connecter le secteur des soins primaires à l'hôpital et le secteur sanitaire au secteur social. Il peut s'agir, en premier lieu, de réseaux sociaux et professionnels entre professionnels, de partage de pratiques, d'informations, d'éléments de formation, de la mise à disposition de guides de recommandations cliniques etc. De plus, cette mise en relation s'effectue autour des patients pris en charge, souvent face à des situations complexes⁴⁶⁸. Dans ce cas, il s'agit de mettre en place une prise en charge partagée. Cette coordination s'établit directement entre des professionnels de la même profession, ou venant d'autres professions, ou *via* un intermédiaire dont le rôle est de veiller à mettre en relation divers professionnels et à les aider à résoudre des problèmes conjointement, afin de faire de la « *régulation de*

⁴⁶⁶ Ce qui représente 2,7 millions de consultations téléphoniques annuelles et, pour les soins primaires, jusqu'à 23% des consultations.

⁴⁶⁷ Ceci a été modifié lors de la pandémie de Covid-19, lors de laquelle des téléconsultations ont pu s'effectuer directement, sans avoir déjà rencontré physiquement le praticien.

⁴⁶⁸ La complexité pouvant être d'ordre social ou pathologique.

parcours ». En France, dans le cadre des expérimentations TSN puis de leur mise en place en routine, ceci peut s'effectuer avec les plateformes territoriales d'appui (PTA) dont c'est la mission. Elles représentent, alors, un guichet unique, disposent d'un numéro de téléphone unique, de personnel dédié pour s'occuper du cas d'un patient, dans le but de lui trouver des débouchés après une prise en charge, d'identifier les ressources disponibles pour lui sur le territoire et de mettre à disposition des informations sur ce patient pour favoriser sa prise en charge par un collectif. Ceci peut être illustré par l'exemple de l'outil de coordination entre professionnels Paaco-Globule, utilisé dans la région Nouvelle-Aquitaine, en France (~).

(~) « *Globule [l'outil Paaco-Globule] permet d'avoir une communication authentifiée, validée, traçable et qui permet de se conforter les uns et les autres qu'on a bien porté les informations à l'autre. C'est ça qui est fondamental. Déjà, ça met un climat d'implication et ça certifie la confiance* » (représentant de professionnels de santé, France, 2016, F9).

Les professionnels de santé basques ont, quant à eux, développé le conseil sanitaire effectué par des infirmiers, auquel ils ont adjoint des tâches de suivi de patients vivant avec des maladies chroniques ou à domicile avec des télé-alarmes, en cas de chutes ou de problèmes (appelé *BetiOn*). En bref, la coordination entre les professionnels a aussi pour objectif de connecter la « ville », c'est-à-dire les soins primaires, à l'hôpital et les différents secteurs de prise en charge, sanitaire et sociale. Notamment, en France, le « décloisonnement » entre les champs sanitaire et social est un objectif vieux de plusieurs décennies, il s'agit donc de répondre à un fort enjeu récurrent du système, que nous avons déjà évoqué dans le chapitre 3. Enfin, l'Etat et les diverses autorités publiques agissent dans le cadre d'une intervention directe lorsqu'ils proposent la domo médecine, c'est-à-dire une prise en charge à domicile, pour permettre le maintien des personnes chez elles, quand ils utilisent des dispositifs médicaux ou des objets connectés dans ce cadre, ou lorsqu'ils promeuvent la télémédecine. Lorsque les personnes sont connectées, elles deviennent génératrices de données sur leur propre situation, ce qui est supposé aider les professionnels à mieux les prendre en charge. Un membre d'une administration locale de la santé anglaise explique ce mode de prise en charge (#).

(#) « *for example, in care homes, you have a sensor on your body that alert somebody to say that you fooled things like that and to remind you to take your pills for example, you know, you opened the fridge and it tells you to take ... « have you taken your pills today ? » for example* » (membre d'une administration locale de la santé, Angleterre, 2017, A11).

La télémédecine est également fortement promue comme un nouvel instrument pour prendre en charge les personnes, cette fois à distance. Nous y revenons dans le chapitre 7 car c'est un instrument identifié comme réduisant potentiellement les difficultés géographiques d'accès aux soins. La stratégie de santé française l'explique ainsi : « *le développement de la télémédecine permet la mise en réseau des professionnels de santé autour de la prise en charge d'un patient. Elle substitue le transport d'images de haute qualité au déplacement du patient ou du professionnel, en rapprochant le premier du second, ou bien en rassemblant des professionnels de santé distants* » (Ministère de la santé 2013) p.25. Cette pratique

fait partie des actes communs de santé, en France. Au Québec, cette pratique appelée télésanté, pour englober l'ensemble de l'activité soignante au-delà de la seule activité des médecins, s'est développée dès le début des années 2000. Ceci s'est réalisé de manière hétérogène, en dépendant de projets à l'initiative d'établissements de santé ou de groupements de professionnels, sans suivre une stratégie établie en tant que telle (Alami 2018) (Fortin 2018), même s'il existe tout de même des guides sur la télésanté du ministère de la santé et que les Ruis sont en charge du déploiement de la télémédecine au Québec. En Angleterre, ce type de pratique est beaucoup moins abordé par les acteurs interviewés, bien que le télésuivi à domicile soit pratiqué. Au Pays basque, c'est aussi le cas mais il est moins évoqué dans les entretiens⁴⁶⁹. En tout cas, il n'est pas vraiment désigné comme tel. En synthèse de cette partie 2, de manière générale, nous pouvons dire que la majeure partie des instruments déployés dans le numérique en santé se basent sur des technologies, au service de nouvelles organisations ou d'organisations transformées. Citons les outils techniques de mise en relation et de coordination entre professionnels au sein de plateformes, au cœur de l'activité de l'ensemble des professionnels et de territoires, ou bien la télémédecine, prise en charge de patients à distance. En effet, les possibilités de partage de données sont facilitées par la visioconférence, les échanges de données *via* d'importants débits, le stockage ainsi que la mise en réseau de données. Ces instruments sont nouveaux, parmi la palette de tous ceux qui sont mobilisables par les acteurs, car ils combinent une ou plusieurs technologies à une organisation de travail modifiée. De plus, il existe une tendance à ce que la première porte d'entrée dans le système de santé devienne un service numérique, tel qu'annoncé en Angleterre, en 2019, avec le *Long term plan*, ceci représentant un véritable changement de paradigme. Néanmoins, ce genre d'ambition n'est pas partagé par l'ensemble des territoires. En outre, la tendance à externaliser la mise en œuvre de la stratégie numérique vers les acteurs économiques est également assez nouvelle. Enfin, globalement, la plupart de ces instruments numériques, couplés à des organisations, repose sur le recueil de données sur les personnes et instaure ou renforce la surveillance des personnes et le gouvernement des corps et des esprits par la donnée, ceci n'étant toutefois guère propre aux systèmes de soins. Ces instruments deviennent de plus en plus sophistiqués pour organiser, régler et mettre en relation les individus et les professions entre eux. Par conséquent, nous pouvons dire que ces instruments sont relativement nouveaux et très structurants dans la relation entre Etat, citoyens, patients et/ou usagers et professionnels du système de santé, particulièrement dans des systèmes comme le système français, moins habitué à ce que les professionnels de premier recours, les médecins traitants, soient connectés à un système unique, tel qu'au Pays basque ou en Angleterre, dans des systèmes de santé nationaux, au sein desquels l'offre de soins est majoritairement organisée par l'autorité centrale (Etat ou gouvernement local).

⁴⁶⁹ Le télésuivi à domicile avec téléalarme, la téléexpertise entre plusieurs professionnels, la télémédecine dans le cadre de programmes sur des maladies chroniques, etc.

b. Le recours au niveau local pour agir, au plus proche des citoyens et des usagers

Outre la combinaison entre les technologies et les organisations évoquée dans la sous-section précédente, nous notons des dynamiques émergentes représentant des instruments de mise en œuvre de l'action publique également assez récents. Nous remarquons une tendance à s'orienter vers un principe de délégation, de la part de l'Etat central et de l'administration centrale, avec une prédilection pour le principe de subsidiarité dans l'action, mais pas forcément dans la décision, cependant. En France, l'Etat est présenté ou attendu comme un régulateur et non comme une entité ayant vocation à s'inscrire dans la réalisation d'interventions directes, à proprement parler. Il opère ainsi par le truchement de la délégation de services publics ainsi que par l'externalisation de ses interventions auprès d'acteurs privés. Un membre d'une ARS l'évoque ainsi (~), dans le cadre du déploiement d'un des projets TSN.

(~) « *L'ARS c'est un régulateur, ce n'est pas un opérateur. (...) Il y a un investissement fort. Par contre l'opérationnalité de l'investissement c'est [agence régionale d'appui sur le numérique en santé] qui le prend. Formulé de manière un peu plus triviale, l'ARS, et là ce n'est pas trivial, l'ARS est vraiment l'opérateur stratégique, elle impulse, elle donne la stratégie, elle la valide, elle la finance et l'opérateur technique, opérationnel, le vrai opérationnel c'est [agence régionale d'appui sur le numérique en santé]. L'ARS est une maîtrise d'ouvrage stratégique* » (une région en France, 2016, F5).

Par ailleurs, diverses interventions sont de plus en plus prévues à un échelon territorial local. Par exemple, en France, il est demandé de coordonner des professionnels autour de patients (complexes) à un niveau géographique resserré, les nouveaux instruments technologiques étant censés permettre cela (par exemple, *via* les PTA). En Angleterre, l'échelon local met en œuvre la politique de santé et décide même de ses orientations pratiques, au sein des gouvernements locaux. Le document de stratégie pour les années 2015-2018 fait référence à deux types de stratégies opposées sur l'adoption des technologies de l'information, lesquelles semblent inopérantes : d'un côté, des obligations mandatées par le niveau central et s'imposant à tous, qui auraient échoué, faute d'engagement local et d'adaptation à chaque contexte ; de l'autre, une stratégie « *letting a thousand flowers bloom* » menant à des systèmes autonomes ne communiquant pas et ne produisant pas d'avantages liés à la mise à l'échelle de systèmes interopérables communs (NHS 2014) p.31. Réaliser au niveau national ce qu'il est pertinent et efficient de réaliser à ce niveau national et laisser le niveau local assurer l'innovation et la créativité, ainsi que l'organisation précise des prises en charge en fonction des configurations locales, serait l'option privilégiée désormais : « *Where we are now is the strong focus on only doing nationally the stuff that really does need or is cost effective being done nationally. So, absolutely, the more creative stuff, the innovations are driven locally* » (membre de *NHS Digital*, Angleterre, 2016, A10). Au Pays basque, l'échelon de mise en œuvre est également un échelon local puisqu'il correspond à des choix libres, effectués au sein de la communauté autonome basque, et non au niveau de l'Etat central d'Espagne. Il semblerait que des infra-unités d'organisations non formelles

aient aussi été mises à contribution pour déployer les outils de santé numérique, en l'occurrence des groupes de professionnels motivés. Un ancien membre de l'administration basque de la santé, également ancien responsable politique, décrit le processus engagé, en évoquant l'idée d'une combinaison entre normes centrales s'imposant à tous et décentralisation de la mise en oeuvre et de l'innovation supposée y être associée (#).

(#) « *Ce qui a été très riche ici au Pays basque, c'est qu'on a lancé un **processus de bottom-up**. Le bottom-up part de l'idée qu'au niveau central, on ne savait pas tout ce qu'on devait savoir. Et au niveau local, des **équipes locales de santé avec les gestionnaires locaux** pourraient avoir des **idées de comment réorganiser le système** dans leur microéconomie, à leur façon, et le permettre. On a lancé cette idée et ça a très bien marché. En deux ans, on a eu **150 expériences**. Avant, il y en avait zéro. Ce qu'on a fait là, on a **libéré un peu l'énergie du système** où il y avait des tas de personnes qui voulaient faire des améliorations dans leur domaine. Et ceci a reculé parce qu'on ne les laissait pas le faire. Moi j'ai dit une fois que j'ai rencontré le ministre actuel, je lui ai dit « regarde tu as quelque chose qui a bien marché. Donc **le recentraliser, ce n'est pas une très bonne idée** (...) les gens ce qu'ils veulent c'est contrôler leur microcosme. Et quand je rencontre des gens dans la rue ou d'autres gens en Espagne, en Angleterre etc., cette façon de **leadership décentralisé** commence à devenir une clé de ce dont on parle. Qu'est-ce que ça veut dire pour le numérique ? Ça veut dire **qu'il ne faut pas penser à un numérique hyper centralisé**. Il faut qu'il soit **en partie centralisé parce qu'il faut un standard**. Mais il faut qu'il soit **décentralisé dans l'exécution** » (2018, PB5).*

C'est la manière de procéder choisie au Pays basque ; d'autres acteurs de l'administration expliquant le phénomène d'émergence de projets (« *salían grupos como txipirones, salían por todas partes pilotos y pruebas (tú vas a cualquier sitio y alguien tiene)* »⁴⁷⁰) qu'ils canalisent, ensuite ; l'autorité centrale de la santé ayant le dernier mot, afin d'éviter le foisonnement de projets incohérents. Au Québec, l'historique de la télésanté repose aussi sur des initiatives isolées, portées par des pionniers. Durant les années 2015-2018, cependant, il semblerait qu'une approche plus centralisée au niveau du gouvernement du Québec ait primé, avec une moindre marge de manœuvre pour les expérimentateurs locaux, dans la même dynamique de « centralisation » de la décision que pour l'ensemble des décisions concernant le système de santé⁴⁷¹. Par conséquent, la tension entre le laisser-faire au niveau local et l'aspiration à « mettre de l'ordre », au niveau du pouvoir central, est saillante dans chacun des territoires mais la prédilection pour une action locale reste une constante.

c. Un Etat prescripteur mais également « animateur »

Par ailleurs, nous constatons une autre modification de l'Etat en action : l'Etat devient prescripteur de normes, de standards et d'organisations tout en maintenant, simultanément, une action directe. Trois dynamiques d'évolution émergent, dans ce cadre. D'une part, l'Etat ne s'avère pas inactif, au milieu d'acteurs privés qui

⁴⁷⁰ « *Des groupes, il en sortait comme autant de calmars, partout sortaient des projets pilotes et des tests (tu vas n'importe où et ils en ont un)* » (membres de l'administration de la santé, Pays basque, 2018, PB3).

⁴⁷¹ Loi de réforme du système de 2015 etc.

structureraient tout, bien que les acteurs privés semblent avoir le monopole de la réalisation des solutions techniques. Il se produit, en effet, une externalisation de diverses interventions étatiques, *via* une contractualisation avec les acteurs privés. Cet interlocuteur anglais en parle : « *we don't expect to be developing many apps, but what we need to do is support the market and entrepreneurs that will design apps* » (membre de *NHS Digital*, Angleterre, 2017, A10). Le concept d'Etat stratège (Bezes 2005) semble donc pertinent pour expliquer le rôle que les acteurs attendent de l'Etat, mais insuffisant pour décrire la réelle teneur de son action concrète. D'autre part, concernant la dynamique centre-périphérie, il se produirait une tendance à la recentralisation de l'action de l'Etat, en France et au Québec, tandis qu'au Pays basque, la gestion des affaires de la santé s'effectue de manière extrêmement décentralisée, depuis une organisation régionale autonome n'étant pas l'Etat espagnol, puisqu'il s'agit d'un gouvernement local, mais agissant néanmoins comme une autorité centrale. En effet, toutes les orientations viennent du *Departamento de salud*, émanant du gouvernement basque, et sont mises en œuvre par *Osakidetza*. Un acteur français illustre, au niveau national, ce que nous avons décrit dans la sous-section précédente, dans le cas du Pays basque, à savoir la volonté de l'autorité centrale de la santé d'édicter les normes d'action, quant à la santé numérique, auxquelles les autorités décentralisées doivent se plier (^).

(^) « *On voit bien que le national aussi a laissé faire différentes formes mais la tendance ces dernières années quand même du national par rapport à la e-santé c'est de vouloir reprendre les choses en main. C'est-à-dire qu'ils ont regardé un peu ce qui s'est fait pendant dix ans, ils se sont dit « OK, il y a des tas de petits développements dans tous les sens, tout ça est pas forcément cohérent, voilà ». Maintenant, on voudrait faire avancer les choses et qu'on trouve partout en France un certain nombre de prérequis. D'où les programmes "hôpitaux numériques", etc. Et d'où aussi cette reprise en main sur la composante « système d'information en santé et e-santé ». Ca ne veut pas dire qu'on ne veut voir qu'une seule tête, mais ça veut dire que l'Etat a envie qu'il y ait une déclinaison de sa stratégie* » (membre de l'ARS, une région en France, 2016, F14)

De surcroît, il s'agit également d'un Etat organisateur, « animateur » d'une communauté large d'acteurs. Son rôle d'« orchestration » des différents intérêts sur un territoire, en France, par l'ARS, en sa qualité d'autorité autonome issue de la déconcentration de l'Etat en région, est décrit par une personne interviewée qui montre les attentes des différentes parties prenantes vis-à-vis de l'existence d'un pilote organisateur. Cette personne indique que, avant les projets TSN, les ARS étaient « *isolée[s] du tissu industriel* » mais que, étant donné les désaccords sur la marche à suivre quant à la numérisation de la santé, le projet TSN de la région en question a « *mis en avant un pilote, l'ARS* » et que « *ça a calmé pas mal d'ardeurs, parce qu'ils sont légitimes* ». Il utilise une image pour cela « *il fallait que l'ARS sorte un peu de son bunker, et ce qui serait bien c'est qu'il devienne un peu le guide, le parrain, le pacificateur dans cet univers-là. Parce que, s'ils donnent la mesure, ils peuvent mettre en mesure tout ce qui se fait. Mais si c'est n'est pas eux, je ne vois pas qui pourrait le faire à leur place (...)* Donc ce serait bien que (...) l'expérience TSN permette à l'ARS de se positionner comme le ou un des donneurs d'ordres sur

toutes les questions autour de la santé, les nouvelles technologies, et services pour la santé » et file la métaphore à nouveau avec l'image de la « foire » entre de nombreux acteurs difficilement orientables : « *en plaçant l'ARS au cœur du système ou comme grand coordinateur du système, on permettait de mettre un peu d'ordre et à tout le monde de tirer dans le même sens* » (membre de l'administration d'une région, France, 2016, F39). L'Etat animateur reflète la mise en place de « politiques d'organisation » (Bergeron & Hassenteufel 2018), très orientées vers la coordination et l'animation de groupes d'acteurs diversifiés. Celles-ci sont basées sur un important paradoxe que nous détaillons ci-dessous.

La coordination pour pallier les carences du système

Dans cette perspective, parallèle à celle de l'Etat animateur, la coordination entre acteurs et entre structures devient le maître mot de nombre des organisations qui se mettent en place. Il s'agit, à la fois, d'un enjeu (il faudrait engager plus de coordination car, selon les acteurs interviewés, il « en manque ») et d'un instrument de type incitatif, visant à mettre en relation l'ensemble des acteurs travaillant sur un même sujet. L'instrument de « l'Etat animateur » rentre dans ce cadre mais la notion de coordination et son utilisation accrue vont au-delà. En effet, la plupart des outils numériques utilisés ont pour objet la mise en relation, particulièrement des professionnels de santé ou venant d'autres secteurs intervenant autour des personnes prises en charge. Ces outils de coordination visent, en quelque sorte, à pallier les carences du système. Il est vrai que, de manière paradoxale, les systèmes de santé actuels (et de politiques publiques en général) tendent à complexifier leur organisation, tout en appelant simultanément à la simplification. Il en résulte, alors, une perte de compréhension de la part de la population, c'est-à-dire des « bénéficiaires » des politiques publiques. Par conséquent, ceux qui « s'y retrouvent » et comprennent l'organisation du système, grâce à des niveaux élevés de littératie en santé, s'en sortent. Pour les autres, l'on crée une difficulté en plus. Cet état de fait est certainement en partie dû à l'impossibilité de réformer et de supprimer des strates de pouvoir. La reconfiguration du système a donc pour implication une complexification du système, qui *in fine* peut se révéler seulement au service des élites (intellectuelles et économiques) qui « s'y retrouvent », autrement dit qui savent s'orienter dans les méandres des organisations complexes. Afin de faire face à cette situation, l'organisation actuelle est centrée, au moins dans le discours, sur un changement de modèle dans lequel le patient, l'utilisateur doit être au cœur du système, avec des politiques et des interventions devant être pensées pour leurs bénéficiaires directs. C'est un discours présent en Angleterre, en France, au Pays basque dans une moindre mesure et, en revanche, pas clairement au Québec, peut-être parce que le système est plus lisible et ne pose pas les mêmes problèmes, étant déjà plus ou moins intégré (entre les secteurs de la santé et du social, par exemple). En pratique, l'injonction à la coordination provoque une tension avec ce qui régit la situation actuelle, c'est-à-dire une somme d'intérêts et de trajectoires historiques des organisations en place non particulièrement propice à la

coordination. Si nous poursuivons, avec la mise en place des outils de l'informatique, de la communication, de l'échange de données et de la définition de standards et de conventions, domine une velléité de rationalisation ; elle se téléscopie, cependant, avec l'organisation, quant à elle non rationnelle, des systèmes sociaux complexes. De ce fait, c'est au travers d'instruments de coopération que ces deux types de logiques tentent de produire des effets. La propension à développer des politiques ayant pour objectif une meilleure coordination et une collaboration accrue entre acteurs est conceptualisée, par H. Bergeron et P. Hassenteufel, comme une « politique d'organisation », correspondant à des politiques constitutives, au sens de T. Lowi. L'objectif principal de ce genre de politique est « *de développer la coopération et la coordination entre acteurs et entre institutions, de diminuer les fonctionnements jugés trop cloisonnés, et de permettre ainsi la prise en charge d'enjeux transversaux d'action publique* » (Bergeron & Hassenteufel 2018) p.44. Ces auteurs décrivent ces nouvelles organisations comme des organisations « *qui n'exercent pas systématiquement de contrôle formel sur les autres entités organisationnelles qui les composent mais dont il est attendu qu'elles améliorent la façon dont ces entités et leurs acteurs en leur sein se coordonnent* » (Bergeron & Hassenteufel 2018). C'est exactement ce que nous retrouvons dans le discours de justification des outils numériques de coordination.

d. La co-construction, le mantra du numérique

Quatrième outil relativement novateur dans la palette des instruments de l'action publique, la co-construction et la participation -plus humblement- font aussi partie des maîtres mots de l'action publique autour de la santé numérique, dans les quatre territoires étudiés. Il s'agit d'un instrument uniquement incitatif, non coercitif : on incite en effet les acteurs à agir de cette manière mais sans les y obliger. De nombreux acteurs décrivent, tout d'abord, le recours à la création d'outils répondant à des critères d'adaptation aux usagers et d'utilité directe⁴⁷². Mettre en place des outils faciles d'utilisation, avec une utilité directe et qui « *répondent aux usages* » est un leitmotiv, dans les documents consultés et auprès des personnes interviewées. L'instrument convoqué devient la réalisation de l'outil ou de la technologie, en conjonction avec l'utilité attendue (°) ; la notion d'objectif « gagnant-gagnant » étant souvent évoquée. Notons que l'insistance sur ce type de stratégie est concentrée en France. L'instrument est l'outil adapté à son objectif, lequel implique par exemple que « *les pratiques [puissent] évoluer si les outils qu'on met à leur disposition sont cohérents et faciles à utiliser* » ou qu'ils soient ergonomiques, (« *facile à utiliser (...), il ne faut pas que ça prenne du temps* ») et que les professionnels de santé se les « *approprient, [qu'] ils y trouvent une utilité* » (représentant de professionnels de santé, une région en France, 2016, F27).

(°) « *C'est vrai que l'on fonctionne beaucoup sur l'usage avant tout, avant de chercher à tout prix à faire des intégrations, de réfléchir « industriel » avant le terrain. Nous, on fait*

⁴⁷² Cette dernière stratégie rentre dans le cadre d'une action sur les « environnements », si nous utilisons la typologie de la Charte d'Ottawa (OMS 1986).

le contraire, c'est-à-dire qu'on réfléchit terrain et les besoins et les acteurs sur le terrain par rapport à l'outil, pour justement favoriser cette coordination et ce maintien à domicile et, après, on met en place les bonnes interfaces et les bons outils. (...) on fonctionne beaucoup sur les usages, on va chercher les besoins métier » (membre d'une agence d'appui locale sur le numérique en santé, une région en France, 2016, F7).

Dans le prolongement de l'élaboration d'outils simples, efficaces et adaptés, un autre instrument consiste également en l'implication des utilisateurs⁴⁷³ dans la construction des outils ou des services et dans leur mise en œuvre. On leur demande des retours en donnant leur avis : « 5. *Work with others – don't do it alone* » (NHS 2017b) p.21, « *Soutenir la « co-innovation » avec les patients et les industriels* » (Ministère de la santé 2016) p.10. ; « *We talk to people and then we use some of the data that we've got. A lot of it is through testing ideas out, talking to staff, talking to patients, talking to senior people* » (membre d'une administration locale de la santé, Angleterre, 2018, A16). Comme le dit un membre de l'ARS d'une région française, « *si on veut vraiment parler du parcours, on ne peut pas travailler pour les usagers sans les usagers, on ne peut pas travailler pour les professionnels sans les professionnels* » (2016, F31) ; ceci est aussi qualifié de « *confrontation à l'usage* » ou de « *retour usage* » (membre de l'administration d'une région, France, 2016, F30). Les porteurs des projets TSN ont été nombreux à indiquer qu'ils ont incité divers acteurs (professionnels de santé ou usagers) à leur faire part de leurs besoins, de leurs idées, ce qui leur a permis de les « *construire, de les développer avec les professionnels, de les versionner, de les mûrir au fur et à mesure* ». Il semblerait que les retours de satisfaction soient importants : « *C'est presque les professionnels qui en parlent et ça correspond à leurs besoins, c'est eux qui l'ont conçu* ». Au Québec, cette même approche est évoquée, via la participation de « *patients ressources* » dans la construction de projets (membre d'un établissement de santé de taille importante, Québec, 2018, C32). Dans le même ordre d'idées, la co-construction suit une direction non classique⁴⁷⁴ mais plus collaborative, soi-disant centrée sur l'utilisateur final. Les mêmes finalités se maintiennent (vendre en retirant un bénéfice de celle-ci) mais les besoins, les envies, les attentes des consommateurs (ou, dans ce cas d'étude, de consommateurs obligés puisqu'usagers du système de santé) sont utilisés pour élaborer des produits plus adaptés. Cette idée est également développée dans le chapitre 7 puisqu'il semble que l'adaptation aux besoins et aux caractéristiques des personnes soit l'un des instruments permettant la prise en compte de l'équité dans l'utilisation du numérique en santé. Nonobstant l'idée séduisante de la co-construction, A. Mayère évoque néanmoins un bémol: « *l'accent mis dans la « Stratégie nationale e-santé 2020 » sur le soutien de la « co-innovation » avec les patients et les industriels semble constituer un progrès, mais partiel, dans la mesure où les patients susceptibles d'être recrutés pour ces démarches risquent fort de n'être pas représentatifs des patients concernés par les inégalités sociales de santé* ». (Lang & Ulrich 2017) p.270. A nouveau, cette idée

⁴⁷³ Les professionnels tout comme les usagers du système de santé.

⁴⁷⁴ Qui suit, d'habitude, le schéma suivant : idée par l'industriel ou un autre, élaboration par l'industriel, l'offreur de service ou d'outil, commercialisation et communication pour donner envie à l'utilisateur client final de l'utiliser, avec cette idée de générer de nouveaux besoins.

semble plus une déclaration d'intention qu'une réalité. Restent posées les questions du rôle actif des patients, des aidants, des professionnels de santé, de la considération de la diversité des cibles, c'est-à-dire des patients ou utilisateurs des outils numériques. Cette autrice indique, en complément, que les sciences informatiques ont développé des démarches et des méthodologies de *design* participatif qui pourraient être mobilisées, afin de s'interroger sur l'impact de l'utilisation des applis ou des objets connectés auprès des patients.

e. Les outils de l'évaluation

Dernier outil employé de manière relativement novatrice dans le cas de la numérisation de la santé (de type à la fois informatif et coercitif), bien qu'il ne représente pas un nouvel outil dans la palette des instruments de l'action publique, l'évaluation et le recours aux données probantes (souvent issues de la recherche) apparaissent. En France, l'évaluation vise à statuer sur l'efficacité des nouvelles propositions technologiques, sur leur pertinence et leur fiabilité médicale, leur capacité de protection des données personnelles et leur valeur médico-économique (Ministère de la santé 2016) p.16. En Angleterre, les recommandations du *NICE* sont suivies et la tradition d'évaluation des technologies de santé est fort répandue. Au Pays basque, quelques mentions d'évaluations, en collaboration avec la recherche ou avec des cabinets de consultants, ont été faites mais elles ont principalement concerné de l'évaluation de processus. Au Québec, un focus sur l'évaluation de processus est également réalisé, sauf lorsque des équipes de recherche s'en sont chargées pour amener une réflexion sur les « conséquences inattendues » de la santé numérique. L'agence fédérale canadienne Inforoute santé incite aussi fortement les Etats à mener des évaluations de la mise en œuvre de la santé numérique. L'évaluation a, pour autant, été peu citée par les acteurs comme un outil majeur sur la santé numérique.

En conclusion, dans les quatre territoires, les instruments privilégiés pour la mise en œuvre de la politique du numérique en santé relèvent d'une combinaison d'instruments symboliques, coercitifs, d'intervention directe, informatifs et incitatifs⁴⁷⁵. De plus, dans le cas français, ces types de politiques se combinent avec le positionnement des pouvoirs publics comme animateurs et prescripteurs. Nous avons identifié des instruments « classiques » et des instruments plus novateurs. Les instruments symboliques permettent de déclarer les ambitions d'une politique systémique. Les instruments coercitifs visent à s'imposer à tous et à mettre l'ensemble des outils et des services en cohérence, par le biais de la régulation, de l'organisation, du contrôle et par l'accès aux données pour les réguler mais aussi pour les utiliser, afin de contrôler les populations. Les instruments incitatifs sont censés accompagner l'évolution induite par les TIC (*via* la formation, par exemple) ou pour initier des processus (se transformant ensuite en injonctions, telle

⁴⁷⁵ Les instruments sont en effet des dispositifs mêlant des composantes techniques (calcul, mesure, règle de droit) et sociales (symbole, représentation) (Lascombes 2018) p.99.

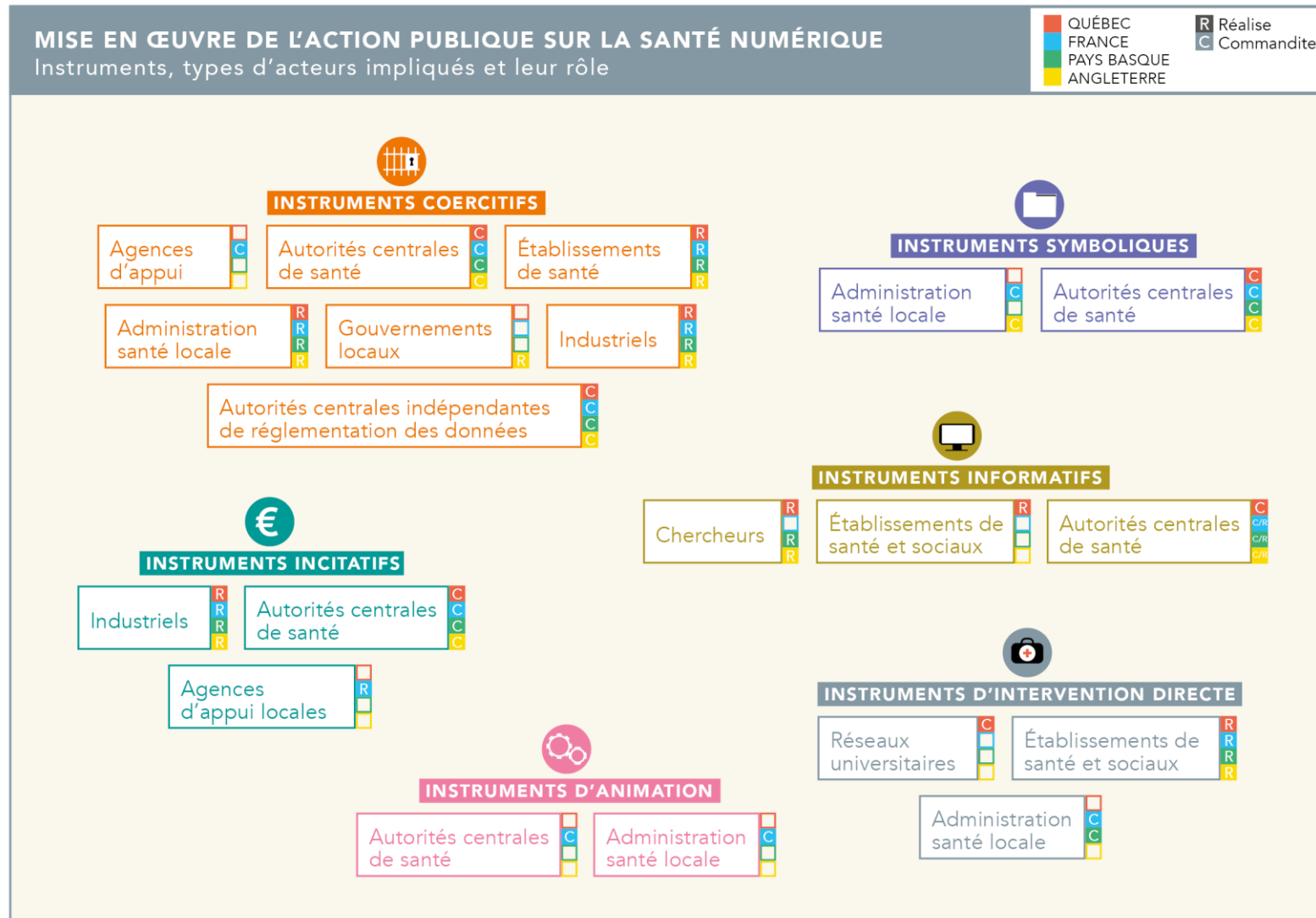
l'administration sans papier devenant une norme d'organisation). L'usage (ou sa tentative) de la co-construction a pour objectif de placer les bénéficiaires des politiques au cœur du discours sur les politiques. Les instruments informatifs servent à comprendre les enjeux de santé et à organiser les prises en charge, dont l'évaluation est une illustration (celle-ci étant pensée vers l'efficacité et l'efficience, autrement dit vers la « performance » de l'action des autorités publiques). Avec les instruments d'intervention directe, les pouvoirs publics créent de nouveaux instruments informatifs, proposant un nouveau service public, l'information fiable en santé. Ils créent également des outils de coordination entre professionnels, pour pallier les manques de travail fluide entre acteurs de la prise en charge des maladies. De plus, ils fournissent la régulation du développement des infrastructures techniques pour disposer d'accès au haut débit, par exemple. Quant à l'Etat organisateur, « animateur » d'une communauté large d'acteurs, il nourrit une « politique d'organisation » de toutes les parties prenantes et laisse l'opérationnalisation des TIC en santé à des acteurs privés, ou pas (dans le cas du Pays basque). Enfin, le recours au niveau local, avec le principe de subsidiarité, réservant au niveau central l'impulsion et la stratégie, est présent partout, quel que soit le type d'organisation politico-administrative. Mais, dans chacun des territoires, la tension entre le laisser-faire au niveau local (et permettre l'innovation) et l'aspiration à « mettre de l'ordre », au niveau du pouvoir central est saillante. En réalité, ces instruments semblent pensés pour mieux exercer les prérogatives des pouvoirs publics (instruments symboliques, coercitifs et informatifs), avec l'objectif final d'une certaine rationalisation, en renforçant les capacités d'anticipation des acteurs de l'action publique grâce, selon P. Le Galès et A. Scott, aux nouveaux instruments de mesure de la performance (Lascombes 2018) p.108. Ils sont également utilisés pour exercer de nouvelles manières de rendre des services à la population (instruments d'intervention directe, informatifs, incitatifs). En effet, nous assistons à un positionnement des pouvoirs publics entre deux formes d'attentes : d'une part, leurs capacités à faire et à fournir des services et, à l'inverse, leur régulation d'un secteur dont les services sont rendus par des acteurs privés. Cette dernière tendance est valable pour la France, l'Angleterre et le Québec mais pas au Pays basque, où les pouvoirs publics semblent rester maîtres de l'organisation des services numériques et même parfois de leur réalisation, en partenariat avec le secteur privé. Dans les quatre territoires, les acteurs publics restent des fournisseurs importants de services numériques (*via* les établissements de santé, les centres de santé, l'aménagement du développement des infrastructures), dans un paysage également peuplé de divers acteurs économiques offreurs, de professionnels de santé et d'usagers du système de santé utilisateurs des services. Ajoutons, pour terminer, que l'analyse de l'instrumentation de l'action publique ne peut guère se contenter d'une typologie des instruments privilégiés et mettre de côté 1) les décisions associées à la sélection de chaque instrument, comment elles se prennent et par qui ; 2) les raisons incitant les acteurs à les prendre (qu'elles soient plus « positives », c'est-à-dire portées par des facteurs ou des conditions favorables, ou « négatives », comme autant de barrières

ou d'obstacles à la mise en œuvre). Par conséquent, nous nous penchons sur ces aspects dans les parties suivantes.

3. Un vaste espace de négociation entre parties prenantes publiques et privées

Dans cette partie, nous poursuivons l'analyse de l'instrumentation de l'action publique relative à la numérisation de la santé en braquant notre focale sur les acteurs. Nous montrons comment ils interagissent, pourquoi ils choisissent tel ou tel type d'instrument et quelles décisions de mise en œuvre ils prennent. Afin de disposer d'une vue globale des instruments décrits et analysés dans la partie 2, la figure 11 représente l'ensemble des types d'instruments utilisés et des parties prenantes actives dans leur mise en œuvre, soit parce que les acteurs correspondants en sont commanditaires, soit parce qu'ils les utilisent ou les produisent. Tout comme le processus de mise à l'agenda, le processus de décision et de mise en œuvre n'est que la continuité des négociations entre acteurs et groupes d'acteurs impliqués dans les interventions autour de l'utilisation des TIC en santé. Nous observons des modes de gouvernance s'orientant plutôt vers une organisation flexible, basée sur les réseaux et les marchés (par le biais de mécanismes de collaboration, d'organisations en mode projet et des partenariats public-privé). Ainsi, dans la section A, nous analysons la façon dont les autorités publiques mettent en œuvre le numérique en santé puis, dans la section B, nous nous focalisons sur les acteurs non gouvernementaux. Enfin, en section C, nous mettons au jour des interactions complexes entre acteurs de l'action publique sur la santé numérique, en démontrant que l'Etat n'est pas seul, au contraire. Il interagit avec les usagers du système de santé ainsi qu'avec tout un ensemble d'acteurs, ce qui le conduit à accepter et à animer une gouvernance multi-acteurs, dévoilant alors ce que divers auteurs de science politique ont déjà démontré sur les nouveaux types de relations que les autorités publiques entretiennent avec la société.

Figure 11 - Mise en oeuvre de l'action publique sur la santé numérique – Instruments, acteurs impliqués et leur rôle, par territoire



Dans la mise en œuvre des outils et des services numériques dans le champ de la santé, acteurs publics et non-gouvernementaux se partagent prise de décisions et action.

A. Les acteurs publics aux manettes de la mise en œuvre de la politique de numérisation de la santé

Au niveau le plus macroscopique pour chacun des territoires, les décideurs politiques, les décideurs administratifs et les agences nationales d'appui sur le numérique en santé, ayant un rôle d'opérateur, sont actifs.

Le portage politique au plus haut niveau

En premier lieu, les décideurs politiques exercent un rôle conséquent de portage politique et de choix d'investissements financiers conséquents, particulièrement en Angleterre et au Pays basque. Un membre du NHS le décrit ainsi : « *There is a checkered history with digital health in England. I don't know if you've heard of the National Program for IT before. (...) That was very politically supported. There was a huge amount of funding put towards it* » (membre du NHS, Angleterre, 2017, A9). De surcroît, les responsables politiques sont attendus par le reste des acteurs du champ du numérique pour leur portage politique, la régulation du secteur et son orientation. Deux exemples français l'illustrent en évoquant l'attente, par les acteurs industriels, d'orientations stratégiques émanant des autorités publiques françaises (~).

(~) « *[Nom d'une entreprise], ils sont dans d'autres endroits du monde où c'est carrément des systèmes nationaux, par exemple, qui ont pu être déployés, un peu à l'image de notre DMP, en fait, si vous voulez. Et donc du coup, oui, ils ont besoin pour ça d'avoir, à un moment donné, une décision politique, un pouvoir public qui prend l'affaire et puis qui lance le projet* » (Industriel, une région en France, 2016, F20).

(~) « *Il y a le portage politique. Il faut que ça soit durable, il faut que les politiques le disent, le répètent à très haut niveau. Donc il y a un portage politique. Souvent nous on en a bavé parce qu'on n'était pas soutenu politiquement, parce que ça n'apparaissait pas dans les priorités, donc, ça, c'est vraiment très important* » (membre du Ministère de la santé, France, 2018, F55).

Si l'on attend des responsables politiques qu'ils imposent la puissance publique, il semble pour autant se profiler, dans les cas français et anglais, une dynamique d'un « Etat plateforme », c'est-à-dire un rôle dans lequel les pouvoirs publics garantissent un socle de base sur lequel se greffent des projets, des services, des outils, émanant, eux, du secteur privé. Selon D. Cardon, « *pour certains en effet, l'État devrait lui-même devenir une plateforme et construire un environnement numérique permettant aux acteurs tiers de se connecter directement aux données administratives. Les API d'État assurent déjà ce rôle. Une API (application protocol interface) est une « porte » informatique permettant d'accéder directement aux données d'un système d'information. Des données publiques peuvent être échangées automatiquement en flux continu, ce qui simplifie considérablement l'accès des entreprises et des citoyens* » (Cardon 2019c). Le NHS le revendique dans ses orientations stratégiques : « *We will create an open environment to make it*

easier for developers to build enhancements that support specific communities, conditions, demographic groups or languages. The NHS login will allow for a single way for patients to identify themselves to a range of services » (NHS 2019). Le document de stratégie anglais de 2019 invite à « *ensur(e) that LHCR data platforms provide open and free APIs for developers to create new solutions that can compete with and, where appropriate, replace the traditional solutions used by the NHS* » (NHS 2019) p.98. En France, divers « entrepreneurs politiques » ou « entrepreneurs de cause » (Lascoumes 2018) p.82, occupant aujourd'hui des postes de responsabilité administrative, ont développé une idée similaire (Bertholet & Létourneau 2017) (Philippe-Dussine 2018) (Chevallier 2018) (Algan et al. 2017). Ce n'est pas le cas au Pays basque et au Québec, où les autorités publiques contrôlent davantage les services numériques et sont positionnées comme les donneurs d'ordres et planificateurs sur ces sujets, non comme de simples coordonnateurs d'une activité partagée entre les secteurs public et privé. Par ailleurs, les acteurs administratifs sont les acteurs majeurs de la mise en œuvre de la politique sur le numérique, avec une autonomie assez importante des strates bureaucratiques intermédiaires (les « *street-level bureaucrats* »), ceci renforçant les théories relatives à l'importance des élites et des fonctionnaires (Lipsky 1980). En France, le Ministère de la santé et des solidarités porte, d'un point de vue politique (considéré dans le sens de « stratégique »), les sujets liés à la santé numérique, depuis deux mandats, en fait depuis l'apparition d'une politique publique qui s'institutionnalise. Auparavant, l'unité du ministère en charge des technologies et des systèmes d'information était seulement considérée comme une fonction support et annexe. Son rôle est, désormais, appréhendé de manière stratégique et la gouvernance a évolué, en 2019, avec la suppression de la Dsiss et l'avènement d'une organisation positionnée directement auprès de la ministre, avec un responsable stratégique et une déléguée opérationnelle d'une *task force* dédiée au numérique en santé (Ministère de la santé 2019a). Dans le cas du programme TSN, mis en place en 2014, en l'absence d'organisation stratégique au sein du ministère sur ces sujets -hormis les travaux sur l'hôpital numérique-, la DGOS (l'une des principales directions du Ministère de la santé) a été à l'initiative en portant le programme au sein du ministère. Toutefois, les avis des différents ministères (de la santé, de l'économie et de l'industrie et de « Bercy », le ministère des finances) ainsi que des services du Premier ministre, *via* le Commissariat général du territoire et le Commissariat général à l'investissement, ont été requis. Néanmoins, le ministère de la santé n'a pas été moteur. En Angleterre, le *Department of health*, en lien avec le NHS, prend les décisions et programme l'action en santé numérique, au niveau administratif, et l'agence *NHS Digital*, entre autres, applique les orientations : « [R - We take our policy steer from NHS England and the Department of health, in terms of how to modernise primary care for example. So it's rooted in specific business objectives. L - Ok, they settled the objectives and you see how you can enable them with the technology ? R - Yes](#) » (membre de *NHS Digital*, Angleterre, 2017, A10). Selon notre étude, les acteurs principaux, impliqués dans la mise en œuvre de la santé numérique, sont les suivants. Le *NHS England Chief digital officer* détient un rôle de planification stratégique, en lien avec

l'agence spécialisée *NHS Improvement*⁴⁷⁶. Il est encadré par le *National information board*, dont le rôle est de « *mettre les données et la technologie en toute sécurité au service des patients, des utilisateurs de services, des citoyens et des professionnels qui les servent* ». Cette entité rassemble des organisations nationales de santé et de soins du NHS, de la santé publique, des sciences cliniques, des services sociaux et des gouvernements locaux, ainsi que des représentants indépendants nommés pour définir les priorités stratégiques en matière de données et de technologie⁴⁷⁷. Des groupes de haut-niveau jouent aussi un rôle de conseil stratégique et de régulation du secteur. Le *Centre for Data Ethics and Innovation* se présente comme une entité au service du gouvernement pour mettre en relation les décideurs, l'industrie, la société civile et le public afin d'élaborer un régime de gouvernance adapté aux technologies basées sur les données⁴⁷⁸, tandis que le *Government digital service*, service gouvernemental du numérique, oeuvrant au sein du Cabinet⁴⁷⁹ (les services du Premier ministre), a la mission « *d'aider les gens à interagir avec le gouvernement et (d')aider le gouvernement à fonctionner plus efficacement* »⁴⁸⁰. Innovate UK⁴⁸¹, agence de développement de l'innovation au Royaume-Uni, fait partie du *UK Research and Innovation*, un organisme public non ministériel financé par une subvention du gouvernement du Royaume-Uni. Enfin, aux manettes opérationnelles, depuis juillet 2019, un nouveau dispositif a vu le jour : NHSX. « *NHSX brings teams from the Department of Health and Social Care, NHS England and NHS Improvement together into one unit to drive digital transformation and lead policy, implementation and change* »⁴⁸². Nous voyons, dans le cas anglais, une association entre acteurs de l'administration centrale, positionnés au niveau des services du gouvernement ou au niveau sectoriel du ministère de la santé, et unités agissant comme des agences d'appui pour opérationnaliser les services de santé numérique. Au Québec, l'animation et le suivi de la stratégie de santé numérique s'effectuent au niveau du cabinet du Premier ministre, en collaboration avec le conseil exécutif et le

⁴⁷⁶ « *NHS Improvement is responsible for overseeing NHS foundation trusts, NHS trusts and independent providers, helping them give patients consistently safe, high quality, compassionate care within local health systems that are financially sustainable* ».

⁴⁷⁷ Voir site web Gouvernement anglais (9).

⁴⁷⁸ Voir site web Gouvernement anglais (10).

⁴⁷⁹ Voir site web Gouvernement anglais (11).

⁴⁸⁰ Les services du GDS fournissent des orientations et des conseils sur les meilleures pratiques pour des services cohérents et de grande qualité ; définissent et appliquent des normes pour les services numériques ; créent et prennent en charge des plates-formes, des services, des composants et des outils communs ; aident le gouvernement à choisir la bonne technologie, en privilégiant des relations plus courtes et plus flexibles avec une plus grande variété de fournisseurs ; dirigent la fonction « Numérique, données et technologie » pour le gouvernement ; soutiennent l'utilisation accrue des technologies émergentes par le secteur public ; gèrent également les plates-formes et outils intergouvernementaux.

⁴⁸¹ Voir site web Gouvernement anglais (12).

⁴⁸² Voir site web NHSX.

ministère de l'économie alors que, au niveau du MSSS, la direction des technologies est l'acteur principal, en lien avec la direction des affaires médicales et universitaires (surtout en ce qui concerne le pilotage de la « télésanté »). Le portage politique et administratif s'effectue donc, également, entre gouvernement et ministère sectoriel. Enfin, au Pays basque, le *Departamento de salud* donne les orientations sur la santé numérique et l'organisme de gestion de la santé *Osakidetza* les met en œuvre, par le biais d'une unité administrative dédiée (notamment la sous-direction de la qualité et des systèmes d'information). Les acteurs administratifs rencontrés l'assurent, le secteur de la santé est aux manettes : « *Sobre todo salud es quien ha reaccionado, pero otra cosa es que tienen que tener el apoyo de los demás, pero es salud la que ha liderado este como un elemento clave* »⁴⁸³ (membres de l'administration de la santé, Pays basque, 2018, PB3).

Des agences d'appui également opérationnelles

Enfin, des agences d'appui exercent également un rôle dans la mise en œuvre du numérique en santé, à savoir un rôle d'opérateur. Dans ce sens, en Angleterre, *NHS Digital* a un rôle primordial de mise en œuvre. Nous avons vu, dans le chapitre 3, que cette organisation avait un rôle de conseil du NHS mais c'est aussi un opérateur direct de l'ensemble des interventions, quant au numérique en santé (dossiers patients électroniques, site web *NHS Choices*, etc.). Des règles et des pratiques spécifiques actionnent ces différents « bras » du NHS dans le champ du numérique ; ainsi, *NHS Choices* dispose d'un « *Commissioning board* » assurant la direction stratégique, un « *operations board* », comité des usagers. Ce programme est financé par le *Department of health* alors que les contenus, les données et les services sont commandés par le NHS et les services effectués par *NHS Digital*. En effet, *NHS Digital* agit comme l'un des principaux organismes de prestation pour la numérisation de la santé. Le travail de son personnel consiste à exécuter les programmes convenus avec le NHS, dans les limites du budget alloué, par l'intermédiaire de leur propre personnel, par sous-traitance à des tiers ou par la passation de contrats commerciaux. De plus en plus de fonds sont visiblement transférés aux fournisseurs et aux STP pour prendre des décisions commerciales au niveau local, dans le cadre de la stratégie et des priorités définies au niveau national. *NHS Digital* exploite également l'infrastructure informatique, telle que *NHS Network* et *NHSmail*. L'organisme de gestion de la santé au Pays basque, *Osakidetza*, exerce un rôle similaire puisque ce service de santé est l'opérateur au quotidien des services numériques, pour le compte du *Departamento de salud*. Au Québec et en France, de tels « bras armés » publics de mise en œuvre opérationnelle n'existent pas au niveau central. Autrement dit, les responsables politiques donnent le « cap » des orientations stratégiques et prennent les décisions relatives aux financements (avec un rôle de type « *stewardship* ») mais c'est au niveau des administrations centrales, nationales ou infraterritoriales que les choix sont arbitrés et déployés (dans le cadre

⁴⁸³ « C'est avant tout la santé qui a porté cela. C'est autre chose qu'elle ait le soutien des autres, mais c'est bien la santé qui a porté ça comme un élément clé ».

de décisions de type gestionnaire), grâce à l'aide d'unités administratives ou d'entités opératrices de type agences (dans le cadre de décisions d'ordre opérationnel).

La mise en œuvre à l'échelon local

D'autre part, la mise en œuvre de ces interventions a lieu également au niveau local. L'organisation est différente selon les territoires étudiés, selon qu'il s'agisse d'Etats centralisés ou décentralisés, voire fédéraux. Les acteurs décisionnaires du niveau local sont les gouvernements locaux, sauf en France, où l'administration déconcentrée agit au niveau local, principalement *via* les agences régionales de santé. Le gouvernement local, détenant le rôle de l'autorité centrale de santé, est aux manettes, au Pays basque, comme nous venons de le voir, étant donné qu'il est l'acteur décisionnaire pour l'intégralité de la politique concernant le territoire, outre les prérogatives régaliennes restant du domaine de l'Etat espagnol, dans un système quasi fédéral. En ce qui concerne la santé numérique, nous l'avons dit, le gouvernement de la communauté autonome prend les décisions et les fait appliquer, grâce au service de santé et de solidarité *Osakidetza*. Il ne semble pas que ce sujet soit partagé avec les *diputaciones*, à savoir les entités politico-administratives infraterritoriales de la communauté autonome. Au Québec, la situation est similaire : la Province du Québec a les « pleins pouvoirs » en ce qui concerne la santé numérique, puisque le gouvernement québécois a intégralement la main sur les questions de santé, dans le cadre, toutefois, d'orientations minimales sur la santé définies au niveau de l'Etat fédéral du Canada. Les établissements du secteur de la santé et des services sociaux, regroupés au sein de CI(U)SSS, organisant la santé dans chaque région socio-sanitaire, mettent en place la politique prévue par le gouvernement québécois. Chaque CI(U)SSS dispose d'une direction des technologies de l'information, avec des directeurs de ressources informationnelles ayant la responsabilité du numérique pour ces entités, dans lesquelles ont été fusionnés de nombreux établissements : « *des hôpitaux de soins aigus, des hôpitaux de soins prolongés, ce que vous appelez le médico-social, l'hébergement, le maintien à domicile, les soins de première ligne* » (chercheur, Québec, 2016, C2). En Angleterre, suite à la loi de santé de 2013, les gouvernements locaux (au niveau des *city councils* et des *county councils*, strate politico-administrative assez fine, assez proche de la population et du niveau local) détiennent la prérogative de la santé publique et mettent en place les politiques qu'ils souhaitent. Cependant, le NHS définit des orientations nationales, notamment en matière de systèmes d'information et de standards, qui s'imposent à tous. La structuration concrète des systèmes d'information partagés, visant la collaboration, voire l'intégration⁴⁸⁴, entre acteurs s'élabore dans le cadre des STP, *Sustainability and Transformation Partnerships*,

⁴⁸⁴ Les STP comportent de 0,3 à 2,8 millions d'habitants mais le plus souvent autour d'1 million d'habitants et ont vocation à devenir, d'ici 2021, des *integrated care systems* autrement dit des systèmes de soins intégrés dans lesquels les organisations du NHS, en partenariat avec les gouvernements locaux et d'autres acteurs, assument la responsabilité collective de la gestion des ressources, de l'application des normes du NHS et de l'amélioration de la santé de la population qu'elles desservent.

regroupant divers CCG, *trusts* et gouvernements locaux, pour une organisation améliorée de la santé au niveau local. Nous avons aussi vu, dans la partie 1 de ce chapitre, que certains établissements de santé, perçus comme plus « avancés » par le NHS, forment des *global digital exemplars*. Les modalités d'organisation de la santé numérique de demain prennent forme au sein de ce type d'organisation, associant plusieurs *trusts* et autres établissements. En France, les gouvernements locaux (conseils départementaux et conseils régionaux) peuvent avoir un rôle sur le numérique en santé, s'ils priorisent ce sujet en matière de solidarité (du côté des conseils départementaux) ou de développement économique local (du côté des conseils régionaux). Mais, en fait, les administrations déconcentrées sont aux manettes sur la santé numérique, tant au niveau stratégique que gestionnaire et opérationnel. Les ARS élaborent une stratégie régionale puis la mettent en œuvre. Elles sont également « à la manœuvre » dans l'animation et le suivi des stratégies et, pour la partie opérationnelle, elles s'associent à des Grades, des groupements de coopération sanitaire (GCS), opérateurs de terrain. Pour clore cette section, ajoutons que, dans les quatre territoires, les établissements de santé, sociaux ou médico-sociaux -selon leurs modalités locales particulières- se dotent également de stratégies sur la santé numérique et mettent en œuvre des systèmes d'information, en lien avec les acteurs de la prise en charge de premier recours. Ils sont, parfois, encadrés et épaulés par des structures intermédiaires d'appui et d'organisation visant une meilleure collaboration : au Québec, avec les Ruis, en France avec les GHT, opérant comme regroupement d'établissements publics sur un territoire restreint de « bassin de vie », et en Angleterre, avec les GDE et les STP. Le tableau 15 à venir présente une vue globale et synthétique de l'ensemble de ces éléments. Par conséquent, les décisions mises en œuvre à tous ces échelons semblent diluer les orientations précises, s'il en est, qui proviennent des autorités politiques ou administratives placées aux niveaux hiérarchiques les plus élevés. Ceci est en étroite correspondance avec les résultats de la science politique des soixante dernières années (tels que les travaux de J. Pressman, d'A. Wildavsky et de P. Warin).

B. Les acteurs non gouvernementaux également acteurs de la mise en œuvre

Par ailleurs, les acteurs non gouvernementaux mettent aussi en œuvre des interventions en santé numérique. Trois types d'acteurs principaux interviennent dans ce paysage : des opérateurs de services de santé numérique, des acteurs économiques et des organisations de professionnels de santé.

Les opérateurs de services numériques et les industriels

Les opérateurs de services de santé numérique opèrent pour délivrer des services à la population, aux établissements de santé et sociaux ainsi qu'aux professionnels de santé. En France, nous pouvons citer les GCS santé numérique (appelés Grades), des groupements de coopération sanitaire montés spécifiquement sur la santé numérique, afin de fournir les services de coordination, les sites web, les interventions de télémédecine, etc. En revanche, nous ne sommes pas en mesure de savoir si de tels types d'acteurs agissent dans les autres territoires ; nous n'en avons

pas identifié. En outre, les acteurs économiques apparaissent comme des acteurs fondamentaux de la transformation des orientations stratégiques en services concrets pour la population ou, *a minima*, les utilisateurs de ces outils. A ce titre, les acteurs industriels ont un rôle d'opérateurs dans les quatre territoires, vu que l'Etat ou le gouvernement local ne développent pas eux-mêmes les solutions techniques. Nous avons vu, dans le chapitre 3, que les « industriels de la santé » et les acteurs de l'innovation technologique au sens large, influencent et mettent ce sujet à l'agenda mais ils sont aussi des acteurs de l'opérationnalisation des solutions numériques, dans les établissements de santé et pour les professionnels ainsi que, parfois, pour les patients. En poursuivant ce que nous avons déjà évoqué plus haut, dans plusieurs territoires, les autorités publiques se positionnent comme des garantes (dans un rôle de « *stewardship* ») laissant la main aux entreprises du secteur pour développer des projets innovants, comme l'indique un membre du NHS (#), afin de les commercialiser auprès des nombreux acheteurs (« *commissionners* ») du système de santé anglais.

(#) « *At an individual level, we do have pilot of innovation projects whereby we have something, for example, called the Small business institute whereby we give money out to innovative companies with the hope of what they do is they create products that prove their worth and can then be adopted at scale across the NHS. (...) So we give the money for a pilot, if it works, what we then do is go again as we said before "look everybody, this pilot has worked, you lot have got money around the country, why don't you give this company money to roll it out for your local circumstances?" What we don't do is to procure it on mass for the whole NHS* » (membre du NHS, Angleterre, 2017, A2).

Le même mécanisme a eu lieu, dans le cadre du programme TSN en France, par lequel des industriels ont été associés pour proposer des solutions technologiques. La contractualisation s'effectue, dans ce cas, *via* des appels à projets ou à manifestation d'intérêt, la réponse à des marchés, le financement de *living labs* pour tester des projets pilotes, etc. Un membre d'une agence d'appui française le justifie par la spécialisation et l'expertise de ce secteur, contrairement au secteur public qui serait disqualifié quant à ses capacités de création et d'opérationnalisation de ce genre de solutions (^). Pour le Pays basque, le même mécanisme a opéré lors de la mise en place de la stratégie sur la chronicité des maladies et des débuts du programme de santé numérique et d'innovation.

(^) « *Le Ministère n'a pas cette culture là. On a essayé au niveau de l'achat auprès d'un consortium d'un système d'informations de parcours, on a souhaité pouvoir recueillir l'avis, l'analyse des industriels, donc avec des entretiens confidentiels, et du coup on voit qu'on a énormément de choses à apprendre et qu'il y a encore des progrès à faire. C'est vraiment un regard dont il faut tenir compte si on veut développer de tels dispositifs et on ne peut pas penser qu'ils sont juste là pour produire une prestation qu'on va leur acheter. Ce n'est pas ça le sujet. Et en plus, ils sont preneurs. (...) Il faut construire avec eux, ils sont parties prenantes. (...) On a entendu, même explicitement, que c'est des prestataires, sauf que ce n'est pas jouable parce que c'est eux qui ont la compétence, c'est eux qui ont le savoir-faire, c'est eux qui ont la puissance de frappe* » (membre d'une agence d'appui, France, 2016, F1).

([^]) « *Le mouvement technologique, nous ne l'avons pas fait à l'intérieur. **Nous l'avons acheté à l'extérieur.** On a dépensé 16 millions d'euros seulement pour ça. C'était un **cocktail d'un groupe de consultants, [nom d'une entreprise espagnole], etc.** Il y a eu une entreprise qui a fait un groupement de trois entreprises, qui a gagné ce contrat. Et avec lesquels, on a fait le **mouvement numérique** » (ex-membre de l'administration de la santé, ex-responsable politique, Pays basque, 2018, PB5).*

Un membre d'une ARS renchérit en introduisant une spécificité supplémentaire : le rôle des acteurs privés spécialisés dans l'accompagnement de projets, dans « *l'accompagnement au changement* », presque toujours des sociétés de conseil spécialisées ([°]), se targuant d'être « *agiles* », « *rapides* » et « *réactives* » ; leur métier étant de « *coller les morceaux entre les besoins des uns et des autres* » (industriel, une région en France, 2016, F28).

([°]) « *Les ARS ce sont des administrations. Qui ne sont pas si âgées que ça puisqu'elles n'ont que cinq ans. Elles sont plutôt en dynamique de changement permanent. Mais, malgré, tout, se retrouver avec une **activité de start-up** qui doit sortir quelque chose sous deux ans certes **avec un budget**, mais **à marche forcée** ça met tout le monde dans une **tension de changements forte**. Et du coup **les AMO, on est indispensables au dispositif**. On assure les coups de feu, on assure la souplesse, on recrute. On fait des ajustements. Ce que vous ne pouvez pas faire en marché public* » (aide à maîtrise d'ouvrage, une région en France, 2016, F19).

Les solutions numériques à appliquer ou à développer en France, dans le cadre de TSN ou du programme Hôpital numérique, le sont donc par les acteurs industriels du secteur et il en est de même au Pays basque. Au Québec, la dynamique est similaire puisque la solution de système d'information *Cristal Net*, par exemple (un peu différente car portée initialement par le CHU de Grenoble en France mais devenue une solution commercialisée), est déployée dans l'ensemble des établissements québécois. La participation des acteurs économiques, industriels ou sociétés de conseil et d'ingénierie de projet, semble nécessaire pour permettre l'agilité d'une mise en œuvre rapide et souple. Ces sociétés la revendiquent *via* un discours issu d'une forte culture de groupe professionnel. Les relations entre ces acteurs et les pouvoirs publics (au niveau central ou des gouvernements locaux) sont des relations d'ordre commanditaire-opérateur, dans un cadre de dépendance mutuelle, puisqu'aucun des acteurs de cette organisation ne semble pouvoir se passer de l'autre. Dans ce contexte, les pouvoirs publics n'apparaissent pas, ou plus, en mesure d'assurer l'intervention directe auprès des populations, dans les champs de l'ingénierie de projet ou de l'offre de services technologiques. Nous assistons donc à l'externalisation de la mise en œuvre de la stratégie numérique vers les acteurs économiques, moyennant contractualisation de ces services entre eux et la puissance publique. Cependant, les pouvoirs publics gardent la main sur sa régulation, son organisation ainsi que sur son suivi.

Les professionnels de santé

Par ailleurs, un autre acteur collectif non gouvernemental (dans la typologie de Howlett, de type « *outsider* ») exerce un rôle dans la mise en œuvre du numérique

en santé. En France, les groupements de professionnels de santé (*via* les unions régionales de professionnels de santé, notamment de médecins libéraux) sont engagés dans la mise en œuvre des projets TSN, au niveau local, principalement parce que des groupes de professionnels ont fait office de « bêta testeurs »⁴⁸⁵ des solutions techniques et organisationnelles proposées par les autorités et les acteurs industriels. Ils participent aussi à la gouvernance de ces projets, d'autant plus depuis leur déploiement national. Ce sont des participants critiques qui ont souhaité « en être », exigeant une participation active dans le montage des projets, tout en revendiquant de conserver leur liberté critique, si les orientations ou la vitesse de mise en œuvre venaient à ne pas leur convenir. Dans plusieurs territoires TSN, les URPS de médecins libéraux, pharmaciens, infirmiers, chirurgiens-dentistes, kinésithérapeutes et les organisations de maisons de santé pluridisciplinaires se sont impliqués, de manière plus ou moins importante selon les territoires expérimentateurs, comme le justifie un représentant de professionnels de santé (+).

(+) « *On a décidé que, de toute façon, il ne fallait pas se laisser embarquer sur des choses qu'on ne voulait pas, ou qu'on désirait ne pas voir. Et que la meilleure façon était d'être impliqué donc d'aller voir ce qu'il se passait à l'intérieur, d'être partie prenante, et de discuter avec les différents responsables du développement [du projet]. On a ainsi établi des liens, partagé des objectifs communs et des objectifs qui ne sont pas toujours communs* » (une région en France, 2016, F17).

Quant au Québec, la FMOQ déploie des formations à distance *via* le numérique et, selon eux, ils « *joue(nt) (leur) rôle très activement dans la mise en place et l'opérationnalité terrain de toutes les mesures, que ce soit le guichet d'accès à un médecin de famille, que ce soit la mise en place des dossiers électroniques* » (représentant de professionnels de santé, Québec, 2016, C5). Nous ne disposons, toutefois, pas d'autres exemples de leur implication dans la mise en œuvre de la politique numérique du gouvernement québécois. Néanmoins, l'agence fédérale canadienne Inforoute santé reconnaît que les professionnels de santé (médecins, infirmiers, pharmaciens) sont une partie prenante majeure dans le système car ce sont eux qui utilisent les systèmes d'information. Ils sont donc une cible principale des politiques du numérique avec laquelle cette entité fédérale programme des groupes entre pairs. Par ailleurs, les établissements d'ampleur, comme les CHU, sont des acteurs prépondérants dans l'investissement et l'utilisation du numérique en leur sein. Ils sont en charge d'organiser la télésanté, grâce à des entités de coordination, les réseaux universitaires intégrés de santé (Ruis), et de la déployer, avec une responsabilité sur l'ensemble d'un territoire se diffusant bien au-delà de leur propre emprise géographique (vers les territoires géographiquement éloignés, notamment). En Angleterre, les médecins, organisés ou non, et surtout leur organisation *via* les CCG, jouent un rôle prépondérant d'application des outils techniques et organisationnels proposés. Toutefois, selon une interlocutrice de l'administration de la santé numérique, ce sont les hôpitaux (*trusts*) qui investissent majoritairement dans les outils numériques. Au Pays basque, en revanche, ils ne semblent pas actifs sur ce

⁴⁸⁵ Personne chargée de tester un produit informatique avant sa publication.

sujet, au niveau de leurs syndicats. Ce que nous venons d'évoquer est synthétisé dans le tableau 15, ci-dessous.

Tableau 15 - Synthèse des acteurs participant à la mise en oeuvre de la numérisation de la santé, par territoire

	France	Pays basque	Angleterre	Québec
Niveau central				
Initiative/intérêt politique (++)/+/(-)	+	+	++	-
Portage stratégique	Ministère santé Services Premier ministre	<i>Departamento de salud</i>	<i>Department of Health</i> Services PM	MSSS Conseil exécutif
Encadrement pluriacteurs des décisions et avis	Conseil nat. numérique Conseil num. santé	-	<i>National Information Board</i>	-
Déclinaison administrative, gestionnaire	DGOS DSISS > ⁴⁸⁶ Délégation ministérielle au numérique	<i>Osakidetza</i>	NHS (<i>New Care Models</i>) > NHSX	Dir. tech. information Dir. Affaires univ et médicales
(Agences) d'appui ou d'opérationnalisation	ASIP Santé > Agence num. santé Anap	-	<i>NHS Digital</i> <i>NHS Improvement</i> <i>Centre data ethics,</i> <i>Innovate UK</i>	Inforoute santé Canada [niveau fédéral]
Recours aux acteurs économiques (++)/+/(-)	++	+	++	++
Recours aux org. de professionnels (++)/+/(-)	-	-	-	-
Niveau infraterritorial				
Portage administratif / gestionnaire	ARS	<i>Departamento de salud</i>	STP	CI(U)SSS
Structure intermédiaire d'appui, organisation	GHT	-	STP	RUIS
Etablissements	Hôpitaux, médico-sociaux	Hôpitaux, centres de santé & sociaux	<i>Trusts</i> (dont GDE), CCG & Etbts sociaux	Hôpitaux, centres de santé & sociaux
Opérateur de terrain	Grades (GCS)	-	-	-
Recours aux acteurs économiques (++)/+/(-)	+	- /+	+	+
Recours aux professionnels (++)/+/(-)	+	+	+	+

La mise en œuvre de la numérisation de la santé s'effectue aussi bien à l'échelon national qu'à l'échelon local, avec des configurations d'acteurs spécifiques à l'organisation administrative de chaque territoire mais globalement *via* le même type d'acteurs, plus ou moins mobilisés selon le territoire.

⁴⁸⁶ « > » signifie « est devenu »

C. Des interactions complexes entre acteurs la numérisation de la santé

Dans cette dernière section de la partie, nous évoquons des dynamiques d'interaction entre acteurs plus originales que celles que nous venons de mentionner. Trois principales questions émergent : la question de la place des usagers dans la mise en œuvre de ces politiques, la façon dont les pouvoirs publics organisent cette arène de négociation-action ainsi que la place des pouvoirs publics dans ces nouveaux espaces d'interaction. Cette place s'effrite-t-elle ? Selon P. Lascoumes et P. Le Galès, l'action publique subit une transformation majeure impliquant de débattre, de convaincre et d'argumenter de manière accrue, une participation plus élevée des groupes et des individus ainsi qu'un Etat qui tendrait à renoncer à son pouvoir de contrainte et s'engagerait dans des apparences contractuelles. Nous passerions, selon eux, d'un Etat dirigiste à un Etat activiste ou coordinateur, dont le rôle serait la mise en cohérence et l'intégration des intérêts, des revendications et des actions du reste des acteurs (Lascoumes 2018) p.107. Dans cette partie, nous corroborons et infirmons certaines parties de cet argumentaire.

a. La place des usagers au cœur du discours

La population est souvent un groupe fantasmé auquel on prête des intentions en matière de numérique. De manière assez caricaturale, la population « serait prête et en attente de pouvoir utiliser le numérique ». Pour autant, en pratique, il est difficile de connaître les positions de la population, considérée au sens large, sauf à s'en approcher à travers des enquêtes en population générale existant dans ces territoires et dont les principaux enseignements sont rappelés dans le chapitre 1. En Angleterre, à rebours des autres territoires, les discours des acteurs laissent davantage de place aux usagers, le développement de l'usage des TIC en santé devant leur permettre de devenir acteurs de leurs parcours, voire de favoriser leurs changements de comportements. De manière plus générale, dès lors qu'il est question des usagers, la rhétorique justifiant l'usage de ces outils repose beaucoup sur la notion de participation des patients, d'*empowerment*, « d'activation », d'autonomisation. Or, les organisations d'usagers n'ont pas pu émettre leur opinion à ce sujet car nous n'en avons pas rencontré dans ce pays, ni au Pays basque. En France, les usagers et les patients, toujours selon ceux qui sont censés être leurs représentants, sont entièrement impliqués dans le discours accompagnant la mise en œuvre de la santé numérique. Ils sont dits associés à l'ensemble des dispositifs. Dans la réalité, cela semble beaucoup moins le cas. France Assos santé (anciennement le CISS) se dit reconnue dans certaines régions et moins dans d'autres, avec ce rôle : « *on ne peut se placer que sous un seul angle qui est celui de notre domaine de prédilection, et qui est celui sur lequel on a une vraie plus-value, c'est la défense du droit du patient* » (représentant de patients et d'usagers, une région en France, 2016, F26). Les représentants d'usagers sont intégrés aux projets TSN, comme l'indique un membre d'une ARS (#), mais nous ne savons pas s'ils ont réellement été écoutés.

(#) « *Ils nous aident notamment pour vérifier que ce qu'on fait n'est pas orthogonal par rapport à ce que des professionnels, des futurs usagers, vont retrouver dans*

l'exploitation des outils et des organisations que l'on met en place. Ils ont participé notamment sur les notes d'information et de consentement des patients (...) Et puis demain, ils vont nous aider sur la partie outil, c'est à dire comment un patient, un usager, accède au portail [nom du portail régional], ce qu'il retrouve derrière, quelle est sa compréhension de ce qu'il y trouve, comment il s'y intéresse » (une région en France, 2016, F13).

Au Québec, les représentants de patients, et leur rôle de « patients partenaires », sont également censés être associés aux politiques en la matière, ainsi que dans les établissements de santé et sociaux, mais nous n'avons rencontré qu'un représentant très proactif ; il ne nous semble, pourtant, pas parfaitement représentatif de l'ensemble de ses homologues. Nous ne sommes pas en mesure de qualifier la participation des associations de la société civile, dans les autres territoires, n'ayant pu obtenir suffisamment de données à ce sujet. Cet aspect ne fait pas partie du cœur de nos travaux mais une piste majeure de recherche apparaît car cette participation semble encore « de façade ».

b. Une gouvernance multi-acteurs obligée

Un mécanisme additionnel opère pour « brouiller les cartes » du vaste espace de négociation sur la mise en œuvre de la politique du numérique en santé. Dans l'ensemble des territoires, avec un substrat empirique plus étayé pour le cas de la France, la transformation de l'action publique se matérialise également par le besoin d'associer les différentes parties prenantes à la mise en œuvre de la numérisation de la santé car il semble illusoire aujourd'hui aux acteurs d'imposer une quelconque intervention. Cela crée un nouvel enjeu de réflexion sur l'appropriation des politiques conduites par leurs supposés « bénéficiaires ». C'est pourquoi, en France, les autorités s'astreignent à l'association de tous types d'organismes et de représentants dans l'ensemble des projets TSN régionaux mais, également, dans le cadre de la mise en place de la politique plus récente, *via* par exemple le « Tour de France du numérique en santé »⁴⁸⁷ déployé au long de l'année 2019. En Angleterre, la gouvernance basée sur la coordination entre acteurs est réglementaire : au niveau local, l'ensemble des parties prenantes échange dans le cadre d'un « *Health and Well-being Board* » portant sur la politique de santé générale. Au Pays basque comme au Québec, l'association de diverses parties prenantes lors de l'élaboration des plans de santé est aussi citée mais cette dynamique semble tout de même propre à l'Angleterre et à la France. Ce « dogme » de l'association, de l'invitation à participer pour suggérer l'idée qu'il s'agit d'une co-construction, sert de légitimation à des processus paradoxalement déjà très définis. Plus aucun projet structurant ne s'abstient d'associer un grand nombre de parties prenantes, dans un but de légitimation de l'action des autorités. Ce gage d'association des acteurs est auto-réalisateur, c'est-à-dire que les acteurs qui associent les autres se convainquent qu'ils sont dans une démarche louable. Dans ce cadre, les outils utilisés sont l'écoute, parfois l'alimentation des politiques, le partage d'intérêts communs et la construction de communautés d'acteurs. Le thème de la gouvernance, issu des réflexions sur les difficultés du gouvernement, sur une supposée inefficacité des

⁴⁸⁷ Voir site web e-santé France.

politiques publiques et sur la multiplication des échanges et des formes d'organisation, s'inspire désormais de « *formes horizontales d'interaction entre acteurs, les interdépendances, l'autonomisation de secteurs et de réseaux par rapport à l'Etat, les processus de coordination des acteurs politiques et sociaux, les formes renouvelées de négociations, de contraintes et d'incitations. (...) Mais la gouvernance vient compléter le gouvernement qui ne disparaît pas* » (Lascoumes 2018) p.23. En effet, dans le cas de l'objet étudié ici, c'est la « gouvernance (qui) ne disparaît pas » et elle est même très codifiée. L'exemple de la France, avec les projets TSN, d'association de tous au travers de comités, est paradigmatique. Ces comités deviennent des instances « où il faut être », même si les décisions se prennent ailleurs, sans toutefois être dénuées d'inspirations issues de ces apports. Il semble donc exister un « co-apport » d'idées mais pas nécessairement une co-construction. S'agit-il alors de « gouverner la critique », ce qui permet de faire taire les oppositions ou bien de les associer pour mieux les confiner (Lyon 2017) ? De surcroît, des enjeux demeurent quant à la représentativité des « représentants ». Ne reproduit-on pas, dans ces processus participatifs, des dynamiques de relations de pouvoir similaires aux configurations classiques ? L'association de divers acteurs à la gouvernance, empreinte de l'idée de la nécessaire coordination entre acteurs et d'un rapprochement de la périphérie vers le centre (Halpern et al. 2014a), apparaît tel un instrument à part entière qui produit une transformation de la régulation ou de l'exercice du pouvoir, évoluant vers un semblant de partage de celui-ci.

c. En France, la place de l'Etat questionnée

Enfin, dans le seul cas de la France, la place de l'Etat est réinterrogée pour le positionner comme un régulateur et un prescripteur. Dans ce pays, comme nous l'avons vu, le concept de l'Etat plateforme a émergé. L'Etat est donc au cœur de la stratégie et des décisions et finance les infrastructures de base : « *La puissance publique a vocation à financer et réguler les systèmes informatiques collectifs, tels que le système d'authentification (carte de professionnel de santé), l'espace de confiance permettant la communication entre professionnels équipés de messageries sécurisées, l'élaboration de référentiels de sécurité et d'interopérabilité... Les professionnels et établissements de soins financent leur propre équipement informatique : le rôle de la puissance publique se cantonne à des programmes d'incitation financière ou d'aides ponctuelles (comme le font la rémunération sur objectifs de santé publique, le programme Hôpital numérique et le programme Territoire de soins numérique).*» (Ministère de la santé 2016)). L'Etat, en revanche, ne semble pas avoir vocation à mettre en œuvre les solutions numériques spécifiques, en tant qu'acteur d'intervention directe. La ministre de la santé, en 2019, confirme cette orientation : « *Ces plateformes s'inscrivent dans une vision d'ensemble. Cette vision d'ensemble, c'est celle de l'Etat plateforme, c'est-à-dire de l'Etat comme une plateforme mettant à disposition de la société civile et des acteurs des ressources ou des infrastructures et laissant à la société civile et aux acteurs privés la liberté de développer des biens et des services finaux à l'aide de ces ressources* » (discours d'avril 2019 sur la stratégie numérique en santé). Dans cette

perspective, le jeu d'acteurs devient donc « pluri-acteurs » et diversifie les espaces d'action, positionnant les acteurs économiques et de la société civile organisée comme des actants des services à la population et les pouvoirs publics comme de simples garants des règles du jeu. Des espaces importants semblent laissés aux acteurs mais le cadre légal et réglementaire n'en reste pas moins au cœur des rouages de l'exercice du pouvoir. Une dichotomie s'effectue, alors, entre l'action concrète et la décision, comme si les pouvoirs publics ne devaient occuper que l'espace de la décision et laisser au reste des acteurs ce que divers écrits sur l'Etat plateforme appellent « la liberté », la liberté d'entreprendre. Cette organisation semble calquée sur les principes néolibéraux où l'Etat n'est qu'un aiguilleur, et non plus un planificateur ou un « faiseur ». Par conséquent, nous corroborons plutôt les arguments de P. Lascoumes et de P. Le Galès qui évoquent des parties de l'organisation sociale s'autonomisant par rapport à l'Etat (Lascoumes 2018) p.109. Nous ne disposons pas de suffisamment de données pour appliquer ces hypothèses aux trois autres territoires ; toutefois, nous supposons que la dynamique est peu différente.

En synthèse, la mise en œuvre d'interventions sur le numérique en santé ne s'effectue pas seulement par le biais d'une autorité publique agissant comme un unique décideur rationnel. Au contraire, il s'agit plutôt de processus complexes impliquant divers acteurs inscrits dans des réseaux, avec des intérêts particuliers, en fonction des forums d'influence-décision auxquels ils appartiennent et participent. Se côtoient, ainsi, divers types d'acteurs agissant à plusieurs échelons territoriaux : des ensembles supranationaux, les décideurs politiques, les administrations de l'autorité centrale, les niveaux meso de centralité-proximité (un Etat fédéré au Québec, une communauté autonome au Pays basque et les ARS en France), les niveaux locaux de proximité (les gouvernements locaux anglais), les acteurs de la société civile ainsi que des partenariats publics-privés, avec le principe de la délégation de services. Ils agissent, à la fois, selon les règles en vigueur, les institutions auxquelles ils sont habitués, mais ils mettent également en place des mécanismes d'échanges, de participation, d'offre de services et de régulation qui transforment les relations entre autorités publiques et acteurs de la société civile et du monde économique. Tous ces acteurs participent à l'orchestration des interventions, que nous avons décrites *via* leurs instruments de mise en œuvre, et la décision est présente à tous les moments de l'action publique.

4. Les conditions favorables pour la mise en œuvre de la santé numérique

Afin de mettre en œuvre les divers instruments de l'action publique décrits, les acteurs parties prenantes, également catégorisés, ont besoin de conditions favorables. Les instruments utilisés le sont-ils parce qu'ils sont intrinsèquement reconnus comme efficaces en soi ? Certains d'entre eux produisent-ils de meilleurs

effets que d'autres ? Ou bien est-ce parce qu'ils sont connus, déjà testés ou pratiqués et validés (donc considérés comme efficaces, voire efficaces) ? Ou bien parce qu'ils font partie des habitudes ? Se voient-ils préférés par des individus spécifiques car ils leur apporteraient un avantage, si ces derniers les choisissent ? Est-ce (juste) une question de croyances ? En nous basant sur l'analyse empirique des quatre territoires, nous pouvons répondre par l'affirmative à toutes ces hypothèses, sauf à la première. En effet, aucun instrument ne semble intrinsèquement efficace, autrement dit ces derniers ne semblent guère produire d'effets, considérés séparément de leur usage par des individus et des groupes d'acteurs, dans des configurations nationales ou infraterritoriales. En fait, plusieurs situations ou conditions de mise en œuvre sont communes aux territoires étudiés, c'est-à-dire que des dynamiques similaires, avec des mécanismes semblant communs, ont cours, indépendamment des spécificités de chaque endroit. Elles représentent, à la fois, des situations de mise en œuvre et des conditions apparemment favorables à la mise en œuvre d'interventions dans le champ de la numérisation de la santé. Elles sont principalement au nombre de cinq : la mise en œuvre progressive ; l'utilisation de pionniers et d'exemples démonstrateurs que l'on imite ultérieurement ; l'appropriation par les professionnels utilisateurs ; le travail à plusieurs et, enfin, l'existence d'une organisation institutionnalisée, c'est-à-dire avec des règles définies et ancrées.

A. Une mise en œuvre progressive et incrémentale

En premier lieu, dans les quatre territoires, nous observons une constante : le développement du numérique dans le secteur de la santé s'effectue progressivement, de manière incrémentale et non de manière disruptive et soudaine. En effet, les interventions recensées aujourd'hui dépendent très fortement de l'existant et de ce qui s'est fait au préalable. Les personnes interviewées citent des projets existants pour montrer que des actions sont déjà en cours, dans chacun des territoires étudiés, et qu'elles se basent sur une programmation d'actions déjà en place. Comme nous l'avons fait remarquer dans le chapitre 3, plusieurs phases d'action ont eu lieu, pour la mise en place du numérique dans le secteur de la santé : les infrastructures et des outils de système, puis des outils pour les professionnels (°), ensuite des outils destinés aux patients (*) et, enfin, de nouvelles techniques de collecte d'information sur les personnes, dans le but d'orienter les décisions. A un moment donné, forts de ces développements, les autorités et les acteurs les plus influents ont mis en place une politique thématique sur le numérique.

(°) « *Que ce soit Inforoute ou que ce soit les technologies du dossier santé, on voit que la première strate c'est vraiment pour les professionnels* » (expert d'une agence d'appui, Québec, 2016, C1).

(*) « *The second thing is about giving the public access to the information about them and that's taking up a lot of thinking, care and concern about how you're going to allow people to have access to their own medical records. That's one of these mountains to climb which is a problem for a lot of the digital world* » (chercheur, Angleterre, 2018, A19).

A titre d'illustration, en France, dans l'ex-région Aquitaine, les porteurs du projet TSN régional se sont basés sur l'existence d'un outil de coordination numérique entre professionnels qui existait déjà, pour l'améliorer. De même, au Québec, « *pour le système de santé, une des premières initiatives, ça a été de financer les petits réseaux, (...) et l'Intranet est venu. Et l'Intranet au début, ça a été pour les données administratives. Et ensuite, on a développé de la visioconférence. Donc là, on a installé un réseau. Donc au début, c'était des réunions administratives, des réunions cliniques, de la formation. Et là, il y a des pionniers qui ont commencé à développer* » (chercheur, Québec, 2016, C2). Autre dynamique commune, l'orientation vers un déplacement de la focale de l'hôpital vers la communauté et le domicile fait consensus. Mais, en résumé, un membre de l'administration basque de la santé souligne le fait que leur travail sur les TIC en santé a été une stratégie de long terme : « *es una estrategia que cada vez va incorporando nuevas herramientas, que se ha ido incrementando. (...) Pero no es algo que se haya hecho de la noche a la mañana, sino que es un proceso gradual* »⁴⁸⁸ (2018, PB3). Dans cet esprit, les autorités activent un mécanisme supplémentaire : elles ont également tendance à laisser de la flexibilité aux acteurs pour la mise en œuvre, telle cette recommandation de *NHS Digital* : « *Make, learn, iterate. Start small. Make prototypes to gather insight. Test and refine* » (NHS 2017b) p.22. Dans les différents projets TSN français, l'idée d'un « développement agile » a également été privilégiée. Cette notion émane du monde de l'informatique et consiste en l'adaptation progressive d'outils et d'organisations. Souvent, les interventions sont graduées en fonction des enjeux du moment et de la faisabilité perçue. Il semblerait, d'ailleurs, que les politiques sur le numérique tangent entre le déroulé d'une stratégie de long terme et un « opportunisme », en fonction des moments considérés comme idoines, comme l'évoque cet acteur anglais : « *Our technology model was a bit piecemeal. It was quite pragmatic and really tactical rather than strategic, although we knew that we'd need to do something different at some point* » (membre d'une administration locale de la santé, Angleterre, 2018, A16). Nous avons vu précédemment que T. Greenhalgh et ses co-auteurs (Greenhalgh 2018) conseillent, eux aussi, ce genre d'attitude (« laisser du mou », s'adapter et gérer la tension entre innovation et mise en œuvre). En réalité, cette mise en œuvre incrémentale s'explique, notamment, par les institutions en place mais aussi par d'autres facteurs. Premièrement, les orientations sur le numérique dans le secteur de la santé dépendent des orientations de politiques préexistantes et des choix déjà établis dans les systèmes de santé correspondants, comme nous l'avons vu dans le chapitre 3. Parmi les éléments facilitant la mise en œuvre de solutions numériques, nous retrouvons, en première position, l'orientation vers la coordination et la notion de parcours cohérent de santé. Orienter les prises en charge vers des financements globaux et non à l'acte ainsi que vers la notion de

⁴⁸⁸ « *C'est une stratégie qui intègre au fur et à mesure de nouveaux outils, qui ne cesse de croître. (...) ça ne s'est pas fait du jour au lendemain, c'est un processus graduel* ».

parcours⁴⁸⁹ (notion pourtant galvaudée et non partagée par tous), en prenant en considération une grande partie des déterminants de la santé des individus et d'une population, aide à concevoir la nécessité d'outils supplémentaires pour permettre cette prise en charge globale. Deuxièmement, cette mise en œuvre progressive dépend, plus globalement, de la politique (*politics*). En effet, les avancées ont pu être retardées par les aléas de la conjoncture politique, à l'image du cas anglais décrit par un membre de *NHS Digital* (#).

(#) « *I think that the scale of the impact of the structural reforms in 2013, the Lansley was huge. And you find that organization...it took most organizations, you know, a **good couple of years to establish themselves**, and we struggled with that because we are dependent on those organizations steering us in terms of what we do. So there was **quite a lull for about three years where you'd struggle to find anybody sensible to talk to about technology to be quite honest** » (membre de *NHS Digital*, Angleterre, 2017, A10)*

Troisièmement, les explications d'une mise en œuvre progressive et incrémentale sont à chercher parmi les organisations existantes et leurs conflits internes déjà latents, comme, en France, entre les secteurs sanitaire et social, au Canada entre le gouvernement fédéral et les provinces, en Angleterre, entre le gouvernement et le niveau local (avec un report au niveau local de la mise en œuvre concrète des politiques). Ainsi, des tensions spécifiques aux contextes nationaux peuvent altérer le développement de ces politiques, initialement associées à une idée de technicité et non de stratégie politique. Enfin, le processus de centralisation-décentralisation ou de déconcentration dans la mise en œuvre du numérique en santé, au fil du temps, explique également l'approche adaptative et progressive privilégiée dans plusieurs territoires. Aussi, des dynamiques inverses ont-elles pu se produire quant à la mise en place de systèmes d'information avec, au Québec, un mouvement passant d'une certaine décentralisation (dans lequel chaque établissement ou groupe d'établissements avait son propre système d'information) vers une recentralisation (et le même système d'information pour tous) ; en Angleterre, un mouvement vers un même système d'information mais des professionnels de soins primaires continuant à utiliser des logiciels différents ; au Pays basque, d'une absence de système d'information ou d'un système d'information dans chaque établissement vers un système d'information commun en vigueur tandis que, en France, différents systèmes d'information continuent à fonctionner, selon les établissements et les professionnels du premier recours tendus vers un objectif (non réalisé à ce jour) de systèmes d'information interopérables, pour mettre en place des parcours cohérents. Cette tension entre centralisation et décentralisation, associée à la politique des petits pas, fait aussi référence à une tension entre l'imposition « par le haut » et la réalisation « par le bas ». En effet, « laisser faire » le local, « libérer les énergies » et s'organiser en petits groupes efficaces, autrement dit produire de l'efficacité, comme évoqué notamment par un acteur basque, s'oppose à l'idée d'harmoniser pour un

⁴⁸⁹ La rhétorique sur les parcours tourne autour d'objectifs de décloisonnement, de coopération, d'échanges ainsi que d'une approche en termes de demande et de besoins et non plus uniquement en termes d'offre mais aussi d'amélioration de l'efficacité, de réduction des coûts etc.

service équivalent partout, au risque de ne pas avancer, de ne pas reconnaître ceux qui ont su démontrer leur efficacité. Ceci provoque une tension pour l'action publique quant à sa capacité à garantir une prise en charge égale ou équitable en tout point du territoire mais aussi en termes d'efficacité. Cet acteur basque théorise la faisabilité de la mise en mouvement de petits territoires cohérents, obtenant des résultats rapides et l'oppose à une imposition, de type *top-down* ou au spectre d'action trop large, qui serait au contraire inefficace. Il reconnaît, toutefois, un nécessaire point de vigilance, postulant que des différences entre communautés autonomes peuvent induire des inégalités territoriales de traitement. Il évoque, alors, le rôle majeur d'une organisation nationale ou fédérale dont le but est de coordonner et d'impulser des échanges de pratiques, tout en laissant faire le niveau local.

B. Des pilotes, des champions et la comparaison des acteurs entre eux

Par ailleurs, une dynamique d'incitation, de recours à des tests, à l'exemple ou à des projets pilotes, provenant de l'extérieur ou de chez soi, est privilégiée. Nous avons vu, juste avant, qu'on laisse les acteurs plus ou moins libres de s'adapter mais ils sont, en fait, surtout encouragés à utiliser des exemples, puis à généraliser ce qui est censé fonctionner le mieux. La possibilité d'expérimenter, censée apporter fluidité et agilité, est plébiscitée et cette stratégie incitative se constate dans les quatre territoires étudiés. Elle pourrait s'apparenter à un *soft power* ou, au contraire, à un mécanisme de compétition entre différents territoires ou groupes d'acteurs qui sont invités à « faire au moins aussi bien que leurs semblables ». Les exemples des TSN en France, des *global digital exemplars* en Angleterre (+), des Ruis pilotes ou des provinces prêtes avant les autres au Québec (ayant reçu davantage de fonds pour mettre en place des services de santé numérique, en l'occurrence les dossiers patients électroniques, car elles étaient "*prêtes avant les autres*"), des établissements de santé et des professionnels de santé "en avance" au Pays basque (#) sont censés servir à encourager les autres à suivre leurs pas, à marquer le pas en tant que références. En effet, en Angleterre, la deuxième phase de mise en œuvre des GDE inclut des « *fast followers* », devant permettre aux GDE d'établir des modèles éprouvés, susceptibles d'être déployés plus largement à travers le NHS.

(+) « *One of the roles for NHS England, one of the jobs is to say "look at what they're doing, isn't that good?" And trying to say to everybody else this is what you could all be doing and the benefits of doing that so one of those interesting roles is take that best practice circulating and showcasing it further on. (...) it's a case of shining a light on good things happening and trying to convince the rest of the country to say "that's happening over there, why don't we do more of that?"* » (membre du NHS, Angleterre, 2017, A2).

(+) « *Centrally it has a review done by Bob Wachter, the Wachter review. That came out and basically said, "Primary care is great. Work needed in community and mental health but your hospitals are just crap. On the digital work in hospitals there is work to do. However, we recognize that some are really good. We need to leverage those that have done good work and help the rest of the NHS to get up to a point* » (membre d'une administration locale de la santé, Angleterre, 2018, A16).

(#) « **Se ha hecho poco a poco... Es decir, al principio, los profesionales que empezaron a utilizar este tipo de herramientas eran los más interesados o los más innovadores, es decir, las personas que siempre hay en todos los colectivos, personas más..., que adoptan enseguida herramientas nuevas (...)** entonces siempre nos apoyábamos en esos y con esos empezamos, **se empieza a trabajar, y luego se va extendiendo. Al final, conseguimos que todos los profesionales, incluso profesionales que nunca usaban ordenador en su casa ni en su vida personal, utilizaran la historia clínica... Un poco también a base de contagiar, porque esto es un efecto contagio, primero adoptan las herramientas los más avanzados pero luego eso se va contagiando** »⁴⁹⁰ (membres de l'administration locale de la santé, Pays basque, 2018, PB3)

De plus, outre une inspiration interne, les acteurs sont incités à se comparer et à s'inspirer d'ailleurs, de l'étranger. Par exemple, la stratégie numérique française mentionne plusieurs exemples de ce qui se fait, notamment aux Etats-Unis (Ministère de la santé 2016) p.9. Les porteurs d'*Osakidetza* travaillent en collaboration avec de nombreux programmes européens, dont ils disent s'inspirer, et l'un des responsables politiques ayant mis en place la stratégie numérique relative à la chronicité au Pays basque a travaillé à l'OMS et s'inspire de la littérature scientifique internationale. Au Québec, Inforoute Santé du Canada sert d'entité de parangonnage national au niveau du Canada, ainsi qu'internationalement, et certains acteurs disent s'être inspirés d'autres modèles en Europe, notamment du modèle Estonien. Notre interprétation est que les entretiens réalisés illustrent, par des cas concrets, le phénomène bien connu de la diffusion des innovations, dans lequel des petits groupes d'acteurs sont précurseurs puis suivis des autres, lorsqu'ils ont démontré la valeur ajoutée de ce qu'ils proposent.

Tableau 16 - La diffusion de l'innovation et le transfert des politiques publiques

E. Rogers développe le concept de "diffusion de l'innovation", par lequel l'innovation a lieu *via* un processus et une dynamique de diffusion qui suit certaines règles (Rogers 2003). Les pilotes, que nous nommons champions, font figure d'*early adopters* chez Rogers. Une courbe d'adoption représente les différents profils de consommateurs que l'innovation doit convaincre pour se diffuser dans la société. Ces profils sont au nombre de cinq et ont des attentes très différentes les uns des autres. Les différences les plus marquantes se trouvent entre les deux premières catégories : innovateurs et adopteurs précoces, d'un côté, et majorité avancée et retardée puis les retardataires, d'un autre côté. En effet, l'on passe de profils de consommateurs sensibles et enthousiastes à l'innovation à d'autres plus rationnels, souhaitant des preuves tangibles des performances et attendant qu'un standard technologique soit choisi. En science politique, le transfert des politiques publiques a également été abordé par divers auteurs, dont P. Hassenteufel, J. De Maillard, S.

⁴⁹⁰ « Cela s'est fait petit à petit ... Autrement dit, au début, les professionnels qui ont commencé à utiliser ce type d'outils étaient les plus intéressés ou les plus innovants. Il y a toujours ce genre de personnes dans tout groupe, les gens qui adoptent tout de suite de nouveaux outils (...) Donc on s'appuie toujours sur ceux-là et, avec eux, ça commence à fonctionner. Puis ça se propage. Au final, ça fait que tous les professionnels, même les professionnels qui n'ont jamais utilisé d'ordinateur à la maison ou dans leur vie personnelle, utilisent les dossiers médicaux électroniques... C'est aussi un peu basé sur la contagion, car c'est un effet de contagion. D'abord ce sont les plus avancés qui adoptent mais ensuite ça se propage ».

Guigner et C. Clavier, entre autres (Hassenteufel & de Maillard 2013) (Guigner 2016, 2011) (Clavier 2013).

Ces phénomènes d'appropriation et de diffusion des innovations mettent en jeu plusieurs mécanismes que nous retrouvons dans nos cas d'étude. Entre autres, des exemples ou des expériences d'échec ont servi de préalable utile pour la suite, pour ne pas reproduire les erreurs commises, et ce, dans tous les territoires (avec les exemples de l'échec du DMP, en France, et du programme *National programme for IT*, en Angleterre, etc.). De surcroît, les facteurs sur lesquels ce principe de « champions » et de tests se base sont la présence de personnes particulièrement engagées, motivées et compétentes, pionnières, ainsi que leur capacité de conviction par rapport aux autres (ce sont des « *leaders d'opinion* » (industriel, une région en France, 2016, F28)), l'existence de réseaux préalables (de professionnels par exemple), des moyens spécifiques accordés pour faire ces preuves de concept et la notion de compétition ou, au moins, d'émulation entre ceux-ci. Par ailleurs, ces innovateurs sont de véritables « entrepreneurs de l'action publique » (Sabatier 2019) (+) et il semblerait que cette approche impactant l'action publique soit directement inspirée des méthodes de l'entreprise moderne et du *new public management* (Musselin & Bezes 2015) consistant à « être en mouvement », à « être en compétition » pour « être les meilleurs et pour être les plus efficaces ». Nous retrouvons cette notion forte de performance.

(+) « *On a un régime dérogatoire parce que le directeur de l'ARS s'est engagé à donner un régime dérogatoire à cette affaire-là. Mais voilà le genre de trucs qui fait qu'on est rentré avec méfiance. C'est ça. Ça mériterait plus de spontanéité. Ça manque un peu... On part d'une page blanche, donc il faut avoir un peu l'effet start-up, vous impliquez des professionnels de santé, il y a des pharmaciens, il y a des infirmières, il y a des gens de HAD, il y a des gens dans ce comité d'orientation, il faut que ce soit un brainstorming et que ce soit de la créativité, de l'action, parce qu'au final tout est possible. Quand on met X millions d'euros sur la table, il ne faut pas être obnubilé par élaborer un produit qui ne marchera pas derrière » (représentant de professionnels de santé, une région en France, 2016, F9).*

(+) « *On évoluera, c'est des situations qui vont nous donner aussi un peu, l'avantage d'être dans une expérimentation, c'est qu'on a le droit d'évoluer et on a le droit de se tromper » (professionnels de santé, une région en France, 2016, F40).*

Il s'agit donc d'une combinaison entre des facteurs individuels et institutionnels. Néanmoins, cette dynamique résulte en la tentative de « généralisation » de ce type d'interventions. Ceci n'est donc pas sans évoquer, à ce stade, des limites potentielles ; nous supposons que l'intégralité du territoire n'est pas couverte par ces pionniers et par ces expérimentations, ce qui interroge d'ores et déjà sur la notion de bénéfices équitables pour l'ensemble du territoire et de la population. Ces tests ou expérimentations représentent la matérialisation d'une conjonction de facteurs favorables à la mise en place des objectifs de ces groupes d'acteurs. Ceci

questionne, alors, la faisabilité du transfert des résultats observés⁴⁹¹, dans d'autres contextes et d'autres configurations d'acteurs et de moyens. Les conditions favorables dans un contexte peuvent s'avérer des limites, lorsque les conditions diffèrent dans un autre contexte. Préférence est donc donnée aux « premiers », à ceux qui sont « en avance », prêts et qui prennent des risques (un membre d'une ARS dit à un moment « *on est borderline* » (une région en France, 2016, F5) pour évoquer les adaptations conduites hors réglementation) (+), comme dans le monde de l'entreprise. Autre point de questionnement, certains projets TSN considèrent la « généralisation » de ces interventions dès le départ, en ne restant pas « trop petits » et en assumant que l'organisation initiale est amenée à évoluer. Ils valorisent ainsi la notion d'organisation apprenante : « *Il y a une plateforme à l'état de l'art technologique qui est évolutive en termes de services, c'est une open plateforme parce qu'il peut y avoir une intégration de services qui viennent de l'extérieur, et elle est scalable sur la région [nom de la région] et au-delà* » (industriel, une région en France, 2016, F28). Quoi qu'il en soit, les acteurs interviewés ou les documents indiquent qu'il ne se produit pas de séparation claire entre des projets qui resteraient cantonnés au stade de test et des projets généralisés. En réalité, même s'ils ne fonctionnent pas *in fine*, les projets peuvent être maintenus, dans ce qui semble être une dynamique de *path dependency* (Palier 2019).

C. La généralisation de « l'usage » pour « embarquer les professionnels »

Autre condition favorable *sine qua non* pour la mise en place du numérique en santé, en lien avec l'idée des champions pionniers sur ces sujets, la diffusion et la généralisation de l'utilisation⁴⁹² des TIC dans le secteur de la santé par les professionnels de santé semble la base absolue. Aux dires des acteurs interrogés et des documents consultés, si les professionnels -médecins, infirmiers ou autres professionnels de santé- n'utilisent pas ces outils, car non appropriés, cette politique semble, alors, ne pas avoir lieu d'être et n'avoir aucune efficacité sur le système de santé. Les médecins sont, particulièrement, la cible numéro un de ces outils et de leur développement : « *ce sont eux qui ont le savoir. Après, il faut réussir à les embarquer* » (membre de l'ARS, une région en France, 2016, F6). En effet, bien que ce prérequis soit logique pour l'ensemble des territoires étudiés, en concordance avec la littérature sur l'adoption des technologies de santé, cette condition a spécifiquement été citée en France. Notre hypothèse est que cette préoccupation correspond aux formidables difficultés existantes, dans le système français, à agréger les intérêts et les actions des professionnels entre eux, à motiver le corps des médecins à agir différemment, à ne pas les « brusquer » puisqu'ils correspondent à un corps constitué, dépositaire d'intérêts particuliers, habitué à défendre ses propres intérêts, autrement dit à un esprit de corps très fortement ancré (Bergeron 2018), (Hassenteufel 2008) (Hassenteufel 1997), en réaction forte face à une imposition

⁴⁹¹ Lors de ces exemples précis et circonscrits, dépendant de personnes extrêmement motivées.

⁴⁹² Ce que les acteurs du secteur appellent « l'usage » ou « les usages » comme un concept en tant que tel et presque comme un mantra.

abhorrée (de l'Etat). Ces résultats sont également en concordance avec ceux de T. Greenhalgh et ses co-auteurs, selon lesquels le système d'adoption des TIC est complexe car l'innovation ne nécessite pas seulement que le personnel assume de nouveaux rôles, mais le met également sous pression, menace son identité professionnelle, ses valeurs ou son champ d'activité ou présente un risque de perte d'emplois (Greenhalgh 2018) p.13.

D. L'utilisation d'instances de coordination et le travail intersectoriel

La quatrième condition favorable repose sur une mise en œuvre coordonnée, dans le cadre d'une bonne entente entre les acteurs. Une insistance très forte sur un travail partagé entre différents secteurs et acteurs, autour de la santé et du monde économique, est à noter. Celle-ci correspond à une dynamique de recomposition du rôle de l'Etat, par rapport à ses partenaires traditionnels, ainsi qu'à la multiplication des types d'acteurs impliqués dans l'action publique, dans la plupart des champs. Il en résulte une certaine dilution de la prise de décisions et de l'action ou, tout du moins, la définition plus floue de leurs contours. Ainsi, le partage entre secteurs public et privé d'enjeux, d'actions et de participation aux décisions est encouragé dans les documents d'orientation de la politique et le terme de gouvernance se voit consacré : « *Le truc majeur qui en ressort, c'est la capacité qu'on a à l'issue du programme TSN à travailler collectivement ensemble* » (membre d'une agence régionale d'appui au numérique en santé, France, 2016, F33). L'exemple des entretiens concerne la France et les cinq projets TSN. Aussi, divers acteurs interviewés n'ont eu de cesse de démontrer qu'ils s'entendent, qu'il y a peu de tensions, que les personnes « *participent bien* » (membre d'une agence régionale d'appui au numérique en santé, France, 2016, F7), qu'ils « *(savent) bien qu'on ne peut plus faire des outils pour les autres sans consulter les autres* » (membre de l'ARS, une région en France, 2016, F14). Des comités de pilotage, des comités techniques ou des groupes de travail se sont mis en place de manière très structurée, pour chaque projet, et les « *parties prenantes ont été impliquées dès le départ* ». Ce que nous évoquons comme une dynamique d'interaction entre acteurs, en partie 3, paraît être une pratique favorable à la mise en œuvre de cette politique, en tout cas est défendu comme telle par les autorités françaises (⌘).

(⌘) « Favoriser le **partage de priorités entre acteurs publics et économiques** en matière de systèmes d'information (...) Les **acteurs économiques seront associés**, aux côtés des différentes parties prenantes (patients et professionnels de santé), aux **discussions** sur la stratégie e-santé et sa **mise en œuvre** à travers une **instance nationale permanente** » (Ministère de la santé 2016) p.12-13.

L'Angleterre dispose également d'instances de coordination et de mise à l'échelle, au travers des STP. Les *global digital exemplars* sont des projets communs associant divers acteurs au niveau local, comme par exemple autour de Liverpool et des territoires du *Cheshire* et de la *Merseyside*. Le Québec dispose de Ruis qui coordonnent la télésanté et d'une impulsion au niveau central, du Ministère de la santé, avec des comités de pilotage partageant cette même ambition de coordination. Au Pays basque, nous notons une différence car les décisions se

prennent visiblement davantage au niveau de l'instance intergouvernementale, autour du *lehendakari*. Il ne nous est pas apparu que des groupes de travail ou des comités de pilotage spécifiques à la santé numérique existent aujourd'hui. Mais l'injonction à travailler de manière coordonnée, en lien avec l'ensemble des parties prenantes du secteur, est une modalité commune aux quatre territoires et semble plébiscitée partout.

E. Une organisation spécifique sur les TIC en santé à disposition

Enfin, en tant que cinquième point, au niveau organisationnel, d'autres dynamiques semblent être favorables à la mise en œuvre d'interventions de développement des usages des TIC en santé mais ne sont pas saillantes dans tous les territoires. Certains acteurs interviewés citent, comme un point clé, le fait de bénéficier d'une équipe dédiée et de personnel qualifié, avec des compétences transversales, motivé et bienveillant. C'est le cas, en France, pour les projets TSN dans lesquels une équipe projet spécifique, associant les ARS et les Grades, a porté ces projets. Au Canada, Inforoute santé a un autre rôle, celui de conseil stratégique et technique, mais ses équipes intégrées et hautement qualifiées, régionales, venant en appui des équipes gouvernementales des Etats fédérés, semblent appréciées. Au Québec, les Ruis jouent ce rôle d'entité coordinatrice et technique au service de ses utilisateurs. Par ailleurs, le MSSS a demandé aux 34 établissements, issus de la dernière réorganisation de 2015, de désigner « *une personne qui est au volet clinique et organisationnel de la télésanté (...) puis quelqu'un d'autre qui est au volet technologie. Ce sont (les) pilotes d'établissement* » (membre du MSSS, Québec, 2018, C30), des personnes référentes sur ces projets. Disposer d'expertise interne et être dédié au sujet apporte « de l'huile dans les rouages ». En Angleterre, dans les GDE et les STP, les équipes dédiées, tout comme l'équipe d'appui aux *New Care Models* du NHS au niveau national, ont eu des objectifs similaires, tel que le justifie un membre d'une administration locale de la santé (*).

(*) « *I think the enablers for us have been the relationships between people that have been built. (...) The fact that we deliberately wanted our culture to be one where we were nice to each other and we got on, and we could be honest, and we could be open, and we could be transparent with- it sounds a bit twee- but the shared vision of improving the health and wellbeing of the people to serve. That was the golden north star, if you like. Everyone bought into that. Then building the relationships and building the way we work together around that. I think that's probably been one of our key successes* » (membre d'une administration locale de la santé, Angleterre, 2018, A16).

« Nerf de la guerre », la question des budgets est également majeure. Dans les Etats contemporains, les sélections de priorités s'analysent au prisme des budgets consacrés aux différents sujets et les acteurs gouvernementaux ayant la main sur ces derniers détiennent le véritable pouvoir (Lascoumes 2018). Ainsi, dans les territoires étudiés, des budgets plus ou moins pérennes sont dédiés à la santé numérique. Nous n'avons pu les identifier dans le détail, cependant. De plus, le fait de transversaliser l'approche du numérique dans l'organisation est vu comme un plus pour sa reconnaissance et sa mise en œuvre effective. Démontrer que le sujet n'est

pas (plus) un sujet technique, qu'il concerne l'ensemble du champ de la santé et qu'il est au service de la continuité des services et des politiques de santé permet de justifier les choix de politique effectués et leur mise en place, comme l'illustre un membre d'une ARS (°).

(°) « *Autre message fort c'est "on démarre très vite les prises en charge réelles parce qu'on construit l'outil sur des cas réels et sur vos retours d'expérience. Et on construit ensemble et on respecte ce qui existait avant et on commence par travailler l'organisation néanmoins" parce que, moi, si on me fait grimper le Mont-Blanc ou aller sur les pistes des Landes, je ne prends pas le même vélo, je ne prends pas la même épaisseur du pneu et je ne prends pas le même braquet. Là c'était pareil. Il faut savoir ce qu'on faisait et surtout on a dit qu'on ne ferait pas table rase de ce qui existait en coordination jusqu'alors* » (membre d'une ARS, une région en France, 2016, F5)

Centraliser, homogénéiser la politique de santé numérique permet aussi de dépasser une perception purement technique, ne concernant qu'un petit nombre, et de tenter d'imposer une vision politique et des objectifs communs.

En synthèse, des conditions favorables sont nécessaires pour que l'action publique sur le numérique en santé s'institutionnalise. Ces conditions dépendent, soit de facteurs internes (disposer d'une politique écrite avec des orientations claires, disposer d'équipes performantes et spécialistes des TIC en santé et de gestion de projets innovants ainsi que de budgets dédiés, faire le choix d'une application progressive, accomplir un travail « pluri-acteurs », s'inspirer de ce qui semble bien fonctionner dans son territoire), soit de facteurs extérieurs (les conjonctures politiques, le portage plus ou moins délibéré du sujet par les responsables politiques et les responsables administratifs, l'appropriation des objectifs de la politique par les publics auxquels elle est destinée ou sur lesquels elle doit compter, les professionnels de santé par exemple, et plus largement, des avancées technologiques permettant le développement de solutions techniques). Ces conditions favorables sont testées empiriquement dans plusieurs des territoires étudiés ou recommandées dans la littérature ainsi que par divers acteurs des territoires.

5. Des barrières et des résistances à la mise en place d'une politique de numérisation de la santé

Comme nous venons de voir, grâce à une organisation spécifique, du personnel dédié, des budgets, des règles et des normes communes, des procédures et des pratiques habituelles, l'action publique de numérisation de la santé s'est institutionnalisée ou est en cours d'institutionnalisation. Cependant, des obstacles notables sont rencontrés lors du développement de ces TIC et de ces nouvelles organisations en santé. Les difficultés telles qu'ils les rencontrent sont « racontées » par les acteurs, en complément des difficultés qu'ils appréhendent, anticipent et

craignent, présentées dans le chapitre 3. En effet, les usages déterminent la mise en œuvre des politiques et certains aspects sont sujets à des résistances ou à des blocages (Halpern et al. 2014a), c'est-à-dire, soit à des attitudes délibérées des acteurs, soit à des barrières ou des distorsions d'application. Afin d'étayer ces points et de les mettre en discussion, la section A fait état des résistances des acteurs, en mettant en relief le poids de leurs idées, de leurs intérêts, de leurs compétences propres pour agir ainsi que de l'acceptation des TIC par les individus et les groupes. Nous y explorons, en quelque sorte, la mise en œuvre au prisme de ses bénéficiaires. Puis, nous analysons les barrières intrinsèques à la manière dont les sociétés et les systèmes de santé sont organisés, *via* leurs institutions (section B) ainsi que les obstacles provenant de la technologie en tant que telle (section C) ; l'ensemble de ces éléments constituant autant de freins à la mise en œuvre des TIC en santé. Nous présentons ces obstacles et leurs tentatives d'explication, en fonction du poids des arguments évoqués par les personnes interviewées⁴⁹³, non en fonction de chaque territoire. Gardons à l'esprit que tous ces éléments ne s'appliquent pas également dans chaque territoire et qu'aucun d'entre eux n'a semblé particulièrement spécifique à un territoire.

A. La technique sans ses utilisateurs

Le premier groupe d'arguments repositionne les bénéficiaires de la politique publique aux premières loges, puisque les difficultés d'appropriation des technologies et des organisations en découlant affectent les professionnels de santé, les patients et les usagers du système de santé.

Des difficultés d'appropriation pour les professionnels

Parmi les difficultés rencontrées, des difficultés d'utilisation et d'appropriation des TIC par les professionnels se matérialisent par des enjeux d'appropriation et d'adhésion. En effet, s'agit-il seulement de techniques et de moyens additionnels pour les professionnels ? A. Mayère dit qu'une « *autre contribution importante des travaux sur les sciences et techniques en général tient à ce qu'ils montrent que les techniques ne fonctionnent que quand elles trouvent à s'insérer dans des réseaux hétérogènes d'individus, d'organisations, de savoirs, d'objets, de réseaux techniques existants. (...) Elles ne fonctionnent que si les acteurs et les objets techniques mettent en œuvre les actions qui leur sont déléguées, que la technologie prévoit de leur faire faire. Or, dans le domaine de la santé numérique, le discours est celui de la table rase, d'une technologie qui arriverait dans un no man's land et qui y aurait d'emblée toute sa place, qui ne poserait aucun problème en termes d'intégration dans les écologies personnelles, organisationnelles, techniques et sociales* » (Lang & Ulrich 2017) p.268. Les données de notre étude corroborent ses arguments : considérer uniquement les aspects techniques échoue. Deux représentants de professionnels de santé français l'expriment, ci-dessous, avec une métaphore (#).

⁴⁹³ Pour les premiers groupes d'arguments, jusqu'à 64 sources sont concordantes. Le type d'argument le moins rencontré additionne tout de même 33 sources.

(#) « *R1 - Il y a une photo que j'aime beaucoup. C'est une voiture sans donner de nom avec un cheval cabré dessus, sur une île avec un phare et puis il y a une route qui doit faire 100 mètres de long. C'est la seule route de libre, ça doit être sympa d'avoir une Ferrari mais pour rouler sur 100 mètres il y a peu d'intérêt. (...) R2 - Et le problème il est là. R1 - Comme toujours à mon avis, on est parti à l'inverse de ce que le bon sens dirait. C'est-à-dire qu'on est partis d'une idée générale en essayant de l'imposer, plutôt que de partir en essayant de trouver quels étaient les besoins. Comment essayer de remédier à ces besoins ? Et d'impliquer sur un territoire, quel qu'il soit, l'ensemble des professionnels à résoudre la façon dont ils pourraient utiliser un outil pour résoudre le besoin » (représentants de professionnels de santé, une région en France, 2016, F17).*

En France, l'obstacle majeur pour parvenir à « *embarquer les professionnels de santé* » serait les médecins. La nouveauté des technologies, les réticences de certains d'entre eux à faire évoluer leurs pratiques et à se saisir de ces outils, leur « esprit de corps » et, plus simplement, un possible manque de compétences et d'expertise par rapport aux TIC sont des facteurs d'explication. Dans les entretiens réalisés, divers exemples de difficultés à évoluer vers une « culture de l'innovation » évoquent une certaine résistance au changement au sein de cette profession. Cet état d'esprit peut donc mener certains à attendre que les choses fonctionnent avant de s'impliquer, ceci accroissant les temps de mise en œuvre. A cet effet, plusieurs stratégies sont mobilisées pour faire adhérer les professionnels : d'une part, on s'attache à co-construire ces outils avec eux pour une meilleure correspondance à leurs besoins (parfois également avec les usagers, mais ceci est plus marginal). On compte sur des pionniers pour diffuser l'usage et encourager les autres professionnels à s'en saisir, ce que nous avons vu plus haut. Plus largement, dans le projet de recherche EVATSN, l'étude spécifique des dimensions de l'appropriation des services TSN, par les professionnels, a démontré que cette appropriation dépend de divers facteurs, en lien avec la littérature internationale sur cet aspect : des facteurs individuels psycho-cognitifs, des facteurs contextuels et organisationnels, des facteurs sociaux et culturels et des facteurs liés au projet d'implémentation. Les facteurs qui dépendent spécifiquement des professionnels relèvent de : leur attitude face au changement et à l'innovation technologique (variant positivement ou négativement, selon leur sentiment d'insécurité, le fait qu'ils soient ou non réfractaires ou davantage en confiance), l'utilité perçue des outils proposés, leur expérience et leurs connaissances informatiques préalables (EVATSN 2017) p.149-159. Tant ces constats que ceux de T. Greenhalgh et de ses co-auteurs (Greenhalgh 2018) sont à nouveau cohérents avec les résultats de l'analyse des entretiens.

Des difficultés pour les usagers du système de santé

De l'autre côté du spectre des bénéficiaires, 33 sources font part de résistances, de la part des patients et des usagers du système de santé, à utiliser les TIC en santé ou de barrières les affectant directement. En premier lieu, ils peuvent être confrontés à des atteintes à leurs droits et à l'accord éclairé du patient. Un représentant de patients français s'insurge, par exemple, contre le fait que les « nouvelles »

organisations expérimentales, notamment le projet Paerpa⁴⁹⁴, ne soient pas, selon lui, adaptées aux personnes âgées rencontrant des difficultés d'utilisation du numérique (^). D'autres représentants de patients, au Québec, évoquent la même idée : « *Nos professionnels, qui vont obtenir un consentement pour travailler par le biais des technologies, doivent utiliser un langage qui est compris, aussi* » (Québec, 2016, C13).

(^) « *Ca n'a pas été pensé pour des populations vulnérables. Donc Paerpa, même diagnostic. Moi, je suis extrêmement choquée de la façon dont sont traités et la confidentialité et le droit au choix, et l'accord, et le droit au choix. Tout ça est absolument bafoué, sauf pour un tout petit noyau rare de personnes âgées, pas déficientes, pas déficitaires, pas malades, très compétentes, qui sont capables* » (représentant de patients, une région en France, 2016, F26).

Dans la mise en œuvre concrète des solutions numériques, et au-delà des seules craintes anticipées sur le même sujet dans le chapitre 3, d'aucuns critiquent une situation où le lien humain disparaîtrait. Par exemple, avec l'utilisation d'Internet ou du téléphone, « comme avant », des patients se rendent compte que le secrétaire médical fait davantage que répondre à un appel téléphonique et peut solliciter le médecin pour régler une question urgente avec lui, par exemple, ce qu'un applicatif automatique n'est pas en mesure d'offrir. Est ainsi évoquée la crainte « *qu'il n'y ait plus de relations justement. Que tout se fasse par internet, par numérique, et qu'il n'y ait plus de relations* » alors que, selon eux, c'est « *très important pour les usagers, d'avoir un humain en face* » (représentant de patients, une région en France, 2016, F44). Par ailleurs, ne pas adapter les outils aux patients et à leurs besoins peut aussi poser problème, cela peut notamment contribuer à renforcer les inégalités sociales de santé préexistantes. Nous nous concentrons plus longuement sur cet aspect dans les chapitres 7 et 8. En lien direct avec l'argument ci-dessus, les résistances de certains patients ou d'usagers du système de santé se manifestent par leur réticence face à l'utilisation du numérique, par des difficultés d'usage dynamique et interactif ou par leur manque d'habitude à les utiliser. Notamment, l'utilisation continue d'applications ou d'objets connectés peut rappeler, inlassablement, aux personnes malades qu'elles le sont, les obligeant, ce faisant, à continuer ce « travail de la maladie », pesant fardeau pouvant être atténué si les personnes ne sont pas rappelées sans cesse à la réalité. Par conséquent, l'utilisation des TIC dans le domaine de la santé contribue à produire un ordre social en imposant, en orientant les comportements, en les contrôlant et cela n'est pas sans susciter des résistances chez les populations ciblées par ces interventions.

En conclusion de ce paragraphe, dans un contexte de rationalité limitée, dans lequel chacun dispose d'une partie de l'information et où tous mélangent des valeurs, des émotions et des croyances qui leur sont propres, les individus eux-mêmes,

⁴⁹⁴ L'expérimentation Paerpa pour « parcours de santé des personnes âgées en risque de perte d'autonomie », déployée depuis 2014 sur des territoires pilotes, à destination des personnes âgées de 75 ans et plus, dont l'autonomie est susceptible de se dégrader pour des raisons d'ordre médical ou social, vise à renforcer la prévention de la perte d'autonomie (avec cinq orientations : 1. Renforcer le maintien à domicile ; 2. Améliorer la coordination des intervenants et des interventions ; 3. Sécuriser la sortie d'hôpital ; 4. Éviter les hospitalisations inutiles et 5. Mieux utiliser les médicaments). Des outils numériques ont été utilisés pour cela. Voir site web Ministère de la santé (2).

considérés individuellement ou dans des collectifs professionnels, ont un rôle dans la mise en œuvre des TIC. Globalement, l'appropriation des TIC par les professionnels et les usagers dépend de divers facteurs⁴⁹⁵. Elle dépend de facteurs individuels psycho-cognitifs (c'est-à-dire de leur attitude face au changement technologique, de l'utilité perçue des TIC et de leur expérience et connaissances informatiques). Elle dépend, également, de facteurs contextuels et organisationnels : de la dynamique de l'environnement professionnel (selon qu'elle est globalement propice ou défavorable) et de la saturation de l'environnement numérique, telle que décrite par ses utilisateurs ; des habitudes de travail et des degrés de changement dans le travail (l'utilisation des TIC est mieux acceptée lorsqu'elle génère une perturbation minimale dans l'organisation du travail) ; de l'impact sur la performance des professionnels dans le système (particulièrement en termes d'investissement en temps). De plus, dans nos cas d'étude, l'appropriation des TIC dépend de facteurs « culturels » liés à la perception de la technologie comme une menace à sa propre autonomie (dans le travail, pour les professionnels, par rapport au « travail sur la maladie », pour les patients) ainsi qu'à l'enjeu de la déontologie et du consentement, pour les usagers et les patients.

B. Le poids des pratiques institutionnelles et des relations entre parties prenantes

D'autre part, trois facteurs liés à l'organisation préexistante des systèmes de santé et aux projets impliquant le développement et l'utilisation des TIC en santé constituent des obstacles additionnels à la mise en œuvre de ce genre d'interventions. Il s'agit d'obstacles liés aux positionnements institutionnels, des difficultés financières et de calque d'un modèle extérieur sur un fonctionnement local. Pour autant, ces difficultés ne sont pas spécifiques au sujet du numérique.

a. Des difficultés liées aux positionnements institutionnels, des tensions entre acteurs

Premièrement, si d'aucuns identifient des difficultés qui dépendraient des personnes *intuitu personae*, avec un rôle majeur de celles-ci dans la décision et dans l'action⁴⁹⁶, dans nos cas d'étude, des tensions entre les acteurs sont généralement dues à des difficultés de périmètres, au fait de ne pas avoir l'habitude de travailler ensemble et à des intérêts divergents. Ces difficultés concernent à la fois différentes entités des pouvoirs publics, tous les échelons de gouvernement et l'ensemble des acteurs impliqués dans les systèmes de santé. Nous en avons recensé de dix ordres, regroupés en trois catégories : des tensions entre échelons de gouvernement et entre acteurs d'une même organisation ; entre types d'acteurs du système de santé ; entre patients et professionnels de santé.

⁴⁹⁵ Nous décrivons ces facteurs à l'aune de : 1. l'analyse des facteurs d'appropriation des TIC par les professionnels de santé, réalisée dans le projet EvaTSN, elle-même basée sur la revue de la littérature ; 2. l'analyse de T. Greenhalgh et de ses co-auteurs (Greenhalgh 2018, Greenhalgh & Wherton 2017).

⁴⁹⁶ Dans la droite ligne des thèses défendues par les tenants de l'individualisme méthodologique et de l'interactionnisme ((Ostrom 2015) cité dans (Lascoumes 2018) p.86)).

Des tensions entre échelons de gouvernement

Tout d'abord, des difficultés se font sentir entre organisations publiques et au sein même de celles-ci. En France, cela se manifeste, par exemple, par la mise en cause de la capacité de l'ASIP à mettre en place le cadre d'interopérabilité promis, ces négociations avec les principaux industriels des logiciels de la santé retombant, *in fine*, sur quelques ARS pilotes. Des frictions relatives au leadership au sein du Ministère de la santé émaillent les relations, entre un leadership assumé par la DGOS, la Dsiss, le Secrétariat général des ministères des affaires sociales ou la DGS, disqualifiée dès le départ pour ce rôle par les acteurs entendus. L'articulation entre le Ministère de la santé et la CNAM est un autre sujet majeur, quant au leadership et à la cohérence des politiques publiques. Ceci est logique, cette configuration en double acteur de la santé étant l'une des marques de fabrique du système de santé français. Le fonctionnement avec « *un Etat dans l'Etat* » (membre du Ministère de la santé, France, 2018, F55) entraîne régulièrement ce genre de questionnements. A titre d'illustration, les questions relatives à la prescription électronique n'ont pas été intégrées, dès le départ, aux projets TSN car des développements étaient déjà en cours à la CNAM. Les projets TSN et les dispositifs PRADO et SOFIA se sont développés en parallèle, en raison de budgets « serrés » notamment. Un membre de la CNAM évoque ces relations fort tendues (+).

(+) « *La DGOS m'a rentré dedans en me disant que j'étais bien mal placé, moi CNAM, pour parler de tout cela. Que les CNAM étaient des empêcheurs de tourner en rond, que s'ils savaient faire, on le saurait. Je n'ai pas osé répondre à ce Monsieur que, si la DGOS savait gérer un projet depuis 1947, cela se saurait aussi. Je n'ai encore jamais rien vu sortir d'intelligent de leur part. Nous étions sur une question de Ministère face à un organisme qui ose dire qu'il y a peut-être un problème de cohérence ce qui n'a pas plu à « Monsieur ». Ce n'est pas grave, je n'ai pas révélé (...) Ce sont des **problèmes de pré-carré et de visibilité**. La DGOS veut être visible sur le sujet, je la comprends. Le positionnement du ministère sur ces sujets là a beaucoup changé ces dernières années. Ils veulent être **beaucoup plus opérationnels**. Certains représentants du ministère font des copier/coller d'une norme d'échange et nous disent qu'il faut changer cette norme là, changer cette balise là, rajouter telle occurrence.... **Ce que l'on n'avait pas auparavant, nous étions chargés de mettre en œuvre. Aujourd'hui le ministère veut se positionner comme metteur en œuvre, pas simplement comme grand insufflateur d'idées, il est donc beaucoup plus présent et accepte moins qu'on lui fasse des remarques** » (membre de l'organisme gérant l'assurance maladie, France, 2016, F3).*

En Angleterre, dans la même optique, nous avons noté des incompréhensions entre les établissements faisant partie des GDE et les autres, se plaignant d'être moins mis en avant et de recevoir moins de fonds. Il semblerait subsister, par ailleurs, un relatif « *travail en silos* » dans la santé, entre les gouvernements locaux et le NHS (membre d'une administration locale de la santé, Angleterre, 2018, A18). Le NHS est qualifié d'entité se voulant unique mais qui, en réalité, représente plusieurs organisations au sein d'une seule et même organisation : « *There's always been this tension with the NHS about what comes out nationally and what's been delivered locally. There's no one governing organization. Every part of the NHS is a different organization* » (membre du NHS, Angleterre, 2017, A9). C'est sans doute le propre d'une organisation complexe et volumineuse que d'accoucher d'entités internes ne parlant, finalement, pas toutes d'une même voix. De même, au Québec, les Ruis critiquent le MSSS et les

établissements pour le manque de règles établies et l'existence de projets désordonnés et sans grande cohérence. A l'intérieur du gouvernement et entre secteurs thématiques, des compétitions voient alors le jour pour obtenir le monopole de l'intérêt public, à partir des dynamiques de compétition préexistantes dans chacune des configurations d'acteurs des territoires étudiés. D'autre part, des difficultés à travailler ensemble se font aussi sentir entre échelons de gouvernement au niveau local, entre les échelons local et central et entre ceux qui seraient « du terrain » et les « technocrates ». Ainsi, en France, les tensions au niveau local se manifestent entre les ARS et les GCS (Grades) de leur région par des grincements relatifs au leadership sur les projets TSN. A un niveau encore plus microscopique, l'action des différentes structures préexistantes de gestion de la perte d'autonomie et de la complexité (liée à la multimorbidité et aux difficultés sociales des personnes prises en charge) a dû aussi se mettre en cohérence, non sans générer des frictions encore plus tangibles. En effet, les réseaux thématiques de prise en charge des maladies dégénératives et du vieillissement se sont vus concurrencés par les PTA, les plateformes territoriales d'appui, à vocation plurithématique et englobantes. Ceci fait écho à la difficulté énoncée par T. Greenhalgh et ses co-auteurs : la complexité occupe une place prépondérante lorsque les nouvelles routines d'équipes ou les nouveaux itinéraires de soins reposent sur les technologies en conflit avec les technologies existantes et qu'un travail important est nécessaire pour créer une vision commune, engager le personnel, appliquer de nouvelles pratiques, surveiller les impacts et soutenir l'adaptation en cours (Greenhalgh 2018) p.13. De plus, la question de la coordination ou, du moins, de la mise en cohérence de l'action des autorités publiques étatiques déconcentrées et des autorités des gouvernements locaux a été importante. Les actions de l'ARS, du conseil départemental, du conseil régional et des métropoles ont dû chercher des points de rencontre. De véritables conflits peuvent surgir des débats sur les prérogatives de chacun, surtout parce qu'au niveau des enjeux médico-sociaux et sociaux, les compétences sont partagées entre ARS et conseils départementaux et que certains conseils régionaux se saisissent de la prérogative relative à la santé⁴⁹⁷, sans en disposer réglementairement. Une certaine concurrence entre ces acteurs décideurs se crée et se maintient ainsi. En outre, toujours dans le cas de la France, des tensions sont décrites entre un niveau national ou central qui déciderait de tout, sans vraiment connaître les besoins locaux et le niveau local qui saurait, au contraire, ce qui doit être fait. Aussi, des difficultés liées à une imposition nationale (*) ou, au contraire, à un niveau national qui se défausse ont-elles été largement évoquées.

(*) « *On est toujours dans cette **logique de verticalité des projets en France** où on n'est pas sûr que... (...) On est un peu frustré à ce niveau-là, parce qu'on aimerait quand même expliquer à **des gens qui sont dans des...** Parce qu'ils prennent des décisions, quand même, des décisions d'orientation. Ils prennent des décisions importantes. Et j'ai l'impression que **certaines de leurs décisions peuvent faire planter le projet**, parce qu'ils reproduisent les erreurs du DMP.(...) Oui, des décisions nationales, pas au niveau local » (représentant de professionnels de santé, une région en France, 2016, F9).*

⁴⁹⁷ Lorsqu'elle est en lien avec leurs prérogatives dans d'autres secteurs (recherche, développement du territoire, formations des cursus paramédicaux etc.).

En revanche, en Angleterre, l'action de proximité de santé publique est une prérogative des gouvernements locaux et leur légitimité d'action à ce niveau semble mieux reconnue, tel que l'explique ce membre d'une administration locale de la santé (-).

(-) « *All the councils are connected to local government and the direction of travel politically but nationally is to give local areas more control. So, now more than ever local areas can set their own agenda* » (2018, A11).

Au Québec, les tensions entre niveaux central et local s'observent entre le MSSS, les établissements et les professionnels de terrain qui, pour certains d'entre eux, critiquent assez fortement une centralisation des décisions dont ils seraient victimes. Selon eux, cela les empêcherait d'innover ou d'adapter leurs interventions aux besoins locaux. Deuxièmement, les acteurs du numérique craignent une certaine imposition ou de fortes suggestions depuis l'échelon fédéral, l'agence fédérale Inforoute santé. Plus largement, les tensions récurrentes concernent les transferts de fonds qui ne s'effectuent pas comme la province du Québec le souhaiterait. Au Pays basque, les tensions globales entre l'échelon central de décision, le gouvernement espagnol, et les communautés autonomes sont également une réalité. Il s'agit de débats et de conflits récurrents, l'échelon central souhaitant garder une marge de manœuvre et les communautés autonomes revendiquant le maximum de ressources pour être le plus autonomes possible.

Des tensions entre types d'acteurs du système de santé

Des tensions supplémentaires s'exercent entre acteurs du système de santé, en fonction de l'organisation institutionnelle existante du secteur habitué à des normes et à des façons de fonctionner particulières. Premièrement, les tensions -voire les conflits, dans le cas de la France- ont lieu entre professionnels et Etat. L'organisation de la santé, principalement basée sur les médecins traitants, qu'ils soient salariés ou libéraux, implique qu'ils aient un pouvoir important, d'avancée comme de nuisance. C'est le cas en France, de manière très importante (▣), comme au Québec *via* de fortes tensions concernant l'étendue de la patientèle des médecins et des listes d'attentes, ainsi qu'en Angleterre. Dans ces territoires, ils sont la porte d'entrée dans le système. Un membre du NHS le résume ainsi : « *There are a lot of issues in the health service : our GPs are handing out their contracts and they're going to private practice or they're going into salaried GP practice and there's nervousness about upsetting the GPs* » (2017, A3). Des tensions ont également été décrites, dans le cas du programme français TSN, avec la profession infirmière, celle-ci ne se sentant pas suffisamment reconnue et associée à ce genre de projets.

(▣) « *Une ARS qui va devant des libéraux, déjà elle est à moitié grillée quand elle arrive parce qu'on représente tout ce que les libéraux n'aiment pas. L'État, l'administration, la bureaucratie, tout ce que vous voulez. Et c'est en travaillant au plus près avec eux, c'est là où l'aspect projet est extrêmement important parce que je ne crois pas trop au discours là-dessus, je pense que ce qui fait que les gens se rapprochent c'est quand ils font quelque*

chose ensemble parce que ça oblige à sortir des discours et des stéréotypes pour avancer » (membre de l'ARS, une région en France, 2016, F32).

Ensuite, dans le cas de la mise en œuvre d'interventions de numérisation de la santé, les tensions préexistantes dans les systèmes de santé ont été citées. Ainsi, les tensions pour se coordonner entre les secteurs sanitaire et social sont citées par les acteurs interviewés, en France et en Angleterre - et dans une moindre mesure au Pays basque. Ces territoires souffrent de difficultés d'intégration, ce qui n'est pas le cas au Québec, où ces structures sont intégrées dans les mêmes établissements et dans la même gouvernance centrale, au sein du MSSS. En France, les craintes (°) et les difficultés de coordination entre l'hôpital et le premier recours, ainsi qu'entre le public et le privé, participent de la même dynamique de tensions préexistantes. Les deux grandes branches de la prise en charge en santé peinent à faire coïncider leurs intérêts qui restent, de fait, encore assez opposés.

(°) « *Une logique de contrôle tout hôpital* » (représentant de professionnels de santé, une région en France, 2016, F9).

(°) « *Il y a des gangs quand même hein (...) À l'hôpital ils veulent tout garder, tout* » (représentant de professionnels de santé, une région en France, 2016, F36).

S'y ajoutent des tensions entre types de professionnels, surtout entre médecins et autres professionnels de santé. Dans le cas français, elles sont dues à des modifications, en profondeur, des pratiques relatives aux données (d'échange, de collaboration, de partage et d'habilitations différentes, en fonction des types de professionnels) et des tâches à réaliser. Le débat sur la « délégation » de tâches et sur la place de chaque profession dans la prise en charge ainsi que sur les rémunérations associées y est très vif (^). Le rôle pivot du médecin traitant, au cœur du système, est remis en question par d'autres représentants de professions estimant être tout autant légitimes car plus proches des populations, et ce de manière plus fréquente (-). Au Québec, ce même genre d'interrogations sur l'accès aux différentes dimensions des données de santé a lieu entre les médecins et les pharmaciens. Ces tensions observées à propos de l'utilisation des données et des services numériques illustrent les tensions existantes entre professions et, notamment, la perception d'un manque de considération envers le rôle des infirmiers.

(^) « *Je parle maintenant des utilisateurs, je parle des professionnels de santé, enfin des médecins libéraux, des infirmières libérales, des pharmaciens, ça ne travaille pas ensemble. Il ne faut pas se voiler la face (...) Chacun se dit « On travaille ensemble », j'ai encore eu, pas plus tard qu'il y a 3 jours, le côté : « Attendez, ces infos, non, je ne veux pas, non, c'est mon info... » On continue à avoir des choses, « c'est à moi ou ce n'est pas à moi » ou au contraire « Mais ça, si j'ai connaissance de ça, du coup je devrais immédiatement agir donc je ne veux surtout pas avoir l'information », enfin voilà. On est encore dans un mode où on sent que c'est une révolution pour beaucoup et que ça ne va pas se faire d'un coup de... Déjà, les faire travailler, échanger des informations autour d'un patient, je trouve déjà que c'est une grande victoire* » (industriel, une région en France, 2016, F10).

(-) « *R1 - Sur le terrain, rien ne se fait sans les infirmiers mais, dans la politique de santé, c'est « rien ne se fait sans les médecins (...) R2 - C'est là qu'on voit qu'on marche sur la tête, parce qu'on sait qu'il y a de moins en moins de médecins traitants, il n'y en aura pas plus... R1 - On articule tout autour du médecin et il y a des infirmiers partout. Ça fait longtemps qu'on est répartis sur tout le territoire, avec un zonage, on travaille tous les jours de l'année avec des gardes, on est 24 h/24, c'est la seule profession ... et on parle de nous une fois dans la loi de santé, il faut un petit peu arrêter ! (...) Et ça se décline partout. Il faut pas contrarier les médecins »* (représentant de professionnels de santé, une région en France, 2016, F18).

Dans la partie 2, nous avons évoqué la réalité d'une politique d'organisation mais celle-ci ne va pas sans heurts et sans frictions. Les difficultés de coordination entre acteurs sont dues, à la fois, à leurs socialisations professionnelles, organisationnelles et institutionnelles et certainement, parfois aussi, à leurs logiques de carrières et de trajectoires professionnelles (Bergeron & Hassenteufel 2018). Mais ajoutons un axe de tension, transcendant les types de professions ou de position dans le système de santé : la variable générationnelle. En effet, le fait d'être un professionnel de santé âgé ou un patient âgé est cité par quelques interlocuteurs comme une barrière à l'adoption des outils numériques en santé, ceci étant déjà connu dans la littérature sur l'adoption des technologies. Les nouvelles attentes des jeunes générations de professionnels de santé, notamment des médecins, (telles que décrites par un membre d'une ARS) (*) sont également une constante de la transformation récente du secteur et correspondent à des dynamiques d'évolution du système valables pour la majeure partie des sujets de santé des populations étudiés.

(*) « *On est assez confiant là-dessus parce qu'il nous semble percevoir, après notamment le mouvement des MSP, que chez les 40 ans et moins, les attentes à l'égard de la pratique sont complètement différentes du discours souvent syndical parce que ceux qui sont encore dans des syndicats sont plutôt de l'autre génération, c'est un peu réducteur moins de 40 et plus de 40 mais évidemment que c'est une évolution progressive mais on sent que l'aspiration des plus jeunes, c'est quand même le travail en équipe, la collégialité, le rejet de l'isolement, le rejet des 70 heures par semaine, le rejet des gardes à tout crin. Alors ça peut avoir des aspects négatifs parce qu'aujourd'hui ça peut être compliqué de trouver un médecin traitant même en ville, pas seulement à la campagne. Et en même temps il y a des aspects positifs parce que ça va forcément amener un usage et une pratique différente parce que ce qui caractérise principalement les réseaux, c'est l'émergence d'une pratique collégiale. Le métier, il faut se souvenir que ça reste un exercice artisanal entouré du fameux colloque singulier et sous le sceau du secret. (...) je pense que ça va de plus en plus correspondre aux attentes des jeunes praticiens »* (membre de l'ARS, une région en France, 2016, F32).

Des tensions entre patients et professionnels de santé

Enfin, dans le cas de la France, la tension entre patients, usagers du système de santé et médecins est le dernier type de tensions rapporté. Les patients ne seraient, en général, que peu associés aux dispositifs numériques. Ils sembleraient « oubliés » et ne seraient pas au coeur des dispositifs (+).

(+) « *C'est vrai que la Loi de santé elle est bizarre, elle ne met pas le patient au milieu, elle met le médecin et tout le monde tourne autour et, étonnamment, le patient n'apparaît pas vraiment* » (représentant de professionnels de santé, une région en France, 2016, F36).

La co-construction avec les professionnels ne semble pas doublée d'une co-construction avec les patients et les bénéficiaires des dispositifs. La façon de les orienter serait même parfois infantilisante. Le système français, centré sur les professionnels de santé et sur une approche basée sur l'offre, semble peu enclin à les associer et à les placer au centre des prises en charge. Ceci induit des déficits de communication et d'éventuels conflits. Un interlocuteur explique que les patients ont commencé à utiliser de plus en plus les connaissances sur le numérique, afin de mieux pouvoir appréhender leur expérience de santé et de structurer leur plaidoyer. D'autre part, les professionnels de santé se sont vus, progressivement, remettre en question par une attitude différente portée par les patients et les citoyens, nourrie par ces connaissances. La question de la propriété et de l'utilisation de l'information sur les patients est aussi posée car certains professionnels seraient toujours rétifs au partage d'information avec les premiers concernés. Au Québec, la tension entre la population et les médecins se matérialise davantage par des critiques acerbes d'une partie de la population à propos de leur rémunération. Enfin, source ultime de conflits, ou du moins de frictions, l'opposition entre « ce qui existe déjà » et ce qui va le remplacer est manifeste, dévoilant la place des pratiques habituelles dans l'action publique. Nous observons, en concordance étroite avec la littérature, un phénomène d'empilement, où l'on teste mais où l'on n'arrête pas ensuite, même si cela ne fonctionne pas de manière optimale, phénomène de *path dependency*, dépendance vis-à-vis de l'existant (Pierson 2000) (Palier 2014). Mais, en fin de comptes, les situations de tensions -voire de conflits-, remarquées dans le cadre de la mise en oeuvre de la santé numérique, ne sont que la poursuite des tensions latentes dans le système de santé.

b. Des difficultés financières

En deuxième point, le poids des pratiques institutionnelles se remarque également par les barrières économiques, évoquées dans de nombreuses sources comme l'un des premiers arguments, *via* plusieurs acceptions. Les questions du modèle économique (ou de son absence) et de la durabilité (c'est-à-dire de la pérennité des financements) sont saillantes. En particulier en France, la question du mode de rémunération à mettre en place pour les professionnels se pose et, en Angleterre, de nombreux acteurs se demandent comment maintenir dans le temps, de manière durable, les financements pour ces nouveaux outils numériques. En l'occurrence, les innovations peinent à trouver des modalités de financement construites en adéquation avec la rapidité avec laquelle elles émergent. Ceci se vérifie pour l'ensemble des territoires étudiés. A titre d'illustration, en France, le débat porte sur le financement de la télémédecine, expérimenté jusqu'en septembre 2018, puis remplacé par un financement de droit commun. Dans le cas du déploiement des services de coordination entre professionnels ou d'applications à destination des patients, aucun financement pérenne issu des fonds de l'Assurance maladie n'était prévu au départ, notamment lors de l'expérimentation TSN, ce qui a généré de fortes interrogations (24). Les professionnels de santé, réalisant de nouveaux actes ou dans

de nouvelles conditions, revendiquent d'être rémunérés pour cela. Par ailleurs, nonobstant l'obtention de fonds d'initiation, les nouveaux projets d'analyse de grandes quantités de données, tel le *Health data hub*, ne recevraient pas de financement correspondant à l'importance des enjeux, selon une personne interviewée (#).

(α) « *On a le problème que le système marche sur deux jambes, une nationale avec l'assurance maladie et une considération économique de l'ONDAM, et une jambe régionale, l'ARS, qui veut faire plein de choses, mais qui, avec son FIR, a des moyens mais n'a pas les moyens de généraliser à l'assurance maladie. Et donc l'ARS ne peut financer que de l'expérimentation, que du court terme, que sur un an, deux ans, trois ans* » (représentant de professionnels de santé, une région en France, 2016, F18).

(#) « *C'est dérisoire. La Ministre a mis en place un Health Data hub avec des grand experts pour voir comment on utilise les données publiques etc. Health Data hub c'est les moyens qui sont ... La Dress a crié victoire, elle a réussi à obtenir 20 millions par an pour faire ça. On parle de centaines de millions, quand on parle avec les industriels du médicament etc. C'est des centaines de millions par an. Donc voilà la Drees a 20 millions par an, super !* » (membre du Ministère de la santé, France, 2018, F55).

La question de la rémunération est majeure en France. En effet, le paiement à l'acte n'est pas un incitatif à la coordination entre professionnels, ni au suivi des patients et des personnes au long cours, avec une approche populationnelle. Dans le cas de l'Angleterre, le modèle de financement par projet de *vanguard*, pour avancer d'abord avec des pilotes, est critiqué ; d'aucuns expliquent que ces projets, bénéficiant de financements plus importants, peuvent mettre en place les innovations ou les infrastructures envisagées, ce qui n'est pas le cas de ceux privés de ces ressources additionnelles. Toutefois, leur modèle de financement remet moins en question les pratiques de coordination. L'appartenance à des groupes de professionnels de soins de premiers recours, au sein d'un système de santé national, semble être une explication majeure aux possibilités accrues de coordination. De manière générale, le système national de santé semble permettre un surcroît de pratiques collaboratives et cohérentes entre professionnels et une approche de santé des populations visant à faire la part belle à la prévention, moins possibles avec un système de rémunération à l'acte (Ministère de la santé 2019b). En ce qui concerne le Québec, les difficultés d'investissement et de financement des dépenses de fonctionnement des TIC sont également critiquées, malgré l'appui fourni au niveau fédéral pour encourager les provinces à investir, grâce à l'agence fédérale Inforoute santé. Celui-ci ne semble pas suffisant et ne couvre, du moins, pas l'ensemble des coûts, les provinces ayant la charge de les cofinancer. La tendance consistant à financer des projets numériques ponctuels et non une politique du numérique en santé est critiquée : « *Quand le projet arrête d'être financé, l'initiative s'arrête* » (chercheur, Québec, 2016, C14) ; « *On ne peut pas non plus développer des nouvelles stratégies ou des nouvelles activités en lien avec les technologies numériques, s'il n'y a pas d'argent* » (membre d'une société savante, Québec, 2016, C18). Plus généralement, les expérimentateurs de la santé numérique seraient-ils victimes de leur succès et seraient-ils trop « gourmands » au regard des investissements à consentir par le

système de santé pour mettre en œuvre une politique numérique ? Les avis recueillis des personnes interviewées le laissent croire. L'investissement dans ce genre d'outils peut être extrêmement consommateur de ressources, dans une dynamique pouvant se révéler exponentielle, donc intenable pour les finances du système de santé concerné. C'est d'ailleurs l'une des raisons pour lesquelles les systèmes de santé subissent actuellement une inflation des investissements, du fait de l'innovation et des améliorations technologiques, le cas emblématique étant celui des Etats-Unis (Bodenheimer 2005) (Maisonneuve & Martins 2014). Le financement des TIC en santé apparaît donc comme un choix en compétition avec d'autres investissements. Il s'agit donc, *in fine*, de choix politiques majeurs pour décider d'investir ou non dans ces technologies et ces nouvelles modalités d'organisation. C'est pourquoi certains laissent entrevoir l'idée que les financements devraient être ciblés sur les zones et les groupes de population les plus en nécessité, le système ne disposant pas de moyens -ou ne souhaitant pas les investir- pour toute la population. Enfin, au Canada et en Angleterre, certains acteurs mentionnent également le coût de ces politiques avec l'idée que, pour y investir des moyens financiers, il convient de montrer que cela rapportera plus que ça ne coûte. Le Conseil du numérique français résume l'une des préoccupations dépassant l'objet numérique en lui-même, c'est-à-dire que le système se trouve « *à l'aune de deux tournants décisifs et ambivalents qui détermineront la configuration de notre système de santé de demain : la personnalisation et la marchandisation croissantes de la santé, auxquelles le numérique apporte une ampleur sans précédent* » (CNNum 2015) p.7. Pour terminer quant au modèle économique du numérique en santé, T. Greenhalgh et ses co-auteurs indiquent que la complexité s'avère une caractéristique importante d'un programme couvrant plusieurs organisations n'ayant pas de liens formels et/ou des objectifs contradictoires, où le financement dépend des économies de coûts générées dans le système, où les coûts et les avantages pour chaque organisation partenaire ne sont pas clairs et où de nouvelles infrastructures pour le programme proposé sont en conflit avec l'infrastructure existante et, enfin, lorsqu'existent des implications budgétaires significatives. C'est ce à quoi font face les quatre territoires étudiés (Greenhalgh 2018) p.13.

c. Des difficultés d'application, à plaquer un modèle extérieur, à comprendre le système

Troisièmement, en lien direct avec la complexité des projets de santé numérique, pouvant combiner des transformations technologiques et organisationnelles et mêler l'utilisation de plusieurs dispositifs, tout en faisant intervenir de nombreux acteurs, des difficultés d'application se font sentir. Tout d'abord, des obstacles émergent lorsqu'il s'agit, selon certains acteurs entendus, de « plaquer » ou d'appliquer un modèle extérieur, sans tenir compte des acteurs potentiels. Cette critique renvoie à la notion d'appropriation des technologies et des nouvelles organisations : si les bénéficiaires ne sont pas associés dès le début d'une initiative, il est fort probable qu'ils y soient ensuite rétifs. D'autre part, comme chaque territoire et chaque groupe d'acteurs ayant l'habitude de collaborer auraient tendance à vouloir inventer ou

mettre en place le modèle qui lui convient et qui lui est spécifique, ceci entraînerait une multiplicité de façons de procéder et des difficultés à faire coïncider ces modes d'organisation (^). La notion de cohérence de l'action publique sur ces sujets se trouverait questionnée et cet état de fait interrogerait sur la capacité de projets précis et délimités à se généraliser pour s'appliquer à plus grande échelle.

(^) « *Ces idées-là qu'on voit germer grâce à TSN, on les voit aussi germer au niveau local. Les gens ont ces idées-là, et finalement tout le monde finit par les avoir. (...) Le problème, c'est qu'il y a plein de choses qui poussent en même temps, sur la thématique ça s'agite de partout, et donc il faut rapidement qu'il y ait un chef d'orchestre* » (membre de l'administration d'une région, France, 2016, F39).

(^) « *Nous nous sommes retrouvés à un moment où nous avons une vingtaine d'expérimentations sur des sujets très connexes et nous n'avons pas du tout le sentiment, c'était le mien et c'est toujours le mien, nous n'avons pas du tout le sentiment d'une vision globale, partagée et bien visible. (...) Je n'ai pas vu de document, à ma connaissance, qui a une vision dynamique de l'ensemble du système. Il n'y a que du statique expérimental superposé, de la sédimentation expérimentale. Il n'y a pas de vision dynamique* » (membre de l'assurance maladie, France, 2016, F3)

Ainsi, divers acteurs interrogés sur l'expérimentation française TSN sont très méfiants quant à sa possibilité de « généralisation », invoquant le fait que le modèle valable à ces endroits, encouragé et porté par des financements spécifiques importants, n'est pas facilement « reproductible » (ou plutôt, transférable⁴⁹⁸). Un acteur du Pays basque indique que ces organisations transformées à un niveau local, dans des zones géographiques moins peuplées (entre 1 et 5 millions d'habitants), ont une chance de réussir à un niveau géographique assez fin mais qu'elles se heurtent à davantage de difficultés lorsqu'elles sont mises en place à un niveau plus macro ou au niveau d'un pays entier et que la population est importante. Par ailleurs, la difficulté à comprendre le système représente une barrière additionnelle. Par exemple, la prédominance d'une vision techniciste de la télésanté pourrait impacter son appropriation. Il existe, en effet, selon H. Alami et ses co-auteurs, un contraste entre les bénéfices théoriques d'une organisation de santé numérique et la réalité de l'intégration de la télésanté (si nous prenons cet exemple) au système de santé (Alami 2018, Alami, Gagnon, & Fortin 2017). La notion de « *unintended consequences* » (effets indésirables) est, selon ces auteurs, insuffisamment intégrée par les acteurs. Complétant ce panorama des barrières organisationnelles à la mise en œuvre de projets en santé numérique, se font aussi sentir des difficultés liées à la mesure et à l'évaluation pour l'aide à la décision. Plusieurs personnes interviewées critiquent le fait que ces expérimentations ne sont pas vraiment évaluées, en tout cas pas au moment même de leur mise en place, et qu'elles sont généralisées tout de suite. Ceci démontrerait une propension à agir sans documenter l'action et sans tenter d'en comprendre les mécanismes pour accompagner son transfert à d'autres contextes. Enfin, l'utilisation du numérique

⁴⁹⁸ La transférabilité d'une intervention renvoie à sa capacité à reproduire les mêmes effets que ceux ayant été observés dans l'intervention princeps. Sur cette notion, voir L. Cambon et co-auteurs : (Cambon et al. 2014).

dans les organisations de santé ou par les patients eux-mêmes n'est pas, ou très peu, mesurée par les organismes de statistique publics, ceci ne permettant pas de disposer d'une information actualisée sur le recours à ces outils. En résumé, en complément des facteurs évoqués dans la section A, les obstacles et les résistances, mis en exergue dans les entretiens réalisés et dans les documents consultés, ont également trait à des facteurs contextuels et à des facteurs et liés aux environnements de travail parmi lesquels : les enjeux relatifs aux conflits de rôles entre échelons de gouvernement et au sein des mêmes échelons, les cultures professionnelles pouvant impliquer des cloisonnements des univers professionnels avec des difficultés de collaboration et de partage de l'information, l'influence sociale par les pairs et des défis politiques, réglementaires, juridiques et financiers.

C. La complexité de la technique

Enfin, le dernier obstacle à la mise en œuvre de la politique publique sur le numérique en santé est un obstacle intrinsèque à l'objet de cette politique, la technologie en tant que telle. À l'épreuve de la mise en œuvre, la principale limite résulte d'un cadre d'interopérabilité insuffisamment en place, aux dires de nombre d'acteurs. L'exemple des logiciels de gestion du cabinet des médecins généralistes, en France, est symptomatique. Nombre de ces derniers ne sont pas, ou n'étaient pas au début de ces recherches, « interfacés » avec les logiciels utilisés pour le DMP ou avec la messagerie sécurisée de santé. Cette situation les a empêchés de les utiliser de manière routinière et les a désintéressés de ce genre d'outils non facilement utilisables. Le document stratégique anglais le confirme (*), tout comme deux acteurs québécois (°).

(*) « *The NHS is made up of hundreds of separate but linked organisations, and the burden of managing complex interactions and data flows between trusts, systems and individuals too often falls on patients and clinicians. Digital services and data interoperability give us the opportunity to free up time and resources to focus on clinical care and staying healthy* » (NHS 2019) p.92.

(°) « *Ce que l'on veut, c'est **qu'il n'y ait pas un développement technologique anarchique**, parce qu'actuellement, c'est ce que nous vivons. Chacun déploie une technologie, il n'y a pas une analyse de besoins, il n'y a pas des champions cliniques qui vont soutenir ce service. **Quand on déploie une technologie et qu'on n'a pas fait l'analyse des besoins, souvent, la technologie ne répond pas aux besoins cliniques*** » (membre d'un Ruis, Québec, 2016, C15).

(°) « *Je résumerais que la stratégie ministérielle en santé services sociaux à l'égard du numérique depuis 20 ans, c'est de passer d'un monde A à un monde B. Le monde A, où il y avait 600 à 700 établissements de santé avec conseil d'administration, directeur général, direction de ressources humaines, administratifs. Et **chacun avait leur façon de traiter leur système d'information clientèle**. Il y avait presque rien. C'était **du papier et compagnie**. (...) Il y a huit ans, il y avait, au Québec quatre systèmes d'information clientèle en milieu hospitalier qui avaient droit de vie. Cristal Net, Oasis, une autre application pour Montréal. Il y en avait quatre qui avaient été autorisés par le ministère, développés. Mais quand un patient partait de Sherbrooke puis s'en allait à Montréal, **non transférabilité des informations**. Tu voulais comparer l'hôpital pédiatrique de Sherbrooke avec l'hôpital pédiatrique de Montréal avec des **coûts bénéfiques, les systèmes d'information clientèle et budgétaire, non comparables**. Pas de conclusions sur du benchmarking. Impossible. Conclusion si on est un réseau avec une gestion publique, avec des fonds publics, puis il faut en donner le maximum,*

on a imposé Cristal Net partout » (membre d'une administration locale de la santé, Québec, 2018, C25).

Par ailleurs, le foisonnement d'outils et d'applications peut brouiller la compréhension de ce qui existe sur le marché et questionne la qualité et la pertinence des applications existantes : « *70 % des applis sont utilisées moins de dix fois. Au début tout le monde est partant mais après il en reste peu. Par contre, le choix est phénoménal, il y a un choix d'applis, d'objets connectés, de montres qui comptent le nombre de pas, les pulse, ça compte tout* » (chercheur, France, 2018, F57). Cette situation met au défi les pouvoirs publics de trier et d'aider à proposer des solutions de qualité pour les bénéficiaires. C'est en étant capables d'aider les patients et/ou les consommateurs à « se retrouver », en régulant le secteur, qu'ils peuvent gagner ou maintenir leur légitimité. Au contraire, le fait de ne pas disposer de la technologie, ou d'une technologie déficiente, émerge comme une difficulté : le manque d'ordinateurs, par exemple, de réseau performant, une technologie pas encore « *arrivée à maturité* » ou dotée de fonctionnalités insuffisantes. Autre élément de difficulté : dépendre exclusivement de la technologie peut mettre en péril le fonctionnement du système, dès lors qu'il y a un problème d'infrastructures, comme l'évoque un membre de l'administration basque de la santé : « *el otro problema es que, en un sistema como el nuestro, una caída, una excavadora que rompe por error, bueno eso es un caos, un auténtico desastre. (...) cuando se cae el sistema, se nos cae todo. Es como cuando se le cae a la banca los cajeros que es un desastre, es eso, yo creo los dos puntos débiles* »⁴⁹⁹ (2018, PB7). De plus, les difficultés liées à la gestion de projets en santé numérique, impliquant à la fois des enjeux numériques et organisationnels, sont aussi citées par quelques personnes comme difficiles à appréhender car il s'agirait de projets complexes, avec une multiplicité d'acteurs, et donc de projets plus difficilement gérables. Le défi de la gestion de l'information (son partage, la gestion du changement organisationnel pour que celui-ci soit de meilleure qualité etc.) est également récurrent. Enfin, les difficultés liées à la gestion de l'information portent sur la complexité de la validation de l'information, obtenue sur les personnes décrites dans les systèmes d'information, et sur le concept associé d'identitovigilance. Dans le chapitre 3, nous avons évoqué de nombreuses appréhensions quant à la sécurité des données. A l'épreuve de la mise en œuvre de ces outils, ces appréhensions se vérifient parfois et sont complétées par une difficulté additionnelle : l'absence ou la faiblesse de la collecte et de l'analyse de données sur l'utilisation du numérique, tel qu'évoqué par ce membre du MSSS (+).

(+) « *On a un déterminant de la santé qui est l'organisation des services. Mais, quand on suit des indicateurs de l'utilisation de services, c'est parce qu'ils reflètent une réalité socio-sanitaire, un problème de santé, un déterminant de la santé qu'il faut suivre. Actuellement la télésanté, je parle de ma perception, je pense que ce n'est pas un phénomène encore assez présent pour qu'on en fasse la surveillance. À l'heure actuelle, je ne pense pas que ce soit un déterminant de la*

⁴⁹⁹ « *L'autre problème c'est que, dans un système comme le nôtre, une chute, une pelleuse qui casse quelque chose par erreur et c'est le chaos, un vrai désastre. (...) Quand le système tombe, tout tombe. C'est comme quand les distributeurs automatiques de billets tombent en panne, c'est une catastrophe. C'est tout, je crois que ce sont les deux points faibles* ».

santé ou un reflet de l'état de santé de la population. Je pense qu'on est encore au début, ce n'est pas encore un objet qui pourrait faire... » (membre du MSSS, Québec, 2018, C26)

En fin de comptes, ces projets complexes en deviennent difficilement gérables et peuvent donc produire des effets de moindre qualité sur les objectifs fixés et sur leurs bénéficiaires supposés. Ainsi, les obstacles à la mise en œuvre de la numérisation de la santé peuvent également dépendre de facteurs liés aux attributs des technologies, aux « process » de mise en œuvre et aux dimensions techniques (problèmes techniques, complexité d'utilisation due à des problèmes d'ergonomie, difficultés d'interopérabilité avec les autres systèmes, considérations légales relatives au consentement du patient et sécurisation des échanges et coûts).

En conclusion de ce chapitre, il nous importe de préciser que, dans la mise en œuvre de la politique de numérisation de la santé, les quatre territoires partagent des caractéristiques similaires. Ils divergent quant à sa « carrière » de mise en œuvre, en termes d'acteurs particulièrement impliqués, de manières de produire de la santé *via* le numérique, d'organisation des rapports entre les autorités publiques, les cibles -ou les bénéficiaires- de cette politique ainsi qu'en termes de partenaires avec lesquels les autorités publiques interagissent. En ce qui concerne les principales phases de mise en œuvre de la numérisation de la santé, les quatre territoires ont mis en place les TIC en santé en suivant un schéma d'étapes similaires. L'action publique sur le numérique, spécifiquement en santé, est relativement « nouvelle » partout (elle date des années 1980 mais se développe plus fortement dans les années 2010). Initialement, cette politique est cadrée comme très technique, puis elle devient progressivement symbolique et « de société », comme nous l'avons vu au chapitre 3. Le tableau 17 synthétise l'ensemble des caractéristiques de cette politique publique, dans les quatre territoires, leurs dynamiques communes et les nuances illustrant la spécificité de chaque territoire.

Tableau 17 - Synthèse des caractéristiques de la mise en œuvre de la numérisation de la santé, par territoire

	France	Pays basque	Angleterre	Québec
La mise en œuvre de la numérisation de la santé				
L'antériorité d'action	récente	ancienne	ancienne	récente
La politique structurée-institutionnalisée				
La politique en cours d'institutionnalisation				
Les instruments utilisés⁵⁰⁰				

⁵⁰⁰ Les instruments dits « classiques » et plus nouveaux sont indistinctement regroupés par type d'instruments.

Instruments symboliques : déclaration d'intentions.

Instruments coercitifs : règles, standards, systèmes d'information, encadrement des données, administration « sans papier ».

Instruments incitatifs : formation, recherche et innovation, investissement dans le numérique en santé, évaluation, co-construction des outils et des services.

Symboliques				
Coercitifs				
Incitatifs				
D'intervention directe				
Informatifs				
D'organisation/d'animation				
Le recours au niveau local				
Le type de population et le territoire				
Le territoire restreint ou concentré				
Des densités faibles de population				
L'Etat centralisé				
Le pouvoir aux entités décentralisées				
Le référentiel global favorable				
Le portage politique et technique pour la mise en œuvre				
L'engagement politique				
Le portage technique				
La délégation au secteur privé				

La numérisation de la santé s'institutionnalise partout, néanmoins à des degrés divers, selon les territoires et les sujets. Un exemple illustre cet argument : dans certains territoires, les règles de collecte et de partage des données entre divers acteurs de la prise en charge des patients sont clairement établies et fonctionnent « en routine ». C'est le cas, au Pays basque et en Angleterre, bien qu'il s'agisse de processus toujours en mouvement tandis que, en France et au Québec, ces organisations et leur formalisation définitive sont encore en cours d'écriture. Autrement dit, tous sont engagés dans le même type de processus bien qu'à des degrés de matérialisation différents. En effet, tous mobilisent une combinaison entre de nombreux instruments. Les mêmes types d'instruments sont actionnés, sans toutefois être totalement similaires puisque, au sein d'un même type d'instruments, diverses manières de faire ont cours⁵⁰¹. Nous n'avons guère pu identifier l'intégralité des actions conduites en matière de TIC en santé, dans chaque territoire. Aussi, avons-nous préféré en proposer une typologie, regroupant les différentes nuances de la palette d'instruments mobilisés. Seul le cas de la France est apparu spécifique quant à l'utilisation des instruments d'organisation, dans lequel l'Etat est positionné comme « animateur » ou « coordonnateur » des diverses parties prenantes. Est-ce

Instruments informatifs : « service public » d'information en santé, collecte et utilisation de données pour piloter, évaluation.

Instruments d'intervention directe : offre de services autour de la santé, fourniture d'infrastructures.

Instruments d'organisation/animation : coordination entre acteurs, participation des acteurs/bénéficiaires.

⁵⁰¹ Par exemple, la France et le Québec ont fortement développé la télémédecine alors que l'Angleterre et le Pays basque, un peu moins, tout en pratiquant cette activité sans en faire le cœur de leur action dans le numérique. Le Québec et le Pays basque ont un service de réponse par téléphone à des questions sur la santé tandis que l'Angleterre et la France disposent d'un site web pour ce faire. La France et l'Angleterre ont tendance à se prévaloir de projets expérimentaux pour développer des projets numériques tandis que le Québec et le Pays basque ne semblent pas lancer ce genre d'appel à expérimentations, etc.

une spécificité originale ou bien est-ce parce que nous manquons de données à ce sujet pour les autres territoires ? Nous ne sommes pas en mesure de statuer totalement à ce sujet. En tout état de cause, cette dynamique est forte dans le cas français. Par ailleurs, les instruments sont à la fois réellement récents, lorsqu'ils dépendent directement des évolutions technologiques, et seulement présentés comme tels, pour certains d'entre eux ; nous assistons en fait majoritairement à la ré-utilisation d'instruments existants (Saurugger & Terpan 2013). Quant aux acteurs qui font « vivre » la politique sur les TIC en santé, une combinaison d'entre eux y participe. La dynamique de pilotage par le niveau central, qu'il soit national (dans les cas anglais et français), régional (Pays basque) ou au niveau d'un Etat fédéré (Québec), est commune aux quatre territoires. L'entité responsable, dont on attend, à la fois, une action d'offre de services et un rôle de garant, diffère selon les territoires étudiés, en fonction de leur organisation politico-administrative : l'Etat ou le gouvernement local. De surcroît, la gouvernance est multi-acteurs, ce qui repositionne le rôle de l'Etat -ou de l'autorité centrale- par rapport à certains acteurs, notamment privés. L'ensemble des acteurs impliqués participe aux multiples microdécisions prises dans le cadre de la politique du numérique en santé. Enfin, la mise en œuvre de la numérisation de la santé dépend de conditions favorables, c'est-à-dire de mécanismes qui ont des « chances » de produire des résultats, ainsi que de résistances et d'obstacles. Les conditions favorables les plus évoquées consistent en la mise en œuvre progressive ; l'utilisation de pionniers et d'exemples démonstrateurs que l'on imite ultérieurement ; l'appropriation par les professionnels utilisateurs ; le travail à plusieurs et, enfin, l'existence d'une organisation institutionnalisée, c'est-à-dire avec des règles définies et ancrées. De plus, dans notre cas d'étude, l'institutionnalisation du recours au numérique marque la primauté de certaines valeurs, de certains acteurs et donc de certains intérêts, sur d'autres : ceux de la majorité, ceux de la notion de performance, ceux des intérêts des groupes défendant le développement économique, dans le cadre d'une « nouvelle économie de services » et des NTIC, car les institutions ne sont pas neutres (Lascoumes 2018) p.89. Au total, à l'épreuve de la mise en œuvre, nous corroborons empiriquement presque l'intégralité des axes de complexité identifiés par T. Greenhalgh et ses co-auteurs (Greenhalgh 2018) et démontrons que les étapes, actions et instruments utilisés dépendent des configurations locales dans lesquelles ils sont insérés. Ceci a pour conséquence de nuancer l'application des choix politiques et administratifs effectués quant à l'application de la numérisation de la santé. En effet, l'intention politique initiale est distincte des dynamiques de son application (Lascoumes 2018) p.40. Les difficultés rencontrées face à l'utilisation du numérique en santé sont, soit liées à des barrières intrinsèques à la technologie ou à l'organisation mise en place pour l'utiliser, soit aux résistances émanant des individus censés utiliser ces technologies. L'ensemble des obstacles liés au poids des pratiques institutionnelles et des relations entre parties prenantes révèlent la difficile articulation entre les principes, les objectifs des politiques et les modes opératoires proposés et mis en place, ce faisant, battant en brèche l'idée d'une forte rationalité de la mise en œuvre. P. Lascoumes explique qu'il est plus difficile qu'une politique s'institutionnalise

lorsqu'il s'agit d'un sujet émergent (comme l'est relativement le numérique utilisé pour la santé), que la représentation des enjeux est incertaine, que la légitimité des acteurs est floue et les manières de faire à inventer (Lascoumes 2018) p.85-98, à la différence de politiques ancrées, présentes historiquement. Dans notre cas d'étude, l'utilisation des TIC dans le domaine de la santé n'est, en fait, pas nouvelle et l'ensemble des conditions pour que le processus de numérisation de la santé s'institutionnalise sont réunies.

Pour clore ce chapitre, trois questionnements demeurent. L'utilisation des TIC dans le domaine de la santé apparaît telle une nouvelle technique de gouvernement des corps et des esprits, au service d'Etats ayant besoin d'être plus efficaces pour fournir les services publics que l'on attend d'eux. Ces derniers parviennent-ils alors à être plus « performants » vis-à-vis des bénéficiaires ou « ressortissants » de l'action publique ? Cette innovation, à la fois technologique et organisationnelle, semble s'imposer aux citoyens et aux acteurs publics. Mais qu'en est-il de ses ressorts démocratiques ? Ces choix sont-ils débattus ? En ce qui concerne la question de l'équité, elle ne semble guère plus abordée, ni plus gérée, que d'autres effets potentiellement délétères du numérique. Surtout, elle n'est pas ressortie parmi les principaux obstacles identifiés quant à la mise en œuvre de cette politique. Or, dans le chapitre 5, nous avons vu que les liens entre la numérisation de la santé et les ISTS émergeaient dans l'agenda politique et que des ébauches d'action relatives à l'impact du numérique en santé sur l'équité avaient pu être identifiées. Le numérique en santé apparaît comme un moyen d'amélioration des systèmes de santé pour le plus grand nombre ... mais est-ce, à l'épreuve de la mise en œuvre, au détriment des plus fragiles ?

Chapitre 7 - Développer la santé numérique en prenant en compte l'équité : les instruments mobilisés et mobilisables

Dans les chapitres précédents, nous avons vu que, si la numérisation de la santé s'institutionnalise progressivement, la question de la prise en compte des liens entre santé numérique, enjeux d'accès géographique à la santé et ISS n'est pas au cœur des priorités de l'action publique sur le numérique en santé. Pour autant, dans ce chapitre, nous nous intéressons aux nombreuses interventions sur le couplage santé numérique-inégalités et sur les ISTS qui se développent malgré cela. Pour ce faire, nous analysons les modalités de l'action publique se dessinant pour remédier à ces enjeux et les processus socio-politiques qui les accompagnent. Dans la partie 1, nous comparons aux autres territoires les cas de l'Angleterre et de la France, qui ont développé un début de programme d'actions relatif à l'inclusion numérique. Dans chacun d'entre eux, nous avons identifié une initiative spécifique que nous analysons en détail. Nous démontrons, par ailleurs, que les techniques de promotion de l'équité dans les politiques de santé ont une antériorité beaucoup plus importante que la considération du couplage inégalités-numérique et qu'elles ont connu un long développement, dans le cadre des Etats-providence. Ainsi, le discours officiel, international et national, sur l'équité en santé dans les politiques publiques se traduit-il par l'ébauche d'une politique de lutte contre les ISS et d'amélioration de l'accès géographique aux services de santé –ou, plus humblement, de diverses interventions, et ce dans les quatre territoires. Néanmoins, ceci s'effectue selon d'importantes variations, avec une maturité plus forte en Angleterre, au Québec et au Pays basque. Afin de les décrire, la partie 2 fait état des étapes de mise en œuvre de l'action publique sur les enjeux des ISTS, dans les quatre territoires. L'objectif, à ce stade, est de mettre en relief les dynamiques communes et les conditions apparemment favorables à la lutte contre les ISS et contre les difficultés d'accès géographique à la santé. Enfin, dans une perspective davantage analytique, la partie 3 cible les caractéristiques de l'appareil de mise en pratique de la lutte contre les ISS, de l'amélioration de l'accès aux services de santé et de la promotion de l'équité dans la numérisation de la santé étudiées, *via* les instruments de l'action publique utilisés pour ce faire. Tout d'abord, nous revenons sur les leviers identifiés et promus dans la littérature internationale, depuis les années 1980-90, puis nous analysons, en regard, l'instrumentation de l'action publique décrite par nos interlocuteurs ainsi que dans les documents consultés, en suivant le cadre théorique développé par P. Lascoumes, P. Le Galès et C. Halpern (Halpern et al. 2014b, a, Le Bourhis & Lascoumes 2014, Lascoumes & Le Galès 2005b, a).

1. La prise en compte de l'équité dans la santé numérique : deux pionniers aux pieds d'argile et des initiatives au compte-goutte

Comment se traduit, en « vie réelle », le discours officiel sur l'équité en santé dans les politiques publiques, même lorsqu'il est en sourdine ? Quelle est sa traduction dans le domaine de la santé numérique ? Bien que les ISTS occupent une place plutôt secondaire au sein des politiques, diverses stratégies sont mobilisées pour aborder ce problème public, reconnu comme tel dans les quatre territoires, malgré les difficultés à lui attribuer une place prépondérante. Nous l'avons vu dans le chapitre 4. Par ricochet, au cours du chapitre 5, le couplage équité-santé numérique n'est pas apparu comme un problème véritablement mis à l'agenda politique dans les quatre territoires. Toutefois, nous avons aussi vu que certains acteurs commencent à se préoccuper de cet enjeu -surtout en Angleterre- et qu'ils ont engagé des réflexions et des actions à ce propos. Couplant ces sujets, ils s'interrogent sur leurs liens et définissent des stratégies de prise en compte, malgré leur absence de cohérence générale et de diffusion à grande échelle. En effet, ces initiatives sont davantage développées en Angleterre et en France que dans les deux autres territoires. En section A, nous en décrivons les composantes : une politique émergente, une structure administrative dédiée avec un budget, des instruments d'action et des tests d'action. Puis, en section B, nous nous focalisons sur une intervention dans chacun des deux autres territoires, pour dégager, ensuite, des caractéristiques communes et divergentes entre les quatre exemples d'interventions.

A. Deux pionniers aux pieds d'argile : l'émergence d'un programme d'action sur l'inclusion numérique, en Angleterre et en France

Tout d'abord, l'Angleterre peut se targuer d'avoir initié des réflexions sur l'exclusion numérique, qualifiée de « problème public » par l'administration et des ONG, puis par les responsables politiques. Le chapitre 3 a démontré que ce problème est inégalement reconnu, sauf au sein du NHS, au sein duquel un petit groupe d'acteurs de l'administration de la santé s'y intéresse. Il n'existe pas, à proprement parler, de document de politique spécifique sur le numérique et l'équité mais un guide a été élaboré afin d'expliquer aux différents acteurs du numérique, aux acteurs sociaux ainsi qu'aux gouvernements locaux en quoi consiste l'exclusion numérique et comment il est envisageable d'y remédier. Dans le cas de la France, le Secrétariat au numérique s'est doté, en 2018, d'un document de politique sur l'inclusion numérique en général (numérique 2018), sans cibler la santé en particulier. En Angleterre, cette ébauche de politique est animée par une équipe au sein de *NHS Digital*, opérateur du NHS, dont l'une des responsables est directrice de la « *digital experience* », c'est-à-dire des usages du numérique. Au sein de *NHS Digital*, une petite équipe travaille spécifiquement sur l'inclusion numérique. Elle est réduite mais dispose d'un budget, notamment pour initier des expérimentations, appelées *pathfinders*. Ses membres animent un blog sur Internet où ils font part de leurs travaux et de leurs résultats. Par ailleurs, plus largement, le *Government digital*

service, service gouvernemental du numérique positionné au sein du Cabinet⁵⁰² (services du Premier ministre), a pour mission « *d'aider les gens à interagir avec le gouvernement et aider le gouvernement à fonctionner plus efficacement* ». Le NHS dispose d'instruments d'action pour favoriser l'inclusion numérique tels que le site web *NHS Choices*, aujourd'hui *NHS website (nhs.uk)*. Toutefois, ces instruments de type informatif n'ont pas été élaborés pour répondre à cette problématique ; un travail d'adaptation de ces derniers est conduit à cette fin par l'équipe de *NHS Digital*. De plus, l'équipe mentionnée ci-dessus a élaboré un guide de travail de manière collaborative: « *Digital inclusion guide for health and social care* » (NHS 2017b), à destination des gouvernements locaux, des CCG, des professionnels et de toutes les personnes concernées par le sujet de l'inclusion numérique. La stratégie sous-jacente à ce guide consiste à le diffuser largement pour que ses préconisations soient adoptées à l'échelle locale. Le financement des « *pathfinders* », grâce à un programme d'action appelé « *Widening Digital Participation* », est un instrument opérationnel supplémentaire. Des partenaires spécialisés en inclusion numérique ont été sélectionnés pour mettre ce programme en place, pour le compte de *NHS Digital*. Ils ont d'abord élaboré un diagnostic visant à comprendre les barrières à l'inclusion numérique, avant de proposer de co-construire et de tester des solutions avec des usagers, en partenariat avec les CCG locaux. *The Good Things Foundation*, organisation caritative nationale pour l'inclusion numérique, est partenaire de *NHS Digital*, dans le cadre de ce programme. Selon leur propre présentation, ils coordonnent le réseau de centres pour l'accès Internet, fournissent la plate-forme d'apprentissage en ligne *Learn My Way*, mènent des recherches sur les solutions numériques qui « *changent réellement la vie des gens* » et réalisent des projets majeurs d'inclusion numérique, notamment l'amélioration de la participation numérique pour *NHS Digital*. Ils documentent les projets d'inclusion numérique *pathfinders* afin de modéliser différents types d'approches, dont le projet que nous décrivons dans la sous-section suivante. Dans le cas de la France, le Secrétariat d'Etat au numérique pilote le travail quant à l'inclusion numérique en général, position qu'il partage avec la mission inclusion numérique. Cette dernière a vocation à accompagner la transition numérique des territoires en matière d'usages, d'accès aux droits et de services : « *elle soutient le développement des structures de culture et de médiation numériques ainsi que des tiers-lieux. Les actions qu'elle porte sont toutes orientées vers la mise en capacité des collectivités territoriales et acteurs locaux à se saisir des opportunités numériques* »⁵⁰³. Elle est positionnée au sein du Ministère des finances, en partenariat avec le ministère de la cohésion des territoires. En outre, en 2019, un groupe de travail appartenant au conseil du numérique en santé a débuté des travaux sur l'éthique du numérique, sous la houlette de la délégation du numérique en santé, positionnée au sein du Ministère de la santé et des affaires sociales. Au moment de la finalisation de cette thèse, ces travaux n'ont

⁵⁰² Source consultée le 15/03/2020 : <https://www.gov.uk/government/organisations/government-digital-service>.

⁵⁰³ Source consultée le 29/08/2019: <https://societenumerique.gouv.fr/la-mission/>.

pas encore été rendus publics. Nous ne sommes donc pas en mesure d'identifier de projets d'intervention précis, illustrant la mise en œuvre de réponses relatives à l'éthique de la santé numérique et portant sur le couplage numérique-inégalités, qui seraient portées par les pouvoirs publics. En revanche, c'est le cas pour l'Angleterre ; nous étudions donc plus en détail un des projets *pathfinders* mis en place.

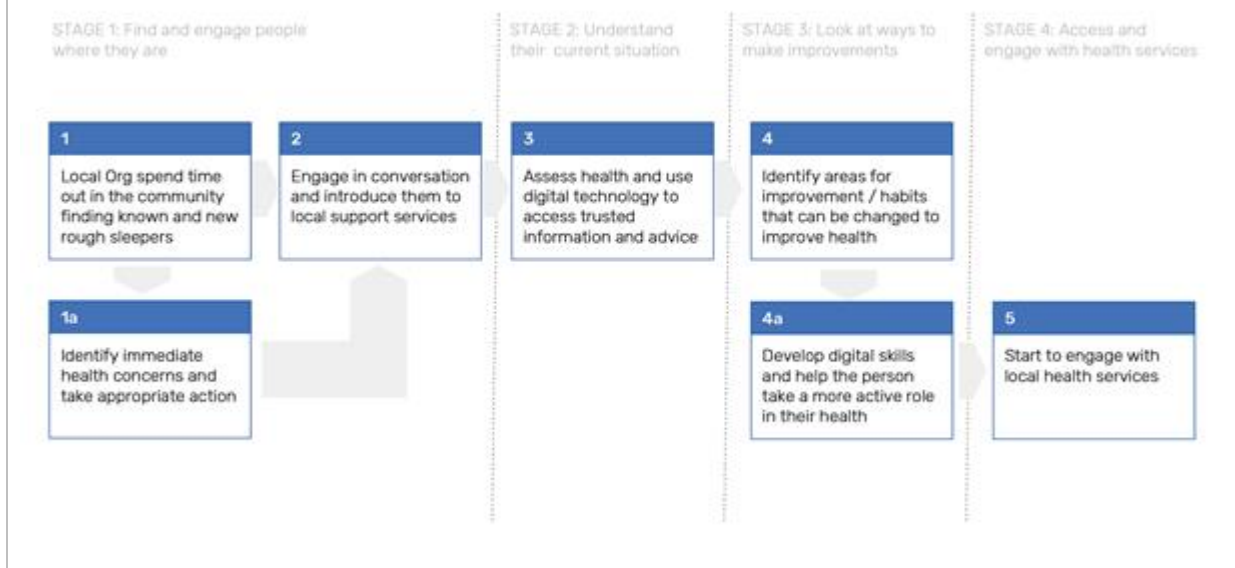
B. Des initiatives au compte-goutte

Dans chacun des territoires, une ou deux interventions identifiées font l'objet d'une étude de cas, de manière plus microscopique, permettant un aperçu de ce à quoi une intervention de couplage numérique-inégalités peut ressembler.

a. Un projet à Hastings : « *Digital inclusion at Seaview project* »

En Angleterre, nous nous focalisons sur une ONG basée à Hastings, portant un projet d'inclusion numérique pour une population en marge de la société, particulièrement éloignée de l'accès aux soins. Nous nous basons presque exclusivement sur deux rapports très complets, élaborés par cette ONG, dont la teneur des propos nous semble fiable, car suffisamment nuancés (Foundation 2018a) (Foundation 2018b) ainsi que sur une visite de terrain et sur quelques entretiens réalisés sur place. Le projet a pour objectif l'inclusion sociale de personnes vulnérables et éloignées des services sociaux et de santé, pour la plupart sans domicile fixe ou risquant de le devenir, et l'accroissement de leur « activation » (c'est-à-dire le fait d'être proactifs) pour se saisir des enjeux de leur propre santé et le renforcement de l'accès aux services locaux du NHS, en cas de besoin. Pour cela, l'association, un centre social de jour, ouvre ses portes dans la journée afin que les personnes puissent venir s'y reposer, s'y ressourcer et échanger avec les autres. Des services sont disponibles, dont une laverie, un service de prêt de vêtements propres, un soutien pour l'accès au logement, le lien vers les services de santé, des activités de développement personnel selon les besoins. Les personnes accueillies prennent leurs repas ensemble et avec les volontaires bénévoles y travaillant. Parmi ces services, figure la mise en place d'ordinateurs permettant l'accès aux services du NHS, par le biais de *NHS Choices*, entre autres, le but étant de trouver à cet endroit rassurant une information sur la santé fiable et de qualité. Le personnel du centre est présent pour accompagner les personnes dans l'utilisation de l'ordinateur et de ce site web qu'elles maîtrisent, initialement, souvent peu, voire pas du tout. Une personne dédiée réalise ce travail d'accompagnement. Le modèle de l'intervention est présenté dans l'encadré 18 et complété par l'annexe 20.

Encadré 18 - The Seaview Project, modèle d'intervention synthétisé par The Good Things Foundation



Plus largement, *The Good Things Foundation*, l'ONG coordonnant le travail des *pathfinders*, indique qu'ils travaillent selon des principes de co-design (ou de co-construction). Ces principes sont les suivants ; nous reprenons leurs termes en les traduisant, dans l'encadré 19.

Encadré 19 - Les principes du co-design, par The Good Things Foundation

1. Co-construire avec les personnes, pas à leur place (c'est-à-dire avec les personnes concernées, censées être « expertes de leur vie et connaissant leur monde mieux que quiconque »), en passant du temps avec les personnes pour comprendre leurs besoins. Analyser les enjeux des parties prenantes : les pressions auxquelles elles sont soumises, leur expertise, leur manière de concevoir le système et les façons dont il pourrait changer ;
2. Aller là où sont les gens / aller-vers (c'est-à-dire là où les personnes ont l'habitude de passer du temps, pas dans un bâtiment officiel car cela modifie la dynamique de pouvoir, penser à des espaces communautaires) ;
3. Concevoir l'échange comme des relations, pas des transactions, en considérant que les relations entre usagers, professionnels, pairs etc. et TIC sont uniques selon les personnes ;
4. Travailler de manière transparente en partageant les connaissances et en étant transparents dans les décisions de conception ;
5. Comprendre les comportements sous-jacents et les mécanismes indirects en regardant au-delà des causes immédiates pour en comprendre les nombreux facteurs sous-jacents (personnel et social, culturel et économique). Etre conscient des hypothèses de départ sur les outils, services et projets proposés ;
6. Le faire « tout de suite », apprendre en faisant pour comprendre les barrières et les facteurs facilitants, se baser sur plusieurs itérations, évaluer.

Des conditions d'efficacité ont été mises en exergue. Au moins deux conditions sont rappelées, par les porteurs de ce projet, comme fondamentales pour la réussite de ce type d'intervention : la nécessité de bénéficier d'au moins une personne dédiée à l'accompagnement, notamment numérique, des personnes ainsi que d'un travail en forte proximité avec les services de santé locaux, pour mieux comprendre et faciliter les parcours, par le biais d'informations fiables. L'évaluation menée sur ce projet précis indique que la technologie peut augmenter l'accès aux services de santé mais qu'elle doit aussi être accompagnée de modifications dans ces services pour favoriser l'accueil et l'accès des publics exclus. De surcroît, le travail d'aller-vers (*outreach*) conduit par les équipes du projet, en se rendant là où les personnes passent la nuit, pour les rencontrer et leur apporter, soit la possibilité d'échanger ou de prendre quelque chose de chaud, soit pour les aider en cas de problème, notamment de santé, a été facilité par l'utilisation d'appareils photos permettant de photographier les éventuelles blessures de ces personnes sans domicile fixe. Cela a permis aux équipes de se mettre en relation directe avec les services d'ambulanciers et des urgences locaux et de prendre de meilleures décisions, grâce à un retour rapide selon la gravité constatée. Le travail avec le numérique ne leur a visiblement pas paru aller de soi dès le départ et ce n'est que grâce à une meilleure prise en charge, permise par les photos, qu'ils ont adopté ces méthodes, initialement perçues comme intrusives dans le cadre de leur relation avec les personnes sans-abri. De plus, l'accès aux ordinateurs, au centre de jour et dans des organismes partenaires, a été augmenté, les conditions d'accès aux ordinateurs de la bibliothèque et à celle-ci ont été améliorées, des sessions individuelles de formation sur le numérique, interconnectées avec d'autres sujets sociaux et économiques, ont été conduites. Des volontaires de sensibilisation sur les TIC et la santé, dans les organismes partenaires, ont été formés à l'accompagnement des sans-abris, des personnes vulnérables ou souffrant de problèmes de santé mentale. En termes de résultats, les sites web visités par les personnes en proie à des difficultés de logement, accueillies à *Seaview*, concernaient, pour 30% d'entre elles, des pathologies spécifiques et, pour 15%, des pathologies de santé mentale (Foundation 2018b). Les discussions engagées semblent avoir largement traité de conditions de santé de long terme. Elles ont aussi permis de rapprocher les personnes concernées des services de santé et les ont aidées à réfléchir aux mesures à adopter pour améliorer certaines de leurs conditions de vie et de leurs habitudes. Au total, dans ce projet, la technologie a été le phénomène déclencheur des discussions sur les sujets de santé. Elle représente simplement un outil au service d'un échange entre personnes aidantes et personnes aidées, première étape pour renouer, en confiance, avec les services de santé. Il s'agit sans doute d'un outil nécessaire qui rapproche l'information de ceux qui en ont besoin, et ce de manière immédiatement disponible. A charge aux accompagnants d'expliquer en détail cette information. Néanmoins, l'évaluation de ce projet a aussi démontré la difficulté pour les sans domicile fixe à s'inscrire auprès d'un médecin traitant et donc le déficit d'adaptation des services de santé à cette frange de la population (Foundation 2018b). De manière générale, ce projet représente une situation relativement singulière dans le paysage, avec des

opérateurs disponibles et engagés, induisant la nécessité pour l'échelon central de disposer de projets appliqués à l'échelon local. Une synthèse des caractéristiques de ce projet est présente dans le tableau comparatif 18 d'interventions en matière de couplage ISTS-numérique.

b. Des *success stories* d'intervention sur le couplage inégalités-numérique

Dans les trois autres territoires, d'autres initiatives illustrent également la façon dont l'équité peut être prise en compte dans les TIC en santé. Elles représentent des *success stories*, selon les acteurs des trois autres territoires étudiés. Elles illustrent différentes techniques pour ne pas accroître les inégalités entre les utilisateurs des TIC en santé (patients ou usagers du système de santé) : en France, le renforcement des capacités individuelles et l'action sur les environnements pour l'accès aux TIC, au Québec, l'amélioration de l'accès aux soins *via* les technologies à distance et l'accès à l'information pour renforcer la littératie et, au Pays basque, l'accès aux TIC, associée à une référence humaine. Hors du cas de l'Angleterre, nous avons étudié de plus près quelques initiatives à un niveau plus microscopique, dans lesquelles les acteurs impliqués sont des acteurs associatifs, des professionnels de santé (avec des profils à la fois administratifs et soignants) et des gouvernements locaux. En France, nous nous sommes intéressés à l'organisation de la société civile Emmaüs Connect, plus particulièrement aux actions qu'elle mène dans la ville de Bordeaux. Au Pays basque, l'approche globale du service de santé *Osakidetza* nous a intéressés car elle repose sur une combinaison entre approche technologique et accompagnement humain. Enfin, au Québec, nous nous sommes arrêtés un instant sur l'initiative du CHUM qui a développé un projet d'amélioration de la production d'information en santé pour les patients, ainsi que sur le travail du Ruis McGill relatif à la télésanté. Les encadrés 20 à 22 présentent ces trois initiatives.

Encadré 20 - Emmaüs connect, la médiation numérique pour les éloignés du numérique

En France, particulièrement à Bordeaux mais aussi dans les villes de Lille, Roubaix, Saint-Denis, Paris, Antony, Lyon, Strasbourg, Grenoble, Marseille, l'association Loi 1901 Emmaüs connect œuvre pour l'inclusion numérique des publics précaires afin qu'ils « *ne soient pas touchés par la précarité numérique* » (membre d'une organisation de la société civile, France, 2018, F52). Cette nouvelle activité pour l'organisation Emmaüs, qui ne traitait initialement pas ce genre de sujets, se base sur le constat « *qu'aujourd'hui (...) 5 millions de personnes en France (...) vont cumuler précarité sociale et précarité numérique* » (F52) et qu'elles sont donc leur public cible. Lors du lancement de ce projet, cette ONG s'est focalisée sur la question de l'accès et moins sur la question des compétences et des usages. Puis, forts du constat de l'exclusion numérique, leur intérêt s'est porté sur les enjeux des usages car, selon un membre de cette association : « *sur les 5 millions, la question de l'accès elle est quand même moindre par rapport aux usages et ce qui compte c'est vraiment de lier les deux en fait, c'est de ne pas penser que la précarité numérique ne va se résoudre qu'avec l'accès ou qu'avec les usages* ». Ainsi ont-ils commencé à proposer un accompagnement à l'usage des TIC en général, à partir d'un diagnostic des besoins individuels et des compétences numériques des

personnes, positionnant les individus sur un niveau. Les personnes s'inscrivent gratuitement mais elles doivent avoir été « *orientées par un professionnel de l'action sociale, donc soit un travailleur social, ça peut être un bénévole d'une association qui fait de l'accompagnement social, mais en gros toute personne qui fait de l'accompagnement social et qui va détecter dans l'accompagnement social un besoin de coup de pouce sur le numérique* ». L'organisation a élaboré des contenus de formation et met en place des formations, tant individuelles que collectives.

Encadré 21 - Osakidetza, un service de santé se voulant une combinaison entre l'interaction avec des professionnels et en ligne

Au Pays basque, l'organisation des services de santé *Osakidetza* œuvre depuis sa création dans toute la communauté autonome basque. Depuis la fin des années 2000, le gouvernement basque a mandaté ce service public de la santé pour développer des outils numériques, afin d'améliorer les flux d'information entre professionnels de santé et entre établissements et a développé une approche de prise en compte de la chronicité, c'est-à-dire de l'adaptation face à la forte incidence des maladies chroniques. Nous avons vu dans le chapitre 10 que le dossier patient électronique est disponible pour l'ensemble des établissements et des professionnels. L'ensemble des professionnels y a accès tout comme l'ensemble des patients. Le service *BetiOn* permet l'assistance à domicile des personnes âgées dépendantes ou en perte d'autonomie⁵⁰⁴. Un service téléphonique ou par internet pour les personnes leur permet de poser des questions sur leur état de santé et de solliciter des professionnels pour des conseils de santé en cas d'absence d'urgence vitale.

Encadré 22 - L'information en santé pour tous et la télésanté au CHUM et au Ruis McGill

Au Québec, spécifiquement au CHU de Montréal, la direction de la qualité, de l'évaluation, de la performance et de l'éthique a développé, depuis 2012 environ, l'élaboration et la mise à disposition d'information en santé pour le grand public et surtout pour les patients pris en charge, au travers de plus de 300 fiches informatives. Il s'agit de rendre disponibles des informations, qu'elles soient relatives à des pathologies, à des états de santé des patients ou en lien avec les soins et services que le CHUM dispense⁵⁰⁵. Ces fiches santé sont produites par une équipe dédiée et partagées avec d'autres établissements du réseau car elles se trouvent sur Internet sur un site hébergé par le CHUM. L'équipe travaillant sur

⁵⁰⁴ Les télésoins sont un service d'assistance technique et d'intervention sociale permettant aux utilisateurs, *via* une ligne téléphonique, des équipements de communication et informatiques spécifiques, d'avoir un service de soins permanent, 24h/24 suivi par des professionnels des situations d'urgence ou des besoins sociaux.

⁵⁰⁵ Médicaments, neurologie, neurochirurgie, nutrition, orthopédie, pneumologie, oncologie, santé cardiovasculaire, etc.

ce sujet a une expertise en littérature de la santé et un groupe éditorial, composé notamment de journalistes-rédacteurs, aide à critiquer les documents, grâce à un guide de rédaction et de graphismes. Coordonnée par le Ruis McGill, la télésanté, pour sa part, est pratiquée depuis de nombreuses années et concerne différentes spécialités médicales et différents enjeux de santé : gynécologie-obstétrique avec le suivi des femmes enceintes, suivi des personnes diabétiques, maladies respiratoires, insuffisance cardiaque, hypertension, tout cela *via* un suivi à domicile etc. Les personnes suivies à domicile sont formées à suivre leurs pathologies par le biais du suivi de leurs constantes, du recueil de données sur elles-mêmes.

c. Les « fonctions-clés » et les résultats des interventions, aux dires de leurs porteurs

Nous explorons ci-après les fonctions clés⁵⁰⁶, facteurs facilitants, les résultats constatés ainsi que les limites de ces initiatives, tels que présentés par leurs porteurs. En ce qui concerne l'exemple d'Emmaüs connect, il semble se dégager quatre facteurs facilitant la mise en oeuvre de leur travail et de ses résultats. Premièrement, ils revendiquent le fait de transférer des compétences de base (qu'ils appellent « *le bagage numérique minimum qui est vraiment ce qui va les conduire à terme vers l'autonomie* ») aux personnes accompagnées, lorsqu'elles en ont émis l'intérêt, et de se focaliser sur une méthode permettant l'identification d'une dynamique de progression, afin de renforcer leur motivation. L'idée inhérente à cette démarche consiste en une vision positive, à montrer aux personnes qu'elles peuvent apprendre. Ensuite, ils expliquent avoir modélisé une approche permettant de transférer des connaissances et des compétences de manière méthodique et « reproductible » (diagnostic de compétences puis formation standardisée). Ils insistent très fortement sur la partie du « diagnostic de compétences » semblant être la première brique de ce type d'interventions (*).

(*) « *Pour la question des usages, c'est important et c'est vraiment là-dessus où l'association, de manière générale, a vraiment mis le paquet à la fois en termes de production de contenus, et en termes de façons de diagnostiquer le public et le niveau de chaque public, donc ça c'est hyper important. (...) cette question du diagnostic des compétences numériques elle est hyper importante parce que clairement vous n'avez pas le même investissement, que ce soit humain ou financier pour ceux qu'on appelle un peu les proches du numérique mais qu'ont besoin d'un coup de pouce de ceux qui sont éloignés et qui pour le coup ont besoin d'un vrai accompagnement qui peut dépasser les 30h de formation* » (membre d'une organisation de la société civile, France, 2018, F52).

⁵⁰⁶ « un processus, basé sur un rationnel (plus ou moins explicité par les parties prenantes), visant à produire un changement afin de modifier une situation jugée problématique (du point de vue de professionnels de santé publique, de chercheurs, de membres d'une communauté, par exemple) », « mobilisée (par ces mêmes acteurs) en fonction d'un contexte dans lequel cette situation s'exprime, et est implémentée sous forme d'activités concrètes adaptées à ce contexte. Une intervention de santé publique est en général composée de plusieurs fonctions clés, qui constituent autant de processus dont l'association forme une stratégie globale visant à répondre aux objectifs de cette intervention » (Fianu et al. 2017) p.527.

De plus, ils fournissent du matériel (téléphones, cartes d'accès à des données mobiles ou abonnements). Enfin, ils insistent très fortement sur la nécessité d'un accompagnement humain ainsi que sur la formation des bénévoles qui interviennent, non pour qu'ils deviennent des experts du numérique, mais afin que, forts de leur bagage personnel et professionnel, ils puissent être formés de manière assez standardisée pour appliquer cette même méthode, quels que soient leur origine et leur profil (-).

(-) « Notre conviction c'est **qu'il ne s'agit pas d'être un pro du numérique pour accompagner ces personnes-là**. Ce qu'il faut par contre c'est avoir une **méthode** et avoir des **outils** et c'est un peu ce sur quoi Emmaüs Connect et WeTechCare ont beaucoup travaillé sur justement construire un peu un **kit pédagogique** qui permettrait finalement, et c'est je pense l'enjeu de demain, à n'importe quel citoyen qui a envie d'y aller de pouvoir être accompagnateur. Nous on pense qu'avec une plateforme qui fonctionne bien, avec un **accompagnement humain**, parce que l'accompagnement humain il est hyper important mais l'accompagnement humain vous ne pouvez pas l'avoir dans des structures associatives avec 10 salariés, c'est impossible ; enfin il y a aussi des réalités financières et des réalités économiques qui font qu'il faut qu'on trouve des alternatives au fait que oui chez Emmaüs Connect on ne sera jamais 5 salariés à plein temps dans une antenne, c'est impossible enfin ça serait génial mais c'est impossible. Et du coup on a vraiment besoin par contre d'avoir des outils qui tiennent la route, d'où ce truc assez routinisé d'avoir le **diagnostic**, les **formations** enfin quelque chose d'assez carré pour que finalement demain n'importe quelle association qui a envie de le faire, si nous on les forme parce qu'on est organisme de formation et qu'on forme aussi les acteurs sociaux et les structures, qu'en fait ils aient le package pédagogique qui va bien et qu'ils aient pas besoin de nous en fait. Et je pense que **c'est vraiment là-dedans qu'on changera d'échelle et qu'on sera capable d'avoir un impact beaucoup plus large** » (membre d'une organisation de la société civile, France, 2018, F52).

En ce qui concerne *Osakidetza*, selon les acteurs institutionnels interviewés, le gage d'efficacité pour la lutte contre les inégalités est une stratégie selon laquelle aucun service ne devient « tout numérique ». L'utilisation des TIC n'intervient que comme un plus, selon eux, un élément de choix, une option supplémentaire dans le parcours des personnes, destinée à s'adapter à elles, à leurs besoins et à leurs caractéristiques, en se basant sur leurs préférences et leurs ressources. Des membres de l'administration basque de la santé l'illustrent ainsi (#).

(#) « Lo que tenemos son **diferentes canales para atender a un paciente**. Por ejemplo, para hacerle a un paciente una radiografía, tenemos desde una radiografía simple hasta un TAC, una resonancia... ¿A todo el mundo le hacemos resonancias? No. Solo a los que están, pero ¿vamos a dejar de hacer resonancias porque a él no le hacemos? Tampoco. Entonces, ¿cuál es el planteamiento que se hizo desde *Osakidetza*? Primero, tenemos que **usar los dispositivos que ya tienen nuestros propios pacientes**. Si no tienes un móvil, evidentemente, no vas a entrar por ahí, pero no pasa nada, tienes otra vía para hacerlo. Por ejemplo, "aconsejando salud, recomendando", que es una estrategia en la que se dan **recomendaciones con vídeos, etc.**, o con **documentos**, si tú tienes un dispositivo y tienes una hoja con un **QR code**, tú lo lees y te sale todo el video y todo eso, y **si no, tienes la hoja**

donde te sale todo esto. ¿Por qué? Porque uno puede tener diferente accesibilidad, pero por no tener acceso a la carpeta no dejas de tener acceso a esa información »⁵⁰⁷.

(#) « **los sistemas de información y la tecnología lo que hacen es *augmentar el abanico de posibilidades de accesibilidad* y eso facilita que alguien pueda entrar en el circuito..., que igual tiene que seguir haciendo el mismo, no pensemos ahora que todo el mundo tiene que ir a no presencial; no presencial es una parte importante y es una opción, porque también hay pacientes que no quieren esa opción y hay que respetarles. (...) Sí, como *una opción más* » (membres de l'administration de la santé, Pays basque, 2018, PB3)⁵⁰⁸.**

La stratégie basque reposant sur les TIC comme une option additionnelle implique le choix de ne pas remplacer une quelconque prise en charge par un canal numérique. En cela, une stratégie universaliste est appliquée, les services devant s'adresser à tous types de besoins et de récipiendaires, où la focale est portée sur la qualité additionnelle, qu'est censée fournir l'utilisation du numérique, davantage que sur l'efficacité d'un système substituant certains canaux de prise en charge par d'autres censés plus performants. Dans le cas du CHUM, au Québec, l'initiative d'offre d'information renforcée sur les pathologies et le parcours des patients (dont l'objectif est l'accroissement de la littératie en santé) repose finalement plus sur la mobilisation d'une communauté de professionnels de santé, s'adjoignant des compétences provenant de diverses disciplines (professionnels en communication auprès du grand public et de travail sur leur littératie en santé, santé, design, vulgarisation) que sur l'outil numérique d'une page web en tant que tel, cet aspect n'émergeant guère comme l'un des mécanismes phares. L'un des facteurs clés de réussite est, par ailleurs, le fait de fournir des outils faciles d'utilisation (^).

(^) « **Au-delà de les mettre sur un site web, ce en quoi j'avais *confiance d'une façon mitigée*, comment on anime de telles fiches au moment des rencontres avec les professionnels ? Comment ça devient un *outil de transfert de connaissances réel* ? Et une espèce de *mémoire pour le patient*. Mais j'ai pas mal la conviction que *de loger ça dans une enseigne Web, ça n'a pas un grand impact*, mais quand on s'en sert, nos fiches**

⁵⁰⁷ « Nous disposons de différents canaux pour prendre en charge un patient. Par exemple, pour lui faire passer une radio, on passe une simple radio, on fait une tomodensitométrie, une IRM ... Est-ce que l'on fait des IRM à tout le monde? Non. Seulement à ceux qui en ont besoin. Mais est-ce que l'on va arrêter de faire des IRM parce qu'on n'en fait pas à certains ? Ni l'un ni l'autre. Quelle est donc l'approche d'Osakidetza? Premièrement, on utilise les appareils que nos propres patients possèdent déjà. Si vous n'avez pas de smartphone, évidemment, on ne va pas vous proposer quelque chose qui passe par le smartphone, on vous proposera autre chose. Par exemple, avec "conseiller en santé, recommander", une stratégie dans laquelle des recommandations sont données avec des vidéos, etc., ou avec des documents, si vous avez un appareil et une feuille avec un QR code, vous le lisez et il sort toute la vidéo et tout ça, et sinon, vous avez la feuille où tout cela sort. Pourquoi ? Parce qu'on peut tous avoir une accessibilité différente, mais ce n'est pas parce que vous n'avez pas accès au dossier électronique que vous n'allez pas avoir accès à ces informations ».

⁵⁰⁸ « Les systèmes d'information et la technologie, ce qu'ils font c'est augmenter la gamme des possibilités d'accessibilité et cela facilite l'entrée de quelqu'un dans le parcours. On doit toujours continuer à offrir les mêmes services. Ne pensons pas qu'à partir de maintenant, tout le monde doit utiliser les outils à distance. Ça doit être une part importante et c'est une option, mais il y a aussi des patients qui ne veulent pas de cette option et on doit respecter ça. (...) Oui, c'est comme une option en plus ».

ont avant tout un rôle pour pouvoir, avec un téléphone, scanner et aller trouver la fiche sur le site. Donc animer avant une rencontre professionnelle, faire valoir au patient que ces informations-là sont disponibles pour lui, lui envoyer à son courriel la fiche pour qu'il puisse retrouver l'information qu'on lui dit, mais qu'il a oubliée en partie ; la partager avec ses proches aidants, avec sa famille ; et on se disait que pour certains points il y avait lieu d'avoir une fiche d'idées d'évaluation pour voir si ça a un impact sur la prise en charge » (expert, Québec, 2016, C4).

En ce qui concerne la télésanté, toujours au CHUM, en lien avec le Ruis associé, le fait d'intégrer des services existants, au lieu de créer un système totalement à part, émerge comme un élément positif clé. Autre point : les personnes sont prises en charge à proximité de leur domicile pour les dépistages et n'ont pas à se déplacer très loin, l'expertise médicale étant réalisée à distance. Par ailleurs, sur le dépistage de la rétinopathie diabétique, les prises en charge *via* télésanté ne s'effectuent pas uniquement dans des endroits très éloignés des centres dans le Grand Nord mais aussi dans des villes, comme Montréal, ce qui permet d'augmenter l'accès à ce dépistage. Cependant, précisons qu'aucun des projets que nous mettons en relief n'a été soumis à une évaluation scientifique. Mais, au-delà du fait qu'il nous semblerait intéressant de procéder à des entretiens complémentaires auprès des porteurs et des « bénéficiaires », les auto-évaluations qu'ils ont réalisées semblent suggérer des résultats positifs, et ce dans l'ensemble des interventions décrites : en termes d'amélioration de l'expérience des services de santé par les patients, d'une meilleure compréhension de ces services ainsi que des services publics, d'un sentiment accru d'auto-efficacité face aux technologies pour les personnes accompagnées, d'une meilleure relation entre les usagers des services publics et le personnel de ces services ou qui les accompagnent.

Les limites de ces interventions, aux dires de leurs porteurs

Néanmoins, des sujets d'évaluation sont encore en friche. S'agissant d'Emmaüs connect, l'un des éléments d'évaluation souhaités consisterait à connaître le rapport entre l'investissement consenti pour ces formations avec accompagnement des personnes et les bénéfices réalisés par la société, grâce aux gains d'autonomie des personnes devenues plus à même de décider pour elles-mêmes. Cet aspect a été abordé dans le rapport de France Stratégie qui a estimé ce gain annuel moyen à 1,6 milliard d'euros, sans compter les gains en capital humain (Stratégie 2018). Au niveau de la télésanté au Québec, des réductions de déplacements de patients sont constatées, tout comme la diminution du nombre d'hospitalisations et de la durée de séjour. Mais des sujets restent à explorer, tels que les résultats sur l'état de santé des personnes prises en charge à distance, leur capacité à mieux gérer leur maladie, leur auto-motivation, leur auto-efficacité ou encore « *faire éclater la boîte noire* » (membre d'un établissement de santé, Québec, 2016, C.), c'est-à-dire comprendre les mécanismes sous-jacents de ce qui « fonctionne ». Au CHUM, les retours qualitatifs des patients et des professionnels semblent positifs et des professionnels du CHU, tout comme d'autres établissements demandent la création de nouvelles fiches.

Cependant les évaluations réalisées, même sommaires, n'ont pas étudié l'utilisation de ces fiches selon la position socio-économique des personnes. Nous ne savons donc pas si le bénéfice varie selon les différents groupes de population. En ce qui concerne les limites de ces initiatives, c'est-à-dire ce qui ne produit pas ou complique la production des résultats escomptés, aux dires des acteurs, pour le cas d'Emmaüs connect, nous pouvons nous interroger sur la revendication de standardisation de la méthode. Cette technique de standardisation peut paradoxalement être inefficace, puisque trop englobante et non adaptée aux différents besoins spécifiques. De plus, le modèle économique de cette ONG est mixte, dépendant à la fois de subventions publiques et de partenariats privés ou semi-privés, tout en incluant un système de prestations auprès d'opérateurs publics. Les partenariats sont déjà fort variés et nombreux mais sur l'antenne de Bordeaux, ils reconnaissent ne pas avoir encore engagé suffisamment de partenariats avec le secteur de la santé et ne pas communiquer autant que souhaitable pour se faire connaître. Cependant, les interviewés font savoir que les travailleurs sociaux semblent comprendre la plus-value du travail de médiation numérique car cela leur permet, en retour, d'être face à des publics plus autonomes et de se concentrer sur leurs besoins sociaux. Ils indiquent que davantage de liens devraient être établis avec les travailleurs sociaux. De manière globale, ceci étant valable pour toutes les interventions, les partenariats avec les autorités publiques et tous les acteurs intervenant auprès des publics précaires sont cités comme indispensables à la réussite de ce genre d'interventions. Pour Emmaüs connect spécifiquement, un travail prenant en compte le monde rural, non abordé à ce jour, leur semble une priorité nécessaire future. Quant à la sensibilisation par l'ensemble des acteurs d'un établissement de santé, au CHUM, les demandes réitérées de création de nouvelles fiches seraient-elles le symptôme d'équipes préférant s'en remettre à d'autres pour expliquer les sujets difficiles, dans une dynamique de recentrage uniquement sur l'activité technique soignante ? Par ailleurs, le modèle économique de cette intervention n'est pas non plus pérenne. Pour leur part, les personnes rencontrées au Pays basque sont très conscientes du fait que le numérique ne leur permet pas d'économiser de l'argent mais qu'il représente bel et bien un coût additionnel, néanmoins gage d'une meilleure qualité et de possibilités accrues du système actuel, comme le disent des responsables de l'administration basque de la santé : « *R1 - a veces hay gente que piensa que con todo el tema de la digitalización el sistema está ahorrando. Esto es bola. No es verdad. Todo esto está por encima. R2 - Entendemos que es una labor complementaria y que muchas veces nos puede ayudar en aquellos momentos en que no tenemos el recurso presencial, porque no podemos tener un recurso presencial constantemente y entonces esto desempeña una labor complementaria. Pero como decía X, no sustituye* »⁵⁰⁹ (Responsables de l'administration de la santé, Pays basque, 2018, PB1).

⁵⁰⁹ *R1 - Certains pensent qu'avec la numérisation, le système va faire des économies. C'est des histoires. Ce n'est pas vrai. Tout ça c'est en plus. R2 - Pour nous, c'est quelque chose de complémentaire qui peut nous aider quand on n'a pas de ressources en face-à-face, car on ne peut*

L'exemple anglais, à la carrière de mise en œuvre plus avancée, les orientations françaises en la matière ainsi que les exemples spécifiques aux territoires étudiés démontrent que des interventions d'inclusion numérique se mettent en place, dans le cadre d'une certaine anticipation du problème. Le tableau 18 synthétise les caractéristiques de ces initiatives.

Tableau 18 - Initiatives de couplage numérique-inégalités, dans les quatre territoires

	Emmaüs connect	Osakidteza	Seaview Project	CHUM
Public	Vulnérable/précaire	Tous patients	Vulnérable/précaire	Tous patients
Organisme	ONG	Etablissements publics de santé	ONG	Etablissement public de santé
Objectifs	↗ compétences et accès physique	↗ information (compréhension) et accès services santé	↗ information et compétences	↗ information (compréhension) et accès soins (télémédecine)
Secteurs concernés	Vie quotidienne, services sociaux	Système de santé, maladies, promotion santé, parcours	Système de santé, maladies, parcours	Etablissement de santé, maladies, parcours
Budget pérenne	non	oui	non	non
Diagnostic avec les individus	oui	non	oui	non
Accompagnement humain	oui	Oui (téléphone)	oui	non
Facteurs positifs	Combinaison accès physique et usages Diagnostic individuel Partenariat avec services sociaux	Le numérique comme service additionnel Approche en routine	Climat de confiance Aller-vers	Travail pluridisciplinaire Facilité d'utilisation Tremplin pour promotion littératie ↗ rapprochement de services
Limites	Modèle économique basé sur subventions Manque de partenariat avec la santé Monde rural non ciblé	Coût du numérique (car en sus du système de base)	Population restreinte touchée Dépendance vis-à-vis ONG, personnes formées, donc potentiellement difficilement transférable	Pas de financement pérenne Se dédouaner des explications sur la santé chez les médecins

Ces quelques interventions, par définition, sont spécifiques et disparates et ne peuvent, en tant que telles, représenter une politique publique. Les discours de légitimation à leur sujet ne portent d'ailleurs pas sur l'équité mais sur l'inclusion numérique, la littératie et l'accès géographique. In fine, seules l'Angleterre et la France disposent d'un plan d'action assez précis de prévention de l'exclusion numérique, axé sur la santé en Angleterre et sur divers domaines de la vie

pas avoir de ressources en face à face en permanence. Dans ce cas, ça vient en plus, en complément. Mais, comme l'a dit X, ça ne remplace pas.

quotidienne et de l'accès aux services publics, en France. Pour finir, soulignons que ces interventions sur le couplage numérique-inégalités voient également le jour dans un contexte où il existe un historique d'action sur les ISTS qu'il nous importe de décrire et d'analyser, pour situer ces deux dynamiques l'une par rapport à l'autre. Les actions développées en réponse à l'enjeu de l'exclusion numérique doivent, par conséquent, se concevoir à l'aune de la politique de lutte contre les ISTS, telle que nous l'analysons dans la partie suivante.

2. Un héritage de l'action publique de lutte contre les ISS

Dans les systèmes de santé des pays industriels, qualifiés de performants, les autorités tentent de remédier aux ISTS, bien que nous ayons dit, dans le chapitre 4, que le sujet n'est positionné dans aucun territoire comme une priorité politique absolue. Certes le terme de « priorité » est évoqué symboliquement pour évoquer la lutte contre les ISS ou contre les enjeux d'accès aux services de santé mais la matérialisation de l'action publique correspondante fait défaut. Ceci étant, dans chaque territoire, les caractéristiques d'interventions sur les inégalités de santé comprennent une histoire d'engagement en faveur de la lutte contre les ISS, l'utilisation d'instruments de politique particuliers, l'intérêt porté à des objets particuliers et l'engagement d'acteurs qui décident, arbitrent sur ces sujets et interagissent avec d'autres acteurs. A l'inverse du cas du numérique en santé, ces caractéristiques divergent dans les quatre territoires. La section A décrit les différentes phases de mise en place d'interventions relatives aux ISTS, dans les quatre territoires. Rappelons que les frises, présentées dans le chapitre 3 (partie 2, section II), présentent cette chronologie de manière synthétique, afin que le lecteur s'en remémore les principaux jalons. La section B met en relief les dynamiques communes aux quatre territoires ainsi que les conditions favorables à la lutte contre les ISS, les difficultés d'accès géographique et à la promotion de l'équité dans le domaine de la santé numérique.

A. Les histoires de lutte contre les ISTS

a. L'Angleterre parmi les pionniers affichés de la lutte contre les ISS

Les intellectuels et experts anglais de la santé des populations sont pionniers, dans les années 1850, pour dénoncer les conditions de travail délétères des ouvriers et des enfants, avec les travaux de E. Chadwick par exemple (Chadwick 1842). Puis, dans les années 1980, le rapport *Black* fait date (Health 1982) ; nous en avons expliqué l'importance dans le chapitre 4. Le rapport de D. Acheson, en 1998, réitère les conclusions des rapports précédents (Acheson 1998). De 2002 à 2010, des gouvernements travaillistes sont au pouvoir. En 2003, ils mettent en place un diagnostic puis définissent une politique et des cibles précises à atteindre. Selon un interlocuteur, deux sujets majeurs préoccupaient visiblement le gouvernement à ce moment-là : la maîtrise des dépenses de santé et les ISS : « *There were two big things; one was they were going to set a target for reducing health inequalities and*

the second one was that they were really worrying about the NHS, so that was the second side of it, that they were really looking at what they were going to do with the health service and it was expensive and they weren't keeping up with the costs and so on » (chercheur, Angleterre, 2018, A19). Ainsi, en 2003, se constitue une équipe de terrain en appui aux gouvernements locaux les moins favorisés appelés « *spearheads* ». En 2010, le rapport de M. Marmot *Fair societies, healthy lives* fait aussi date et prend une ampleur internationale. Lors du changement de gouvernement et de forces politiques en 2011, la décision selon laquelle l'enjeu des ISS n'était plus la priorité est prise. 2013 est la date de la nouvelle organisation du NHS et de la santé avec la transmission de la prérogative de la santé publique aux gouvernements locaux. L'on assiste, alors, à une situation où le NHS reste pilote mais dans le cadre d'une décentralisation de la mise en oeuvre de la santé vers les gouvernements locaux et les CCG, *clinical commissioning groups*. Le système a, en effet, été réformé par le *Health and Social Care Act* en 2012, en le bousculant singulièrement (Davies 2013). En 2015, le NHS se dote d'un document de stratégie de santé, *Five years forward view* qui mentionne les ISS très à la marge. Puis, en 2019, le nouveau document stratégique *The long term plan* consacre un chapitre entier à la prévention et à la lutte contre les ISS. A ce jour, au moins dans le discours, il existe une gouvernance et des responsables de la mise en oeuvre de cette politique publique aux échelons national et local.

b. Le Pays basque, un discours engagé de lutte contre les ISS

La première enquête de santé, dans laquelle le sujet des ISS est inclus, date de 1986. Dans les années 1990, sont publiées des analyses des données issues de l'enquête de santé de 1986, dont un travail de C. Anitua, publié dans le *Journal of Epidemiology and Community health*, comparant les inégalités en termes de santé perçue (1986-1992). En 2002, lors de l'élaboration du *Plan de salud 2002-2010*, un diagnostic est réalisé et des leviers d'action sur les ISS identifiés. L'année 2007 est témoin de la première EIS, évaluation d'impact sur la santé, dans un quartier de la ville de Bilbao. En 2013, l'élaboration du *Plan de salud 2013-2020* est à nouveau l'occasion d'aborder le sujet en positionnant l'équité en santé parmi ses six principes de base et ses cinq orientations prioritaires. En 2011, le rôle de la commission espagnole pour réduire les inégalités de santé, sous le leadership de C. Borrel, est à noter car ses travaux ont représenté une source d'inspiration et de collaboration pour les acteurs administratifs du Pays basque. Enfin, à partir de 2012-2013, une commission inter-départements comprenant les directeurs de l'ensemble des départements du gouvernement local du Pays basque, présidée par le *lehendakari*, se met en place afin de développer la stratégie de la considération de la santé dans toutes les politiques.

c. Le Québec, pionnier et en pointe dans la lutte contre les ISS

Au Québec, Dans les années 1990, le plaidoyer pour la loi contre la pauvreté a représenté un temps fort sur les inégalités, en s'emparant du défi de la pauvreté. C'est le moment des événements « Du pain et des roses » avec les marches des

femmes. A la fin des années 1990, le Québec dispose d'un indice régional de défavorisation matérielle et sociale élaboré pour le Québec, avant son extension à l'ensemble du Canada en 2007-2008. Le premier rapport sur les ISS du directeur de la santé publique de Montréal (R. Lessard), en 1998, fait date et précède la loi de santé publique votée en 2001. En 2002, est finalement votée la loi pour la réduction de la pauvreté et de l'exclusion sociale. Bien que nous ayons souligné que pauvreté et ISS sont deux phénomènes différents, les antécédents du travail sur la pauvreté ont alimenté les travaux sur les ISS. En 2011, R. Massé publie le deuxième rapport du directeur de santé publique de Montréal sur les ISS, puis en 2013, c'est au tour du directeur de la santé publique de Québec Capitale nationale de publier un rapport sur les ISS. Les derniers changements majeurs qu'a connus le système de santé québécois, ayant impacté la période que nous étudions, sont la réforme du système de santé en 2015. A cette date, un nouveau PNSP 2015-2025 sort, dans lequel la priorité sur les ISS apparaît le plus clairement (« *Les ISS ont vraiment été rehaussées dans le programme national d'abord* » (membre du MSSS, 2018, C28)). Puis, en 2016, naît la politique gouvernementale de prévention en santé, suivie d'un plan d'action interministériel de mise en œuvre pour 2017-2021, où les enjeux des ISS sont pris en compte.

d. La France, une considération des ISTS très récente

En France, dès la fin du XIXe siècle, les travaux de Villermé font date, comme la création de la sécurité sociale, en 1945, entérinant ainsi les missions sociales de l'Etat et l'importance de la communauté nationale. Toutefois, à partir de la fin des années 1990, le sujet des inégalités sociales de santé commence à resurgir progressivement en tant que problème public. En 1999, la création des ateliers santé ville (ASV) formalise, par exemple, une démarche visant à réduire les ISTS (Motard & Tessier 2016) au niveau de certaines villes. Dans le cadre de la loi relative à la lutte contre l'exclusion de décembre 1998, des Pass (permanences d'accès aux soins de santé) sont également mises en place, dans les établissements de santé, avec la mission d'accueillir et de prendre en charge les publics en situation de précarité. Dispositif initialement transitoire, il perdure aujourd'hui. Dans la continuité, les praps, programmes régionaux pour l'accès à la prévention et aux soins des plus démunis, sont mis en place à partir de 1999. La loi de santé de 2004, quant à elle, se focalise sur la précarité et, ce n'est qu'au début des années 2000, avec la publication d'un premier ouvrage soutenu par l'Inserm (Leclerc 2000) sur les inégalités sociales de santé, que ce problème redevient un enjeu aux yeux du monde de la recherche et de quelques personnes travaillant dans l'administration de la santé et du secteur social. C'est ce rapport qui a « *légitimé ce champ de recherche et l'a placé sur l'agenda des chercheurs* » selon T. Lang (Lang & Ulrich 2017) p.9. Ce rapport issu du monde de la recherche a montré la voie pour trois autres rapports majeurs sur les inégalités : en 2008, celui de B. Basset en prévision de la mise en place des ARS, un rapport de l'IGAS en 2011 (Moleux, Schaetzel & Scotton 2011) et, le plus impactant, le rapport du Haut conseil de la santé publique, en 2009 « *Les inégalités sociales de santé, sortir de la fatalité* » (HCSP 2009). En 2010, les agences régionales de santé

ont été créées avec une mission d'adaptation territoriale et de réduction affichée des inégalités de santé. La protection universelle maladie (PUMA) vient compléter, en 2016, les dispositifs envisagés depuis les années 1990 pour atteindre la couverture universelle en santé de la population résidant en France. Enfin, en 2013 et en 2017, la France se dote de deux stratégies nationales de santé mentionnant spécifiquement l'enjeu des ISTS et l'objectif de lutter contre les inégalités.

B. Des dynamiques communes et des conditions favorables pour la lutte contre les ISTS et la promotion de l'équité dans la santé numérique

Dans le cadre de cet historique, certaines dynamiques de mise en œuvre sont constantes dans les quatre territoires. Elles représentent des conditions favorables à l'implantation de politiques relatives aux inégalités et, par extension, à la prise en compte de l'équité dans le numérique en santé.

a. L'inspiration issue de l'étranger et de pionniers locaux

Tout d'abord, la plupart des acteurs portant ces sujets se basent sur le travail effectué ailleurs, dans d'autres parties de leur pays, et mettent en lumière une influence européenne (au niveau de l'OMS Europe et de la DG Sanco, au sein de l'Union européenne) (Lynch 2020) et internationale certaine sur ces sujets (notamment au niveau de l'OMS). A titre d'illustration, un membre d'un CI(U)SSS a évoqué l'importance de bénéficier d'antécédents de travail sur le sujet (« *on pouvait arriver avec ça parce que la table était mise, on en avait déjà parlé, discuté, il n'y a personne qui remettait en cause le fait qu'il fallait réduire les ISS* ») et la sollicitation de divers collègues d'autres CI(U)SSS pour mettre en place leurs propres plans d'action (« *les autres régions à qui j'ai parlé, ils n'étaient pas rendus là. Si tu n'en as pas trop discuté dans ton organisation, tu n'as pas fait de rapport, tu n'as pas de données, tu ne peux pas arriver dans un laps de temps très court* (2016, C11)). Le PNSP 2015-2025 québécois reconnaît cette influence : « *Le champ de la santé publique a par la suite été marqué, dans les années 1980, par l'émergence d'une conception globale de la santé qui reconnaissait un rôle fondamental aux déterminants de celle-ci. Ce changement a entre autres été alimenté par la Charte d'Ottawa (1986) promulguée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS), qui a lancé un mouvement international pour la promotion de la santé* » (MSSSQ 2015) p.9. En effet, dans tous les territoires, excepté la France, une synergie s'est produite entre les politiques nationales ou locales et les textes d'orientation produits par les bureaux de l'OMS Europe, via une adaptation aux écrits et aux recommandations internationales. En revanche, la France s'est inspirée « à son rythme » de ces injonctions (Porcherie et al. 2018), c'est-à-dire très progressivement, en décalage par rapport aux autres. Les trois autres territoires sont, par ailleurs, influencés par un mouvement international, alimenté principalement par de nombreuses références à l'OMS (°), mais aussi par les limites de cette influence, comme l'évoque un chercheur anglais, critiquant l'impossibilité pour M. Marmot, selon lui, d'aller aussi loin qu'il l'aurait souhaité (^^).

(°) « *En fait ce n'est pas un enjeu seulement pour notre organisation, c'est un **enjeu de santé publique mondiale qu'a lancé l'OMS**, la commission Marmot de la santé de l'OMS a remis son rapport en 2008. (...) L- Et ici, la définition que vous adoptez, c'est laquelle ? R- Des écarts d'état de santé entre différents groupes sociaux globalement. L- **La définition OMS** » (membre d'un CI(U)SSS, Québec, 2016, C11).*

(°) « *On était au balbutiement de la mise en place d'un système de surveillance systématique des inégalités sociales de santé, un peu **suite aux recommandations du rapport de la Commission sur les déterminants de la santé et de l'OMS*** » (membre d'une agence d'appui, Québec, 2016, C6).

(^) « *Even though Marmot, who chaired the Global Commission, chaired the English Commission, there were **political constraints** which meant that the Marmot Review was not as radical as the Global Commission. Of course there were also political constraints on the global commission, such as the US influence on the funding of WHO, and at that time this was before Obama, there was a Republican Bush government which meant that **the Marmot Global Commission was not as radical as it could be*** » (chercheur, Angleterre, 2018, A15).

De fait, la mise en place de la commission sur les déterminants sociaux de la santé de l'OMS et de ses sous-groupes de travail (appelés réseaux de connaissance) a eu un rôle fondateur pour les communautés qui travaillaient déjà sur les ISS ainsi que pour de nouveaux acteurs qui s'y sont intéressés. Il s'est produit un mouvement de partage du diagnostic sur les ISS et des solutions envisageables, de manière transnationale. En Espagne, suite à la recommandation de la CDSS à l'ensemble des Etats, une commission similaire a vu le jour et a permis aux acteurs engagés sur ce sujet de se rencontrer, de travailler ensemble, de se nourrir de leurs travaux communs, de formuler un plaidoyer. Les acteurs espagnols sur ce sujet ont aussi travaillé de concert sur deux projets européens intitulés Sophie et Medea⁵¹⁰. La collaboration, sous forme de réseau, et l'inspiration mutuelle ont permis la légitimation et le renforcement des initiatives au niveau local. Mais, au-delà de l'inspiration internationale, partout, des acteurs se sont engagés avant les autres, dans des lieux pionniers, ceci étant toutefois encore plus flagrant, au Québec⁵¹¹ et au Pays basque. Par exemple, à Montréal, la direction de la santé publique, ainsi que les chercheurs, ont commencé à travailler ensemble autour des sujets liés à la santé cardio-vasculaire, ce qui leur a permis de commencer à se connaître, de faire un diagnostic, de mettre en place des interventions puis de s'intéresser à la soutenabilité dans le temps des mesures mises en place. La mise à l'agenda s'est faite progressivement et la mise en œuvre d'interventions de prise en compte des inégalités s'est aussi faite en premier par des acteurs pionniers, que nous pourrions presque qualifier de « missionnaires ».

⁵¹⁰ Projet Sophie : Evaluating the Impact of Structural Policies on Health Inequalities
Medea : ce projet du Réseau espagnol de recherche biomédicale en épidémiologie et santé publique (*Consorcio de Investigación Biomédica en Red de Epidemiología y Salud Pública*), avait pour objectif d'analyser les inégalités socio-économiques et environnementales dans de petites zones urbaines, en Espagne et en Europe.

⁵¹¹ Particulièrement à Montréal puis, dans une moindre mesure, à Québec et en Montérégie.

b. Une montée en charge progressive

Autre aspect commun, en général, est partout présente l'idée de viser des résultats intermédiaires plutôt que des objectifs finaux, de procéder par étapes (*), afin de faciliter l'acceptation des mesures proposées, en visant des objectifs plus réalistes et moins ambitieux au départ : « *What we had to do with our visits to each place is to try and aim for the end of it for the chief executives saying « we can do that ». We had to break it down into things that were manageable to do, that met people's understanding and belief that they can do it. That was one of the critical things* » (chercheur, Angleterre, 2018, A19) (*).

(*) « *L'initiative canadienne de la santé du cœur. C'est une initiative de quinze ans : dans les cinq premières années, c'était un diagnostic de situation avec des enquêtes cardio-vasculaires en provinces ; les cinq années suivantes c'était un programme d'implantation, de prévention en santé du cœur ; et les cinq années suivantes c'était pour la durabilité des programmes. Ça, ça a fait en sorte d'amener beaucoup de gens à se parler, et beaucoup de gens à travailler ensemble autour de cette idée-là, des maladies cardio-vasculaires* » (chercheur, Québec, 2016, C19).

(*) « *That's why we were popular. We started off just a small team going to see five to ten percent of the seventy and we got such a resounding, "That was fantastic !" a) because we flattered them; we picked out the good things that they were doing which they weren't used to. They thought, "That's great." And b) we demystified the problem and instead of it being this big social change / social justice thing, we were actually showing them practical things that could be done now. Short time scales are really important from a political point of view because there's the electoral cycle* » (chercheur, Angleterre, 2018, A19).

c. Une organisation sur les ISS

D'autre part, il est partout question, tout du moins dans le discours des acteurs, d'adopter une organisation spécifique pour traiter la question des ISS, avec des moyens associés. Plusieurs personnes interviewées évoquent les ressources humaines et, comme condition de faisabilité et de durabilité des travaux : l'engagement personnel ; la présence de personnes se connaissant, évoluant dans des équipes solides et pérennes, éventuellement toutes positionnées au même endroit, dans une organisation, afin d'échanger facilement et de travailler ensemble ; des personnes formées en santé publique holistique (comprenant les enjeux des déterminants de la santé) et en santé communautaire ; l'existence d'une équipe d'accompagnement des professionnels locaux, faisant de l'accompagnement au changement ; une équipe dédiée à ce sujet. Par exemple, en Angleterre, une équipe nationale de soutien a fonctionné, de 2006 à 2011. Elle était chargée d'accompagner les zones locales représentant les 20% les plus défavorisées, appelées « *spearhead areas* », au nombre de 70. Au Québec, l'INSPQ dispose d'une unité dédiée à la surveillance des inégalités de santé. Dans quelques CI(U)SSS, des équipes se sont montées en appui à leur organisation et à leurs collègues. Toutefois, si le fait de disposer de telles équipes dédiées est majeur, cela ne représente pas une pratique habituelle. Un membre d'une agence d'appui québécoise le déplore (¶).

(¶) « *Une équipe de notre côté stable, financée, avec des ressources, pour travailler cette question-là, la peaufiner, faire du travail de valorisation des connaissances de façon*

*continue, de répondre à des demandes, à des questions, **adapter des produits**. Ça, ce serait un idéal, sur le plan bien sûr des ressources. Ce n'est pas le cas, actuellement. Ça a été fait vraiment avec un très **petit nombre de ressources** et la **bonne collaboration de beaucoup de personnes** » (membre d'une agence d'appui, Québec, 2016, C6).*

Qu'il s'agisse de la France ou du Pays basque, aucune organisation spécifique de ce type n'a été identifiée, ni à l'échelon national, ni des infra-territoires locaux. Quant aux moyens financiers, ils sont également cités comme une condition très facilitante. Allouer des ressources pour des objectifs liés aux ISS et sanctuariser un budget semblent clé. Ainsi, la méthode privilégiée un temps, en Angleterre, fut la discrimination positive envers les zones les plus défavorisées. Elle semble refaire surface, en 2019, comme l'explique le responsable de la santé publique d'une administration locale de la santé (*).

() « [nom d'un quartier] is **amongst the most deprived boroughs in the country**. Healthy life expectancy is amongst the lowest... The most basic thing is that the levels of funding for public health in [nom du quartier] is higher than other bits of London and that's a legacy of... The **previous government distributed funding based on need**. (...) Public health used to be in the NHS, in what's called the Primary Care Trusts and the most deprived boroughs, **the bottom quintile were defined as spearhead PCTs** (before the Clinical Commissioning Groups) **so they were allocated money**. Places like [nom d'un quartier] and other [nom d'un quartier] here got more funding which is proportionate to the need. That's a recognition of the health inequalities that exist between [nom d'un quartier] as a borough and other, less deprived places » (2018, A12).*

A titre d'illustration, dans le *Long term plan* anglais, le mécanisme de dotation de ressources financières est appelé à évoluer afin de prendre en compte les ISS. Le *NHSE* va cibler une part plus importante du financement sur les zones géographiques caractérisées par de fortes inégalités en matière de santé, par rapport à celle qui aurait été allouée à l'aide des seules formules de calcul des besoins essentiels, pour atteindre plus d'un milliard de livres d'ici à 2023-2024 (*NHS 2019*) p.40. Au Québec, des fonds sont dédiés pour ces sujets et octroyés à plusieurs ministères pour qu'ils travaillent sur leurs propres sujets, dans une perspective d'équité. C'est l'esprit du plan d'action interministériel de prévention (*MSSSQ 2018*).

d. Un référentiel global favorable et un référentiel sectoriel aidant

Par ailleurs, disposer préalablement d'un « terrain favorable », grâce à des orientations « aidantes » représente également une condition favorable à la mise en œuvre d'interventions promouvant l'équité, dans la santé numérique par exemple. En effet, les orientations relatives à la promotion de l'équité en santé dépendent des orientations politiques préexistantes et des choix déjà faits, ainsi que d'éventuels conflits antérieurs. Dans les pays déjà dotés d'orientations de politique holistiques, tournées vers la santé publique « moderne », le sujet des ISS est davantage susceptible de devenir un sujet d'intérêt. Lorsque l'on valorise les approches populationnelle et de santé publique, de promotion de la santé, consistant à être comptables et co-responsables de l'état de santé de la population de la zone dans laquelle les professionnels interviennent, la mise en œuvre d'actions de promotion de

l'équité en santé est facilitée. Citons cet « esprit » au sein du NHS, qui se veut un employeur exemplaire, ou le Québec, ayant engagé depuis de nombreuses années une politique de promotion de la santé avec une orientation vers la prévention et les déterminants de la santé. Enfin, l'habitude (du moins le discours), au Québec et en France, d'associer les patients et les usagers aux services de santé (au Québec, *via* la figure du « patient partenaire ») dans une dynamique de démocratie, de participation locale, en développant un discours sur le développement du pouvoir d'agir, procède des mêmes facteurs facilitants. Citons également l'approche nouvelle, en France, de plus en plus préconisée par des experts du secteur, de la « responsabilité populationnelle ». Un interlocuteur l'explique ainsi : « *en innovation organisationnelle, on est plutôt sur la responsabilité populationnelle c'est-à-dire l'approche territoriale, l'approche bassin de vie* ». Il s'agit de décentrer le regard unique de l'établissement : « *c'est-à-dire qu'il n'y a plus d'offreurs de soins en responsabilité populationnelle. L'objectif justement c'est vraiment un changement philosophique. Il n'y a plus d'offreurs de soins, il n'y a que des gestionnaires de santé qui se coordonnent entre eux, sur un schéma déterminé, sur des programmes cliniques déterminés, où ils vont aller de la prévention jusqu'à la curation, agir sur le sanitaire, le médico-social et le social. Donc on est vraiment sur une prise en charge globale* ». Cette approche dépend de l'analyse des données du territoire « *pour pouvoir segmenter les différents cas cliniques et les niveaux de criticité et, en fonction de ça, travailler sur des plates-formes territoriales qui permettent de coordonner les acteurs qui doivent, de fait, se mettre dans des organisations différentes* ». L'hôpital devient donc un coordonnateur d'acteurs où « *coordonner n'est pas diriger* » (représentant d'établissements de santé, France, 2018, F53). Dans cette même perspective, l'orientation vers la coordination et la notion de parcours cohérent de santé fournit les bases pour s'intéresser de près aux enjeux des inégalités d'accès à divers services de santé et autres aménités. De plus, une orientation vers des financements globaux et non pas à l'acte (Ministère de la santé 2019b) favorise la prise en compte de l'ensemble des déterminants de la santé des individus et d'une population, dans une approche globale et holistique. Par conséquent, ceci aide à concevoir l'idée selon laquelle des outils sont nécessaires pour permettre cette prise en charge globale. Finalement, en général, le fait, pour les autorités sensibilisées au problème des ISS, d'annoncer leur volonté d'y remédier par le biais d'une politique est une condition favorable rencontrée dans les quatre territoires, tout comme le fait, pour les acteurs impliqués, de partager une culture et des valeurs communes⁵¹². En d'autres termes, l'adéquation entre un référentiel global (Muller 2019) prônant des valeurs de solidarité et d'égalité et un référentiel sectoriel (propre aux professionnels du secteur de la santé publique, par exemple), préconisant des groupes de valeurs similaires, apparaît comme un élément favorable majeur.

⁵¹² Ceci étant permis par une identité partagée puisque divers professionnels, notamment, ont été formés aux mêmes endroits et partagent des valeurs similaires.

En résumé, nous observons une politique de lutte contre les ISS assez structurée au Québec, intermittente, en Angleterre et au Pays basque, mais une politique davantage de façade et déclarative en France, comme le tableau 19 le synthétise.

Tableau 19 - Caractéristiques de la mise en oeuvre de la lutte contre les ISTS, par territoire

Légende : ++/=- ; gris : le territoire est concerné par cette caractéristique	France	Pays basque	Angleterre	Québec
La mise en œuvre de la lutte contre les ISS				
La politique structurée				
La politique intermittente				
La politique déclarative				
La population, le territoire				
Le territoire restreint			**	
L'Etat centralisé				
Le pouvoir aux entités décentralisées				
Le portage politique				
L'engagement politique			(passé)	
L'engagement de façade				
Les conditions favorables				
L'inspiration des autres	-	++	-	++
Un développement incrémental	+	+	+	+
Une organisation sur les ISS	-	-	++ (passé)	++
Des référentiels favorables	-/+	++	++	++

** action au niveau des gouvernements locaux

Dans le chapitre 4, nous avons déjà évoqué le portage politique de l'enjeu des ISTS dans chacun des territoires. Notons que, dans les territoires plus restreints géographiquement, parce que faisant partie d'Etats fédérés ou fortement décentralisés, les ISS sont -ou ont été- davantage prises en compte. Par ailleurs, l'inspiration des autres, disposer de référentiels globaux et sectoriels favorables ainsi que d'une organisation spécifique pour agir sur ce sujet sont autant de facteurs facilitant la mise en œuvre d'interventions de lutte contre les ISTS. Toutefois, ces facteurs favorables ne sont pas tous présents dans chacun des territoires. Enfin, ce terreau favorable nous semble expliquer une partie de l'engagement à aborder le couplage numérique-inégalités mais pas son intégralité, puisque la France semble agir davantage sur l'inclusion numérique que des territoires avec des politiques sur les ISS davantage stabilisées.

3. Mobiliser des instruments existants pour coupler équité et santé numérique

Dans notre étude, les interventions que nous avons identifiées relèvent davantage de l'émergence que de l'organisation d'un ensemble d'actions cohérentes et structurées. Toutefois, divers types d'instruments sont mobilisés pour leur donner corps. Cette partie 3 élabore une typologie des instruments auxquels ont recours les différents acteurs de la lutte contre les ISS, contre les difficultés d'accès géographique aux services de santé et contre l'exclusion numérique. Les instruments utilisés pour lutter contre l'exclusion ou la fracture numérique recouvrent partiellement les instruments plus « classiques », dont les acteurs de la lutte contre les ISS ont l'habitude de se saisir. Ces instruments sont mobilisés concrètement ou bien prennent la forme de suggestions d'utilisation. La section A fait état des leviers identifiés par le « forum scientifique » pour la lutte effective contre les ISTS, en séparant les recommandations relatives aux ISS et aux difficultés d'accès géographique, puis les sections suivantes analysent l'instrumentation de l'action publique de lutte contre les ISTS et de couplage numérique-inégalités à travers l'identification d'instruments plutôt « classiques » (section B) et d'autres considérés, par les acteurs qui les mobilisent, comme plus récents ou plus novateurs dans la palette à disposition de ces derniers (section C).

A. Les instruments mobilisables et efficaces selon le « forum scientifique »

Au cours des trois dernières décennies, une partie de la communauté scientifique ainsi que les organisations gouvernementales internationales se sont accordées sur un cadre de recommandation d'interventions en matière de lutte contre les ISS. Les écrits traitant de ces questions nous ont servi de référence pour cette synthèse (à savoir les réflexions de D. Fassin et de ses co-auteurs (Fassin et al. 2000, Fassin 2000), de M. Whitehead (Whitehead 2007a, Whitehead & Dahlgren 2006, Petticrew et al. 2004, Whitehead et al. 2004, Whitehead 1991, Dahlgren 1991), le rapport de la CDSS (CDSS 2008), le rapport de l'OMS Europe de 2019 (OMS 2019c), les travaux du NHS écossais (NHS 2015) et les travaux de l'OCDE (OCDE 2019)). Bien d'autres ont évoqué ces mêmes aspects, nous ne les évoquons pas de manière exhaustive. Le relatif consensus international, à propos du cadrage de l'enjeu des ISS comme un « problème public » international et des leviers mobilisables, est une référence que les pouvoirs publics nationaux suivent, plus ou moins fortement, ce qui en fait un cadre de référence pertinent à la lumière duquel confronter nos résultats (Lynch 2020) p.79.

a. Agir sur les déterminants structureaux des inégalités dans la société, dans une visée de justice sociale

Tout d'abord, le premier axe consiste à agir à la fois sur les revenus, sur les conditions de travail, sur la protection sociale et sur les inégalités entre hommes et femmes. Selon D. Fassin, « *Premièrement, la manière la plus efficace de réduire les inégalités de santé est de réduire les inégalités dans la société* » (Fassin et al. 2000) p.434. C'est, en effet, non seulement, en agissant au niveau des services de soins

que des résultats tangibles peuvent être obtenus mais « *bien en amont de la maladie, par des interventions sur ses déterminants sociaux* ». « *Prétendre réduire les inégalités de santé, c'est donc avant tout diminuer les écarts entre les revenus par une politique salariale et redistributive, (...) Les mesures efficaces contre les inégalités de santé sont des mesures de justice sociale* ». M. Whitehead le qualifie d'axe de promotion de « macropolitiques » promotrices de santé. La CDSS en fait également sa deuxième recommandation : « Lutter contre les inégalités dans la répartition du pouvoir, de l'argent et des ressources » (CDSS 2008). Le dernier rapport de l'OMS Europe présente les cinq conditions sous-jacentes, appelées « déterminants des inégalités de santé » et les domaines d'action politique correspondants : la sécurité du revenu et la protection sociale en font partie. Ses auteurs indiquent que, dans ce cadre, les politiques efficaces sont les suivantes : la réduction des taux de pauvreté relative, l'augmentation des dépenses de protection sociale, la réforme des structures de l'emploi et des marchés du travail ainsi que celle des politiques économiques et commerciales. Dans cette perspective, en tant que leviers d'action incontournable, D. Fassin recommande de décrire, quantifier et qualifier les inégalités sociales de santé, pour mieux les comprendre. Ceci doit permettre une prise de décision éclairée puisque « *les actions de réduction des inégalités impliquent des choix politiques dans lesquels l'expertise apporte un éclairage essentiel, mais qui relèvent in fine de l'exercice démocratique* » (Fassin et al. 2000) p.436. Dans la description de cet enjeu, « *lorsqu'il s'agit d'interpréter des inégalités et les mécanismes qui les sous-tendent, c'est un savoir global sur la société qu'il est nécessaire de mobiliser* » (Fassin 2000) p.125. Il recommande, dans le même ordre d'idées, de conduire des évaluations des politiques mises en place « *du point de vue de leur impact sur les inégalités sociales, en général, et de santé, en particulier* » (mesures prises en matière d'emploi, de logement, d'environnement, d'urbanisme) (Fassin et al. 2000) p.435.

b. Agir sur les conditions de vie quotidiennes dans lesquelles les personnes grandissent, vivent et travaillent

Le deuxième grand axe de recommandations porte sur les conditions de vie quotidienne des populations et des individus. Ainsi, D. Fassin ajoute à la définition qu'il a entamée ci-dessus: « *Prétendre réduire les inégalités de santé, c'est donc avant tout (...) améliorer les conditions de travail et l'accès à des emplois stables, améliorer les conditions d'habitat et l'accès au logement social, faire reculer les disparités dans la petite enfance et à l'école, faire reculer les disparités entre les hommes et les femmes, enfin lutter contre toutes les discriminations, en particulier à l'égard des populations étrangères ou d'origine étrangère. Les mesures efficaces contre les inégalités de santé sont des mesures de justice sociale* » (Fassin et al. 2000) p.434. M. Whitehead, dès 1991 (Whitehead 1991), approuve : « *Equity policies should be concerned with improving living and working conditions, equity policies should be directed towards enabling people to adopt healthier lifestyle* » p.223 Les recommandations de la CDSS de l'OMS sont, finalement, très brèves mais très englobantes. La première est exactement celle qu'évoquent ces précédents auteurs :

« Améliorer les conditions de vie quotidienne ». C'est également ce que dit l'OMS Europe, en mettant en exergue les conditions de vie, l'emploi et les conditions de travail comme faisant partie des principaux axes d'action. L'OMS Europe indique qu'il a été prouvé, entre autres, que l'augmentation des dépenses publiques de logement et la réduction du chômage ont pour corollaire la réduction des ISS.

c. Agir dans le système de soins

Troisièmement, les auteurs traitant des ISTS ne laissent pas de côté le système de soins ; au contraire, ils le voient comme un formidable mécanisme de lutte contre les ISS, qui doit rester lucide quant aux inégalités d'accès, de prise en charge ou de résultats finaux quant à l'état de santé qu'il peut générer. « *Equity in health care is based on the principle of making high quality health care accessible to all. This means actively promoting policies in the health sector to enhance access to and control quality of care, rather than assuming that a universal service provided by law is equitable in practice (Draper, 1989; Tsouros, 1989)* » (Whitehead 1991) p.225. D. Fassin renchérit sur le fait que l'égalité devant les soins « *notamment par l'instauration d'une couverture médicale universelle concernant les bas revenus, l'ouverture de permanences d'accueil social et de soins dans les hôpitaux et la mise en place du tiers payant auprès de médecins référents* » est fondamentale et que, selon lui, il faut d'emblée penser les actions de prévention « *en termes de réduction des inégalités et non seulement en termes d'efficacité globale* » (Fassin et al. 2000) p.434. Les services de santé font partie des cinq domaines d'action politique, selon l'OMS Europe (OMS 2019c) : réduire les co-paiements en santé sont associés à des réductions des ISS, ce qui a été, en effet, prouvé par ailleurs (Jusot, Carré, & Wittwer 2019) (Baicker et al. 2013). Le postulat de nombre de ces auteurs repose sur le risque d'accroître les inégalités par des interventions « mal pensées », ce qui implique qu'elles ne doivent pas être uniquement tournées vers une performance globale pour tous mais considérer en même temps les besoins spécifiques des personnes. En général, ces auteurs exhortent les pouvoirs publics à décrire et à évaluer, pour mieux comprendre et pour pouvoir agir, en analysant les politiques au regard de leurs conséquences auprès de plusieurs groupes de population différents.

d. Aider les personnes à être plus autonomes pour prendre des décisions favorables à leur santé, accroître le capital humain et social, individuel et collectif

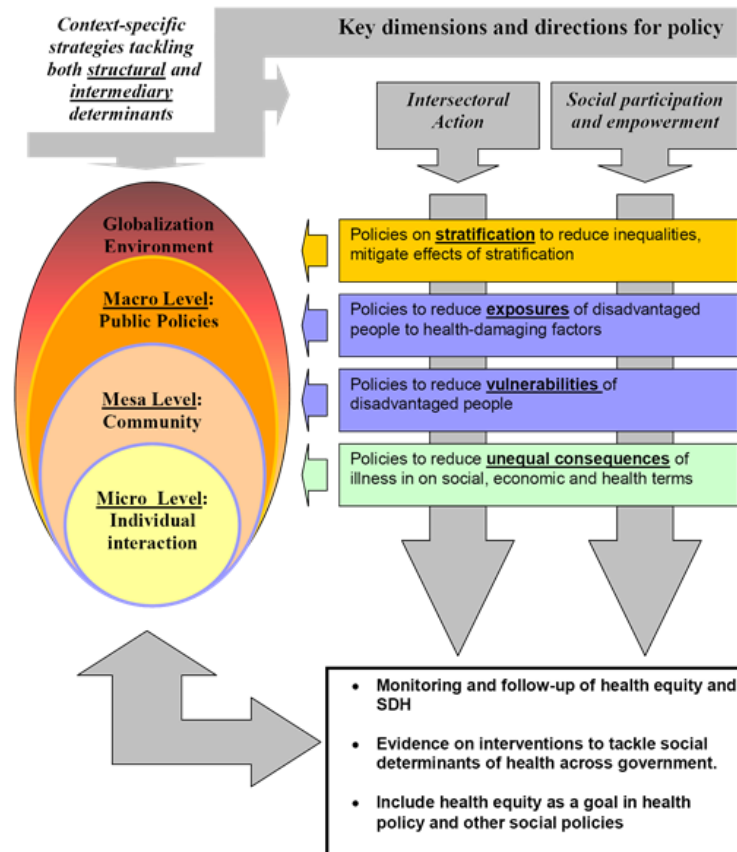
Le capital social et humain fait partie des cinq axes rappelés par l'OMS Europe pour une action effective sur les ISS tandis que M. Whitehead insiste, à la fois, sur le renforcement des individus et des communautés. Selon l'OMS Europe, l'action pour l'équité en santé est accélérée lorsque les individus et les communautés sont responsabilisés. Nous voyons, toutefois, que l'action menée au niveau des personnes elles-mêmes s'avère insuffisante si elle n'est guère combinée avec des actions au niveau structurel. Par ailleurs, pour D. Fassin, l'action sur les ISS suppose de faire en sorte que les inégalités de santé donnent lieu à « *un plus large débat dans l'espace public* » au sein d'espaces de démocratie en santé. (Fassin et al. 2000) p.435. M. Whitehead souligne, également, l'importance de la dimension de la participation politique selon certaines conditions d'organisation administrative et

politique, évoquant la pertinence de l'échelon proche des individus : « *equity policies require a genuine commitment to decentralizing power and decision-making, encouraging people to participate in every stage of the policy-making process* » p.223. En somme tous deux insistent sur une action politique et démocratique issue de choix collectifs concertés auxquels participent pleinement les populations.

e. Intervenir dans tous les domaines de manière simultanée, pas de manière ponctuelle, et garantir la cohérence entre les politiques

Pour M. Whitehead, certaines techniques doivent être plus particulièrement utilisées pour lutter contre les ISS, comme l'action intersectorielle et l'évaluation des impacts sur la santé des politiques menées dans l'ensemble des champs sociétaux : « *Having accepted that the determinants of inequities lie in many different sectors, there is obviously a need to look at policies in all sectors, assessing their likely impact on health, and especially on the health of the most vulnerable groups in society, and to coordinate policies accordingly* » (Whitehead 1991) p.224. Elle insiste fortement sur la construction de politiques d'équité basées sur des données probantes, autrement dit sur la recherche, le suivi et l'évaluation de ce qui est conduit. La CDSS a aussi inclus un levier majeur d'action parmi ses trois recommandations phare : « Mesurer le problème, l'analyser et évaluer l'efficacité de l'action » (CDSS 2008). L'OMS Europe indique que de nombreuses sources prouvent que certaines politiques sont efficaces pour réduire les inégalités de santé, dans un laps de temps assez réduit. Ils évoquent également la nécessaire action sur l'ensemble des déterminants mis en exergue, l'action dans un seul de ces domaines s'avérant insuffisante. Ce rapport défend le fait que l'action pour l'équité en santé est accélérée lorsque les mécanismes de « *accountability* » sont solides et que les politiques sont cohérentes, entre les secteurs et entre les différents échelons de gouvernement. Les politiques de santé peuvent avoir davantage d'impact si elles s'attaquent aux effets négatifs sur l'équité en santé émanant d'autres secteurs, si elles sont combinées et coordonnées entre acteurs, organisations et niveaux de gouvernance. Les auteurs O. Solar & A. Irwin proposent un cadre conceptuel qui aide à résumer ce qui est évoqué dans ce paragraphe.

Encadré 23 - Approche de la lutte contre la distribution inéquitable des déterminants sociaux de la santé, selon O. Solar & A. Irwin, 2010



Source : Solar O., Irwin A., 2010, *A Conceptual Framework for Action on the Social Determinants of Health, Social Determinants of Health, Discussion Paper 2 (Policy and practice)*, OMS. (Solar 2010)

Ces auteurs indiquent que la lutte contre les ISS passe nécessairement par une combinaison entre des politiques visant à atténuer les effets de la stratification sociale sur la santé ; à réduire l'exposition des personnes vulnérables aux conditions délétères ; à réduire la vulnérabilité des groupes défavorisés et des politiques qui ayant pour but de réduire les conséquences sociales et économiques inégales de la maladie (cités dans (Lang & Ulrich 2017) p.234). Pour terminer, en ce qui concerne les cibles d'orientation des politiques publiques, que nous avons déjà évoquées dans le chapitre 4, trois approches différentes se complètent, selon M. Whitehead : se centrer seulement sur les gens pauvres, réduire les écarts de santé et les inégalités sociales de santé dans toute la population (Whitehead 2008). Dans la section suivante, nous analysons les données que nous avons collectées à la lumière de ces écrits.

B. Les instruments « classiques » de lutte contre les ISTS et de couplage entre équité et numérique en santé

Dans cette section, en revanche, nous faisons état des instruments identifiés grâce au témoignage des personnes interviewées et à la lecture des documents consultés, qu'ils soient réellement mis en œuvre ou seulement suggérés par eux, afin que les potentielles conséquences indésirables de l'utilisation des TIC en santé n'augmentent pas de manière disproportionnée les inégalités sociales de santé déjà existantes. Nous constatons que divers leviers recommandés par le « forum scientifique » apparaissent, au moins dans les discours, mais non l'intégralité de ces derniers. Nous voyons également que les instruments utilisés pour lutter contre les inégalités et ceux pour lutter contre le couplage numérique-inégalités sont, en grande partie, similaires ; c'est pourquoi nous les présentons concomitamment. Néanmoins, d'autres s'y ajoutent et semblent privilégiés, voire plus efficaces, aux dires des acteurs. Nous évoquons, tout d'abord, les publics ciblés par la politique sur les ISTS et par les interventions sur le couplage puis, nous présentons une typologie des instruments utilisés. Les interventions de lutte contre les ISTS relèvent d'une politique « des problèmes », dont les « ressortissants » forment, soit un petit cercle, selon que la politique s'adresse à une sous-population particulière (les vulnérables, les pauvres, les personnes les plus affectées par une situation défavorable, etc.), soit *in fine* à l'ensemble de la population, en considérant le gradient des inégalités, ce qui est rare. En tout état de cause, seul un noyau restreint de personnes averties comprend les tenants et les aboutissants de ces sujets, c'est la raison pour laquelle nous évoquons une cible « de niche ». Quant au couplage, les bénéficiaires ciblés sont, le plus souvent, les plus vulnérables, lorsque des interventions existent, de manière presque exclusive, alors que les recommandations préconisent d'agir également auprès de l'ensemble de la population. Concernant les moyens de la mise en œuvre, au-delà de ce que nous avons vu dans les parties 1 et 2, différents types d'instruments sont constitutifs d'une action globale sur les ISTS et sur les liens entre numérique en santé et ISTS. Nous utilisons les mêmes types de classification pour déterminer les instruments spécialement convoqués pour intégrer l'enjeu de l'équité (en considérant l'enjeu de manière positive) ou pour lutter contre les ISTS (vu négativement) dans les politiques de numérisation de la santé. A nouveau, nous observons une combinaison entre politiques matérielles et symboliques. Notre typologie fait état de six catégories d'instruments : symboliques, coercitifs (y compris redistributifs), incitatifs, informatifs, d'intervention directe et d'organisation ou d'animation.

Les instruments symboliques : des politiques liées à des valeurs

En premier lieu, dans leur mise en œuvre, les interventions de lutte contre les ISTS se caractérisent par un cadrage relativement faible du point de vue de la technicité et plutôt symbolique. Ces politiques -ou tentatives de politique- ont surtout une forte portée stratégique et symbolique, ceci est le premier groupe d'instruments recensé.

a. La déclaration d'intentions dans les documents de politique et dans les règles de mise en œuvre des politiques

Tout d'abord, la considération des inégalités sociales et territoriales de santé passe par la déclaration appuyée sur le fait qu'elles sont un sujet de préoccupation et

d'intérêt politique et qu'agir directement sur les inégalités est un objectif. Pour cela, des documents d'orientation ou des plans stratégiques ont un rôle très important. En Angleterre, les stratégies autour de la santé « *Five years forward view* » et « *The long term plan* » mentionnent les ISS de manière très différente. Dans la première, si nous effectuons une analyse de mots, seules sept occurrences, dans tout le texte, font référence aux termes *inequality/ies* et *equity*. Les problèmes présentés comme les plus importants sont les suivants : « *health and wellbeing gap, (...), care and quality gap, (...) funding and efficiency gap* » (NHS 2014) p.7. Il en est de même pour le texte intermédiaire de 2017 (NHS 2017a). Dans le dernier texte stratégique à ce jour, pour les mêmes termes, 49 occurrences sont présentes. Le chapitre 2 de ce texte est consacré à la nécessité d'intensifier l'action sur la prévention et les inégalités de santé. Il est indiqué que les inégalités de santé seront au cœur de la focale : « *To help tackle health inequalities, NHS England will base its five year funding allocations to local areas on more accurate assessment of health inequalities and unmet need. As a condition of receiving Long Term Plan funding, all major national programmes and every local area across England will be required to set out specific measurable goals and mechanisms by which they will contribute to narrowing health inequalities over the next five and ten years* » (p.7) et « *for reasons both of fairness and of overall outcomes improvement, the NHS Long Term Plan therefore takes a more concerted and systematic approach to reducing health inequalities and addressing unwarranted variation in care* » (NHS 2019) p.39. Un autre document, « *Equality analysis* », du *Department of health*, mentionne les ISS comme un sujet devant être au cœur de la pratique en santé et de la pratique du NHS, dans tout ce qui est réalisé : au niveau du processus de « *commissioning* », de la démonstration de la performance, au niveau de l'ensemble des textes produits via une transversalisation de cette approche (« *Ensuring that the NHS CB⁵¹³ Development and Implementation Programme work programmes are systematically considering how the promotion of equality and reduction of health inequalities are incorporated into the design of each function* » etc. (NHS 2012) (p. 8 et 10), « *the design of the NHS CB is underpinned by four 'lenses': quality and safety, clinical leadership, patient and public voice, and equality and reducing health inequalities* » (NHS 2012) p.11. Selon une personne interviewée, la loi de 2013 a instauré l'obligation de considérer cela dans tout le travail des acteurs en santé : « *the thing about it is the Health and Social Care Act in 2013 placed a responsibility for addressing health inequalities on a range of things; on the Secretary of State, on NHS England, on CCGs; they've all got a requirement under law to have plans to address health inequalities and monitor the impact that those plans have had* » (chercheur, Angleterre, 2018, A19). Il est également attendu à l'échelon local, que les plans des CCG, les STP, etc. prennent en compte cette dimension (*).

(*) « *With those STP areas, there's an expectation from NHS England, from NHS improvement they do work on health inequality and we would expect that to be*

⁵¹³ *Commissioning board* : nom donné à la nouvelle organisation de la santé, de 2011 à 2013, lorsque le nom *NHS England* a été décidé.

reflected in their plans. When they come in, if there's not hint of that whatsoever, then we might ask questions and go "hang on a minute, how are you going to do it?" (...) all the ownership and responsibilities are absolutely for the local system to figure out what they think they need. The national role was to go, to challenge and go « we're not convinced here. Or actually yes, fine, do you need anymore support? » » (membre du NHS, Angleterre, 2016, A2).

Au Québec, la loi de santé publique, dans son article 8, mentionne les inégalités (INSPQ 2014) p.27. Le PNSP 2015-2025 et le programme de prévention en font une priorité et un sujet transversal : « *La finalité du PNSP est de contribuer à maintenir et à améliorer la santé de la population ainsi qu'à réduire les inégalités sociales de santé en offrant un cadre structurant pour une action performante sur les déterminants de la santé* » (MSSSQ 2015) p.11. En l'occurrence, cette approche n'est pas récente puisque le plan stratégique de 2010-2015 mentionnait déjà cela comme une priorité : « *Enjeu 1 - L'action en amont des problèmes et la réduction des inégalités de santé et de bien-être* » (MSSSQ 2010) p.21. Toutefois, ceci reste déclaratif puisque, ensuite, aucune intervention spécifique pour aborder cet enjeu n'y était décrite. Plus précisément, la finalité de la politique gouvernementale de prévention en santé est « *d'agir sur un ensemble de facteurs en vue d'améliorer l'état de santé et la qualité de vie de la population du Québec et de réduire les inégalités sociales de santé* » (MSSSQ 2016a) p.12. Il est également indiqué que « *l'équité en matière de santé est considérée comme essentielle au développement durable de la société, à une meilleure qualité de vie et au bien-être de tous* ». Enfin, le plan d'action interministériel de mise en œuvre de cette politique de prévention 2017-2021 décline cette politique de manière opérationnelle (MSSSQ 2018). Et, à un niveau plus local, les régions socio-sanitaires se doivent d'adapter cette politique (-).

(~) « *C'est le maître mot qui commence et qui termine le programme national. Donc, la direction générale de santé publique a clairement le but d'améliorer la santé et de diminuer les inégalités de santé. C'est clairement et explicitement dit (...) et les différentes directions de santé publique qui couvrent les 18 régions socio-sanitaires doivent écrire leur plan d'action régional, en conformité avec le programme national de santé publique, mais en s'adaptant aux particularités de toutes les spécificités de la région. Actuellement, tout le monde devrait tenir compte des inégalités sociales de santé* » (expert d'une agence d'appui, Québec, 2016, C1).

(~) « *Avec le PAR, c'est tout le monde, tout le monde a été obligé. En tout cas au moins d'y réfléchir. C'est sûr que tout le monde n'a pas écrit une action, mais le mot d'ordre était assez clair : vous devez en tenir compte. Donc, ce n'est plus une responsabilité individuelle de professionnels, c'est une responsabilité de santé publique, que vous le vouliez ou pas. (...) tout le monde était découragé de devoir écrire le PAR, tout ça. C'est un processus fastidieux. Mais pour nous ça a été une opportunité fabuleuse* » (membres d'un CI(U)SSS, Québec, 2016, C11).

Par ailleurs, une loi pour la réduction de la pauvreté et de l'exclusion sociale a été adoptée après un processus de mobilisation de la société civile sans précédent et de grande ampleur durant les années 2000, nous l'avons déjà évoqué. En ce qui concerne la France, la SNS de 2017 déclare comme deuxième grand axe stratégique « *lutter contre les inégalités sociales et territoriales d'accès à la santé* » (Ministère de

la santé 2017) p.31. Les termes peuvent toutefois être confus : parle-t-on de l'intégralité des ISTS ou bien les confond-t-on avec la notion d'accès aux soins ? La SNS de 2013, quant à elle, indiquait « *La SNS a pour objectif de réduire les inégalités sociales et géographiques de santé, diminuer la mortalité prématurée et améliorer l'espérance de vie en bonne santé. Elle doit à la fois fixer le cap et le chemin pour y parvenir, en mettant en place une organisation adaptée du système de santé, tout en respectant le cadrage global des dépenses publiques* » (Ministère de la santé 2013) p.8. Le plan Priorité prévention, de 2018, contient un avant-propos de la Ministre de santé qui dit : « *la mortalité prématurée demeure encore trop élevée, tout comme les inégalités de mortalité et de morbidité – entre hommes et femmes, entre territoires et entre groupes sociaux. Ces inégalités sont inacceptables. Pour les combattre, nous devons intervenir le plus tôt possible et tout au long de la vie des Français, sur les facteurs de risque, ainsi que sur les déterminants socio-environnementaux* » (Min. santé 2018) p.4. Toutefois, plus aucune mention des inégalités ou de l'équité n'est faite ensuite, hormis le diagnostic sur l'état de santé des Français et l'insistance sur des stratégies envers les populations plus vulnérables (les jeunes, par exemple). Au niveau régional, les PRS, projets régionaux de santé, doivent inclure la lutte contre les inégalités mais ceci est fait de manière très inégale. Au Pays basque, la matérialisation de l'inclusion de la perspective d'équité s'est effectuée à partir du premier *Plan de salud*, plan de santé 2002-2010, comme le raconte cet ex-membre de l'administration basque de la santé (#). Le *Plan de Salud 2013-2020* inclue également l'équité comme une priorité, nous l'avons déjà mentionné.

(#) « *Este trabajo de monitorización pone sobre la mesa esa realidad y en ese momento pues hay una ventana de oportunidad, y en el plan de salud 2002-2010 nos piden que elaboremos un documento de diagnostico y de propuestas de recomendaciones, para reducir las desigualdades sociales en salud. De ese documento cogen una parte respecto a diagnostico bastante grande y, respecto a políticas, solamente algunas, pero ya apenas en el papel, empieza a hacerse operativo. Porque ya inequidad de salud siempre está en la retórica lógicamente, verdad ? Pero, al menos en el papel, en los documentos de políticas de salud empiezan a aparecer monitorización de desigualdades sociales en salud, acción intersectorial, políticas a la primera infancia. (...) Eligieron como cuatros áreas, en ese plan de salud 2002-2010, que fue la monitorización y la investigación, por un lado, segundo, políticas para primera infancia y familias, con niños niñas de esas edades, tercero, promoción a la acción intersectorial, y cuarto, promoción de la equidad en el sistema sanitario en los servicios de salud* » (ex-membre de l'administration locale de la santé, Pays basque, 2018, PB6)⁵¹⁴.

⁵¹⁴ « *Ce travail de suivi avait mis cette réalité sur la table, et à ce moment-là, il y a eu une fenêtre d'opportunité. Dans le plan de santé 2002-2010, il nous a été demandé de préparer un document de diagnostic et des propositions de recommandations pour réduire les inégalités sociales de santé. À partir de ce document, ils ont récupéré une partie importante du diagnostic mais seulement quelques-unes des suggestions de politiques. Mais là déjà, rien que sur le papier, ça a commencé à prendre forme. Parce que les inégalités de santé, c'est toujours plutôt dans la rhétorique, non ? Mais, là, au moins sur le papier, le suivi des inégalités sociales de santé, l'action intersectorielle, les politiques de la petite enfance ont commencé à apparaître dans les documents de politique de santé. (...) Ils ont choisi quatre axes, dans ce plan de santé 2002-2010 : le suivi et la recherche, d'une part, deuxièmement, les politiques pour la petite enfance et les familles, avec les garçons et les filles de ces*

De manière générale, aucun territoire ne dispose d'un document stratégique spécifique sur l'enjeu des ISTS, ou seulement des ISS, mais tous le font figurer dans leurs documents stratégiques globaux de santé. De plus, de manière symbolique, la déclaration d'intention de s'atteler à ces enjeux s'effectue également grâce à un instrument additionnel : la communication politique, comme par exemple en France, en 2014, avec la publication, dans la revue scientifique *The Lancet*, de l'engagement du ministère de la santé sur la lutte contre les ISTS (Touraine 2014). En d'autres termes, le fait de disposer de ces textes écrits, stipulant des objectifs clairs, confère une structure aux acteurs, un horizon commun et une légitimité d'action. Il s'agit d'une étape majeure de l'institutionnalisation d'une stratégie. En effet, la dimension symbolique est performative : « *gouverner c'est montrer que l'on mesure le social, c'est faire croire qu'on l'ordonne* » (Halpern et al. 2014a) p.48. Cependant, l'engagement peut s'avérer superficiel, s'il ne s'agit que d'effets d'annonce, dénués de toute mise en œuvre effective. De la même manière, plusieurs instruments liant équité et santé numérique peuvent être qualifiés de symboliques. Ils n'en sont pas moins importants mais ils restent des déclarations d'intention. Tout d'abord, l'élaboration d'une politique déclarant un intérêt pour l'inclusion numérique et des orientations correspondantes est une étape clé. Nous avons vu l'exemple de l'Angleterre, disposant d'une stratégie sur la santé numérique et sur ses liens avec les ISS, avec des orientations engagées (NHS 2017b). Par ailleurs, des exemples de gouvernements locaux, s'engageant sur ces sujets dans le cadre des STP, sont cités dans le guide faisant référence : « *In Stoke-on-Trent, the city council has a digital inclusion strategy and action plan: Making Stoke-on-Trent a digitally inclusive city. In Hereford and Worcestershire, the Local Digital Roadmap says "For patients we will look to leverage schemes that county and district councils have to enable internet access to empower patients". In Doncaster, "Partners in Doncaster must collaboratively deliver improved outcomes to reduce social factors. The Council is delivering a Digital Inclusion Strategy to ensure exclusion can be minimized* » (NHS 2017b) p.26. Dans le même ordre d'idées, en France, le document « Pour une France connectée, plan national pour un numérique inclusif » (Secrétariat d'Etat au numérique 2018) déclare nécessaire la prise en compte des enjeux de l'inclusion numérique, avec l'annonce de budgets dédiés : « *Un engagement financier de l'Etat et de la Banque des territoires : 10M€ pour financer des pass numériques, 5M€ pour structurer les acteurs locaux de l'inclusion numérique, aux côtés des collectivités territoriales, avec un effet levier pour les territoires (fonds européens, opérateurs, entreprises, etc.)* » (Secrétariat d'Etat au numérique 2018). Au Pays basque, vu l'existence d'un seul plan stratégique en santé, les acteurs interviewés indiquent que les aspects à la fois « équité » et « numérique » y sont déjà inclus. Il n'existe, en revanche, pas de telle programmation claire au Québec. Plus généralement, notons que l'ensemble des acteurs ayant répondu sur cet aspect considèrent que, pour toute intervention, il serait nécessaire de s'interroger et d'apprécier « *les impacts*

âges là, troisièmement, la promotion de l'action intersectorielle et, quatrièmement, la promotion de l'équité dans le système de santé et dans les services de santé ».

collatéraux, dont l'inégalité » (membre d'une ARS, une région en France, 2016, F31) et de transversaliser les enjeux d'équité (c'est-à-dire les aborder dès que possible, de manière systématique dans tout projet) mais aucun n'a indiqué le faire réellement ; il s'agit, en réalité, plutôt d'une recommandation.

b. L'orientation des stratégies de prise en compte des ISTS : entre transversalité et approche sectorielle, action collective et individuelle

Au-delà du document stratégique d'énonciation d'un engagement, le contenu même de ces engagements et les orientations qu'ils revêtent méritent d'être étudiés car ils caractérisent le cœur, le sens, la voie vers lesquels la politique est censée se diriger. Nous pourrions dire que le contenu de ces orientations est, lui-même, un instrument de politique de prise en compte des ISTS ou des liens numérique-inégalités. Comme nous venons de le voir, l'engagement vers des objectifs et des moyens a une visée performative et auto-réalisatrice, lorsque l'on annonce une volonté d'agir et l'importance d'un sujet. En effet, disposer d'un document de déclaration d'intentions, stipulant l'importance de la lutte contre les inégalités de manière globale et générique, est très différent de l'énonciation de principes « réfléchis », faisant partie du corpus des stratégies identifiées par le savoir scientifique et les savoirs expérientiels sur un temps long, ainsi que de principes adaptés spécialement au(x) problème(s) rencontré(s). Ainsi, les grands principes et stratégies mis en exergue sont décrits ci-après. Nous ne sommes pas en mesure de savoir exactement s'ils sont efficaces mais ce sont ceux qui émergent le plus, dans notre analyse.

Entre approches universelle et ciblée

Premièrement, les approches universelle et populationnelle⁵¹⁵ sont plébiscitées. Deuxièmement, et de manière complémentaire, voire opposée si non combinée, l'approche ciblée invite à identifier des groupes particulièrement vulnérables, des secteurs prioritaires et à orienter les interventions vers eux, voire à se focaliser sur les inégalités les plus importantes, celles nécessitant un traitement prioritaire ou les plus inacceptables. L'universalisme proportionné est l'approche théorique combinant ces deux dernières. Dans le cas des stratégies de couplage numérique-inégalités, l'orientation consistant à ne pas utiliser le numérique, si cela ne semble pas être le plus adapté pour la population, à diversifier les approches et à les adapter apparaît un principe d'action général. Ceci est très clairement exprimé, au Pays basque, qui a intégré la dimension d'un numérique qui vient « en plus », pour accéder à une meilleure qualité, mais, selon les interlocuteurs interviewés, jamais au détriment des personnes utilisatrices finales du service qui pourraient amplement préférer conserver un système sans le numérique ou ne pas avoir ce choix (^).

(^) « *Quando se establece hacer una encuesta a un paciente, por ejemplo, hay varias formas de hacer una encuesta. Entonces, ¿qué es lo que ocurre? Que lo que está incorporado es que puede ser desde hacer un papel, porque lo tiene ahí y lo rellena y alguien lo traduce aquí.*

⁵¹⁵ Se reporter aux enjeux relatifs aux définitions, analysés dans le chapitre 4.

*Puede ser que lo mandemos a través de una carpeta, puede ser que lo hagamos a través del consejo sanitario, que es quien le hace la pregunta y quien lo registra. **Lo que, en Osakidetza, se plantea es que, ante una misma decisión, aplicar distintos canales. El error que suele ocurrir con la inequidad, cuando vas hablando de esto de lo digital, es que hay una visión de que lo digital excluye a un montón de gente y es al revés, da oportunidades a más gente. (...) Pero no puedes quitar una u otra, tienen que ser los dos (...)** L– Vuestro punto es que **no va a quedarse sólo con lo digital.** R– Claro. Tienes que contemplar que **hay gente que va a utilizar que va a utilizar y hay gente que no** » (membres de l'administration locale de la santé, Pays basque, 2018, PB3)⁵¹⁶.*

Une troisième idée d'approche générale, évoquée tant dans les documents que dans les entretiens, repose sur le fait de combiner plusieurs leviers d'action, d'avoir des approches à la fois de type *top-down* et *bottom-up*⁵¹⁷ et de montrer que tout est systémique. C'est une approche « idéale », selon un acteur anglais (▣).

(▣) « **Somebody in a different position they might not take in what it says in the same way. So, of course I mean that's why, in terms of public health, we would never look to do just one intervention. It would be multiple interventions that look at prevention framework going forward, that you look at the individual, the group and the place, so the group being the organization and the place. So, you look at interventions on those three levels so that you create the environment as well as the organizations as well as support for the individuals that is appropriate but also you look at short medium term and long term so that you implement now on what you can do in the future and always have an eye to the future because you need to be thinking about that because otherwise that's not strategic** » (membre d'une administration locale de la santé, Angleterre, 2018, A11).

Entre approches transversale et sectorielle

D'autre part, si nous nous concentrons sur les orientations de ces déclarations d'intentions, elles se répartissent de deux façons, en termes de méthode organisationnelle : soit la transversalité de l'équité dans l'organisation, soit son traitement de manière sectorielle. Ainsi, divers acteurs et auteurs proposent une stratégie d'inclusion de l'équité dans tous les projets, dès le départ ou en cours de projet, de manière transversale, qu'ils concernent le champ de la santé (« *incorporar la equidad en todas las intervenciones que se hagan a nivel de salud* ») ou des politiques positionnées hors de ce champ mais influant sur la santé (« *incorporar la*

⁵¹⁶ « Quand on fait une enquête auprès d'un patient, par exemple, il existe plusieurs façons d'enquêter. Alors qu'est-ce qu'on fait ? Ce qui est clair, c'est qu'on peut utiliser un papier, il l'a là, il le remplit et quelqu'un le traduit ici. Ça peut aussi se faire par son espace patient numérique ou par le biais du conseiller de santé, dans ce cas c'est lui qui pose la question et qui l'enregistre. En fait, à Osakidetza, devant la même décision, on peut appliquer des canaux différents. L'erreur qui se produit généralement avec l'inégalité, comme lorsque vous parlez du numérique, c'est qu'il existe une vision selon laquelle le numérique exclut beaucoup de gens et en fait c'est l'inverse, ça donne aussi des opportunités à encore plus de gens. (...) Mais vous ne pouvez pas supprimer l'un ou l'autre, il faut que ce soit les deux (...) L– C'est-à-dire que vous n'allez pas uniquement utiliser le numérique. R– Exactement. Vous devez considérer qu'il y a des gens qui vont l'utiliser et d'autres non »

⁵¹⁷ Un classique du vocabulaire du *new public management* qui a, d'ailleurs, tendance à simplifier à outrance la réalité en séparant un monde du « bas », du « terrain » et un monde de la décision.

perspectiva de la salud en políticas que no son de salud »⁵¹⁸) (chercheur, Pays basque, 2018, PB4). C'est la stratégie de HiAP, *health in all policies*, santé dans toutes les politiques, consacrée en 2010 à partir d'un héritage de trente ans⁵¹⁹ : « *Les inégalités sociales en transversal dans les autres axes. Alors avec ce document-là, on pouvait dire que l'équité est vraiment dans nos normes organisationnelles* » (membres d'un CI(U)SSS, Québec, 2018, C25) (+). Nous qualifions cette approche de méta-instrument (Halpern et al. 2014a) puisque celle-ci est englobante vis-à-vis de tous les secteurs de l'action publique. Il s'agit d'infuser l'ensemble des actions programmées, en se saisissant de toute opportunité pour travailler avec une approche « santé » et une approche « équité ». Dans cette perspective, le vocable des « déterminants de la santé » est utilisé pour signifier l'ampleur des domaines d'action nécessaire. De nombreux acteurs interviewés estiment indispensable l'action sur l'ensemble de ces déterminants, particulièrement les déterminants sociaux de la santé, tel que l'évoquent des membres d'administrations locales de la santé (°).

(+) « *Las desigualdades sociales es otro cantar, ahí la acción tiene que ser **intersectorial** para mejorar la calidad de vida de todos los ciudadanos en general y eso implica **tratar con vivienda, tratar con alimentación, tratar con muchas cosas que se escapan al ámbito estrictamente sanitario*** » (responsable politique, membre de l'administration locale de la santé, Pays basque, 2018, PB7).

(°) « *The leader of the Council and the Chief Executive are really clear. There are **two ways of looking at the public health budget** ; firstly the **narrow** way which is a sum of money that buys health visitors, school nurses, sexual health services and smoking cessation and tobacco control services and there's a **broad view** of the public health budget which is basically **everything that happens in** (name of a city) **has an impact on the health and wellbeing of the people in one way or another**; some immediate, some not so immediate, some really obvious, some not so obvious* » (responsable de la santé publique d'une administration locale de la santé, Angleterre, 2018, A18).

L'autre approche, plus classique, s'intéresse à une action que nous avons qualifiée de « sectorielle », c'est-à-dire spécifique d'un secteur, d'une population, d'un moment de la vie ou d'une thématique. Par exemple, on parle d'action « sur les communautés », ce qui est approfondi dans la suite de notre démonstration. On choisit aussi d'investir très tôt, grâce à une politique consacrée à la petite enfance et à l'école. Ceci est fortement mis en avant au Québec, *via* un comité interministériel spécifique pour « *travailler ensemble pour créer des conditions favorables au développement global des enfants avec un effort particulier pour les enfants issus de milieux défavorisés* » (membre d'un CI(U)SSS, Québec, 2016, C12), contrairement à la France où le sujet est peu évoqué, alors qu'une politique développée sur la petite enfance existe déjà, bien qu'elle soit régulièrement remise en cause (Shahshahani 2020).

⁵¹⁸ « *Intégrer l'équité dans toutes les interventions liées à la santé* » ; « *Intégrer la perspective de la santé dans les politiques non sanitaires* ».

⁵¹⁹ Elle commence à être évoquée en tant que telle, dans les années 2000, et surtout en 2006 lorsqu'elle est le slogan et la priorité de la présidence finlandaise de l'Union européenne. Cette notion apparaît ensuite dans le rapport de la CDSS de l'OMS en 2008.

Agir en amont

De surcroît, poursuivant l'analyse des types d'approches promues, l'idée d'oeuvrer davantage en amont constitue une approche répandue auprès des acteurs administratifs, au Québec et, dans une moindre mesure, au Pays basque, partisan du développement des évaluations d'impact sur la santé. De cette idée, émergent deux tendances : l'action sur les « milieux de vie » (c'est-à-dire sur les déterminants de la santé et des inégalités dits intermédiaires) et l'action sur des « politiques structurelles » (sur les déterminants dits structurels), pas uniquement sur le secteur de la santé. Dans les quatre territoires, des exemples sont donnés sur les secteurs sur lesquels il faudrait agir : le logement (souvent cité, en Angleterre, comme un déterminant majeur), l'école et l'éducation, l'emploi, les espaces verts, « l'environnement physique », les transports, l'alimentation et la sécurité alimentaire, l'aménagement du territoire et les milieux de vie en général. Un responsable de la santé publique d'une administration locale anglaise détaille les différentes facettes d'une possible action intersectorielle, en amont des problèmes de santé, variables selon la position socio-économique des personnes : le passage d'une prise en charge de sevrage tabagique individualisée (« *moving away from investing in smoking cessation services that treat the problem one person at a time* ») à une action sur la répression des ventes illégales de tabac, bien au-delà des prérogatives traditionnelles des autorités de la santé. Un autre exemple est le passage de la prise en charge de la gestion clinique des personnes obèses à une focalisation sur l'environnement nutritionnel des personnes (disponibilité et qualité de la nourriture proposée dans les services publics de santé et à l'école, réduction de la « *fast food* », contrôle des distributeurs de nourriture, partenariat avec des salles de sport de la ville pour réduire, insidieusement, par des techniques de *nudging*, à savoir d'influence des autorités de santé publique sur les gérants de ces salles de sport : « *one of our sports centers providers, on their own will and volition, with some nudging from us, have increased the price of sugary drinks in their vending machines – they're still there – but they've increased the price by 30% - and what's happened is that people have switched; people have gone to low sugar versions or gone to drink water* » (2018, A18)). En somme, agir sur la politique structurelle et sur les milieux de vie est présenté comme nécessaire par les acteurs car l'état de santé est déterminé par des facteurs allant bien au-delà des services de soins. Le document de la SNS de 2013 évoque cela : « *L'état de santé général, sur le long terme, résulte ainsi de conditions environnementales, économiques et sociales excédant largement le seul domaine sanitaire. L'approche usuelle des questions de santé, fondée sur l'efficacité et l'efficience du système de soins, doit donc être complétée par une vision qui considère qu'une bonne santé découle aussi des choix politiques en matière d'économie, d'éducation, d'environnement, de travail, mais aussi de transports, d'urbanisme, de pratiques sportives et, bien entendu, de cohésion sociale* » (Ministère de la santé 2013) p.9. Il s'agit, notamment, d'agir sur les conditions socio-économiques des individus et des populations. Nous retenons aussi l'idée qu'il importe de travailler sur les conditions de vie des personnes et non seulement sur les

conséquences qu'elles peuvent avoir sur elles. En Angleterre, des acteurs locaux indiquent prendre en compte le niveau de pauvreté pour établir des interventions. Il en est de même au Québec. Ces politiques et ces approches ne sont pas les plus répandues mais plusieurs acteurs les ont tout de même citées, en faisant référence à l'efficacité économique et sociale de l'action de lutte contre les inégalités, défendue dans une certaine littérature (+). Dans ce cas, l'action sur les revenus des populations ou sur d'autres déterminants structureaux est à nouveau soulignée, faisant fi d'une approche individuelle et d'une approche sur des causes trop « proximales » des inégalités. Un acteur résume ainsi ce principe : « *pas seulement d'offrir des services de compensation aux inégalités mais s'attaquer aux inégalités. (...) Aux facteurs et aux causes profondes beaucoup plus que simplement les symptômes et les enjeux à l'échelle individuelle* » (membre d'une fondation, Québec, 2018, C33).

(+) « *Faire en sorte que le discours Wilkinsonien, si je puis m'exprimer ainsi, sur des sociétés qui sont des sociétés où il y a moins d'écart entre les plus riches et les plus pauvres, sont des sociétés qui sont souvent davantage en santé et que le fait de travailler sur la réduction des inégalités sociales devient aussi un actif pour une société (...) Est-ce qu'on fait en sorte que dans nos plans, des préoccupations en amont sont aussi prises en considération et est-ce que par exemple on aide, on sensibilise, on renforce le fait que d'éventuelles politiques publiques puissent tenir compte d'un revenu minimum décent ? Est-ce que c'est sous l'angle de ce que certains appelleraient une allocation universelle, comme ça a été mené en Belgique ? Est-ce que c'est sous l'angle d'un revenu minimum garanti ? Est-ce que c'est sous l'angle d'un réhaussement du revenu ? Est-ce que c'est aussi assorti d'autres mesures qui peuvent aller dans le sens d'un réhaussement du salaire minimum et ainsi de suite. Donc on sait qu'une des conditions de base, pour que quelqu'un puisse être en mesure d'avoir des conditions de vie raisonnable, ce sont des conditions qui ont déjà été décrites en 86 dans la charte d'Ottawa sur la prévention, qui rappelle que ça prend un revenu, ça prend un toit et ainsi de suite. Donc est-ce qu'on travaille sur ces dimensions là ou bien on fait juste travailler à réduire les conséquences lorsque des personnes sont aux prises avec ces problèmes ?* » (membre du MSSS, Québec, 2016, C12).

(+) « *Pour l'instant, on a énormément d'argent qui s'en va dans le don alimentaire pour réduire la faim, c'est très bien, il faut le faire en santé publique, mais tant qu'on ne touche pas aux déterminants structureaux, c'est-à-dire le revenu, l'éducation, on va toujours rester avec des dons alimentaires. Donc si on veut réduire les iniquités, il faut savoir agir sur les déterminants plus structureaux* » (membre d'un CI(U)SSS, Québec, 2016, C17).

Ces politiques à visée structurelle font toutefois l'objet de circonspection et sont difficiles à mener. Des actions de moyenne portée (dans le temps et dans leur champ d'objectifs et d'action) sont souvent privilégiées, comme les actions agissant sur les causes dites proximales, au détriment d'une action sur les causes structurelles semblant avoir une efficacité accrue (Phelan, Link, & Tehranifar 2010).

c. Définir des cibles

Par ailleurs, en Angleterre, la définition très claire des cibles (d'amélioration à atteindre par rapport à des indicateurs fixés), par le gouvernement anglais (au temps de T. Blair), pour l'ensemble des acteurs ayant des objectifs relatifs à la santé, semble avoir joué un rôle majeur pour entraîner et inciter à prendre en compte les

ISTS, dans ce cas en abordant les aspects sociaux et géographiques des états de santé défavorables. Il s'agissait de fixer des cibles autour de l'amélioration de l'espérance de vie dans les aires géographiques les plus défavorisées, appelées « *the spearhead areas* » (A7) (les « fers de lance ») avec l'objectif de réduire, d'ici à 2010, de 10% l'écart de mortalité entre les 20% de collectivités locales les plus défavorisées et la moyenne nationale. L'un de nos interlocuteurs a expliqué le mécanisme par lequel, selon lui, des effets ont pu se faire sentir : une fois l'objectif fixé, bien qu'il fût extrêmement ambitieux, l'ensemble de la communauté impliquée y a cru parce que l'ensemble des ressources était au service de cette cible. Dans le même ordre d'idées, le Québec a également déterminé des cibles à atteindre en la matière, selon un membre d'un CI(U)SSS, non sur l'écart relatif à l'état de santé des personnes mais sur « *l'écart de santé au niveau des habitudes de vie par exemple, ou ça peut porter sur le service, le service qu'on essaie de rendre un peu plus équitable* » (membre d'un CI(U)SSS, Québec, 2016, C11) et, selon un membre du MSSS, d'une cible de « *réduction de 10 % de l'écart de mortalité entre les populations les plus défavorisées et les plus favorisées* » (membre du MSSS, Québec, 2018, C28). Se fixer un cap semble une première mesure de reconnaissance d'un problème et de l'ampleur du chemin à parcourir pour la mise en œuvre des solutions correspondantes.

d. S'engager pour l'égalité au sein de sa structure, de son organisation, en interne

Enfin, dernier instrument symbolique (et incitatif, si les engagements sont ensuite traduits en moyens concrets), est citée, en Angleterre, l'inclusion de l'objectif d'équité au sein des organisations elles-mêmes, notamment par l'inscription de cette priorité dans les textes et les documents régissant le fonctionnement de l'administration et au-delà. Les anglais disposent, par exemple, d'un *Public Sector Equality Duty Act* qui impose la prise en compte de « *protected characteristics* » : « *There is a legal requirement, equality, Equality Act for us, to make sure that the workplace is fair and that kind of a thing* » (membres du NHS, Angleterre, 2017, A7). À partir des entretiens auprès de personnes issues des autorités publiques, émerge la nécessaire action sur les inégalités liée à un mandat légal qui « oblige » directement. Lors des échanges, les acteurs, investis de mandats légaux de cette nature, ont semblé très sérieusement concernés par cette obligation. Cet instrument fonctionne également en incluant la perspective de la réduction des ISS au sein des instances dirigeantes de l'organisation (administration ou autre) et au sein de sa stratégie interne. Par exemple, un responsable de la santé publique d'une administration locale de la santé anglaise a souligné l'importance des stratégies des *Health and Wellbeing Boards* car elles conduisent à « mettre les inégalités dans le système » : « *it's been really important because it commits the Health and Wellbeing Board to a particular agenda. If you're looking for tactics of how to put health inequalities into the system, you have to look to your health and wellbeing strategy to reflect that* » (2018, A12). Enfin, il semble important que, dans leurs propres pratiques, les professionnels d'une organisation s'interrogent sur ces dernières. Par exemple, au Pays basque, un acteur

évoque la nécessité d'une réflexion critique, au moment de la prise en charge des personnes souffrant de problèmes cardiovasculaires, et de procéder à une analyse basée sur le genre, non seulement orientée par la vision clinique traditionnelle de symptômes amplement décrits pour un modèle lié aux caractéristiques des hommes, mais en tenant également compte d'un faisceau différent de symptômes chez les femmes (responsable politique, membre de l'administration de la santé, Pays basque, 2018, PB7), ceci ayant été largement démontré par l'épidémiologie⁵²⁰. Cette approche dépend d'une réflexion critique permanente sur les effets collatéraux potentiels relatifs aux inégalités lors de toute intervention, et ce, par tous les acteurs de cette organisation. De plus, le *Long term plan* interroge, par exemple, les pratiques actuelles du NHS relatives à l'absence d'égalité hommes-femmes et de genre : « *We need to ensure equality for women, who make up three quarters of our workforce. The review of the Gender Pay Gap for doctors will contribute to gender equality in the NHS. However, the issue is broader and more complex and, in addition, concerns about the experiences of LGBT+ staff are highlighted by the staff survey. To strengthen our existing programme to support equality and diversity in the NHS, the new Chief People Officer will consider what more we need to do involving the Social Partnership Forum, NHS Employers, and members of the NHS Equality and Diversity Council* » (NHS 2019) p.87. Dernier exemple ayant permis d'incorporer ces sujets dans la gouvernance d'une autorité publique locale de santé au Québec, un directeur de la santé publique raconte de quelle manière il a imposé les enjeux des ISS dans le travail quotidien du CI(U)SSS correspondant (~).

(~) « *Le PDG rencontre dans des processus de consultation, des forums de population. J'ai demandé à être systématiquement présent compte-tenu des responsabilités, avec les portraits de santé qui mettent en exergue des problèmes importants. J'ai toujours une demi-heure de présentation sur les éléments en lien avec l'inégalité sociale de santé. Conclusion, je suis convaincu qu'il n'en rêve pas la nuit comme moi mais, dans les moments où il faut être là, il est là. Ça roule. Ce n'est pas toutes les régions où les PDG ont accepté que le Directeur de la santé soit présent. J'ai exigé d'y être compte-tenu des responsabilités et des interfaces avec les autres ministères. C'est un lieu d'échange non officiel, qui fait en sorte de faire des maillages avec les collègues des autres ministères, qui facilite par la suite les projets conjoints. Quand tu connais quelqu'un, que tu l'apprécies, souvent ce qu'il dit a plus de chances d'être retenu* » (membres d'un CI(U)SSS, Québec, 2018, C25).

En résumé, les instruments symboliques recensés sont les documents stratégiques incluant les ISTS et/ou l'enjeu du couplage numérique-inégalités, les orientations en tant que telles et l'inclusion de la perspective « inégalités » dans l'organisation quotidienne institutionnelle des organisations.

Des instruments coercitifs pour garantir des droits

Deuxième ensemble d'instruments recensés, les instruments de type coercitif ne sont pas majoritairement utilisés. Toutefois, nous en avons identifié parmi la palette des instruments décrits par nos interlocuteurs : la définition de règles, la péréquation

⁵²⁰ Voir site web Inserm (2).

territoriale et, combinés à des instruments redistributifs, les impôts et les cotisations sociales permettant la redistribution entre les différentes parties de la société.

a. La définition légale de droits et de règles, y compris des normes inclusives

En premier lieu, le respect des principes d'égalité, de non-discrimination et d'inclusion fait partie de l'arsenal juridique de ces quatre territoires. Nous ne le décrivons pas de manière détaillée, ni pour tous les territoires, car tel n'est pas le propos de notre étude, mais cet instrument représente une base à partir de laquelle les pouvoirs publics peuvent exercer leur autorité, grâce à la ressource de la loi, censée s'imposer à tous. En effet, les acteurs impliqués ont recours à cet outil pour justifier leur action. A titre d'illustration, en Angleterre, l'*Equality Act* de 2010 stipule que les personnes sont légalement protégées contre la discrimination sur le lieu de travail et dans la société. Comme nous l'avons déjà évoqué, cette loi représente la base étayant les principes de non discrimination et de protection des minorités. Mais les structures de santé sont sujettes à des obligations en matière d'équité depuis 2001, tout d'abord en ce qui concerne les relations basées sur la « race », puis par rapport au handicap, en 2006, et au genre, depuis 2007. Ces obligations ont été conçues pour garantir le fait que les organismes de santé comprennent les différents besoins de leurs communautés et agissent en conséquence, afin de parvenir à des services plus efficaces répondant aux besoins des patients et, en définitive, d'améliorer les résultats de santé (Equality and Human Rights Commission 2011). Par ailleurs la constitution du NHS énonce, elle aussi, les principaux droits et responsabilités du public et des professionnels et met en lumière la nécessité de fournir un service de manière intégrale et égale à tous les individus, tout en considérant les inégalités de santé entre les communautés (NHS 2012). Au Québec, des normes établies réglementairement obligent à respecter des orientations comme, par exemple, des critères devant garantir l'accessibilité universelle aux soins, pour tous les patients atteints de déficiences motrices, physiques, auditives et visuelles. Tous les établissements de santé doivent offrir l'accessibilité universelle (membre d'un établissement de santé, Québec, 2018, C32). Dans le cas du couplage équité-santé numérique, l'un des premiers instruments consiste également en l'élaboration d'un cadre politique et réglementaire. En effet, la proclamation de principes généraux permet d'orienter la mise en pratique des services selon ces derniers, comme l'énonce la HAS française, recommandant pour le futur d'inscrire, dans les règles du jeu, les garanties d'une alternative physique ou humaine pour l'accès aux services publics de santé et d'accompagnement social dématérialisés « *au nom du principe d'égalité devant le service public* », du principe d'accessibilité « *des sites d'information et de démarches en santé et en accompagnement social et médico-social, notamment en respectant les règles de littératie* » et de l'anonymat « *en leur donnant une base normative* » (HAS 2019) p.7. Ceci implique, en fait, d'imposer la prise en compte de l'inclusion numérique dans la santé par la réglementation.

b. La définition de standards d'inclusion

Par ailleurs, à la frontière entre la réglementation et l'incitation, l'instrument des standards et des normes de travail s'impose à un degré plus ou moins important, selon la réglementation en vigueur dans chaque territoire. C'est ce que prévoit le *Government Digital Service* anglais, avec un manuel, des standards et une *checklist* pour aider les organisations, au sein du gouvernement, à créer et à gérer des services numériques, selon les critères décrits dans l'encadré 24.

Encadré 24 - Checklist de l'inclusion numérique dans une organisation

1. Le point de départ sont les besoins de l'utilisateur, pas les nôtres (*Start with user needs – not our own*)
2. Rendre les choses accessibles, arrêter de les rendre difficiles d'accès (*Make things accessible – stop making them difficult*)
3. Motiver les gens en se concentrant sur des choses qui les concernent directement (*Motivate people – find something they care about*)
4. Construire des services sûrs et construire la confiance (*Keep it safe – build trust*)
5. Travailler avec les autres, pas tout seul (*Work with others – don't do it alone*)

De manière similaire, en France, le CNNum invite les opérateurs de service public à signer une charte listant des engagements pour « *sensibiliser et outiller leurs collaborateurs et agents en contact avec les publics aux enjeux de l'inclusion mais aussi aux compétences numériques de base ; fournir un mode d'emploi (guide, tutoriel) du fonctionnement des plateformes en ligne et le maintenir à jour lors de l'édition de nouvelles versions ; participer au financement des actions structurantes en matière d'inclusion numérique* » (CNNum 2015). Par ailleurs, l'approche *digital by default*, prenant en compte les difficultés de certaines personnes, est imposée. A la frontière avec des instruments de type procédural, un cadre éthique pour l'utilisation des TIC en santé est envisagé en France. Ceci est sollicité par le ministère de la santé français, dans la dernière SNS : « *Pour que cette évolution profite à tous et n'accroisse pas les inégalités sociales de santé, il convient d'assurer un accès effectif aux technologies numériques et de définir un cadre éthique adapté pour leurs applications* » (Ministère de la santé 2017). Un groupe de travail sur ces enjeux a d'ailleurs été constitué, à l'aune de la récente gouvernance française en matière de santé numérique, mais ses productions ne sont pas encore parues. Un interlocuteur français propose, en outre, d'intégrer à l'avenir la dimension de l'accompagnement numérique aux dispositifs existants, de manière obligatoire, en commençant par les

dispositifs d'accompagnement à l'autonomie prévus par expérimentation dans la loi de santé française⁵²¹.

Des instruments redistributifs : le rééquilibrage de la répartition des revenus, la redistribution et les politiques sociales

Dans l'éventail des instruments coercitifs, les instruments redistributifs visent à agir sur les conditions économiques des individus. En effet, le ré-équilibrage et la redistribution, à la base des systèmes d'Etats-providence, permettent d'atténuer les inégalités de revenus entre les personnes d'une même société. A. Bozio et J. Grenet enseignent que : *« assurer un certain niveau de justice sociale constitue l'un des objectifs fondamentaux que l'on assigne à la puissance publique. La volonté de garantir une répartition équitable des richesses se justifie par le fait que de fortes inégalités ou de forts taux de pauvreté exercent d'importantes externalités négatives sur la collectivité dans son ensemble (criminalité, conflits sociaux et violences, faible niveau de santé d'une partie de la population, etc.). Le désir de réduire les inégalités peut également se fonder sur des critères purement normatifs, sur l'idée que certains niveaux d'inégalités sont moralement et socialement inacceptables [Piketty, 2015] »* (Bozio & Grenet 2010) p.88, (Piketty 2015). Ils défendent la thèse selon laquelle *« l'utilisation combinée de l'impôt sur le revenu et des transferts conditionnels apparaît comme le meilleur outil parce qu'elle permet d'agir directement sur le revenu disponible des agents économiques »* (Bozio & Grenet 2010) p.88. Ainsi, des politiques solidaires sont appliquées dans les quatre territoires étudiés (politiques familiales *via* des allocations, garantie de revenus et assurance chômage, maintien de revenus lors de la retraite, sécurité sociale en général et couverture santé, programmes de maintien de revenus pour des collectifs particulièrement vulnérables (personnes handicapées, personnes âgées ou en situation de pauvreté) (+). Les systèmes de financement de la santé dans ces quatre territoires sont, en revanche, différents : des cotisations pour financer la santé en France (ainsi que des impôts, dans le cadre d'un système toujours plus mixte) contre des impôts pour la santé en Angleterre, au Québec et au Pays basque. Il n'empêche que ces quatre territoires font partie des endroits du monde où les politiques sociales et les systèmes de santé sont les plus généreux. Par exemple, la part du PIB consacrée à la santé et à la solidarité sociale représente jusqu'à 11% en France ; ailleurs c'est un peu moins. Par ailleurs, l'ensemble de ces territoires s'oriente vers une couverture universelle de la prise en charge en santé. Et la France, en 2019, peut s'enorgueillir de laisser aux usagers du système de santé un co-paiement (*out-of-pocket payment*) de seulement 7-8% du total des dépenses de santé, l'une des proportions les plus basses au monde (*).

(+) *« Promovimos -y todavía las mantenemos- unas ayudas para tres colectivos: el colectivo de mayores que cobran una pensión, el colectivo de parados -personas que cobran el desempleo- y el colectivo de personas inmigrantes sensible en situación administrativa irregular donde siempre que sus ingresos anuales sean inferiores a 18000 euros, les*

⁵²¹ Article 92 sur l'expérimentation de dispositifs d'accompagnement à l'autonomie en santé (France 2016).

hacemos un reintegro de gastos sobre la ayuda farmacéutica. Empezamos en el 2013. Durante años hemos sido los únicos del Estado y creo que durante el año pasado hay alguna otra comunidad también que copia un poco el sistema: Navarra, Valencia... (...) Al final el objetivo ha sido que nadie, por una cuestión económica, se quede sin acceso a un medicamento. El objetivo es equidad. No tiene otro » (membres de l'administration locale de la santé, Pays basque, 2017, PB1)⁵²².

(+) « *One really obvious strategy is that we invest very heavily in what we call the Citizen's Advice Bureau which is a welfare advice service; ensuring people have access to benefits advice. Put bluntly, this puts money in the pockets of people who otherwise wouldn't have any* » (responsable de la santé publique d'une administration locale de la santé, Angleterre, 2018, A18).

(*) « *Evidement que ce soit en milieu favorisé ou milieu défavorisé nous voulons une offre de soin la plus aboutie possible. Avec la CMU, et maintenant la PUMA, il me semble que l'on réponde bien aux problématiques sur le sujet* » (membre d'une agence d'appui, France, 2016, F3).

Au Pays basque, les autorités ont indiqué avoir fait le choix politique de ne pas augmenter le co-paiement pour les médicaments, en réaction aux instructions nationales au niveau espagnol, cet exemple montrant à quel point ces instruments sont tout à fait symboliques et politiques, au sens premier du terme de *politics*. Dans ce cadre, la couverture universelle en santé est de mise dans les quatre territoires (avec, au Québec, un « *système assez généreux puisque dès que vous êtes résident permanent, ce qui n'est pas extrêmement compliqué, vous y avez accès, ce n'est pas très restrictif* » (expert, Québec, 2018, C31)). Diverses mesures ont été régulièrement et jusqu'à récemment mises en place en France, par exemple, pour renforcer l'accès aux droits sociaux à la couverture maladie⁵²³. En résumé, les acteurs interviewés citent ce genre de politiques comme l'une des bases de la réduction des inégalités. Cet instrument du rééquilibrage est éclairé, pour finir, par un des acteurs, chercheur de son état, sur l'efficacité des actions menées en fonction de leur niveau d'action :

⁵²² « *On a promu – et toujours encore - des aides pour trois groupes: les personnes âgées qui perçoivent une retraite, les chômeurs et les migrants en situation irrégulière dont le revenu annuel est inférieur à 18 000 euros. On leur a remboursé les frais de médicament. On a commencé en 2013. Pendant des années, nous avons été les seuls en Espagne et je pense que depuis l'année dernière, il y a d'autres communautés qui ont un peu copié le système: Navarra, Valencia ... (...) Au final, l'objectif était que personne, pour un problème économique, ne manque d'accès à un médicament. L'objectif est l'équité. Il n'y en a pas d'autre* ».

⁵²³ Avec la part de la sécurité sociale obligatoire en augmentation, pour rembourser les dépenses de santé des ménages, la création puis le renforcement de l'accès aux complémentaires santé avec la CMU-C et l'ACS (remplacée par le complémentaire santé solidaire depuis novembre 2019) et ensuite l'ANI reconnaissant l'obligation des entreprises de participer au financement de la complémentaire santé de leurs salariés (extension à tous les salariés de la complémentaire d'entreprise par le biais de l'accord national interprofessionnel du 11 janvier 2013 et de la loi sur la sécurisation de l'emploi), la mise en place de la PUMA (protection universelle maladie), selon laquelle toute personne résidant en France de manière régulière depuis plus de trois mois est d'office couverte pour l'ensemble du panier de soins couvert par l'Assurance maladie, l'extension de la possibilité de faire bénéficier les patients du tiers-payant, des mesures pour limiter les dépenses de santé restant à la charge des assurés, notamment pour les prothèses dentaires et auditives (à travers le reste à charge zéro).

ce sont bien, selon lui –et en cela il corrobore les avis du « forum scientifique »-, les actions à long terme et les actions engagées sur la structure de la société et sur les ancrages socio-économiques des personnes qui peuvent avoir une quelconque chance de produire un effet de réduction des inégalités, non des actions intermédiaires qui agiront, elles, sur les manifestations résultantes des conditions de vie des personnes (état de santé, difficultés à « joindre les deux bouts » etc) (°).

(°) « *I wouldn't say that more proximal ones don't work. I'd say, in terms of substantially reducing or eliminating inequalities, the only ones that will work are the upstream ones that seriously take the root causes of inequalities. (...) I would say that the mid-stream and downstream interventions work at the mid-stream and downstream level. (...) There is little research in epidemiology that verifies that kind of fact. But once again, there are very few epidemiologists let alone anyone else who understands that. I tried for many years towards the end of my career to spread the word about that issue. This is sometimes called 'competing risks of death'. (...) it's not a reason not to act; it's a reason to refocus upstream because, like I say, if you reduce smoking in the working classes, they will still die prematurely. If your intention is not to just help smokers but to help the working classes, then you need to go upstream and change the factors that make the working classes vulnerable and that means you need to understand those factors.*» (chercheur, Angleterre, 2018, A15).

Ce même chercheur fait ensuite la différence entre le souhait d'éliminer les inégalités et celui de les réduire. Les différents types d'action dépendent de ces deux niveaux : une action sur les facteurs intermédiaires pourra réduire ou atténuer les inégalités alors qu'une action sur les « causes fondamentales » est censée pouvoir les éliminer. Ceci est sujet à débat chez les spécialistes de ce sujet. Nous ne disposons pas de données suffisamment fiables, ni de la méthodologie adéquate, pour conclure sur ce sujet (et tels n'étaient pas nos objectifs de recherche) mais la recherche sur les différents systèmes de redistribution et sur les systèmes des Etats-providence ainsi que la recherche en sciences économiques tente d'éclaircir ces relations. Très concrètement, dans le cas de l'utilisation des services de santé ainsi que des TIC en santé, le principe de la discrimination positive s'applique également. Il se matérialise, par exemple, par le fait qu'au niveau des administrations, il est suggéré de se focaliser sur les plus vulnérables et les exclus pour leur faire bénéficier des « avantages de l'inclusion numérique ». Dans le rapport de France stratégie sur l'inclusion numérique (Stratégie 2018), l'une des solutions indiquées pour renforcer l'inclusion numérique, par une approche équitable, consiste pour l'administration à se « détacher » de ses administrés les plus « capables » pour se focaliser sur les plus vulnérables. Enfin, selon un concept semblable à celui de la redistribution équitable des revenus, mais portant sur un objet différent (les territoires), la péréquation territoriale est un instrument complétant la panoplie des instruments coercitifs et redistributifs évoqués dans cette étude. La France développe particulièrement cette approche : l'idée d'agir est parfois complétée par celle de la différenciation des besoins, selon les territoires et selon leur composition, dans une optique d'action devant s'effectuer « *en donnant la priorité aux publics les plus défavorisés, les plus éloignés, les plus fragiles, et aux territoires fragilisés* » (représentant de patients et d'usagers, une région en France, 2016, F8). Certains financements d'interventions sont

donc pensés selon une péréquation territoriale, mécanisme de redistribution visant à réduire les écarts de richesse entre les différentes collectivités territoriales⁵²⁴. L'Angleterre met également cela en place avec les STP, chargés d'élaborer des dossiers électroniques patients en s'inspirant les uns des autres ; l'idée étant de faire bénéficier les moins avancés de l'expérience engrangée par les plus avancés. Par ailleurs, l'approche est également adoptée par divers gouvernements locaux où, à partir du diagnostic des besoins de santé, les ressources sont ciblées vers les quartiers où ces derniers sont les plus importants : « *The rebuilding of the health centres has been based on the highest need areas. For instance, just around the corner, there's a really good health centre right in the middle of a really deprived area whereas previously it was just a really bad health centre. (...) It's locating high-quality services in really deprived areas* » (responsable de la santé publique d'une administration locale de la santé, Angleterre, 2018, A12). Les instruments coercitifs ne sont pas les plus cités mais ils sont utilisés dans l'ensemble des territoires. Associés aux instruments redistributifs et symboliques, ils forment la base « classique » de l'action sur les ISTS.

C. Une palette élargie d'instruments pour coupler santé numérique et inégalités et agir contre les ISTS

La palette des instruments de l'action publique sur les ISTS et sur le couplage santé numérique-inégalités va bien au-delà des instruments plus « classiques », symboliques, coercitifs et redistributifs que nous venons d'évoquer. Elle est complétée par des instruments à la fois assez classiques et par d'autres assez novateurs, au moins aux dires des acteurs rencontrés et dans les documents consultés. Nous en recensons quatre grands types : les instruments d'intervention directe, incitatifs, informatifs et d'organisation.

I. Des instruments d'intervention directe pour fournir des services publics

Tout d'abord, troisième ensemble d'instruments mis en exergue, les instruments d'intervention directe sont relativement « classiques » dans l'action publique en santé. L'accessibilité est l'un des enjeux majeurs, tant de la lutte contre les ISS, contre les difficultés d'accès aux services de santé que dans le cadre du couplage numérique-inégalités. Cette notion consiste « à fournir un accès égal aux environnements physiques et numériques, en offrant des lieux et des ressources sûrs, sains, et adaptés à la diversité des personnes susceptibles d'en faire usage » (Folcher et Lompré, 2012, p.89-90) (Pinède & Lespinet-Najib 2019) p.145 . Cette notion est récurrente, qu'elle se réfère à l'accessibilité aux services matérielle, physique, financière ou culturelle⁵²⁵. Deux types d'instruments principaux sont à mettre en exergue : la garantie de l'accès à des services ou leur renforcement ; l'offre de services de prise en charge des besoins de santé.

⁵²⁴ Voir la définition en section C, partie 1 du chapitre 4, p.210.

⁵²⁵ Sur les notions d'accès dans toutes ses composantes, voir notamment H. Revil et P. Warin, du laboratoire Pacte.

a. Garantir l'accès à des services

L'accès aux infrastructures et aux technologies

Tout d'abord, lorsque nous parlons, de manière très superficielle, des liens entre numérique et inégalités, la réflexion commune porte, en première instance, sur la fracture numérique de premier niveau, palpable car physique⁵²⁶. C'est le premier niveau d'inégalité que nous avons mis en lumière dans la revue de la littérature internationale. Naturellement, le renforcement de l'accès physique des personnes aux infrastructures et aux technologies est l'une des premières interventions de remédiation au problème de la fracture numérique, proposée par la quasi-totalité des interlocuteurs et consignée dans les documents analysés. Il s'agit d'un instrument de type coercitif, s'il est imposé. Couvrir l'ensemble du territoire avec du réseau semble donc une stratégie première, comme l'illustrent ces interlocuteurs, entre la couverture correcte du territoire avec du débit internet, en France ou au Québec dans des régions éloignées des métropoles et l'accès à la 5G, en Espagne (#). Il s'agit d'une mission régaliennne détenue dans les quatre territoires par les autorités publiques.

(#) « *Une des premières priorités du gouvernement a été d'installer justement un **réseau de qualité dans l'ensemble des territoires** et tous les engagements qui ont été pris avec le plan très haut débit, qui est **l'apport de la fibre partout** et puis une **meilleure couverture mobile** avec le déploiement de poteaux supplémentaires de la part des opérateurs pour **couvrir les zones blanches** partout sur le territoire, avec une **implication aussi des collectivités territoriales** à signaler les endroits où il y aurait une mauvaise couverture pour inciter les opérateurs à venir couvrir ces zones, donc ça c'est effectivement on a là la **première brique** qui a été prise en compte dès le début, avec des objectifs assez forts posés auprès des opérateurs pour donner bien mieux* » (membre d'un cabinet ministériel, France, 2018, F58)

(#) « *Nous, on est à la 4G. Ce serait 5G l'année prochaine, c'est l'idée. Mais j'ai l'impression que **la vitesse à laquelle toute cette information se propage, n'est pas le premier problème à résoudre. Le premier problème, c'est que tout le monde ait accès à 3G. Que 10% de la population ait accès à 5G, c'est bien mais ce n'est pas ça faire de la politique*** » (ex-membre de l'administration locale de la santé, ex-responsable politique, Pays basque, 2018, PB5).

Lorsque les personnes ne peuvent y avoir accès chez elles, plusieurs techniques sont proposées, comme par exemple dans le *Merseyside*, en Angleterre : des *hub* d'accès gratuit au numérique ou des bornes d'accès aux services publics sur Internet : « *We will support digital inclusion so that digital opportunities are available to all who could benefit. We will ensure increased digital skills for workforce and citizens. Fifty digital hubs for free internet access and volunteer digital champions to train those wishing to access the internet* » (NHS 2017b). Les bibliothèques sont aussi citées comme un endroit idoine. Le NHS prévoit également un accès gratuit au wi-fi dans ses propres infrastructures : « *Access to free wi-fi on NHS premises makes it*

⁵²⁶ Nous avons vu, dans les chapitres 1 et 5, qu'elle se matérialise par une absence ou des difficultés d'accès, le fait de ne pas posséder de smartphone etc.

easier for patients to use information and services when they most need them. Free wi-fi in all GP practices will be available by early 2018, with all hospital trusts providing free wi-fi by the end of 2018 ». Moyen supplémentaire, des smartphones sont fournis aux personnes défavorisées ou vivant à la rue, par exemple pour les aider à adhérer au traitement contre la tuberculose (membre d'une organisation de la société civile, Angleterre, 2017, A5 ; membre de l'ARS, une région en France, 2016, F23) ; à Liverpool, le secteur de la santé et le gouvernement local se sont associés pour que les personnes vulnérables, sortant de l'hôpital et ayant besoin d'une surveillance post-sortie, bénéficient d'un forfait de trois à six mois consistant à leur fournir le haut débit à leur domicile, s'ils ne l'ont pas, et à installer un appareil de suivi chez eux, afin qu'ils puissent communiquer avec les professionnels sociaux et de santé sur leur suivi. Les associations passent, elles, par la vente de matériel solidaire et de recharges prépayées (membre d'une organisation de la société civile, France, 2018, F52). Par ailleurs, utiliser le téléphone ou les SMS apparaît telle une solution alternative, pour simplifier les échanges si besoin. C'est peu coûteux et la plupart des gens ont accès à un téléphone mobile, à défaut d'avoir accès à un smartphone. Cela peut être utilisé avec efficacité pour rappeler aux personnes de prendre leurs médicaments, par exemple, et pour permettre, en outre, de joindre des personnes un peu isolées. Le Québec, l'Angleterre et le Pays basque ont un système reposant sur le téléphone, pour gérer des problématiques de santé non urgentes ou pour garantir un lien de surveillance à domicile.

L'information en santé facilement accessible et la médiation numérique

Proposer un accès facile à l'information en santé (*via* des sites web, des bornes physiques ou des techniques de communication adaptées) est également évoqué. Ainsi, tant en Angleterre qu'en France, un site web d'information en santé permet à la population de s'informer de façon sûre. Le site anglais (*Choices*) est bien plus ancien que le français (*santé.fr*), toujours en construction (α). Au Québec, l'initiative du CHUM est détaillée en partie 1 de ce chapitre.

(α) « *L'innovation du SPIS, Santé.fr, c'est de dire qu'il y a un **service public qui référence l'information de qualité, qui ne produit pas d'info** « il y a des lits, il y a machin, il y a truc » mais, si c'est dans le SPIS, c'est vérifié, ça correspond à des critères qualités etc. Et si vous allez voir dans Santé.fr, les infos qui sont dedans sont des **infos sérieuses**. Ça c'est déjà un progrès important* » (membre du Ministère de la santé, France, 2018, F55).

En général, le marketing social peut être potentialisé à l'aide du numérique et semble une stratégie efficace pour transmettre une information à des populations et faire passer des messages, de santé publique par exemple. Pour coupler l'offre d'information à une véritable transmission de celle-ci, au-delà des capacités individuelles des personnes, la médiation numérique est une technique évoquée par plusieurs acteurs rencontrés. L'installation de lieux de médiation numérique est prévue, en France, et sa mise en œuvre débute. Ce dispositif finance des organisations responsables de médiation numérique auprès de différents publics, au niveau local. Il doit s'articuler avec le pass numérique, « *dispositif permettant aux*

personnes éloignées du numérique d'accéder -dans des lieux préalablement qualifiés et référencés- à des services d'accompagnement numérique avec une prise en charge totale ou partielle par un tiers-payeur », à l'instar du chèque culture ou du chèque déjeuner, financé par un appel à projets comptant sur un co-financement de l'État pour acheter et déployer des pass numériques sur un territoire⁵²⁷. L'encadré 25 présente deux dispositifs de médiation numérique.

Encadré 25 - Les dispositifs de médiation numérique

En France, une société coopérative d'intérêt collectif, la MedNum, a été créée afin « *d'accompagner les transitions numériques des territoires. Son objectif est de faire des technologies numériques un facteur de progrès, d'efficacité, d'inclusion et d'encapacitation pour tous les Français sur tous les territoires* ». Elle rassemble autour d'elle une large alliance d'acteurs : « *entreprises, tiers-lieux, fablabs, médialabs, espaces publics numériques, maisons de service au public, think tanks, acteurs publics, privés et parapublics* » (Secrétariat d'Etat au numérique 2018). Une autre société avec cette même forme juridique a vu le jour en novembre 2018, #Aptic, car « *les promoteurs du pass numérique voulaient faire de l'inclusion numérique un outil stratégique mais aussi un bien commun* »⁵²⁸. Sa gouvernance (au travers de sept collègues) associe l'État, des collectivités locales, des opérateurs publics, des entreprises, des associations et les salariés.

Dans sa deuxième proposition, la HAS française met en exergue l'utilité de cette technique pour lutter contre l'exclusion numérique: « *promouvoir la médiation numérique, par un référentiel de compétences, de formation et de bonnes pratiques, sans préjuger des métiers, fonctions et lieux en situation d'assurer cette médiation numérique* » (HAS 2019) p.7.

b. La prise en charge en santé

La couverture du territoire avec des services de santé adaptés

Au niveau de l'action au sein des services de santé, l'un des instruments finalement parmi les plus cités relève de l'intervention directe des pouvoirs publics, des collectivités locales ou des organisations non gouvernementales. Il s'agit de services de diagnostic, de soins, de prévention à destination de la population générale, adoptant une stratégie délibérée de focalisation sur les personnes ayant le plus de besoins. Dans cette perspective, le NHS s'engage : « *For people with the most complex needs, we will continue to improve access to care in the community, so that more people can live in or near to their own homes and families* » (NHS 2019) p.41 (...) « *We will invest up to £30 million extra on meeting the needs of rough sleepers, to ensure that the parts of England most affected by rough sleeping will have better*

⁵²⁷ Voir le financement du numérique dans le chapitre 6. Source consultée le 29/08/2019: <https://societenumerique.gouv.fr/inclusion-numerique/>

⁵²⁸ Voir site web Société numérique.

access to specialist homelessness NHS mental health support, integrated with existing outreach services » p.42. En effet, l'organisation d'une couverture des services de prise en charge sur l'ensemble du territoire, sans reste à charge, est un préalable pour la réduction des difficultés d'accès géographique et financier aux services de santé et participe également à réduire les inégalités sociales de santé. Ainsi, les outils utilisés à cet effet consistent, par exemple, à augmenter la démographie médicale, par le biais d'une stratégie d'attractivité territoriale pour les territoires éloignés. En France, cela passe par des incitatifs financiers et des avantages juridiques pour l'installation de praticiens, des incitatifs à l'exercice regroupé, la réforme du partage des tâches entre professionnels de santé et la proposition de salariat (provoquant, au passage, une large controverse relative à la liberté d'installation des médecins généralistes et spécialistes). Au Québec, sur ces questions, des incitatifs sont prévus pour encourager la pratique dans les régions éloignées, avec une rémunération différenciée selon le type de zone d'exercice du praticien et la mise en place d'unités de médecine familiale où des médecins de famille vont faire leur formation « en région », tel que l'illustre un représentant de professionnels de santé québécois (^).

(^) « *Souvent les régions qui ont rouvert ou qui ont travaillé avec des universités à mettre en place une médecine familiale ont permis justement d'assurer une relève et une couverture malgré la région éloignée. On en retrouve que ce soit à Baie-Comeau, au nord-ouest du Québec, à Gaspé etc. donc aux quatre coins de la province (...) Si on n'a pas d'unités de médecine familiale avec la pratique, avec la formation complète sur place, et que les gens vont en stage pour un mois ou deux, l'effet d'attraction et d'enracinement est complètement différent que si j'ai ma formation complète et que j'établis des liens. Si je regarde les régions de X, Abitibi, Amotte, X, c'est des régions actuellement où les guichets d'accès à un médecin de famille est le moins problématique actuellement. Ils semblent combler les besoins de la population très bien et beaucoup mieux que des centres urbains comme Montréal, par exemple* » (2016, C5).

En Angleterre et au Pays basque, cette garantie est apportée par la (ré)allocation de ressources sur le territoire, en le couvrant avec une offre de soins bien répartie, avec, par exemple en Angleterre, au niveau local, la réalisation de *check-up* de santé pour tous, en veillant à ce que les plus vulnérables y aient aussi accès. Au Pays basque, le territoire est intégralement couvert par un réseau de centre de soins primaires sectorisés, dans le respect de la loi de santé nationale de 1986 (°).

(°) « *Nosotros tenemos un sistema potente y con una gran distribución, y prácticamente cualquier barrio de cualquier ciudad, cualquier pueblo por pequeño que sea, tiene un consultorio. Tenemos ahora mismo, dentro del Osakidetza, un pediatra por cada 800 niños máximo, en las zonas rurales, menos. Y un médico de familia, la media es por cada 1500 personas entre catorce y la edad final. El sistema de atención primaria está sectorizado y es la puerta de acceso, y luego hay una red de hospitales : hospitales comarcales y hospitales generales-universitarios con más de 1000 camas* » (membre de l'administration locale de la santé, Pays basque, 2017, PB1)⁵²⁹.

⁵²⁹ « *Nous avons un système puissant avec une large répartition, et pratiquement n'importe quel quartier dans n'importe quelle ville, aussi petite soit-elle, dispose d'un cabinet médical. Actuellement,*

La couverture du territoire par des services de santé suffisants et adaptés est accompagnée d'une stratégie supplémentaire, l'aller vers, principe illustré par un membre d'ARS : « *On demande à tous les établissements publics et privés de développer les consultations avancées, en demandant à leurs praticiens d'aller faire des consultations avancées dans des hôpitaux et de gros CH, pour approcher l'offre de la population* » (membre de l'ARS, une région en France, 2016, F6). En effet, pour renforcer cette participation, les services de santé, et les services publics de manière générale, sont incités à aller au devant des personnes de manière délibérée, comme par exemple, les équipes mobiles psychiatrie précarité, en France, ou par l'approche de « *reaching out* » évoquée par des acteurs anglais et québécois. Enfin, le fait de fournir des services aux plus défavorisés revient comme une constante dans les quatre territoires étudiés.

Instaurer la télémédecine pour renforcer l'accès aux soins

En ce qui concerne le numérique, la télémédecine⁵³⁰ est une stratégie majeure citée par un grand nombre d'acteurs⁵³¹, soit parce qu'elle est déjà en place, soit parce qu'ils la recommandent. Cette technique, qui fait partie des objectifs de déploiement en Angleterre (NHS 2019), en France (Ministère de la santé 2016, 2017) et au Québec (Gouvernement du Québec 2017) (MSSS 2016), est principalement évoquée en vue de réduire les difficultés d'accès géographique aux soins. Toutefois, même avec la télémédecine, le problème du potentiel différentiel d'utilisation et d'appropriation selon la position socio-économique reste posé. En effet, étant donné que la personne concernée doit souvent être présente, l'équipe soignante est confrontée aux mêmes enjeux que lors du soin traditionnel, auxquels s'ajoutent les éventuels enjeux d'impossibilité d'utiliser la technologie. La responsable d'un Ruis explique la façon dont ils procèdent et fait le lien avec un autre instrument que nous avons identifié : l'association entre technologie et service traditionnel, lorsque la technologie n'est pas pertinente. En effet, ce responsable indique utiliser des critères de sélection des personnes « *admissibles aux télésoins* » : « *une personne qui ne peut jamais manipuler un ordinateur ou une tablette, elle n'est pas candidate. Si elle a un proche aidant, elle est quand même admissible. Une personne qui ne lit ni le français ni l'anglais, parce que l'appli est en français et en anglais, qui parle par exemple l'inuktitut, on n'a pas encore l'application en inuktitut. S'il y a un proche aidant qui peut l'aider à remplir, il va le faire. Mais sinon elles bénéficient du service traditionnel* » (Québec, 2016, C15). Dans le cas où les personnes ne savent pas utiliser

au sein d'Osakidetza, nous avons un pédiatre pour 800 enfants maximum, dans les zones rurales, moins. Et pour les médecins de famille, la moyenne est d'un pour 1500 personnes entre quatorze ans et l'âge final. Le système de soins primaires est sectorisé. Il est la porte d'entrée dans le système, puis il y a un réseau d'hôpitaux : les hôpitaux de district et les hôpitaux généraux universitaires ayant plus de 1000 lits ».

⁵³⁰ Ou le terme préféré de « télésanté », au Québec. Voir glossaire. Plusieurs modalités de télémédecine existent : la téléconsultation, la téléexpertise, le télésuivi de patients chroniques et la téléformation. Le service se rend en effet auprès des personnes et est prodigué à distance.

⁵³¹ Une trentaine de sources.

les supports techniques fournis, elles bénéficient d'une formation à leur utilisation ou bien sont prises en charge de manière classique.

Combiner la technologie et l'interaction face à face

Comme nous venons de l'évoquer, laisser le choix aux personnes et conserver les filières traditionnelles, considérer l'utilisation des TIC comme un complément, sans réduire l'attention classique apparaît comme un autre instrument majeur, visant à garantir une meilleure utilisation des services de santé par tous. C'est l'approche privilégiée par le Pays basque (« *una opción más* »⁵³²), que nous avons explorée dans la partie 1 de ce chapitre. Un membre du MSSS québécois l'évoque de la même façon : « *On veut vraiment que la télé santé soit un modèle d'organisation de service complémentaire à ce qui se fait actuellement* » (2018, C30). A titre d'illustration, le *Long term plan* précise : « *If people need NHS advice or care, they will have increasing digital options. A secure NHS login will provide access and a seamless digital journey. The NHS App and its browser-based equivalent will enable people to follow a simple triage online to help them manage their own health needs or direct them to the appropriate service. If needed they will be able to be connected with their local services; get an appointment with an urgent treatment centre, out of hours services or GP, or be prescribed medicine to be collected from their nearest pharmacy. Increasingly, automated systems and AI will make these services smarter, but in-person services will always be there to do what computers can't and provide personal contact for those who need or want it* » (NHS 2019) p.95. Considérant que l'utilisation du numérique n'est pas accessible à tous, sans nécessairement expliquer les mécanismes incriminés, plusieurs acteurs insistent sur la nécessité, selon eux, de maintenir, à la fois, la possibilité d'interactions en face à face et le système traditionnel qui ne repose pas sur ces outils, *via* une offre nécessairement multi canaux qui représente « une option en plus », pas en moins. C'est ce que l'équipe sur l'inclusion numérique anglaise appelle « *assisted digital* » ; ils proposent un accès au numérique à travers des canaux alternatifs (par exemple, en face-à-face, par téléphone, avec le papier). Au Québec et au Pays basque il existe une offre de conseils santé par téléphone. La philosophie sous-tendant cette orientation vise deux objectifs : ne pas laisser des utilisateurs « au bord du chemin » et réserver les ressources limitées du système de santé (c'est le cas dans les quatre territoires) à ceux ayant le plus de besoins (« *Que alguien utilice esa vía de ya además recursos para que otros que no lo puedan utilizar vayan aquí* » (membres de l'administration locale de la santé, Pays basque, 2018, PB3)). Le principe devient une offre « *digital first* », le numérique en premier, en théorie, pour être en mesure de mieux s'occuper, *via* des voies classiques, des personnes avec le plus de besoins.

Accompagner les patients par des professionnels dédiés

Dernier sous-instrument commun à la gestion des ISS et des difficultés par rapport à l'utilisation des TIC en santé, l'accompagnement renforcé des personnes est prévu.

⁵³² « Une option en plus ».

En effet, pour les personnes ne disposant pas de toutes les capacités nécessaires pour utiliser le numérique dans leur parcours de santé, la stratégie la plus citée repose sur leur accompagnement par des professionnels ou par des membres de leur communauté. En France, par exemple, la SNS de 2017 mentionne la possibilité d'« *apporter des solutions complémentaires aux publics les plus vulnérables, dont notamment l'accès à la domiciliation et à l'interprétariat (préalable à l'accès aux droits), l'accès à l'information sur les lieux de soins, et le développement des solutions innovantes associant approches sociale et sanitaire (lits halte soins santé et lits d'accueil médicalisés)* » (Ministère de la santé 2017). Les plateformes territoriales d'appui, dont l'une des missions est d'aider les personnes à s'orienter dans le système, soit directement, soit par l'intermédiaire de l'aide au médecin, censée bénéficier indirectement aux patients, ont aussi été mises en place. Il ressort des discours que les personnes ciblées sont les personnes précaires et que la coordination, effectuée par un groupe de professionnels autour de patients dits complexes (du fait de leurs pathologies et de leurs difficultés sociales), est permise par l'existence des outils numériques. La finalité est de fournir des services gratuits, ou à faible coût, aux plus éloignés des soins ou à ceux pour qui c'est « le plus compliqué », pour qui les services n'existaient pas auparavant ou seulement pour les mieux lotis. Enfin, la notion de la formation des personnes par les professionnels ou par des personnes compétentes de leur communauté est récurrente. C'est un objectif clairement établi dans les documents et les discours du NHS (NHS 2017b), (NHS 2014) p.32, (NHS 2019) p.94-95. Cela suppose, en revanche, que ces personnes soient elles mêmes bien formées, condition *sine qua non* du succès de leur mission. En résumé, les instruments d'intervention directe fournissent des services très concrets aux populations, d'offre de soins et d'accompagnement ; les pouvoirs publics étant en position de délivrer ces services ou de les faire délivrer par des opérateurs.

II. Les instruments informatifs, entre empowerment, contrôle et délimitation des enjeux

Poursuivant la notion de formation, l'accès à celle-ci ainsi qu'à l'information apparaît également dans les discours et les documents, dans le cadre du quatrième ensemble d'instruments recensés. Nous avons vu, dans les chapitres 4 et 5, qu'une association forte est souvent faite entre accès à l'information renforcé, meilleures capacités supposées pour utiliser le système de santé et, *in fine*, amélioration de l'état de santé, approche dont nous avons déjà montré les limites. Nous classons ainsi trois instruments dans la catégorie des instruments informatifs : la sensibilisation et la formation sur les ISTS ainsi qu'à l'inclusion numérique, le recueil et l'utilisation de données sur ces enjeux et la communication à leur égard.

a. Sensibilisation et formation des personnes et des différents acteurs

Premièrement, l'action au niveau des personnes est le niveau d'action le plus fréquemment cité, comme si l'utilisation efficace du numérique reposait principalement sur les individus et leurs compétences. Cette approche correspond à une longue tradition, privilégiant une vision centrée sur l'acteur responsable dont

l'agentivité est presque totale, dans la lignée de l'éducation à la santé et de la communication en santé, domaines qui fournissent des messages aux personnes, supposent qu'elles se les approprieront naturellement et qu'elles en appliqueront ensuite les principes (Roussille & Deschamps 2013). Ainsi, renforcer la littératie en santé et la littératie numérique des personnes, c'est-à-dire leurs connaissances et compétences, est fortement cité comme un préalable à toute action qui se voudrait efficace sur les inégalités. En effet, les inégalités sociales de santé sont, entre autres, renforcées par le différentiel de compréhension du système de santé entre les personnes, ce qui les conduit de fait à moins bien pouvoir l'utiliser, et par l'utilisation différenciée de l'information sur les comportements en santé adéquats, sur les problèmes de santé, sur les ressources qu'elles pourraient mobiliser pour garantir un meilleur état de santé (Sørensen et al. 2012). Comme nous l'avons vu dans le chapitre 4, la littératie en santé est, en effet, un déterminant additionnel de l'état de santé des individus (Berkman et al. 2011). Avec ces approches, deux mécanismes principaux sont envisagés : l'amélioration des niveaux de diverses littératies des personnes et l'adaptation des contenus à un faible niveau de littératie, afin qu'ils soient davantage compréhensibles par le plus grand nombre. Un membre d'une société savante québécois critique, toutefois, cette dernière approche (^), l'idée étant que l'enjeu n'est pas spécifique au numérique mais bien à la littératie de la population en général.

(^)
*« il y a un problème de littératie. On peut adapter ou adopter certaines façons pour faciliter la vie des gens. Mais d'un autre côté, il va falloir **augmenter le niveau de littératie, pour ne pas faire en sorte de rendre ces gens plus crétiens qu'ils ne le sont. Ça n'aide pas notre société (...)** Sur le long terme, il faut éduquer cette population. Il ne faut pas faire en sorte que ces gens-là se disent « je n'ai plus d'effort à faire », non, **il y a un effort à faire. Ce n'est pas juste au niveau de la santé** » (2016, C18).*

Des exemples, en Angleterre et en France, illustrent la mise en œuvre de cet instrument. En Angleterre, dans le cadre du *social prescribing* (« prescription sociale »)⁵³³, l'on recommande à des personnes d'aller se former sur le numérique, cette activité étant également un prétexte pour maintenir ou créer du lien social. En France, l'idée du pass numérique consiste à aider les personnes qui en ont besoin à se former en informatique et sur l'utilisation du numérique⁵³⁴. Dans ce cas, l'on forme les personnes et on les informe, l'idée finale étant de conduire à l'autonomie des personnes afin qu'elles « *se prennent en main* », via la notion anglaise de « *patient activation* ». En complément, au niveau des services de santé, comme nous l'avons

⁵³³ Nous expliquons cette notion ci-dessous en partie III.d.

⁵³⁴ Par exemple, la communication sur le pass numérique indique : « *le pass numérique sera remis par des agents et des aidants aux personnes en difficulté, pour les orienter vers des lieux de médiation numérique où ils pourront suivre des ateliers de formation. 5 à 10 ateliers leur permettront de devenir autonomes pour créer leurs identifiants et boîte mail, accéder à leurs droits, faire des démarches ou des recherches d'emploi. Le pass numérique permet de financer les activités de médiation numérique labellisées sur la base d'une démarche qualité* » Source consultée le 14/03/2020 : <https://societenumerique.gouv.fr/plannational/>.

indiqué plus haut, expliquer et former sur les technologies, renforcer les compétences des professionnels de santé, des personnels administratifs et des élus sur la littératie en santé numérique semble également une stratégie nécessaire tel un instrument additionnel à destination des individus et des communautés. Ces formations visent à sensibiliser l'ensemble des acteurs impliqués dans l'action publique pouvant avoir des conséquences sur la santé à propos des ISTS, à les inciter à interroger leur propre rôle et les conséquences de leur action. En résumé, la figure dans l'encadré 26 illustre un discours porté par un acteur majeur français de l'inclusion numérique, Emmaüs connect, sur les types de stratégies à mettre en place en fonction des enjeux rencontrés, face à ce problème du manque d'autonomie numérique des personnes.

Encadré 26 - Stratégies à adopter vis-à-vis de l'exclusion numérique (Emmaüs connect, France)⁵³⁵



Mais, si nous complexifions quelque peu la réflexion, en poursuivant l'approche assez globale proposée par Emmaüs connect, de formation à l'utilisation des outils, un chercheur invite à tenir compte des capacités (dans ce cas, que l'on tente d'améliorer), des opportunités et de la motivation des personnes : « *Le résultat de l'utilisation ce n'est pas le comportement de l'individu, c'est l'amélioration de leur capacité à modifier leur comportement. Ça parle des trois choses, un, de leur*

⁵³⁵ Voir site web Emmaüs connect.

capacité, deux, des opportunités (comment ils font pour agir sur leur environnement, pour prendre conscience de ce que leur environnement provoque sur eux) et trois, leur motivation, comment ça agit sur leur motivation. Ce sont ces trois leviers-là qui vont permettre aux individus de modifier leur comportement ou non » (France, 2018, F57). En tout état de cause, cet instrument semble inefficace, s'il est utilisé seul.

b. Le recueil de données délibéré et structuré : un instrument de la mise en lumière et de l'explicitation de la réalité

Deuxièmement, le recueil d'information et son utilisation, très fortement cités par les acteurs, est un instrument majeur pour comprendre l'enjeu associé aux problèmes abordés, les délimiter et cibler les actions souhaitées. Au Québec, très largement, en Angleterre et au Pays basque, cet instrument est reconnu comme indispensable, utile et efficace pour l'aide à la décision en matière de prise en compte des inégalités. On le cite aussi en France mais plutôt en tant que recommandation que comme un outil déjà en cours d'utilisation. Cet instrument se matérialise par le biais d'un ensemble d'outils et de techniques, pouvant constituer des « sous-instruments » en tant que tels. Démontrant l'importance que revêt cet instrument, à la fois informatif et coercitif, au Québec, le recueil de données sur les ISS est un instrument qui relève d'une prérogative définie dans la loi. Ainsi, les directions de la santé publique des CI(U)SSS ont le devoir d'informer le gouvernement et la population sur la situation de la santé et de ses déterminants. Différents sous-instruments ou sous-techniques sont utilisés ; nous les détaillons ci-dessous.

Le diagnostic de situation

Selon les acteurs, la première technique consiste en l'élaboration de diagnostics sur la situation au regard des ISTS, dont des diagnostics partagés recueillant l'avis de la population. Ces diagnostics participatifs, ou du moins partagés, sont appelés *joint (strategic) needs assessment*, en Angleterre. Ils décrivent les besoins de la population en termes de santé, considérée au sens large, ses ressources, ses attentes et sa propre perception du système. Ils sont régulièrement menés au niveau local, étant d'ailleurs une condition *sine qua non* pour l'élaboration de plans de santé locaux ou pour la mise en place de CCG et impliquent des méthodes tant quantitatives que qualitatives, tels des photo-reportages par exemple pour capter les perceptions des populations. Un responsable politique et membre de l'administration de la santé basque le fait également remarquer (*).

(*) « *Los desafíos son evidentes, es que los demás **compartan tu diagnóstico de situación** y que pongan la salud en el lugar más alto de la agenda. Entonces nuestro plan de salud sí tienen puesto el énfasis en trabajar las desigualdades, yo creo que aquí la **función es doble**, primero **estudiarlas y analizarlas** y, en ese sentido, desde el departamento de salud han trabajado mucho en identificar desigualdades por áreas geográficas, intentar identificar **en qué problema de salud las desigualdades están afectando**, incidiendo más, tanto en programas de salud cómo factores de riesgo, o sea tabaco, o sea mortalidad en general, que*

hay unas diferencia muy claras entre niveles socioeconómicos. Por un lado, tener muy claro el diagnóstico de la situación » (2018, PB7)⁵³⁶.

Collecter de l'information sur les personnes et les territoires

Deuxième technique proche de la précédente mais n'impliquant pas nécessairement un aspect participatif, les acteurs insistent fortement sur la nécessaire collecte et sur l'utilisation de données décrivant les caractéristiques socio-économiques des personnes et leur devenir, leur état de santé, leur situation par rapport aux déterminants de la santé ou décrivant des territoires à un niveau géographique le plus fin possible⁵³⁷. En ce qui concerne l'enjeu du numérique, il semble particulièrement opportun de collecter des données sur l'utilisation différenciée -ou non- de la santé numérique, selon les groupes de population. A titre d'illustration, au Pays basque, l'institut basque des statistiques, à l'instar de l'institut national des statistiques anglais, collecte des données sur la fracture numérique (Serafino 2019) et le guide de *NHS digital* sur l'inclusion numérique recense les informations disponibles, pour connaître la situation par rapport à l'exclusion numérique ainsi que les ressources pour y remédier (NHS Digital 2017). En effet, l'objectif est de connaître la situation pour être en mesure d'identifier les lieux où les besoins sont les plus criants. En France, l'organisation formée par Emmaüs connect et WeTechCare produit également ce genre d'information (Emmaüs connect & WeTechCare 2018) et France Stratégie l'a utilisée pour un rapport (Stratégie 2018), bien que de façon marginale. Des enquêtes mesurent les évolutions de la société numérique française telles que Le Baromètre du numérique, réalisé annuellement par le Credoc en partenariat avec l'ARCEP et le CGE (Credoc 2018) ainsi que l'enquête Capacity (numérique 2017), co-financée avec l'agence nationale de la recherche, mais il ne semble pas que ce genre d'information soit lié au domaine de la santé, ni recueilli en routine.

Entre enquêtes *ad hoc* et collecte de données en routine

Troisième technique, la collecte de données peut s'effectuer en réalisant des enquêtes *ad hoc*, avec des méthodes de collecte de type quantitatif⁵³⁸ ou qualitatif⁵³⁹,

⁵³⁶ « *Les défis sont évidents. Ils consistent à ce que d'autres partagent votre diagnostic de la situation et mettent la santé en tête de l'agenda. Donc notre plan de santé met l'accent sur la lutte contre les inégalités. Je pense qu'ici la fonction est double, d'abord pour les étudier et les analyser et, en ce sens, le département de la santé a travaillé dur pour identifier les inégalités par zone géographique, essayé d'identifier quels problèmes de santé sont affectés par les inégalités, ceux qui influencent davantage les facteurs de risque, c'est-à-dire le tabac ou la mortalité en général. Puisqu'il existe des différences très claires entre les niveaux socioéconomiques. D'une part, être très clair sur le diagnostic de la situation (...)* ».

⁵³⁷ Cette dernière technique permet ensuite d'associer les caractéristiques moyennes d'un territoire aux personnes qui l'occupent, ce qui s'appelle un *proxy* écologique, produisant une approximation de la description de la situation socio-économique des individus.

⁵³⁸ Un expert le résume ainsi : « *Et on sait que les chiffres, le quantitatif reste toujours une façon de communiquer assez percutante, pour les décideurs, notamment. Même si des données qualitatives, les entretiens peuvent amener autant de données ou de constats intéressants, même plus nuancés*

ou en collectant des données (administratives) en routine. Par exemple, *Public Health England* produit le *Public Health Outcomes Framework* qui émane de remontées de collecte d'information au niveau local, avec quatre axes d'information⁵⁴⁰. Au Québec, le MSSS dispose d'une unité dédiée à la surveillance en santé s'intéressant de très près aux ISS et jouant un rôle stratégique dans la définition des besoins de connaissance, dans la commande d'études et dans le suivi des organismes en charge de celles-ci, tel que l'INSPQ. Ainsi un plan de surveillance a été élaboré, obligatoire depuis une loi de 2001, dans lequel les ISS trouvent bonne place. Le dernier plan date de 2018. Il est, entre autres demandé, à tous les acteurs de santé d'analyser leurs données spécifiquement en fonction de l'enjeu sur l'augmentation ou la réduction des inégalités sociales. Autre exemple, au Pays basque, *Osakidetza* collecte les données socio-économiques des personnes et procède à leur géo-référencement.

Des sous-techniques de représentation des données pour sensibiliser

Au sein même de l'instrument de la collecte d'information, des sous-techniques spécifiques apparaissent comme des instruments particulièrement aidants, aux dires de certains acteurs. Nous les détaillons. Premièrement, représenter visuellement les ISTS (*), les illustrer ou les rendre concrètes (°) sont une méthode efficace pour donner à voir concrètement ce sujet qui, dans le cas contraire, tend à rester dans le domaine du conceptuel, de l'indéfini, puisqu'il s'agit d'une construction statistique.

(*) « *La direction de santé publique a produit une **carte** il y a de ça dix ans maintenant, je pense, qui montrait les **variations d'espérance de vie selon les quartiers à Montréal** (...) puis ils ont mis la variation de 97-98 à 2005-6 à peu près, ou 2006-7, c'est dix ans d'écart d'espérance de vie selon où on réside à Montréal. Puis ça, **c'est une carte qui a fait beaucoup réfléchir** » (chercheur, Québec, 2016, C3)*

(°) « *C'était l'originalité du rapport. Parce que les rapports de santé publique habituellement, surtout d'un directeur de santé publique, ça porte sur des **données d'expert, des données statistiques, épidémiologiques**. Là, si vous le feuillotez rapidement, vous allez voir qu'un quart du rapport vient de la **parole des citoyens**. (...) **quand les citoyens parlent, on comprend, ça nous touche** » (membre d'un CI(U)SSS, Québec, 2016, C11).*

De plus, d'autres acteurs avouent recourir régulièrement à des présentations d'histoires individuelles emblématiques, certes anecdotiques mais utiles parce que cela « touche les gens », y compris les responsables politiques (▣).

dans certains cas. Malheureusement, on est toujours dans un monde de chiffres, là. Ça reste très important» (Québec, 2016, C6).

⁵³⁹ Dans un Ci(u)sss au Québec, afin de comprendre les quartiers tels que leurs habitants les perçoivent, les habitants eux-mêmes ont défini les limites de quartiers, au-delà des limites administratives, ce qui a permis de croiser les données obtenues au niveau du quartier « vécu » et des données environnementales et de santé, dans une démarche d'indice de développement des communautés.

⁵⁴⁰ Déterminants sociaux, comportements, infections et immunisations, mortalité et accès.

(14) « *Our now senior leadership loved the case studies. The one about the homeless man in another center in the north of England who learned to use a computer and register with a GP and experienced less stigma and hostility because he was invisible online – that case study I've heard our Secretary of State quote in a speech. That in terms of winning hearts and minds and getting people behind the program. It may be methodologically terribly poor but I'll use any evidence I have to make the case* » (membre du NHS, Angleterre, 2018, A20).

(15) « *Parce qu'on sent des rapports de force à partir des perdants, il faut mettre des visages sur les perdants des inégalités. (...) Il faut aller chercher les gens que ça ne concerne pas vraiment et leur donner des exemples concrets, ce sont les genres de choses qui font avancer la chose. Rendre concret* » (membre d'une organisation de la société civile, Québec, 2018, C29).

(16) « *Un compteur d'argent qui défilait, par seconde, en fonction du statut socioprofessionnel que vous occupez. (...) On sait que ce ne sont pas forcément des constats, comment dire, très utiles, des fois, en termes d'actions ciblées. Mais c'est souvent ceux qui frappent l'imaginaire et qui font bouger les choses* » (expert, Québec, 2016, C6).

L'appariement de données et la production d'indicateurs

Une quatrième technique, consistant en l'appariement, autrement dit le croisement de données d'enquêtes ponctuelles sur un sujet autour de la santé et de données socio-économiques administratives individuelles, se révèle utile pour analyser les ISS. Ceci est réalisé, par exemple, au niveau fédéral canadien, en calculant des mesures d'inégalités de plusieurs indicateurs de santé issus d'enquêtes existantes, en fonction de stratificateurs sociaux (statut autochtone, minorités linguistiques, minorités ethniques et autres). A partir de ces diverses techniques, les acteurs se mettent donc en position de pouvoir produire des indicateurs relatifs aux inégalités, ce qui est censé permettre une lecture contrastée de la réalité d'un domaine. Ainsi, le Québec a développé des indicateurs spécifiques pour donner à voir les ISS. Les travaux menés dans le cadre de l'INSPQ sont majeurs puisqu'ils ont, non seulement, servi à mieux connaître la situation au Québec, à différents échelons territoriaux, mais ils ont également permis de développer des méthodologies de traitement de ces enjeux, reconnues et imitées au niveau international. Rappelons ici les travaux de R. Pampalon et de ses co-auteurs, de création et d'ajustements itératifs d'indices de défaveur (ou de défavorisation sociale) (Pampalon et al. 2013, Pampalon, Hamel, & Gamache 2008a, 2008b). Au Pays basque, une équipe du *Departamento de salud* a développé des travaux sur un indice de défaveur, désormais collecté en routine, depuis les années 1990, en s'associant à la commission espagnole sur les inégalités⁵⁴¹, à des personnels administratifs et à des chercheurs provenant d'autres communautés autonomes, dans le cadre du projet Medea, ainsi qu'en s'associant à l'Institut basque de la statistique. L'INSPQ continue d'affiner ces méthodes qui ont débouché sur l'identification d'indicateurs de description des ISS au Québec, collectées en routine. Sur le modèle du *London Basket Of Health Inequalities*, un panier d'indicateurs, ils en ont choisi 18 abordant différents thèmes et déterminants

⁵⁴¹ La « *Comisión para reducir las desigualdades sociales en salud en España* ».

de la santé, pour lesquels ils réalisent un suivi systématique des inégalités sociales⁵⁴², depuis environ vingt ans, au niveau de chaque région socio-sanitaire. Ils analysent différentes facettes du spectre des inégalités⁵⁴³, afin d'obtenir une meilleure appréciation des inégalités, à travers quatre ou cinq indicateurs, plus fiables qu'un seul. Un expert d'une agence d'appui en explique l'objectif (*).

(*) « *Voir, dans l'ensemble de la société, s'il y a des marqueurs qui montrent que la **situation empire ou pas**. Des marqueurs qui vont toucher différents pans de la santé, sur lesquels beaucoup d'acteurs ont des **leviers**. Quand on parle du suicide, ça peut être les conditions socioéconomiques, l'aménagement du territoire, le logement, l'emploi, la pauvreté. Tous ces secteurs-là, qui ont même des ministères propres, peuvent agir là-dessus. Mais si on voit que les inégalités sociales de suicide empirent, il y a quelque chose qui se passe, sans vouloir dire que c'est la faute de l'un des secteurs, c'est une **alerte** pour dire « **Il y a quelque chose qui ne va pas, ça ne s'améliore pas. Il faut trouver d'autres stratégies, travailler davantage en collaboration** » (Québec, 2016, C6).*

Les utilisateurs ciblés sont les acteurs du réseau de santé publique mais également le grand public. De ce fait, un travail de vulgarisation des plus approfondis est réalisé. Notons que, en plus de ces 18 indicateurs particulièrement suivis, le MSSS tente d'analyser tout indicateur au prisme de certains facteurs stratificateurs de la société, tels que « *l'indice de défavorisation, la mesure de faible revenu, la langue parlée à la maison, la naissance au Canada* », même si ces variables de croisement ne peuvent pas systématiquement être appliquées (membre du MSSS, Québec, 2018, C26). Enfin, dans ce groupe de sous-instruments, une forme aboutie de production et d'utilisation d'indicateurs consiste à utiliser un observatoire des inégalités (pas seulement de santé). Cela est prévu et en cours de mise en place, au Québec, avec cinq fonctions : la veille, la communication, la recherche, le transfert et la liaison entre les différentes parties prenantes, qui viendra en complément de l'Observatoire montréalais des inégalités sociales de santé, existant depuis 2001, en lien avec le centre de recherche et d'action Léa Roback dont le but est de renforcer l'utilisation de données probantes.

L'utilisation des données pour des objectifs multiples

Les objectifs et les résultats constatés de ces instruments et techniques sont divers mais, comme l'évoquent quelques membres du NHS, « *first of all, data is an issue. You can't really evaluate different relation to equality and health inequality unless you have got good data on it and there is a real need to develop data* » (Angleterre, 2017, A7). L'utilisation des données vise, premièrement, à rendre compte de l'état de santé d'un territoire à ses habitants et à tous. En Angleterre, cela peut s'effectuer *via* l'outil

⁵⁴² Par exemple : tabagisme, poids corporel, suicide, mortalité prématurée, santé mentale etc.

⁵⁴³ Inégalités entre les groupes extrêmes, inégalités sur tout le continuum, inégalités relatives et inégalités absolues. Les quatre décrivent des choses différentes : une mesure absolue entre le quintile 1 et le quintile 5 ; une mesure sur l'ensemble des quintiles qui porte sur la redistribution ; une sur la fraction attribuable, c'est-à-dire le nombre de cas attribués à la situation considérée et la possibilité d'analyser les données en fonction du ménage, de la variable écologique ou, pour certains indicateurs, en fonction de variables individuelles.

du rapport du directeur de santé publique, ce qui fait partie de ses missions réglementaires, comme au Québec. Il se doit, en effet, de communiquer à la population au sein de sa sphère de responsabilité les données de surveillance de l'état de santé de cette dernière. Il en est de même, au Québec, avec les différents rapports des directeurs de la santé publique qui ont été essentiels pour positionner le sujet des ISS à l'agenda politique. Deuxièmement, cela permet de convaincre avec des chiffres (« *If you can't show the problem, you can't work on the problem* » (chercheur, Angleterre, 2018, A19)) afin « *d'orienter les décideurs* » (membre du MSSS, Québec, 2018, C26) : « *Je ne peux pas dire que ça va nous permettre de renforcer l'action sur les inégalités, mais au moins, les décideurs ne pourront pas dire qu'ils n'étaient pas au courant* » (membre d'une agence d'appui, Québec, 2016, C1). Troisièmement, donner à voir doit, en effet, permettre de questionner et d'éventuellement constater que les politiques menées ne fonctionnent pas ou insuffisamment. Enfin, cela permet une décision plus éclairée, adaptée aux contextes spécifiques, au niveau local. L'objectif de ce recueil d'information est, *in fine*, de pouvoir mieux cibler les populations bénéficiaires reconnues comme étant « en besoin d'intervention » : « *Donc tu peux prendre une décision beaucoup plus éclairée parce que tu connais ton territoire* » (membre d'un CI(U)SSS, Québec, 2016, C17). Le recours à des données sur les ISTS est également suggéré dans la littérature scientifique, corroborant donc nos résultats (Affeltranger et al. 2018). Dans ce cadre, l'utilisation des instruments de collecte et d'usage des données apparaît également fortement influencée par le fait que des institutions aient des pratiques habituelles de programmation en santé publique et une politique de surveillance de l'état de santé élaborée et réglementaire, recouvrant un spectre plus large que celui des inégalités de santé.

c. Evaluer les politiques et les interventions

Corollaire de la collecte de données, l'évaluation semble être un autre instrument majeur à deux volets : d'une part, l'évaluation ou l'analyse des besoins des populations couvertes par les services ainsi que la réflexion sur les prises en charge adéquates et, d'autre part, l'évaluation des interventions réalisées et des services fournis.

L'évaluation basée sur des données probantes

Premièrement, il s'agit, pour de nombreux acteurs, de démontrer que les interventions doivent être basées sur la connaissance de l'objet sur lequel elles ont vocation à agir. C'est ce que nous avons décrit plus haut, concernant le diagnostic et la collecte de données sur un territoire. Les données collectées permettent d'évaluer, en plus de leur finalité de surveillance. Dans ce cas, les données issues de la recherche sur ces questions représentent un sous-instrument important. Par exemple, des chercheurs québécois ont développé la recherche sur ces sujets complexes, afin d'étayer leurs connaissances sur les mécanismes des ISS, sur la situation et sur les leviers activables. Celle-ci s'est effectuée *via* un partenariat très étroit entre les universitaires et des acteurs de terrain, notamment les directions de la

santé publique, surtout celle de Montréal, ainsi que les acteurs communautaires. Le projet le plus emblématique est le centre de recherche Léa Roback, créé en partenariat avec l'Observatoire sur les inégalités sociales de Montréal, que nous avons mentionné précédemment. Le « *niveau d'excellence ou d'expertise ou de qualité* » (membres d'un CI(U)SSS, Québec, 2018, C34) est donc une stratégie supplémentaire pour convaincre les acteurs de s'engager dans la lutte contre les ISS.

L'analyse d'impact ex ante

L'analyse *ex ante* des effets et des coûts potentiels des politiques, c'est-à-dire se doter d'outils pour s'interroger *a priori*, avant la réalisation d'une quelconque intervention, sur les répercussions des politiques ou interventions sur les ISTS, a été largement évoquée. Les acteurs impliqués effectuent cela grâce à des guides de travail, comme, en Angleterre, où la vérification de la considération de l'enjeu des inégalités est censée faire partie de tout diagnostic de pré-projet (-).

(-) « *We've implemented a relatively new set of guidelines, screening tools, and capability training so that people can utilise any health inequalities in health assessments. And we've actually put in place a system whereby people have to systematically, when they're starting up a new programme or when they're considering policy or they're looking at an ongoing programmes, they should be screening it for the equality impact they have, the health and equalities impact. We're offering training for that across NHS England. We're not offering training across the NHS per se but we are looking to expand it to CCGs* » (membre du NHS, Angleterre, 2016, A3)

A cet effet, l'évaluation d'impact sur la santé est un nouvel outil ayant déjà démontré son efficacité. Au Québec, dans le PNSP, l'EIS est décrite comme « *une démarche d'évaluation prospective des répercussions positives et des risques potentiels d'une politique, d'un programme ou d'un projet sur la santé de la population et de la distribution sociale de ses effets. Son objectif est de favoriser une prise de décision éclairée, et ce, dès l'étape de planification, pour minimiser leurs effets négatifs et maximiser leurs effets positifs sur la santé de la population. L'évaluation d'impact sur la santé constitue un moyen concret et reconnu de contribuer à l'élaboration de politiques publiques favorables à la santé* » (MSSSQ 2015) p.32. Divers CI(U)SSS le pratiquent (+), comme, par exemple, divers gouvernements locaux en Angleterre : on peut citer également des projets pilotes, en France, et des projets expérimentaux relativement anciens, au Pays basque. Les quatre territoires partagent cet outil, certains ayant participé à sa mise en place (des équipes de recherche anglaises), les autres l'adoptant progressivement. Un acteur Québécois prend l'exemple de la légalisation du cannabis⁵⁴⁴ pour démontrer que, pour tout sujet, les conséquences potentielles sur les ISTS sont analysées.

(+) « *C'est une grille de lecture qu'on se donne pour faire en sorte que, quand on veut changer une politique ou mettre en place une nouvelle politique, un nouveau règlement, il va falloir tenir compte de ces défis-là. Comme je vous dis, il y a un 17e qu'on*

⁵⁴⁴ En cours au moment de cette phase d'entretiens et adoptée depuis.

a ajouté, celui des **inégalités hommes-femmes**, à partir de l'année prochaine dans nos missions et visions. (...) Nous, ce qu'on fait souvent, c'est que, dans les recommandations, **on exige d'avoir une évaluation d'impact sur la santé, pour chacune des politiques.** L- Vous exigez l'application de l'article 54, en fait ? R- Oui, pas juste l'application, **on demande que les résultats de ces enquêtes ou de ces études soient publics et publiés** » (membre d'une société savante, Québec, 2016, C18).

(+) « **Ça sera légalisé. Comment devons-nous faire ? Quel est le mode d'organisation ? Là, c'est effectivement une fenêtre d'opportunité pour analyser vraiment quelles sont les approches politiques, les types de politiques qui seront les moins inégalitaires et qui pourront au contraire diminuer les inégalités** » (membre d'une agence d'appui, Québec, 2016, C1).

Nous rappelons que l'article 54 de la loi de santé permet au MSSS d'apporter cette analyse aux autres ministères : « *Au palier national, le ministre de la santé et des services sociaux a notamment le pouvoir, en tant que conseiller du gouvernement sur toute question de santé, de donner aux autres ministres tout avis qu'il estime opportun afin de promouvoir la santé et l'adoption de politiques ayant le potentiel de favoriser une amélioration de l'état de santé de la population. Pour leur part, les ministères et les organismes publics ont l'obligation de le consulter au moment de l'élaboration de mesures prévues par les lois et les règlements qui pourraient avoir un impact notable, positif ou négatif, sur la santé de la population. La méthode privilégiée pour actualiser ces obligations légales est l'évaluation d'impact sur la santé* » (MSSSQ 2015) p.32. Illustrant concrètement ce principe de l'évaluation *ex ante*, en l'appliquant à une thématique particulière, divers acteurs dont les propos sont corroborés par les documents, insistent sur la nécessité de l'analyse critique quant aux conséquences de l'utilisation du numérique, en passant par l'évaluation. Ceci devant s'effectuer, à la fois, en amont de la réalisation d'actions relatives à la santé numérique et à l'utilisation du numérique en général, par exemple pour l'ensemble des services publics et, en aval, lorsque ces interventions ont eu lieu. Dans le cas de l'évaluation *ex ante*, la réflexion jugée nécessaire porte sur les modèles théoriques sous-jacents à l'intervention prévue, sur les types de population que l'on souhaite atteindre et sur la manière de le faire, avec quels outils, sur les effets attendus, sur l'évaluation du degré de littératie requis pour comprendre une information fournie, sur l'entourage disponible des personnes lors de leur prise en charge, sur les facteurs critiques de réussite ou d'échec de ces programmes etc. Il s'agit de s'interroger sur les effets des TIC attendus et/ou inattendus, potentiellement différents selon les cibles.

L'évaluation de résultats ex post

Ensuite, évaluer *ex post* si les ISTS ont bien été prises en compte est le deuxième volet de cet instrument. Les politiques ou les interventions mises en œuvre sont auditées et expertisées, les sources de données sont identifiées et les résultats censés être obtenus analysés à l'aune de leur impact sur les ISTS ou de leur

absence d'un tel impact⁵⁴⁵. Au Québec, par exemple, l'INSPQ est chargé d'évaluer l'implantation du programme national de santé publique afin de vérifier, parmi les plans d'action régionaux, lesquels prennent réellement en compte les inégalités sociales de santé. La dynamique d'évaluation des politiques relatives aux ISTS est fortement influencée par une habitude préalable de se baser sur « *evidence-based public health* » pour agir, sur des collaborations entre acteurs de santé des populations et chercheurs ainsi que sur la recherche. C'est le cas au Québec et au Pays basque. La même réflexion s'applique spécifiquement au cas de la numérisation de la santé : il s'agit d'évaluer les processus⁵⁴⁶ et de collecter des données sur les effets de ces mesures, avec des temps de recul plus ou moins rapprochés de l'action⁵⁴⁷. Il s'agit aussi de comprendre si ces interventions ont eu des effets différenciés ou non, selon la position socio-économique des personnes impliquées. En Angleterre et au Québec, ceci est réalisé avec des partenariats universitaires et, au Pays basque, au moins une étude a été réalisée avec l'appui de chercheurs. Enfin, la dimension évaluative rejoint les instruments coercitifs lorsqu'elle est orientée vers le contrôle ; les pouvoirs publics, au niveau central ou de manière déconcentrée, tout en s'assurant que les objectifs sont mis en place et qu'ils génèrent des résultats.

d. Communiquer sur les ISTS

Le dernier instrument de type informatif est, à la fois, en lien avec la collecte de données et utilisé pour informer, sensibiliser et influencer, par le truchement du plaidoyer. Ainsi, nous avons évoqué les rapports des directeurs de santé publique, au Québec, ou des gouvernements locaux, en Angleterre. Ils représentent un outil à la croisée des chemins entre des visées informative et incitative. Ils permettent de mettre en lumière une problématique et de communiquer largement à son propos, y compris en direction de la population générale. Ils ont aussi pour objectif, dans certains cas, de fournir un plan d'action à la direction de la santé publique. De plus, des acteurs extérieurs peuvent s'en saisir pour l'utiliser. Deux témoignages illustrent cet aspect (#).

(#) « *On a fait une revue d'autres rapports de directeurs de santé publique au Québec. Et ceux qui avaient eu une portée. Et on s'était rendu compte que ceux qui avaient vraiment eu une portée, c'est ceux où il y avait des engagements à la fin. X avait pris ces engagements au nom de la direction de santé publique. Ça tient sur deux pages, comme je dis, mais ça a été clé pour nous. Une fois que le rapport était diffusé en 2013, on a écrit un premier plan d'action qui était vraiment à l'interne dans lequel on a repris les engagements* » (membres d'un CI(U)SSS, Québec, 2018, C25).

⁵⁴⁵ Avec ce genre de questionnements : comment telle politique rejoint tel groupe de population ? Y a-t-il des différences ?, Y a-t-il des effets inattendus ? Quel est l'accès, différencié ou non, aux services de santé ? Quel est l'état de santé, différencié ou non ? Ne creuse-t-on pas les écarts ?, Etc.

⁵⁴⁶ Avec ce genre de questionnements : mesures d'activité, degré de mise en œuvre.

⁵⁴⁷ Avec ce genre de questionnements : utilisation, utilité, perception, satisfaction, changements de comportements ou d'environnements, impact social etc.

(#) « En 2011, il y a eu la publication d'un deuxième rapport sur les inégalités sociales de santé avec une feuille de route et puis c'est là que X est arrivé. Là son mandat commençait juste au moment où il y avait une feuille de route de dix recommandations. Et puis le rapport avait été fait beaucoup avec des consultations de différents partenaires, de sorte que **les dix recommandations c'était des changements de politiques publiques. La première recommandation, qui n'était pas numérotée, c'était une recommandation qu'on se faisait nous-même, d'adapter nos pratiques pour faire en sorte qu'on ne creuse pas les écarts de santé. Ça a été une espèce de feuille de route de ce qu'on pouvait faire et puis c'était une feuille de route qui avait été validée ou discutée avec beaucoup de partenaires. On s'était fait un plan de travail** » (membres d'un CI(U)SSS, Québec, 2018, C34).

De surcroît, les données sur les ISS produites par l'INSPQ sont disponibles sur une page web, *Santéscope*⁵⁴⁸, élaborée de manière assez pédagogique, dans une optique de vulgarisation et d'accessibilité au maximum de profils de personnes. De plus, le plaidoyer, tant interne qu'orienté vers l'extérieur, est un outil dont divers acteurs se sont saisis, comme par exemple les organisations de professionnels (*), afin de transmettre les idées qu'ils souhaitent mettre en exergue, ou les organisations de la société civile. Le MSSS diffuse ces données dans un but de conviction des secteurs d'action publique, au-delà de la santé (°).

(*) « On a aussi un **rôle sociétal d'influence**. C'est ce qu'il se passe par exemple cette année: on a pris la parole, parce qu'il y avait une clinique infirmière qui s'occupait de personnes itinérantes, très vulnérables. Puis, ça ne faisait pas partie du système de santé publique du Québec. **On a pris la parole pour dire que c'était inacceptable, que ça devrait être inclus au système de santé** » (représentants de professionnels de santé, Québec, 2016, C13).

(°) « Il y a des gens en santé publique qui sont très positionnés, très **advocacy**, se servir davantage des courants, quand on parlait de la société civile donc essayer de **mobiliser dans la société**. Je pense qu'il y a des acteurs qui sont tout à fait légitimes de le faire de par leur fonction, de par leur statut, justement qui sont à **l'extérieur du gouvernement**, vraiment ils vont faire des **coalitions**, ils vont pousser pour **mettre à l'agenda une problématique et puis ils vont y aller avec des mesures très fortes de sensibilisation, de débats publics**, etc. Nous, c'est sûr qu'on est avec nos propres actions et puis c'est sûr que dans le programme, ce qu'on a beaucoup mis de l'avant quand même, c'est une approche partenariale win-win, **approche gagnant-gagnant** donc c'est vraiment **y aller peut-être plus progressif**. Si je caricature, **d'un côté il y a plus la pression et puis de l'autre il y a plus la sensibilisation** » (membre du MSSS, Québec, 2018, C28)

Au Québec, certains CI(U)SSS sont réellement parvenus à sensibiliser la quasi-totalité des personnes avec qui ils travaillent ainsi que leurs partenaires locaux. Cette méthode de communication, d'information, de sensibilisation en continu, par des personnes compétentes sur le sujet, et très fortement engagées faut-il le préciser, semble fonctionner. Ils sont aidés en cela par les bailleurs de fonds qui soutiennent financièrement des observatoires sur ces sujets (l'observatoire des tout-petits et des inégalités, par exemple en ce qui concerne la Fondation Chagnon) pour apporter des connaissances additionnelles. D'aucuns ont même identifié les médias comme un allié, pour mettre en avant et expliquer la mise en œuvre de leurs politiques. Nous assistons, dans ce cas, à une stratégie de coalition de causes et d'utilisation des

⁵⁴⁸ Voir site web INSPQ.

médias pour justifier et soutenir des interventions, en insistant sur le besoin de se baser sur des données probantes (« *Mais on ne peut pas avoir un rôle d'influence si au préalable on a passé une très grande solidité scientifique* » (membres d'un CI(U)SSS, Québec, 2018, C34)). Avec des résultats semble-t-il. Cette stratégie a, néanmoins, rarement été décrite ; tous les acteurs des quatre territoires ne s'en saisissent pas. Dans le cas du numérique, la communication sur l'inclusion numérique et sur les facilités d'accès permises par le numérique est aussi un outil tangible. En effet, peu de personnes sont conscientes des possibilités offertes par le numérique, dans le secteur de la santé notamment, et donc des campagnes visant à faire connaître des outils sont aussi une des stratégies envisagées par les anglais (NHS Digital 2017) qui ont, par exemple, mis en place le « *Get Online Week* » chaque année au mois d'octobre. En résumé, les outils informatifs sont assez novateurs mais ils sont présentés comme indispensables pour sensibiliser, comprendre, aider à la prise de décisions à propos de ces deux sujets, ISTS et numérique.

III. Les instruments incitatifs privilégiés

Cinquième catégorie d'instruments recensés, divers outils relèvent davantage de mécanismes incitatifs. L'incitation est d'ailleurs l'orientation globalement favorisée, dans la palette des interventions que nous avons identifiées, afin d'inciter progressivement les individus et les organisations à aborder une perspective de lutte contre les inégalités, plus que par la coercition. Il semble que ceci présente un « visage » de l'Etat plus enclin à des relations moins verticales vis-à-vis des acteurs professionnels, des collectivités locales et des citoyens, à moins qu'il ne s'agisse d'une moindre capacité d'autorité. Ces instruments plus épars, de type incitatif, vont de l'organisation institutionnelle, pour traiter ces sujets, à l'adaptation des environnements numériques dans lesquels évoluent les personnes, en passant par la fourniture d'aide à la décision et à l'action, l'appui communautaire ainsi que par l'utilisation d'un instrument relativement novateur dans le secteur de la santé, la co-construction des services numériques en santé.

a. Se doter d'une organisation de lutte contre les ISTS et l'exclusion numérique

Le premier outil incitatif, paradoxalement peu décrit, est le financement de ces interventions de lutte contre les ISTS et de l'inclusion numérique. Quant aux ISS, hormis en Angleterre où, dans le passé, des financements y ont été consacrés et, au Québec, où le MSSS a prévu un budget dans son plan d'action interministériel de prévention, et où des organisations de bailleurs non gouvernementales mettent sur pied le financement de la société civile, ce sujet est très peu abordé. Il a été rarement mentionné dans les entretiens et il n'est guère précisé dans les documents de politique sur le sujet. Quant à l'inclusion numérique, la notion de budget lui étant consacré est mentionnée en France puisqu'une décision a été prise d'investir des moyens dans l'inclusion numérique : « *L'Etat mobilise 10 millions d'euros pour cofinancer la montée en compétences numériques via la mise à disposition de pass numériques auprès des publics prioritaires car les plus éloignés du numérique. Cette logique de co-financement par l'Etat permettra de générer un effet multiplicateur*

*dans les territoires et pour les acteurs de l'accompagnement au numérique puisque ces 10 millions d'euros devraient générer près de 40 millions d'euros mobilisés de manière complémentaire par les collectivités territoriales, les opérateurs de service public ou encore les entreprises privées ». (...) « 5 millions d'euros seront mobilisés en 2019-2020 pour faire émerger une dizaine de hubs qui devront recenser, conseiller et outiller les acteurs de terrain pour accueillir et dispenser des ateliers numériques partout sur les territoires » (Secrétariat d'Etat au numérique 2018). Il semblerait que ce soit moins le cas, en Angleterre, où la petite équipe de *NHS Digital* travaillant sur ce couplage est peu dotée, au-delà des fonds servant à financer l'appel à projets, mentionné précédemment, portés par des organisations de la société civile et visant à soutenir des personnes exclues du numérique. Plus largement, pour mener à bien des interventions, tant sur les ISTS que sur le couplage numérique-inégalités, l'organisation d'une structure gouvernementale traitant spécialement ces sujets, notamment l'inclusion numérique et ses standards, apparaît comme une condition nécessaire, dans deux territoires qui s'en sont dotés. En effet, nous avons vu qu'en Angleterre, deux structures apparaissent comme gestionnaires du numérique : l'une, de manière globale, *via le Government digital service*, et l'autre spécifiquement dans le champ de la santé, positionnée au sein de *NHS Digital*, l'équipe sur l'inclusion numérique. En France, le Secrétariat d'Etat au numérique détient cette position qu'il partage avec la mission inclusion numérique, comme nous l'avons décrit dans la partie 1 de ce chapitre. Cependant, une équipe spécialement dédiée à la lutte contre les ISS n'émerge clairement dans aucun territoire, hormis au Québec où, dans plusieurs directions du MSSS et à l'INSPQ⁵⁴⁹, une unité restreinte se charge de ces sujets.*

b. Fournir de l'aide à la décision et à l'action : guides de « bonnes pratiques », instructions, labels

Le deuxième instrument incitatif a pour objectif de fournir de l'aide à la décision et, de ce fait, d'inciter les différents acteurs à agir. L'incitation passe, tout d'abord, par le recours à des guides de « bonnes pratiques », à des instructions, à des conseils. Dans cette perspective, des outils méthodologiques sont élaborés et proposés. Pour mieux aborder l'enjeu des ISS, diverses grilles d'analyse des effets des ISS ou de leur prise en compte sont utilisées par les acteurs et promues par les instigateurs de ces politiques, dans les administrations concernées ou les organisations. Ces outils sont censés aider les acteurs à développer une réflexion, à comprendre quels leviers d'action sont efficaces et, par conséquent, à développer des interventions prenant en compte ces enjeux, instrument efficace également suggéré dans la littérature (Affeltranger et al. 2018). Par exemple, la grille « Réflex-ISS » (Réalisme 2015) a été élaborée au Québec, de même que « Plannif ISS » (Lafontaine-Messier

⁵⁴⁹ Pour le MSSS, une équipe restreinte au sein de la direction de la santé publique, en appui transversal à la politique intersectorielle de prévention, une autre équipe sur la surveillance des ISS et, à l'INSPQ, une unité dédiée à la surveillance des ISS.

& Dutilly-Simard 2015)⁵⁵⁰. Au Pays basque, un outil appelé *lente de la salud* a été élaboré, afin d'analyser les conséquences sur la santé que peuvent avoir les politiques menées dans le secteur de la santé et hors de ce secteur. En Angleterre, l'ensemble des acteurs doit tenir compte des « *protected characteristics* » dans les politiques et en tant qu'employeur (voir l'obligation « *health equality duty* » décrite précédemment). De plus, des acteurs ont élaboré, de 2006 à 2011, en Angleterre, des outils concrets, adaptés à leur pratique et à celles des acteurs accompagnés, comme des manuels et des fiches méthodologiques conçus par l'équipe d'appui sur les inégalités. Au Québec, divers outils d'appui à la démarche d'évaluation d'impact sur la santé ont aussi vu le jour (Réalisme 2015) et les outils du CCNPPS sont fort utilisés (CCNPPS 2013, 2016, 2015). En effet, la démarche d'EIS s'ancre dans l'aide à la décision. Le MSSS élabore des outils, avec l'INSPQ, pour accompagner les acteurs du réseau de santé. Dans ce cadre, des acteurs interviewés citent l'utilité des connaissances issues de l'étude de stratégies et de leur observation, pour comparer les performances des divers leviers d'action envisagés, ainsi que le recueil de « données probantes », notamment *via* l'Observatoire des inégalités, au Québec, par exemple (+).

(+) « *L'idée, c'est vraiment juste d'éclairer le débat public avec des faits sur la situation des inégalités et puis avec des données probantes au niveau de leurs conséquences, au niveau de l'impact des politiques publiques. (...) on commence par quoi ? Par un portrait de l'état des inégalités et puis de l'impact des politiques publiques et des pratiques privées. Celles qui ont le plus grand impact, on va commencer par elles, les politiques publiques les plus prometteuses* » (membre d'une organisation de la société civile, Québec, 2018, C29).

Cependant, ce recueil de données probantes peut être identifié comme une dilution de l'action. En effet, chaque gouvernement ou chaque nouvelle équipe à la tête d'une organisation a tendance à décréter, à nouveau, la nécessité de recenser les données probantes sur cet enjeu des ISS, telle l'Angleterre proposant à nouveau, dans le *Long term plan*, ce qui a déjà été fait, quinze ans auparavant. Nous avons observé cette tendance dans les quatre territoires. En synthèse, en matière de lutte contre les ISS, le Québec est le plus avancé en termes d'institutionnalisation de l'accompagnement des acteurs : cette stratégie est fortement ancrée comme un préalable pour la réussite de leur entreprise. Dans le champ de l'aide à la prise en compte de l'inclusion numérique, ce même genre d'outil est le plus clairement mis en œuvre en Angleterre, avec le guide sur l'inclusion numérique de *NHS Digital* (NHS Digital 2017). Il est destiné aux organisations locales de santé et de soins (y compris les CCG et les STP), afin de les aider à prendre des mesures concrètes pour soutenir l'inclusion numérique dans leurs communautés ainsi qu'aux prestataires de services de santé et de soins, pour garantir aux services fournis numériquement une inclusivité maximale. Les autorités locales et les organisations bénévoles en sont aussi destinataires, afin qu'elles puissent tirer le meilleur parti des partenariats avec le secteur de la santé pour améliorer l'inclusion numérique. Ce guide explique la

⁵⁵⁰ Voir également la grille Heat de la Fondation du Roi Baudoin en Belgique.

manière de réaliser un diagnostic local des besoins, la manière d'aller recueillir de l'information et des idées d'action, les actions déjà menées, ce qui a fonctionné, etc. ; des outils y sont fournis également : « *It's an advocacy document to a call-to-action / raising awareness of the issue but it's also a practical guide... making it easier to do it* » (membre de *NHS Digital*, Angleterre, 2018, A20). Dans ce même ordre d'idées, labelliser des outils numériques répondant à un cahier des charges d'accessibilité s'ajoute aux outils que nous avons identifiés. Il s'agit, pour les autorités, d'être en mesure d'analyser les capacités d'un outil ou d'un service à être utilisé par différents types de population, afin de labelliser ensuite ces outils ou services comme tels.

c. Adapter, personnaliser les outils et les services

D'autre part, l'ensemble des acteurs est incité à adapter et à personnaliser les environnements, les services et les technologies aux caractéristiques, aux besoins et aux attentes des utilisateurs. Cette orientation devient un instrument à part entière de l'inclusion numérique, comme de la lutte contre les ISS. Trois sous-instruments émergent de cette catégorie : le ciblage des individus avec les besoins sociaux et de santé les plus importants, l'adaptation des technologies et des environnements numériques et, corollaire de ce dernier, la co-construction des outils numériques avec les populations utilisatrices, y compris les plus vulnérables.

La personnalisation des prises en charge pour les individus avec les besoins sociaux et de santé les plus importants

Les acteurs locaux, principalement ceux du système de santé, mais pas uniquement, sont incités à adopter une stratégie d'analyse fine des besoins des individus et, à partir de celle-ci, à agir en fonction, en adaptant leurs interventions. Ceci va donc à l'encontre d'une approche universaliste et consacre une approche ciblée. Dans ce cas, l'adaptation est le maître mot et nous pouvons supposer que cela induit un mode d'action différencié plus intense pour les personnes en ayant le plus besoin, en application du principe de l'équité et du concept d'universalisme proportionné, que nous avons étudiés dans le chapitre 4. Ce type d'intervention repose, ainsi, sur un ciblage de la population, une stratification de l'action en fonction des besoins. Le Pays basque a adopté de telles stratégies de stratification (Nalin & Bedbrook 2016) p.78. Pour ce qui est de la France, l'accompagnement des personnes qui en ont besoin, grâce à une médiation avec une personne relais, est évoqué dans la SNS de 2017, via la médiation sanitaire (Ministère de la santé 2017) p.11 : « *Porter une attention particulière aux publics les plus fragiles en informant sur leurs droits, en les orientant, en les accompagnant, et en aidant financièrement les populations qui en ont le plus besoin en s'appuyant sur des réseaux de proximité tels que les Maisons de service au public* » (p.34) ; « *Apporter des solutions complémentaires aux publics les plus vulnérables, dont notamment l'accès à la domiciliation et à l'interprétariat (préalable à l'accès aux droits), l'accès à l'information sur les lieux de soins, et le développement des solutions innovantes associant approches sociale et sanitaire (lits halte soins santé et lits d'accueil médicalisés)* ». L'initiative anglaise de prise en

charge intégrée personnalisée, utilisant des budgets de santé personnalisés entre dans ce cadre ; elle est détaillée dans l'encadré 27.

Encadré 27 - Prise en charge intégrée et budget santé personnalisés

En Angleterre, le NHS a développé une approche de personnalisation de la prise en charge des personnes, considérées comme des cas particulièrement complexes, via le « *Integrated personal commissioning & personal health budgets* » (IPC & PHB). Il s'agit d'un programme, mis en œuvre localement, de soutien à l'autonomisation des soins de santé et à une meilleure intégration des services de santé, des services sociaux, du bénévolat et des communautés. Il vise à faire en sorte que les services soient adaptés aux besoins individuels des personnes, en s'appuyant sur les enseignements tirés des budgets personnels consacrés aux services sociaux et des budgets personnalisés consacrés à la santé. Les personnes, les aidants et les familles, aux prises avec des incapacités de longue durée, sont encouragés à jouer un rôle plus actif dans leur santé et leur bien-être, grâce à une meilleure information et à un meilleur soutien au sein de leur communauté, ainsi qu'au choix et à un contrôle accru sur leurs propres soins. Les personnes concernées sont celles qui ont, généralement, des besoins élevés, souvent dans le domaine de la santé et des services sociaux⁵⁵¹. Tous les CCG offrent des PHB et quelques-uns d'entre eux l'IPC (dans des sites pilotes). Le projet pilote des IPC a eu lieu de 2009 à 2012 et, en 2016, 7600 personnes étaient bénéficiaires de *public health budgets*, 100 000 personnes bénéficiaires étant attendues en 2020.

Néanmoins, ce type d'instrument est à double tranchant et pose question : il doit permettre à la fois l'autonomisation des personnes, ce qui semble positif en termes d'actionnalité des personnes et de libre détermination de leurs choix de vie, mais il fait aussi reposer sur elles une plus grande part de responsabilité vis-à-vis de leur propre santé, dont nous savons qu'elle est loin d'être déterminée par leur seul comportement.

L'adaptation du numérique aux caractéristiques des personnes

Par ailleurs, au-delà de la personnalisation des prises en charge sociales et des soins de santé, un autre outil majeur, apparaissant tant dans les documents que dans les entretiens et dans la revue internationale de littérature, est l'adaptation des technologies et des services aux besoins des personnes ainsi qu'à leurs caractéristiques. Tout d'abord, une intervention, portant davantage sur

⁵⁵¹ Enfants et jeunes avec des besoins complexes, personnes atteintes de comorbidités chroniques, en particulier les personnes âgées fragiles, personnes handicapées avec des besoins d'assistance élevés, y compris celles qui se trouvent dans des établissements ou risquant d'être placées dans ces établissements, personnes ayant d'importants besoins en santé mentale, telles que celles nécessitant un niveau élevé de soins non programmés.

l'environnement des personnes, consiste à adapter les contenus de ce qui est communiqué, en prenant en compte leur niveau de littératie. Il s'agit, dans ce cas, d'adapter au mieux les environnements physiques et technologiques, afin qu'ils soient plus favorables aux individus et que ceux-ci puissent utiliser à bon escient l'information dont ils disposent, pour faire des choix éclairés en ce qui concerne leur propre santé. C'est ce qu'évoque le PNSP québécois : « *La communication en santé publique doit être pertinente, cohérente, accessible et efficace afin d'informer, de sensibiliser, d'influencer et de soutenir de façon optimale les décisions individuelles et collectives favorables à la santé. Miser sur une communication ouverte, stratégique, bien coordonnée, dont la forme et les contenus sont adaptés aux objectifs et aux publics interpellés (par ex. : population générale, populations vulnérables, groupes ciblés, partenaires* » (MSSSQ 2015) (p.58). Ceci passe par l'élaboration d'outils simples d'utilisation (*), autrement dit avec des visuels (« *beaucoup plus par l'image que par l'écrit* » (membre d'une agence d'appui sur le numérique en santé, une région en France, 2016, F25)), avec des traductions, comme recommandé par la SNS française (Ministère de la santé 2017), p.69, rédigés avec un langage simple ou avec une lecture à haute voix accompagnant le texte écrit. Cela suppose de toujours avoir à l'esprit un objectif d'adaptation aux personnes analphabètes ou en proie à des difficultés de lecture, aux personnes vivant avec un handicap ainsi qu'aux diverses références culturelles. Tel que l'énonce la HAS française, « *ceci implique pour les acteurs publics de renoncer à l'exhaustivité et la technicité de l'information au profit de la sélection, de la hiérarchisation et de la simplification* » (HAS 2019) p.24⁵⁵².

(*) « *Quand je vous parle de littératie, c'est là qu'on nivelle un certain niveau. Je pense que c'est la 6ème année, je sais plus. C'est pour ça qu'on essaye de rejoindre le plus vaste en nivelant par le bas, le plus vaste public possible. Au niveau de la défavorisation sociale, les principes, la littératie les prennent en compte dans une large mesure. Dans le sens où, par exemple, c'est pour ça qu'on focus beaucoup sur les images. On sait que les images, ça transcende la langue. Le moins de texte possible. Quand il y a du texte, évidemment c'est un autre niveau d'adaptation. On ramène au niveau de langage le plus clair, le plus simple, le plus précis, le plus court possible. Mais, vraiment, on capitalise sur les images, les suites logiques, les pictogrammes, les trucs comme ça. Et d'ailleurs là-dessus, on les traduit de plus en plus en anglais* » (membres du MSSS, Québec, 2018, C21).

Par ailleurs, selon nombre d'acteurs, il importe que des outils ergonomiques et plaisants soient mis à disposition, puisque c'est un déterminant de l'appropriation de TIC, comme nous l'avons évoqué dans le chapitre 1. Pour nuancer, ces outils sont abordés comme des pistes, par quelques personnes interviewées. En effet, elles ne sont pas en mesure d'indiquer un grand nombre d'interventions concrètes qui

⁵⁵² En France, les services de l'État ont pour obligation l'application du référentiel général d'accessibilité pour les administrations : « Ce référentiel a pour objectif de rendre accessibles les informations diffusées via Internet quelles que soient les déficiences éventuelles des internautes (déficiences visuelles, auditives, motrices, etc.). Il constitue un socle robuste pour favoriser l'usage du numérique en santé et en accompagnement social » (HAS 2019) p.26.

auraient fait leurs preuves à ce sujet ; il s'agit plutôt de tests. Là encore, des réflexions mitigées se font jour quant à l'approche d'adaptation des outils et des informations fournies, selon le niveau de littératie des personnes, puisqu'un interlocuteur s'interroge sur le juste niveau à trouver entre adaptation nécessaire au niveau des personnes (en renforçant le niveau général de littératie, notamment en santé, et en adaptant les contenus) et risque de « nivellement par le bas » (si les contenus deviennent « trop simplistes »). Certes, le travail sur la littératie en santé semble avoir de grandes limites, s'il n'est effectué que sur les supports d'information. Si le niveau d'éducation des personnes est renforcé, afin qu'elles puissent elles-mêmes comprendre et choisir la façon dont elles vont utiliser l'information qu'on leur fournit, alors cet instrument devient plus émancipateur (« *On aimerait mieux que la population soit capable de comprendre l'information et puisse juger par elle-même si elle doit suivre ou non telle recommandation ou telle autre recommandation* » (membres d'un CI(U)SSS, Québec, 2018, C25)). Toutefois, une intervention sur les environnements proches des personnes (comme dans cet exemple, sur le contenu des informations en santé auxquelles elles ont accès), déconnectée d'une action à plus grande échelle visant à transformer la structure sociale de la société, semble vouée à l'échec. Par ailleurs, un instrument incitatif supplémentaire, extrêmement cité, vise à adapter les outils numériques aux caractéristiques et aux besoins des personnes, qu'ils soient ou non exprimés clairement comme tels, en faisant presque du « sur mesure ». Cette approche repose sur deux principes *a minima* : une « conception centrée utilisateur » « *prenant en compte des principes de design universel ainsi que l'expérience utilisateur* » (Pinède & Lespinet-Najib 2019) p.146, et l'analyse des attentes des personnes. Nous rappelons ici un mantra du GDS, dans sa *checklist* pour l'inclusion numérique : « 1. *Start with user needs – not our own* » et « 3. *Motivate people – find something they care about* » (GDS 2014) et du guide sur l'inclusion numérique « *Ensure your design is usable by people with different physical, mental, social, or cultural needs* » (NHS 2017b). Un membre d'une administration locale de la santé précise l'interrogation qu'ils disent avoir auprès des bénéficiaires : « *Part of that is about asking people, "Is this something that you would be interested in using?"* » (Angleterre, 2018, A13). Dans ce cadre, il s'agit de comprendre les caractéristiques des personnes, des communautés et des territoires, afin d'élaborer les réponses qui leur seront apportées. Les types de population ou de caractéristiques, auxquelles les outils et les services numériques devraient être adaptés, sont nombreux, selon les personnes interviewées : les personnes vivant avec un handicap physique ou mental, issues de la migration ou étrangères, dont la langue natale n'est pas celle du pays, issues des minorités ethniques du pays (par exemple, les peuples autochtones, au Québec), avec un faible niveau d'éducation, les communautés stigmatisées (par exemple, les personnes vivant avec le VIH), celles qui sont âgées et moins habituées au numérique, analphabètes, vivant avec des maladies chroniques ou leurs proches, en résumé « *des situations plus complexes, qui embarquent très souvent des problématiques sociales, des problématiques de santé mentale* » (membre de l'ARS, une région en France, 2016, F5). Dans ce cas, l'objectif d'adaptation consiste à fournir une information et un

fonctionnement adaptés à ces besoins et à ces caractéristiques, permettant à l'ensemble de la population de comprendre, quel que soit son niveau de littératie. Une autre méthode consiste à sectoriser la population, à la « découper » en catégories relativement homogènes et à élaborer des stratégies différentes et adaptées pour chacun des segments identifiés, comme ce qu'évoque cet interlocuteur (°).

(°) « *An interest in social marketing about adapting the techniques of private marketers to segmenting populations and actually sending slightly different versions of messages to different people. So that's been a strand in our public health thinking and so there's an obvious connection there potentially and I think there has been some connections between social marketing and digital. So, if you get your social marketing correct and you're segmenting properly, then you probably do end up sending better messages or more effective messages hopefully to different groups* » (membre d'une organisation de la société civile et *think tank*, Angleterre, 2017, A5).

Nous pouvons citer des engagements d'ores et déjà pris par les territoires étudiés d'inclure cette dimension « *literacy-friendly* » dans leur documentation : en France, dans un guide de Santé publique France (Ruel J. 2018) et, au Québec, dans le programme national de santé publique, qui rappelle dans ce même document la définition de la littératie en santé de K. Sorensen et de l'OMS, que nous avons présentée dans le chapitre 1.

La co-construction des outils

En outre, comme nous l'évoquons plus haut, une stratégie supplémentaire, tant décrite dans les entretiens que recommandée dans la littérature scientifique, est le fait de co-construire les outils, les solutions numériques et l'information proposés, c'est-à-dire de les penser avec leurs bénéficiaires finaux, dès le départ, de les tester et de les améliorer en conséquence. La HAS française recommande ainsi de « *reconnaître et promouvoir le principe de co-construction dans l'élaboration des outils numériques de santé et d'accompagnement social via un support normatif dédié* » (HAS 2019) p.7. C'est également la stratégie adoptée par l'équipe de l'ONG mandatée par *NHS Digital* pour concrétiser des projets sur l'inclusion numérique (#).

(#) « *This time they worked with us to make no assumptions at all about what the barrier is. So, when they come along to somewhere like this, they don't assume that people need training in digital skills, they sit down and do co-production, co-design work with a group of homeless people and talk to them and try and understand better: 'What is your health behavior? How do you manage your own health? What services do you use? How might digital help? Is that any interest to you? What are your current levels of understanding? Confidence?' That kind of thing before we offer any intervention or support, we want to do that user insight* » (membre de *NHS Digital*, Angleterre, 2018, A20).

Les travaux sur le site web Santé.fr s'accompagnent, aux aussi, d'un « lab » regroupant des personnes souhaitant participer à la construction du site et donner leur avis mais aussi recueillir la parole des personnes les plus éloignées du système, pour tenter d'adapter l'outil à leurs besoins : « *Le groupe miroir, autant lui, il est*

vraiment axé sur des personnes éloignées du système. Prendre en compte le grand âge, la personne étrangère, la personne migrante, la personne à grande précarité. Voilà, on va chercher les gens là où ils se trouvent » (membre du Ministère de la santé, France, 2018, F51). Au Québec, sont cités les « patients ressource » qui participent en donnant leur avis. Néanmoins, avec ce genre de stratégie, l'enjeu reste la représentativité des personnes. Pour résumer, A. Mayère démontre que, en cas de défaut de lien avec les utilisateurs des services numériques, ces derniers ne peuvent réellement devenir efficaces. Elle constate que « *quand les patients sont associés au processus de conception, c'est généralement en fin de processus, lors de l'étape de validation. Ils sont alors sollicités dans un rôle de testeurs d'une technologie déjà stabilisée, tant en termes d'objets techniques que de prestations et de configuration d'organisation. Le raisonnement qui prévaut est que l'on va dans le sens du progrès, donc qu'il faut diffuser. Si certains retours sont négatifs, ils sont avant tout envisagés comme la manifestation de « résistances au changement » temporaires* ». Les patients sont, en outre, peu associés à l'évaluation de ces dispositifs et, le cas échéant, tous n'y sont pas associés au même niveau, voire souvent « triés » en fonction de « *critères plus ou moins implicites tels que la maîtrise de la langue française à l'écrit et à l'oral ou le fait d'être suffisamment acculturés au numérique, suffisamment acculturés aux savoirs de santé* », mettant « *de facto de côté la question de la diversité des patients et des contextes et modalités d'usage* » (Lang & Ulrich 2017) p.269. Ces éléments constituent certaines des limites aux instruments que nous venons d'évoquer.

d. L'action communautaire

Dernier instrument incitatif recensé dans notre étude, l'orientation du travail vers les communautés est une approche incitative complémentaire, appelée de leurs vœux par une grande partie des personnes interviewées. L'approche communautaire a été assez fortement développée au Québec, *via* les tables de concertation et l'histoire de mobilisation communautaire en santé. En Angleterre, les organisations de la société civile regroupant des citoyens au niveau local sont développées et font partie de celles qui ont commencé à mettre en place la « prescription sociale » (« *social prescribing* »). Ce type d'intervention consiste, pour un médecin traitant, en la prescription à un patient de services ou d'activités différentes des prescriptions traditionnelles de médicaments, relevant davantage de l'action sociale, de l'action sur des déterminants de la santé et de la promotion du lien social, dans une approche holistique de la santé, lorsque ce patient trouvera dans ce genre de « ressources pour la santé » plus de bénéfices qu'avec un médicament seul ou que ces bénéfices pourront être combinés. Les exemples donnés vont de la prescription de cours de sport ou d'activité physique à des activités sociales, au sein d'organisations communautaires d'habitants d'un quartier, « *prendre un café avec des bénévoles d'une organisation caritative* », en passant par un rendez-vous avec l'équivalent de ce qui est appelé, en France, un conseiller en économie sociale et familiale⁵⁵³ ou,

⁵⁵³ Fournissant un soutien aux personnes vis-à-vis de la gestion de leur budget.

dans les Asturies⁵⁵⁴, pionniers sur ce sujet mais également au Pays basque, l'utilisation d'une base de données sur les « ressources en santé »⁵⁵⁵ pour recommander aux personnes des cours de cuisine ou un club d'activité physique. En Angleterre, un responsable du NHS, un responsable de la santé publique et un membre d'une administration locale de la santé expliquent pourquoi ils soutiennent ce concept (α).

(α) « *That's another method for addressing health inequalities. Whilst someone may not feel confident about using a particular service but **the role of a social prescriber is to connect people to those services** and the people with probably the highest needs, who are least able to make best use of the services and that's where that social prescribing model fits in. We do have social prescribing programme here but everything is **in the early stages** and it's **not embedded into the system**. You've got good examples of how social prescribers are working in [nom d'un quartier défavorisé de Londres] but it's not like it's everywhere* » (Angleterre, 2018, A12).

(α) « *It's about having **different conversations with patients**. It's about what is important to the patient rather than "This is what my organisation needs to get out of this interaction"* » (Angleterre, 2018, A13)

(α) « *It's all about **shifting up balance of power**. Trying to move people from being the **passive recipient of services to be an active participant in their own health care*** » (membre du NHS, Angleterre, 2017, A4)

En France, les ateliers santé ville sont un autre exemple d'intervention globale. C. Motard explique qu'ils « s'appuient sur une démarche inspirée et guidée par la Charte d'Ottawa dont les principes d'intervention n'ont rien perdu de leur actualité. Ils luttent contre les ISTS en mobilisant la promotion de la santé au plus près des habitants des quartiers prioritaires. Fondés sur l'animation et la coordination territoriales, ils ne sont pas un dispositif administratif ou d'intervention systématisée en ce qu'ils requièrent une grande capacité à tenir compte des réalités locales. (...) la démarche ASV a ouvert la voie, au début des années 2000, à une territorialisation de la promotion de la santé. En effet, les ASV ont été à la base de nombreux contrats locaux de santé (CLS) et conseils locaux en santé mentale (CLSM). Ces dispositifs, déployés à une échelle plus large que le périmètre des ASV, témoignent d'une reconnaissance de l'efficacité de ces derniers à mettre en mouvement les acteurs territoriaux, au bénéfice de la santé des populations concernées » (Motard & Tessier 2016). L'action communautaire est corrélée à la notion d'accompagnement via la famille, les aidants et la communauté. Cette notion n'est pas rare, dans le cas des outils numériques, puisque famille, aidants et communauté de l'entourage plus ou moins proche sont mis à contribution pour soutenir les populations confrontées des difficultés de maniement des TIC, afin de faire à leur place. Par exemple, l'aidant agit comme un tiers réalisant une démarche pour autrui. Des spécialistes du numérique peuvent également intervenir comme accompagnateurs. Dans ce cas, il s'agit de professionnels ou de bénévoles, à des moments définis : des bibliothécaires, des

⁵⁵⁴ Une autre communauté autonome espagnole, proche du Pays basque.

⁵⁵⁵ Voir page web Osakidetza (2).

travailleurs sociaux formés, des médiateurs numériques, dont c'est l'occupation principale, ou bien des volontaires dont ce n'est pas l'occupation principale. Enfin, l'utilisation du numérique peut être présentée comme un moyen de connecter les communautés, un média qui permettrait de donner la parole aux citoyens, directement, sans médiation de la part des pouvoirs publics, tel que l'évoquent des membres d'une administration locale de la santé (^), en faisant référence aux échanges mis en place sur les réseaux sociaux afin de donner son avis sur l'organisation d'une ville.

(^) « *It's kind of rebalancing. There is a kind of patriarchal sense to how health as an institution was set up, and how most local authorities were set up, and it's around **rebalancing that**. Which is why digital has such a potential, not just around digital health and, sort of, direct interaction one to one, but actually, how it operates at **community level**. Because communities can **have a voice** in a very different way through digital use* » (Angleterre, 2018, A8).

Nous rappelons, dans ce cadre, que la littérature scientifique fait état de l'efficacité des interactions de potentialisation mutuelle entre le médium de la communauté et le numérique, des interventions se servent ainsi d'Internet pour renforcer des dynamiques préexistantes au sein de la communauté.

IV. Des politiques « d'organisation » avec l'animation d'un ensemble de parties prenantes

Enfin, sixième et dernière grande catégorie d'instruments recensés, les politiques d'organisation représentent un instrument également éprouvé, néanmoins assez nouveau dans la palette des instruments à disposition des pouvoirs publics. Nous l'avons déjà évoqué, dans le cas de la politique de numérisation de la santé, mais l'animation d'un ensemble d'acteurs d'horizons variés fait encore plus intrinsèquement partie de ce que, pour les acteurs, représente une politique de prise en compte des ISTS. Les instruments d'animation ou d'organisation sont au nombre de trois, dans notre matériau : la primauté de l'action en coordination entre divers acteurs et diverses unités des pouvoirs publics, l'action au niveau local et le renforcement de la participation des individus, qu'ils soient patients, usagers du système de santé ou citoyens.

a. Agir en coordination et partager la responsabilité politique entre divers secteurs de politiques publiques

Premièrement, un instrument majeur repose, à la fois, sur la mise en avant des déterminants de la santé hors du secteur des « soins » et l'association des autres secteurs gouvernementaux à une stratégie de santé. Considérant que l'état de santé des individus et des populations est déterminé par nombre de facteurs indépendants du secteur des soins, divers pays et territoires ont initié une large association de l'ensemble des domaines de politique publique, afin de « *mettre de la santé dans les politiques publiques* » et d'aborder les questions de santé des populations de manière interministérielle. Il s'agit, en fait, de matérialiser l'approche de la santé dans toutes les politiques. A l'échelon central, le Québec et le Pays basque ont adopté cette pratique et la France s'est également dotée d'une organisation

interministérielle, le comité interministériel pour la santé (Ministère de la santé 2013) p.29 ; l'Angleterre le fait à l'échelon local. Tant au Pays basque (^) qu'au Québec, des tentatives ont été faites pour faire porter la politique de santé par le chef de gouvernement, pour gommer la dimension sectorielle, afin de rendre co-responsables des sujets de santé les autres secteurs d'action publique, via une gouvernance partagée. Ainsi, dans un but d'efficacité due à l'émulation entre pairs, des membres de l'administration basque de la santé sollicitent leurs collègues des départements sectoriels afin qu'ils présentent ce que chacun d'entre eux fait « pour faire avancer la santé », lors de ces réunions inter-départements, présidées par le *lehendakari*. Ils utilisent, alors, l'outil de la « *lente de desigualdades de salud* », la lunette sur les inégalités de santé, pour analyser leurs actions, leurs points forts et leurs pistes d'amélioration.

(^) « *El Plan de salud, de hecho, es el único plan sectorial que lo aprueba el gobierno y con posterioridad, como si fuera una ley, va al pleno del Parlamento. Ni siquiera va a una de las comisiones. Va a pleno del Parlamento, y el Parlamento a su vez emite un informe. Y en el actual Plan de Salud, hay el compromiso de que la evaluación anual de resultados se presenta también en el Parlamento* » (membres de l'administration locale de la santé, Pays basque, 2018, PB1)⁵⁵⁶.

De surcroît, au Québec, le plan d'action interministériel de prévention regroupe quinze ministères et organismes ainsi que l'Institut national de santé publique, en appui par rapport aux inégalités sociales de santé. L'enjeu des ISTS devient donc un enjeu partagé. Ceux-ci ont élaboré ce plan d'action grâce à des tandems, associant un membre spécialisé en santé publique et un membre du ministère partenaire, à qui des « balises » avaient été données, c'est-à-dire des instructions et des outils de travail devant permettre de comprendre l'enjeu des ISTS et la façon de le prendre en compte dans les interventions prévues (°).

(°) « *Parce que c'est sûr que nous, santé publique, ça fait un peu partie de la façon de travailler, des préoccupations. Donc, les gens qui travaillent en santé publique ont cette préoccupation-là au niveau des inégalités sociales de santé. Mais l'objectif qu'on a c'est de faire en sorte que, puisqu'on a dit que c'était au coeur de la politique gouvernementale et du plan d'action interministériel, on veut s'assurer que les autres ministères aussi aient cette préoccupation-là dans les travaux qu'ils font* » (membre du MSSS, Québec, 2018, C23).

Par ailleurs, au Québec, le ministère de la santé se positionne comme un conseiller pour les autres ministères hors du secteur de la santé grâce à l'utilisation de la loi (loi 54), instrument législatif très puissant bien qu'il ne semble visiblement pas utilisé aussi souvent et de manière aussi puissante que son potentiel le laisserait présager. Cet outil pourrait être classé comme coercitif, dans un certain sens, or il s'avère incitatif. Les avis du ministre de la santé auprès de ses collègues ne sont, en effet, pas producteurs d'obligation pour eux et ils peuvent être sollicités très tardivement, dans le processus d'adoption d'un texte ou d'une intervention. Ils permettent,

⁵⁵⁶ « *En fait, le plan de santé est le seul plan sectoriel adopté au niveau du gouvernement et qui, ensuite, comme s'il s'agissait d'une loi, est soumis à la session plénière du Parlement. Il ne va même pas à l'une des commissions. Il se rend au Parlement qui émet à son tour un rapport. Et dans le plan de santé actuel, il y a un engagement que l'évaluation annuelle des résultats soit également présentée au Parlement* ».

néanmoins, au MSSS d'éclairer les autres acteurs quant aux conséquences d'une mesure sur la santé et sur les ISS. Cette action de coordination peut être aidée par le plaidoyer (ceci s'assimilant davantage à un outil de type informatif), par la mise en place d'un dialogue constructif (~) et par le recours à l'évaluation d'impact sur la santé.

(~) « *De telle sorte que tu crées un contexte de collaboration où les gens sentent que tu n'es pas juste là en tant que missionnaire mais que tu es là avec eux, pour dire « je comprends tes objectifs, tu comprends les miens probablement que, si on travaillait ensemble, c'est un investissement qui peut être majeur, extraordinaire »* » (membre du MSSS, Québec, 2016, C12).

Ceci aboutit idéalement à une demande d'élaboration de politiques de gouvernement et non de politiques sectorielles, propres au secteur de la santé, ce qui renforce cet instrument, selon les personnes interviewées. Dans cette perspective, de nombreux exemples de collaboration intersectorielle menée à bien sont à remarquer en Angleterre, au Pays basque et au Québec, alors que cette pratique est un peu moins ancrée en France, bien que telle soit la finalité de l'instrument des contrats locaux de santé. En Angleterre, à l'échelon local, les gouvernements locaux engagés sur des objectifs de promotion de la santé ont une action sur des sujets hors du secteur de la santé comme l'alcool, l'offre de nourriture de mauvaise qualité, le logement, l'éducation, les transports ((NHS 2014) p 10). Les alliances se nouent, donc, de manière pragmatique, pour défendre des idées ou des actions particulières. Ceci résonne particulièrement avec les articles de la littérature scientifique indiquant que le travail sur les ISS doit aller de pair avec une volonté politique de réflexivité et de co-construction ouverte à la remise en cause (Affeltranger, Potvin et al. 2018) et fait partie des conditions de réussite de ce genre de politiques.

b. Miser sur le niveau local pour l'action

Par ailleurs, comme nous l'avons évoqué dans le cas de la numérisation de la santé, l'action à l'échelon local apparaît également comme une condition de la réussite de l'action sur les ISTS. En effet, elle est censée être adaptée aux besoins précis, analysés à un échelon fin et nuancé, des populations et des territoires dans lesquels elles vivent. A ce propos, M. Porcherie et ses co-auteurs démontrent que les recommandations internationales relatives aux ISS vont dans le sens d'une application au niveau local pour en faciliter l'application concrète. L'échelon local devient le « *siège privilégié de l'intervention* ». Il est vrai que de nombreux pays « *ont déjà fait le choix de responsabiliser le niveau local pour agir sur et surveiller les inégalités sociales de santé* » (Porcherie et al. 2018) p.43. Cette orientation trouve ses racines dans le fait que les leviers d'action sur les déterminants de la santé qui modulent l'accès aux services et aux prestations essentielles dans les milieux de vie des personnes, en termes de qualité et d'équité, se situent au niveau local et dépendent, pour beaucoup, de choix municipaux : transports, logement, urbanisme, écoles, réseaux communautaires, qualité de l'air etc. Sur ce point, les quatre pays d'étude ont fait le choix de cette même dynamique territoriale, de revenir à l'échelon local pour l'action auprès de la population, souvent qualifiée de stratégie *bottom-up*, bien que cela s'effectue selon des modalités et à degrés très différents. Tout d'abord,

la notion d'adaptation des politiques aux contextes spécifiques est cruciale et loin, d'ailleurs, d'aller de soi dans des systèmes administratifs très centralisés, comme celui de la France par exemple. Un membre du MSSS l'explique ainsi : « *l'adaptation des approches, des interventions et des pratiques pour tenir compte du contexte territorial, (...) les ressources en place, les particularités des territoires desservis, les acteurs, les dynamiques d'acteurs, les partenaires* » (Québec, 2018, C28) tandis que les anglais du NHS évoquent le concept semblant de mise : « *while the answer is not one-size-fits-all, nor is it simply to let 'a thousand flowers bloom'* » (NHS 2014) p.17. L'on peut donc dire que le discours est majoritairement ouvert à une action dépendant des acteurs locaux et adaptée aux besoins identifiés au niveau le plus propice aux besoins de la population, non sans un leadership central qui garderait un certain contrôle. Les Québécois renchérissent : « *l'adaptation des approches d'intervention et des pratiques est nécessaire pour tenir compte des contextes territoriaux, dans le respect de balises préétablies* » (MSSSQ 2015) p.59. A titre d'illustration, la direction de la santé publique de la ville de Montréal souhaite travailler avec le reste des acteurs de la ville intervenant hors du champ de la santé, sur les sujets du logement par exemple. En France, la SNS de 2017 propose de « *faire confiance aux acteurs des territoires pour construire des projets et innover* » en les adaptant aux besoins identifiés de ces mêmes territoires (Ministère de la santé 2017). Toutefois, nous avons vu en partie introductive (encadrés 10 et 12) que les territoires ont des pratiques administratives et politiques très variées quant aux prérogatives réservées à l'échelon local. En Angleterre, il appartient aux gouvernements locaux de souhaiter -ou non- travailler avec des secteurs autres que celui de la santé. C'est donc bien un choix politique que celui de traiter ou non ces sujets : « *They run the council; the Mayor runs the council. The extent to which this agenda of health inequalities is taken on board depends on them* » (responsable de la santé publique d'une administration locale de la santé, Angleterre, 2018, A12). Cette notion d'adaptation au territoire et d'action locale est plusieurs fois évoquée et elle peut théoriquement être un mécanisme de révision des inégalités ou, *a contrario*, le moyen de faire davantage là où l'on a davantage de ressources. Tout dépend, en fait, de l'orientation stratégique associée.

c. Entre participation et « activation »

Si nous poussons la réflexion un peu plus loin sur l'instrument de « l'organisation », l'encouragement à la participation forme un autre pilier de celui-ci. Encourager la participation (et même « l'activation », si nous utilisons cet anglicisme) est une approche se matérialisant par la promotion de la participation des usagers, des patients, voire des citoyens, aux décisions relatives à la santé des populations. Tout d'abord, l'on encourage règlementairement la participation de représentants de patients aux instances des établissements de santé, sociaux et médico-sociaux, dans les quatre territoires. Au Québec, cela passe par l'engagement des associations à base communautaire et celui des associations de patients (avec l'idée de patient partenaire), notamment *via* leur participation aux organes de gouvernance des établissements de santé. Chaque établissement dispose d'un groupe de

bénévoles citoyens dont le rôle est de renseigner les usagers sur leurs droits, mais également d'évaluer leur degré de satisfaction⁵⁵⁷. En France, l'instrument de la participation citoyenne passe, principalement, par l'engagement des associations de représentants de patients dans les établissements de santé. L'association France assos santé, dans le cadre d'un des projets TSN, a même agi comme accompagnatrice directe de personnes en précarité. Au Pays basque, l'association de patients aux organes de gouvernance est également une pratique mais elle est plus récente qu'ailleurs. Par ailleurs, l'on encourage la participation des personnes aux politiques publiques de santé, surtout locales. Elles peuvent être associées à des espaces de réflexion partagée avec les autorités et avec diverses parties prenantes comme, par exemple, en Angleterre, avec l'engagement des associations à base communautaire, au niveau local. Nous n'avons pu documenter précisément l'engagement d'associations de patients au niveau national. Nous avons déjà évoqué, par ailleurs, l'outil des diagnostics participatifs, répandu dans ce pays, permettant de collecter des données sur les attentes des populations et de leur fournir un espace d'expression accompagnée de « *co-production* » des décisions relatives à l'organisation de la santé, comme l'évoque un responsable d'une administration locale de la santé anglaise (A12). D'autre part, au Québec, il est fondamental de citer un outil de participation créé dans les années 1990 : les tables de quartiers communautaires et la concertation citoyenne. Arrêtons-nous un instant sur cet instrument à visée de démocratie directe. Il s'agit de trente tables de quartier⁵⁵⁸, des tables de concertation intersectorielle, dans les quartiers. Elles existent au niveau provincial mais sont surtout actives au niveau régional et au niveau infra-municipal, à l'intérieur des arrondissements, des quartiers ; les frontières étant parfois un peu floues. Y siègent des organisations publiques⁵⁵⁹, des acteurs privés, des commerçants, des bibliothèques, des représentants ecclésiastiques, pour traiter différents sujets à vocation sectorielle ou inter-sectorielle. Des partenariats étroits avec les organismes communautaires sont partie intégrante de ce dispositif. En ce qui concerne les tables sectorielles, certaines se préoccupent d'inégalités, en matière d'enfance, de famille, de nutrition par exemple. Cette question peut aussi émerger sur des enjeux tels que le logement. Les tables inter-sectorielles, quant à elles, qualifiées de tables de quartiers à Montréal parce qu'elles correspondent peu ou prou à l'échelle des quartiers, ont vocation à créer ou à développer un projet de développement social global pour le quartier. Ce mécanisme a été qualifié d'utile, par les acteurs rencontrés, pour mettre en avant la problématique des inégalités, pour verbaliser le problème et le décrire, à une échelle fine, ainsi que pour débattre, entre

⁵⁵⁷ Le Québec en compte environ 600.

⁵⁵⁸ Les tables de quartiers d'initiative montréalaises sont financées par la ville de Montréal, Centr'aide (une organisation non gouvernementale) et la direction de la santé publique de Montréal, à hauteur de trois millions de dollars canadiens par an.

⁵⁵⁹ Arrondissements, administrations de la santé, les C3S (centres de santé et de services communautaires).

les acteurs principaux, des solutions à mettre en place. Il s'agit d'un instrument délibératif. En revanche, au Pays basque, ce genre de « co-construction » avec la population a peu émergé des entretiens, peut-être est-ce dû au faible nombre de ceux-ci. Les citoyens sont associés aux diagnostics précédant les plans locaux de santé, avec plus ou moins de réussite. Il semblerait, toutefois, que les associations mutualistes et coopératives jouent un rôle important dans le plaidoyer pour maintenir un système solidaire. Les responsables politiques et administratifs interviewés assurent que les associations de patients sont associées aux organes de gouvernance de la santé tandis que les acteurs plus critiques évoquent une participation restreinte. Enfin, de manière générale, afin que les personnes soient suffisamment en capacité de participer à cette gouvernance partagée ou *a minima* d'exprimer leurs attentes, des outils incitatifs leur viennent en appui, grâce à des outils de pression et de plaidoyer, des outils renforçant le pouvoir d'agir des patients tels que le *coaching* en santé (« l'éducation » à la santé structurée), le soutien par les pairs ou des budgets partagés et participatifs. Il s'agit, dans ce cas, de sous-instruments destinés spécifiquement aux personnes et au renforcement de leurs capacités. L'exemple anglais apparaît comme l'un des plus tangibles *via* diverses techniques, chacune s'adressant à des types de population, avec le *integrated personal commissioning* que nous avons décrit dans l'encadré 27 ; certains patients remplissant des critères définis⁵⁶⁰ peuvent être éligibles à un budget destiné à financer des prestations en matière de santé et de bien-être, le *coaching* santé et des activités en découlant (par exemple l'initiative *Run A Mile A Day*)⁵⁶¹. Dans ce cadre, en complément des stratégies orientées vers les environnements de vie, le PNSP québécois dit vouloir « *considérer les personnes, les groupes et les communautés comme étant des acteurs clés de leur développement ; reconnaître leur potentiel et favoriser leur participation aux décisions et aux actions qui les concernent* » (MSSSQ 2015) p.58. Le document stratégique anglais *Five years forward view* revendique même l'ambition de modifier la position des usagers du système de santé : « *What will the future look like? A new relationship with patients and communities. One of the great strengths of this country is that we have an NHS that - at its best - is 'of the people, by the people and for the people'* » (NHS 2014) p.9. Ces approches assez dithyrambiques relèvent, néanmoins, très fortement du discours et se rapprochent, dans ce cas, des instruments d'ordre symbolique. Une fois encore, positionner les personnes « au cœur de leur prise en charge » est à double-tranchant. C'est à la fois

⁵⁶⁰ Les patients sont segmentés en catégories correspondant à la pyramide dite de Kaiser (pour Kaiser Permanente, une organisation de santé à but non lucratif, desservant environ 9,5 millions de membres à travers les États-Unis, fortement basée sur la stratification des risques de la population et sur la prévention) qui fait correspondre, du sommet à la base, des classes de risques en santé (maladies chroniques à forte complexité, à haut risque, à faible risque, population globale) avec des types de prise en charge (gestion de cas, gestion de la maladie et accompagnement, prévention, « self-care » et accès aux soins primaires).

⁵⁶¹ Selon l'un de nos interlocuteurs du NHS, l'approche de « l'activation » aurait bénéficié, en 2017, à environ 24000 personnes faisant partie des diverses catégories de patients, des plus « complexes » à la population générale et aurait engendré des améliorations de leur santé mentale et physique (Angleterre, 2018, A17).

nécessaire, pour leur permettre d'effectuer elles-mêmes et librement des choix pour leur propre santé, et éminemment responsabilisant alors que, la majeure partie du temps, les personnes ne disposent pas, elles-mêmes, de l'intégralité des leviers pour pouvoir effectuer ces choix et les appliquer réellement, comme prises dans l'étau de leur environnement proche et plus lointain, telles des « otages » de la structure sociale dans laquelle elles évoluent. La littérature vient aussi étayer cette approche (Affeltranger et al. 2018) et nous pouvons qualifier cet outil de très nouveau, dans les cas français et basque, tandis que, au Québec et en Angleterre, dans la panoplie des instruments de l'action publique en santé, cela semble plus ancré dans les pratiques.

Des « marques de fabrique » par territoire

En résumé, lorsque des interventions sont élaborées et mises en œuvre, ce qui est le cas à des degrés variables selon les territoires, des instruments communs à la lutte contre les ISTS et à la promotion de l'équité dans la santé numérique sont mobilisés. Certains instruments sont également spécifiques au couplage numérique-inégalités. Dans notre démonstration en partie 3, nous les avons classés en diverses catégories, renvoyant aux typologies de T. Lowi, de P. Hassenteufel et de H. Bergeron, et nous voyons que se distinguent six types d'instruments. Dans chaque territoire, ces instruments sont utilisés à des degrés et avec une intensité variable. Par conséquent, des profils de territoires se dessinent comme autant de « marques de fabrique », variables en fonction de leur histoire respective, des arrangements institutionnels antérieurs, des interactions et des jeux de pouvoir entre acteurs. Pour en avoir une vision resserrée et comparative, le tableau 20 synthétise l'instrumentation de l'action publique simultanément sur les ISTS et sur le couplage inégalités-numérique.

Tableau 20 - Synthèse de l'instrumentation de l'action publique sur les ISTS et sur le couplage numérique-inégalités, par type d'instruments et par territoire

Légende : ++/+ /-	France	Pays basque	Angleterre	Québec
Instruments symboliques				
Document stratégique sur IS(T)S	-	-	-	-
Déclarations sur ISS dans autres documents	+	+	+	++
Document stratégique couplage ISTS-numérique	+	-	++	-
Approche universelle/ciblée	ciblée	ciblée	ciblée	universelle
Approche transversale/sectorielle	sectorielle	transversale	sectorielle	transversale
Action en amont	-	+	+ (passé) ⁵⁶²	++
Définition de cibles	-	+	++ (passé)	++
Equité dans l'administration	-	-	+	-
Instruments coercitifs				
Equité dans la loi	-	-	+	-/+

⁵⁶² C'est-à-dire lors de la période 2003-2011.

Péréquation territoriale	++	-	-	-
Standards/charte éthiques (numérique)	++	-	++	-
Instruments redistributifs				
Redistribution des revenus	++	+(+)	-	-
Instruments incitatifs				
Budget pour la lutte contre ISS	-	-	-/+ (passé)	+
Structure d'animation de la politique	-	-	+ (passé)	+
Guides, labels outils ISTS	-	+	+ (passé)	++
Guides, labels outils couplage	+	-	++	-
Co-construction outils, services, projets	-/+	-	-	-
Instruments d'intervention directe				
Analyse des besoins et adaptation outils num.	+	+	++	-
Adaptation prises en charge ⁵⁶³	+	+	+	+
Approche communautaire de prise en charge	-	-	++	++
Services numériques directs à la population ⁵⁶⁴	+	+	+	-
Accès à des services de santé (adaptés)	++	++	++	++
Y compris télémédecine	++	+	+	++
Combiner services face-à-face et en ligne	+	++	+	+
Instruments informatifs				
Service public d'information en santé	++	+	++	+
Recueil de données sur ISTS	-	+	+ (passé)	++
Travail sur la littératie	-	-	-	-/+
Evaluation de politiques publiques	-	-/+	-	+
Instruments d'animation				
Gouvernance partagée	+	+	++	++
Action à l'échelon local	-/+	++	++	++
Participation citoyens aux services et pol santé	-/+	-	+	++
Type de politique quant à la temporalité de sa réaction				
ISTS - Politique d'anticipation du problème	-	+	+ (passé)	+
ISTS - Politique d'adaptation	+	-	-	-
Couplage - Politique d'anticipation	+	+	+	-
Couplage - Politique d'adaptation	-	-	-	+

En ce qui concerne la lutte contre les ISTS ou la promotion de l'équité en santé, en fonction de nos données, il apparaît que la France mène un ensemble d'interventions d'adaptation, donc de type réactif. Notons que c'est le seul territoire dans lequel les pouvoirs publics sont particulièrement engagés quant aux leviers d'action relatifs à ce qu'ils nomment les « inégalités territoriales de santé », comme nous l'avons analysé dans le chapitre 4. Les leviers majoritairement utilisés sont : une approche de type ciblée sur certaines catégories de population considérées comme ayant davantage de besoins et de difficultés et une approche plutôt sectorielle ; une déclaration d'intention symbolique de prise en compte des ISTS ; le recours à une redistribution solidaire des revenus, à la péréquation territoriale, de manière originale puisque c'est

⁵⁶³ Par exemple : en France, *via* la médiation sanitaire ; au Pays basque, avec une approche de stratification de la population, selon les risques et les vulnérabilités ; en Angleterre, *via* les budgets personnalisés participatifs et, au Québec, l'analyse des besoins.

⁵⁶⁴ Ex. accès Internet gratuit, bornes, renforcement accès à la bande passante, médiation numérique.

le seul territoire dans lequel ce principe est inhérent à la doctrine d'action des pouvoirs publics ; l'adaptation des prises en charge en santé et médico-sociale pour atteindre les plus précaires et les plus vulnérables ; la garantie de l'accès universel aux services de santé de qualité ainsi qu'une gouvernance se voulant partagée avec les acteurs intervenant hors du secteur de la santé et les représentants de patients, dans une démarche de démocratie sanitaire. En ce qui le concerne, le Pays basque se caractérise par une politique davantage axée sur l'anticipation, de type plus proactif, tout du moins dans le discours de présentation, perceptible également à travers des déclarations d'intention. Les principaux leviers mobilisés de mise en œuvre de l'ensemble des interventions de lutte contre les ISS (l'on y parle principalement d'ISS et non d'ISTS) sont : une approche ciblée sur des catégories de populations plus vulnérables, également, mais transversale, tentant davantage d'associer les partenaires hors du secteur de la santé ; une orientation postulant la nécessité d'une action « en amont » et de la définition de cibles ; une redistribution des revenus assez importante ; l'utilisation de données et de guides pour l'action, qui n'apparaît pas du tout dans le cas de la France, en comparaison ; une adaptation des prises en charge et la garantie de l'accès à des services de santé adaptés, deux groupes d'instruments que nous retrouvons, en fait, dans les quatre territoires ; une certaine évaluation des politiques publiques menées et, enfin, une tentative apparemment heureuse de gouvernance partagée et, surtout, l'action à un échelon local, censé être au plus près des besoins des populations. En contraste, l'Angleterre et le Québec semblent appliquer, ou avoir appliqué momentanément, certaines des « recettes » préconisées par le « forum scientifique » dans ces domaines. L'Angleterre a mis en œuvre, durant une décennie environ (2003-2011) une politique d'anticipation sur ces questions, de type proactif, dont les principaux leviers reposent sur : un engagement vis-à-vis de la réduction des inégalités, la définition de règles obligatoires quant à l'équité dans l'administration, notamment ; une organisation spécifique pour piloter l'action et la mettre en œuvre ; des outils d'accompagnement de l'action ; la fourniture de services se voulant adaptée et universelle et l'application d'un certain arsenal d'outils informatifs. Ce pays se distingue toutefois par un moindre recours à la redistribution des revenus. Enfin, sur ce point spécifique de la lutte contre les ISS, le Québec se démarque par l'utilisation d'une combinaison d'instruments mobilisés dans une réponse engagée et proactive, dont nous ne pouvons, toutefois, parfaitement cerner les résultats finaux sur l'état de santé de la population. Cette politique publique repose sur l'association d'instruments symboliques (*via* une déclaration d'intention forte dans la stratégie de santé, une approche universelle consciente du gradient des inégalités), d'instruments coercitifs (la loi prévoyant la contribution du MSSS aux autres lois, hors du secteur de la santé, dans une approche d'action transversale), incitatifs, d'adaptation des services de santé et de fourniture de services directs, informatifs (avec un arsenal de techniques de collecte d'information en routine, visant l'aide à la décision) et d'organisation. A l'échelon local, la participation citoyenne et communautaire apparaît comme un mantra dans les documents d'orientation et chez les acteurs experts du domaine, extérieurs ou internes aux pouvoirs publics. D'autre part, concentrons-nous un

instant sur les liens entre ISTS et numérisation de la santé. Considérant dans son ensemble l'appareil instrumental de gestion du couplage numérique-inégalités, quatre profils émergent. Ainsi, le Pays basque se distingue par une orientation dans laquelle le numérique est appréhendé comme une valeur ajoutée à l'existant, à l'humain. Au Québec, le couplage santé numérique-inégalités se focalise sur deux pôles : l'amélioration de la littératie et la télésanté tandis que l'Angleterre se caractérise par l'ébauche d'une stratégie structurée d'inclusion numérique et la France, par celle d'une stratégie pointilliste, autrement dit dans laquelle émergent quelques exemples d'interventions et quelques acteurs, et insistant sur le renforcement des capacités individuelles et la télémédecine. Si nous notons une certaine prépondérance de l'incitation et de l'information, globalement l'appareil instrumental est formé d'une combinaison d'instruments et nous corroborons l'idée que l'on assiste à une complémentarité institutionnelle. Par conséquent, c'est par la combinaison de tous ces instruments qu'un début de politique ou une politique à part entière se fait jour. En effet, les instruments de la lutte contre les IS(T)S forment un tout, un appareil instrumental au sein duquel aucun instrument, considéré séparément, n'a un quelconque effet. Soulignons, néanmoins, qu'aucun territoire ne met en œuvre l'intégralité des instruments évoqués. C'est donc seulement en synthétisant l'ensemble de ces instruments qu'émerge un appareil assez complet des divers leviers sur les ISTS et sur le couplage inégalités-numérique qui s'offrent aux pouvoirs publics et aux autres acteurs impliqués dans l'action publique, tel qu'illustré par l'iconographie du plan français sur le numérique inclusif, en annexe 21. En outre, ces instruments représentent un ensemble cohérent, lorsque nous étudions plusieurs pays et que plusieurs types d'interventions sont associés. Nous voyons donc, grâce à ces exemples analysés conjointement, que des combinaisons d'instruments peuvent être utilisées pour tenter de remédier à l'exclusion numérique et pour prendre en compte les potentiels effets indésirables du numérique en santé sur l'équité. Des recommandations d'action pour prendre en compte les ISTS dans le numérique en santé peuvent donc être élaborées, à partir de cette analyse croisée. Nonobstant l'appareil instrumental mis au jour sur ces politiques ou ces ensembles d'interventions, des questions demeurent : au regard de la littérature internationale, y a-t-il des instruments recommandés qui seraient, en fait, non utilisés, à l'épreuve de l'action publique concrète ? Qui utilise ces instruments et, surtout, qui décide de leur mise en œuvre réelle ? Quelle est leur efficacité respective, sur la lutte contre les ISTS et sur le couplage numérique-inégalités ? Nous ne disposons pas d'indicateurs de résultats pour conclure aisément sur ce dernier point, au-delà des perceptions des acteurs rencontrés et des constats effectués suite à l'analyse des documents consultés. Ceci pourrait faire l'objet de recherches additionnelles. Pour quelle(s) raison(s) certains instruments sont-ils utilisés et d'autres moins, ou pas du tout ? Est-ce parce qu'ils ne sont pas considérés comme efficaces ? S'agit-il simplement de choix ? Ou bien, au moment de la concrétisation de leur mise en œuvre, les acteurs rencontrent-ils des difficultés ?

*« Pour que le numérique soit au service de tous, il faut réunir une série de conditions de fait et de droit pour qu'il ne renforce pas les discriminations ou les inégalités de santé »
(HAS 2019) p.31.*

Chapitre 8 – Une interconnexion limitée des politiques : santé numérique et ISTS, des chemins parallèles

Dans le chapitre précédent, nous avons démontré que certains acteurs développent des ébauches d'interventions qui prennent en compte l'enjeu de l'équité dans la santé numérique. Nous avons également analysé la mise en œuvre de politiques, en cours d'institutionnalisation, relatives à la prise en compte des ISS et des enjeux d'accès géographique aux services de santé. S'il s'agit bien d'un ensemble d'interventions visant la prise en compte des ISTS ainsi que du couplage numérique-inégalités, grâce à la mise en place de moyens et de stratégies, celles-ci consistent, toutefois, davantage en une série de propositions qu'en un programme parfaitement clair, susceptible de générer une politique globale et cohérente. Dans les chapitres précédents, il est apparu que, face aux enjeux des ISS, des difficultés d'accès géographique aux services de santé et face aux risques d'exclusion numérique, les pouvoirs publics des quatre territoires portent un discours volontariste. Cependant, dans les quatre territoires, les réactions des pouvoirs publics diffèrent quant à leur temporalité, leur degré de reconnaissance d'un problème public, leurs rythmes d'action et leur combinaison d'instruments. Eu égard à l'injonction officielle de s'intéresser à l'équité dans les programmes de santé, les réactions des pouvoirs publics diffèrent également quant à leur degré d'intérêt porté à des secteurs ou à des thématiques hors du champ traditionnel des soins, de la prévention et de la promotion de la santé. Ainsi, la mise en œuvre d'interventions promouvant l'équité dans le processus de numérisation de la santé ne prend-t-elle pas corps avec une ampleur similaire, dans les quatre territoires. Les réactions des autorités publiques face aux ISTS, d'une part, et au couplage santé numérique-ISTS, d'autre part, divergent aussi selon les territoires. Tout d'abord, des acteurs différents agissent dans les champs de la numérisation de la santé et de la lutte contre les ISTS et ne communiquent pas vraiment. Aussi, développent-ils des actions combinant ces deux sujets de manière très hétérogène et souvent parallèle, tels deux univers peinant à se rencontrer (partie 1). De plus, nous démontrons, dans la partie 2, que les mécanismes de mise en œuvre et les instruments utilisés sont parfois diffus ou absents. Leur mise en œuvre rencontre de nombreux défis, représentant de véritables difficultés pour traiter ces sujets, voire l'impossibilité d'obtenir des résultats à leur égard. Le design institutionnel initial des instruments, des délais, des moyens, décidé à un moment donné par une autorité, qu'elle soit centrale ou locale, se voit reformulé durant la mise en œuvre (de Maillard & Kübler 2016) p.106, ce qui donne des couleurs différentes à la décision. Pour toutes ces raisons, les conditions pour une institutionnalisation ne sont remplies, ni en ce qui concerne la lutte contre les

inégalités, ni par rapport au couplage inégalités-numérique. Dans la partie 3, nous terminons cette étude en focalisant notre attention sur les effets des politiques publiques étudiées. Ainsi nous concluons que, si certaines stratégies (outils et services numériques, surtout la télémédecine) semblent être prometteuses pour réduire les barrières géographiques d'accès aux soins, l'enjeu que représentent les inégalités sociales de santé pour les acteurs qui les affrontent ne peut être réduit, ou supprimé, simplement par l'utilisation du numérique dans la santé. Des politiques additionnelles, de plus grande envergure, semblent nécessaires pour envisager une quelconque réduction des inégalités sociales de santé. Ajoutons que, grâce à des leviers mobilisables, les politiques de numérisation de la santé peuvent, néanmoins, tenter de neutraliser leurs éventuels effets d'accroissement des inégalités.

1. Des acteurs aux intérêts divergents prenant des décisions chemin faisant, au sein d'univers qui communiquent peu

Tout d'abord, le rôle et les interactions des acteurs de la décision et de la mise en œuvre de l'action publique relative aux ISTS et au couplage numérique-inégalités est une première explication à l'absence d'institutionnalisation d'une politique de lutte contre les ISTS et à la relativement faible stabilisation de l'action de promotion de l'inclusion numérique. En effet, les parties prenantes sur le couplage inégalités-numérique et celles agissant pour la lutte contre les ISS sont souvent aux antipodes les unes des autres ; elles ne se connaissent que rarement et communiquent peu. Elles agissent, en fait, dans des arènes de débat différentes. Dans ces conditions, les actions développées dans le cadre de la promotion de l'équité parviennent difficilement à nourrir le couplage numérique-inégalités et *vice versa*. Afin d'explorer cette situation, forts de deux figures synthétiques, nous représentons les acteurs impliqués dans la mise en œuvre des instruments mobilisés dans chaque territoire, que nous avons étudiés dans le chapitre 7 : dans la section A, les parties prenantes impliquées dans l'action sur les ISTS et, dans la section B, l'ensemble des acteurs agissant en lien avec le couplage. Dans ces deux sections, nous nous concentrons sur les types d'acteurs impliqués, qu'ils soient gouvernementaux ou non gouvernementaux. Nous démontrons que les microdécisions, nées lors de la mise en œuvre concrète des interventions sur ces deux problèmes, peuvent faire évoluer les décisions initialement prises par les pouvoirs publics, au sein du vaste « forum politique », dans une dynamique d'adaptation continue des décisions à la mise en œuvre, en accord avec la notion d'équilibre entre application et reformulation de la décision, développée par J. De Maillard, synthétisant la pensée d'autres auteurs (de Maillard & Kübler 2016).

A. Les acteurs de la mise en œuvre d'interventions de lutte contre les ISTS

Tout d'abord, la figure 12 décrit l'ensemble des instruments utilisés pour lutter contre les ISTS, détaillés dans le chapitre 7, et indique, de manière globale, quelles parties prenantes sont actives dans leur mise en œuvre, soit parce qu'elles en sont commanditaires, soit parce qu'elles les utilisent. Les acteurs gouvernementaux sont

à la tête de la mise en œuvre de la promotion de l'équité en santé (autrement dit, de la lutte contre les ISS), aidés en cela par les *outsiders* du secteur non gouvernemental, exerçant un rôle non négligeable dans la mise en œuvre de solutions.

a. Les acteurs gouvernementaux à la tête des politiques sur les ISTS

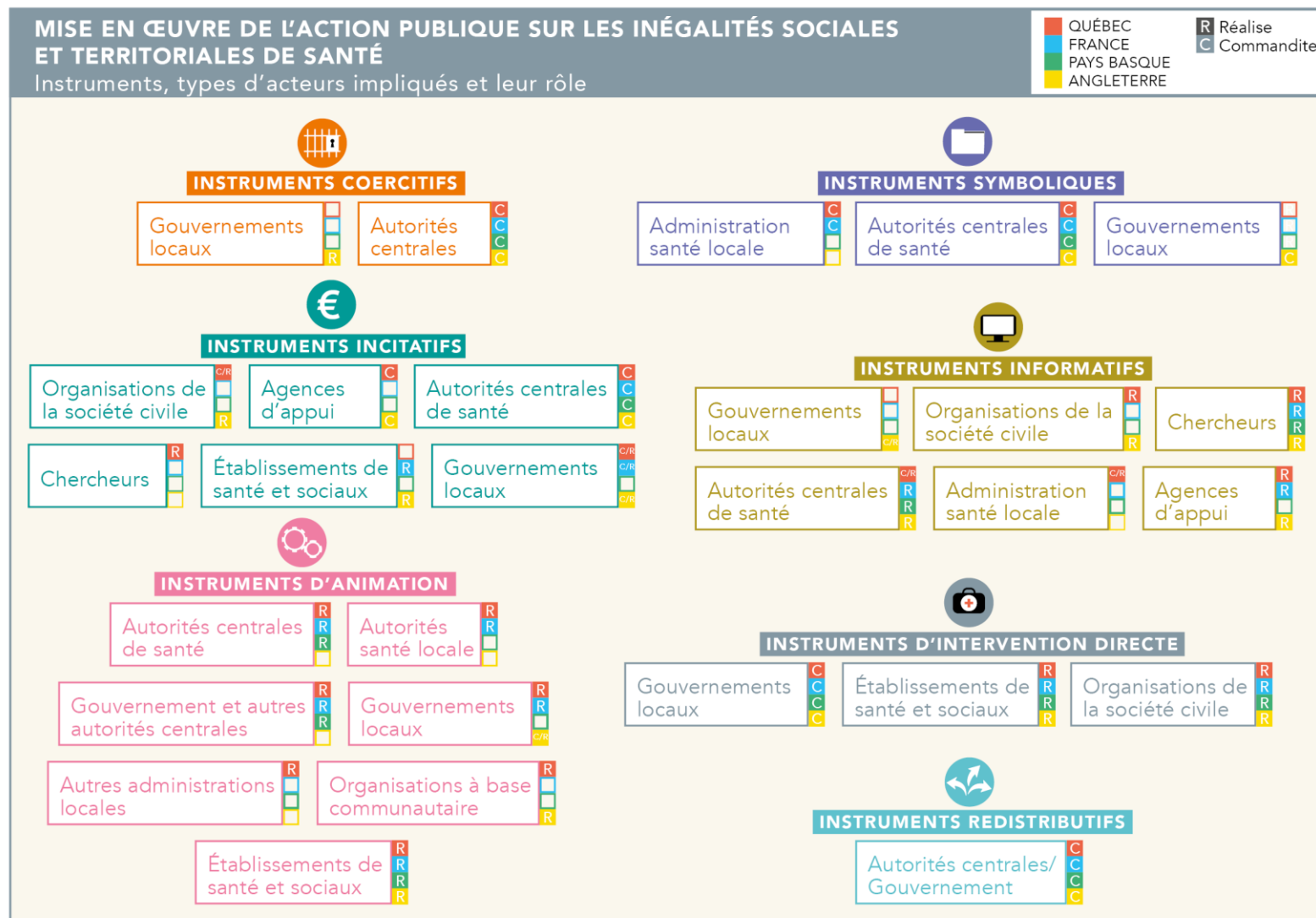
Comme indiqué dans le chapitre 4⁵⁶⁵, les acteurs fers de lance d'une politique (lorsqu'elle existe) ou d'interventions relatives à la lutte contre les ISTS sont, en premier lieu, les acteurs gouvernementaux centraux de la santé ainsi que d'autres autorités centrales hors du secteur de la santé. Ils utilisent, pour cela, des instruments symboliques, coercitifs et redistributifs⁵⁶⁶. Les administrations déconcentrées, en France et au Québec et les gouvernements locaux, en Angleterre, relaient également la mise en œuvre de ces instruments. Au Québec, plus précisément, des équipes au sein du MSSS ainsi qu'au sein des CI(U)SSS portent cette politique et, en Angleterre, le mandat de mise en œuvre de l'action sur les ISS est conféré, par le *Department of health*, au NHS et à *Public Health England*, coresponsables de la gouvernance de la mise en œuvre de ces interventions. PHE indique à ce propos : « *We exist to protect and improve the nation's health and wellbeing, and reduce health inequalities* ». De plus, les agences d'appui, censées être impliquées dans les sujets de la santé publique le sont donc, par extension en théorie, sur le sujet des inégalités, c'est-à-dire *NHS Improvement*, la *Care Quality Commission*⁵⁶⁷ et le NICE. Au Pays basque, un groupe de travail sur les ISS opère au sein de la direction de la santé publique mais c'est le *consejero de salud* et le *Departamento de salud* (volet santé publique et planification) qui portent les interventions relatives aux ISS. En France, la responsabilité déclarée est celle du Ministère de la santé à travers l'application de la SNS, tandis qu'au niveau local, les ARS assument la responsabilité de porter cet enjeu.

⁵⁶⁵ Voir dans le chapitre 4 : figure 8 ; section B, partie 2.

⁵⁶⁶ Nous ne revenons pas sur le détail de ce que recouvre chaque type d'instruments puisque ceci est fait dans la partie 3 du chapitre 7.

⁵⁶⁷ Elle régleme tous les services de santé et de protection sociale en Angleterre. Elle assure la qualité et la sécurité des soins dans les hôpitaux, les cabinets dentaires, les ambulances et les maisons de soins, ainsi que les soins prodigués à domicile. C'est un organisme public exécutif non ministériel, parrainé par le *Department of Health*.

Figure 12 - Mise en œuvre de la lutte contre les ISTS : instruments mobilisés, par types d'acteurs et par territoire



Nous positionnons à nouveau ces autorités dans cette partie traitant de la mise en œuvre puisque nous notons, chez les acteurs administratifs rencontrés ainsi que chez les responsables politiques, une croyance en un pouvoir évocateur des engagements envers la lutte contre les ISTS, comme s'ils étaient performatifs d'emblée, « *rien qu'en le disant* ». Être responsable d'une politique ou d'un ensemble d'actions équivaut, de fait, à « faire l'action ». Par ailleurs, les pouvoirs publics, à l'échelon central ou déconcentré, se servent également d'instruments de type incitatif⁵⁶⁸, informatif⁵⁶⁹ et d'animation⁵⁷⁰. Les agences d'appui, appartenant à ce même groupe d'acteurs *insiders*, participent, quant à elles, à la mise en œuvre d'instruments informatifs⁵⁷¹ et incitatifs.

b. Les *outsiders* du secteur non gouvernemental participent à la mise en œuvre

Par ailleurs, divers acteurs, considérés dans la typologie de M. Howlett comme des *outsiders* du secteur non gouvernemental, sont impliqués directement dans la mise en œuvre concrète d'interventions sur les ISTS : les établissements de santé et sociaux, les acteurs de la société civile organisée, les gouvernements locaux, les chercheurs et les experts. Dans ce cas, « mettre en œuvre » recouvre trois acceptions principales : participer à la gouvernance sur le sujet, être acteurs directs de prise en charge et financer les actions. Tout d'abord, au Québec, au niveau local, les établissements de santé et sociaux de chaque région socio-sanitaire, partie intégrante du réseau de santé publique, sont des acteurs primordiaux de l'offre de services de prévention et ils sont donc mandatés pour mettre concrètement en œuvre le programme de prévention. De plus, délégation est faite à certains acteurs qui, traditionnellement, ne faisaient pas partie des mêmes équipes de santé publique⁵⁷², ce qui amène les membres du réseau de la santé publique à devoir se

⁵⁶⁸ Il peut s'agir, pour le Québec, de la garantie de budgets pour travailler sur les ISS, de l'engagement naissant du MSSS pour le travail sur la littératie, de leur émission de recommandations de prises en charge ; en France, des incitations à mettre en œuvre ce que déclare la SNS ; de la stratégie de stratification de la population pour sa prise en charge, à partir des vulnérabilités et des risques, au Pays basque, et de l'incitation à tenir compte des *equality duty* avec la fourniture d'outils pour ce faire, en Angleterre.

⁵⁶⁹ Par exemple, les autorités centrales et déconcentrées ont la charge de la surveillance et de la collecte d'information sur les ISTS.

⁵⁷⁰ Dans cette configuration, les autorités centrales de santé, de même que leurs émanations déconcentrées, animent l'interministérialité et l'intersectorialité avec les autres ministères, administrations locales et autres partenaires.

⁵⁷¹ En effet, elles collectent de l'information et des données, participent au plaidoyer relatif à l'action sur les ISTS et sont également en charge d'émettre des recommandations d'actions, pour les gouvernements locaux par exemple, dans le cas du NICE ou pour l'ensemble des acteurs, dans le cas de l'INSPQ.

⁵⁷² Via des « services confiés », des services de santé publique réalisés par prestation d'autres équipes, d'autres programmes de santé et services sociaux ne dépendant pas directement du directeur de la santé publique, auxquels l'on délègue la responsabilité d'offrir les services de santé publique. Ceci amène les directeurs de santé publique, au sein de leur établissement, à travailler

coordonner avec eux et à les former, pour s'assurer que les mêmes réflexes soient adoptés. En Angleterre, les établissements de santé participent, par exemple, à la mise en place des budgets personnalisés. En général, dans les quatre territoires, ces établissements mettent en œuvre des instruments d'intervention directe, d'offre de soins adaptée, en théorie, aux populations qu'ils couvrent. Et, partout, ils se servent également d'instruments d'animation, pour tenter de renforcer la participation des usagers du système de santé et de leurs patients à leurs instances de gouvernance. D'autre part, en ce qui les concerne, les chercheurs sont également partout acteurs de la mise en œuvre, *via* des instruments informatifs (*via* la génération, l'analyse et la communication de données relatives aux ISTS ainsi qu'aux leviers de lutte contre ces dernières). Enfin, s'agissant des acteurs de la société civile organisée (associations, organismes communautaires etc.), acteurs primordiaux de la lutte contre les ISTS, ils sont associés à la gouvernance sur les ISS ou la co-animent, ils sont des offreurs de services, des acteurs directs de prise en charge des personnes les plus vulnérables et de la lutte contre la pauvreté et participent au financement de la lutte contre les ISTS. Quant à la notion de gouvernance partagée, au Québec, à Montréal particulièrement, nous avons vu, dans le chapitre 7, que s'est développé le mécanisme des « *des tables de concertation intersectorielle (...) au niveau régional, au niveau infra-municipal à l'intérieur des arrondissements, dans les quartiers* », (chercheur, Québec, 2016, C19), pour travailler sur les ISS notamment⁵⁷³. Y siègent les pouvoirs publics, les centres de santé et de services communautaires (C3S), des acteurs privés, des commerçants, des bibliothèques, voire des églises et des organismes communautaires, sur différents sujets, ces tables étant sectorielles (sur les ISS, sur la nutrition, etc.) ou intersectorielles (pour développer un projet de développement social global au niveau d'un quartier, par exemple). Bien que consultatives, ces organisations exercent une influence réelle des pouvoirs publics sur la réalisation de projets concrets. Dans ce cadre, le rôle des organisations à base communautaire est majeur dans la prise en charge de l'action sociale mais aussi dans le domaine de l'environnement ; aussi, les pouvoirs publics « *sous-traite(nt), délègue(nt) une partie du travail, aux organismes communautaires, en disant « voici, on a un programme cadre, on veut travailler dans cette direction, on a un budget, proposez-nous des projets* » ». Ils ont, à la fois, le rôle d'effecteurs de services publics (« *ce que les C3S ne sont pas capables de faire eux-mêmes, ils le font faire par les communautaires* ») et de « *critique sociale* » (chercheur, Québec, 2016, C3). L'activité « d'organiseurs communautaires » y est assez spécifique, en lien avec les familles et les « communautés » : « *les organisateurs communautaires ont vraiment une formation. Il y en a qui disent que ça ressemble un peu à du travail social, mais ils sont vraiment formés pour faire le lien avec la communauté* » Ils font un « *travail de réseautage* » en quelque sorte. En bref, « *les organismes*

étroitement avec d'autres directeurs de programme, pour s'assurer de la bonne réalisation des services de santé publique.

⁵⁷³ Les initiatives montréalaises de trente tables de quartier ont bénéficié d'un financement de la ville de Montréal, de l'organisme de la société civile Centr'aide et de la direction de la santé publique de Montréal, ce qui représente trois millions de dollars canadiens par an.

communautaires, beaucoup, beaucoup, beaucoup, beaucoup, on ne peut pas passer à côté » (membre d'un CI(U)SSS, Québec, 2016, C17). Les associations de lutte contre la pauvreté⁵⁷⁴ et les associations de femmes, dans le cadre de ce mouvement, exercent un rôle majeur sur ces sujets, plus important que celui des associations spécifiquement orientées vers la santé (le plus souvent, associations de patients). Les réseaux d'organisations sont aussi un acteur clé, tel que le Regroupement des groupes de femmes du Québec. La situation anglaise est comparable puisque le modèle est assez similaire : diverses organisations de la société civile et des organisations communautaires sont associées à la gouvernance, via les *Health and Well-being Boards*, à l'échelon local ainsi qu'au niveau national (+).

(+) « *We also work with the strategic partners from the **voluntary sector**, and **they will tend to represent, for example, equality groups** and they will be interested in what health and equalities issues are, so for LGBT communities, for black and minorities (BME) communities, for different age ranges. We try and get a good group of stakeholders and we also have a systematic staple programme for voluntary sectors to strategic partners. That's the programme run between the Department of Health, Public Health England and NHS England. And we've got a range of race equality foundation, the lesbian gay bi-sexual transgender foundation, and so forth* » (membre du NHS, Angleterre, 2016, A3)⁵⁷⁵.

Plusieurs d'entre elles sont également des acteurs directs de prise en charge, tel que l'indique un responsable de santé publique d'une administration locale : « *Many people in charities of all sorts of flavors, some local, some national, some somewhere in between have an interest and want to work in this space* » (Angleterre, 2018, A18). Le NHS se base également officiellement sur ce type d'acteurs pour rendre des services directs à la population (#).

(#) « *The NHS will continue to commission, partner with and champion local charities, social enterprises and community interest companies providing services and support to vulnerable and at-risk groups. These organisations are often leading innovators in their field. Many provide a range of essential health, care and wellbeing services to groups that mainstream services struggle to reach. Of 100,000 social enterprises in the UK, 31% work in the 20% most deprived communities, creating jobs and filling gaps in support as well as addressing wider determinants of health and wellbeing such as debt and housing* » (NHS 2019).

En France, l'association France assos santé représente les patients et les usagers de la santé, au sein de la conférence nationale de santé. Dans ce pays, les associations de type « loi 1901 » sont également des acteurs directs de prise en charge, dans le champ de la lutte contre la pauvreté et la précarité, grâce à un fort tissu associatif. Au Pays basque, les membres des pouvoirs publics rencontrés ont

⁵⁷⁴ Via le collectif d'action contre la pauvreté, instigateurs de la marche « Du pain et des roses », initiative féministe lancée par F. David alors qu'elle était présidente de la Fédération des femmes du Québec et prenant la forme d'une marche de dix jours dénonçant la pauvreté des femmes, du 26 mai au 4 juin 1995.

⁵⁷⁵ Notons que ce membre du NHS fait état d'une approche singulièrement différente des autres territoires, en laissant entendre que les organisations communautaires ont tendance à représenter des communautés particulières, à la différence, par exemple, de l'approche des grandes associations françaises de lutte contre la pauvreté qui ont, en général, une approche universaliste.

assuré associer les organisations de la société civile à la gouvernance sur les ISS mais nous n'avons pas suffisamment d'éléments pour conclure sur leur rôle dans la prise en charge directe de la pauvreté ou de personnes vulnérables. Cela est tout de même sans doute le cas, *via* le tissu associatif et les coopératives sociales existants. D'autre part, les ONG, particulièrement les fondations, appartenant aussi au groupe des « organisations de la société civile », ont également un rôle de financement de la lutte contre les ISS comme, par exemple, la Fondation du docteur Julien ou la Fondation Lucie et André Chagnon, au Québec. Celle-ci a pour mission de « *prévenir la pauvreté par la réussite éducative* ». Notre interlocuteur, qui en fait partie, précise (*) :

(*) « *il y a un mot dans notre énoncé de mission, c'est « contribuer », donc on n'a pas la prétention que c'est notre mission. Nous, notre mission c'est de contribuer à ça. Donc nous ne sommes qu'un maillon d'une chaîne d'acteurs qui travaillent à prévenir la pauvreté par la réussite éducative (...) Nous on veut soutenir des gens qui travaillent à les créer, dans le cas de conditions favorables, et réduire, éliminer les obstacles à des chances équitables de réaliser son plein potentiel et de participer à la société* » (membre d'une fondation caritative, Québec, 2018, C33).

Ces fondations font, toutefois, l'objet de critiques car, selon eux, « *il y a le péché originel d'être créé à partir d'un capital. On peut avoir cette perspective-là, je la respecte. Donc en soit, on est illégitime* » (C33) mais également parce qu'ils sont suspectés de se substituer à l'Etat (*). Ce type de rôle peut donc se voir décrié mais il est également en vigueur dans les autres territoires.

(*) « *Ils disent « ne contribuez pas, il ne faut pas vous substituer à l'État notamment pour le financement de la mission de base et les services publics ». « C'est correct, vous avez raison ». Mais ils viennent nous voir, d'autre part, pour du financement de services, pour du financement de la mission de base* » (membre d'une fondation caritative, Québec, 2018, C33).

Enfin, les gouvernements locaux sont en première ligne pour l'action sur les ISS et reconnus comme tels, en Angleterre notamment. En effet, les gouvernements locaux sont associés aux CCG pour la mise en place de la politique de santé publique, suite à la réforme politico-administrative passant de la centralisation des politiques à la dévolution (*devolution*) (NICE 2014) (Hellowell & Ralston 2015). Comme nous l'avons vu dans le chapitre 4, l'action peut être volontariste, au niveau local, ou ne pas l'être, en fonction des choix politiques locaux, mais des difficultés de coordination entre différents secteurs des gouvernements locaux ont émergé des entretiens. Au Pays basque, les villes ont également le pouvoir de s'emparer des enjeux des ISS, en mettant en place des actions intersectorielles, tel que l'a initié la Ville de Bilbao⁵⁷⁶. En France, les gouvernements locaux (des villes notamment) participent à la mise en place des ASV et des CLS, des mécanismes censés combiner diagnostic participatif, co-construction de solutions locales aux divers déterminants de la santé, participation des élus locaux et participation citoyenne. De leur côté, les gouvernements locaux mettent ainsi en œuvre des instruments incitatifs, d'animation et d'intervention

⁵⁷⁶ Avec le *plan local de salud participado e intersectorial*.

directe. Au total, pouvoirs publics centraux et locaux ainsi qu'acteurs extérieurs participent à la mise en œuvre de l'action publique relative à la prise en compte des ISTS.

c. Une gouvernance partagée « obligatoire »

De même que pour le sujet du numérique en santé (que nous avons abordé dans le chapitre 6), est également utilisé l'instrument de la « gouvernance partagée » pour la mise en œuvre de la politique de santé, impliquant la participation de nombreuses parties prenantes dans des organes misant sur la collégialité. A titre d'illustration, au Pays basque, un conseil de santé pour la communauté autonome (avec trois branches, correspondant à ses trois provinces) réunit de nombreux acteurs (les organisations syndicales, les représentants de patients, les gouvernements locaux, les acteurs économiques et des services, les représentants de professionnels de santé, etc.). Selon nos interlocuteurs de l'administration basque de la santé, cet organe peut être amené à évoquer le sujet des ISS, comme lors du comité réunissant l'administration avec les syndicats, lors des comités au sein des établissements de santé, regroupant l'ensemble des professionnels de santé de ceux-ci, et lors des comités socio-sanitaires des services intégrés, où participent la mairie, les associations de patients, les organisations de la société civile, les résidences pour personnes âgées etc. De fait, dans les quatre territoires, l'association et la coordination entre divers acteurs est l'un des maîtres-mots de la mise en œuvre d'interventions et, globalement, de l'organisation de l'action publique autour de ce problème large et assez flou des inégalités de santé. Elle semble nécessaire, au vu de la complexité du sujet et de son indéfinition, mais elle relève surtout d'une stratégie de coalition de causes, visant à permettre de parler de ce problème et à le résoudre, entre divers acteurs aux intérêts communs mais dont aucun n'a la capacité de régler ces problèmes de manière unilatérale, comme cela est résumé par un acteur québécois, autour d'un travail intersectoriel sur les conséquences du travail intérimaire et précaire en termes d'ISS (-).

(-) « *Ne pas, nous, arriver avec des recommandations comme de haut en bas, mais beaucoup de travailler avec l'ensemble des gens pour faire émerger des recommandations. Et puis, dans ce travail-là, à cette occasion-là, on a travaillé avec des représentants syndicaux qui sont très concernés par cette chose-là et puis qui étaient déjà sensibilisés à la question et pour laquelle c'était déjà un enjeu mais qu'il n'y avait pas de voix. Et puis il n'y avait pas d'acteurs autres qu'eux. Mais eux ont plein de demandes. Et là, ça nous a permis d'avoir des alliés, pas seulement les syndicats, mais dans ce cas-là les syndicats ont été cruciaux, parce que là il y a eu comme une alliance momentanée, ce n'est pas une alliance officielle où qu'on écrit les choses ensemble, mais spontanément on a défendu un objet qui est devenu un enjeu plus politique* » (responsable de la santé publique d'un CI(U)SSS, Québec, 2018, C34).

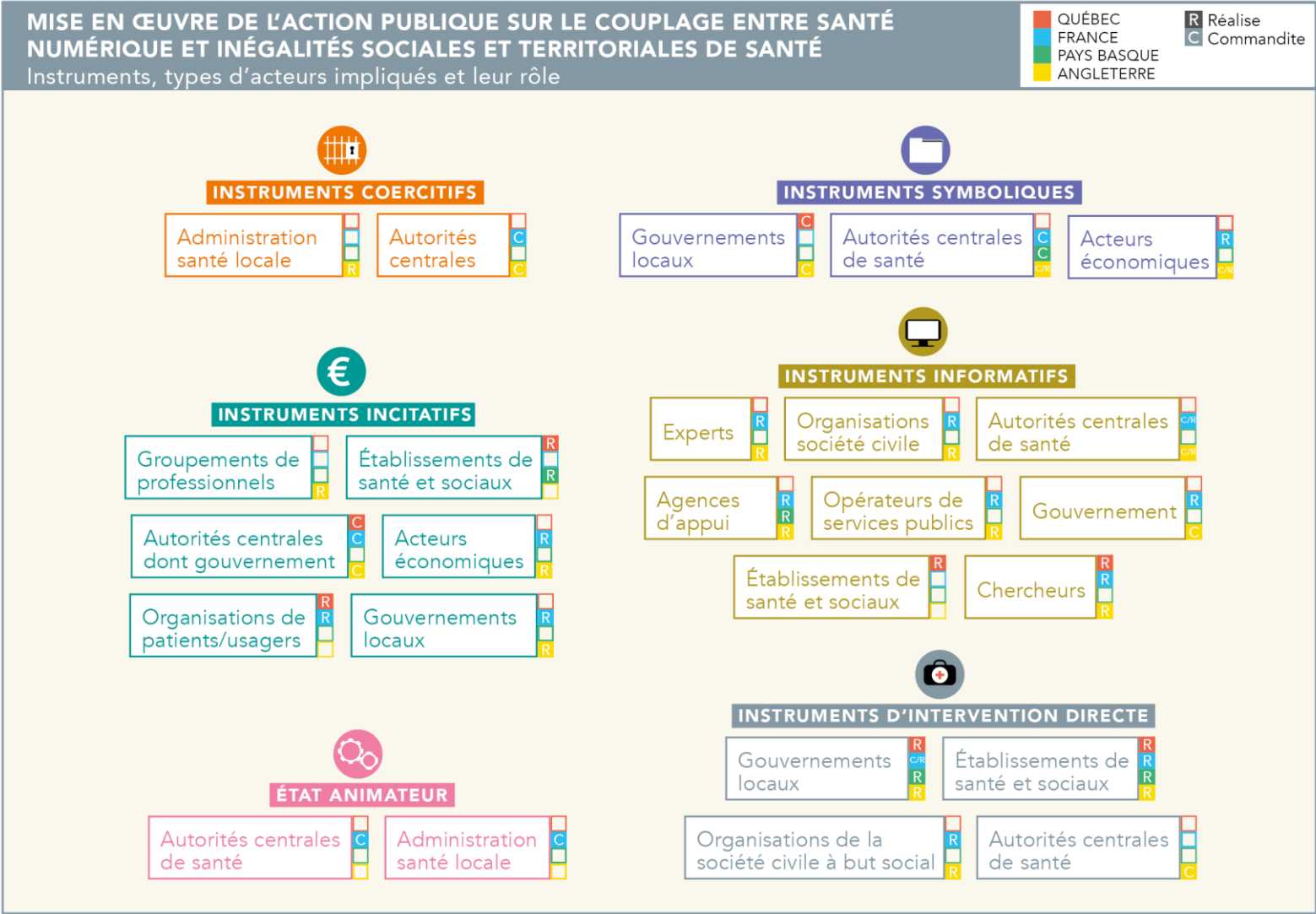
Cette notion d'association semble quelque peu imposée car c'est comme cela que « cela se fait », cela permet de légitimer les actions conduites et d'éteindre les éventuels conflits. Parmi les porteurs de ces politiques ou interventions, cette stratégie est très répandue, dans le but de créer une dynamique commune. C'est au Québec que nous avons identifié le plus grand nombre d'exemples, allant de

l'invitation quelque peu contrainte à participer, faite à plusieurs acteurs supposés représentatifs, en passant par la coalition de cause, sur un sujet précis, et jusqu'à la participation multiple afin d'élaborer un projet commun ou défendre une position commune. Toutefois, si l'instrument est similaire, les acteurs impliqués sont très différents de ceux impliqués dans le numérique.

B. Les acteurs de la mise en œuvre sur le couplage

D'autre part, si nous procédons à la même analyse en parallèle, en considérant les acteurs du numérique et ceux étant impliqués dans les ébauches de réponses et d'interventions liant numérique et inégalités, nous nous rendons compte que les acteurs impliqués dans la mise en œuvre de ces deux sujets sont assez souvent différents les uns des autres. C'est l'une des raisons pour lesquelles ces deux « problèmes publics », diversement stabilisés, ne sont pas parvenus à former un troisième « problème public » qui aurait été mis à l'agenda et abordé de manière institutionnalisée, à savoir le problème des liens entre numérisation de la santé, ISS et difficultés d'accès aux services de santé. Dans ce cadre, la figure 13 décrit l'ensemble des instruments utilisés pour prendre en compte l'équité dans la numérisation de la santé, détaillés dans le chapitre 7, et indique de manière globale quelles parties prenantes sont actives dans leur mise en œuvre, soit parce qu'elles en sont commanditaires, soit parce qu'elles les utilisent. La mise en œuvre concrète d'interventions sur ce couplage est principalement portée par des acteurs de la société civile organisée et par les autorités, quand elles se sont saisies du sujet. Nous observons trois configurations dont la première, en France et en Angleterre, consiste en la double implication d'autorités publiques « de niche » et de la société civile. L'expression « autorités de niche » renvoie au cercle réduit des responsables politiques et administratifs, *insiders* des pouvoirs publics, s'étant saisis du sujet et mettant en place des interventions *ad hoc*. Autrement dit, dans le cas français, il s'agit du Secrétariat d'Etat au numérique (le cabinet ministériel) et des responsables administratifs en dépendant ainsi que, au ministère de la santé, d'un petit nombre de personnes en responsabilité administrative. Dans le cas anglais, il s'agit de la petite unité de *NHS Digital* chargée de cette question et du GDS qui définit des règles communes sur l'inclusion numérique, au-delà du secteur de la santé. La deuxième configuration, au Pays basque, implique presque uniquement les pouvoirs publics, lesquels disent défendre l'inclusion numérique par le biais de son approche globale auprès de la population, adaptative selon les besoins des personnes. Dans les deux premières configurations, les pouvoirs publics sont les financeurs et les impulseurs. La troisième configuration s'observe au Québec, où le couplage n'est pas un sujet dont les autorités se sont particulièrement saisies mais, quand c'est le cas, ce sont plutôt des acteurs pionniers d'établissements de santé (comme le CHUM) ou des professionnels de santé qui s'en saisissent.

Figure 13 - Mise en oeuvre du couplage santé numérique-ISTS : instruments mobilisés, par types d'acteurs et par territoire



a. Les acteurs gouvernementaux

Dans ces modèles, les instruments symboliques et coercitifs⁵⁷⁷ sont portés par les autorités centrales de chaque territoire et par leurs administrations déconcentrées ou, en Angleterre, par les gouvernements locaux. Les types d'instruments et les types d'acteurs sont similaires à ceux utilisés pour lutter contre les ISTS et ceux utilisés dans le cadre de la promotion de la numérisation de la santé. Toutefois, les unités administratives impliquées sont différentes, communiquent visiblement peu (^) et les contenus de ces instruments se croisent rarement, alors que les agents font partie des mêmes autorités centrales de santé (ministères ou gouvernements locaux) et, quoi qu'il en soit, dépendent du même gouvernement central ou local. Cette situation a plusieurs explications ; nous proposons ici l'ébauche de l'une des justifications, au regard de l'esprit qui la sous-tend : au sein d'une même administration, des défenses de pré-carrés impliquent le report de l'action sur d'autres acteurs, avec l'idée qu'il n'incombe pas au secteur santé de se charger des enjeux de l'inclusion numérique, comme l'illustrent des acteurs anglais et français (*).

(^) « **Nous, quand on parle d'inégalités sociales de santé, on est beaucoup en lien avec les gens qui travaillent en pauvreté, inégalités sociales (...)** Mais là, on voit que **la DGTI joue quand même un rôle important au niveau que ce soit du numérique et de ce qui se déploie comme orientation. Il faudrait peut-être, s'il y a des comités interministériels, être plus présent comme santé publique. Des fois, si c'est sûr les représentants, ça peut être de haut niveau et puis l'information ne descend pas nécessairement au porteur du dossier professionnel** » (membre du MSSS, Québec, 2018, C28).

(*) « **Fundamentally there will always be people who may not have access or may not be able to use the technology. We have to be mindful of that but we don't have a responsibility for educating people and giving people access to it** » (membre du NHS, Angleterre, 2017, A10).

(*) « **Je pense que c'est plutôt chez Mahjoubi, Secrétaire d'Etat au numérique ou des choses comme ça. Nous on n'a pas de fric pour ça. (...) C'est plutôt Matignon et le Secrétariat d'Etat au numérique** » (membre du Ministère de la santé, France, 2018, F55).

En France, selon la « doctrine » émanant de la stratégie sur l'inclusion numérique, les pouvoirs publics centraux, à l'instar de l'administration régionale déconcentrée, sont également attendus comme des animateurs d'une communauté d'acteurs divers (Secrétariat d'Etat au numérique 2018). Or, les acteurs qu'ils ont à « animer » et à coordonner sont divers, puisqu'il s'agit à la fois d'acteurs impliqués dans la gouvernance partagée sur les ISTS et celle sur le numérique, ce qui ne facilite pas l'identification de volets d'action communs, dans une configuration où les espaces de regroupements semblent inexistantes. Egalement acteurs gouvernementaux, les agences d'appui interviennent par le truchement d'instruments informatifs⁵⁷⁸ mais,

⁵⁷⁷ Ils sont assez similaires à ceux que nous avons évoqués pour le numérique et pour les ISTS, dans les chapitres 6 et 7.

⁵⁷⁸ Par exemple, en France, *via* le guide de l'agence Santé publique France sur la littératie en santé et le rapport de 2019 de la HAS, incluant un plaidoyer sur l'inclusion numérique (HAS 2019), et la collecte de données sur l'inclusion numérique des instituts de la statistique basque et anglais.

une fois encore, il n'est pas certains que les unités spécialisées de ces agences d'appui (soit au sein de la même agence d'appui, soit entre agences d'appui) communiquent entre elles ; il est certain, en revanche, qu'elles font appel à des experts extérieurs ne provenant pas des mêmes « sous-forums scientifiques » (dans une configuration avec un « univers » des experts du numérique, d'un côté, et d'un « univers » des experts des ISTS, de l'autre).

b. Les acteurs non gouvernementaux

Par ailleurs, nous pouvons à nouveau dire que, dans la mise en œuvre concrète d'interventions sur l'inclusion numérique, divers acteurs non gouvernementaux sont impliqués : les établissements de santé et sociaux, les organisations de la société civile, les gouvernements locaux, des chercheurs et des acteurs économiques, ces derniers n'étant pas actifs dans le cas de la lutte contre les ISTS. Dans l'ensemble des territoires, les établissements de santé sont des acteurs majeurs de réalisation de la télémédecine (en étroite partenariat avec les Ruis, au Québec). Il ne semble pas, en revanche, que leur première démarche soit de se rapprocher des acteurs internes ou extérieurs, experts de la lutte contre les ISS ou acteurs de prévention, ou de promotion de la santé, afin de définir avec eux des stratégies idoines de réalisation de la télémédecine (surtout dans le cadre des télé-suivis), de sorte que des brèches numériques ne se creusent pas au détriment des personnes les plus précaires face au numérique. Au Québec, l'on observe que le projet de renforcement de l'accessibilité de l'information en santé du CHUM ne s'est pas particulièrement focalisé sur l'utilisation potentiellement différente (et, donc, sur les effets indirects sur la santé potentiellement variables) de sa mise à disposition d'information en ligne. En revanche, l'approche basque, considérant les outils numériques comme un « plus » dans la prise en charge, permet sans doute de ne pas laisser certains patients sur le bord de la route, en adaptant l'outil aux besoins et aux compétences. Cependant, il ne semble pas que la prise en charge *via* les TIC soit particulièrement analysée à l'aune des différences d'utilisation qu'elle peut provoquer. Et n'oublions pas le « forum associatif », acteur primordial de la mise en œuvre d'interventions sur l'inclusion numérique. Nous avons vu, au chapitre 5, que certaines ONG prennent à bras-le-corps le sujet de l'inclusion numérique et qu'elles sont également sur le terrain, pour prendre en charge les personnes en besoin (*via* des formations, des projets spécifiques, etc.). En Angleterre, surtout, diverses organisations ont signé la stratégie d'inclusion numérique, en 2014, dont *The Good Things Foundation* qui met en œuvre le programme d'inclusion numérique prévu par le NHS. En France, la même dynamique de portage et de mise en œuvre de l'inclusion numérique par des associations se produit, en l'occurrence celles travaillant sur la médiation numérique, depuis plusieurs années déjà. Ceci est moins évident au Québec et au Pays basque, où nous n'avons pas identifié d'acteurs travaillant spécifiquement sur ces sujets dans la société civile, lors du recueil des données réalisé dans ces deux territoires. Or, comme nous l'avons déjà indiqué, les organisations de la société civile impliquées sur ces sujets ne sont pas les mêmes que celles impliquées dans les sujets davantage orientés sur la santé et les soins et ne sont guère en relation directe avec

les associations de patients et d'usagers. Il existe, au sein du « forum associatif », des sortes de sous-forums défendant des causes différentes, avec des expériences et des histoires différentes, regroupant des personnes différentes. Ce type d'acteurs est impliqué dans l'utilisation d'instruments informatifs, incitatifs et d'intervention directe. Quant aux gouvernements locaux, ils sont actifs dans le déploiement de solutions d'intervention directe, par exemple en tant que financeurs de pass numériques, en France, ou comme partenaires des ONG mettant en place des projets d'inclusion numérique, en Angleterre (en incluant les groupements de professionnels de santé des CCG à ces projets). Par ailleurs, nombre d'entre eux développent des stratégies pour accroître l'accès physique aux infrastructures de l'Internet, comme au Québec et en France, selon les exemples dont on nous a fait part. En ce qui concerne les chercheurs et les experts, rappelons-le, ils fournissent des données sur le phénomène et participent au plaidoyer à son égard. Or, ils appartiennent également à des « univers » très différents, de par leurs disciplines et leurs champs scientifiques éloignés les uns des autres⁵⁷⁹, sans habitudes de recoupement très fréquents (Trabal 2019), (Dogan 2019) chap.6, (Roger 2010). D'autre part, parmi le reste des acteurs non gouvernementaux identifiés, tel que nous l'avons vu dans le chapitre 5, les organisations de professionnels de la santé n'ont pas endossé de rôle particulier sur l'inclusion numérique, dans aucun des territoires, mais les professionnels eux-mêmes et les offreurs de soins et médico-sociaux sont des cibles de l'action publique et mettent en place des mécanismes pour renforcer la littératie numérique, à leur initiative, et ce de manière ponctuelle. Ils participent aussi à la réalisation des projets de télémédecine. Enfin, notons le rôle émergent non négligeable de sociétés privées, *outsiders* du secteur non gouvernemental : il peut s'agir de grandes entreprises ou de banques, en Angleterre, ou bien, en France, de complémentaires de santé privées (les complémentaires de santé, de type mutualiste, poursuivent cette même dynamique d'engagement) investies dans la réalisation de projets d'inclusion numérique. Ces acteurs proposent des pass numériques (en France), des formations, des lieux de formation (en Angleterre) ou des financements de ce genre d'initiatives, dans une approche de responsabilité sociale ou sociétale des entreprises, d'ailleurs taxée par d'aucuns d'intention de « *social washing* ».

⁵⁷⁹ De manière synthétique, en ce qui concerne le numérique : les experts en sciences informatiques et des *big data* mais aussi bioinformaticiens etc. et, du côté des ISTS, des épidémiologistes sociaux, des politistes, des sociologues. Entre les deux, certains experts des sciences de l'information et de la communication et des sciences cognitives peuvent davantage faire le lien entre ces sujets.

En synthèse, les autorités publiques sont au cœur de la mise en œuvre de l'action sur les ISTS et sur le couplage numérique-inégalités, car s'appuyant sur des instruments symboliques, coercitifs mais surtout incitatifs. Par ailleurs, comme nous l'avons démontré en termes de mise à l'agenda, il se produit sur ces sujets une externalisation ou un transfert de la mise en œuvre vers la société civile organisée, les pouvoirs publics tendant à ne conserver l'exclusivité que sur les orientations des politiques, la protection sociale et la redistribution. Pour clore cette partie, nous insistons sur deux points : en premier lieu, les acteurs du numérique et de la lutte contre les ISTS sont nombreux à agir sur l'ensemble de ces champs, *via* de nombreuses actions, voire par le biais d'une politique de santé numérique institutionnalisée, en se saisissant d'une variété d'instruments de mise en œuvre de cette complexité. Par conséquent, leur nombre et celui de leurs interactions a certainement un rôle de complexification, comme l'évoquent J. De Maillard et D. Kübler, commentant J. Pressman et A. Wildavsky : « *la «complexité de l'action conjointe» (...) entre une pluralité d'organisations aux priorités et temporalités différentes rend particulièrement improbable une mise en œuvre réussie* » (de Maillard & Kübler 2016a) p.82. Deuxièmement, ces acteurs sont, pour la plupart, différents et leurs interactions sont médiées par des intérêts divergents. Ces raisons expliquent, en grande partie, les difficultés à cadrer puis à agir sur les ISTS et sur le couplage santé numérique-inégalités. En général, l'univers du numérique en santé et celui de la santé des populations, plus enclin à aborder l'enjeu des ISTS, sont deux univers diamétralement opposés ; ils ne se connaissent pas et ne se mélangent pas. Ces types de groupes professionnels ont même des intérêts à agir divergents. En effet, la constitution de ces communautés d'intérêt s'est effectuée sur des bases totalement différentes et des justifications de leur action très variables, qu'il s'agisse du « forum politique », du « forum associatif » ou du « forum économique ». Comme ces groupes professionnels et ces groupes d'intérêt ne relèvent pas des mêmes politiques publiques (les uns du développement économique, les autres de la santé publique), ils ne disposent pas d'espace « naturel » de rencontre. Ils n'ont ainsi pas d'intérêt à se coordonner sur ces sujets entre acteurs des pouvoirs publics. Par conséquent, la diversité de ces acteurs, lesquels ne partagent pas la même définition, ni du cadrage, ni des manières de faire, semble une explication importante à la faible mise à l'agenda et surtout à la relativement faible action sur ces sujets.

2. L'équité dans la santé numérique : une réelle gageure ?

Comme nous l'avons amplement évoqué, l'action publique sur le couplage ISTS-santé numérique peine à exister dans les quatre territoires étudiés dans cette thèse. S'ajoutant au premier argument évoqué dans la partie précédente (à savoir celui de la multiplicité des acteurs agissant de manière parallèle, sur le numérique, d'un côté, et sur les ISTS, de l'autre), des explications additionnelles de la difficulté de la mise en œuvre du couplage numérique-inégalités s'imposent. Dans le chapitre 5, nous avons démontré que ce couplage est difficilement mis à l'agenda, car pas véritablement considéré comme un problème par les pouvoirs publics. Nous avons

plutôt constaté une prise en considération intermittente de cet enjeu, perçu comme plus ou moins prioritaire par les acteurs impliqués. Nous avons également évoqué divers obstacles à sa considération ainsi qu'à la sélection des ISTS comme un problème public. En introduction, nous posons la question suivante : comment les sociétés des pays dits développés appréhendent-elles le paradoxe du passage de la théorie sur l'action par rapport aux ISS à sa mise en pratique ? En réalité, ce passage d'un engagement déclaratif, quant à la lutte contre les inégalités, à la concrétisation de cette lutte dans les différents champs de l'exercice de la « santé » résiste peu à la complexité ressentie du sujet et au flou entourant les modalités précises d'une action qui porterait effectivement ses fruits. Peu d'interventions sont mises en place sur le couplage numérique-inégalités, pour des raisons liées au difficile croisement entre les deux sujets, mais aussi du fait d'une mise en œuvre hétérogène de la politique de lutte contre les ISTS. Les acteurs rencontrent, en effet, des difficultés pour agir et le « terrain » est inégalement préparé. Les difficultés rencontrées sur le couplage proviennent certainement en grande partie des difficultés déjà existantes à mener des politiques sur les ISTS et du fait que les barrières et les résistances rencontrées se recoupent partiellement. Dans cette partie, nous rappelons, de manière synthétique, l'ensemble des obstacles identifiés dans les chapitres précédents, explications pouvant avoir un impact sur la mise en œuvre des réponses au couplage numérique-inégalités (section A) puis nous évoquons un obstacle additionnel : la non-utilisation de certains instruments ou l'échec de leur utilisation, ce que nous qualifions de *policy failures*⁵⁸⁰ (section B) (Hudson, Hunter & Peckham 2019), à l'épreuve de la mise en œuvre, c'est-à-dire lorsque soumis à la reformulation constante de la décision (de Maillard & Kübler 2016a). Selon B. Hudson, quatre grands contributeurs à l'échec des politiques peuvent être identifiés : des attentes trop optimistes, la mise en œuvre dans le cadre d'une gouvernance dispersée, l'élaboration de politique insuffisamment collaborative et les « caprices du cycle politique » (Hudson, Hunter & Peckham 2019) p.3. Nous en retrouvons la majorité dans nos cas d'étude.

A. « L'impuissance de la puissance » publique, de nombreux obstacles à la mise en œuvre de solutions au couplage numérique-inégalités

Outre sa faible considération et sa non stabilisation en tant que sujet digne d'intérêt public dans l'agenda politique, des barrières et des résistances rendent difficile la mise en œuvre d'interventions orientées vers l'équité dans le numérique. Elles font écho à celles rencontrées dans le cadre de la lutte contre les ISTS mais certaines d'entre elles semblent spécifiques à l'enjeu des ISTS croisé avec le numérique. Malgré le caractère non satisfaisant de la précarité et des ISS, présent à l'esprit de nombre d'acteurs agissant à l'aide des instruments décrits dans le chapitre 7, d'importantes limites subsistent quant à la mise en œuvre concrète d'interventions de

⁵⁸⁰ Notons comme A. McConnell (2015), cité par B. Hudson et ses co-auteurs, que l'échec (« *failure* ») réside à l'extrémité d'un spectre de succès-échec, dans lequel il serait caractérisé par une non-réussite totale, et qu'une telle situation semble assez inhabituelle. Selon lui, l'échec est rarement totalement univoque et absolu (Hudson, Hunter, and Peckham 2019) p.3.

lutte contre les ISTS. Celles-ci sont, tout d'abord, liées au cadrage des problèmes, c'est-à-dire aux représentations et aux récits entourant ces deux sujets, mais également aux institutions en place, à savoir les pratiques habituelles et les trajectoires engagées, ainsi qu'aux modes d'intervention. Elles sont liées aux individus évoluant dans le cadre de ces institutions et adoptant des attitudes de résistance à la considération de l'équité, du fait de leurs propres perceptions du problème évoqué ou de leurs intérêts. Enfin, des obstacles extérieurs sont à souligner, liés aux conjonctures politiques ainsi qu'à la structure macro-économique de la société, conditions de mise en œuvre que M. Goggin a appelées « la capacité écologique »⁵⁸¹ (de Maillard & Kübler 2016) p.95. Le premier groupe d'obstacles à la mise en œuvre d'interventions liant numérique en santé et ISTS est la nature du cadrage du « problème » des ISTS et du « problème » du couplage numérique-inégalités, lié aux perceptions des acteurs sur ces sujets et aux récits que ces mêmes acteurs construisent. Dans les chapitres 4 et 5, nous mettons en relief un cadrage flou et ambigu du problème, à la fois des ISTS en général et, particulièrement, du couplage ISTS-numérique, et ce, en continu, fait qui, par conséquent, n'invite pas les acteurs à agir. La complexité réelle ou supposée du problème et des solutions à apporter peut, en effet, inhiber les volontés d'action ainsi que leurs expressions et leur faisabilité concrète.

a. Des difficultés liées aux institutions en place

Le deuxième groupe d'obstacles dépend des institutions en place, autrement dit des pratiques habituelles et des trajectoires institutionnelles en cours. En effet, des trajectoires contraires ou parallèles à la considération prioritaire de l'équité dans les politiques de santé (en général ou dans le secteur numérique, en particulier) sont déjà engagées. Citons, tout d'abord, des trajectoires au niveau des politiques déjà opérationnelles, et ensuite, au niveau du fonctionnement habituel des organisations. Tout d'abord, les trajectoires politiques déjà engagées, basées sur des priorités politiques particulières, imposent leur marque sur d'éventuels nouveaux sujets à traiter, tout sujet à mettre à l'agenda se retrouvant en compétition avec un large éventail d'alternatives. Dans le cas français, par exemple, l'action de développement d'autres projets est priorisée par rapport à la considération des ISTS. Sont aussi priorisés d'autres sujets : dans le cas des projets TSN, des interventions auprès des professionnels, de construction des fondations des infrastructures numériques comme premier niveau d'action ou des sujets d'innovation ou de développement économique sont considérés comme beaucoup plus séduisants, tel que l'indique ce représentant d'utilisateurs (α).

(α) « **On voit peu la prise en compte des problématiques d'inégalités induites dans les réflexions qui sont menées. On voit bien qu'il y a une problématique majeure de développement industriel, de rénovation du système, d'économies potentielles et on n'a**

⁵⁸¹ Les capacités organisationnelles et « écologiques » des États renvoient à « la capacité des acteurs subnationaux à agir », l'environnement dans lequel agissent les acteurs chargés de la mise en œuvre: l'opinion publique, l'attention médiatique, la culture politique, les conditions socio-économiques, le niveau des problèmes rencontrés dans l'État, etc. qui affectent les capacités d'action locales.

*pas, au même niveau, la préoccupation de la prise en compte des inégalités de santé, en particulier celles qui peuvent être liées à l'utilisation du numérique, d'où notre démarche au sein de la CNS pour **prendre position, rappeler à cet impératif d'avoir une vision du développement du numérique qui tienne en compte, qui fixe comme priorité, la réduction des inégalités*** » (représentant de patients, une région en France, 2018, F54).

Par ailleurs, l'ensemble des territoires bénéficie d'un système solidaire qui a longtemps joué le rôle d'amortisseur vis-à-vis des ISS. C'est ce qu'évoquent M. Porcherie et ses co-auteurs pour la France, argument applicable aux autres territoires étudiés : « *l'existence d'une assurance maladie pour tous, le système de protection apporté par le secteur social et les dispositifs spécifiques, y compris de soin, proposés aux groupes de population les plus démunis, ont longtemps laissé penser que les inégalités étaient prises en charge* » (Porcherie et al. 2018) p.43. Dans ce cadre, les groupes d'acteurs sont socialisés d'une certaine manière et le refus de contredire l'ordre établi et les intérêts en place a pu transparaître de certains discours. Ce refus ou ce déni - voire impuissance - est un argument de résistance à l'action sur les sujets des inégalités qui n'aide, ni à positionner les ISTS dans l'action publique, ni à mettre en œuvre des réponses à ce problème. A titre d'illustration, en Angleterre, les personnes travaillant au NHS auraient ainsi des difficultés à travailler sur les ISS, du fait d'une nouvelle structure du NHS trop dépendante de choix politiques, en l'occurrence d'une privatisation du système de santé, selon cet interlocuteur du NHS ^(°). Au Québec, la conjoncture politique ayant mené à la réforme de l'organisation administrative de la gestion du système de santé montre, par exemple, que l'action peut être diluée dans le temps lorsque les « caprices du cycle politique » opèrent. Ainsi, le rapport sur les ISS d'un CI(U)SSS québécois a-t-il été « *mis sur la glace* », c'est-à-dire mis de côté le temps que la réforme se mette en place. En effet, force est de constater que les choix politiques infusent le calendrier de mise en œuvre des interventions prévues, et ce dans les quatre territoires étudiés.

^(°) « *Public Health England, in my personal view, **has gone further away from the public than ever** and it's taken less than a challenging role in terms of challenging government on health and all policies. It's "here's a bit of guidance, here's a toolkit". In the past they had to put out guidance to the directors of public health, "this needs to be done, this needs to be done, this needs to be done in all areas" and they've pulled right back from that and **they're very nervous about upsetting the government**, they're very very nervous about upsetting the government. (...) It's political change and **it's politically-driven structural change**. So the Health and Social Care Act that came in and obviously there's also simultaneously a **big push towards privatisation in the NHS which equally, in my view, potentially jeopardises efforts to systematically tackle health inequalities** that we're giving away contracts to all the big multinational Mackenzies, Capita, the American companies and so forth. I'm not saying that the way things were delivered, services where delivered were equitable and great but there is a very big difference between public service and an **increasingly privatised service*** » (membre du NHS, Angleterre, 2017, A3).

De surcroît, plus largement, s'abstenir de rompre les chaînes du pouvoir habituelles, « en place » peut également mener à une certaine inaction, selon l'un des chercheurs interviewés évoquant une totale absence d'intérêt, pour certains groupes de la société détenant le pouvoir et certains responsables politiques, de remettre en

cause la structuration de cette répartition du pouvoir, particulièrement favorable pour eux (#), puisqu'elle leur permet de se maintenir dans cette position.

(#) « *Politicians benefit from power and they don't want to give it up. These things are so fundamental because the people who hold power are the wealthy; the people who fund the politicians are the people who are on top of the power inequalities as well as, as I've said, of the religions* » (chercheur, Angleterre, 2018, A15).

En outre, les difficultés liées aux institutions en place relèvent également des organisations habituelles et des relations de pouvoir correspondantes. En effet, les relations entre types de professionnels ou entre professionnels et pouvoirs publics sont ancrées et il n'est pas aisé de les remettre en question. Tel est le cas, en France et en Angleterre, par exemple, où se « *mettre à dos* » les médecins traitants est vu comme une grande menace, d'où une tendance à les préserver. C'est donc un point de vigilance pour mener des politiques de lutte contre les ISS qui ne seraient pas complètement validées par les praticiens : « *there's nervousness about upsetting the GPs* » (membre du NHS, Angleterre, 2016, A3). Quelques explications relatives aux relations entre professionnels, d'une même structure administrative ou de structures théoriquement partenaires, sont aussi à mettre en avant : le fait que les personnels administratifs s'entendent entre eux ou non a des répercussions sur la mise en œuvre des interventions prévues, d'autant plus dès lors que celles-ci requièrent la transversalité et l'écoute des expériences et des compétences des autres. Des antagonismes entre différents volets du gouvernement ont, dans ce cas, des effets délétères. Ceci corrobore d'ailleurs les théories de J. Pressman et d'A. Wildavsky (Pressman & Wildavsky 1984) selon lesquelles les agents administratifs occupant des positions intermédiaires ont un rôle important dans l'application des politiques. Enfin, l'habitude d'organisation hiérarchique, peu basée sur la coopération et le travail intersectoriel, peut avoir pour conséquence le travail en silos et des stratégies de contournement des responsabilités, en se défaussant sur d'autres acteurs. Au sujet du couplage comme des ISTS, l'une des stratégies de contournement des autorités consiste, plus ou moins directement, à se défausser sur d'autres acteurs provenant d'autres domaines d'action publique ou au niveau local, vu comme plus légitime pour l'action, puisque ces sujets seraient déjà gérés par eux. Considérer que la santé numérique relève du soin et non de la santé publique, laisser des acteurs hors du système de santé se saisir du sujet (comme les banques *via* des arguments de RSE, responsabilité sociale des entreprises) ou ne pas considérer qu'il incombe au secteur de la santé de s'occuper des inégalités induit une relégation du sujet dans le domaine d'action des « autres ». Dans cette étude, nous ne pouvons que corroborer « *l'existence d'obstacles dans l'action conjointe entre plusieurs organisations* » (de Maillard & Kübler 2016a) p.83.

b. Des facteurs « écologiques »

Par ailleurs, des facteurs structurels et extérieurs aux sujets que nous étudions, qui les dépassent en quelque sorte mais les conditionnent également, sont un troisième point de blocage potentiel au développement de politiques sur l'équité en santé : la prépondérance du paradigme économique néolibéral et la conjoncture politique. En

effet, les quatre territoires sont tributaires d'une dynamique commune qui les domine, c'est-à-dire de politiques structurelles macroéconomiques néolibérales⁵⁸² et des Etats-Providence insérés dans ces dynamiques (Lynch 2020) p.33, entraînant, ce faisant, l'échec des pays à réduire les ISS, selon J. Lynch. Par conséquent, les trajectoires déjà engagées, dans les sociétés que nous étudions, suivent des dynamiques ne permettant pas de mettre fortement en relief les sujets des ISTS, de manière générale. En effet, ce qui « fonctionne(ra)it » remet trop en cause le système économique et politique actuel, loin de promouvoir la justice sociale et l'équité comme des valeurs cardinales. L'effort à consentir pour la transformation semble donc trop important et, par conséquent, n'est pas privilégié par les ensembles d'acteurs impliqués dans l'action publique. Nous avons également vu, dans les développements de la deuxième partie de la thèse, que la conjoncture politique pâtissait de plusieurs conditions non adaptées à la mise à l'agenda et à la mise en œuvre d'actions sur ces sujets.

c. Des résistances de la part des acteurs et la défense de leurs intérêts particuliers

Le quatrième groupe d'obstacles que nous avons identifié est lié aux résistances mêmes des acteurs, nourries par leurs « intérêts », en fonction de leurs valeurs, de leur motivation à agir ou de conflits entre groupes et entre personnes. Au-delà des explications néo-institutionnalistes, des explications plus individuelles (c'est-à-dire dépendant des individus impliqués dans l'action publique sur les deux domaines étudiés) doivent être invoquées. Suivant la définition de la mise en œuvre de F. Scharpf et de R. Mayntz, à savoir « *l'interaction entre la volonté d'application d'une décision et les réactions qui se produisent sur le terrain face à cette volonté* » (de Maillard & Kübler 2016a) p.85, démontrant que l'application des décisions lors de la mise en œuvre est contingente aux individualités et aux groupes d'acteurs en interaction, coproduisant ce processus de mise en œuvre, des résistances de la part des acteurs représentent une difficulté additionnelle. En premier lieu, le « manque de volonté politique », aux dires de nombre de nos interlocuteurs, lié à l'idée selon laquelle agir sur les ISTS ne rapporte pas, politiquement parlant, renforce l'inertie. Plusieurs responsables politiques ne souhaitent d'ailleurs pas en parler (*), aux dires de plusieurs interviewés issus de divers territoires, et l'on ne demande pas systématiquement aux niveaux hiérarchiques supérieurs que cet enjeu soit pris en compte dans les politiques qu'ils mènent.

⁵⁸² J. Lynch en donne la définition suivante : « *In the neoliberal paradigm that began its rise to dominance in the 1980s (...) inequality is regarded as functional to economic growth: only when capital accumulation is permitted can sufficient reinvestment to ensure a robust economy occur. Policies consistent with the neoliberal paradigm include reducing social transfer spending, cutting taxes on wealth and profits, and deregulating labor markets to allow for more flexibility in setting wages at both the high and low end of the market. All of these policies tend to result in increasing inequalities in income and wealth* ». Elle ajoute qu'il est communément admis, en science politique que le néolibéralisme n'est pas seulement une philosophie économique mais un paradigme de politique économique, comprenant les objectifs globaux de la politique ainsi que les instruments politiques et les paramètres spécifiques de ces instruments utilisés pour atteindre ces objectifs (Hall 1993).

(*) « *Les inégalités de santé tout le monde les déplore mais en quoi est-ce que ça a évolué? Il y a des tonnes et des tonnes de publications, des documentations sur les inégalités sociales et territoriales de santé. On ne voit pas les choses vraiment évoluer. On a plutôt tendance à penser que, de toute façon, ça ne va pas s'arranger avec les difficultés économiques qui sont les nôtres. Et donc, quand on a un sujet sur lequel on sait qu'on ne peut pas trop marquer des points, ce n'est pas un sujet qui attire vraiment les politiques* » (...) « *l'inégalité de santé n'est jamais un sujet qui est en haut de l'agenda parce que c'est trop casse-figure, c'est trop lourd, c'est trop dur, c'est pas rentable politiquement* » (représentant de patients et d'usagers, une région en France, 2016, F54).

(*) « *It's the whole political thing, isn't it? That's the issue. That's why across the country you've got different outcomes for all of this. I - It seems to be really different across the boroughs and city councils. R - It is* » (responsable de la santé publique d'une administration locale de la santé, Angleterre, 2018, A12).

(*) « *A la gente no le gusta oír que hay desigualdades, no nos gusta, el decir que hay desigualdades quiere decir que algo va mal en la sociedad, entonces es un mensaje que yo no lo veo presente. I - No es muy valorado a nivel político ? R - No, no porque no es bueno hablar de desigualdades sobre todo cuando estás prometiendo cosas* »⁵⁸³ (responsable politique, membre de l'administration de la santé, Pays basque, 2018, PB7).

Par ailleurs, nous avons mis en évidence que l'engagement sur cette action dépend beaucoup de l'engagement très fort *intuitu personae* d'individus administratifs ou de responsables politiques, ce qui ne permet, ni la durabilité d'une telle action, ni sa véritable institutionnalisation, puisque ceux-ci peuvent changer de poste ou d'attributions. Cela peut constituer un avantage dans certaines situations ou un inconvénient dans d'autres. Divers exemples d'engagements d'individus positionnés à de hauts niveaux hiérarchiques nous ont été rapportés (« *Being able to get people like that on side is very helpful, too* » (membre du NHS, Angleterre, 2018, A20). En complément, une limite souvent constatée -mais non spécifique à ce sujet- est la carence de ressources humaines engagées sur le sujet, avec une formation suffisante, le manque de temps, réel ou supposé, pour gérer ce sujet. Les équipes sont souvent très réduites et dépendent de personnes agissant souvent seules. Les acteurs engagés dans la lutte contre les ISTS peuvent également ne pas être considérés comme légitimes. Ce travail est documenté comme requérant du temps de dialogue et de persuasion et du temps en amont de la préparation des politiques, afin d'être en mesure de les influencer. T. Greenhalgh indique, pourtant, dans son article sur les conditions de la réussite de projets numériques en santé, la nécessité d'établir un leadership global (car les programmes complexes souffrent souvent de difficultés de coordination), ce qui n'est pas le cas sur les interventions mêlant ISTS et numérique. Elle met en relief le besoin d'élaborer et de déployer une vision sur ces sujets en s'assurant que les acteurs clés la comprennent et la partagent (Greenhalgh 2018). Il n'existe cependant pas, dans nos cas d'étude, de vision très partagée. Enfin, tel que nous l'avons démontré dans la partie relative à l'absence de mise à

⁵⁸³ « *Les gens n'aiment pas entendre dire qu'il y a des inégalités. Dire qu'il y a des inégalités signifie que quelque chose ne va pas dans la société, c'est donc un message qui n'est pas très présent. I - Ca n'est pas très valorisé politiquement ? R - Non, parce que ce n'est pas très bon de parler d'inégalités, surtout quand on est en train de vous promettre des choses* ».

l'agenda de l'exclusion numérique, la mise en œuvre d'interventions sur ces sujets dépend des personnes parties prenantes et de leurs propres perceptions du problème. Deux acteurs se sont d'ailleurs demandé si les dirigeants ont vraiment la capacité de se saisir du problème, du fait de leurs propres caractéristiques et de leur expérience de vie, car ils font l'hypothèse que ces derniers ne vivent pas les inégalités dans leur propre corps (*).

(*) « *Sociologiquement, quels sont les gens qui pilotent ? C'est pas le sujet, enfin ils le vivent pas au quotidien* » (membre de l'ARS, une région en France, 2016, F24).

(*) « *Au niveau de la santé publique, j'ai une autre préoccupation, j'ai l'impression que ces gens-là dans certains cas sont complètement déconnectés de la réalité. (...) Ce sont des fonctionnaires, excusez-moi, mais j'emploie intentionnellement le mot « fonctionnaire », qui sont assis dans un bureau et qui ont certaines idées sur les inégalités mais qui ne les vivent pas* » (représentant de patients et d'usagers, Québec, 2016, C8).

Pour terminer sur ce point, ajoutons qu'une perception issue des entretiens, mais non étayée textuellement par toutes les personnes interviewées, est née du fait que plusieurs d'entre elles ne s'estiment pas compétentes pour en parler, que ces univers sont presque hermétiques. En synthèse, du fait des nombreuses difficultés rencontrées par les acteurs et des points de résistance, tout au long de la carrière de mise en œuvre de l'action publique de lutte contre les ISTS, nous constatons que la politique sur les ISTS (et, dans une certaine mesure, sur le couplage numérique-inégalités) peut s'apparenter surtout à une politique très symbolique, peu technique et très « politique », au sens de stratégique, liée à des choix de société. Son application a tendance à s'effectuer en trompe-l'œil, même si ceci est moins le cas au Québec, en ce qui concerne la lutte contre les ISTS, de même qu'en France et en Angleterre pour la lutte contre l'exclusion numérique.

B. Des politiques analysables au prisme de ce qu'elles ne sont pas et ne font pas : des « policy failures »

Par ailleurs, outre les explications relatives aux interactions et aux rôles complexes des acteurs ainsi qu'aux divers obstacles rencontrés, une difficulté supplémentaire réside dans le choix et la mise en œuvre des instruments mobilisés. Nous avons vu qu'il existe des politiques préalables sur les ISS, voire sur les enjeux d'accès géographiques aux services de santé, dans tous les territoires étudiés, mais que leur degré de maturité varie fortement. Nous avons montré, dans le chapitre 7, que trois territoires étudiés ont développé des ébauches de politique publique sur le sujet, grâce à quelques axes de travail principaux, même si cette dynamique est intermittente, tant au Pays basque qu'en Angleterre. Il n'en est rien, ou presque, pour la France, bien que l'histoire nationale de la préoccupation liée aux inégalités sociales et aux inégalités de santé soit ancienne. Les politiques sur les ISTS et sur l'équité en santé accusent donc une mise en œuvre hétérogène et souvent « cosmétique ». Ne pas disposer d'une politique bien définie sur ces questions doit certainement contribuer à l'absence de prise en compte claire des enjeux liés aux ISTS dans la numérisation de la santé. Mais le manque d'instruments disponibles, ou

la faible utilisation de ceux qui sont à disposition, ajoute à la difficulté. Nous avons évoqué, dans le chapitre 7, ce que les acteurs pourraient qualifier de « *success stories* » pour prendre en compte l'enjeu de l'équité dans la santé numérique. Pour illustrer cet argument, cette section s'attarde, en contrepoint, sur ce que nous pourrions qualifier, dans la droite ligne de ce qu'ont exprimé certains interlocuteurs, de « *policy failures* », c'est-à-dire des échecs ou une absence de mise en oeuvre. Certains instruments ne sont, en effet, pas efficaces pour lutter contre les ISTS ou pour aborder le couplage numérique-inégalités. Certaines difficultés matérielles de passage du discours à la pratique se font sentir et, dans la palette des instruments disponibles, certains ne sont pas actionnés. Aucun des territoires ne recourt à l'ensemble des stratégies présentées comme probantes par le « forum scientifique » et plusieurs techniques ne sont guère utilisées : les instruments visant la connaissance des enjeux et leur analyse critique et les instruments agissant sur l'ensemble des politiques et des environnements.

a. Des difficultés à passer du discours à la pratique : véritable manque d'instruments ou choix de ne pas les utiliser ?

En premier lieu, la mise en oeuvre de solutions à l'exclusion numérique ou aux difficultés d'accès géographique aux services de santé se caractérise, selon nombre d'interviewés, par des difficultés à passer du discours à l'opérationnalisation d'actions ainsi qu'à la permanence de trajectoires déjà engagées. En effet, nous notons parfois un fossé entre des discours légitimant d'agir sur les ISTS, analysé dans le chapitre 4, et la mise en oeuvre réelle d'actions concrètes de prise en compte de ce problème. Les résistances relatives à celle-ci seraient dues, selon les acteurs, à une volonté politique défaillante, nous l'avons évoqué plus haut, à des coûts financiers invoqués et à l'absence d'utilisation d'instruments qui pourraient être utiles, tel que le critique un membre du MSSS : « *C'est devenu aussi une forme de mode de la connaissance où tout le monde en parle, mais l'opérationnaliser de façon concrète, il y a encore du travail à faire* » (Québec, 2011, C24) ou un membre d'un CI(U)SSS : « *les inégalités, même dans notre programme il n'y a pas de cibles précises mais probablement qu'ils l'ont en tête, est-ce qu'ils l'ont en tête puis ils l'opérationnalisent ? C'est autre chose* » (Québec, 2016, C17).

Le prétexte du coût financier

Le prétexte du coût financier est une raison importante invoquée pour montrer que les effets des TIC en santé sur les ISTS ne sont pas facilement pris en compte. Ce que disent ces membres du NHS (#) est emblématique de cette situation où les autorités ne souhaitent pas investir sur ces sujets (en l'occurrence en Angleterre) et laissent d'autres acteurs non publics (des banques notamment) s'en charger.

(#) « *There's a strategy, but there's not the resources to do it at scale (...) No there's not enough resources going in. There might be a strategy but then there's not a systematic programme of working with communities and organizations to prepare them for these big digital health thing (...) There are a range of interventions that we know works and, if*

you look at the Tinder Foundation⁵⁸⁴ work, that shows what works but it's just not being done at scale and it's not being done systematically, trying little pilots and working with these hundred people there, these 20 people there » (membre du NHS, Angleterre, 2016, A3).

En somme, ces acteurs institutionnels disent qu'il existe un fossé entre les déclarations d'intentions -qui existent en Angleterre- et les investissements consentis en regard et que des tests en « mode pilote » ne peuvent suffire à juguler les différences d'utilisation des TIC selon les positions socio-économiques des personnes. La soutenabilité des actions entreprises est ainsi en cause. De la même façon, en France, concernant l'un des premiers obstacles matériels à la lutte contre les ISS, les acteurs mentionnent surtout le coût financier et la difficulté d'accès aux financements, comme en Angleterre, où beaucoup mentionnent le « virage politique », les coupures et le manque de ressources. Au Québec, et surtout en Angleterre, certaines personnes interviewées évoquent l'idée que ces deux pays -ou territoires- seraient affectés par l'austérité et par l'obsession de la réduction des dépenses. En Angleterre, le renvoi de la responsabilité et des budgets de santé publique correspondants vers les autorités locales semble avoir réduit les marges de manœuvre financières par rapport à la situation préalable. Une personne travaillant au NHS explique, en effet, qu'avant la réforme de 2013, des budgets étaient davantage ciblés et garantis pour la lutte contre les ISS (°).

« It was better resourced, the budgets were protected and ring-fenced for health and equalities and public health. There was always this idea that, if public health stood alone and if public health goes into local authorities, that will be great because that's where its natural home is, with the people who are planning the streets, with the people looking at the environment. It's been a disaster for public health because they've had all the budget, because local authority has been absolutely cooked back to the bone and public health has gone with it » (membre du NHS, Angleterre, 2016, A3).

Ainsi, le sujet des ISTS semble relégué à un second plan, lorsque des arbitrages financiers doivent être effectués, argument nettement mis en exergue, en Angleterre, mais pas uniquement. Ce sujet semble visiblement davantage pris en compte lorsque des moyens sont mobilisés et moins lorsque d'autres difficultés apparaissent prioritaires : ainsi la réduction des hospitalisations non programmées, par exemple, ou le contrôle des dépenses en général, tel que l'illustre ce membre d'un *think tank* anglais (Λ).

(Λ) *« Local government are generally saying 'we want more control' and the Devil's bargain is the government is saying yes but 'you're not getting the counterbalance'. So the national evens out these economic inequities and there's bound to be some compensatory mechanisms also bound not to be right. So local governments, their central budgets have absolutely been slaughtered. They're saying 'give us control, give us control' but control over ever shrinking pot and so it depends very much whether the local politicians, the local businesses can actually create the conditions to thrive and attract other business* » (...) *« You could argue that's because of austerity, why the financial context and why the government wider ideology, about how it responds to financial crisis*

⁵⁸⁴ Renommée ensuite *The Good Things Foundation*.

"let's stop spending money on the public sector" so there's lots of complexity there »
(membre d'une organisation de la société civile et *think tank*, Angleterre, 2018, A5).

Un acteur anglais interviewé a même la perception d'une privatisation de la santé et de coupures dans les politiques sociales en général, qui conduiraient les autorités à ne pas privilégier le problème des ISTS comme problème à mettre en avant.

Le véritable manque d'instruments ou le choix de ne pas les utiliser ?

De plus, les acteurs gravitant dans ce champ disent manquer d'outils d'opérationnalisation. Nous avons vu, dans le chapitre 7, que divers types d'outils étaient disponibles et mis en œuvre⁵⁸⁵ mais, pour autant, la perception selon laquelle on ne dispose pas d'outils suffisamment puissants peut mener à l'inaction. Quoi qu'il en soit, une absence de clarté des solutions possibles pour lutter contre les ISTS empêche les acteurs d'extrapoler, par extension, l'analyse des possibilités d'action au sujet de la santé numérique. Par ailleurs, certains instruments ne sont guère actionnés comme, par exemple, les outils coercitifs non envisagés pour mettre en pratique des recommandations ou des injonctions sur l'inclusion numérique. En réalité, les instruments permettant de mieux comprendre les problèmes rencontrés ainsi que les solutions à apporter, à l'image de ceux qui sont déclarés probants au sein du « forum scientifique », sont délaissés. Est-ce par méconnaissance ou par réelle volonté ? Notre démonstration à ce stade tend vers une explication combinée : à la fois une certaine méconnaissance et la réelle volonté de ne pas les utiliser semblent expliquer l'absence de mobilisation de ces instruments pourtant existants.

b. Le faible recours à la connaissance et à l'analyse des enjeux

Au prisme des entretiens et des documents consultés, croisés avec les données issues de la littérature scientifique sur ces sujets, nous constatons un déficit de recours aux instruments d'ordre informatif, pierre angulaire de la stratégie québécoise de considération des ISS et grand absent, *a contrario*, des débuts de stratégie française. Ces instruments sont davantage utilisés en Angleterre et au Pays basque, avec des variations. En France, ceci se manifeste par une faible utilisation des données considérées comme probantes, par les « experts » et les chercheurs opérant au sein du « forum scientifique » et exprimant un fort plaidoyer à leur sujet depuis les années 1980-90 ; accompagnée d'un non-recours à la collecte de données de santé, en fonction des situations socio-économiques des personnes, et du recours parfois anecdotique à l'évaluation des politiques publiques.

La faiblesse de l'utilisation des données probantes

Tout d'abord, il existe une propension à développer des interventions non basées sur des données probantes⁵⁸⁶, lesquelles seraient issues principalement de la littérature

⁵⁸⁵ Nous ne les rappelons pas, ils sont amplement analysés dans la partie 3 du chapitre 7.

⁵⁸⁶ En médecine, leur définition est la suivante « « *l'utilisation consciencieuse, explicite et judicieuse des meilleures preuves [evidence] pour prendre des décisions pour la prise en charge des patients* »

scientifique ou de l'expérience d'acteurs, documentées et validées par leurs pairs. Ce décalage que nous avons noté entre l'action et les connaissances présentes dans la littérature est, au demeurant, très en concordance avec la relativement faible propension des acteurs administratifs -et *a fortiori* d'autres types d'acteurs- à recourir à des données validées par la science dans leur pratique quotidienne. Ainsi, certains acteurs peuvent en rester au simple stade du constat du diagnostic des ISTS sans passer à l'action. Ou alors, tel que l'évoque ce membre du NHS, l'action reste expérimentale (+) ou bien les données servent de prétexte à l'inaction, selon un autre acteur anglais (-).

(+) « **We're not just doing it to scale. We actually know what works to tackle health inequalities, we know what works to promote equality. We may not even have the evidence all lined up but, if we combine the gray literature, the research evidence and the quality of evidence, we might say actually we need to go back and make this kind of uncontestable but we know what works, we're just not invested in doing it** » (Angleterre, 2016, A3).

(-) « **We've got some data; we can always get more data. I tend not to focus on the data because you then spend all of your time measuring with ever finer detail and you're telling the same story again and again and again, not focusing on the "...and so what needs to be done?"** » (responsable de la santé publique d'une administration locale de la santé, Angleterre, 2018, A18)

Les documents stratégiques anglais, et surtout québécois, évoquent les stratégies probantes issues de la littérature mais ce n'est pas le cas dans les autres territoires. M. Porcherie et ses co-autrices dénoncent un certain « retard » conceptuel français, sur le plan des stratégies de lutte contre les inégalités sociales de santé : « *Les recommandations stratégiques pour réduire les inégalités sociales de santé sont multiples et souvent peu opérationnalisées. Elles reflètent aussi le manque de recherche portant sur la mise en œuvre et la déclinaison au niveau local des recommandations politiques pensées au niveau central* » (Porcherie et al. 2018) p.44. Dans ce cadre, chaque acteur développe une modalité d'intervention, sans justifier de ses fondements, ni de son modèle logique d'intervention. L'exemple ci-dessous (#) montre que de nombreux acteurs, publics ou privés, continuent à considérer que fournir de l'information suffit aux personnes pour qu'elles l'utilisent à bon escient.

(#) « **De manière générale, même sur l'information en santé, sur TSN on pense que le fait que l'on puisse donner de l'information aux professionnels mais aussi aux gens qui vont les consulter, ça permet de réduire les écarts. Souvent, ceux qui sont le mieux informés, c'est ceux qui en ont presque le moins besoin et on compte beaucoup sur les PTA pour relayer ces informations sur l'ETP. Les personnes de 80 ans, le fait qu'il y a des coordinatrices qui aillent les voir et qui leur donnent des petites brochures sur l'accompagnement pour l'accès à l'information, sur des programme d'ETP, je pense que ça va aider** » (membre de l'ARS, une région en France, 2016, F13).

(Bergeron, Castel & Hauray 2015) p.140. Ceci a été discuté au-delà du champ de la médecine, notamment par les praticiens de la promotion de la santé (McQueen & Anderson 1999).

Les deux exemples suivants, relatifs à la formation des patientes enceintes autour de bornes d'accès à l'information (*) ou de patients en général (^), reflètent aussi une intention louable mais ne sont guère basés sur l'analyse de l'existant, ni de la littérature scientifique, ni de ce qui est documenté comme efficace.

(*) « *Forcément, on va essayer de l'aggraver le moins possible. Par exemple on est en train de réfléchir, dans le cadre du parcours de la femme enceinte, si on fait un suivi avec les résultats, avec la nécessité, on peut se dire que même les gens un peu démunis, ils ont un iPhone. Mais ça veut dire qu'il faut qu'ils utilisent l'application, il y a tout un suivi de formation et donc par exemple, on s'était dit, je ne sais pas si on va faire le pas, mais les PMI c'est quand même là où il y a le maximum de gens en précarité. Donc d'aller mettre des bornes dans les PMI pendant que les femmes enceintes attendent d'être vues par la sage-femme, de voir comment on pourrait les former, faire des processus d'autoformation, mettre peut-être quelqu'un, mais avec des bornes un peu cadencées pour éviter qu'elles soient vandalisées le soir. De la même façon, on a réfléchi sur des sujets sur le diabète, essayé de voir comment on pourrait faire. Pour que dans le cadre de l'e-learning ce ne soit pas que la minette qui va au lycée, qui est déjà très bien. Mais je suis convaincu, donc ça on va essayer de faire parce que je pense que c'est important* » (membre de l'ARS, une région en France, 2016, F23).

(^) « *Ce qu'on a envisagé, nous dans le cadre du déploiement, mais on n'a pas encore décliné notre tactique de déploiement par rapport aux patients, c'était d'aller faire de l'explication auprès de ces patients, si vous voulez directement, donc par exemple dans les cabinets d'attente des médecins-traitants. Donc on va compter aussi, mais aussi sur les paramédicaux, euh... sur cet aspect de communication c'est-à-dire une communication en direct. (...) Explications de... enfin, de l'existence des outils* » (membre d'une agence d'appui régionale, une région en France, 2016, F25).

La majeure partie des propositions des acteurs interviewés, pour lutter contre l'exclusion numérique, consiste à informer les personnes bénéficiaires et à les former, dans une approche très réductrice et déjà documentée comme insuffisante dans la littérature scientifique sur la prévention individuelle. Par ailleurs, une autre proposition, dénuée à ce jour de fondements scientifiques en ce qui concerne son efficacité, est proposée : la mise en place de cabines de télémédecine (°). Il apparaît rapidement que ce genre d'intervention a de fortes limites, étant donné la nécessité, démontrée dans le chapitre 1, de maintenir un accompagnement par des humains. La question, dès lors, se pose sur le genre d'accompagnement à garantir à ces personnes prises en charge et sur la qualification de ces prises en charge semblant de moindre qualité, au regard du système garanti par le droit commun.

(°) « *Chez le pharmacien il va y avoir des boîtes de télémédecine. Il va falloir aider certaines populations en rapprochant les services de professionnels qui vont pouvoir accompagner les personnes en difficultés. (...) je sais qu'il y a des cabines de télémédecine dans certaines pharmacies à titre expérimental. Donc on se connecte auprès du médecin mais il y a un pharmacien qui peut vous aider si jamais etc ... (...) et puis lutter contre les déserts médicaux aussi. Et faire en sorte que des personnes qui ont du mal à se déplacer puissent accéder au médecin pour un check-up, un peu de premier niveau, dans une cabine de télémédecine. On va vous prendre votre pouls, votre tension, vous allez voir le médecin. Et puis, derrière, il y a la télémédecine avec un accompagnement, je veux dire le suivi des plaies etc., où on ne demande pas aux personnes d'être qualifiées en numérique. Il y*

aura des professionnels qui vont les accompagner » (membre du Ministère de la santé, France, 2018, F55).

En résumé, ces pratiques renvoient à la complexité des projets de numérisation de la santé, évoquée par T. Greenhalgh et ses co-auteurs, quand la proposition de valeur, du côté de l'offre, repose sur une analyse de rentabilité sous-développée, invraisemblable ou risquée (donc peu susceptible d'attirer des investissements) ou que la proposition de valeur, du côté de la demande, suggère que (du point de vue du patient) la technologie pourrait être indésirable, dangereuse, inefficace ou inabordable (Greenhalgh & Wherton 2017) p.13. Ces derniers aspects, en l'absence d'utilisation de données dites probantes, ne sont alors pas analysés.

Le cas du non-recours aux données, un instrument de l'action publique délaissé

Par ailleurs, le recours aux données est un instrument utilisé de manière très hétérogène. Au Québec, nous avons vu que cet instrument fait partie du bagage principal pour lutter contre les ISS dans la santé numérique. En revanche, le cas de la France est sans commune mesure, puisque le recueil et l'utilisation de données sur les ISTS est véritablement un instrument délaissé, non utilisé à hauteur de sa valeur, telle qu'elle est définie par le « forum scientifique ». Dans l'ensemble des territoires, nous constatons le règne du gouvernement par la donnée, dû à une forte prédilection pour la notion de « performance », de fait une situation en lien avec le nouveau management public (Bezes 2020, Musselin & Bezes 2015). Cependant, parmi ces mesures de « performance », dans les territoires étudiés, nous n'observons guère d'orientation vers la mesure des inégalités et de la dispersion quant à un sujet de santé donné, en fonction de la position socio-économique des individus, alors que cela pourrait faire l'objet de l'un des critères de qualité des objets mesurés et que cela a été prévu -mais non réalisé- dans la SNS française de 2013, par exemple : « *Un indicateur synthétique de suivi des grandes priorités de santé publique et de réduction des inégalités de santé sera élaboré avec l'aide du Haut conseil de la santé publique* » (Ministère de la santé 2013) p.4. Ce recours sélectif peut, alors, entraîner une absence de neutralité du recours à la donnée et matérialiser la volonté ou non de prendre ce sujet à bras le corps. En effet, P. Aïach démontre, par l'analyse des facteurs et des processus de différenciation, que la mesure des inégalités sociales et des inégalités sociales de santé est un processus politique et idéologique, qui relève donc de choix politiques ; c'est ce que nous corroborons aussi empiriquement dans ces travaux (Aïach 2000). En complément, « gouverner par les nombres »⁵⁸⁷ est une technologie de gouvernement associant savoir et pouvoir, « *en transformant les nombres en mots et les mots en nombres* » (Halpern et al. 2014a) p.28 ; les modes de calcul associés aux technologies de gouvernement engendrant « *de nouvelles métriques des inégalités* », tel que l'évoque R. Normand (Halpern et al. 2014a) p.28. En revanche, le cas français est paradigmatique de l'oubli, délibéré ou non -il est complexe de le déterminer- du recours à cet instrument qui s'est avéré probant dans la lutte contre les inégalités. A

⁵⁸⁷ Une notion développée par A. Desrosières (Desrosières 2008) p.18.

ce propos, A. Lorette rappelle, au cours de sa thèse (Lorette 2017) p.61, que l'investigation des inégalités sociales, d'une manière générale tout comme dans le cadre de la santé, nécessite « *un fort appareillage statistique* ». Nous reprenons mot pour mot ses propos dans les paragraphes suivant car nous les partageons. « *Pour mieux cerner et connaître ces inégalités, mais également pour estimer les résultats des mesures mises en œuvre, il est nécessaire de pouvoir les évaluer. Pourtant, peu de sources statistiques renseignent sur les inégalités sociales dans le domaine de la santé. Les auteurs sont nombreux à souligner cette problématique qui ne semble pas spécifiquement récente (Leclerc & al., 2000 ; Herbert, 2000, Herbert, 2004 ; Aiach, Marseille & Theis, 2004 ; Goldberg & al., 2002, HSCP, 2009). Ce constat, les auteurs de l'ouvrage Les inégalités sociales de santé (2000) l'ont fait, soulignant que de nombreuses « données de base manquent aujourd'hui, sur certaines pathologies ou pour certains indicateurs sanitaires. Il importe donc d'inscrire une préoccupation de mesure des inégalités à la fois dans la production d'informations sanitaires de routine » (Leclerc & al., 2000, p.431). (...) Un rapport de l'INCa (2016) souligne ainsi qu'à l'échelle du système de santé, il reste difficile de détecter les « fragilités sociales » (INCa, 2016). Comme le remarque le Haut conseil de la santé publique (2013), il manque en France un système de surveillance des inégalités sociales de santé (HCSP, 2013). Ainsi, en 2013, le HCSP a émis des recommandations afin d'améliorer le suivi des inégalités sociales dans le domaine du cancer et de disposer d'indicateurs permettant : « le suivi des inégalités de santé dans le domaine du cancer, de ses facteurs de risques et de ses conséquences, notamment en termes de mortalité » (HCSP, 2013) ». Il en est de même pour l'ensemble des pathologies. A rebours de ce constat et de ces recommandations, nous notons, dans le cas français, une propension à ne pas recourir à ce genre de données qui recueilleraient des informations sur les caractéristiques sociales, économiques et démographiques des individus étudiés. Ainsi, on n'y sollicite pas de données auprès des publics ou l'on n'y regarde pas les données par public. Demandant à un membre du Ministère de la santé s'il disposait, pour éclairer son action, de données relatives à l'utilisation des TIC en santé, par type de population, selon leur situation socio-économique, voici ce qu'il nous a répondu : « **Je n'ai pas d'étude, je n'ai rien aujourd'hui là-dessus** » (France, 2018, F55). De la même façon, dans le cadre du programme TSN, un acteur a confié être en difficulté pour élaborer un système d'information recueillant ce genre de données et ne pas vouloir « *trop en demander aux professionnels* ». C'est peu ou prou ce que tente d'expliquer un interlocuteur dans la citation ci-dessous (^).*

(^) « *C'est les professionnels qui disent que c'est telle personne, parce qu'elle est isolée, qu'elle n'a pas beaucoup de moyens, sa famille est loin, etc. C'est eux qui vont les faire rentrer. Ceci étant, la limite c'est que finalement tel que l'on a construit les systèmes d'informations, on a ce volet social qui apparaît parce qu'il va être utile à la prise en charge, mais on ne va pas identifier les personnes a priori en disant que Madame X a moins de tant par mois donc il faut qu'elle entre dans le dispositif, ou alors Madame X on sait qu'elle fait partie des CSP les plus défavorables ... Ca fait partie des choses sur lesquelles on ne va pas être très à l'aise pour répondre à une partie des demandes d'EVATSN sur la partie diplôme, profilage. Il y a des choses sur lesquelles on pourra aider, et d'autres sur lesquelles il faudrait presque qu'on rajoute des champs supplémentaires.*

Autant qu'on pourra on aidera, mais il y a des choses qui ne doivent pas trop entrer en collision avec quelque chose où on demande déjà beaucoup à nos professionnels. Si sur 95% de l'évaluation, on y arrive et ça nous demande des efforts qu'on arrive à soutenir, mais si sur 5% ça demande trop d'efforts à nos professionnels » (membre de l'ARS, une région en France, 2016, F13).

La justification du non-recours à ces données précieuses relèverait donc de difficultés d'organisation, ce qui apparaît plus comme un prétexte qu'une réalité. En extrapolant, nous pouvons rappeler les constats du HCSP cités ci-dessus et le fait que, en France, un grand nombre de données sociales et économiques, sur les personnes, existent dans la statistique publique. Or, lors d'une collecte de nouvelles données spécifiques à des prises en charge, ce genre de caractéristiques fait défaut, en dépit du principe selon lequel recueillir ce genre de données est censé faire partie du diagnostic de base réalisé par tout médecin (Lloyd & Craig 2007). Toutefois, le cas français n'est pas unique ; divers acteurs dans les autres territoires laissent entrevoir une situation de recours variable à ce genre d'instrument. Dans le même ordre d'idées, un chercheur du Québec, spécialiste sur ces domaines, indique que les interventions de télésanté ne prennent pas en compte les caractéristiques des personnes et leurs capacités de « départ » : « *Dans les planifications et les démarches projets, c'est très très rare que ça soit pris en compte en fait. On est plus souvent toujours dans des sortes de populations un petit peu témoins qui ont un profil moyen supérieur, éduqués etc.* » (chercheurs, Québec, 2018, C22). Dans les cas québécois ou anglais, en revanche, la collecte de données, ventilées selon la position socio-économique des individus, relève des autorités publiques et est -ou a été- mise en place de manière relativement structurée. Les rapports entre les acteurs de la production de ces données (notamment ce que l'on appelle « l'industrie des données »⁵⁸⁸) et les représentants des acteurs publics est maillé par des procédures de protection des données, en France et dans les autres territoires, et sont menés par les autorités publiques, au Québec et en Angleterre, où le Ministère de la santé, lui-même, impose le recours à ce genre de données. Les producteurs de données sont de natures diverses : gouvernements locaux, établissements de santé et sociaux, organisations non gouvernementales etc. Nous l'avons développé dans le chapitre 7. Considérant cette situation, plusieurs hypothèses traversent notre réflexion pour expliquer cette absence d'utilisation d'un instrument *a priori* utile. La grande difficulté à se doter de données liées aux inégalités et au gradient de celles-ci serait-elle liée à la peur d'affronter la réalité impliquant, de ce fait, une sorte d'obligation « morale » de remédier au problème, en connaissance de cause ? En effet, l'absence de recours à des données socio-économiques, notamment quant à l'utilisation de la santé numérique, tend à passer sous silence l'éventuel problème. Il s'agit d'une stratégie, sans doute plutôt inconsciente, « *d'évitement de blâme* » (Halpern et al. 2014a) p.46. En ne décrivant pas la situation, les acteurs impliqués n'en ont pas de diagnostic et sont, en conséquence, dispensés d'agir. Ceci permettrait donc une dilution des responsabilités. De plus, la prime à la donnée directement accessible

⁵⁸⁸ C'est-à-dire le secteur de la production, de la gestion et de l'utilisation des données.

serait liée à une absence objective de demande nationale, comme dans le cas du programme TSN, et comme nous l'avons évoqué plus haut, à la peur de « déranger » ceux qui agissent pour les patients, de les surcharger et de leur déplaire. En effet, hors des entretiens, un acteur d'un des projets TSN a décrété que « *les médecins ne vont pas vouloir* ». *In fine*, il semblerait surtout que la plupart des acteurs impliqués ne soient pas convaincus de l'utilité de ce genre de données. Nous pouvons supposer également que cela s'explique par une compréhension incomplète ou absente du phénomène des ISTS, de sa complexité et de ses éventuelles répercussions dans le domaine de la santé numérique. Ou bien serait-ce parce que, au sein des pouvoirs publics théoriquement chargés de cette tâche, le manque d'effectifs du personnel le prive de temps pour s'en préoccuper ? En effet, tant les professionnels de la santé publique, dans les administrations, que les cliniciens ou le personnel gestionnaire dans les établissements de soins et d'accompagnements, ont à traiter un nombre élevé de dossiers et de sujets simultanément et considèrent qu'ils se voient ainsi dans l'obligation de survoler les sujets, de les prioriser en fonction des urgences⁵⁸⁹. Ou serait-ce dû, enfin, à une demande sociale très faible, voire inexistante, face à un sujet perçu comme technique bien qu'à l'origine, au fond, d'un véritable enjeu de justice sociale ? Il s'agit certainement d'une combinaison de toutes ces pistes d'explication. Pour contrebalancer cet argument, nous pouvons, néanmoins, nous interroger quant au discours défendant l'utilité du recours à la quantification et aux indicateurs et le mettre en regard des positions de M. Foucault qui en critique l'instrumentation (Lascombes 2004) p.6. Quoi qu'il en soit, ce genre d'instrument semble permettre la description d'une réalité sociale, un premier pas vers la mise au jour de phénomènes qui, dans le cas contraire, seraient passés sous silence. T. Greenhalgh et ses co-auteurs soutiennent aussi cette nécessité, dans leur revue des mesures à engager pour contrecarrer les difficultés d'appropriation des TIC en santé : « *assess the nature and extent of complexity in the programme and ensure that emergent and adaptive measures are used to address these issues* » (Greenhalgh 2018), ce qui n'est pas le cas aujourd'hui dans les territoires étudiés.

Le faible recours à l'évaluation

De surcroît, le faible recours à la connaissance se caractérise également par l'absence de mesure ou d'analyse des effets bénéfiques des interventions pour les différentes catégories de populations. En effet, les différents acteurs rencontrés (que ce soit des chercheurs, critiques sur la situation, ou même des responsables administratifs) s'accordent presque tous à dire que les interventions sur le numérique en santé ne sont pas évaluées (*), qu'elles consistent à aborder le sujet de l'inclusion numérique (-), ou qu'elles tentent de comprendre les mécanismes par lesquels les applications, par exemple, fonctionnent ou non chez les différents utilisateurs.

(*) « *Il faut qu'on bosse sur les méthodes d'évaluation, on n'est pas bon, on ne sait pas faire.* »

⁵⁸⁹ Cette tentative d'explication est basée sur l'observation participante.

(...) *on fait du retour basique, enfin des études basiques de ROI. Mais ce n'est pas ce qu'il faut faire* » (membre du Ministère de la santé, France, 2018, F55).

(-) « *Surtout dans les projets de grande envergure, puis justement d'amener à réfléchir sur ce qu'on appelle les **conséquences inattendues**, mais tous les effets qui vont au-delà du suivi, de « il y a eu tant de personnes qui ont utilisé », ce que je dirais de suivi monitoring, toute l'information sur les **répercussions possibles**. Et puis notamment **la question de l'équité devrait être présente dans toutes les évaluations, se poser la question, c'est quoi l'impact sur l'équité mais à tous les niveaux d'équité ? R2 - Ou à la limite juste être conscient au moins. R - Puis de l'inclure dans un cadre en fait. Si on se dit « on va regarder les impacts économiques tout ça » et puis les **impacts sur les inégalités éventuelles**.*** » (C22).

Cette dernière citation invite à se saisir, en contrepoint, des conséquences inattendues du numérique en santé sur les inégalités, de l'absence de neutralité des interventions et des questionnements qui seraient donc à en attendre. Ce recours intermittent à l'évaluation a des implications en termes de résultats des politiques publiques : le fait de ne pas mesurer les effets des interventions et, de manière générale, de ne pas mesurer les inégalités est l'une des principales limites aux politiques de lutte contre les ISTS. Outre les premières tentatives d'explication évoquées dans la section précédente, renvoyant à une volonté de départ de mesurer qui n'est pas toujours au rendez-vous, d'autres explications s'imposent également. Tout d'abord, il existe des difficultés techniques de mesure des ISS de divers ordres. D'une part, l'on déplore des difficultés dans le croisement des données, notamment parce qu'elles ne peuvent être collectées à un niveau géographique très fin, sans rompre le secret statistique. Souvent, l'on ne peut qu'approcher seulement l'objet d'étude, en se focalisant sur des indicateurs *proxy* (intermédiaires) environnementaux pour se substituer aux données socio-économiques individuelles, quand celles-ci ne sont pas disponibles. Des difficultés à modéliser la structure complexe de la société, à décrire et à mesurer la notion de gradient s'y ajoutent. Ainsi, des synonymes ou des mots apparentés sont souvent utilisés, pour décrire les ISS de manière indiscriminée, alors que la notion des inégalités est plurielle et complexe et que l'on ne peut la décrire de manière simpliste, *via* un seul indicateur, mais au contraire *via* plusieurs types d'indicateurs révélateurs de leurs différentes facettes ; d'où des enjeux quant au choix des mesures et des indicateurs à retenir (mesures relatives, absolues, etc.), tel que le précise un membre du MSSS (#). Enfin, il est extrêmement difficile d'observer les effets d'une politique précise sur les ISS, vu les temps de latence entre les unes et les autres.

(#) « ***Il faut prendre les quatre**. Parce que les quatre décrivent des choses différentes donc on a une mesure qui est **absolue** entre le quintile 1 et le quintile 5, on a une mesure sur l'ensemble des quintiles qui est sur la **redistribution**, on en a une qui est sur la fraction attribuable qui est plus le **nombre de cas qui sont attribués à ça** et puis, en plus, dans le système, on peut aussi aller en fonction du ménage, il y a la **variable écologique** mais aussi des indicateurs qu'on peut utiliser en fonction des **variables individuelles** » (Québec, 2018, C26).*

Certaines difficultés non spécifiques à la mesure des inégalités s'y ajoutent telles que les embûches liées, en général, à la collecte et à l'accès aux données. Par ailleurs, en ce qui concerne plus particulièrement l'évaluation des politiques, l'on se contente souvent de regarder le processus employé et non les résultats. Autrement dit, ce qui va être ausculté dans une politique, c'est la façon dont elle a été mise en œuvre et les modalités de sa mise en œuvre (les personnes et les ressources mobilisées, les activités conduites, etc.) et non les changements de comportements ou d'environnements qu'elle a produits, ni l'éventuel aboutissement du changement souhaité. Parfois, le choix est fait, purement et simplement, de ne pas évaluer les politiques, qu'elles traitent d'objectifs relatifs aux inégalités ou d'autres thématiques, plus largement, tel que le déplore, par exemple, un chercheur anglais, suite à l'arrêt de l'intérêt politique quant au sujet des ISS dans les années 2013 (Λ). Toutefois, il ne s'agit pas d'une attitude spécifique au sujet des ISTS.

(Λ) « *Over that period of five years, we spent time **studying the 70 most deprived areas** with the poorest health and we did it in a **systematic way**. Our experiential learning was huge and then it got abolished. **People didn't do audits or proper research programs to see what had happened, what had to happen, what hadn't happened, what had been most effective...** » (2018, A19).*

Il existe aussi de profondes résistances et des difficultés à communiquer sur les ISTS, comme l'évoquent un ex-membre du NHS anglais, au sujet des travaux préparatoires au rapport de M. Marmot (Marmot 2010), et des membres du MSSS québécois, exposant la manière avec laquelle ils doivent transmettre l'information sur les ISS et sur les évaluations de programmes publics, afin qu'elles soient utilisées pour prendre des décisions (°). Par exemple, un acteur basque reconnaît qu'il est préférable de communiquer davantage sur des faits positifs que sur le sujet des inégalités. Nous avons vu que ce n'est pas un sujet qui, naturellement, plaît aux responsables politiques car ce problème est connoté négativement.

(°) « *The **first draw of how it that was produced was guaranteed to piss any government off coming into power**, whether it was labor government or conservative government, so **we did have an input into some of the messaging**. Not the messages but some of the way they were **messages so that they were more likely to be accepted as a diagnosis of the problem by an incoming government, whatever color** » (membre d'une organisation de la société civile, think tank, Angleterre, 2018, A5).*

(°) « *C'est **beaucoup d'informations** qu'il faut savoir communiquer et qu'il faut savoir **adapter aux publics auxquels on s'adresse** qui s'avère être un défi important. (...) **Comment à partir de cette information on peut influencer les décideurs pour arriver à atteindre un objectif**. On a aussi des acteurs de surveillance spécifiquement pour comment exploiter les données mais après, une fois qu'on a les données, comment on peut les **communiquer pour influencer** (...) il y a la question de **connaître pour utiliser et prendre une décision** qui va être en fonction ou pas ... (...) Il est nécessaire de les **éduquer**, les sensibiliser tout à fait. Ce n'est pas nécessairement dans le cadre de la surveillance mais il y a un chantier quand même, dans la politique gouvernementale, dans les inégalités sociales de santé pour lequel il y a aussi la volonté de davantage **sensibiliser les autres ministères, les autres secteurs à cette notion d'inégalités sociales de santé quand ils élaborent des politiques ou des plans d'action** » (membres du MSSS, Québec, 2018, C26).*

Enfin, la résistance fondant l'ensemble des faits évoqués consiste à s'abstenir de collecter des données de manière pérenne, fiable et transparente et d'insérer l'enjeu des inégalités dans les collectes de données. Une telle attitude revient à se voiler la face de manière délibérée, afin de ne pas être en mesure de voir les différentes facettes de la réalité et, par conséquent, à penser qu'il n'est pas opportun d'agir en réponse à la situation. Un acteur d'une organisation de la société civile québécoise, très critique, accuse les pouvoirs publics de retenir l'information, dans une attitude peu transparente (22).

(22) « *On était devant un enjeu où, à chaque budget, le ministre des finances au fédéral et au provincial présentent 5, 10, 15 mesures différentes. On a **peu d'information**, on a **peu d'idées sur quels types d'impact ça va avoir sur les inégalités**. Et soit on fait une **analyse rétrospective** mais, pour ça, il faut **attendre dix ans** que les effets soient là, soit on fait une **analyse prospective** mais, pour ça, **il faut les données**, il faut avoir accès à l'information. Et puis, là-dessus au Canada, et en particulier au Québec, **la transparence, on est nuls parce que c'est un outil de contrôle de l'agenda politique**. (...) les **définitions changent**, ce n'est **pas comparable d'une année à l'autre**, bref on n'a pas les informations sur qu'est-ce qu'il y a, tout passe par le politique. **La loi à l'accès à l'information est mauvaise, pour l'accès aux données elle est mauvaise**. Il faut faire des pieds et des mains et puis, généralement, ça **passé par le cabinet du ministre** pour savoir si on a le droit de faire ça, alors que la loi dit « oui, ça passe par le ministère ». Ça passe par ses attachés politiques qui disent qu'il y a peut-être un risque « **on ne prend pas de risques, on ne donnera pas accès aux données** » » (membre d'une organisation de la société civile, Québec, 2018, C29).*

En synthèse, le faible recours à la connaissance et à l'analyse des politiques en vigueur révèle une « *policy failure* », puisque les instruments mobilisables et reconnus comme efficaces par le propre cercle du « forum scientifique », en théorie plutôt valorisé par l'ensemble des parties prenantes pour ses prises de position et ses recommandations, ne sont pas utilisés à leur plein potentiel. Cet état de fait démontre que la sélection de l'appareil instrumental ne s'effectue pas dans le cadre d'une rationalité liée à la connaissance et à la performance, telles que définies dans les référentiels des différents acteurs, mais bien dans le cadre de rationalités dépendant des intérêts et des idées des acteurs ainsi qu'en fonction des structures institutionnelles en vigueur.

c. Les stratégies déclarées probantes : entre faible recours et limites

Il en est exactement de même pour les développements suivants. En effet, une fois encore, selon le cadre de pensée défini par les acteurs eux-mêmes, l'absence de recours aux interventions correspondant aux données qualifiées de probantes représente autant de « *policy failures* » supplémentaires. Ainsi, du fait, entre autres, d'une faible connaissance des données probantes sur ces sujets ou d'une faible confiance en ces dernières, il existe une tendance à ne pas mettre en oeuvre les instruments reconnus comme probants pour lutter contre les ISTS ou qui semblent pertinents contre l'exclusion numérique (nous les avons détaillés dans le chapitre 7). Les interventions décrites dans les quatre territoires ne correspondent que partiellement aux recommandations du « forum scientifique », ce qui explique en partie les performances relativement faibles des pays étudiés dans la prise en

compte et la lutte contre ce phénomène. Nous mettons en relief trois exemples. En effet, il existe une prédilection plus forte pour les actions davantage centrées sur les individus et de spectre « proche » que pour des actions influant sur la composition des sociétés, la répartition du pouvoir en leur sein ainsi que sur les chances équitables des individus et des groupes sociaux, de manière intersectorielle ; ces dernières constituant les stratégies les plus efficaces pour lutter contre les ISS dans la littérature internationale. Les instruments décrits dans le chapitre 7, soit pour l'ensemble des cas étudiés, soit pour certains d'entre eux seulement, sont, assurément, des instruments constitutifs de ce que nous pouvons appeler une politique de prise en compte des ISTS et des liens numérique-inégalités, s'ils sont considérés comme une entité. Le « mix » s'effectue différemment selon les cas étudiés et c'est dans les territoires où le plus d'outils sont mis en place et institutionnalisés que le sujet semble le plus considéré.

L'intersectorialité théorique

En premier lieu, en France, M. Porcherie et ses co-auteurs décrivent un système peu enclin à la promotion de l'intersectorialité, du fait d'une domination historique ancrée du secteur médical et d'un fort cloisonnement entre les secteurs sanitaire et médico-social. M. Honta corrobore cet argument, avec des exemples analysés à l'échelon local (Honta 2019) p.13⁵⁹⁰. La même limite est constatée dans les autres territoires, mais dans une moindre mesure au Québec. Bien que, partout, des stratégies de travail intersectoriel se soient mises en place pour aborder la santé dans d'autres secteurs que celui de la santé, celles-ci restent peu ancrées dans une pratique institutionnalisée. En ce qui concerne le couplage numérique-inégalités, en l'absence de véritable mise à l'agenda de l'inclusion numérique, il n'y a pas non plus véritablement d'outils de gouvernement définis et mis en place de façon institutionnelle et le couplage n'est pas un sujet de la gouvernance pluri-acteurs.

Une focalisation sur les individus et le rejet de la « faute » sur les populations bénéficiaires

Deuxièmement, une grande partie des interventions envisagées, tant pour la lutte contre les ISTS que contre l'exclusion ou la « fracture » numérique géographique, se focalisent sur les individus, au détriment d'une action sur les environnements. Nous avons vu que certains discours priorisent des types d'inégalités par rapport à d'autres et avons remarqué une tension entre le renforcement de l'autonomisation des personnes et l'action collective. Nous en voulons pour preuve le discours croissant de promotion de l'autonomisation en santé pouvant sembler séduisant pour les

⁵⁹⁰ Selon elle, « ces dernières années ont vu une nouvelle donne institutionnelle consacrer, en France, des évolutions destinées à favoriser l'adoption de politiques de santé partenariales, intersectorielles et modulées en fonction de l'état de santé des populations. Néanmoins, parce que relever le défi de l'équité en santé dépend largement de la mobilisation d'un grand nombre de protagonistes aux initiatives, intérêts et valeurs très hétérogènes, la conduite de telles politiques ouvre potentiellement un espace d'affrontements entre ceux qui souhaitent la promouvoir et ceux qui refusent, contestent, contournent ou neutralisent les reconfigurations de l'action publique et des routines de travail qu'elle induit inmanquablement. Cette entreprise peut dès lors être marquée par des tensions et un surcroît de contraintes pour les acteurs. Aussi reste-t-elle, dans ce cadre, largement conditionnelle ».

personnes capables de s'emparer de tous les outils à disposition mais, néanmoins, en tension avec les services publics agissant, qui « font à la place de » pour pallier les difficultés des personnes qui ont réellement besoin d'aide. Enfin, d'aucuns expliquent cette action réduite et hétérogène quant aux ISTS, notamment vis-à-vis du sujet du numérique, non basée sur les données probantes, en invoquant l'argument de la difficulté à atteindre certaines populations. Certains des bénéficiaires des politiques seraient ainsi difficiles à cibler ou à atteindre et les interventions mises en œuvre leur seraient donc moins proposées. A titre d'illustration, dans le champ de la médiation numérique, l'un de nos interlocuteurs issu d'une organisation de la société civile, argue que les acteurs de la « mednum » (la médiation numérique), chargés de faire le lien entre les TIC et les différents publics, ont « *un peu raté le coche des publics précaires* », en n'adaptant pas suffisamment leurs contenus aux besoins spécifiques et aux pratiques des différents types de population, en ne fournissant pas de solutions d'accès physique aux technologies et en privilégiant des interventions « *one shot* » (c'est-à-dire ponctuelles et restreintes dans le temps, sans suivi de long terme). De leur côté, les bénéficiaires attendus de ces interventions, les « publics précaires » sont décrits comme peu réguliers dans leur participation aux formations proposées dont ils ne comprendraient pas l'utilité (*) et surtout privilégiant d'autres considérations matérielles et organisationnelles (telles que le logement, l'emploi, le fait d'être en règle au niveau de leurs papiers etc.). En outre, certaines parties de la population peuvent se voir, ainsi, opposées les unes aux autres, comme par exemple, au Québec, où des membres du MSSS nous ont fait part de leur désarroi face à une sous-utilisation des services de télémédecine par certaines populations des régions reculées (les populations « autochtones ») (°). Dans cet exemple, divers stéréotypes ancrés dans la société québécoise refont surface, à tel point que les populations autochtones sont quasiment tenues pour responsables de la difficulté à être jointes.

(*) « *Je pense que les publics qui sont trop exclus, clairement vous ne vous réveillez jamais un matin en vous disant « je vais être en autonomie numérique, c'est génial, il faut que j'y aille ! »* » (membre d'une organisation de la société civile, France, 2018, F52).

(°) « *Là où il y a toujours des défis, là c'est sur tout ce qui est immigration, maîtrise pas le français, un peu l'anglais... donc là c'est jusqu'à quel point on est capable de couvrir 100%. Mais là on tombe dans la vidéo, des choses comme ça. Parce que j'entends déjà juste les cris des gens qui savent pas lire ou qui ont des difficultés mais on n'est pas capable de les rejoindre, rejoindre à 100% là! (...) Parce qu'on n'a pas tous les moyens encore nécessaires pour rejoindre ces gens-là puis jusqu'à quel point ils se rendent accessibles ? Qu'on soit capables de les rejoindre, ça aussi c'est une autre question. Puis on le vit avec la télésanté. Puis le Grand Nord, par exemple, où on met de plus en plus de moyens, puis on remarque que ces moyens là ne sont pas adaptés tant que ça, comme s'ils ne cadraient pas avec leur style de vie ou n'entraient pas vraiment dans leur cheminement personnel, pour toutes les activités qu'ils ont dans leur vie. Ce qui fait qu'on a de la difficulté même avec ces communautés-là. C'est pas parce qu'on n'a pas de gens qui n'y vont pas, c'est pas parce qu'on n'a pas de technologie. Les systèmes de télécommunication, là maintenant, sont quand même assez puissants et ont été rehaussés pour être capables de donner le service à ces communautés là. Mais, encore là, on s'aperçoit que l'adoption est pas si élevée que ça. Fait qu'il y a quelque chose qui nous manque là. On ne comprend pas la façon qu'ils vivent,*

*quelles sont leurs valeurs. On n'a pas l'air à vraiment saisir exactement qu'est-ce qui en est, parce qu'on a de la difficulté. Puis **pourtant on a maintenant plein de technologies de télésanté déployées là bas*** » (membre du MSSS, Québec, 2018, C21).

Ainsi, certains seraient considérés comme incapables ou partiellement incapables de se servir du numérique, comme par exemple, ces retraités français qui, finalement, choisiraient en fait de ne pas recourir aux TIC, selon notre interlocuteur : « *Vous avez deux catégories de patients : vous avez des patients retraités ou très invalides qui n'ont que leur santé à s'occuper, ça peut éventuellement les intéresser, ils sont très intéressés, investis dans des assos, mais ils ne sont pas très branchouille numérique* » (membre de l'ARS, une région en France, 2016, F5). Malgré les recommandations issues de la littérature internationale, les stratégies d'intervention tendraient, ainsi, soit à représenter les patients et les usagers mais à ne pas les impliquer directement (ou par l'intermédiaire de patients ou d'usagers non représentatifs de la majorité d'entre eux), soit à sélectionner les bénéficiaires par l'intermédiaire des professionnels, soit à tout adapter pour eux, avec à la clé un certain risque d'infantilisation, risque présenté comme légitime. L'inadaptation des solutions et des outils proposés rendrait, de fait, ces derniers inutilisables, puisque nous avons largement démontré, exemples fournis par les acteurs interviewés et leurs documents à l'appui, que l'adaptation aux besoins et aux caractéristiques des personnes ciblées semble essentielle pour toute réussite dans l'usage des TIC en santé, tout comme l'est la mise en position de maîtrise sur ces technologies, comme évoquée ci-dessous (~).

(~) « *Sur le handicap, la vraie demande, aujourd'hui, **c'est d'avoir recours, s'il y a besoin !, à du travailleur social ou autre, mais aussi de laisser...** Il y a beaucoup de personnes handicapées qui sont totalement autonomes mentalement, psychiquement, et qui nous disent « Voilà, moi j'ai pas besoin de travailleur social pour demander l'AAH, comme vous. Moi j'ai besoin de rien a priori pour faire ma déclaration d'impôts. Par contre, effectivement, je suis en fauteuil roulant ou j'ai une maladie qui fait que j'ai des difficultés ou un ralentissement de mes capacités, donc il y a des choses que je ne peux pas faire. **Mais cette partie-là, je peux le faire seul*** » (membre de l'administration d'un département français, 2016, F38).

En somme, ce genre d'explications transfère la responsabilité des difficultés ressenties et/ou vécues par les pouvoirs publics sur les publics cibles, dédouanant ainsi ceux qui sont censés agir. Pour compléter cette idée, dans un cadre dans lequel le mythe de l'Etat unique a été battu en brèche, au profit de configurations où ce sont plutôt des clientèles qui s'affrontent pour mettre en avant leurs propres intérêts, les populations plus précaires ou vulnérables, ou en retrait pour toutes ces raisons, n'ont aucune chance de sortir leur épingle du jeu. En effet, dans ce contexte, comme personne n'a intérêt à défendre les intérêts des personnes les plus éloignées de la société et que les politiques sont largement le résultat de négociations victorieuses de certains groupes sur d'autres, le sujet des ISTS se retrouve hors du spectre des considérations privilégiées lors de la mise en œuvre d'interventions.

En synthèse, dans cette partie, nous avons démontré que ces politiques agissant sur les ISTS et sur le couplage numérique-inégalités deviennent analysables à travers ce qu'elles ne sont pas ou ne produisent pas. Nous avons également mis en exergue l'importance de l'analyse des résistances et des obstacles à la mise en œuvre des politiques publiques puisque ces derniers sont partie intégrante du processus de mise en œuvre. Ces nombreux obstacles expliquent, en partie, les difficultés à mettre en place des politiques sur les ISTS et consacrent la relative absence de mise à l'agenda de l'équité dans le numérique en santé, ainsi que les faiblesses des interventions qui s'y attaquent. Etant donné l'ensemble de ces obstacles et des caractéristiques de la mise en œuvre de réponses aux ISTS et au couplage numérique-inégalités, il nous reste, pour terminer cette thèse, à nous intéresser à une dernière explication au cheminement parallèle des interventions de lutte contre les ISS, contre les difficultés géographiques d'accès aux soins et contre l'exclusion numérique.

3. La réduction des ISS par l'utilisation du numérique en santé, une illusoire promesse ?

Pour clore ce chapitre, nous nous intéressons aux résultats des politiques que nous avons étudiées, et particulièrement aux résultats des interventions portant sur l'équité dans le numérique en santé. En introduction, nous nous interrogeons sur notre capacité à mettre en lumière des interventions particulièrement efficaces et sur leurs modalités. Comme le dit P. Lascoumes (Lascoumes 2018), au-delà d'un « *fétichisme de la décision rationnelle, basée sur une analyse coût-efficacité* », les choix, les décisions sont apparus comme importants. Nous avons vu que l'amont des décisions est important (c'est-à-dire tout le processus de débat précédant la mise ou non à l'agenda et accompagnant ce processus) mais l'aval des décisions l'est tout autant. Toute l'analyse de la mise à l'agenda des trois « problèmes » que nous avons étudiés, et de la mise en œuvre des solutions leur étant apportées, semble assez vaine si nous ne nous arrêtons pas, un instant, sur les effets de ces politiques, ou de cette relative absence de politiques. Si nous nous remémorons les données que nous avons présentées en introduction, force est de constater que les Etats providence que nous étudions n'obtiennent pas de résultats très significatifs quant à la diminution des inégalités sociales de santé (rappelons les figures présentées en annexe 2 pour illustrer cette affirmation) alors que le succès est plus souvent de mise face aux disparités d'accès aux services de santé⁵⁹¹. Ces résultats insatisfaisants, pour quiconque a l'ambition d'assister à la réduction des ISS, sont-ils dus au fait que l'appareil instrumental sélectionné n'est pas suffisant ? Nous avons exploré ce point dans les chapitres 6 et 7. Mis à part l'ensemble des explications que nous avons ébauchées au fil de cette étude, nous revenons ci-dessous sur le modèle logique de l'action relative au couplage numérique-inégalités, en proposant la réponse

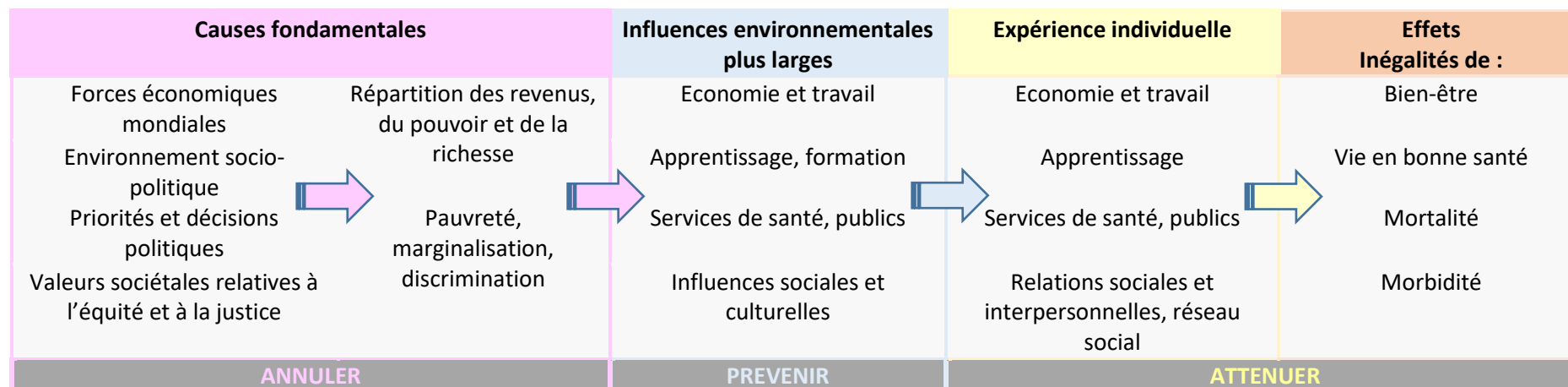
⁵⁹¹ Nous avons déjà évoqué le fait que les systèmes de santé des territoires étudiés sont relativement bien parvenus à garantir un accès universel aux soins.

suivante : les ISS ne peuvent être réduites par l'utilisation des TIC en santé parce que le modèle logique présentant le numérique comme solution éventuelle à cette réduction est faussé. Il semble donc, par conséquent, tout à fait logique d'observer les résultats que nous avons décrits au fil de cette étude.

a. Un modèle logique faussé

Tout d'abord, la figure 14 reproduit, en la traduisant, une représentation du NHS écossais de la chaîne de causes et de manifestations des inégalités sociales de santé, en y associant les principes d'action correspondant à chaque niveau de cette chaîne, tels que décrits par les productions du « forum scientifique » international. En se basant sur cette représentation, nous avons adapté ce modèle au cas de la numérisation de la santé, afin de comprendre comment les interventions promouvant l'utilisation des TIC en santé sont censées agir sur la santé des personnes et sur des déterminants intermédiaires de celle-ci, à l'image des propos des acteurs interviewés et du contenu des documents consultés. Ainsi, les figures 15 et 16 décrivent le modèle logique mettant en regard les interventions sur le numérique et les effets attendus autour de l'état de santé des populations, des déterminants de ces états de santé et des ISTS. La figure 15 synthétise les potentiels effets délétères de la numérisation de la santé sur les ISTS tandis que, dans la figure 16, ces interventions d'utilisation du numérique sont mises en perspective avec le modèle logique de la combinaison de leviers d'action, supposés efficaces pour réduire les ISS. Considérés ensemble, ces différents modèles logiques semblent démontrer que le numérique en santé, considéré ou utilisé séparément, n'a aucune chance de réduire les ISS. Au contraire, il peut avoir un effet non neutre sur ces dernières. Si nous postulons que les leviers d'action recommandés par la communauté internationale des OIG et des experts sur ces sujets, autrement dit le « forum scientifique » international, sont les leviers adéquats pour obtenir un quelconque effet de réduction des ISS ou des inégalités relatives aux déterminants intermédiaires de la santé, alors les leviers identifiés dans le cas de la numérisation de la santé ne sont probablement pas à la hauteur de l'enjeu. Il manque ainsi des chaînons dans le passage « numérique en santé - réduction des ISS et des difficultés d'accès géographique aux services de santé ». Cette situation est due à un défaut d'équipement réglementaire, cognitif et normatif pour y parvenir. Par conséquent, l'utilisation du numérique en santé ne peut pas, en soi, considérée séparément, réduire les ISS. En effet, nous avons vu dans le chapitre 7 que, pour répondre à ces enjeux complexes, les niveaux d'action les plus efficaces se situent à un niveau macroscopique et structurel, agissant sur les politiques et l'économie et, plus largement, sur la structure de pouvoir qui s'exerce dans les sociétés. Par conséquent, un outil ou un ensemble d'outils technologiques, bien qu'utilisés dans un contexte d'adéquation avec de nouvelles organisations, ne pourront véritablement lutter contre et/ou adapter ces structures inégalitaires de pouvoir.

Figure 14 - Chaîne de causes et de manifestations des inégalités sociales de santé



Source : élaboration V. Ramel, basée sur un schéma du NHS Scotland (NHS 2015)

Figure 15 - Actions sur le numérique en santé, effets au potentiel délétère pour réduire les ISTS

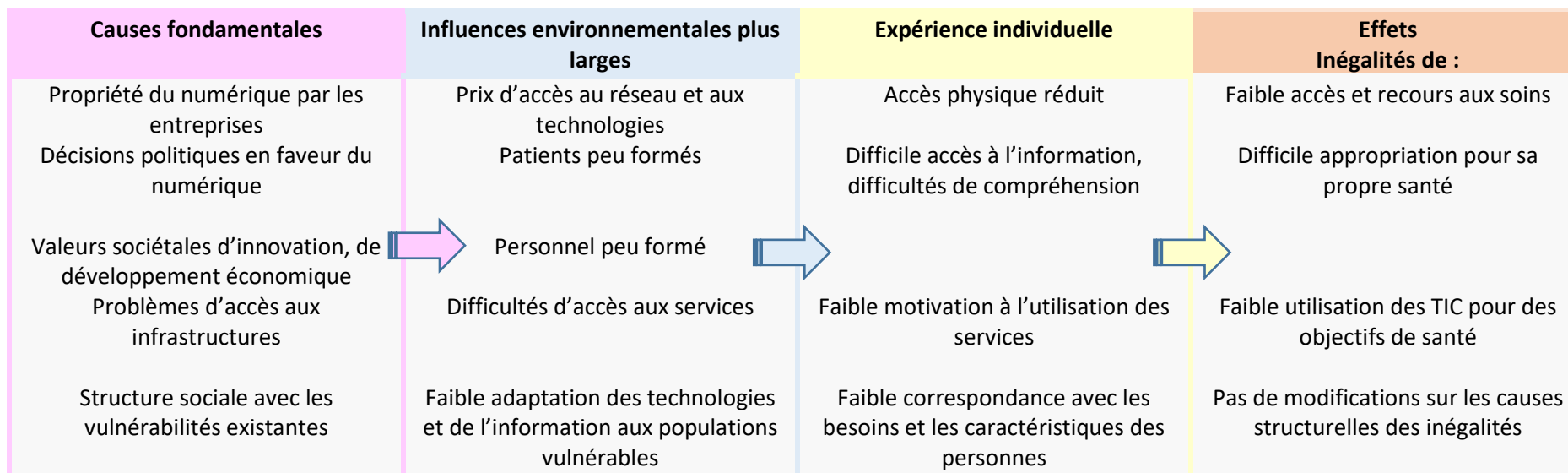
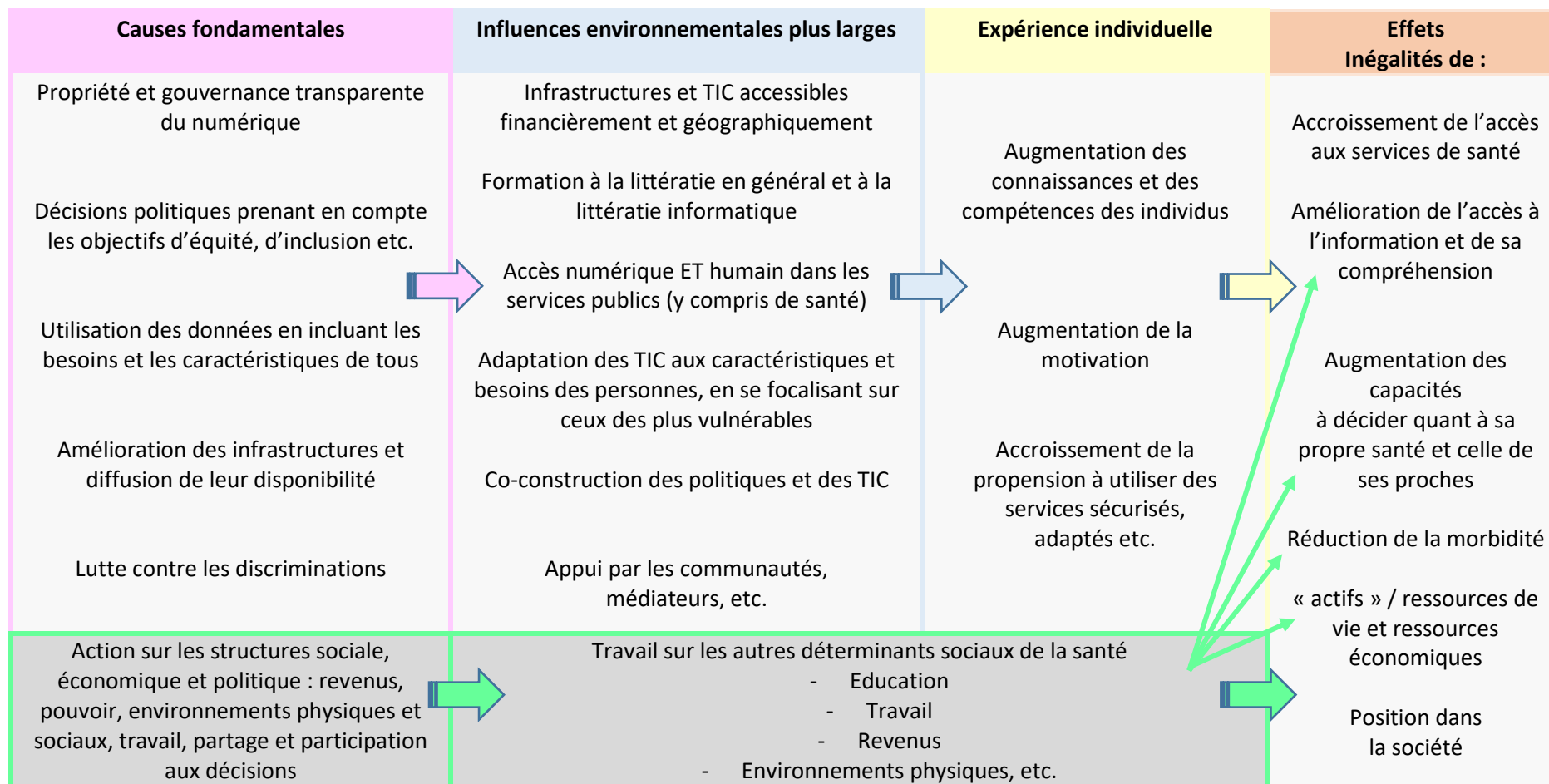


Figure 16 - Actions sur le numérique en santé, effets au potentiel positif pour réduire les ISTS



Dans cette perspective, la numérisation de la santé peut, toutefois, *a minima*, tenter d'être le moins inéquitable possible, en générant le moins possible d'inégalités additionnelles, en s'assurant de la prise en compte de ces enjeux et en adaptant les stratégies pour réduire au mieux ces vulnérabilités potentiellement accrues. Les actions de prévention et d'atténuation, de niveau « *midstream* », semblent nécessaires pour réduire les effets potentiellement délétères du numérique en santé. Toutefois, les actions de réduction des ISS en amont, de type « *upstream* », sont tout autant fondamentales, si l'on veut s'attaquer aux raisons structurelles et aux « causes des causes », en agissant notamment sur tout un spectre de déterminants de la santé situés hors du champ des TIC (emploi et conditions de travail, conditions de vie, positionnement dans les relations de pouvoir dans la société). Cette approche est soutenue par le « forum scientifique » international et, plus généralement, par le « forum scientifique » des quatre territoires. Notons, toutefois, que d'autres penseurs, certains économistes notamment, défendraient une toute autre approche en renvoyant à la « normalité » de l'état des inégalités sociales dans une société et, par extension, des inégalités sociales de santé⁵⁹². En tout état de cause, un certain modèle logique, décrit et soutenu par divers acteurs que nous avons interviewés et par les documents que nous avons étudiés, est faussé quant à la faisabilité de la réduction des ISS par le numérique en santé.

b. L'accroissement ou le maintien des ISS dû au numérique peut être neutralisé

La figure 16 synthétise brièvement les mesures et les leviers recommandés aux acteurs des champs de la santé des populations et du numérique pour la santé, afin de neutraliser les ISS potentiellement renforcées lors du recours des TIC en santé. En résumé, deux orientations sont suggérées : d'une part, la réduction des facteurs aggravant les inégalités et, d'autre part, la potentialisation des facteurs positifs ou favorables, par une adaptation de l'action sur le numérique, vouée à lui conférer une neutralité maximale par rapport aux inégalités. La figure 16 présente les grandes lignes de ces types d'interventions que nous avons amplement décrites dans le chapitre 7. La combinaison d'interventions à tous les niveaux, visant à moduler la distribution inégale des déterminants intermédiaires et proches des personnes, semble être une première marche. Toutefois, globalement, une action systémique semble indispensable, en complément, pour peser sur les déterminants majeurs des ISS, représentant un poids important dans la structuration des ISS. En effet, les ISS ont peu de chance de se résorber par elles-mêmes, sauf à agir sur la structure et le fonctionnement actuels de la société. Tout comme F. Dubet l'a évoqué pour l'école (Dubet & Duru-Bellat 2015), il n'est guère possible de s'attendre à une meilleure situation que ce qu'elle peut véritablement être, les causes des inégalités étant

⁵⁹² Certains économistes peuvent voir un côté vain au souhait de vouloir réduire les inégalités de santé sans réduire les inégalités économiques (les comportements d'investissement dans sa santé étant étroitement liés à une projection dans l'avenir en fonction des revenus espérés). Ils peuvent même y voir un côté contre-productif si les politiques de réduction des inégalités de santé se traduisent par davantage de taxes (prélèvements obligatoires) et donc moins de revenus disponibles pour les moins biens lotis.

situées bien au-delà du secteur de la santé et de l'utilisation du numérique dans ce domaine.

Dans ce chapitre, nous avons démontré que deux univers représentés, d'une part, par les acteurs qui promeuvent le numérique en santé (à savoir les industriels du secteur de la santé et certaines administrations) et, d'autre part, par les acteurs de l'action publique en santé promouvant les parcours de santé et la réduction des inégalités sociales et territoriales de santé (ISTS) (certaines administrations, le secteur de la recherche et le secteur associatif), n'agissent pas de concert, mobilisent un appareil composé de maints instruments, à la fois « classiques » et présentés comme « nouveaux » par les acteurs qui s'en saisissent, ne se connaissent pas suffisamment et ont même des intérêts divergents. Par ailleurs, nous avons insisté sur le fait que, dans la mise en œuvre, des facteurs de réussite et d'échec dépendent de dynamiques externes et de facteurs internes. A partir de l'ensemble de ces éléments, il apparaît que l'action publique sur les ISTS et sur le couplage numérique-inégalités est une mise en œuvre que R. Matland, dans sa typologie retraçant une matrice ambiguïté-conflit, qualifierait de « symbolique ». Comme le dit J. De Maillard, le qualificatif n'est pas le plus adéquat mais la définition qu'il en donne correspond à la situation de nos cas d'étude. En effet, dans ce type de mise en œuvre, les objectifs décidés -ou le programme de départ- sont très généraux et susceptibles d'être contradictoires ; les conflits sont forts mais dominés par les acteurs locaux, les initiateurs de la politique étant restés à un niveau très symbolique d'énonciation ; et les résultats dépendent des coalitions locales d'acteurs (de Maillard & Kübler 2016) p.98⁵⁹³. Si nous prenons l'exemple des ISTS, les objectifs sont très larges, dans les quatre territoires, et les leviers à actionner définis à des degrés de précision très variables. Les conflits, c'est-à-dire les visions et les intérêts des parties prenantes par rapport au sujet, sont élevés, puisque les cadrages du « problème » et de ses diverses solutions ne sont pas fortement stabilisés. De plus, les résultats dépendent de l'interprétation et de la reformulation, par les acteurs « locaux » ou les parties prenantes diverses, des énonciations des pouvoirs publics centraux pour la

⁵⁹³ Cette approche de la mise en œuvre, reposant sur une « matrice conflit-ambiguïté » diffère selon le degré de clarté des buts conférés au départ et le degré de conflictivité entre les acteurs impliqués. Il y aurait « conflit » lorsque les acteurs sont indépendants avec des intérêts incompatibles et la notion d'ambiguïté distingue des politiques marquées par une forte ambiguïté (avec des buts et moyens non réellement spécifiés au moment de la décision) et d'autres où les priorités apparaissent plus nettement (de Maillard and Kübler 2016) P.98. Dans cette matrice selon Matland (1995), quatre types de mise en œuvre se côtoient : elle est administrative lorsqu'elle « *consiste essentiellement à appliquer des buts considérés comme légitimes* », « politique » lorsqu'elle implique « *un niveau très élevé de négociations et de concurrences entre les acteurs, l'existence de buts clairs et de moyens clairement alloués, alors que des acteurs opposés à cette politique disposent de ressources pour peser sur la mise en œuvre* », « expérimentale » « *si les objectifs tout comme les moyens ne sont que très faiblement définis avant la mise en œuvre, les résultats de la mise en œuvre reposent alors très largement sur les conditions locales* » et dite « symbolique » lorsque les objectifs décidés sont très généraux et susceptibles d'être contradictoires, que les conflits sont forts, mais dominés par les acteurs locaux, les initiateurs de la politique étant restés à un niveau très symbolique d'énonciation et que les résultats dépendent des coalitions locales d'acteurs ».

mise en œuvre d'interventions à cet égard. Il se produit une dynamique relativement similaire (avec des objectifs énoncés de manière encore moins claire par les décideurs initiaux) pour le cas de la lutte contre l'exclusion numérique. Mais, *a contrario*, la numérisation de la santé, faisant l'objet d'un cadrage assez stabilisé, d'un appareil instrumental et d'objectifs relativement plus définis, avec une faible conflictualité entre les acteurs « décideurs » et ceux qui mettent en œuvre la politique, rentrerait plutôt dans le cadre d'une mise en œuvre « expérimentale », voire « administrative », c'est-à-dire qui « *consiste essentiellement à appliquer des buts considérés comme légitimes* » (de Maillard & Kübler 2016) p.98. A l'épreuve de la mise en œuvre, les deux sujets que nous avons étudiés -parce qu'ils représentent des marqueurs des systèmes de santé occidentaux- suivent des chemins parallèles et peuvent être difficilement considérés et traités simultanément, dans le cadre de la lutte contre les potentielles inégalités sociales de santé émanant du processus de numérisation de la santé.

Conclusion de la troisième partie - La mise en œuvre comparée

En conclusion de cette troisième partie, nous mettons en relief quelques-unes des caractéristiques de la mise en œuvre, émanant de notre analyse empirique en adéquation, à nouveau, avec certaines des théories défendues par divers politistes et sociologues de l'action publique. Nos résultats mettent en lumière plusieurs types de processus caractérisant et influençant la mise en œuvre de la politique de numérisation de la santé, des interventions de lutte contre les ISTS et de prise en compte des enjeux d'équité dans la santé numérique. Nos travaux étayent, une fois encore, puisque ceci a déjà été fort démontré par d'autres auteurs, que les politiques « *n'ont pas d'essence stabilisée, elles sont construites* » (Lascoumes 2018). Nous suivons la définition de P. Lascoumes, selon laquelle l'action publique est un « *système d'ordre négocié* », « *sans commandement hiérarchique* » mais nous ajoutons, néanmoins, que des attentes restent extrêmement fortes envers la puissance publique. Selon lui, il s'agit, également, d'espaces d'action dont disposent les acteurs en charge de la mise en œuvre et ses destinataires, sans toutefois assister à une dispersion absolue, une « *liberté surveillée* » en quelque sorte (Lascoumes 2018) p.105.

Les caractéristiques de la mise en œuvre

En ce qui concerne les principales caractéristiques de la mise en œuvre des politiques étudiées, nous avons observé plusieurs lignes de force.

Un appareil instrumental complexe

Afin de répondre à ces trois « problèmes publics » plus ou moins stabilisés dans leur mise à l'agenda, un appareil instrumental complexe est mis à contribution. De ce fait, la typologie empruntée à T. Lowi et à P. Hassenteufel s'est révélée pertinente pour classer les instruments utilisés dans les trois politiques ou ensembles d'interventions étudiés. Ces derniers sont récurrents. Il s'agit des instruments symboliques, *via* les déclarations d'intention et d'orientations, des politiques ayant recours à l'incitation et à la persuasion, des instruments de type informatif et de la notion d'offre de services « utiles » et « adaptés » aux utilisateurs, des instruments d'intervention directe. Dans ce cadre, des instruments relativement « nouveaux » ont émergé pour deux raisons : dans le but de fournir des services et pour améliorer l'efficacité des processus en cours. Ainsi, le recours accru au niveau local, la notion de co-construction et les instruments d'animation de communautés d'acteurs par les pouvoirs publics étaient moins usités auparavant et sont apparus comme clé dans la mise en œuvre de ces interventions. En revanche, certains types d'instruments sont plus usités dans une politique que dans une autre. Par exemple, les politiques constitutives ou procédurales sont davantage mobilisées dans la numérisation de la santé. Les pouvoirs publics sont plutôt, à la fois, animateurs et prescripteurs pour le numérique mais uniquement animateurs pour la lutte contre les ISTS. Les instruments de type redistributif ont émergé seulement dans le cas de la lutte contre les ISTS. Certains

auteurs ont remarqué qu'il existe, aujourd'hui, une tendance à la moindre utilisation de la taxation et de la dépense publique, en tant que leviers de politique, au profit de l'utilisation de méthodes plus indirectes de mise en œuvre de politiques publiques telles que l'utilisation d'incitations et de la régulation. En effet, dans notre étude, nous remarquons que les outils existants, plus incitatifs que coercitifs, induisent une prépondérance de la régulation souple, *via* l'information, la concertation et la participation, l'incitation normative, la coordination et l'organisation des acteurs parties prenantes. Il semble, par conséquent, que les champs étudiés (numérique en santé, inégalités de santé et couplage numérique-inégalités) ne se prêtent pas, selon les données collectées, à une imposition mais plutôt à des incitations diverses. En outre, nous remarquons l'utilisation d'un « *policy mix* » à partir d'instruments déjà en place, dans le cadre de ce que K. Thelen appelle une sédimentation : « *This is because they may have evolved through such temporal processes as "layering" in which instruments and goals are simply added to existing ones without abandoning the previous ones* » (Thelen & Mahoney 2010) (Howlett 2014). Il s'agit d'une complémentarité entre différents outils, facteurs d'une politique plus ou moins cohérente, dans un processus de recomposition et de ré-utilisation. Enfin, si nous focalisons notre intérêt sur les effets de ces instruments, nous voyons une palette d'instruments, déjà mis en œuvre ou recommandés pour être testés, et susceptibles de produire des effets, mais nous ne les considérons pas en tant que tels, de manière intrinsèque dans leur acception technique. Leur effet dépend de l'utilisation d'une combinaison d'instruments mais également, largement, de l'engagement des acteurs politiques et de leurs perceptions sur ces mêmes instruments. Nous avons observé dans les trois champs, étudiés séparément puis conjointement, une superposition d'instruments permettant difficilement d'isoler leurs mécanismes spécifiques et surtout leurs effets propres (Halpern et al. 2014a) p.34. Se produit une hybridation avec des instruments déjà utilisés. Reste à savoir si la prolifération d'instruments n'est pas « *une manière d'évacuer les questions politiques* » (Halpern et al. 2019) p.328 ou plutôt une réponse multiple et complexe à des sujets non totalement stabilisés, dont on ne peut facilement dessiner les contours ?

Entre mise en œuvre incrémentale et transformation de l'action publique

Par ailleurs, d'une part, nous corroborons la thèse, largement acceptée dans la sociologie de l'action publique, selon laquelle les politiques publiques se construisent par petites touches, non par de subites transformations profondes, et d'autre part que, au sein de la transformation actuelle de l'Etat -ou des autorités publiques-, se dessinent des dynamiques structurantes. Tout d'abord, une propension - voire une injonction - à « co-construire » est fortement présente entre les différentes organisations appelées à travailler de concert. Dans ce cadre, les modes de gouvernance prépondérants sont davantage flexibles (basés sur les réseaux ou les marchés) que des modes de gouvernance plutôt légaux. L'utilisation d'instruments de collaboration, de l'organisation en « mode projet », de partenariats public-privé sont des mécanismes privilégiés (Howlett 2014), particulièrement en ce qui concerne le sujet de la santé numérique. D'autre part, nous émettons l'hypothèse qu'il se produit

bien une transformation de l'action publique mais à la marge, progressive et de faible ampleur. De nouveaux sujets et de nouveaux instruments sont abordés, testés et mis en place sans, pour autant, remplacer les instruments pré-existants. Ils s'ajoutent à ces derniers et les complètent progressivement. Toutefois, de profondes modifications structurelles affectent et transforment le monde social, mutation à laquelle le numérique participe. Il nous a semblé que, à l'épreuve de la mise en œuvre, ce que dit P. Muller de la réduction du rôle de l'Etat -ou tout du moins d'une dilution de celui-ci⁵⁹⁴-, peut, plus ou moins, s'appliquer à nos cas d'étude (Muller 2018). Pour étoffer cette idée, disons que le processus de numérisation de la société et de l'ensemble des domaines dans lesquels elle évolue -y compris la santé-, c'est-à-dire l'utilisation de la technique et des organisations lui étant associées, représente un nouvel instrument de l'action publique, dans la panoplie des instruments de l'Etat qui, paradoxalement, a vocation à restreindre sa sphère d'influence dans l'action publique. En effet, si le numérique se diffuse dans l'ensemble des sphères de la société, nous pouvons supposer que cela génèrera un moindre besoin de l'Etat ainsi que des relations profondément modifiées entre celui-ci et ses ressortissants. Cet état de fait peut représenter un « plus » pour les ressortissants⁵⁹⁵ des politiques publiques mais si, et seulement si, les bénéficiaires supposés sont en mesure de « suivre » ce rythme et d'en tirer profit. Par exemple, nous pouvons nous interroger sur le positionnement d'un Etat plateforme : permet-il la garantie d'un service effectif pour tous ?

Le rôle des acteurs

S'agissant des acteurs, nous corroborons les travaux de J. Pressman et d'A. Wildavsky en constatant les éléments suivants : tout d'abord, le rôle prépondérant d'individus experts techniciens, placés à des niveaux hiérarchiques plus ou moins importants, défenseurs actifs d'un sujet, pour répondre à des problématiques qu'ils ont constatées dans leur activité et *via* leur expérience ; le rôle majeur de cultures et de groupes d'individus organisés au sein d'une même administration avec des intérêts de corps ou de groupe constitué, sans volonté ou possibilité de modifier les organisations existantes. Nous avons également identifié des systèmes d'interdépendance et de relations de pouvoir entre acteurs, dans lesquels les processus de décision et de mise en œuvre sont imbriqués, sans que l'on puisse définir très clairement les contours du moment de la décision. Il a déjà été largement démontré que les décisions se prennent de manière continue (Hassenteufel 2011) (Lascoumes 2018) (Halpern 2019).

⁵⁹⁴ Se caractérisant, selon P.Muller, par la « *multiplication de réseaux de toute nature qui échappent de plus en plus à l'emprise des États* » (...) « *liée à l'essor des technologies numériques* » débouchant sur « *la société informationnelle* », en somme la « *mise en réseau du monde* », telle que l'a définie B. Badie (Muller 2018) p.98.

⁵⁹⁵ C'est-à-dire les bénéficiaires, les cibles.

Des obstacles à la mise en œuvre de l'action publique

De surcroît, nous adoptons l'idée selon laquelle les obstacles et les résistances à la mise en œuvre de l'action publique font intrinsèquement partie de cette dernière et qu'ils disent beaucoup de ses caractéristiques, qu'ils soient liés à des causes internes aux sujets d'intérêt ou à des causes extérieures (Le Bourhis & Lascoumes 2014). Notamment, nous avons mis en lumière le fait que les politiques publiques s'élaborent dans un cadre sectoriel, ce qui les empêche de construire des réponses parfois réellement adaptées aux problèmes posés par les citoyens ou par d'autres acteurs. En effet, les acteurs de ces politiques se trouvent souvent enfermés dans une sorte de carcan sectoriel, ce qui ne permet pas la transversalité des approches ; nous l'avons particulièrement observé dans le cadre du couplage numérique-inégalités. P.Muller aborde les limites « *de la capacité des politiques publiques à agir sur la société* » en montrant que « *l'action publique se trouve alors confrontée à un paradoxe redoutable, dans la mesure où les problèmes qu'elle doit traiter sont souvent multiformes, multi-causaux et renvoient toujours à une logique de causalité systémique qui transgresse les spécialisations : tout se passe comme si, d'un côté, l'action publique ne pouvait pas échapper à la sectorisation pour mettre en œuvre des savoirs et des savoir-faire efficaces, alors que, d'un autre côté, elle s'interdisait par là même de prendre en compte le caractère global des problèmes. (...) Condition de l'efficacité des politiques publiques, la sectorisation en constitue aussi l'une de leurs principales limites* » (Muller 2018) p.116. C'est ce que nous illustrons dans ces travaux, en démontrant que les univers dédiés au travail sur les ISTS, d'un côté, (et même sur ISS et enjeux géographiques de manière séparée) et de l'autre, sur le numérique en santé, ne sont pas hermétiques, tout en restant fortement éloignés les uns des autres. Cet état de fait conduit à ne développer qu'à la marge des réponses orientées vers l'inclusion numérique des personnes.

Des influences et des tentatives d'explication diverses

En miroir de ce qu'il se produit dans le cadre du processus de mise à l'agenda, les politiques ou les ensembles d'interventions que nous avons étudiées sont influencées par divers aspects : les « intérêts » des parties prenantes, les « idées » et représentations du monde qui les orientent ainsi que les « institutions » en place (Surel 2019a).

Les « intérêts » et la négociation entre de multiples acteurs

En premier lieu, nous avons mis en exergue des tensions entre des discours performatifs à visée auto-réalisatrice (en somme les cadrages respectifs des « problèmes publics », tels qu'effectués lors de la mise à l'agenda) et l'épreuve concrète de la mise en œuvre des actions envisagées. Nous avons, notamment, constaté un discours majoritaire, se voulant performatif, quant à la collaboration et la coordination, remis en cause par les organisations en place et les relations de pouvoir entre acteurs, au cœur d'une certaine confusion. Cependant, nous pouvons tout de même affirmer que les politiques d'organisation sont devenues un instrument additionnel, au côté d'autres instruments plus « traditionnels » et nous l'avons illustré

dans cette étude. De plus, nous avons mis au jour des contradictions, à première vue irréconciliables, entre un discours teinté d'objectifs semblant louables et une mise en œuvre méritant de faire ses preuves, voire des discours en apparence dénués de cohérence les uns par rapport aux autres⁵⁹⁶. Il existe, par ailleurs, des tensions entre des sujets techniques et des sujets politiques : la « politique » s'immisce dans des sujets techniques et peut les ralentir. En fin de comptes, nous appuyons les propos de C. Halpern et P. Lascoumes : « *l'instrumentation est bien une question politique car le choix de l'instrument, pouvant d'ailleurs faire l'objet de conflits politiques, structure en partie le processus et ses résultats. L'intérêt pour les instruments ne se traduit en rien par une mise à l'écart du politique. Au contraire, plus l'action publique est définie par ses instruments, plus les enjeux de l'instrumentation peuvent soulever des conflits entre différents acteurs, intérêts et organisations* » (Halpern et al. 2019) p.329.

L'importance des « idées »

En outre, il est apparu que les idées, les personnes et les groupes d'acteurs plus ou moins cohérents qui les portent influencent la mise en œuvre des interventions envisagées pour agir sur la santé numérique, celles qui sont prévues pour prendre en compte les inégalités de santé ainsi que celles qui émergent pour favoriser l'inclusion numérique. Les « explications du monde » selon les différents acteurs impliqués, que nous pourrions qualifier de « récits » en suivant C. Radaelli (Radaelli 2019), influencent fortement la mise en œuvre des politiques. Ces dernières sont bien une construction des acteurs qui les mettent en place et qui choisissent de les faire perdurer ou non.

Les institutions, des pratiques ancrées au rôle déterminant

D'autre part, le « contexte » amène à transformer la mise en œuvre. Celle-ci n'est pas un processus technique mais bien un construit socio-politique. En effet, les politiques sont élaborées pour répondre aux préoccupations du moment, à un besoin spécifique. De plus, les instruments ne sont eux-mêmes pas des outils techniques, avec une efficacité intrinsèque due à la nature de l'outil, « toutes choses égales par ailleurs », mais bien le produit de choix sélectifs et contextualisés par des personnes occupant une place particulière dans le système ; avec des valeurs et des préférences ; avec un degré d'information limité ; dans un contexte donné (Halpern et al. 2014a). Dans cette perspective, les instruments ne sont pas des objets neutres ; ils prennent forme à travers un processus d'instrumentation, dans le cadre d'une interaction avec les acteurs qui les portent, avec leurs logiques d'acteurs, « *incluant leurs propriétés, ressources et engagements dans des relations de pouvoir* » (Le Bourhis & Lascoumes 2014) p.516. Cependant, tout ne peut pas être expliqué par les instruments et leur sélection. Nous remarquons particulièrement la place occupée par les discours de justification ou d'accompagnement des interventions et des

⁵⁹⁶ A titre d'illustration, d'aucuns défendent le numérique comme la première porte d'entrée dans le système de santé, voire pour l'ensemble des services publics, alors que d'autres acteurs s'évertuent à garantir qu'il y aura toujours une personne humaine pour prendre en charge les personnes et les patients.

politiques mises en place. Ils ont un rôle majeur dans la mise ou non à l'agenda de ces politiques. Ils ont aussi un rôle dans le choix des stratégies et des instruments sélectionnés, d'où notre insistance à évoquer, ci-dessus, la place importante des idées et des préférences des individus, élaborant des réponses aux problèmes qui leur sont posés, ainsi que la place des institutions dans l'orientation des choix et des instruments sélectionnés. Ainsi, les instruments peuvent être parés de vertus perçues ou fantasmées par les acteurs mais ne pas faire preuve de l'efficacité attendue. Ce qui semble compter, dans la mise en œuvre de ces politiques ou de ces politiques en émergence, ce sont davantage les idées et les routines des acteurs engagés ou concernés par les sujets que nous étudions que les types d'instruments qui, finalement, se trouvent utilisés parce que déjà opérationnels à d'autres fins, connus et perçus comme efficaces par les acteurs. Enfin, dernier argument confirmant le rôle des institutions dans la mise en œuvre des politiques publiques : il existe une tension entre l'idée de la capacité à faire (tel qu'utiliser le numérique tout en ayant à l'esprit ses effets indésirables potentiels, par exemple) et un déterminisme politique, économique et culturel néo-libéral qui aurait tendance à tout structurer. Les instruments utilisés et non utilisés -étant donné que nous avons vu que la prise en compte de l'équité dans la santé numérique reste plutôt faible- semblent refléter la permanence de relations de pouvoir entre les groupes sociaux. Certains bénéficient, en effet, d'outils relativement nouveaux ou présentés comme tels (le numérique en santé) et les autres potentiellement beaucoup moins mais seuls les premiers d'entre eux sont en mesure de décider lesquels utiliser ou non. L'utilisation ou l'absence d'utilisation de tel ou tel outil (ici, par exemple, l'absence d'outils visant à instaurer et/ou à rétablir l'équité entre les personnes utilisatrices des outils et services de santé numérique) reflète le modèle d'organisation de la société et est profondément politique (Halpern et al. 2014a) p.34, dans la mesure où elle produit des effets majeurs d'allocation différenciée des ressources communes entre différents groupes sociaux. Il semble, en effet, qu'avec l'avènement puis l'institutionnalisation de la numérisation de toutes les sphères de la société, y compris dans le secteur de la santé, les acteurs détenant déjà le pouvoir dans la société, à savoir une certaine oligarchie, sont en capacité de réaffirmer ce pouvoir, grâce à des modes de légitimation renouvelés (Halpern et al. 2014a) p.46.

CONCLUSION

Dans cette thèse, nous avons répondu à trois questions principales qui n'avaient pas encore fait l'objet d'études *via* des méthodes scientifiques : les relations entre santé, inégalités sociales et territoriales et numérique ; leur mise à l'agenda politique dans différents pays, ses conditions et ses mécanismes ; l'instrumentation de l'action publique, dans le cadre de la mise en œuvre de réponses à ces sujets. Au cours de ces mots conclusifs, nous revenons successivement sur l'apport de la thèse par rapport à ces trois interrogations puis, pour terminer, nous esquissons le type de recherches futures qu'elle pourrait désormais alimenter.

Des inégalités face au numérique s'ajoutant aux inégalités préexistantes

Tout d'abord, nous avons mis en lumière les diverses relations entre inégalités sociales de santé, difficultés d'accès géographique aux services de santé et numérisation de la santé. En effet, aussi bien la revue de la littérature internationale que l'ensemble des matériaux analysés dans cette étude démontrent que des difficultés d'accès, de compréhension et d'appropriation des TIC en santé mettent à mal l'accès universel au numérique, vu comme une panacée pour répondre aux enjeux que traversent les systèmes de santé. Des difficultés se font sentir au niveau de l'accès physique aux infrastructures et aux technologies, au niveau de la compréhension de l'information fournie *via* les TIC en santé et en ce qui concerne le processus de nécessaire appropriation de l'information et des TIC, susceptible d'aider chaque utilisateur à prendre des décisions utiles pour sa propre santé et celle de ses proches. De surcroît, l'absence de neutralité de la surveillance basée sur des données recueillies au sein d'une population peut créer des inégalités supplémentaires. Des liens entre inégalités sociales et numérique s'observent également au niveau de la gouvernance internationale et nationale du numérique en santé, y compris quant à la propriété des entreprises opérant pour sa diffusion. Ces relations non univoques croisent assez systématiquement des vulnérabilités préexistantes, y compris les vulnérabilités sociales et les caractéristiques économiques et démographiques des personnes.

Plus particulièrement, bien que les TIC en santé semblent représenter un moyen de lutte contre les difficultés géographiques d'accès aux services de santé, ces relations de divers types peuvent, *in fine*, renforcer les inégalités liées à des vulnérabilités sociales existantes. A rebours du postulat évoqué par divers acteurs, y compris internationaux, il n'existe aucune explication valable pour croire que l'utilisation des TIC dans le secteur de la santé ait un quelconque potentiel de réduction, à elle seule et intrinsèquement, des inégalités sociales de santé. Celles-ci représentent un phénomène de grande ampleur, dont les causes sont proximales⁵⁹⁷ mais surtout distales, c'est-à-dire fondamentales et structurelles, et déterminent l'état de santé des populations. En revanche, les outils numériques semblent fort utiles pour améliorer les possibilités d'accès géographique à certains services de santé, de

⁵⁹⁷ Liées aux comportements et aux modes de vie individuels.

prévention ou de promotion de la santé, plus indirectement. Dans certains cas, ils peuvent aussi favoriser l'accès culturel à certains services, en les adaptant aux besoins et caractéristiques de certaines catégories de la population, dans des conditions de confidentialité accrue.

Enfin, l'amélioration des prises en charge censée résulter de la meilleure coordination entre professionnels et d'un parcours fluidifié devrait aussi bénéficier directement aux personnes traditionnellement plus éloignées du système de soins. Notre apport spécifique supplémentaire est la démonstration qu'il est envisageable d'atténuer -non de supprimer- les inégalités sociales de santé auxquelles les TIC peuvent contribuer, en prenant en compte leurs potentiels effets délétères et en utilisant, de manière combinée, les diverses stratégies et instruments que nous avons recensés. Les outils numériques, s'ils s'imposent comme l'horizon des politiques publiques et du fonctionnement de la société, représentent une nouvelle forme de domination ou, au moins, d'organisation des rapports sociaux, avec des « perdants » et des « gagnants ». Vus différemment, à la condition qu'ils soient pensés pour tous (chacun dans sa singularité et en fonction de ses besoins), ils peuvent peut-être, en revanche, être utilisés comme un moyen d'émancipation. Toutefois, du moins dans les quatre territoires étudiés, la réduction des inégalités sociales de santé ne semble pouvoir être envisagée qu'à l'aune et en fonction de l'ampleur d'une action combinée sur les fondements politiques et économiques des sociétés occidentales, qui laissent actuellement perdurer les inégalités sociales les traversant et, par extension, une grande partie des inégalités de santé entre groupes sociaux.

Santé numérique et inégalités : une mise à l'agenda non stabilisée

Dans cette étude, nous avons également mis en évidence la difficile mise à l'agenda de l'enjeu croisé des ISTS et de la numérisation de la santé. Pour cela, nous avons caractérisé les processus de mise à l'agenda des trois sujets étudiés et avons démontré qu'ils suivent chacun une dynamique particulière. La numérisation de la santé est progressivement devenue une politique publique institutionnalisée, dans les quatre territoires étudiés. En effet, la définition de ce « problème public » est globalement consensuelle, suivant des cadrages, à la fois, « techno-béats », « critiques » et « pragmatiques ». Ce problème a été stabilisé par l'opération d'influences, plus ou moins diffuses, d'acteurs issus des pouvoirs publics et privés. Les acteurs impliqués ont, également, identifié des solutions réalistes. Ceci a conduit à sa sélection unanime en tant que « problème public » digne de faire l'objet d'une politique, par les autorités.

En revanche, l'enjeu des ISTS n'est pas cadré de manière homogène entre ces territoires et dans le temps, bien que l'attention à son propos soit forte, et ce, dans les quatre territoires. Son cadrage a été diversifié, depuis l'amalgame entre inégalités sociales de santé, accès aux soins, pauvreté et responsabilité individuelle jusqu'à des définitions académiques et expertes, soutenues par un « forum scientifique ». A cet égard, nous avons mis en exergue un engagement des acteurs reposant sur des motivations à agir distinctes. Les acteurs gouvernementaux et non gouvernementaux

influencent le « forum politique » pour qu'il agisse, ce qui induit la reconnaissance de l'enjeu des ISTS comme un « problème », dans les quatre territoires. Toutefois, cela s'effectue de manière non stabilisée et ne se matérialise guère par une politique structurée. De plus, les solutions à apporter sont difficilement envisagées et, dans le balancier entre avantages et limites à agir, ce sont les dernières qui tendent à primer.

Malgré cela, des ébauches de politiques et d'interventions ont vu le jour. Ainsi, pour répondre à l'une des questions de l'introduction, l'enjeu des ISTS est donc un « problème public » non stabilisé à l'agenda des priorités politiques et il existe une politique sur les ISTS, dont la structuration et l'institutionnalisation des modalités est hétérogène, selon les territoires étudiés. Les raisons précédemment énoncées expliquent pourquoi l'enjeu du couplage santé numérique-inégalités souffre également d'une absence de sélection parmi les priorités de l'action publique et dans quelle mesure sa mise à l'agenda relève d'un « modèle silencieux » (Garraud 1990). Le problème n'apparaît guère uniformément en tant que tel, chez l'ensemble des parties prenantes, encore moins comme un « problème public ». Il a néanmoins suscité des inquiétudes et des réactions. L'influence à son sujet est menée par la société civile organisée et par quelques acteurs publics, dans une dynamique d'anticipation du problème mais, dans son cadrage, la perception du manque de solutions réalisables ne conduit pas les acteurs à le prioriser. Nous avons ainsi corroboré, empiriquement, divers arguments développés dans la théorie de l'action publique, en particulier le fait que la mise à l'agenda est tributaire d'un ensemble de conditions nécessaires pour ouvrir une fenêtre d'opportunité.

De plus, le processus de mise à l'agenda est influencé par divers facteurs regroupés dans les catégories des trois « i » (Surel 2019a) : par les institutions, c'est-à-dire les organisations, les manières de faire, les procédures, les cultures et pratiques professionnelles ainsi que les habitudes déjà présentes ; par les idées, ce que nous avons appelé les « explications du monde » collectives ; et par les individus eux-mêmes, à travers leurs préférences, leurs croyances et leurs intérêts personnels ou collectifs. Notre étude contribue ainsi à la sociologie des usages, des représentations et de l'action publique. A titre d'illustration, nous avons dessiné la vaste palette des discours accompagnant l'utilisation de la technique, confirmant ainsi que les outils techniques sont des objets sociaux tout autant que des objets techniques. Nous avons également mis en lumière les écarts parfois très importants entre les discours de présentation des techniques et leurs usages réels, à l'épreuve de leur prise en main par leurs bénéficiaires⁵⁹⁸. De même, nous avons démontré que la palette des interprétations de la signification et des implications des inégalités sociales de santé nourrit directement la façon dont les décideurs choisissent d'agir à leur sujet et les moyens et stratégies pour ce faire.

⁵⁹⁸ Contribuant ainsi à la justification de cette nécessaire double analyse de la « technologie en projet » et de la « technologie en usage » développée par A. Mayère (Lang and Ulrich 2017) p.265.

De politiques parallèles à l'instrumentation de l'action publique sur le couplage numérique-inégalités

Qu'ils soient plus ou moins installés à l'agenda des priorités politiques, les trois sujets étudiés –numérisation de la santé, ISTS et couplage numérique-inégalités- font tous l'objet de décisions et d'interventions. Nous avons démontré que la mise en œuvre de la numérisation de la santé est caractérisée par des phases similaires, dans les quatre territoires, et par une combinaison d'instruments : symboliques, coercitifs, incitatifs, informatifs, d'intervention directe et d'organisation. Au cours de la mise en problème et durant les prises de décisions programmatiques et opérationnelles, ainsi qu'au moment de la mise en œuvre, il est apparu que de nombreuses parties prenantes interagissent. Un apport substantiel de notre étude consiste à les avoir recensées de la manière la plus exhaustive possible, en fonction de nos données, et d'avoir modélisé les arènes de débat dans lesquelles les processus d'influence, de décision et de mise en œuvre opérationnelle s'opèrent. En effet, l'ensemble des parties prenantes interagit au sein de « forums » (Boussaguet 2019), regroupant ces différentes parties prenantes qui partagent des idées, des intérêts, des pratiques habituelles et des espaces communs : les forums « scientifique », « politique », « des professionnels », « associatif » et « économique ». Au sein de ces derniers, interagissent tant des acteurs issus des pouvoirs publics que divers acteurs privés, extérieurs à ces pouvoirs publics, pour co-construire les décisions prises et l'application concrète de celles-ci. A ce propos, plusieurs auteurs ont théorisé l'amenuisement du rôle de l'Etat ; or, dans notre étude, nous ne confirmons pas cet argument étant donné qu'il apparaît davantage attendu comme régulateur et même au-delà (jusqu'à la fourniture directe de services, du moins son encadrement important).

Nous avons également corroboré le fait que la mise en œuvre consiste en une suite de microdécisions à tous les échelons territoriaux, traduisant l'ensemble des décisions initiales, pas forcément traçables, en actions concrètes. D'autre part, malgré des manques certains de cette approche dans la littérature existante (Le Bourhis & Lascoumes 2014), nous avons concentré une partie de notre étude sur les obstacles et les résistances aux instruments de l'action publique et insistons sur l'importance de leur analyse dans toute étude sur la mise en œuvre. En effet, celle-ci nous paraît insuffisamment compréhensible en l'absence de leur considération critique. Nous faisons nôtre également l'idée que les politiques sont élaborées par divers acteurs interagissant les uns avec les autres, pendant une période relativement longue, dans le cadre d'un ensemble d'institutions politiques et économiques et de normes en vigueur, chacun ayant des intérêts et des ressources différents, le tout dans un climat d'incertitude causée à la fois par des contraintes de connaissances et d'informations spécifiques au contexte et au temps (Bressers & O'Toole 2005)⁵⁹⁹ (Howlett 2014) p.304.

⁵⁹⁹ Une traduction libre de notre part.

Par ailleurs, nous avons procédé à la vérification des réponses apportées à l'injonction de la prise en compte de la santé (et de l'équité) dans toutes les politiques. Il s'avère que ce principe se heurte à la mise en pratique de son application concrète. Dans cette perspective, nous validons également l'un des arguments du « forum scientifique » international actif sur les ISS. En effet, nous avons démontré que les politiques (ou l'absence de celles-ci) sont elles-mêmes un déterminant des inégalités sociales de santé, lorsqu'elles ne les prennent pas, ou peu, en compte. Les politiques publiques ne sont pas neutres vis-à-vis des ISTS, même lorsque ce phénomène se produit inconsciemment chez leurs parties prenantes (Jacquot & Mazur 2019, Engeli & Perrier 2015). Elles peuvent produire des inégalités ; le cas échéant, elles « font inégalités ». En dépit de cela, des ébauches d'intervention ont, certes, émergé sur le couplage numérique-inégalités et un historique d'interventions de lutte contre les ISS est à mettre au crédit de l'ensemble des territoires.

Cependant, ceci a vu le jour de manière assez hétérogène. Dans ce cadre, nous avons identifié divers instruments mobilisés pour prendre en compte l'équité dans les TIC en santé. Cette combinaison d'instruments (symboliques, coercitifs, redistributifs, informatifs, incitatifs, d'organisation et d'intervention directe) est, soit similaire à l'instrumentation de l'action publique sur les ISTS, soit plus spécifiques. Cette étude est la première à le faire et ceci a, au moins, deux implications. Cela permet de dresser le panorama de l'instrumentation de l'action publique de réponse à ces trois enjeux et défriche donc le terrain pour une étude plus détaillée de certains de ces instruments, des mécanismes et des acteurs impliqués. Par ailleurs, l'identification des instruments et leur analyse en tant que combinaison, semblant plus efficace que la considération de chacun d'eux pris séparément, permet aux décideurs de ces domaines de s'en inspirer, afin de prendre des décisions opérationnelles davantage éclairées⁶⁰⁰.

Enfin, à travers deux enjeux de santé publique et leur croisement –la santé numérique, les ISS et les difficultés géographiques d'accès aux services de santé et l'exclusion numérique-, nous sommes parvenus à percevoir bon nombre des enjeux actuels des systèmes de santé étudiés. En fait, le processus de mise à l'agenda et de mise en œuvre de réponses à ces enjeux est un révélateur des tensions et des contradictions existantes dans ces systèmes. Nous avons ainsi questionné la notion de « performance » et avons démontré que les questions à se poser face à cette notion sont, *a minima*, les suivantes. Au regard de quels principes et de quelles valeurs peut-on évoquer la « performance » ? S'agit-il d'une performance économique, sociale ? A quel moment y inclue-t-on, ou non, la notion d'équité et de justice sociale et quelle traduction cela a-t-il pour le « vivre ensemble » ?

⁶⁰⁰ Même si nous avons montré qu'ils n'en ont pas forcément l'habitude (par construction de leur action et de leurs perceptions à son égard).

Apports disciplinaires, questions non résolues et perspectives

Des apports méthodologiques pluri niveaux, pluri-points de vue et pluri-méthodes

Outre les apports à la sociologie de l'action publique, nous avons effectué quelques apports méthodologiques à l'analyse comparée. Nous avons étayé la pertinence de l'analyse comparée pluri-niveaux, puisque nous avons étudié deux marqueurs des systèmes de santé occidentaux, la numérisation de la santé et les inégalités sociales de santé, ainsi que le croisement de ces deux phénomènes, et ce, depuis plusieurs niveaux territoriaux (d'un niveau macroscopique jusqu'à quelques approches plus microscopiques), à partir des points de vue de plusieurs acteurs parties prenantes. Malgré une prépondérance d'acteurs issus des autorités publiques, nous avons également déplacé notre regard vers d'autres types d'acteurs (des représentants de professionnels, des organisations de la société civile, des chercheurs). P. Garraud appelle de ses vœux ce genre d'études triplement comparatives (entre politiques publiques, entre pays, entre processus et dans le temps). Aussi, serait-il intéressant de réitérer ce genre d'étude dans le temps, afin d'analyser d'éventuelles évolutions.

La combinaison de diverses techniques de collecte et d'analyse des données s'est révélée utile. En effet, la réalisation d'une revue de la littérature à visée panoramique, mêlant des sources issues de diverses disciplines scientifiques (notamment l'épidémiologie, la sociologie, la science politique et les sciences de l'information et de la communication), croisée à la triangulation des données issues de l'analyse secondaire de données et de la collecte de données *ad hoc*, émanant de l'expérience des acteurs impliqués, ont fourni un substrat utile pour les arguments développés. L'homogénéité des travaux de terrain, due à l'intervention d'un même agent de recherche dans les trois langues, et le double-codage des entretiens ont renforcé la méthode comparative. En outre, au-delà des territoires géographiques et culturels des pays ou infra-territoires que nous avons étudiés et des organisations différentes de leur système de santé, nous sommes frappés par les ressemblances et les dynamiques communes entre eux (les défis communs, les acteurs similaires, les sélections de stratégies partagées, etc.). L'étude comparée semble donc une méthode efficace pour caractériser les différentes facettes d'un phénomène complexe et l'étude de « l'ailleurs » se révèle heuristique pour comprendre sa propre réalité nationale.

De l'apport malheureusement modeste de la science politique à la santé des populations à une contribution à l'analyse de la complexité

Jusque-là, ces sujets n'avaient guère été étudiés simultanément dans ce champ disciplinaire et se sont plus ou moins révélés des « causes orphelines ». Nuançons, toutefois, en nous gardant de la création d'un problème de toutes pièces. En effet, F. Pierru avance que tout champ professionnel a tendance à mettre de l'ordre dans son environnement à partir de son propre point de vue⁶⁰¹. Néanmoins, de manière

⁶⁰¹ Il dit : « *Donc, si vous travaillez sur les inégalités sociales de santé, vous vous demandez pourquoi le monde ne s'organise pas autour de la réduction des inégalités sociales de santé. C'est à peu près vrai de tous les champs scientifiques* » (Lang and Ulrich 2017) p.277.

générale, dans le champ large de la santé des populations, lui-même nourri par diverses disciplines, nous pouvons déplorer la faible part prise par la science politique et les éclairages qu'elle peut apporter. Notre étude apporte, donc, une pierre à l'édifice d'une meilleure compréhension de la façon dont se construisent les politiques de santé.

Le couplage numérisation de la santé-inégalités de santé n'avait pas encore été étudié en science politique. La question a, d'ailleurs, pris place dans l'agenda politique en même temps que se menait cette étude. Aussi, étudier un objet mouvant, prenant forme en même temps qu'on l'analyse, a-t-il représenté un défi. En effet, de nouvelles lois et réglementations, de nouveaux projets, des conférences et des débats sur ces questions ont émergé au fil de l'étude. D'une construction initiale du problème par l'équipe de recherche, le sujet est devenu, au fur et à mesure, un sujet de préoccupation dans les médias et, de manière marginale, au sein du « forum politique ». Nous avons tâché d'être des vigies de la société et de ses préoccupations en choisissant ce sujet qui a, ensuite, démontré son actualité⁶⁰².

Via l'analyse croisée entre trois sujets apparemment dénués de liens entre eux, notre étude est une modeste contribution à la réflexion sur la complexité de la production du vivre-ensemble dans les sociétés occidentales. Elle participe à illustrer la nécessité d'une analyse nuancée sur le phénomène socio-politique qu'est l'action publique, en l'observant sous « toutes ses coutures », dans le cadre d'une réflexion systémique, défendue par E. Morin⁶⁰³. Nous avons illustré ce postulat par l'analyse des effets collatéraux de deux phénomènes socio-politiques et techniques : les effets inattendus de la numérisation du secteur de la santé et les effets complexes de l'orchestration du principe de la « santé (et de l'équité) dans toutes les politiques ».

⁶⁰² Au moment de la crise du covid-19, en mars 2020, nous notons une montée en puissance de l'intérêt pour ces questions. En effet, le confinement mis en place en France mi-mars fait émerger le phénomène de la fracture numérique et ses moult facettes, dans les médias et dans les administrations ayant à s'en préoccuper (l'Education nationale notamment). Un article de presse du 05/04/2020 en fait état (Bordenet, Camille, Sanchez Léa. 04 Avril 2020. « Le visio-machin, je n'y connais rien » : la fracture numérique en France aggravée par le confinement. Le Monde). En réalité, cette crise ne fait que visibiliser le phénomène que nous avons documenté dans la thèse. Par ailleurs, la sécurité et la confidentialité des données numériques et l'utilisation de celles-ci pour tracer les individus et les populations, quant à leurs contacts (*contact tracing*), dans le cadre de la surveillance épidémiologique (voire, par extension, selon certains, d'une surveillance de masse) est un autre aspect mis en lumière dans la thèse qui émerge fortement.

⁶⁰³ « Il devient urgent, affirme E. Morin, dans *Science avec conscience* (Fayard, 1982) (...), que la communauté scientifique admette le caractère éminemment transdisciplinaire de la connaissance. Seule une raison ouverte, capable de travailler avec l'irrationnel, saura relever « le défi de la complexité ». En effet, toutes les sciences, sans exception, sont confrontées à la complexité du réel. La nécessité de relier l'objet au sujet et à son environnement, de traiter l'objet non plus comme objet inerte et privé de forme, mais comme un système doué d'organisation, de faire dialoguer la théorie avec l'incertitude et le contradictoire oblige aujourd'hui l'homme de science à respecter la « multidimensionnalité » des êtres et des choses. Seule une connaissance qui tentera de se connaître elle-même, seule une « science avec conscience » ne sera, à ce titre, ni mutilée, ni mutilante » (Abdelmalek 2004) p.103.

Des limites comme autant de pistes de recherche future : des approfondissements et des objets d'étude complémentaires

Pour étoffer notre propos, disons que quelques-unes des limites de notre étude semblent offrir des perspectives futures de recherche. Des pistes de recherche utilisant des méthodologies mixtes, pour étudier ces phénomènes complexes, développées au début de la thèse et interrompues pour des raisons de temps et de moyens financiers, constituent un programme de recherche toujours engageant. Ce programme de recherche pourrait être constitué des éléments suivants. Le panorama sur la mise à l'agenda de la numérisation de la santé et du couplage numérique-inégalités et sur leur mise en œuvre représente une première ébauche d'étude de ces questions. Il semble, donc, que cette étude exploratoire mériterait d'être complétée par l'étude plus précise de nombre de ses résultats, afin d'en tester la validité dans d'autres contextes, sur un laps de temps plus long et d'en expliquer les facteurs de manière plus aiguë. Dans la sociologie politique, les instruments sont d'habitude largement mobilisés pour analyser le changement. Or, dans cette étude, nous avons identifié et décrit l'instrumentation de l'action publique pour les trois sujets étudiés ; ceci est notre apport. Pour aller plus loin, il nous semblerait pertinent d'analyser le changement davantage en profondeur, par exemple en analysant ses mécanismes et ses conditions d'efficacité, *via* une approche réaliste⁶⁰⁴, par exemple, dans le cadre du champ de l'évaluation « basée sur la théorie » (Devaux-Spatarakis, 2014). De plus, étant donné que seuls quatre terrains ont été étudiés, avec une intensité variable, le cas du Pays basque espagnol mériterait que l'on s'y penche plus attentivement, de même que les explications liées aux conjonctures politiques⁶⁰⁵ auraient gagné à faire l'objet d'une analyse encore plus fine. L'étude du point de vue des partis politiques, des représentants élus, notamment dans les parlements, nous paraît également une piste d'intérêt. Cette approche a été utilisée par J. Lynch (Lynch 2020, 2017) et complète la compréhension du processus de mise à l'agenda des inégalités sociales de santé dans divers pays.

L'analyse comparée nous a semblé d'autant plus éclairante que cette méthode permet, à partir de différents cas, de saisir leurs spécificités mais, surtout, de donner à voir des similitudes et des recoupements entre eux. Dans un travail comparé, l'on s'extrait des cas pour réfléchir à des enjeux, des discours et des pistes de solutions apparaissant comme communs. Bien que la validité interne de notre étude soit étayée par la rigueur méthodologique que nous avons tenté d'appliquer, la limite de cette méthode est sa validité externe. Nous ne pouvons extrapoler ses résultats au-

⁶⁰⁴ « L'évaluation réaliste vise à comprendre, à partir d'observations empiriques, une intervention, en s'intéressant spécifiquement aux mécanismes sous-jacents de l'intervention et à l'influence du contexte » (Robert, É. & Ridde, V. (2013). L'approche réaliste pour l'évaluation de programmes et la revue systématique : de la théorie à la pratique. *Mesure et évaluation en éducation*, 36 (3), 79–108. <https://doi.org/10.7202/1025741ar>)

⁶⁰⁵ Par exemple, le *Brexit*, en Angleterre ; l'instabilité gouvernementale et la crise économique, en Espagne, ainsi que l'enjeu de la « sortie » de crise avec les indépendantistes au Pays basque, s'étant produits durant l'étude.

delà de nos cas d'étude puisque nous ne disposons pas d'informations empiriques sur les dynamiques se produisant ailleurs. Toutefois, nous émettons l'hypothèse que plusieurs de nos axes d'interprétation sont communs et partagés par d'autres pays et infra-territoires. Une perspective future serait donc la transposition de cette étude à d'autres territoires, voire à d'autres sujets proches⁶⁰⁶, pour en tester ses résultats dans d'autres contextes.

La recherche sur les effets des politiques, au prisme des ressortissants

De surcroît, l'analyse du point de vue des récipiendaires ou bénéficiaires des politiques, c'est-à-dire de la population, n'était absolument pas l'objet de cette étude mais éclairerait utilement la compréhension de ces phénomènes, dans la droite ligne des travaux de V. Dubois, par exemple (Dubois 2010). La figure du patient participant est récurrente, dans les quatre territoires étudiés, et renvoie au postulat d'une attente de participation accrue des citoyens aux décisions les concernant. Etant donné que la participation est, visiblement, particulièrement dépendante de la position socio-économique des personnes, les mécanismes et les conditions de leur participation aux politiques publiques de santé semblent requérir des éclaircissements. De plus, « *en science politique, la question des conséquences des politiques publiques sur leurs publics a finalement été la plus directement abordée par le courant d'analyse des policy feedbacks* ». Dans ce cadre, A. Révillard se propose d'étudier la « *façon dont les politiques publiques affectent les individus qu'elles ciblent* », en lui dédiant un concept spécifique : l'étude de la réception de l'action publique (Revillard 2018)⁶⁰⁷. Ainsi, il nous semble que la façon dont les publics reçoivent réellement les politiques de santé numérique et celles relatives à la lutte contre les ISS sont une perspective future de recherche majeure. Ceci serait d'autant plus pertinent pour compléter nos travaux sur les instruments que A. Revillard indique que « *l'approche par les instruments constitue (...) une voie prometteuse d'étude de la réception. Elle situe l'analyse à une échelle proche des termes dans lesquels les ressortissants eux-mêmes pensent l'action publique (sous forme de dispositifs plutôt que d'orientations politiques abstraites)* » p.487.

La recherche sur les interventions efficaces

En collaboration avec d'autres disciplines, cette analyse du point de vue des bénéficiaires des politiques pourrait être complétée par l'utilisation de méthodes

⁶⁰⁶ Tels que d'autres impensés autour du numérique, par exemple les effets inattendus du numérique sur l'environnement et le changement climatique en cours, abordés dans le chapitre 5.

⁶⁰⁷ Elle la définit comme « *l'ensemble des processus par lesquels une politique publique est appropriée et co-construite par ses ressortissants, et par lesquels elle produit ses effets sur ceux-ci* ». Elle explique que cela suppose quatre considérations : « *1/ l'étude de la réception suppose de se placer du point de vue des ressortissants individuels ; 2/ ce point de vue doit faire l'objet d'une investigation empirique ; 3/ la réception combine des effets et des appropriations de l'action publique ; 4/ elle a des dimensions à la fois objectives et subjectives, et relève tout autant des pratiques que des représentations* » (Revillard 2018) p.479.

quantitatives pour étudier le phénomène des liens entre inégalités et numérisation de la santé affectant des dispositifs particuliers, tel que nous avons commencé à le travailler dans le projet Espi3se (Evaluation du Service Public d'Information en Santé selon le Statut Socio-Economique des personnes), en France. Il s'agit de l'analyse de l'utilisation, de la compréhension et de l'appropriation du site web public⁶⁰⁸ Santé.fr, au prisme du statut socio-économique (SSE) des personnes. Nous avons dit, dans le chapitre 1, que la littérature scientifique sur les effets socialement différenciés de l'utilisation des technologies numériques en santé provient principalement des États-Unis et que très peu de données sont disponibles ailleurs ou en France⁶⁰⁹. Cette étude serait l'un des moyens d'y remédier. De plus, la poursuite de l'élaboration d'un protocole de recherche interventionnelle pour une expérimentation testant la mise en œuvre d'une intervention d'utilisation du numérique en santé, en prenant en compte la question de la littératie en santé des personnes, conduit en début de thèse, fait partie des perspectives envisageables.

La « recherche dans la cité »

Selon M. Howlett, et bien que de nombreux politistes et sociologues n'approuveraient pas forcément cette approche sans doute trop interventionnelle à leurs yeux, comprendre la nature de l'espace politique et son histoire sont des prérequis pour l'élaboration « réussie » d'une politique (Howlett 2014) p.303. C'est ce que nous avons tenté de faire dans ce travail qui permet de mieux comprendre ce qui se joue dans l'action publique, dans les champs étudiés et qui, de ce fait, peut aider les décideurs et les concepteurs de politiques publiques à agir en connaissance de cause et à prendre des décisions plus éclairées. Nos travaux s'ancrent dans une volonté de participer au transfert de connaissances, lui-même un enjeu de recherche non dénué de diverses interrogations quant à la façon de conduire la recherche. Le détour comparatif permet de s'extraire d'une situation nationale et est donc intéressant pour tout pays souhaitant questionner ses propres approches. Ainsi, au-delà de leur portée académique, ces travaux ont pour but de fournir quelques clés, afin d'éclairer la décision⁶¹⁰ par une meilleure compréhension des mécanismes de l'action publique sur le numérique en santé, la lutte contre les ISS, les difficultés d'accès aux services de santé et l'inclusion numérique, dans une perspective de recherche translationnelle en santé des populations⁶¹¹. Ils peuvent permettre de proposer des critères d'analyse critique et d'évaluation de la prise en compte de

⁶⁰⁸ Du ministère de la santé et des affaires sociales.

⁶⁰⁹ Sauf, par exemple, une étude française (Renahy, Parizot, & Chauvin 2010).

⁶¹⁰ Les autorités publiques nécessitent des données probantes pour mettre en œuvre des politiques de santé pertinentes, efficaces (garantie de l'équité dans les prises en charge) et efficaces, données faisant actuellement défaut face aux innovations en santé que les systèmes de santé doivent savoir anticiper.

⁶¹¹ Consistant à assurer un continuum entre la recherche produite en santé des populations, y compris la recherche sur les systèmes de santé, et son application concrète à la décision en santé publique, aux actions de promotion de la santé, de prévention, voire de prises en charge sanitaires et médico-sociales. Elle peut être synonyme de recherche appliquée.

l'équité en santé dans l'utilisation des TIC en santé. Dans cette optique, dans un but de valorisation sociétale des résultats de cette recherche, il nous semble nécessaire, dans l'univers francophone, de réaliser le même type de guide pour l'inclusion numérique en santé que celui réalisé au sein de *NHS Digital*, à destination des professionnels et des collectivités. Il serait également pertinent d'élaborer une synthèse vulgarisée de cette thèse, afin que les professionnels des domaines étudiés puissent en prendre connaissance. Autrement dit, espérons que cette plongée dans la complexité fournisse quelques clés pour la réduction du fossé entre discours et pratique, entre droits et égalité formels et leur concrétisation pour les citoyens.

REFERENCES

- Abdelmalek, Ali Aït. 2004. "Edgar Morin, sociologue et théoricien de la complexité : des cultures nationales à la civilisation européenne." *Sociétés* no. 86 (4):99-117. doi: 10.3917/soc.086.0099.
- Abel, Erica A., Stéphanie L. Shimada, Karen Wang, Christine Ramsey, Melissa Skanderson, Joseph Erdos, Linda Godleski, Thomas K. Houston, and Cynthia A. Brandt. 2018. "Dual Use of a Patient Portal and Clinical Video Telehealth by Veterans with Mental Health Diagnoses: Retrospective, Cross-Sectional Analysis." *Journal of medical Internet research* 20, 11: e11350. <https://doi.org/10.2196/11350>.
- Acheson, Donald. 1998. "Independent Inquiry into Inequalities in Health: report." London : HM Stationery Office
- Ackerman, Sara L., Urmimala Sarkar, Lina Tieu, Margaret A. Handley, Dean. Schillinger, Kenneth Hahn, Mekhala Hoskote, Gato Gourley, and Courtney Lyles. 2017. "Meaningful use in the safety net: a rapid ethnography of patient portal implementation at five community health centers in California." *Journal of the American Medical Informatics Association* 24, 5: 903-912. <https://doi.org/10.1093/jamia/ocx015>.
- Affeltranger, Bastien, Louise Potvin, Christine Ferron, Hélène Vandewalle, et alexandre Vallée. 2018. "Universalisme proportionné : vers une « égalité réelle » de la prévention en France ?" *Santé Publique HS1, S1*: 13-24. <https://doi.org/10.3917/spub.184.0013>.
- Aïach, Pierre. 2000. "5. De la mesure des inégalités : enjeux sociopolitiques et théoriques." In *Les inégalités sociales de santé*. Edited by Didier Fassin, Hélène Grandjean, Monique Kaminski, Thierry Lang and Annette Leclerc, 81-91. Paris: La Découverte.
- Al Dahdah, Marine. 2019. "La santé maternelle par téléphone portable au Ghana et en Inde : inégalités et intersections technologiques." *Critique internationale* 2, 83: 147-166. <https://doi.org/10.3917/cii.083.0147>.
- Alami, Hassane, Jean-Paul Fortin, Marie-Pierre Gagnon, Hugo Pollender, Bernard Têtu and France Tanguay. 2018. "The Challenges of a Complex and Innovative Telehealth Project: A Qualitative Evaluation of the Eastern Quebec Telepathology Network." *International Journal of Health Policy and Management* 7(5): 421–432. <https://doi.org/10.15171/ijhpm.2017.106>.
- Alami Hassane, Marie-Pierre Gagnon and Jean-Paul Fortin. 2019. "Some multidimensional unintended consequences of telehealth utilization: A multi-project evaluation synthesis." *International Journal of Health Policy and Management* 8(6):337-352. <https://doi.org/10.15171/ijhpm.2019.12>
- Alami, Hassane, Marie-Pierre Gagnon, and Jean-Paul Fortin. 2017. "Digital health and the challenge of health systems transformation." *MHealth* 3:31. <https://doi.org/10.21037/mhealth.2017.07.02>
- Aldasoro, Elena, Amaia Bacigalupe, Carlos Calderón, Santiago Esnaola, and Elvira Sanz. 2014. *Herramienta de cribado para la EIS de políticas públicas sectoriales* edited by Departamento de salud. Vitoria-Gasteiz.
- AlDossary, Sharifah, Melinda G. Martin-Khan, Natalie. K. Bradford, Nigel R. Armfield, and Anthony C. Smith. 2017. "The Development of a Telemedicine Planning Framework Based on Needs Assessment." *Journal of Medical Systems*, 41, no 5.: 74. <https://doi.org/10.1007/s10916-017-0709-4>.
- Algan, Yann and Thomas Cazenave, ed. 2017. *L'Etat en mode start-up*. 2 ed. Paris: Eyrolles.
- Aliabadi, Negar, Alex Carballo-Diequez, Suzanne Bakken, Marlene Rojas, William Brown, III, Monique Carry, Jocelyn P. Mosley, Deboah Gelaude, and Rebecca Schnall. 2015. "Using the information-motivation-behavioral skills model to guide the development of an HIV

- prevention smartphone application for high-risk MSM." *AIDS Education and Prevention* 27, no 6: 522-537. <https://doi.org/10.1521/aeap.2015.27.6.522>.
- Allen, Luke N., and Gillian P. Christie. 2016. "The Emergence of Personalized Health Technology." *Journal of Medical Internet Research* 18, 5: e99. <https://doi.org/0.2196/jmir.5357>.
- Almond, Helen, Elisabeth Cummings, and Paul Turner. 2018. "Recommendations for Enhancing the Implementation and Utility of Shared Digital Health Records in Rural Australian Communities." *Studies in Health Technology and Informatics* 252: 15-20.
- Alliance for Health Policy and Systems Research. 2007. *Briefing note. What is Health Policy and Systems Research and why does it matter ?* Genève : OMS. <https://www.who.int/alliance-hpsr/about/hpsr/en/>
- Ancker, Jessica S., Holly O. Witteman, Baria Hafeez, Thierry Provencher, Mary. Van De Graaf, and Esther Wei. 2015. "You get reminded you're a sick person": Personal data tracking and patients with multiple chronic conditions." *Journal of Medical Internet Research* 17, no8: e-202. <https://doi.org/10.2196/jmir.4209>.
- Annesley, Claire, Isabelle Engeli, and Francesca Gains. 2015. "The profile of gender equality issue attention in Western Europe." *European Journal of Political Research* 54, no.3: 525-542. <https://doi.org/10.1111/1475-6765.12095>.
- Anthony, Denise L., and Celeste Campos-Castillo. 2015. "A looming digital divide? Group differences in the perceived importance of electronic health records." *Information Communication and Society* 18, no.7:832-846. <https://doi.org/10.1080/1369118X.2015.1006657>.
- Apter, Andrea J., Tyra Stephens Bryant, Knashawn H. Morales, Fei Wan, Sharmaine Hardy, Shakira Reed-Wells, Maria Dominguez et al. 2015. "Using IT to improve access, communication, and asthma in African American and Hispanic/Latino Adults: Rationale, design, and methods of a randomized controlled trial." *Contemporary Clinical Trials* 44: 119-128. <https://doi.org/0.1016/j.cct.2015.08.001>.
- Arcury, Thomas A., Sara A. Quandt, Joanne C. Sandberg, David P. Miller, Jr., Celine Latulipe, Xiaoyan Leng, Jenifer W. Talton, Kathryn P. Melius, Alden Smith, and Alain G. Bertoni. 2017. "Patient Portal Utilization Among Ethnically Diverse Low Income Older Adults: Observational Study." *JMIR Medical Informatics* 5, no.4: e47. <https://doi.org/10.2196/medinform.8026>.
- Aromatario, Olivier, Aurélie Van Hoye, Anne Vuillemin, Aude-Marie Foucaut, Cyril Crozet, Jeanine Pommier, and Linda. Cambon. 2019. "How do mobile health applications support behaviour changes? A scoping review of mobile health applications relating to physical activity and eating behaviours." *Public Health* 175: 8-18. <https://doi.org/10.1016/j.puhe.2019.06.011>.
- Aromatario, Olivier, Aurélie Van Hoye, Anne Vuillemin, Aude-Marie Foucaut, Jeanine Pommier, and Linda Cambon. 2019. "Using theory of change to develop an intervention theory for designing and evaluating behavior change SDApps for healthy eating and physical exercise: the OCAPREV theory." *BMC Public Health* 19, 1: 1435. <https://doi.org/10.1186/s12889-019-7828-4>.
- Agence Régionale de Santé. 2016. Pour une prise en charge adaptée des patients et usagers, Lexique des parcours de A à Z.
- Asgary, Ramin, Blanca Sckell, Analena Alcabes, Ramesh Naderi, Philip Adongo, and Gbenga Ogedegbe. 2015. "Perceptions, Attitudes, and Experience Regarding mHealth among Homeless Persons in New York City Shelters." *Journal of Health Communication* 20, no.12: 1473-1480. <https://doi.org/10.1080/10810730.2015.1033117>.
- Assemblée Mondiale de la Santé 62. 2009. *Réduire les inégalités en matière de santé par une action sur les déterminants sociaux de la santé*. Genève: OMS. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/2956>
- Asthana, Sheena, and Joyce Halliday. 2006. *What works in tackling health inequalities?: pathways, policies and practice through the lifecourse, Studies in poverty, inequality, and social exclusion*. Bristol: Policy Press.
- Atkinson, Nancy L., Sharon M. Desmond, Sandra L. Saperstein, Amy S. Billing, Robert S. Gold, and Amy Tournas-Hardt. 2010. "Assets, challenges, and the potential of technology for nutrition

- education in rural communities." *Journal of Nutrition Education and Behavior* 42, no.6: 410-6. <https://doi.org/10.1016/j.jneb.2009.09.004>.
- Atkinson, Nancy L., Sandra L. Saperstein, Sharon M. Desmond, Robert S. Gold, Amy S. Billing, and Jing Tian. 2009. "Rural eHealth nutrition education for limited-income families: an iterative and user-centered design approach." *Journal of Medical Internet Research* 11, 2: e21. <https://doi.org/10.2196/jmir.1148>.
- Ayala, George, Glenn-Milo Santos, Sonya Arreola, Alex Garner, Keletso Makofane, and Sean Howell. 2018. "Blue-Ribbon Boys: factors associated with PrEP use, ART use and undetectable viral load among gay app users across six regions of the world." *Journal of the International AIDS Society* 21, no.Suppl 5: e25130. <https://doi.org/10.1002/jia2.25130>.
- Aykut, Stefan Cihan 2012. *Comment gouverner un "nouveau risque mondial"? La construction du changement climatique comme problème public à l'échelle globale, européenne, en France et en Allemagne*, Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales.
- Babones, Salvatore, ed. 2009. *Social Inequality and Public Health*. Bristol : Policy Press
- Bacigalupe, Gonzalo, and Sabrina F. Askari. 2013. "E-Health innovations, collaboration, and healthcare disparities: Developing criteria for culturally competent evaluation." *Families, Systems, & Health* 31, 3: 248-263. <https://doi.org/10.1037/a0033386>.
- Backonja, Uba, Amanda K. Hall, and Stephen Thielke. 2014. "Older Adults' Current and Potential Uses of Information Technologies in a Changing World: A Theoretical Perspective." *International Journal of Aging and Human Development* 80, no.1: 41-63. <https://doi.org/10.1177/0091415015591109>.
- Baicker, Katherine, Sarah L. Taubman, Heidi L. Allen, Mira Bernstein, Jonathan H. Gruber, Joseph P. Newhouse, Eric C. Schneider, Bill J. Wright, Alan M. Zaslavsky, and Amy N. Finkelstein. 2013. "The Oregon Experiment — Effects of Medicaid on Clinical Outcomes." *New England Journal of Medicine* no. 368 (18):1713-1722. doi: 10.1056/NEJMsa1212321.
- Baig, Arshiya A., Abigail E. Wilkes, Andrew M. Davis, Monica E. Peek, Elbert S. Huang, Douglas S. Bell, and Marshall H. Chin. 2010. "Review paper: The use of quality improvement and health information technology approaches to improve diabetes outcomes in African American and hispanic patients." *Medical Care Research and Review* 67, no.5: 163S-197S. <https://doi.org/10.1177/1077558710374621>.
- Bambra, Clare, Katherine E. Smith, Kaileigh Garthwaite, Kerry E. Joyce, and David J. Hunter. 2011. "A labour of Sisyphus? Public policy and health inequalities research from the Black and Acheson Reports to the Marmot Review." *Journal of Epidemiology and Community Health* 6, no.5: 399-406. <https://doi.org/10.1136/jech.2010.111195>.
- Barclay, Gillian, Alyse Sabina, and Garth Graham. 2014. "Population health and technology: Placing people first." *American Journal of Public Health* 104 no.12: 2246-2247. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2014.302334>.
- Barnett, Tracy E., Neal R. Chumbler, W. Bruce Vogel, Rebecca J. Beyth, Haijing Qin, and Rita Kobb. 2006. "The effectiveness of a care coordination home telehealth program for veterans with diabetes mellitus: A 2-year follow-up." *American Journal of Managed Care* 12, 8: 467-474.
- Bartley, Mel, David Blane, and George Davey Smith. 1998. *The sociology of health inequalities, Sociology of health and illness monograph series*. Oxford: Blackwell.
- Baum, Fraun, Lareen Newman, and Katherine Biedrzycki. 2014. "Vicious cycles: digital technologies and determinants of health in Australia." *Health Promotion International* 29, no.2: 349-60. <https://doi.org/10.1093/heapro/das062>.
- Baumann, Eva, Fabian Czerwinski, and Doreen Reifegerste. 2017. "Gender-Specific Determinants and Patterns of Online Health Information Seeking: Results From a Representative German Health Survey." *Journal of Medical Internet Research* 19, 4: e92. <https://doi.org/10.2196/jmir.6668>.
- Baumgartner, Frank R. , and Bryan D. Jones. 1993. *Agendas and Instability in American Politics*. Chicago: University of Chicago Press.

- Baur, Cynthia. 2008. "An analysis of factors underlying e-health disparities." *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 17, 4: 417-28. <https://doi.org/10.1017/s0963180108080547>.
- Beacom, Amanda M., and Sandra J. Newman. 2010. "Communicating health information to disadvantaged populations." *Family & Community Health: The Journal of Health Promotion & Maintenance* 33, no.2: 152-162. <https://doi.org/10.1097/FCH.0b013e3181d59344>.
- Beard, Matthew, Joseph F. Orlando, and Saravana. Kumar. 2017. "Overcoming the tyranny of distance: An audit of process and outcomes from a pilot telehealth spinal assessment clinic." *Journal of Telemedicine and Telecare* 23, 8: 733-739. <https://doi.org/10.1177/1357633x16664851>.
- Bella, Sara Della, Simone Sarti, Mario Lucchini, and Mara Tognetti Bordogna. 2011. "A Comparative Analysis of Inequality in Health across Europe." *Sociological Research Online* 16, no.4: 1-15. <https://doi.org/10.5153/sro.2492>.
- Ben-Shlomo, Yoav, Gita Mishra, and Diana Kuh. 2014. "Life Course Epidemiology." In *Handbook of Epidemiology*, edited by Wolfgang Ahrens and Iris Pigeot, 1521-1549. New York: Springer New York.
- Benach, Joan, Davide Malmusi, Yutaka Yasui, and José Miguel Martínez. 2013. "A new typology of policies to tackle health inequalities and scenarios of impact based on Rose's population approach." *Journal of Epidemiology and Community Health* 67, no.3: 286-291. <https://doi.org/10.1136/jech-2011-200363>.
- Benavides-Vaello, Sandra, Anne Strode, and Beth Sheeran. 2013. "Using Technology in the Delivery of Mental Health and Substance Abuse Treatment in Rural Communities: A Review." *Journal of Behavioral Health Services & Research* 40, no.1: 111-120. <https://doi.org/10.1007/s11414-012-9299-6>.
- Bennett, Gary G. 2012. "Connecting eHealth with 2-1-1 to Reduce Health Disparities." *American Journal of Preventive Medicine* 43, no.6 (Supplement 5): S509-S511. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2012.09.022>.
- Bergeron, Henri et Castel, Patrick. 2018. *Sociologie politique de la santé* Edited by Patrick Castel. 2e ed. 1 vol. (XI-508 p.) vols, *Quadrige.Manuels*. Paris: PUF.
- Bergeron, Henri, and Patrick Hassenteufel. 2018. "Une contribution de la sociologie de l'action publique à l'évaluation de processus." *Idées économiques et sociales* 3, no.193:42-50. <https://doi.org/10.3917/idee.193.0042>.
- Bergner, Erin M., Lindsay A. Nelson, Russell L. Rothman, and Lindsay Mayberry. 2017. "Text Messaging May Engage and Benefit Adults with Type 2 Diabetes Regardless of Health Literacy Status." *Health Literacy Research and Practice* 1, 4: e192-e202. <https://doi.org/10.3928/24748307-20170906-01>.
- Bertholet, Clément, and Laura Létourneau. 2017. *Ubérisons l'État ! Avant que d'autres ne s'en chargent: Avant que d'autres ne s'en chargent*. Paris : Armand Colin.
- Bezes, Philippe. 2005. "Le modèle de 'l'État-stratège'." *Sociologie du Travail* 47, 4:431-450. <https://doi.org/10.1016/j.soctra.2005.10.001>.
- Bezes, Philippe, Florence Descamps, and Scott Viallet-Thévenin. 2019. "Bercy : empire ou constellation de principautés ?" *Pouvoirs* 168, no.1: 9-28. <https://doi.org/10.3917/pouv.168.0009>.
- Bickmore, Timothy W., Laura M. Pfeifer, Donna Byron, Shaula Forsythe, Lori E. Henault, Brian W. Jack, Rebecca Silliman, and Michael K. Paasche-Orlow. 2010. "Usability of conversational agents by patients with inadequate health literacy: Evidence from two clinical trials." *Journal of Health Communication* 15 (2 S): 197-210. <https://doi.org/10.1080/10810730.2010.499991>.
- Black, Kirsten J., Bradley Morse, Nicole Tuitt, Ce C. Big Crow, Carly Shangreau, and Carol. E. Kaufman. 2018. "Beyond Content: Cultural Perspectives on Using the Internet to Deliver a Sexual Health Intervention to American Indian Youth." *Journal of Primary Prevention* 39, no.1: 59-70. <https://doi.org/10.1007/s10935-017-0497-0>.

- Blackstock, Oni J., Lorlette J. Haughton, Ruby Y. Garner, Keith J. Horvath, Chris Norwood, and Chinazo O. Cunningham. 2015. "General and health-related Internet use among an urban, community-based sample of HIV-positive women: implications for intervention development." *AIDS Care* 27, no.4: 536-44. <https://doi.org/10.1080/09540121.2014.980215>.
- Blane David, and Aïach Pierre 2010. " « Les réponses politiques européennes face aux inégalités sociales de santé »." In *Lutter contre les inégalités sociales de santé. Politiques publiques et pratiques professionnelles*, edited by Niewiadomski Christophe and Aïach Pierre. Rennes: Presses de l'EHESP.
- Bleich, Sara N., Marian P. Jarlenski, Caryn N. Bell, and Thomas A. LaVeist. 2012. "Health inequalities: trends, progress, and policy." *Annual Review of Public Health* 33:7-40. <https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-031811-124658>.
- Blitz, James. "Brexit and the 'NHS dividend'". *Financial Times*, March 14, 2018. <https://www.ft.com/content/1fcaf8b0-277e-11e8-b27e-cc62a39d57a0>
- Bodenheimer, Thomas. 2005. "High and rising health care costs. Part 2: technologic innovation." *Ann Intern Med* no. 142 (11):932-7. doi: 10.7326/0003-4819-142-11-200506070-00012.
- Bodie, Graham D., and Mohan Jyoti Dutta. 2008. "Understanding health literacy for strategic health marketing: eHealth literacy, health disparities, and the digital divide." *Health Marketing Quarterly* 25, no.1-2: 175-203. <https://doi.org/10.1080/07359680802126301>.
- Bol, Nadine, Natali Helberger, and Julia C. M. Weert. 2018. "Differences in mobile health app use: A source of new digital inequalities?" *Information Society* 34, no.3: 183-193. <https://doi.org/10.1080/01972243.2018.1438550>.
- Bolam, Bruce, Carl McLean, Anderw Pennington, and Pamela Gillies. 2006. "Using new media to build social capital for health: A qualitative process evaluation study of participation in the CityNet project." *Journal of Health Psychology* 11, no.2: 297-308. <https://doi.org/10.1177/1359105306061188>.
- Bonner, Ann, Kerri Gillespie, Katrina L. Campbell, Katina Coronas-Watkins, Bronwyn Hayes, Barbara Harvie, Jaimon T. Kelly, and Kathryn Havas. 2018. "Evaluating the prevalence and opportunity for technology use in chronic kidney disease patients: A cross-sectional study." *BMC Nephrology* 19, 1. <https://doi.org/10.1186/s12882-018-0830-8>.
- Borg, Kim, Mark Boulet, Liam Smith, and Peter Bragge. 2018. "Digital inclusion & health communication: A rapid review of literature." *Health Communication* 34 (11): 1320-1328. <https://doi.org/10.1080/10410236.2018.1485077>.
- Borst, Grégoire, and Arnaud Cachia. 2018. "Chapitre premier. Les méthodes descriptives." In *Les méthodes en psychologie*, 17-39. Paris: Presses Universitaires de France.
- Bosak, elly., and Shin H. Park. 2017. "Characteristics of Adults Seeking Health Care Provider Support Facilitated by Mobile Technology: Secondary Data Analysis." *JMIR Human Factors* 4 (4): e33. <https://doi.org/10.2196/humanfactors.8246>.
- Bossy, Thibault, and Aurélien Evrard. 2019. "Communauté épistémique." In *Dictionnaire des politiques publiques*, 140-146. Paris: Presses de Sciences Po.
- Boullier, Dominique. 2016. *Sociologie du numérique*. Paris: Armand Colin.
- Bourret, Christian 2016. "« Relever le défi des Inégalités Sociales et Territoriales en Santé (ISTS) par la rencontre des organisations d'interface et de la télésanté dans une approche d'« humanisme numérique » en santé ? ." *Revue française des sciences de l'information et de la communication* <https://doi.org/10.4000/rfsic.2013>.
- Boussaguet, Laurie. 2019. "Forums." In *Dictionnaire des politiques publiques*, 273-278. Paris: Presses de Sciences Po.
- Boyle, Paul. J. 2004. *The geography of health inequalities in the developed world: views from Britain and North America*. Aldershot: Ashgate.
- Bozio, Antoine, and Julien Grenet. 2010. "V. La redistribution." In *Economie des politiques publiques*, 88-106. Paris: La Découverte.
- Brach, Cindy 2017. "The Journey to Become a Health Literate Organization: A Snapshot of Health System Improvement." *Studies in Health Technology and Informatics* 240: 203-237.

- Brennenstuhl, Sarah, Amélie Quesnel-Vallée, and Peggy McDonough. 2012. "Welfare regimes, population health and health inequalities: a research synthesis." *Journal of Epidemiology and Community Health* 66 (5): 397-409. <https://doi.org/10.1136/jech-2011-200277>.
- Brewer, LaPrincess C, Karen L Fortuna, Clarence Jones, Robert Walker, Sharonne N Hayes, Christi A Patten, and Lisa A Cooper. 2020. "Back to the Future: Achieving Health Equity Through Health Informatics and Digital Health." *JMIR Mhealth Uhealth* no. 8 (1):e14512. doi: 10.2196/14512.
- Briant, Katherine J., Amy Halter, Nathan Marchello, Monica Escareno, and Beti Thompson. 2016. "The Power of Digital Storytelling as a Culturally Relevant Health Promotion Tool." *Health Promotion Practice* 17 (6): 793-801. <https://doi.org/10.1177/1524839916658023>.
- Burns, Michelle N., Enid Montague, and David C. Mohr. 2013. "Initial design of culturally informed behavioral intervention technologies: developing an mHealth intervention for young sexual minority men with generalized anxiety disorder and major depression." *Journal of Medical Internet Research* 15 (12): e271. <https://doi.org/10.2196/jmir.2826>.
- Buysse, Heidi E., Georges J. de Moor, and Jan de Maeseneer. 2013. "Introducing a telemonitoring platform for diabetic patients in primary care: will it increase the socio-digital divide?" *Primary Care Diabetes* 7 (2): 119-27. <https://doi.org/10.1016/j.pcd.2012.10.085>.
- Buzyn, Agnès. 2019. Présentation de la feuille de route « Accélérer le virage numérique ». Minsitère des Solidarités et de la Santé. <https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/actualites-du-ministere/article/presentation-de-la-feuille-de-route-accelerer-le-virage-du-numerique>
- Cabinet Office. 2019. Government Technology Innovation Strategy. Government Digital Service. <https://www.gov.uk/government/publications/the-government-technology-innovation-strategy/the-government-technology-innovation-strategy>
- Cairney, Paul. 2019. Favoriser l'élaboration de politiques publiques fondées sur des données probantes : incertitude versus ambiguïté. In *Note documentaire. Pour des connaissances en matière de politiques publiques favorables à la santé*. Montréal, Québec: Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé.
- Cambon, Linda, Laetitia Minary, Valéry Ridde, and François Alla. 2014. "Un outil pour accompagner la transférabilité des interventions en promotion de la santé : ASTAIRE." *Santé Publique* 26 (6): 783-786. <https://doi.org/10.3917/spub.146.0783>.
- Cambon, Linda, Philippe Terral, and François Alla. 2019. "From intervention to interventional system: towards greater theorization in population health intervention research." *BMC Public Health* 19 (1): 339. <https://doi.org/10.1186/s12889-019-6663-y>.
- Campbell, Robert J., and David A. Nolfi. 2005. "Teaching elderly adults to use the internet to access health care information: Before-after study." *Journal of Medical Internet Research* 7 (2) : e19. <https://doi.org/10.2196/jmir.7.2.e19>.
- Campion-Awwad, Oliver, Alexander Hayton, Leila Smith and Mark Vuaran. 2014. The National Programme for IT in the NHS. A Case History. MPhil Public Policy 2014, University of Cambridge.
- Cardon, Dominique. 2019a. "En guise de conclusion." In *Culture numérique*, 420-421. Paris: Presses de Sciences Po.
- Cardon, Dominique. 2019b. "Introduction. Coder, décoder." In *Culture numérique*, 5-13. Paris: Presses de Sciences Po.
- Cardon, Dominique. 2019c. "Open data et état plateforme." In *Culture numérique*, 330-339. Paris: Presses de Sciences Po.
- Carey, Gemma, and Brad Crammond. 2015a. "Action on the social determinants of health: Views from inside the policy process." *Social Science & Medicine* 128: 134-141. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2015.01.024>.
- Carey, Gemma, and Brad Crammond. 2015b. "Systems change for the social determinants of health." *BMC Public Health* 15 : 662. <https://doi.org/10.1186/s12889-015-1979-8>.
- Carrère-Gée, Marie-Claire. 2017. "Nouvelle vague technologique et emploi. Une analyse critique des travaux sur les destructions d'emplois " *Futuribles* (421): 5-18.

- Cash-Gibson, Lucinda, Diego F. Rojas-Gualdrón, Juan M. Pericàs, and Joan Benach. 2018. "Inequalities in global health inequalities research: A 50-year bibliometric analysis (1966-2015)." *PloS one* 13 (1): e0191901. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0191901>.
- Cates, Joan R., Rebecca R. Ortiz, Steve North, Amanda Martin, Richalle Smith, and Tamera Coyne-Beasley. 2015. "Partnering With Middle School Students to Design Text Messages About HPV Vaccination." *Health Promotion Practice* 16 (2): 244-255. <https://doi.org/10.1177/1524839914551365>.
- Cavallo, David N., Jessica A. Sisneros, Ashley A. Ronay, Cheril L. Robbins, Stephanie. B. Jilcott Pitts, Thomas C. Keyserling, Ai Ni et al. 2016. "Assessing the Feasibility of a Web-Based Weight Loss Intervention for Low-Income Women of Reproductive Age: A Pilot Study." *JMIR Research Protocols* 5 (1): e30. <https://doi.org/10.2196/resprot.4865>.
- Cazeaux, Fabien. 2019. "Avec Véronique Fayet, présidente du Secours Catholique". *On n'arrête pas l'éco*. France inter, April 6, 2019. Audio, 46:00. <https://www.franceinter.fr/emissions/on-n-arrete-pas-l-eco/on-n-arrete-pas-l-eco-06-avril-2019>
- Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé. 2013. *Construire le modèle logique d'une politique publique favorable à la santé : pourquoi et comment?* Institut national de Santé Publique https://www.ccnpps.ca/184/Publications.ccnpps?id_article=897
- Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé. 2015. *Partage de connaissances et politiques publiques : une représentation des processus d'influence Série Partage de connaissances et politiques publiques*. Institut national de Santé Publique https://www.ccnpps.ca/190/Publications.ccnpps?id_article=1455
- Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé. 2016. *Les approches politiques de réduction des inégalités de santé*. Institut national de Santé Publique https://www.ccnpps.ca/102/publications.ccnpps?id_article=1547
- Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé. 2012. *L'application de l'article 54 de la Loi sur la santé publique du Québec*. Institut national de Santé Publique https://www.ccnpps.ca/100/Publications.ccnpps?id_article=52
- Cefrio. 2018a. "La mobilité au Québec : 10 années de croissance." *NETTendances* 9(7).
- Cefrio. 2018b. "Portrait numérique des foyers québécois". *NETTendances* 9(4).
- Cefrio, and Collège interprofessionnel du Québec. 2016. *Percées du numérique dans la pratique professionnelle en santé et relations humaines au Québec*. CEFRIO <https://cefrio.qc.ca/fr/realisations-et-publications/percees-numerique-pratique-professionnelle-sante-relations-humaines/>
- Chabert, Laurane, Margot Valatchy, Audrey Davenne, Hugo Grellié, Quentin Le Matt. 2018. *La transition numérique : menace ou opportunité pour le recours aux droits sociaux ? Etude des usages de personnes âgées et de personnes en situation de précarité en région Hauts de France*. Université de Lille.
- Chadwick, Edwin 1842. *Report on the sanitary condition of labouring population of Great Britain*. London: Printed by W. Clowes and sons for H. M. Stationery off.
- Chan, Connie V., and David R. Kaufman. 2011. "A framework for characterizing ehealth literacy demands and barriers." *Journal of Medical Internet Research* 13 (4). <https://doi.org/10.2196/jmir.1750>.
- Chang, Angela Y., Krycia Cowling, Angela E. Micah, et al. 2019. "Past, present, and future of global health financing: a review of development assistance, government, out-of-pocket, and other private spending on health for 195 countries." *The Lancet* 393 (10187):2233-2260. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(19\)30841-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(19)30841-4).
- Chang, Angela Y., Vegard F. Skirbekk, Stefanos Tyrovolas et al. 2019. "Measuring population ageing: an analysis of the Global Burden of Disease Study 2017." *The Lancet Public Health* 4 (3): e159-e167. [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(19\)30019-2](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(19)30019-2).
- Chang, Betty L., S. Bakken, Suzanne S. Brown, Thomas K. Houston, Gary L. Kreps, Rita Kukafka, Charles Safran, and P. Zoe Stavri. 2004. "Bridging the digital divide: Reaching vulnerable

- populations." *Journal of the American Medical Informatics Association* 11 (6): 448-457. <https://doi.org/10.1197/jamia.M1535>.
- Charles, Anna, Leo Ewbank, Helan Mckenna, and Lillie Wenzel. 2019. *The long-term plan explained*. The King's Fund. <https://www.kingsfund.org.uk/topics/nhs-long-term-plan>
- Charpak, Yves. 2017. "La participation des citoyens à la décision en matière de santé et sur leur propre santé : enjeux, pièges, risques et innovations." *Annales des Mines - Réalités industrielles* Mai 2017 (2): 60-63.
- Cheng, Christina, and Matthew Dunn. 2015. "Health literacy and the Internet: A study on the readability of Australian online health information." *Australian and New Zealand Journal of Public Health* 39 (4): 309-314. <https://doi.org/10.1111/1753-6405.12341>.
- Chenu, Alain. 2000. "6. Le repérage de la situation sociale." In *Les inégalités sociales de santé*, 93-107. Paris: La Découverte.
- Cherla, Deepa V., S. Sanghvi, Osamah J. Choudhry, James K. Liu, and Jean Anderson Eloy. 2012. "Readability assessment of Internet-based patient education materials related to endoscopic sinus surgery." *Laryngoscope* 122 (8):1649-54. <https://doi.org/10.1002/lary.23309>.
- Chevalier, Tom. 2018. "Inégalités." In *Dictionnaire d'économie politique*, 255-261. Paris: Presses de Sciences Po.
- Chevallier, Jacques. 2018. "Vers l'État-plateforme ?" *Revue française d'administration publique* 167 (3): 627-637. <https://doi.org/10.3917/rfap.167.0627>.
- Christensen, Carrie., Doug Redd, Erica Lake, Jean. P. Shipman, Heather Aiono, Roger Altizer, Jr., Bruce E. Bray, and Qing T. Zeng. 2017. "Doodle Health: A Crowdsourcing Game for the Co-design and Testing of Pictographs to Reduce Disparities in Healthcare Communication." *AMIA Annual Symposium Proceedings Archive* 2017: 585-594.
- Christopher Gibbons M. 2011. "Use of health information technology among racial and ethnic underserved communities." *Perspectives in Health Information Management* 8:1f.
- Chu, Adeline, Jeffrey Huber, Beth Mastel-Smith, and Sandra Cesario. 2009. "'Partnering with Seniors for Better Health": computer use and Internet health information retrieval among older adults in a low socioeconomic community." *Journal of the Medical Library Association* 97 (1): 12-20. <https://doi.org/10.3163/1536-5050.97.1.003>.
- Clark, Daniel O., Preethi Srinivas, Kunal Bodke, Nicole Keith, Suna Hood, and Wanzhu Tu. 2018. "Addressing people and place microenvironments in weight loss disparities (APP-Me): Design of a randomized controlled trial testing timely messages for weight loss behavior in low income Black and White Women." *Contemporary Clinical Trials* 67: 74-80. <https://doi.org/10.1016/j.cct.2018.01.006>.
- Clavier, Carole. 2013. "Les causes locales de la convergence. La réception des transferts transnationaux en santé publique." *Gouvernement et action publique* no. VOL. 2 (3):395-413. doi: 10.3917/gap.133.0395.
- CNAM. 2019. *Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses. Propositions de l'Assurance Maladie pour 2020*. Assurancemaladie. <https://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/rapports-et-periodiques/rapports-charges-produits-de-l-assurance-maladie/rapports-charges-et-produits-pour-2018-a-2020/rapport-charges-et-produits-pour-l-annee-2020.php>
- CNIL. n.d. "*La formation restreinte de la CNIL prononce une sanction de 50 millions d'euros à l'encontre de la société GOOGLE LLC 2019*" Accessed March 4, 2020. <https://www.cnil.fr/fr/la-formation-restreinte-de-la-cnil-prononce-une-sanction-de-50-millions-deuros-lencontre-de-la>.
- Conseil national du numérique. 2015. *La santé, bien commun de la société numérique - Construire le réseau du soin et du prendre soin*. Vie publique. <https://www.vie-publique.fr/rapport/35233-la-sante-bien-commun-de-la-societe-numerique-construire-le-reseau-du>
- CNOM. 2015. *Santé connectée : de la e-santé à la santé connectée Le Livre Blanc du Conseil national de l'Ordre des médecins*. Paris : Conseil national de l'Ordre des médecins.

- Cnuced. 2019. Rapport sur l'économie numérique 2019. Création et captation de valeur : incidences sur les pays en développement. New York : United Nations Publications
- Cockerham, William. 2016. *The New Blackwell Companion to Medical Sociology*. Chichester: John Wiley & Sons.
- Coleman, Clifford, Sabrina Kurtz-Rossi, Julie McKinney, Andrew Pleasant, Irving Rootman, and Linda Shohet. 2008. "La charte de Calgary pour la littératie en santé : Justification et principes fondamentaux du développement de programmes de littératie en santé." Calgary : The Center for Literacy
- Collectif. 2019. Livre blanc. Contribution des outils numériques à la transformation des organisations de santé. Paroles d'acteurs.
- Collège interprofessionnel du Québec. 2016. "La percée du numérique dans la pratique professionnelle en santé et relations humaines au Québec."
- Collet, Gérard, Didier Anselm, Brigitte Narvor, Patrick Robin-Brosse, ClaudeTerepa. 2005. "Le développement des cartables numériques: Les valeurs de l'école face au numérique". <https://edutice.archives-ouvertes.fr/edutice-00001410/>
- Collier, Ruth Berins, and David Collier. 2002. *Shaping the Political Arena: Critical Junctures, the Labor Movement, and Regime Dynamics in Latin America*. Notre Dame: University of Notre Dame Press.
- Comby, Jean-Baptiste. 2017. "Dépolitisation du problème climatique. Réformisme et rapports de classe." *Idées économiques et sociales* 190 (4): 20-27. <https://doi.org/10.3917/idee.190.0020>.
- Comby, Jean-Baptiste. 2019. "Retour sur la dépolitisation des enjeux écologiques." In *Manuel indocile de sciences sociales*, 470-480. Paris: La Découverte.
- Comité des sages. 2013. Un projet global pour la stratégie nationale de santé. 19 Recommandations du comité des « sages » . Paris : Ministère des Solidarités et de la Santé.
- Comité interministériel de la transformation publique. 2018. *Action publique 2022, notre stratégie pour la transformation de l'action publique*. Gouvernement français. <https://www.gouvernement.fr/partage/10613-action-publique-2022-notre-strategie-pour-la-transformation-de-l-action-publique>
- Comité des sages. 2013. *Un projet global pour la stratégie nationale de santé. 19 Recommandations du comité des « sages »* . Paris : Ministère des Solidarités et de la Santé.
- Comité interministériel pour la santé. 2018. *Priorité prévention, rester en bonne santé tout au long de sa vie 2018-2019*. Ministère des solidarités et de la Santé. <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/strategie-nationale-de-sante/priorite-prevention-rester-en-bonne-sante-tout-au-long-de-sa-vie-11031/>
- Commission européenne. 2009. *Communication de la commission au parlement européen, au conseil, au comité économique et social européen et au comité des régions solidarité en matière de santé: réduction des inégalités de santé dans l'union européenne* . Bruxelles : Commission européenne
- Commision, européenne. 2010. *Digital Agenda for Europe* - Bruxelles : Commission européenne
- Commission européenne. 2013. Commission staff working document Report on Health Inequalities in the European Union UE. Bruxelles : Commission européenne
- Commision, européenne. 2014. *Livre vert sur la santé mobile*. Bruxelles : Commission européenne
- Commision, européenne. 2017. *Proclamation of the European Pillar of Social Rights*. Bruxelles : Commission européenne
- Commission européenne. 2019a. *Déterminants sociaux et inégalités en matière de santé* C.ommission européenne https://ec.europa.eu/health/social_determinants/overview_fr.
- Commission européenne. 2019b. Digital Government Factsheet 2019 France. Bruxelles : Commission européenne
- Commission européenne. 2019c. Digital Government Factsheet 2019 Spain. Bruxelles : Commission européenne

- Commission européenne. 2019d. Digital Government Factsheet 2019The United Kingdom. Bruxelles : Commission européenne
- Commission européenne. 2019e. Digital Government Factsheets Norway. Bruxelles : Commission européenne
- Commission on Social Determinants of Health. (2008). Closing the gap in a generation : health equity through action on the social determinants of health : final report of the commission on social determinants of health. Genève : OMS. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/43943>
- Conférence mondiale sur les déterminants sociaux de la santé. 2011. *Déclaration politique de Rio sur les déterminants sociaux de la santé*. Genève : OMS.
- Connolly, Samantha L., Christopher J. Miller, Christopher J. Koenig, Kara A. Zamora, Patricia B. Wright, Regina L. Stanley, and Jeffrey M. Pyne. 2018. "Veterans' attitudes toward smartphone app use for mental health care: Qualitative study of rurality and age differences." *Journal of Medical Internet Research* 20 (8): e10748. <https://doi.org/10.2196/10748>.
- Cour des comptes. 2019. L'accès aux services publics dans les territoires ruraux. Paris : Cour des comptes
- Courmont, Antoine, and Deborah Galimberti. 2018. "Économie numérique." In *Dictionnaire d'économie politique*, 187-192. Paris: Presses de Sciences Po.
- Craig, Peter, Paul Dieppe, Sally Macintyre, Susan Michie, Irwin Nazareth, and Mark Petticrew. 2008. "Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance." *BMJ (Clinical research ed.)* 337: a1655. <https://doi.org/10.1136/bmj.a1655>.
- Credoc. 2018. Baromètre du numérique 2018. Paris : Conseil Général de l'Économie, de l'Énergie et des Technologies (CGE), Autorité de Régulation des Communications Electroniques et des Postes (ARCEP), Agence du numérique.
- Dahlgren, Göran, Whitehead, Margaret. 1991. Policies and strategies to promote social equity in health. Background document to WHO - Strategy paper for Europe. Institute for Futures Studies.
- Dahlhamer, James M., Adena M. Galinsky, Sarah S. Joestl, and Brian W. Ward. 2017. "Sexual Orientation and Health Information Technology Use: A Nationally Representative Study of U.S. Adults." *LGBT Health* 4 (2): 121-129. <https://doi.org/10.1089/lgbt.2016.0199>.
- Dangerfield, Andy. 2012. "Tube map plots life expectancy." Accessed 2012-07-20. <http://andydangerfield.blogspot.com/2012/?m=0>
- Davis, Kathy. 2015. "L'intersectionnalité, un mot à la mode. Ce qui fait le succès d'une théorie féministe." *Les cahiers du CEDREF* 20.
- de Gelder, Rianne, Gwenn Menvielle, Giuseppe Costa, Katalin Kovács, Pekka Martikainen, Bjørn Heine Strand, and Johan P. Mackenbach. 2017. "Long-term trends of inequalities in mortality in 6 European countries." *International journal of public health* no. 62 (1):127-141. doi: 10.1007/s00038-016-0922-9.
- de Maillard, Jacques, and Daniel Kübler. 2016a. "Chapitre 3. La mise en œuvre : entre application et reformulation de la décision." In *Analyser les politiques publiques*, 79-107. Grenoble: Presses universitaires de Grenoble.
- de Maillard, Jacques, and Daniel Kübler. 2016b. "Chapitre 6. Les approches par les idées." In *Analyser les politiques publiques*, 167-199. Grenoble: Presses universitaires de Grenoble.
- Deaton, A. 2013. *The Great Escape : Health, Wealth, and the Origins of Inequality*. Princeton: Princeton University Press.
- Deaton, Angus. 2003. "Health, Inequality, and Economic Development." *Journal of Economic Literature* XLI (March 2003): 113-158.
- Défenseur des droits. 2019. *Rapport Dématérialisation et inégalités d'accès aux services publics*. République Française. <https://www.defenseurdesdroits.fr/fr/rapports/2019/01/dematerialisation-et-inegalites-dacces-aux-services-publics>

- Del Río Carral, Maria, Pauline Roux, Christine Bruchez, and Marie Santiago-Delefosse. 2017. "Santé digitale : promesses, défis et craintes. Une revue de la littérature." *Pratiques Psychologiques* 23 (1): 61-77. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.prps.2016.06.004>.
- Demarey, Stéphanie. 2019. "Bercy, un vrai premier ministre ? L'arme du budget." *Pouvoirs* 168 (1): 59-71. <https://doi.org/10.3917/pouv.168.0059>.
- Denizard-Thompson, Nancy M., Kirsten B. Feiereisel, Sheila F. Stevens, David P. Miller, and James L. Wofford. 2011. "The digital divide at an urban community health center: Implications for quality improvement and health care access." *Journal of Community Health* 36 (3):456-460. <https://doi.org/10.1007/s10900-010-9327-5>.
- Departamento de Salud. 2014. *Políticas de salud para Euskadi 2013-2020*. Gobierno vasco. <https://www.euskadi.eus/informacion/politicas-de-salud-para-euskadi-2013-2020/web01-s2osa/es/>
- Departamento de Salud. 2016. *Estrategia innovacion e investigacion en salud 2020*. Gobierno vasco. <https://www.euskadi.eus/informacion/estrategia-de-investigacion-e-innovacion-en-salud-2020/web01-a2ikerpr/es/>
- Desrosières, Alain. 2008. *Pour une sociologie historique de la quantification : L'Argument statistique I*. Paris: Presses des Mines.
- Devaux-Spatarakis, Agathe. 2014. "L'évaluation « basée sur la théorie », entre rigueur scientifique et contexte politique." *Politiques et management public* no. 31 (1):51-68. doi: 10.3166/pmp.31.51-68.
- Dicker, Daniel, Grant Nguyen, Alan D. Lopez, Emmanuela Gakidou, Christopher J. L. Murray, et al. 2018. "Global, regional, and national age-sex-specific mortality and life expectancy : a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017." *The Lancet* 392 (10159):1684-1735. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31891-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31891-9).
- Direction interministérielle du numérique. 2019. Stratégie et feuille de route 2019-2021.
- Dodds, Anneliese. 2013. *Comparative public policy*. Basingstoke, Hampshire: Palgrave Macmillan.
- Dodds, Anneliese. 2018. *Comparative public policy*. London: Macmillan International Higher Education.
- Doduik, Nicolas. 2019. Recension de "Sociologie du numérique" de Dominique Boullier (2016), Armand Colin. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01991977/>
- Dogan, Mattei. 2019. *Creative marginality: Innovation at the intersections of social sciences*: Routledge.
- Donelle, Lorie, and Lorie Hoffman-Goetz. 2008. "Health literacy and online health discussions of North American Black women." *Women Health* 47 (4): 71-90. <https://doi.org/10.1080/03630240802100689>.
- Donkin, Angela. 2014. "Social Gradient." <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/9781118410868.wbehibs530>.
- Dowler, Elizabeth, and Nick J. Spencer. 2007. *Challenging health inequalities From Acheson to choosing health*. Bristol : Policy Press.
- Duan-Porter, Wei, Courtney H. Van Houtven, Elisabeth P. Mahanna, Jennifer G. Chapman, Karen M. Stechuchak, Cynthia J. Coffman, and Susan N. Hastings. 2018. "Internet Use and Technology-Related Attitudes of Veterans and Informal Caregivers of Veterans." *Telemedecine and E Health* 24 (7): 471-480. <https://doi.org/10.1089/tmj.2017.0015>.
- Dubé, François , and Marie Duru-Bellat. 2015. 10 propositions pour changer d'école. Edited by Éditions du Seuil.
- Dubois, Vincent. 2010. "Chapitre 10 / Politiques au guichet, politique du guichet." In *Politiques publiques 2*, 265-286. Paris: Presses de Sciences Po.
- Ducros, Denis, Valérie Nicoules, Haithem Chehoud, Annette Bayle, Arnaud Souche, Maëla Tanguy, Jean-Paul Valière, Françoise Cayla, and Pascale Grosclaude. 2015. "Les bases médico-administratives pour mesurer les inégalités sociales de santé." *Santé Publique* 27 (3): 383-394.

- Eddens, Katherine S., Matthew W. Kreuter, Jennifer C. Morgan, Kate E. Beatty, Sina A. Jasim, Lori Garibay, Donghua Tao, Trent D. Buskirk, and Keri A. Jupka. 2009. "Disparities by race and ethnicity in cancer survivor stories available on the web." *Journal of Medical Internet Research* 11 (4):e50. <https://doi.org/10.2196/jmir.1163>.
- Ellul, J. 1973. *Les nouveaux possédés*. Paris : Fayard
- Emmaüs connect, WeTechCare. Avril 2018. Accelerez l'inclusion numerique sur votre territoire. *Les Cahiers de l'Inclusion numérique*, 17.
- Enah, Comfort, Kendra Piper, and Linda Moneyham. 2015. "Qualitative evaluation of the relevance and acceptability of a web-based HIV prevention game for rural adolescents." *Journal of Pediatric Nursing* 30 (2): 321-8. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2014.09.004>.
- Engeli, Isabelle, and Gwenaëlle Perrier. 2015. "Chapitre 14 / Pourquoi les politiques publiques ont toutes quelque chose en elles de très genré." In *Une French touch dans l'analyse des politiques publiques ?*, 349-376. Paris: Presses de Sciences Po.
- Equality and Human Rights Commission. 2011. *The Public Sector Equality Duty: A way forward for the health sector*. Manchester, Glasgow, Cardiff : Equality and Human Rights Commission.
- Ernsting, Clemens, Stephan U. Dombrowski, Monika Oedekoven, Julie O. Sullivan, Mélanie Kanzler, Adelheid Kuhlmeier, and Paul Gellert. 2017. "Using Smartphones and Health Apps to Change and Manage Health Behaviors: A Population-Based Survey." *Journal of Medical Internet Research* 19 (4):e101. <https://doi.org/10.2196/jmir.6838>.
- Esnaola, Santiago, Amaia Bacigalupe, Elvira Sanz , Unai Martín, and Elena Aldasoro. 2011. Sanidad 2.0 ¿una nueva vía de acceso desigual al sistema sanitario?. <https://saludcomunitaria.wordpress.com/2011/10/09/sanidad-2-0-%C2%BFuna-nueva-via-de-acceso-desigual-al-sistema-sanitario/> Eva-TSN Research. group 2020. "Evaluation of five regional health information technology-based programs to improve health and social care coordination." *To be submitted*.
- Evans, Catrin, K. Turner, L. Suzanne Suggs, Aurora Occa, Amdani Juma, and Holy Blake. 2016. "Developing a mHealth intervention to promote uptake of HIV testing among African communities in the conditions: A qualitative study." *BMC Public Health* 16 (1). <https://doi.org/10.1186/s12889-016-3278-4>.
- Evrard, Aurélien, Guillaume Gourgues, and Thomas Ribémont. 2019. "Acteurs." In *Dictionnaire des politiques publiques*, 29-36. Paris: Presses de Sciences Po.
- Eysenbach, Gunther 2001. "What is e-health?" *Journal of Medical Internet Research* 3 (2):e20. <https://doi.org/10.2196/jmir.3.2.e20>.
- Fassin, Didier. 2000. "8. Qualifier les inégalités." In *Les inégalités sociales de santé*, 123-144. Paris: La Découverte.
- Fassin, Didier, Hélène Grandjean, Monique Kaminski, Thierry Lang, and Annette Leclerc. 2000. "Conclusion. Perspectives pour la recherche et pour l'action." In *Les inégalités sociales de santé*, 429-436. Paris: La Découverte.
- Feenberg Andrew. 2004. *Repenser la technique : vers une technologie démocratique*. Paris : La Découverte Mauss
- Feil, Edward G., Kathleen M. Baggett, Betsy Davis, Lisa Sheeber, Susan Landry, Judith J. Carta, and Jay Buzhardt. 2008. "Expanding the reach of preventive interventions: development of an Internet-based training for parents of infants." *Child Maltreatment* 13 (4):334-46. <https://doi.org/10.1177/1077559508322446>.
- Ferreboeuf, Hughes. 2018. *Lean ICT, Pour une sobriété numérique*. The Shift Project. https://theshiftproject.org/wp-content/uploads/2018/05/2018-05-17_Rapport-interm%C3%A9diaire_Lean-ICT-Pour-une-sobri%C3%A9t%C3%A9-num%C3%A9rique.pdf
- Fianu, Adrian, Mélanie Villeval, Nadège Naty, François Favier, and Thierry Lang. 2017. "Analyser la transférabilité d'une intervention : application du modèle fonctions clés/implémentation/contexte à un programme de prévention du diabète." *Santé Publique* no. 29 (4):525-534. doi: 10.3917/spub.174.0525.

- Fletcher, Sarah, and Jennifer Mullett. 2016. "Digital stories as a tool for health promotion and youth engagement." *Canadian Journal of Public Health* 107 (2):e183-e187. <https://doi.org/10.17269/CJPH.107.5266>.
- Flickinger, Tabor E., Claire DeBolt, Alice Xie, Alison Kosmacki, Marika Grabowski, Ava L. Waldman, George Reynolds, et al. 2018. "Addressing Stigma Through a Virtual Community for People Living with HIV: A Mixed Methods Study of the PositiveLinks Mobile Health Intervention." *AIDS and Behavior* 22 (10):3395-3406. <https://doi.org/10.1007/s10461-018-2174-6>.
- Foray, Dominique. 2018. "II. Le développement des économies fondées sur la connaissance." In *L'économie de la connaissance*, 22-40. Paris: La Découverte.
- Forbes, David, and Pornpit Wongthongtham. 2016. "Ontology based intercultural patient practitioner assistive communications from qualitative gap analysis." *Information Technology and People* 29 (2):280-317. <https://doi.org/10.1108/ITP-08-2014-0166>.
- Fortmann, Addie L., Linda C. Gallo, Maria I. Garcia, Mariam Taleb, Johanna A. Euyoque, Taylor Clark, Jessica Skidmore, et al. 2017. "Dulce digital: An mHealth SMS based intervention improves glycemic control in hispanics with type 2 diabetes." *Diabetes Care* 40 (10):1349-1355. <https://doi.org/10.2337/dc17-0230>.
- France. 2016. *Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé (rectificatif)*. Legifrance. <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031912641&fastPos=1&fastReqId=187788485&categorieLien=cid&oldAction=rechTexte>
- France. 2017. *Loi n° 2017-347 du 20 mars 2017 relative à l'extension du délit d'entrave à l'interruption volontaire de grossesse*. Legifrance. <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000034228048&fastPos=2&fastReqId=1809753726&categorieLien=cid&oldAction=rechTexte>
- France. 2019. *Loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé*. Legifrance. <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000038821260&fastPos=1&fastReqId=1557985657&categorieLien=cid&oldAction=rechTexte>
- France, Ministère de la santé. 2016. *Stratégie nationale e-santé 2020 Le numérique au service de la modernisation et de l'efficience du système de santé*. Paris : Ministère des Affaires sociales et de la Santé
- France. Ministère des Affaires Sociales et de la Santé. 2013. *Stratégie nationale de santé, Feuille de route*. Ministère des Affaires Sociales et de la Santé. <https://solidarites-sante.gouv.fr/archives/archives-presse/archives-brevs/archives-courantes-des-brevs/annee-2013/article/feuille-de-route-de-la-strategie-nationale-de-sante>
- France. Ministère des Solidarités et de la santé. 2017. *Stratégie nationale de santé 2018-2022*. Ministère des Solidarités et de la santé. <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/strategie-nationale-de-sante/article/la-strategie-nationale-de-sante-2018-2022>
- France Stratégie. 2018. *Les bénéficiaires d'une meilleure autonomie numérique*. France Stratégie. <https://www.strategie.gouv.fr/publications/beneficiaires-dune-meilleure-autonomie-numerique>
- France Inter. 2019. Avec Véronique Fayet, présidente du Secours Catholique. In *On n'arrête pas l'éco*, edited by Fabien Cazeaux. Paris: Radio France.
- Gagnon, France, Pierre Bergeron, Carole Clavier, Patrick Fafard, Elisabeth Martin, and Chantal Blouin. 2017. "Why and How Political Science Can Contribute to Public Health? Proposals for Collaborative Research Avenues." *International journal of health policy and management* no. 6 (9):495-499. doi: 10.15171/ijhpm.2017.38.
- Galerand, Elsa, and Danièle Kergoat. 2014. "Consubstantialité vs intersectionnalité? À propos de l'imbrication des rapports sociaux." *Nouvelles pratiques sociales* no. 26 (2):44-61. doi: <https://doi.org/10.7202/1029261ar>.
- Gallo, Valentina, Johan P. Mackenbach, Majid Ezzati, Gwenn Menvielle, Anton E. Kunst, Sabine Rohrmann, Rudolf Kaaks, et al. 2012. "Social inequalities and mortality in Europe--results

- from a large multi-national cohort." *PloS One* 7 (7):e39013. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0039013>.
- Garel, Pascal. 2018. "Classements, comparaisons et normalisation des systèmes de santé." *L'Économie politique* 80 (4):76-87. <https://doi.org/10.3917/leco.080.0076>.
- Garraud, Philippe. 1990. "politiques nationales: élaboration de l'agenda." *L'Année sociologique (1940/1948-)* 40:17-41.
- Garraud, Philippe. 2019. "Agenda/émergence." In *Dictionnaire des politiques publiques*, 54-61. Paris: Presses de Sciences Po.
- Gartner. 2017. *Leading the IoT. Gartner Insights on How to Lead in a Connected World*. Gartner Publications. <https://www.gartner.com/en/publications/iot-business>
- GBD 2015 Mortality and Causes of Death Collaborators. 2016. "Global, regional, and national life expectancy, all-cause mortality, and cause-specific mortality for 249 causes of death, 1980–2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015." *The Lancet* 388 (10053): 1459-1544.
- GDS team. 2014. *A checklist for digital inclusion - if we do these things, we're doing digital inclusion*. Government Digital Service (blog). January 13, 2014. <https://gds.blog.gov.uk/2014/01/13/a-checklist-for-digital-inclusion-if-we-do-these-things-were-doing-digital-inclusion/>
- Gedda, Michel. 2015. "Traduction française des lignes directrices PRISMA pour l'écriture et la lecture des revues systématiques et des méta-analyses." *Kinésithérapie, la Revue* 15 (157):39-44. <https://doi.org/10.1016/j.kine.2014.11.004>.
- Genieys, William. 2011. *Sociologie politique des élites*. Paris: Armand Colin.
- Genieys, William, and Patrick Hassenteufel. 2012. "Qui gouverne les politiques publiques ?Par-delà la sociologie des élites." *Gouvernement et action publique* no. VOL. 1 (2):89-115. doi: 10.3917/gap.122.0089.
- Gerber, Ben S., Irwin G. Brodsky, Kimberly A. Lawless, Louane I. Smolin, Ahsan M. Arozullah, Everett. V. Smith, Michael L. Berbaum, Paul S. Heckerling, and Arnold R. Eiser. 2005. "Implementation and evaluation of a low-literacy diabetes education computer multimedia application." *Diabetes Care* 28 (7):1574-80.
- Giacobbi, Peter., Jr., Patrick. Cushing, Alexis Popa, Treah Haggerty, Adam Hansell, and Cara Sedney. 2018. "Mobile Health (mHealth) Use or Non-Use by Residents of West Virginia." *Southern Medical Journal* 111 (10):625-627. <https://doi.org/10.14423/smj.0000000000000879>.
- Gibbons, Michael C., Svetlana Z. Lowry, and Emily S. Patterson. 2014. "Applying Human Factors Principles to Mitigate Usability Issues Related to Embedded Assumptions in Health Information Technology Design." *JMIR Human Factors* 1 (1):e3. <https://doi.org/10.2196/humanfactors.3524>.
- Ginossar, Tamar 2016. "Predictors of Online Cancer Prevention Information Seeking Among Patients and Caregivers Across the Digital Divide: A Cross-Sectional, Correlational Study." *JMIR Cancer* 2 (1):e2. <https://doi.org/10.2196/cancer.5108>.
- Ginossar, Tamar, and Sara Nelson. 2010. "Reducing the health and digital divides: A model for using community-based participatory research approach to e-health interventions in low-income Hispanic communities." *Journal of Computer-Mediated Communication* 15 (4):530-551. <https://doi.org/10.1111/j.1083-6101.2009.01513.x>.
- Giraud, Olivier. 2012. "L'analyse scalaire des régimes d'action publique en Europe : l'apport méthodologique des comparaisons infranationales." *Revue internationale de politique comparée* 19 (2):15. <https://doi.org/10.3917/ripc.192.0015>.
- Given, Lisa M. 2015. *100 questions (and answers) about qualitative research*. Los Angeles : SAGE Publications.
- Godin, Benoit. 2017. *L'innovation sous tension. Histoire d'un concept*. University of Moncton: Canadian Institute for Research on Linguistic Minorities
- Good Things Foundation.. 2018a. *Using digital with the homeless community to benefit their health. A How To Guide for Digital Inclusion in health*. Sheffield: Good Things Foundation

- Good Things Foundation. 2018b. Evaluation. *Digital Inclusion for the homeless community*. Sheffield: Good Things Foundation
- Gordon, Nancy P., and Mark C. Hornbrook. 2018. "Older adults' readiness to engage with eHealth patient education and self-care resources: A cross-sectional survey." *BMC Health Services Research* 18 (1). <https://doi.org/10.1186/s12913-018-2986-0>.
- Gordon, Nancy P., and Mark C. Hornbrook. 2016. "Differences in access to and preferences for using patient portals and other eHealth technologies based on race, ethnicity, and age: A database and survey study of seniors in a large health plan." *Journal of Medical Internet Research* 18 (3). <https://doi.org/10.2196/jmir.5105>.
- Gorza, Maud, and Daniel Eilstein. 2018. Outils élaborés dans la cadre du programme « Inégalités sociales de santé » de Santé publique France 2013-2015.
- Gough, David A, Sandy Oliver, and James Thomas. 2013. *Learning from research: Systematic reviews for informing policy decisions: A quick guide*. London : The Alliance for Useful Evidence.
- Gough, David, James Thomas, and Sandy Oliver. 2012. "Clarifying differences between review designs and methods." *Systematic reviews* 1 (1):28.
- Gouvernement du Québec. Stratégie numérique du Québec 2017. Available from file:///C:/Users/vr2/AppData/Roaming/Mozilla/Firefox/Profiles/o7yobpyi.default/zotero/storage/79BUK6XM/strategie-numerique-du-quebec.html. (consulté en novembre 2017)
- Gouvernement du Royaume-Uni, Equality Act, 2010.
- Grande, Stuart W., and Ledric D. Sherman. 2018. "Too Important to Ignore: Leveraging Digital Technology to Improve Chronic Illness Management Among Black Men." *Journal of Medical Internet Research* 20 (5):e182. <https://doi.org/10.2196/jmir.9434>.
- Greenhalgh, Trisha 2018. "Analysing the role of complexity in explaining the fortunes of technology programmes: empirical application of the NASSS framework." *BMC Medicine*. <https://doi.org/10.1186/s12916-018-1050-6>.
- Greenhalgh, Trisha, and Joseph Wherton. 2017. "Beyond Adoption: A New Framework for Theorizing and Evaluating Nonadoption, Abandonment, and Challenges to the Scale-Up, Spread, and Sustainability of Health and Care Technologies." *Journal of medical Internet Research* 19 (11):e367. <https://doi.org/10.2196/jmir.8775>.
- Grelet-Certenais , Nadine, and membres du groupe socialiste et républicain et apparentés. 28 mai 2019. *Projet de loi relatif à l'organisation et à la transformation du système de santé : article additionnel après article 13*. Sénat. <https://www.senat.fr/seances/s201906/s20190606/s20190606021.html#section3312>
- Groupe de recherche EVATSN. 2017. Evaluation de la mise en oeuvre et des impacts du programme « Territoire de Soins Numérique ». Rapport T1, évaluation intermédiaire.
- Groupe de recherche EVATSN. 2018. Évaluation d'innovations numériques et organisationnelles en santé, guides d'entretiens. Bordeaux
- Gubrium, Aline C., Alice Fiddian-Green, Sarad Lowe, Gloria Difulvio, and Lisbeth Del Toro-Mejías. 2016. "Measuring Down: Evaluating Digital Storytelling as a Process for Narrative Health Promotion." *Qualitative Health Research* 26 (13):1787-1801. <https://doi.org/10.1177/1049732316649353>.
- Guichard, A., V. Ridde, K. Nour et G. Lafontaine. 2015. Taking better account of social inequalities in health: the reflex-iss tool. Longueuil: CISSS de la Montérégie-Centre, Direction de santé publique de la Montérégie
- Guigner, Sébastien. 2011. "L'influence de l'Union européenne sur les pratiques et politiques de santé publique : européanisation verticale et horizontale." *Sciences sociales et santé* no. 29 (1):81-106. doi: 10.3917/sss.291.0081.
- Guigner, Sébastien. 2016. "De « la santé dans toutes les politiques » à « toutes les politiques dans la santé » : le régime de visibilité de la prise en compte de la santé dans les politiques de l'Union européenne. Commentaire." *Sciences sociales et santé* no. 34 (2):71-79. doi: 10.3917/sss.342.0071.

- Guillot, Caroline. 2017. "Le rôle des patients et de leurs associations représentatives dans l'innovation en santé : représentations et transformations réelles." *Annales des Mines - Réalités industrielles* Mai 2017 (2):16-20.
- Hall, Peter. 1993. "Policy Paradigms, Social Learning, and the State: The Case of Economic Policymaking in Britain." *Comparative Politics* no. 25 (3):pp. 275-296.
- Hall Peter, A., and Michèle Lamont. 2009. *Successful societies : how institutions and culture affect health*. New York : Cambridge University Press.
- Halpern, Charlotte. 2019. "Décision." In *Dictionnaire des politiques publiques*, 199-206. Paris: Presses de Sciences Po.
- Halpern, Charlotte, Pierre Lascoumes, and Patrick Le Galès. 2014. "Introduction / L'instrumentation et ses effets: débats et mises en perspective théoriques." In *L'instrumentation de l'action publique*, 15-62. Paris: Presses de Sciences Po.
- Halpern, Charlotte, Pierre Lascoumes, and Patrick Le Galès. 2019. "Instrument." In *Dictionnaire des politiques publiques*, 321-330. Paris: Presses de Sciences Po.
- Halpern, Charlotte, Patrick Hassenteufel, Philippe Zittoun, ed. 2018. *Policy analysis in France..* Bristol : Policy Press.
- Hambidge, Simon J., Stephanie Phibbs, Arne Beck, and David A. Bergman. 2011. "Internet-based developmental screening: a digital divide between English- and Spanish-speaking parents." *Pediatrics* 128 (4):e939-46. <https://doi.org/10.1542/peds.2010-0111>.
- Handley, Margaret A., Elisabeth Harleman, Enrique Gonzalez-Mendez, Naomi E. Stotland, Priyanka Althavale, Laurewce Fisher, Diana Martinez, Jocelyn Ko, Isabel Sausjord, and Cristina Rios. 2016. "Applying the COM-B model to creation of an IT-enabled health coaching and resource linkage program for low-income Latina moms with recent gestational diabetes: the STAR MAMA program." *Implement Science* 11 (1):73. <https://doi.org/10.1186/s13012-016-0426-2>.
- Handley, Tonelle E., Francis J. Kay-Lambkin, Kerry J. Inder, John R. Attia, Terry J. Lewin, and Brian. J. Kelly. 2014. "Feasibility of internet-delivered mental health treatments for rural populations." *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 49 (2):275-282. <https://doi.org/10.1007/s00127-013-0708-9>.
- Harguindeguy, Jean-Baptiste, and Emilio Rodríguez Lopez. 2016. "La décentralisation espagnole en temps de crise : une comparaison interrégionale des effets de la grande récession sur l'État des autonomies (2010-2014)." *Revue internationale de politique comparée* 23 (3):379-400. <https://doi.org/10.3917/ripc.233.0379>.
- Harris, Brandon S., Bridget Melton, Helen Bland, Ashleigh Carpentier, Jilian Gonzales, and Kelley Catenacci. 2018. "Enhancing Psychosocial Constructs Associated with Technology-Based Physical Activity: A Randomized Trial Among African American Women." *American Journal of Health Education* 49 (2):74-85. <https://doi.org/10.1080/19325037.2017.1414642>.
- Hassenteufel Patrick. 1997. *Les médecins face à l'État : une comparaison européenne*. Paris : Presses de Sciences Po.
- Hassenteufel, Patrick. 2000. "« Deux ou trois choses que je sais d'elle. Quelques enseignements tirés d'expériences de comparaison européenne »." In *Les méthodes au concret. Démarches, formes de l'expérience et terrains d'investigation en science politique*. Paris : PUF.
- Hassenteufel, Patrick. 2008. "Syndicalisme et médecine libérale : le poids de l'histoire." *Les tribunes de la santé*. 1 (18) : 21-28
- Hassenteufel, Patrick. 2010. "Les processus de mise sur agenda : sélection et construction des problèmes publics." *Informations sociales* 157 (1):50-58.
- Hassenteufel, Patrick. 2011. *Sociologie politique: l'action publique*. Paris: Armand Colin.
- Hassenteufel, Patrick, Jacques de Maillard. 2013. "Convergence, transferts et traduction. Les apports de la comparaison transnationale." *Gouvernement et action publique* no. VOL. 2 (3):377-393. doi: 10.3917/gap.133.0377.
- Hassenteufel, Patrick. 2019a. "Convergence." In *Dictionnaire des politiques publiques*, 177-185. Paris: Presses de Sciences Po.

- Hassenteufel, Patrick. 2019b. "Les syndicats de médecins entre défense et dépassement de la médecine libérale." *Les Tribunes de la santé* no. 59 (1):21-33.
- Hatch, Ainslie, Julia E. Hoffman, Ruth Ross, and John P. Docherty. 2018. "Expert consensus survey on digital health tools for patients with serious mental illness: Optimizing for user characteristics and user support." *JMIR Mental Health* 5 (2):e46. <https://doi.org/10.2196/mental.9777>.
- Haut Conseil de la Santé Publique. 2009. *Les inégalités sociales de santé, sortir de la fatalité*. Paris: La documentation française.
- Haute Autorité de Santé. 2019. *Rapport d'analyse prospective 2019. Numérique : quelle (r)évolution?* HAS. https://www.has-sante.fr/jcms/c_1267546/fr/publications-institutionnelles
- Hawe, Penelope, and Louise Potvin. 2009. "What is population health intervention research?" *Canadian Journal of Public Health = Revue Canadienne De Santé Publique* 100 (1):Suppl I8-14.
- Health, Working Group on Inequalities in. 1982. *Inequalities in health: the Black report*. Harmondsworth, Middlesex, England ; New York: Penguin Books.
- Heisler, Michele, Hwajung Choi, Gloria Palmisano, Rebecca Mase, Caroline Richardson, Angela Fagerlin, Victor M. Montori, Michael Spencer, and Laurence C. An. 2014. "Comparison of community health worker-led diabetes medication decision-making support for low-income Latino and African American adults with diabetes using e-health tools versus print materials: a randomized, controlled trial." *Annals of Internal Medicine* 161 (10 Suppl):S13-22. <https://doi.org/10.7326/m13-3012>.
- Heitkemper, Elisabeth M., Lena Mamykina, Jonathan N. Tobin, Andrea Cassells, and Arlene Smaldone. 2017. "Baseline Characteristics and Technology Training of Underserved Adults With Type 2 Diabetes in the Mobile Diabetes Detective (MoDD) Randomized Controlled Trial." *The Diabetes Educator* 43 (6):576-588. <https://doi.org/10.1177/0145721717737367>.
- Helm, Toby. 2018. "Why claims of Brexit dividend for NHS will raise Remainers' anger." *The Observer*, June 17, 2018.
- Henley, Jon. 2016. "Why Vote Leave's £350m weekly EU cost claim is wrong." *The Guardian*, June 10, 2016.
- Hoffmann, Rasmus, Hannes Kröger, and Siegfried Geyer. 2019. "Social Causation Versus Health Selection in the Life Course: Does Their Relative Importance Differ by Dimension of SES?" *Social Indicators Research* 141 (3):1341-1367. <https://doi.org/10.1007/s11205-018-1871-x>.
- Hone, Thomas, Raffaele Palladino, and Filippos T. Filippidis. 2016. "Association of searching for health-related information online with self-rated health in the European Union." *European Journal of Public Health* 26 (5):748-753. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckw022>.
- Honeyman Matthew, Phoebe Dunn, Helen McKenna. 2016. *A digital NHS? An introduction to the digital agenda and plans for implementation*. The King's Fund.
- Honta, M. 2019. "L'organisation locale de l'équité en santé ou les errements de l'intersectorialité." *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique* no. 67:S13-S18. doi: <https://doi.org/10.1016/j.respe.2018.12.059>.
- Horvath, Monica, Janet Levy, Pete Engle, Boyd Carlson, Asif Ahmad, and Jeffrey Ferranti. 2011. "Impact of health portal enrollment with Email reminders on adherence to clinic appointments: A pilot study." *Journal of Medical Internet Research* 13 (2):e41. <https://doi.org/10.2196/jmir.1702>.
- Hou, Su I. 2010. "Health Literacy, eHealth, and Communication: Putting the Consumer First." *Health Promotion Practice* 11 (3):303-305. <https://doi.org/10.1177/1524839909358658>.
- Howden-Chapman, Philippa. 2010. "Evidence-based politics: How successful have government reviews been as policy instruments to reduce health inequalities in England?" *Social Science & Medicine* 71 (7):1240-1243. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.07.012>.
- Howlett, Michael. 2014. "Chapter 9 / Policy Design. What, Who, How and Why?" In *L'instrumentation de l'action publique*, 281-316. Paris: Presses de Sciences Po.

- Hudson, Bob, David Hunter, and Stephen Peckham. 2019. "Policy failure and the policy-implementation gap: can policy support programs help?" *Policy Design and Practice* 2 (1):1-14. <https://doi.org/10.1080/25741292.2018.1540378>.
- Hudson, Diane B., Christie Campbell-Grossman, Rebecca Keating-Lefler, and Peggy Cline. 2008. "New Mothers Network: the development of an Internet-based social support intervention for African American mothers." *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* 31 (1):23-35. <https://doi.org/10.1080/01460860701877183>.
- Hunter, David J., Linda Marks, and Katherine E. Smith. 2010. *The public health system in England, Evidence for public health practice series*. Bristol ; Portland, OR: Policy Press.
- Hunter, Ernest, Helen Travers, Julie Gibson, and Jonathan Champion. 2007. "Bridging the triple divide: Performance and innovative multimedia in the service of behavioural health change in remote Indigenous settings." *Australasian Psychiatry* 15 (SUPPL. 1):S44-S48. <https://doi.org/10.1080/10398560701701197>.
- Illsley, Raymond. 1988. "Les inégalités sociales de santé en Grande-Bretagne " In *Les inégalités sociales de santé en France et en Grande-Bretagne, Analyse et étude comparative*, edited by INSERM, 43-63. Paris: La Documentation Française.
- Indy100. "The infamous 350 million for the NHS won the Brexit referendum, according to the boss of the Brexit campaign." *The Independent*, February 8, 2017.
- ITU. 2019. *Turning Digital Technology Innovation into Climate Action*. Geneva : ITU Publications.
- Siegrist Johannes, and Tores Theorell. 2006. "Socio-economic position and health. The role of work and employment." In *Social inequalities in health: New evidence and policy implications*, edited by Johannes Siegrist and Michael Marmot, 73-100. Oxford : Oxford University Press
- Jacobs, Robin J., Joshua Caballero, Raymond L. Ownby, and Michael N. Kane. 2014. "Development of a culturally appropriate computer-delivered tailored Internet-based health literacy intervention for Spanish-dominant Hispanics living with HIV." *BMC Medical Informatics and Decision Making* 14:103. <https://doi.org/10.1186/s12911-014-0103-9>.
- Jacquot, Sophie, and Amy G. Mazur. 2019. "Genre et politiques publiques." In *Dictionnaire des politiques publiques*, 289-297. Paris: Presses de Sciences Po.
- Jaganath, Devan, Harkiran K. Gill, Adam C. Cohen, and Sean D. Young. 2012. "Harnessing online peer rducation (HOPE): Integrating C-POL and social media to train peer leaders in HIV prevention." *AIDS Care - Psychological and Socio-Medical Aspects of AIDS/HIV* 24 (5):593-600. <https://doi.org/10.1080/09540121.2011.630355>.
- Jaglal, Susan B., Vinita A. Haroun, Nancy M. Salbach, Gillian Hawker, Jennifer Voth, Wendy Lou, Pia Kontos, James E. Cameron, Rhonda Cockerill, and Tarik Bereket. 2013. "Increasing access to chronic disease self-management programs in rural and remote communities using telehealth." *Telemedicine Journal and E-Health: The Official Journal of the American Telemedicine Association* 19 (6):467-473. <https://doi.org/10.1089/tmj.2012.0197>.
- Jalbert, Yves. 2016. *Littérature et santé au coeur de l'identité culturelle québécoise*. Association pour la santé publique du Québec. <http://www.aspq.org/fr/publications?type=M%C3%A9moire&dossier=all&annee=all&maxpage=5&page=5>
- Jang-Jaccard, Julian, Surya Nepal, Leila Alem, and Jane Li. 2014. "Barriers for delivering telehealth in rural Australia: A review based on Australian trials and studies." *Telemedicine and e-Health* 20 (5):496-504. <https://doi.org/10.1089/tmj.2013.0189>.
- Jas, Nathalie. 2015. "Agnotologie." In *Dictionnaire critique de l'expertise*, 33-40. Paris: Presses de Sciences Po.
- Jha, Ashish K., and Dristy Gurung. 2011. "Reaching the unreached: a model for sustainable community development through information and communication technology." *JNMA Journal of the Nepal Medical Association* 51 (184):213-4.
- Jones, Michael, John Morris, and Franck. Deruyter. 2018. "Mobile Healthcare and People with Disabilities: Current State and Future Needs." *International Journal of Environmental Research and Public Health* 15 (3). <https://doi.org/10.3390/ijerph15030515>.

- Joseph, Rodney P., Dori W. Pekmezi, Jeroan J. Allison, and Nefertiti H. Durant. 2014. "Lessons Learned from the Development and Implementation of Two Internet-enhanced Culturally Relevant Physical Activity Interventions for Young Overweight African-American Women." *Journal of National Black Nurses' Association* 25 (1):42-47.
- usot, F, B Carré, and J. Wittwer. 2019. "Réduire les barrières financières à l'accès aux soins." *Revue française d'économie*, Presses de Sciences-Po no. vol. 0(1):pages 133-181.
- Kayser, Lars, Andre Kushniruk, Richard H. Osborne, Ole Norgaard, and Paul Turner. 2015. "Enhancing the Effectiveness of Consumer-Focused Health Information Technology Systems Through eHealth Literacy: A Framework for Understanding Users' Needs." *JMIR Human Factors* 2 (1):e9. <https://doi.org/10.2196/humanfactors.3696>.
- Kelly, Michael P., and Mary Barker. 2016. "Why is changing health-related behaviour so difficult?" *Public Health* 136:109-116. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.puhe.2016.03.030>.
- Kergoat, Danièle. 2011. "Comprendre les rapports sociaux." *Raison présente*:11-21.
- Kingdon, John W. 2011. *Agendas, alternatives, and public policies*. Updated 2nd ed ed, Longman classics in political science. Boston: Longman.
- Kivits, Joëlle, Frédéric Balard, Cécile Fournier, and Myriam Winance. 2016. *Les recherches qualitatives en santé*: Armand Colin.
- Knoepfel, Peter, Corinne Larrue, and Frédéric Varone. 2006. *Analyse et pilotage des politiques publiques*. Zurich: Verlag Rüegger.
- Kokkinen, Lauri, Ketan Shankardass, Patricia O'Campo, and Carles Muntaner. 2017. "Taking health into account in all policies: raising and keeping health equity high on the political agenda." *Journal of Epidemiology and Community Health* 71: 745-745.
- Kreps, Gary L. 2005. "Disseminating relevant health information to underserved audiences: implications of the Digital Divide Pilot Projects." *Journal of Medical Library Association* 93 (4 Suppl):S68-73.
- Kreps, Gary L. 2017. "Online Information and Communication Systems to Enhance Health Outcomes Through Communication Convergence." *Human Communication Research* 43 (4):518-530. <https://doi.org/10.1111/hcre.12117>.
- Kreps, Gary L., David Gustafson, Peter Salovey, Rosemarie S. Perocchia, Wayne Wilbright, Mary A. Bright, and Cathy Muha. 2007. "The NCI Digital Divide Pilot Projects: implications for cancer education." *Journal of Cancer Education* 22 (1 Suppl):S56-60. <https://doi.org/10.1080/08858190701348414>.
- Krieger, Nancy 2001a. "A glossary for social epidemiology." *Journal of epidemiology and community health* 55 (10):693-700. <https://doi.org/10.1136/jech.55.10.693>.
- Krieger, Nancy. 2001b. "Theories for social epidemiology in the 21st century: an ecosocial perspective." *International Journal of Epidemiology* 30 (4):668-677. <https://doi.org/10.1093/ije/30.4.668>.
- Krieger, Nancy. 2008. "Proximal, distal, and the politics of causation: what's level got to do with it?" *American journal of public health* 98 (2):221-230.
- Kymlicka, Will. 2003. *Les théories de la justice : une introduction*. Edited by La Découverte Poche. Vol. n°159, Sciences humaines et sociales.
- Lafontaine-Messier, Mariève, and Sarah Dutilly-Simard. 2015. *Mieux planifier pour réduire les iniquités de santé. Guide de l'accompagnateur*. Direction de santé publique de la Montérégie.
- Lambert, Roseline, Julie Saint-Pierre, Lucie Lemieux, Maude Chapados, Geneviève Lapointe, Pierre Bergeron, and Robert Choinière. 2014. *Avenues politiques : intervenir pour réduire les inégalités sociales de santé*. Québec : INSPQ
- Lang, Thierry, Ulrich, Valérie 2017. *Les inégalités sociales de santé Actes du séminaire de recherche de la DREES 2015-2016*. Editions Dicom.
- Lang, Thierry, Monique Kaminski, and Annette Leclerc. 2009. "Report of the WHO commission on social determinants of health: a French perspective." *European Journal of Public Health* 19 (2):133-135. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckp025>.

- Lasbordes, Pierre 2009. *La télésanté : un nouvel atout au service de notre bien-être - Un plan quinquennal éco-responsable pour le déploiement de la télésanté en France*. Paris : La Documentation française.
- Lascoumes, Pierre. 2018. *Sociologie de l'action publique*. Edited by de Singly François. Malakoff: Armand Colin.
- Lascoumes, Pierre. 2019. "Controverse." In *Dictionnaire des politiques publiques*, 170-177. Paris: Presses de Sciences Po.
- Lascoumes, Pierre, and Patrick Le Galès. 2004. *Gouverner par les instruments, Gouvernances*. Paris: Presses de la Fondation nationale des sciences politiques.
- Lascoumes, Pierre. 2004. "La Gouvernamentalité : de la critique de l'État aux technologies du pouvoir." *Le Portique. Revue de philosophie et de sciences humaines* (13-14).
- Lascoumes, Pierre. 2018. *Sociologie de l'action publique*. Edited by de Singly François. Malakoff: Malakoff : Armand Colin.
- Lascoumes, Pierre. 2019. "Controverse." In *Dictionnaire des politiques publiques*, 170-177. Paris: Presses de Sciences Po.
- Lascoumes, Pierre, and Patrick Le Galès. 2004. *Gouverner par les instruments, Gouvernances*. Paris: Presses de la Fondation nationale des sciences politiques.
- Lascoumes, Pierre, and Patrick Le Galès. 2005a. "Introduction: L'action publique saisie par ses instruments." In *Gouverner par les instruments*, 11-44. Presses de Sciences Po (PFNSP).
- Lascoumes, Pierre, and Patrick Le Galès. 2005b. "Conclusion: De l'innovation instrumentale à la recomposition de l'Etat." In *Gouverner par les instruments*, 357-370. Presses de Sciences Po (PFNSP).
- Latour, Bru 1992. *Aramis ou l'amour des techniques, Textes à l'appui*. Paris: La Découverte.
- Latulippe, Karine, Christine Hamel, and Dominique Giroux. 2017a. "Social Health Inequalities and eHealth: A Literature Review With Qualitative Synthesis of Theoretical and Empirical Studies." *Journal of Medical Internet Research* 19 (4):e136. <https://doi.org/10.2196/jmir.6731>.
- Le Bourhis, Jean-Pierre, and Pierre Lascoumes. 2014. "En guise de conclusion / Les résistances aux instruments de gouvernement. Essai d'inventaire et de typologie des pratiques." In *L'instrumentation de l'action publique*, 493-520. Paris: Presses de Sciences Po.
- Leca, Jean. 2019. "État." In *Dictionnaire des politiques publiques*, 226-239. Paris: Presses de Sciences Po.
- Leclerc, Annette, and Jean-François Chastang. 2000. "7. Quantifier les inégalités." In *Les inégalités sociales de santé*, 109-121. Paris: La Découverte.
- Leclerc, Annette, Didier Fassin, and Hélène Grandjean. 2000. *Les Inégalités sociales de santé*. Paris: La Découverte.
- Leduc, Philippe.. 2018. "Mobilisons l'innovation pour réduire les inégalités de santé". Blog Think tank Economie santé. *Les Echos* April 4, 2018. <https://www.lesechos-events.fr/think-tank/blog/think-tank-economie-sante/mobilisons-les-innovations-pour-reduire-les-inegalites-de-sante/>
- Lee, Hee Yun, Joseph S. Koopmeiners, Jennifer McHugh, Victoria H. Raveis, and Jasjit S. Ahluwalia. 2016. "mHealth pilot study: Text messaging intervention to promote HPV vaccination." *American Journal of Health Behavior* 40 (1):67-76. <https://doi.org/10.5993/AJHB.40.1.8>.
- Lee, Joyce Y., and Sri Harathi. 2016. "Using mHealth in social work practice with low-income Hispanic patients." *Health & Social Work* 41 (1):60-63. <https://doi.org/10.1093/hsw/hlv078>.
- Lefèbvre, Mathieu, and Pierre Pestieau. 2017. "Introduction." In *L'État-providence*, 7-14. Paris: Presses Universitaires de France.
- LeGrand, Sara, Kathryn E. Muessig, Tobias McNulty, Karina Soni, Kely Knudtson, Alex Lemann, Nkechinyere Nwoko, and Lisa B. Hightow-Weidman. 2016. "Epic Allies: Development of a Gaming App to Improve Antiretroviral Therapy Adherence Among Young HIV-Positive Men Who Have Sex With Men." *JMIR Serious Games* 4 (1):e6. <https://doi.org/10.2196/games.5687>.

- Lejeune, Christophe. 2014. *Manuel d'analyse qualitative : analyser sans compter ni classer*. Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur.
- Leung, Ricky, Julia F. Hastings, Robert H. Keefe, Carol Brownstein-Evans, Keith T. Chan, and Rosemary Mullick. 2016. "Building mobile apps for underrepresented mental health care consumers: A grounded theory approach." *Social Work in Mental Health* 14 (6):625-636. <https://doi.org/10.1080/15332985.2015.1130010>.
- Lindsay, Sally, Simon Smith, Frances Bell, and Paul Bellaby. 2007. "Tackling the digital divide: Exploring the impact of ICT on managing heart conditions in a deprived area." *Information Communication and Society* 10 (1):95-114. <https://doi.org/10.1080/13691180701193127>.
- Link, Bruce G., and Jo Phelan. 1995. "Social Conditions As Fundamental Causes of Disease." *Journal of Health and Social Behavior*:80-94. <https://doi.org/10.2307/2626958>.
- Linke, Sarah E., Britta A. Larsen, Becky Marquez, Andrea Mendoza-Vasconez, and Bess H. Marcus. 2016. "Adapting Technological Interventions to Meet the Needs of Priority Populations." *Progress in Cardiovascular Disease* 58 (6):630-8. <https://doi.org/10.1016/j.pcad.2016.03.001>.
- Lipsky, Michael. 1980. *Street Level Bureaucracy Dilemmas of the Individual in Public Services*. New York: Russell Sage Foundation.
- Livingood, Willaim C., David Monticalvo, Jay M. Bernhardt, Kelli T. Wells, Todd Harris, Kadra Kee, Jonathan Hayes, Donald George, and Lynn D. Woodhouse. 2017. "Engaging Adolescents Through Participatory and Qualitative Research Methods to Develop a Digital Communication Intervention to Reduce Adolescent Obesity." *Health Education and Behavior* 44 (4):570-580. <https://doi.org/10.1177/1090198116677216>.
- Lloyd, Hilary, and Stephen Craig. 2007. "A guide to taking a patient's history." *Nursing standard (Royal College of Nursing (Great Britain) : 1987)* no. 22:42-8. doi: 10.7748/ns2007.12.22.13.42.c6300.
- Loach, Ken. 2016. *I, Daniel Blake*. UK, France, Belgium: eOne Films & Le Pacte.
- Lockwood, Mark, Milda Saunders, Christopher Lee, Yolanda Becker, Michelle Josephson, and W. James Chon. 2013. "Kidney transplant and the digital divide: Is information and communication technology a barrier or a bridge to transplant for African Americans?" *Progress in Transplantation* 23 (4):302-309. <https://doi.org/10.7182/pit2013869>.
- Lopez, Lenny, Alexander. R. Green, Aswita Tan-McGrory, Roderick King, and Joseph R. Betancourt. 2011. "Bridging the digital divide in health care: the role of health information technology in addressing racial and ethnic disparities." *The Joint Commission Journal on Quality and Patient Safety* 37 (10):437-45.
- López, Lenny, Aswita Tan-Mcgrory, Gabrielle Horner, and Joseph R. Betancourt. 2016. "Eliminating disparities among Latinos with type 2 diabetes: Effective eHealth strategies." *Journal of Diabetes and its Complications* 30 (3):554-560. <https://doi.org/10.1016/j.jdiacomp.2015.12.003>.
- Lopez, Priscilla M., Jennifer Zanowiak, Keith Goldfeld, Katarzyna Wyka, Ahmad Masoud, Susan Beane, Rashi Kumar, et al. 2017. "Protocol for project IMPACT (improving millions hearts for provider and community transformation): a quasi-experimental evaluation of an integrated electronic health record and community health worker intervention study to improve hypertension management among South Asian patients." *BMC Health Services Research* 17 (1):810. <https://doi.org/10.1186/s12913-017-2767-1>.
- Lorenc, Theo, and Kathryn Oliver. 2014. "Adverse effects of public health interventions: a conceptual framework." *Journal of Epidemiology and Community Health* 68 (3):288-290. <https://doi.org/10.1136/jech-2013-203118>.
- Lorenc, Theo, Mark Petticrew, Vivian Welch, and Peter Tugwell. 2013. "What types of interventions generate inequalities? Evidence from systematic reviews." *Journal of Epidemiology and Community Health* 67 (2):190-193. <https://doi.org/10.1136/jech-2012-201257>.
- Loretti, Aurore. 2017. *Les inégalités sociales face au cancer dans le Nord-Pas-de-Calais. Étude du processus de mise en forme des inégalités à travers une analyse comparée des trajectoires de*

- malades atteints du cancer*, École Doctorale SÉSAM, Laboratoire CLERSÉ UMR 8019 CNRS, Université de Lille.
- Love, Susan M., Matthew R. Sanders, Karen M. Turner, Marianne Maurange, Theresa Knott, Ronald Prinz, Carol Metzler, and Andrew T. Ainsworth. 2016. "Social media and gamification: Engaging vulnerable parents in an online evidence-based parenting program." *Child Abuse and Neglect* 53:95-107. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2015.10.031>.
- Lundberg, Olle. 2018. "The next step towards more equity in health in Sweden: how can we close the gap in a generation?" *Scandinavian Journal of Public Health* 46 (22_suppl):19-27. <https://doi.org/10.1177/1403494818765702>.
- Lupiáñez-Villanueva, Francisco, Dimitra Anastasiadou, Cristiano Codagnone, Roberto Nuño-Solinís, and Maria B. G. Z. Soto. 2018. "Electronic health use in the european union and the effect of multimorbidity: Cross-sectional survey." *Journal of Medical Internet Research* 20 (5). <https://doi.org/10.2196/jmir.7299>.
- Lustria, Mia L., Scott A. Smith, and Charles C. Hinnant. 2011. "Exploring digital divides: an examination of eHealth technology use in health information seeking, communication and personal health information management in the USA." *Health Informatics Journal* 17 (3):224-43. <https://doi.org/10.1177/1460458211414843>.
- Lutz, Christoph. 2019. "Digital inequalities in the age of artificial intelligence and big data." *Human Behavior and Emerging Technologies* 1 (2):141-148. <https://doi.org/10.1002/hbe2.140>.
- Lyles, Courtney R., Urmimala Sarkar, Dean Schillinger, James D. Ralston, Jill Y. Allen, Robert Nguyen, and Andrew J. Karter. 2016. "Refilling medications through an online patient portal: Consistent improvements in adherence across racial/ethnic groups." *Journal of the American Medical Informatics Association* no. 23 (e1):28-33. doi: 10.1093/jamia/ocv131.
- Lyles, Courtney R., Jim Fruchterman, Mara Youdelman, and Dean Schillinger. 2017. "Legal, Practical, and Ethical Considerations for Making Online Patient Portals Accessible for All." *American Journal of Public Health* 107 (10):1608-1611. <https://doi.org/10.2105/ajph.2017.303933>.
- Lynch, Julia. 2016. "Class, territory, and inequality: Explaining differences in the framing of health inequalities as a policy problem in Belgium and France." *French Politics* 14: 55-82.
- Lynch, Julia. 2017. "Reframing inequality? The health inequalities turn as a dangerous frame shift." *Journal of Public Health* 39 (4):653-660. <https://doi.org/10.1093/pubmed/fdw140>.
- Lynch, Julia. 2020. *Regimes of Inequality: The Political Economy of Health and Wealth*. New York: Cambridge University Press.
- Université de Lyon. 2017. Mooc Ethique de la recherche. FUN-MOOC
- MacDonald, Noni E., and Eve Dubé. 2020. "Promouvoir la résilience vaccinale à l'ère de l'information numérique." *Relevé des maladies transmissibles au Canada* 46 (1):22-27. <https://doi.org/10.14745/ccdr.v46i01a04f>.
- Mackenbach, Johan P., Jose R. Valverde, Barbara Artnik, Matthias Bopp, Henrik Brønnum-Hansen, Patrick Deboosere, Ramune Kalediene, et al. 2018. "Trends in health inequalities in 27 European countries." *Proceedings of the National Academy of Sciences Of the United States* 115 (25):6440-6445. <https://doi.org/10.1073/pnas.1800028115>.
- Mackenbach, Johan P. 2012. "The persistence of health inequalities in modern welfare states: The explanation of a paradox." *Social Science & Medicine* 75 (4):761-769. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2012.02.031>.
- Mackenbach, Johan P. 2015. "Should we aim to reduce relative or absolute inequalities in mortality?" *European Journal of Public Health* 25 (2):185-185. <https://doi.org/10.1093/eurpub/cku217>.
- Mackenbach, Johan P. 2019. *Health Inequalities: Persistence and change in European welfare states*. Oxford, New York: Oxford University Press.
- Mackenbach, Johan P., José Rubio Valverde, Matthias Bopp, Henrik Brønnum-Hansen, Giuseppe Costa, Patrick Deboosere, Ramune Kalediene, et al. 2019. "Progress against inequalities in mortality: register-based study of 15 European countries between 1990 and 2015." *European Journal of Epidemiology*. <https://doi.org/10.1007/s10654-019-00580-9>.

- Mackenbach, Johan P., Irina Stirbu, Albert-Jan R. Roskam, Maartje M. Schaap, Gwenn Menvielle, Mall Leinsalu, and Anton E. Kunst. 2008. "Socioeconomic Inequalities in Health in 22 European Countries." *New England Journal of Medicine* 358 (23):2468-2481. <https://doi.org/10.1056/NEJMsa0707519>.
- Mahmud, Amina J., Ewy Olander, Sara Eriksén, and Bo J. Haglund. 2013. "Health communication in primary health care -A case study of ICT development for health promotion." *BMC Medical Informatics and Decision Making* 13 (1). <https://doi.org/10.1186/1472-6947-13-17>.
- Maisonneuve, Christine de la, and Joaquim Oliveira Martins. 2014. "The future of health and long-term care spending." doi: https://doi.org/10.1787/eco_studies-2014-5jz0v44s66nw.
- Manios, Yannis, Odyssea Androutsos, Christina P. Lambrinou, Greet Cardon, Jaana Lindstrom, Lieven Annemans, Rocio Mateo-Gallego, et al. 2018. "A school- and community-based intervention to promote healthy lifestyle and prevent type 2 diabetes in vulnerable families across Europe: design and implementation of the Feel4Diabetes-study." *Public Health Nutrition* :1-10. <https://doi.org/10.1017/s1368980018002136>.
- Manterola, JJ. 2016. L'économie sociale, une ressource territoriale ? : approche comparative en Communauté autonome basque et Pays basque français de deux secteurs d'activité : l'insertion par l'activité économique et l'aide à domicile.
- Mantoura, Pascale, et Morrison, Val. 2016. Les approches politiques de réduction des inégalités de santé. Montréal, Québec : Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé.
- Marcin, James P., Ulfat Shaikh, and Robin H. Steinhorn. 2016. "Addressing health disparities in rural communities using telehealth." *Pediatric Research* 79 (1-2):169-76. <https://doi.org/10.1038/pr.2015.192>.
- Johannes Siegrist, and Michael Marmot. 2006. "Social Inequalities in Health: New evidence and policy implications." Oxford : Oxford University Press
- Maresca, Bruno and Sara Helmi. 2014. Les inégalités territoriales de santé. Une approche des absins de santé. Paris : Credoc.
- Marmot, Michael. 2010. "Fair societies, healthy lives." *The Marmot review. Strategic review of health inequalities in England post-2010*. <https://www.gov.uk/dfid-research-outputs/fair-society-healthy-lives-the-marmot-review-strategic-review-of-health-inequalities-in-england-post-2010>
- Marmot, Michael, and Jessica Allen. 2014. "Inégalités en matière de santé en Angleterre : politique récente et éléments de preuve »." *Les Tribunes de la santé* n° 43 (2014/2):p. 23-30. <https://doi.org/10.3917/seve.043.0023>.
- Marmot, Michael G., Stephen Stansfeld, Chandra Patel, Fiona North, Jenny Head, Ian White, Eric Brunner, Amanda Feeney, and Georges Davey Smith. 1991. "Health inequalities among British civil servants: the Whitehall II study." *The Lancet* 337 (8754):1387-1393. [https://doi.org/10.1016/0140-6736\(91\)93068-K](https://doi.org/10.1016/0140-6736(91)93068-K).
- Marmot, Michael. 2017. "Social justice, epidemiology and health inequalities." *European journal of epidemiology* 32 (7):537-546. <https://doi.org/10.1007/s10654-017-0286-3>.
- Marquet, Kevin, Jacques Combaz, and Françoise Berthoud. 2019. "Introduction aux impacts environnementaux du numérique." *Bulletin de la Société Informatique de France* 1024:85-97,
- Marrie, Ruth A., Stella Leung, Tuula Tyry, Gary R. Cutter, Robert Fox, and Amber Salter. 2018. "Use of eHealth and mHealth technology by persons with multiple sclerosis." *Multiple Sclerosis and Related Disorder* 27:13-19. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2018.09.036>.
- Marriott, Lisa K., David A. Nelson, Shauntice Allen, Karen Calhoun, Christina E. Eldredge, Kim S. Kimminau, Robert J. Lucero, et al. 2012. "Using health information technology to engage communities in health, education, and research." *Science Translational Medicine* 4 (119):119mr1. <https://doi.org/10.1126/scitranslmed.3003363>.
- Masi, Christopher M., Yolanda Suarez-Balcazar, Margaret Z. Cassey, Leah Kinney, and Z. Harry Piotrowski. 2003. "Internet access and empowerment: a community-based health initiative." *Journal of General Internal Medicine* 18 (7):525-30.

- Massey, Philip M. 2016. "Where Do U.S. Adults Who Do Not Use the Internet Get Health Information? Examining Digital Health Information Disparities From 2008 to 2013." *Journal of Health Communication* 21 (1):118-24. <https://doi.org/10.1080/10810730.2015.1058444>.
- Maurice, Marc, François Sellier, and Jean-Jacques Silvestre. 1982. Politique d'éducation et organisation industrielle en France et en Allemagne essai d'analyse sociétale, Sociologies.
- Mayberry, Lindsay S., Cynthia A. Berg, Kryseana J. Harper, and Chandra Y. Osborn. 2016. "The Design, Usability, and Feasibility of a Family-Focused Diabetes Self-Care Support mHealth Intervention for Diverse, Low-Income Adults with Type 2 Diabetes." *Journal of Diabetes Research* 2016: 1-13. <https://doi.org/10.1155/2016/7586385>.
- Mayberry, Lindsay S., Shelagh A. Mulvaney, Kevin B. Johnson, and Chandra Y. Osborn. 2017. "The Messaging for Diabetes Intervention Reduced Barriers to Medication Adherence Among Low-Income, Diverse Adults With Type 2." *Journal of Diabetes Science and Technology* 11 (1):92-99. <https://doi.org/10.1177/1932296816668374>.
- McCartney, Gerry, Franck Popham, Robert McMaster, and Andrew Cumbers. 2019. "Defining health and health inequalities." *Public Health* 172:22-30. <https://doi.org/10.1016/j.puhe.2019.03.023>.
- McInnes, D. Keith, Allen L. Gifford, Lewis E. Kazis, and Todd H. Wagner. 2010. "Disparities in health-related internet use by US veterans: results from a national survey." *Journal of Innovation in Health Informatics* 18 (1):59-68.
- McInnes, D. Keith, Jeffrey L. Solomon, Stephanie L. Shimada, Beth A. Petrakis, Barbara G. Bokhour, Steven M. Asch, Kim M. Nazi, Thomas K. Houston, and Allen L. Gifford. 2013. "Development and evaluation of an internet and personal health record training program for low-income patients with HIV or hepatitis C." *Medical Care* 51 (3 SUPPL. 1):S62-S66. <https://doi.org/10.1097/MLR.0b013e31827808bf>.
- McNeill, Lorna H., Kasisomayajula Viswanath, Gary G. Bennett, Elaine Puleo, and Karen M. Emmons. 2007. "Feasibility of using a web-based nutrition intervention among residents of multiethnic working-class neighborhoods." *Preventing Chronic Diseases* 4 (3):A55.
- McQueen, David, and Laurie Anderson. 1999. "Données probantes et évaluation des programmes en promotion de la santé 1." *Ruptures* no. 7.
- Méadel, Cécile. 2016. Quelles régulations pour la santé en ligne ? Postface. <https://hal-mines-paristech.archives-ouvertes.fr/hal-01457210/>
- médecins.org, 100000. *Manifeste "Tous ensemble pour juger, soutenir et guider les outils que nous utilisons quotidiennement"* 2019. <https://www.100000medecins.org/manifeste.html>.
- Mégie, Antoine. 2019. "Mise en œuvre." In *Dictionnaire des politiques publiques*, 345-351. Paris: Presses de Sciences Po.
- Michie, Susan, Maartje M. van Stralen, and Robert West. 2011. "The behaviour change wheel: A new method for characterising and designing behaviour change interventions." *Implementation Science* 6 (1):42. <https://doi.org/10.1186/1748-5908-6-42>.
- Mikles, Sean P., and Thelma J. Mielenz. 2015. "Characteristics of electronic patient-provider messaging system utilisation in an urban health care organisation." *Journal of Innovation in Health Informatics* 22 (1):214-221. <https://doi.org/10.14236/jhi.v22i1.75>.
- Miller, Edward Alan, and Darrell M. West. 2009. "Where's the revolution? digital technology and health care in the internet age." *Journal of Health Politics, Policy and Law* 34 (2):261. <https://doi.org/10.1215/03616878-2008-046>.
- Miller, Lu 2019. "These Are the World's Healthiest Countries." *Bloomberg.com*, February 24, 2019
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. 2016. Offre de services provinciale en télésanté. Montréal: Direction générale des services de santé et médecine universitaire.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. 2010. *Plan stratégique 2010-2015 du Ministère de la santé et des services sociaux*. Québec : Gouvernement du Québec. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-000295/?&txt=Plan%20strat%C3%A9gique%202010->

- 2015%20du%20Minist%C3%A8re%20de%20la%20sant%C3%A9%20et%20des%20services%20sociaux&msss_valpub&date=DESC
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. 2012. *La santé et ses déterminants. Mieux comprendre pour mieux agir.* Québec : Gouvernement du Québec. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-000540/>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. 2015. *Programme national de santé publique 2015-2025 pour améliorer la santé de la population du québec.* Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. 2016a. *Politique gouvernementale de prévention en santé un projet d'envergure pour améliorer la santé et la qualité de vie de la population.* Québec : Gouvernement du Québec. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001753/>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. 2016b. Politique nationale de prévention, Stratégie de mise en oeuvre. Québec : Direction de la santé publique.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. 2018. *Plan d'action interministériel 2017-2021 de la Politique gouvernementale de prévention en santé.* Québec : Gouvernement du Québec. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002035/>
- Mission société numérique. Enquête Capacity. 2017. <https://labo.societenumerique.gouv.fr/2017/03/23/premiers-resultats-capacity/>.
- Mitchell, John. 2000. "Increasing the cost-effectiveness of telemedicine by embracing e-health." *Journal of Telemedicine and Telecare* 6 (1_suppl):16-19. <https://doi.org/10.1258/1357633001934500>.
- Moher, David, Alessandro Liberati, Jennifer Tetzlaff, Douglas G. Altman, and Prisma Group The. 2009. "Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement." *PLOS Medicine* 6 (7):e1000097. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000097>.
- Moleux, Marguerite, Françoise Schaetzel, and Claire Scotton. 2011. Les inégalités sociales de santé : Déterminants sociaux et modèles d'action. Paris : Inspection générale des affaires sociales. France.
- Moore, Susan L., Henry H. Fischer, Andrew W. Steele, M. Joshua Durfee, David Ginosar, Cecilia Rice-Peterson, Jeffrey D. Berschling, and Arthur J. Davidson. 2014. "A mobile health infrastructure to support underserved patients with chronic disease." *Healthcare* 2 (1):63-68. <https://doi.org/10.1016/j.hjdsi.2013.12.016>.
- Motard, Clémentine, and Stéphane Tessier. 2016. "Les démarches Ateliers santé ville : la promotion de la santé à l'œuvre dans les territoires." *Santé Publique* 28 (6):729-733. <https://doi.org/10.3917/spub.166.0729>.
- Muller, Pierre. 2018. "Chapitre V. Comprendre l'action publique aujourd'hui." In *Les politiques publiques*, 97-118. Paris: Presses Universitaires de France.
- Muller, Pierre. 2019. "Référentiel." In *Dictionnaire des politiques publiques*, 533-540. Paris: Presses de Sciences Po.
- Murray, Elisabeth 2012. "Web-based interventions for behavior change and self-management: potential, pitfalls, and progress." *Medecine* 2 0 1 (2):e3. <https://doi.org/10.2196/med20.1741>.
- Musselin, Christine, and Philippe Bezes. 2015. "Chapitre 5 / Le new public management. Entre rationalisation et marchandisation ?" In *Une French touch dans l'analyse des politiques publiques ?*, 125-152. Paris: Presses de Sciences Po.
- Nalin, Marco , and Anna Bedbrook. 2016. White paper. On Deployment of Stratification Methods. Commission européenne, ASEHS.
- National Audit Office. 2013. *Review of the final benefits statement for programmes previously managed under the National Programme for IT in the NHS. Memorandum for the House of Commons Committee of Public Accounts.* National Audit Office <https://www.nao.org.uk/report/review-of-the-final-benefits-statement-for-programmes-previously-managed-under-the-national-programme-for-it-in-the-nhs/>

- National Health Service Digital 2017b. *Digital inclusion guide for health and social care*. NHS. <https://digital.nhs.uk/about-nhs-digital/our-work/digital-inclusion>
- National Health Service England. 2012. *Equality Analysis: Functions of the NHS Commissioning Board Special Health Authority*. NHS. <https://www.england.nhs.uk/2012/01/equality-analysis-of-nhs-commissioning-board-authority-functions/>
- National Health Service England. 2014. *Five year forward view*. NHS. <https://www.england.nhs.uk/publication/nhs-five-year-forward-view/>
- National Health Service England. 2019. *The NHS long term plan*. NHS. <https://www.longtermplan.nhs.uk/>
- National Health Service England. 2017a. *Next steps on the nhs five year forward view*. NHS. <https://www.england.nhs.uk/publication/next-steps-on-the-nhs-five-year-forward-view/>
- National Health Service Scotland. 2016. *Health inequalities: What are they? How do we reduce them?*. Public Health Scotland. <http://www.healthscotland.scot/publications/health-inequalities-what-are-they-and-how-do-we-reduce-them>
- National Information Board. 2014. *Personalised health and social care 2020. Using Data and Technology to Transform Outcomes for Patients and Citizens. A Framework for Action*. UK Government. <https://www.gov.uk/government/publications/personalised-health-and-care-2020/using-data-and-technology-to-transform-outcomes-for-patients-and-citizens>
- National Institute for Health and Care Excellence. 2016. *Community engagement: Improving health and wellbeing and reducing health inequalities*. NICE. <https://www.NICE.org.uk/guidance/ng44/chapter/Recommendations>
- National Institute for Health and Care Excellence. 2019. *Evidence standards framework for digital health technologies*. NICE. <https://www.NICE.org.uk/about/what-we-do/our-programmes/evidence-standards-framework-for-digital-health-technologies>
- Nay, Olivier, and Andy Smith. 2002. *Le gouvernement du compromis : courtiers et généralistes dans l'action politique*. Paris: Paris : Economica.
- Nelson, Lindsay A., Shelagh A. Mulvaney, Kevin B. Johnson, and Chandra Y. Osborn. 2017. "MHealth Intervention Elements and User Characteristics Determine Utility: A Mixed-Methods Analysis." *Diabetes Technology and Therapeutics* 19 (1):9-17. <https://doi.org/10.1089/dia.2016.0294>.
- Neuhauser, Linda, and Gary L. Kreps. 2008. "Online cancer communication: Meeting the literacy, cultural and linguistic needs of diverse audiences." *Patient Education and Counseling* 71 (3):365-377. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2008.02.015>.
- Newton, Suzy, Dejana Braithwaite, and Tomi F. Akinyemiju. 2017. "Socio-economic status over the life course and obesity: Systematic review and meta-analysis." *PloS one* 12 (5):e0177151-e0177151. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0177151>.
- Nolke, Laura, Monika Mensing, Alexandra Kramer, and Claudia Hornberg. 2015. "Sociodemographic and health-(care-)related characteristics of online health information seekers: a cross-sectional German study." *BMC Public Health* 15:31. <https://doi.org/10.1186/s12889-015-1423-0>.
- Nollen, Nicole L., Tresza Hutcheson, Susan Carlson, Michael Rapoff, Kathy Goggin, Carlene Mayfield, and Edward Ellerbeck. 2013. "Development and functionality of a handheld computer program to improve fruit and vegetable intake among low-income youth." *Health Education Research* 28 (2):249-264. <https://doi.org/10.1093/her/cys099>.
- Norman, Cameron D, and Harvey A Skinner. 2006. "eHEALS: the eHealth literacy scale." *Journal of medical Internet research* 8 (4).
- Nussbaum, Martha. 2012. *Capabilités : Comment créer les conditions d'un monde plus juste ?* Paris: Flammarion.
- O'Brian, Oliver, and James Cheschire. *Lives on the Line. A Map of Life Expectancy at Birth* 2012 Accessed July 1st, 2017. https://tubecreature.com/#/livesontheline/current/same/U*/FFTF/11/-0.2509/51.2181/.

- O'Mara, Ben. 2014. "Aged care, cultural and linguistic diversity and IT in Australia: A critical perspective." *International Journal of Migration, Health and Social Care* 10 (2):73-87. <https://doi.org/10.1108/IJMHS-05-2013-0006>.
- OCDE. 2017. *Pensions at a Glance 2017 : OECD and G20 Indicators*. Paris : Éditions OCDE. https://doi.org/10.1787/pension_glance-2017-en.
- OCDE. 2019. Health for Everyone? Social Inequalities in Health and Health Systems. In *OECD Health Policy Studies*. Paris : Éditions OCDE. <https://www.oecd.org/fr/publications/health-for-everyone-3c8385d0-en.htm>
- OCDE. 2019. *Etat de santé 2019*. OECD. Stat. https://stats.oecd.org/Index.aspx?DataSetCode=HEALTH_STAT&lang=fr.
- Oest, Sarah E. R., Mala Hightower, and Matthew D. Krasowski. 2018. "Activation and Utilization of an Electronic Health Record Patient Portal at an Academic Medical Center-Impact of Patient Demographics and Geographic Location." *Academic Pathology* 5:2374289518797573. <https://doi.org/10.1177/2374289518797573>.
- Olf, Miranda. 2015. "Mobile mental health: A challenging research agenda." *European Journal of Psychotraumatology* 6 (S4).
- Olm, Christine, and Helena Révil. 2019. "Différences d'accès et d'usage du numérique, inégalités, et conditions de mise en oeuvre de la relation de service aux publics." In *Inégalités d'accès aux droits et discriminations en France. Contributions des chercheurs à l'enquête du Défenseur des droits*. Paris: La documentation française.
- Organisation Mondiale de la Santé. 1946. *Constitution de l'Organisation mondiale de la santé*. Genève: OMS. <https://www.who.int/governance/eb/constitution/fr/>
- Organisation Mondiale de la Santé. 1978. *Déclaration d'Alma-Ata sur les soins de santé primaires*. Genève: OMS. https://www.who.int/topics/primary_health_care/alma_ata_declaration/fr/
- Organisation Mondiale de la Santé. 1986. *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé*. Genève: OMS. <http://www.euro.who.int/fr/publications/policy-documents/ottawa-charter-for-health-promotion,-1986>
- Organisation Mondiale de la Santé. 2000. *Rapport sur la santé dans le monde, 2000 – Pour un système de santé plus performant*. Genève: OMS. <https://www.who.int/whr/2000/fr/>
- Organisation mondiale de la santé. 2009. Réduire les inégalités en matière de santé par une action sur les déterminants sociaux de la santé. Genève : OMS. https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/A62/A62_R14-fr.pdf
- Organisation Mondiale de la Santé. 2014a. *Health in all policies: Helsinki statement. Framework for country action*. Genève: OMS. <https://www.who.int/healthpromotion/frameworkforcountryaction/en/>
- Organisation mondiale de la Santé. 2014b. *Review of social determinants and the health divide in the WHO European region*. Genève: OMS. <http://www.euro.who.int/en/publications/abstracts/review-of-social-determinants-and-the-health-divide-in-the-who-european-region.-final-report>
- Organisation mondiale de la Santé. 2018. *Classification of digital health interventions v1.0: a shared language to describe the uses of digital technology for health*. Genève: OMS. <https://www.who.int/reproductivehealth/publications/mhealth/classification-digital-health-interventions/en/>
- Organisation Mondiale de la Santé. *Couverture sanitaire universelle* 2019a. Genève: OMS. [https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/universal-health-coverage-\(uhc\)](https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/universal-health-coverage-(uhc)).
- Organisation Mondiale de la Santé. 2019b. *WHO guideline Recommendations on digital interventions for health system strengthening*. Geneva: OMS. <https://www.who.int/publications-detail/who-guideline-recommendations-on-digital-interventions-for-health-system-strengthening>
- Organisation Mondiale de la Santé, Europe. 2019c. *Healthy, prosperous lives for all: the European Health Equity Status Report*. Genève: OMS. <http://www.euro.who.int/en/publications/abstracts/health-equity-status-report-2019>

- Organisation Mondiale de la Santé, and Gouvernement d'Australie-Méridionale. 2010. *Déclaration d'Adélaïde sur l'intégration de la santé dans toutes les politiques*. Geneve: OMS <https://apps.who.int/iris/handle/10665/44390>
- Organisation mondiale de la Santé Bureau régional de l'Europe. 2010. *Poverty, social exclusion and health systems in the WHO European Region*. Geneve: OMS. <http://www.euro.who.int/fr/publications/abstracts/poverty,-social-exclusion-and-health-systems-in-the-who-european-region>
- Organisation mondiale de la Santé Bureau régional de l'Europe. 2012. *Health 2020 : a European policy framework and strategy for the 21st century Copenhagen*. Geneve: OMS. <http://www.euro.who.int/en/health-topics/health-policy/health-2020-the-european-policy-for-health-and-well-being/publications/2013/health-2020.-a-european-policy-framework-and-strategy-for-the-21st-century-2013>
- Organisation mondiale de la Santé Bureau régional de l'Europe. 2013. *Social protection, income and health inequities. Final report of the Task Group on GDP, Taxes, Income and Welfare. Review of social determinants of health and the health divide in the WHO European Region*. Geneve: OMS. <http://www.euro.who.int/en/health-topics/health-determinants/social-determinants/publications/2016/social-protection,-income-and-health-inequities.-final-report-of-the-task-group-on-gdp,-taxes,-income-and-welfare-2016>
- Organisation mondiale de la Santé Bureau régional de l'Europe. 2017. *Engagement and participation for health equity*. Geneve: OMS. <http://www.euro.who.int/en/health-topics/health-determinants/social-determinants/publications/2017/engagement-and-participation-for-health-equity-2017>
- Organisation mondiale de la Santé Bureau régional de l'Europe. 2019a. *Environmental health inequalities in Europe. Second assessment report*. Geneve: OMS. <http://www.euro.who.int/en/publications/abstracts/environmental-health-inequalities-in-europe.-second-assessment-report-2019>
- Organisation mondiale de la Santé Bureau régional de l'Europe. 2019b. *Health Equity Policy ToolA framework to track policies for increasing health equity in the WHO European Region. Copenhagen*. Geneve: OMS. <http://www.euro.who.int/en/media-centre/events/events/2019/06/healthy,-prosperous-lives-for-all-in-the-european-region-high-level-conference-on-health-equity/documents/technical-and-policy-documents/health-equity-policy-tool.-a-framework-to-track-policies-for-increasing-health-equity-in-the-who-european-region-working-document-2019>
- Ottersen, Ole Petter, Jashodhara Dasgupta, Chantal Blouin, Paulo Buss, Virasakdi Chongsuvivatwong, Julio Frenk, Sakiko Fukuda-Parr, Bience P. Gawanas, Rita Giacaman, John Gyapong, and others. 2014. "The political origins of health inequity: prospects for change." *The Lancet* 383 (9917):630–667.
- Paige, Samantha R., Julia M. Alber, Michael L. Stellefson, and Janice L. Krieger. 2018. "Missing the mark for patient engagement: mHealth literacy strategies and behavior change processes in smoking cessation apps." *Patient Education and Counseling* 101 (5):951-955. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.11.006>.
- Paldan, Katrin, Hanno Sauer, and ils. F. Wagner. 2018. "Promoting inequality? Self-monitoring applications and the problem of social justice." *AI and Society*:1-11. <https://doi.org/10.1007/s00146-018-0835-7>.
- Palier, Bru 2014. "Path dependence (dépendance au chemin emprunté)." In *Dictionnaire des politiques publiques*, 411-419. Paris: Presses de Sciences Po.
- Palier, Bru 2019. "Path dependence." In *Dictionnaire des politiques publiques*, 446-453. Paris: Presses de Sciences Po.
- Pampalon Robert, Denis Hamel, and Philippe Gamache. 2008a. *Les inégalités sociales de santé augmentent-elles au Québec ?*. Québec : Institut national de Santé publique du Québec

- Pampalon, Robert, Denis Hamel, and Philippe Gamache. 2008b. "Recent changes in the geography of social disparities in premature mortality in Québec." *Social Science & Medicine* 67 (8):1269-1281. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.06.010>.
- Pampalon, Robert, Denis Hamel, Carolyne Alix, and Maude Landry. 2013. *Une stratégie et des indicateurs pour la surveillance des inégalités sociales de santé au Québec*. Québec : Institut national de Santé publique du Québec
- Papa, Filomena, Michele Cornacchia, Bartomeleo Sapio, and Enrico Nicolo. 2017. "Engaging technology-resistant elderly people: Empirical evidence from an ICT-enabled social environment." *Informatics for Health and Social Care* 42 (1):43-60. <https://doi.org/10.3109/17538157.2016.1153477>.
- Peek, Monica E. 2017. "Can mHealth Interventions Reduce Health Disparities among Vulnerable Populations?" *Diversity & Equality in Health & Care* 14 (2):44-45.
- Pekmezaris, Renee, Rebecca M. Schwartz, Tonya N. Taylor, Paola DiMarzio, Christian N. Nouryan, L. Murray, G. McKenzie, et al. 2016. "A qualitative analysis to optimize a telemonitoring intervention for heart failure patients from disparity communities." *BMC Medical Informatics and Decision Making* 16:75. <https://doi.org/10.1186/s12911-016-0300-9>.
- Peters, Jean, and Margot Jackson. 2005. "Accessibility and use of touchscreens by black and ethnic minority groups in the three cities project." *Ethnicity and Health* 10 (3):199-211. <https://doi.org/10.1080/13557850500086762>.
- Petersen, Lone S., and Pertille Bertelsen. 2017. "Equality Challenges in the Use of eHealth: Selected Results from a Danish Citizens Survey." *Studies in Health Technology and Informatics* 245:793-797.
- Petticrew, Mark, Margaret Whitehead, Sally J. Macintyre, Hillary Graham, and Matt Egan. 2004. "Evidence for public health policy on inequalities: 1: the reality according to policymakers." *Journal of Epidemiology and Community Health* 58 (10):811-6. <https://doi.org/10.1136/jech.2003.015289>.
- Petticrew, Mark, Cécile Knai, James Thomas, Eva Annette Rehfues, Jane Noyes, Ansgar Gerhardus, Jeremy M Grimshaw, Harry Rutter, and Elizabeth McGill. 2019. "Implications of a complexity perspective for systematic reviews and guideline development in health decision making." *BMJ Global Health* 4 (Suppl 1):e000899. <https://doi.org/10.1136/bmjgh-2018-000899>.
- Phelan, Jo C, Bruce G Link, and Parisa Tehranifar. 2010b. "Social conditions as fundamental causes of health inequalities: theory, evidence, and policy implications." *Journal of health and social behavior* 51 (1_suppl):S28-S40. <https://doi.org/10.1177/0022146510383498>.
- Philippe-Dussine, Marie-Pierre. 2018. "État plateforme : vers une nouvelle rationalité des choix publics ?" *Revue internationale de psychosociologie et de gestion des comportements organisationnels* XXIV (58):139-154.
- Phillips, Ashley L., Disha Kumar, Sajani Patel, and Monisha Arya. 2014. "Using text messages to improve patient-doctor communication among racial and ethnic minority adults: an innovative solution to increase influenza vaccinations." *Preventive Medicine* 69:117-9. <https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2014.09.009>.
- Pierson, Paul. 2000. "Increasing Returns, Path Dependence, and the Study of Politics." *The American Political Science Review* 94 (2):251-267. <https://doi.org/10.2307/2586011>.
- Piketty, Thomas. 2015. *L'économie des inégalités*. 7e édition. Paris : la Découverte.
- Pinède, Nathalie, and Véronique Lespinet-Najib. 2019. "Numérique et situations de handicap : le projet « Fractures corporelles, Fractures numériques »." *Communication & Organisation* 56 (2):139-148.
- Pinson, Gilles, and Andy Smith. 2017. Les villes face au big data : une économie politique. *Séminaire du Centre de recherche sur le développement territorial*, Centre de recherche sur le développement territorial, May 2017, Québec, Canada. <https://artxiker.ccsd.cnrs.fr/UNIV-BORDEAUX/halshs-01557061v1>
- Pipame. 2016. *E-santé : faire émerger l'offre française en répondant aux besoins présents et futurs des acteurs de santé*. Paris : Direction générale des entreprises

- Pirotte, Gautier. 2018. "Introduction." In *La notion de société civile*, 3-6. Paris: La Découverte.
- Pluye, Pierre, Reem El Sherif, Gillian Bartlett, Vera Granikov, Roland M Grad, Geneviève Doray, François Lagarde, Christine Loignon, and France Bouthillier. 2017. "Overcoming the digital divide? Low education low income parents are equally likely to report benefits associated with online parenting information." *Proceedings of the Association for Information Science and Technology* 54 (1):775-777.
- Pluye, Pierre, Vera Granikov, Gillian Bartlett, Roland M Grad, David L Tang, Janique Johnson-Lafleur, Michael Shulha, Maria Cristiane Barbosa Galvão, Ivan LM Ricarte, and Randolph Stephenson. 2014. "Development and content validation of the information assessment method for patients and consumers." *JMIR research protocols* 3 (1):e7. <https://doi.org/10.2196/resprot.2908>
- Porcherie, Marion, Blanche Le Bihan-Youinou, and Jeanine Pommier. 2018. "Les évolutions des modes d'action pour agir sur les inégalités sociales de santé dans les recommandations politiques à l'international et en France." *Santé Publique* S1 (HS1):33-46. <https://doi.org/10.3917/spub.184.0033>.
- Potvin, Louise. 2010. *Réduire les inégalités sociales en santé*. Saint-Denis Saint-Denis: INPES.
- Pratap, Abhishek, Brenna N. Renn, Joshua Volponi, Sean D. Mooney, Adam Gazzaley, Patricia A. Arean, and Joaquin A. Anguera. 2018. "Using mobile apps to assess and treat depression in hispanic and latino populations: Fully remote randomized clinical trial." *Journal of Medical Internet Research* 20 (8):e10130. <https://doi.org/10.2196/10130>.
- Pressman, Jeffrey Leonard, and Aaron Wildavsky. 1984. *Implementation: how great expectations in Washington are dashed in Oakland*. 3rd ed, *Oakland Project series*. Berkeley: University of California Press.
- Proctor, Robert N., and Londa Schiebinger. 2008. *Agnology: The Making and Unmaking of Ignorance*. Edited by Robert N. Proctor and Londa Schiebinger. Stanford: Stanford University Press.
- Québec. 2015. *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales*. LegisQuébec. <http://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/O-7.2>
- Quesnel-Vallée, Amélie. 2015. "Policies and Health Inequalities: State of the Field and Future Directions." *Canadian Public Policy* 41 (Supplement 2):S1-S9. <https://doi.org/10.3138/cpp.41.s2.s1>.
- Radaelli, Claudio M. 2019. "Récits." In *Dictionnaire des politiques publiques*, 528-533. Paris: Presses de Sciences Po.
- Rahimi, Kazem. 2019. "Digital health and the elusive quest for cost savings." *The Lancet Digital Health* 1 (3):e108-e109. [https://doi.org/10.1016/S2589-7500\(19\)30056-1](https://doi.org/10.1016/S2589-7500(19)30056-1).
- Ramirez, Veronica, Emily Johnson, Cesar Gonzalez, Vanessa Ramirez, Barbara Rubino, and Ginq Rossetti. 2016. "Assessing the Use of Mobile Health Technology by Patients: An Observational Study in Primary Care Clinics." *JMIR Mhealth Uhealth* 4 (2):e41. <https://doi.org/10.2196/mhealth.4928>.
- Rasclé, Nicole, and Sandrine Irachabal. 2001. "Médiateurs et modérateurs : implications théoriques et méthodologiques dans le domaine du stress et de la psychologie de la santé." *Le travail humain* 64 (2):97-118. <https://doi.org/10.3917/th.642.0097>.
- Ray, Rashawn, A. Abigail Sewell, Keon L. Gilbert, and Jennifer D. Roberts. 2017. "Missed opportunity? Leveraging mobile technology to reduce racial health disparities." *Journal of Health Politics, Policy and Law* 42 (5):901-924. <https://doi.org/10.1215/03616878-3940477>.
- Raynault, Marie-France, Dominique Côté, and Sébastien Chartrand. 2014. *Le bon sens à la scandinave: politiques et inégalités sociales de santé*. Montréal : Presses de l'université de Montréal
- Raynault, Marie-France, and Julie Loslier. 2008. "La réduction des inégalités sociales de santé." In *Les inégalités sociales de santé au Québec*, 379-404. Montréal: Presses de l'Université de Montréal.

- Regnier, Faustine, and Louis Chauvel. 2018. "Digital Inequalities in the Use of Self-Tracking Diet and Fitness Apps: Interview Study on the Influence of Social, Economic, and Cultural Factors." *JMIR Mhealth Uhealth* 6 (4):e101. <https://doi.org/10.2196/mhealth.9189>.
- Reinwand, Dominique A., Rik Crutzen, Iman Elfeddali, Francine Schneider, Daniela N. Schulz, Eline S. Smit, Nicola E. Stanczyk, et al. 2015. "Impact of educational level on study attrition and evaluation of web-based computer-tailored interventions: Results from seven randomized controlled trials." *Journal of Medical Internet Research* 17 (10):e228. <https://doi.org/10.2196/jmir.4941>.
- Reinwand, Dominique A., Daniela N. Schulz, Rik Crutzen, Stef P. Kremers, and Hein de Vries. 2015. "Who Follows eHealth Interventions as Recommended? A Study of Participants' Personal Characteristics From the Experimental Arm of a Randomized Controlled Trial." *Journal of Medical Internet Research* 17 (5):e115. <https://doi.org/10.2196/jmir.3932>.
- Renahy, Emilie, Isabelle Parizot, and Pierre Chauvin. 2008a. "Health information seeking on the Internet: a double divide? Results from a representative survey in the Paris metropolitan area, France, 2005-2006." *BMC Public Health* 8:69. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-8-69>.
- Renahy, Emilie, Isabelle Parizot, and Pierre Chauvin. 2008b. "Internet et santé : les enseignements de l'enquête permanente sur les conditions de vie des ménages, France, 2005." *Revue d'épidémiologie et de sante publique* 56 (2):117-125.
- Renahy, Emilie. 2008. *Recherche d'information en matière de santé sur Internet : déterminants, pratiques et impact sur la santé et le recours aux soins*. Université Paris 6
- Renahy, Emilie, Isabelle Parizot, and Pierre Chauvin. 2010. "Determinants of the frequency of online health information seeking: results of a web-based survey conducted in France in 2007." *Informatics for Health & Social Care* 35 (1):25-39. <https://doi.org/10.3109/17538150903358784>.
- Revillard, Anne. 2018. "Saisir les conséquences d'une politique à partir de ses ressortissants. La réception de l'action publique." *Revue française de science politique* no. 68 (3):469-491. doi: 10.3917/rfsp.683.0469.
- Rican, Stéphane, Zoé Vaillant, Audrey Bochaton, and Gérard Salem. 2014. "Inégalités géographiques de santé en France." *Les Tribunes de la santé* no. 43 (2):39-45. doi: 10.3917/seve.043.0039.
- Rich, Emma, Andy Miah, and Sarah Lewis. 2019. "Is digital health care more equitable? The framing of health inequalities within England's digital health policy 2010–2017." *Sociology of Health & Illness* no. 41:31-49. doi: 10.1111/1467-9566.12980.
- Richardson, Brianna, Lisa Goldberg, Megan Aston, and Marsha Campbell-Yeo. 2018. "eHealth versus equity: Using a feminist poststructural framework to explore the influence of perinatal eHealth resources on health equity." *Journal of Clinical Nursing* 27 (21-22):4224-4233. <https://doi.org/10.1111/jocn.14592>.
- Richtering, Sarah S., Karice Hyun, Lis Neubeck, Genevieve Coorey, John Chalmers, Tim Usherwood, David Peiris, Clara K. Chow, and Julie Redfern. 2017. "eHealth Literacy: Predictors in a Population With Moderate-to-High Cardiovascular Risk." *JMIR Human Factors* 4 (1):e4. <https://doi.org/10.2196/humanfactors.6217>.
- Robinson, Laura, Shelia R. Cotten, Hiroshi Ono, Anabel Quan-Haase, Gustavo Mesch, Wenhong Chen, Jeremy Schulz, Timothy M. Hale, and Michael J. Stern. 2015. "Digital inequalities and why they matter." *Information, Communication & Society* 18 (5):569-582. <https://doi.org/10.1080/1369118X.2015.1012532>.
- Robinson, Paul, Magda Shaheen, James Smith, Daniel Ryan, and Richard Baker. 2009. "Residential accessibility to information technology retailers and self reported computer use among patients attending community clinics." *AMIA Annual Symposium Proceedings* 2009:542-6.
- Robotham, Dan, Safarina Satkunanathan, Lisa Doughty, and Til Wykes. 2016. "Do We Still Have a Digital Divide in Mental Health? A Five-Year Survey Follow-up." *Journal of Medical Internet Research* 18 (11):e309. <https://doi.org/10.2196/jmir.6511>.
- Rochaix, Lise, and Sandy Tubeuf. 2009. "Mesures de l'équité en santé. Fondements éthiques et implications." *Revue économique* 60 (2):325-344. <https://doi.org/10.3917/reco.602.0325>.

- Roger, Antoine. 2010. "Constructions savantes et légitimation des politiques européennes. La circulation des savoirs sur la vigne et le vin." *Revue française de science politique* no. 60 (6):1091-1113. doi: 10.3917/rfsp.606.1091.
- Rogers, Everett M. 2003. *Diffusion of Innovations: Fifth Edition*. New York London Toronto Sydney: S & S International.
- Rosalía Vicente, M., and Gar Madden. 2017. "Assessing eHealth skills across Europeans." *Health Policy and Technology* 6 (2):161-168. <https://doi.org/10.1016/j.hlpt.2017.04.001>.
- Rosenbaum, Judith E., Benjamin K. Johnson, and Amber E. Deane. 2018. "Health literacy and digital media use: Assessing the Health Literacy Skills Instrument - Short Form and its correlates among African American college students." *Digital Health* 4:2055207618770765. <https://doi.org/10.1177/2055207618770765>.
- Roussille, Bernadette, and Jean-Pierre Deschamps. 2013. "Aspects éthiques de l'éducation pour la santé... ou les limites de la bienfaisance." *Santé Publique* no. S2 (HS2):85-91. doi: 10.3917/spub.133.0085.
- Rowell, Alison, Ingrid Muller, Elisabeth Murray, Paul Little, Christopher D. Byrne, Kristin Ganahl, Gabriele Müller, et al. 2015. "Views of people with high and low levels of health literacy about a digital intervention to promote physical activity for diabetes: a qualitative study in five countries." *Journal of Medical Internet Research* 17 (10):e230. <https://doi.org/10.2196/jmir.4999>.
- Rozenblum, Ronen, Paula Miller, Disty Pearson, and Ariane Marelli. 2015. 1 Patient-centered healthcare, patient engagement and health information technology : the perfect storm. In *Information Technology for Patient Empowerment in Healthcare*.
- Ruel Julie, and Cécile Allaire 2018. Communiquer pour tous: Guide pour une information accessible. In *Référentiels de communication en santé publique*. Saint Maurice: Santé publique France, Cirli.
- Sabatier, Paul A. 2019. "Advocacy Coalition Framework." In *Dictionnaire des politiques publiques*, 46-53. Paris: Presses de Sciences Po.
- Saib, Mahdi-Salim. 2015. *Construction d'une méthode de caractérisation des inégalités territoriales, environnementales et sociales de santé*, Université de Picardie.
- Saillour-Glenisson, Florence, Sylvie Duhamel, Emmanuelle Fourneyron, Laetitia Huiart, Jean Philippe Joseph, Emmanuel Langlois, Stéphane Pincemail, et al. 2017. "Protocole of a controlled before-after evaluation of a national health information technology-based program to improve healthcare coordination and access to information." *BMC Health Services Research* 17 (1):297. <https://doi.org/10.1186/s12913-017-2199-y>.
- Salaün, Jean-Michel. 2012. *Vu, lu, su: Les architectes de l'information face à l'oligopole du Web*. Paris: La Découverte.
- Santiso, Carlos. 2019. "Révolution numérique et transformation de l'action publique." *Politique étrangère* Été (2):129-142. <https://doi.org/10.3917/pe.192.0129>.
- Savidan, Patrick. 2010. *Repenser l'égalité des chances*. Paris : Hachette littératures.
- Scaiola, Giacomo, Fabrizio Bert, Veronica Galis, Silvio Brusaferrò, Elisabetta De Vito, Giuseppe La Torre, Lamberto Manzoli, et al. 2015. "Pregnancy and internet: Sociodemographic and geographic differences in e-health practice. Results from an Italian multicenter study." *Public Health* 129 (9):1258-1266. <https://doi.org/10.1016/j.puhe.2015.06.012>.
- Scala, Bruno 2016. "E-Santé. La médecine à l'ère du numérique." *Science&Santé* (29): 22-33.
- Schmeida, Mary, and Ramona S. McNeal. 2007. "The telehealth divide: disparities in searching public health information online." *Journal of Health Care for the Poor and Underserved* 18 (3):637-647. <https://doi.org/10.1353/hpu.2007.0068>.
- Secrétariat d'Etat auprès du Premier ministre, chargé du numérique. 2018. *Pour une France connectée. Plan national pour un numérique inclusif*. Mission société numérique. <https://societenumerique.gouv.fr/plannational/>
- Nussbaum, Martha. 2012. *Capabilités : Comment créer les conditions d'un monde plus juste ?* Paris: Flammarion.

- Secrétariat du conseil du Trésor. 2019. *Stratégie de transformation numérique gouvernementale 2019-2023*. Québec : Secrétariat du Conseil au Trésor. <https://www.quebec.ca/gouv/politiques-orientations/vitrine-numeriqc/strategie-numerique/>
- Sen, Amartya. 2000. *Repenser l'inégalité*. Paris: Éditions du Seuil.
- Sen, Amartya. 2012. *L'idée de justice*. Paris : Flammarion.
- Serafino, Paola. 2019. "Exploring the UK's digital divide." Office for national Statistics. <https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/householdcharacteristics/homeinternetandsocialmediausage/articles/exploringtheuksdigitaldivide/2019-03-04>
- Shahrokni, Armin, Sanam Mahmoudzadeh, Ramyar Saeedi, and Hassan Ghasemzadeh. 2015. "Older people with access to hand-held devices: Who are they?" *Telemedicine and e-Health* 21 (7):550-556. <https://doi.org/10.1089/tmj.2014.0103>.
- Sheehan, Rory, and Angela Hassiotis. 2017. "Digital mental health and intellectual disabilities: State of the evidence and future directions." *Evidence-Based Mental Health* 20 (4):107-111. <https://doi.org/10.1136/eb-2017-102759>.
- Sheers, Owen. 2018. "70 years of the NHS: a revolution that is reborn every day." *The Guardian*, June 24, 2018.
- Sheppard-Sellam, Elizabeth. 2019. "Problème public." In *Dictionnaire des politiques publiques*, 504-510. Paris: Presses de Sciences Po.
- Showell, Chris. 2017. "Barriers to the use of personal health records by patients: a structured review." *PeerJ* 5:e3268. <https://doi.org/10.7717/peerj.3268>.
- Skolarus, Lesli E., Joan Cowdery, Mackensie Dome, Sarah Bailey, Jonggyu Baek, James B. Byrd, Sarah E. Hartley, et al. 2018. "Reach Out Churches: A Community-Based Participatory Research Pilot Trial to Assess the Feasibility of a Mobile Health Technology Intervention to Reduce Blood Pressure Among African Americans." *Health Promotion Practice* 19 (4):495-505. <https://doi.org/10.1177/1524839917710893>.
- Smith, Andy. 2017. "The Economic Driven by Politics as Values: The Example of Pharmaceuticals in France." *New Political Economy*:1-17. doi: 10.1080/13563467.2017.1286638.
- Smith, Andy. 2018. "Institution." In *Dictionnaire d'économie politique*, 261-264. Paris: Presses de Sciences Po.
- Smith, Katherine, Clare Bambra, and Sarah Hill. 2016. *Health Inequalities: Critical Perspectives*. Oxford, New York: Oxford University Press.
- Smith, Michelle, Haruka Morita, Katrina F. Mateo, Andrea Nye, Carly Hutchinson, and Awyn. T. Cohall. 2014. "Development of a Culturally Relevant Consumer Health Information Website for Harlem, New York." *Health Promotion Practice* 15 (5):664-674. <https://doi.org/10.1177/1524839914530401>.
- Soaita, Adriana Mihaela, Bilge Serin, and Jenny Preece. 2019. "A methodological quest for systematic literature mapping." *International Journal of Housing Policy* 2019:1-24. <https://doi.org/10.1080/19491247.2019.1649040>.
- Société Française de Santé Publique. 2014. *Partageons nos expériences pour agir sur les inégalités sociales de santé*. SFPS. <https://www.sfsp.fr/content-page/item/998-partageons-nos-experiences-pour-agir-sur-les-inegalites-sociales-de-sante>
- Société Française de Santé Publique. 2017. *Contributions de la SFSP à la Stratégie nationale de santé*. SFSP. <https://www.sfsp.fr/suivre-l-actualite/les-actualites-generales-de-la-sante-publique/les-dernieres-actualites/175-les-contributions-de-la-sfsp/8236-contributions-de-la-sfsp-a-la-s-strategie-nationale-de-sante-29-septembre-2017>
- Sokolow, Paulina, Seran Schug, Jichen Zhu, T.J. Smith, Yalini Senathirajah, and Sandra Bloom. 2017. "At-risk adolescents as experts in a new requirements elicitation procedure for the development of a smart phone psychoeducational trauma-informed care application." *Informatics for Health and Social Care* 42 (1):77-96. <https://doi.org/10.1080/17538157.2016.1177532>.

- Solar Orielle, and Alec Irwin. 2010. A Conceptual Framework For Action on the Social determinants of health. WHO. <https://drum.lib.umd.edu/handle/1903/22760>
- Sørensen, Kristine, Stephan Van den Broucke, James Fullam, Gerardine Doyle, Jürgen Pelikan, Zofia Słonska, and Helmut Brand. 2012. "Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models." *BMC public health* 12 (1):80.
- Spooner, Kiara K., Jason L. Salemi, Hamisu M. Salihu, and Roger J. Zoorob. 2017. "eHealth patient-provider communication in the United States: interest, inequalities, and predictors." *Journal of the American Medical Informatics Association* 24 (e1):e18-e27. <https://doi.org/10.1093/jamia/ocw087>.
- Steffens, Maryke S., Adam G. Dunn, Kerrie E. Wiley, and Julie Leask. 2019. "How organisations promoting vaccination respond to misinformation on social media: a qualitative investigation." *BMC Public Health* 19 (1):1348. <https://doi.org/10.1186/s12889-019-7659-3>.
- Steinmo, Sven. 2019. "Néo-institutionnalisme historique." In *Dictionnaire des politiques publiques*, 382-390. Paris: Presses de Sciences Po.
- Stiegler, Barbara. 2019. «*Il faut s'adapter*». *Sur un nouvel impératif politique* Paris: Gallimard.
- Strauss, Anselm L. 1997. *Social organization of medical work*. New Brunswick, N.J., U.S.A: Transaction Publishers.
- Stringhini, Silvia, Cristian Carmeli, Markus Jokela, et al. 2017. "Socioeconomic status and the 25 × 25 risk factors as determinants of premature mortality: a multicohort study and meta-analysis of 1.7 million men and women." *The Lancet* 10075: 1229-1237. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)32380-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)32380-7).
- Surel, Y. 1997. *L'Etat et le livre. Les politiques publiques du livre en France (1957-1993), Logiques politiques*: L'Harmattan.
- Surel, Yves. 2019a. "« Trois i »." In *Dictionnaire des politiques publiques*, 666-672. Paris: Presses de Sciences Po.
- Surel, Yves. 2019b. "Approches cognitives." In *Dictionnaire des politiques publiques*, 87-94. Paris: Presses de Sciences Po.
- Tabuteau, Didier. 2016. "Éditorial." *Les Tribunes de la santé* 52 (3):3-4. <https://doi.org/10.3917/seve.052.0003>.
- Tanner, Amanda E., Lilli Mann, Eunyoung Song, Jorge Alonzo, Katherine Schafer, Elias Arellano, Jesus M. Garcia, and Scott D. Rhodes. 2016. "weCARE: A Social Media-Based Intervention Designed to Increase HIV Care Linkage, Retention, and Health Outcomes for Racially and Ethnically Diverse Young MSM." *AIDS Education and Prevention* 28 (3):216-30. <https://doi.org/10.1521/aeap.2016.28.3.216>.
- Te Morenga, Lisa, Crystal Pekepo, Callie Corrigan, Leonie Matoe, Rangimarie Mules, Debbie Goodwin, Janelle Dymus, et al. 2018. "Co-designing an mHealth tool in the New Zealand Māori community with a "Kaupapa Māori" approach." *AlterNative* 14 (1):90-99. <https://doi.org/10.1177/1177180117753169>.
- Teitelman, Anne M., Su K. Kim, Roshani Waas, Amanda DeSenna, and Rebecca Duncan. 2018. "Development of the NowIKnow Mobile Application to Promote Completion of HPV Vaccine Series Among Young Adult Women." *Journal of Obstetrics, Gynecological & Neonatal Nursing* 47(6):844-852. <https://doi.org/10.1016/j.jogn.2018.06.001>.
- Terschuren, Claudia, Monika Mensing, and Odile C. Mekel. 2012. "Is telemonitoring an option against shortage of physicians in rural regions? Attitude towards telemedical devices in the North Rhine-Westphalian health survey, Germany." *BMC Health Services Research* 12:95. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-12-95>.
- Thelen, K, and J Mahoney. 2010. *Explaining Institutional Change: Ambiguity, Agency, and Power*: Cambridge University Press
- The Good Things Foundation. *Using digital with the homeless community to benefit their health. A how to guide for digital inclusion in health*. 2018
- The King's Fund. *Brexit: the implications for health and social care* 2019a Accessed 18/01/2020. <https://www.kingsfund.org.uk/publications/articles/brexit-implications-health-social-care>.

- Touraine, Marisol. 2014. "Health inequalities and France's national health strategy." *Lancet* 383 (9923):1101-2. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(14\)60423-2](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(14)60423-2).
- Trabal, P. 2019. "Interdisciplinarity in research on health issues." *Revue d'Epidemiologie et de Sante Publique* no. 67:S5-S11. doi: 10.1016/j.respe.2018.12.062.
- Umaefulam, Valerie O., and Kalyani Premkumar. 2017. "Sharing circle versus focus group in the development of diabetic retinopathy mobile health (mhealth) intervention for aboriginal women: A literature review." *The Canadian Journal of Native Studies* 37 (2):87-104.
- Umar, Aisha, and Darren Mundy. 2015. "Re-thinking Models of Patient Empowerment." *Studies in Health Technology and Informatics* 209:175-81.
- Union européenne. 2016; *Règlement 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, et abrogeant la directive 95/46/CE (règlement général sur la protection des données)*.
- United States Department of State. 2019. *Digital Government Strategy*. United States Department of State. <https://www.state.gov/digital-government-strategy/>
- Université de Lyon. 2017. Mooc Ethique de la recherche. FUN-MOOC
- Vandenheede, Hadewijch. 2015. "Trends in inequalities in premature mortality: a study of 3.2 million deaths in 13 European countries." *Journal of Epidemiology and Community Health* 69 (3):205-206. <https://doi.org/10.1136/jech-2014-204450>.
- Vangeepuram, Nita, Victoria Mayer, Kehsen Fei, Emily Hanlen-Rosado, Cesar Andrade, Shari Wright, and Carol Horowitz. 2018. "Smartphone ownership and perspectives on health apps among a vulnerable population in East Harlem, New York." *Mhealth* 4:31. <https://doi.org/10.21037/mhealth.2018.07.02>.
- Vigneron, Emmanuel, and Sandrine Haas. 2012. Les clés de l'accès aux soins. Inégalités sociales et territoriales. FEHAP
- Vigneron, Emmanuel. 2013. "Inégalités de santé, inégalités de soins dans les territoires français." *Les Tribunes de la santé* 38 (1):41-53. <https://doi.org/10.3917/seve.038.0041>.
- Viswanath, Kasisomayajula, and Leland K. Ackerson. 2011. "Race, ethnicity, language, social class, and health communication inequalities: a nationally-representative cross-sectional study." *PLoS One* 6 (1):e14550. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0014550>.
- Viswanath, Kasisomayajula, and Matthew W. Kreuter. 2007. "Health disparities, communication inequalities, and eHealth." *American Journal of Preventive Medicine* 32 (5 Suppl):S131-133. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2007.02.012>.
- Vitacca, Michele, Marco Mazzu, and Simonetta Scalvini. 2009. "Socio-technical and organizational challenges to wider e-Health implementation." *Chronic Respiratory Disease* 6 (2):91-7. <https://doi.org/10.1177/1479972309102805>.
- Wachter, Robert. 2016. *Making IT Work: Harnessing the Power of HealthInformation Technology to Improve Care in England Report of the National Advisory Group on Health Information Technology in England*. London : Department of Health.
- Wagstaff, Adam, Eddy van Doorslaer, Hattem van der Burg, Samuel Calonge, Terkel Christiansen, Guido Citoni, Ulf G. Gerdtham, et al. 1999. "Equity in the Finance of Health Care: Some Further International Comparisons." *Journal of Health Economics* 18 (3):263-90.
- Wanless, Derek. 2002. *Securing our Future Health: Taking a Long-Term View*.
- Wel, Kjetil A. van der, Espen Dahl, and Heidi Bergsli. 2016. "The Norwegian policy to reduce health inequalities: key challenges." *Nordisk välfärdsvforskning | Nordic Welfare Research* 1 (1):19-29. <https://doi.org/10.18261/issn.2464-4161-2016-01-03> ER.
- Welch, Vivian, Mark Petticrew, Peter Tugwell, David Moher, Jennifer O'Neill, Elizabeth Waters, Howard White, and PRISMA-Equity Bellagio group. 2012. "PRISMA-Equity 2012 extension: reporting guidelines for systematic reviews with a focus on health equity." *PLoS medicine* 9 (10):e1001333.

- White, Martin, Jean Adams, and Peter Heywood. 2009. "How and why do interventions that increase health overall widen inequalities within populations?" In *Social Inequality and public Health*, edited by Salvatore J. Babones, 64-81. Bristol: Policy Press.
- Whitehead, Margaret, Mark Petticrew, Hilary Graham, Sally J. Macintyre, Clare Bambra, and Matt Egan. 2004. "Evidence for public health policy on inequalities: 2: assembling the evidence jigsaw." *Journal of Epidemiology and Community Health* 58 (10):817-21. <https://doi.org/10.1136/jech.2003.015297>.
- Whitehead, Margaret. 1991. "The concepts and principles of equity and health." *Health promotion international* 6 (3):217-228.
- Whitehead, Margaret. 2007. "A typology of actions to tackle social inequalities in health." *Journal of Epidemiology and Community Health* 61 (6):473-478. <https://doi.org/10.1136/jech.2005.037242>.
- Whitehead, Margaret. 2008. "7 – La lutte contre les inégalités de santé en Europe : comment les réduire." In *Lutter contre les inégalités sociales de santé*, 109-119. Rennes: Presses de l'EHESP.
- Whitehead, Margaret, and Göran Dahlgren. 2006. "Concepts and principles for tackling social inequities in health: Levelling up Part 1." *World Health Organization: Studies on social and economic determinants of population health* 2.
- Wilkinson, Richard G. 1996. *Unhealthy Societies: The Afflictions of Inequality*. London, New-York: Routledge.
- Wilkinson, Richard G. 2005. *The Impact of Inequality: How to Make Sick Societies Healthier*. London, New-York: The New Press.
- Wilkinson, Richard, and Kate Pickett. 2018. *The Inner Level: How More Equal Societies Reduce Stress, Restore Sanity and Improve Everyone's Well-being*. London: Allen Lane.
- Williams, M. Dawn, Kimbra W. Gish, Nunzia B. Giuse, Nila A. Sathe, and Donna L. Carrell. 2001. "The Patient Informatics Consult Service (PICS): An approach for a patient-centered service." *Bulletin of the Medical Library Association* 89 (2):185-193.
- Ybarra, Michele L., Tonya L. Prescott, Gregory L. Philips, II, Sheana S. Bull, Jeffrey T. Parsons, and Brian Mustanski. 2016. "Iteratively Developing an mHealth HIV Prevention Program for Sexual Minority Adolescent Men." *AIDS and Behavior* 20 (6):1157-1172. <https://doi.org/10.1007/s10461-015-1146-3>.
- Yee, Kwang C., Silvana Bettiol, Rosie Nash, Kate Macintyrne, Ming C. Wong, and Christian Nohr. 2018. "How Can Information and Communication Technology Improve Healthcare Inequalities and Healthcare Inequity? The Concept of Context Driven Care." *Studies in Health Technology and Informatics* 247:591-595.
- Zaccai, Edwin. 2019. "Introduction." In *Deux degrés*, 7-14. Paris: Presses de Sciences Po.
- Zach, Lisl, Prudence W. Dalrymple, Michelle L. Rogers, and Heather Williver-Farr. 2012. "Assessing Internet access and use in a medically underserved population: Implications for providing enhanced health information services." *Health Information and Libraries Journal* 29 (1):61-71. <https://doi.org/10.1111/j.1471-1842.2011.00971.x>.
- Zeng, Xiaoming, and Bambang Parmanto. 2004. "Web content accessibility of consumer health information web sites for people with disabilities: A cross sectional evaluation." *Journal of Medical Internet Research* 6 (2):e19. <https://doi.org/10.2196/jmir.6.2.e19>.
- Zhang, S, Kayla de la Haye, Mengmeng Ji, and Ruopeng An. 2018. "Applications of social network analysis to obesity: a systematic review." *Obesity Reviews* 19 (7):976-988. <https://doi.org/10.1111/obr.12684>.
- Zikmund-Fisher, Brian J., Nicole L. Exe, and Holly O. Witteman. 2014. "Numeracy and literacy independently predict patients' ability to identify out-of-range test results." *Journal of Medical Internet Research* 16 (8):e187. <https://doi.org/10.2196/jmir.3241>.
- Zuboff, Shoshana. 2015. "Big other: Surveillance Capitalism and the Prospects of an Information Civilization." *Journal of Information Technology* 30 (1):75-89. <https://doi.org/10.1057/jit.2015.5>.

Zulman, Donna M., Emily C. Jenchura, Danielle M. Cohen, Eleanor T. Lewis, Thomas K. Houston, and Steven M. Asch. 2015. "How Can eHealth Technology Address Challenges Related to Multimorbidity? Perspectives from Patients with Multiple Chronic Conditions." *Journal of General Internal Medicine* 30 (8):1063-1070. <https://doi.org/10.1007/s11606-015-3222-9>.

Sites web consultés

ASPQ. <http://www.aspq.org/>

Agentivité. <https://fr.wikipedia.org/wiki/Agentivité>. Source consultée le 07/08/2019 :

Alliance for Health Policy and Systems Research. <https://www.who.int/alliance-hpsr/about/hpsr/en/> Source consultée le 02/02/2020.

Bordenet, Camille, Sanchez Léa. 04 Avril 2020. « Le visio-machin, je n’y connais rien » : la fracture numérique en France aggravée par le confinement. Le Monde. Consulté le 05/04/2020 : https://www.lemonde.fr/m-perso/article/2020/04/04/plein-de-gens-ne-savent-pas-envoyer-un-e-mail-vous-imaginez-telecharger-une-attestation-la-fracture-numerique-aggravee-par-le-confinement_6035531_4497916.html

Cefrio. <https://cefrio.qc.ca/fr/a-propos/>. Source consultée le 11/01/2020

Centre Emile Durkheim, Sciences po Bordeaux. <https://durkheim.u-bordeaux.fr/Notre-equipe/Chercheur-e-s-et-enseignant-e-s-chercheur-e-s/CV/Andy-Smith>

Centre de collaboration national sur les déterminants de santé. <http://www.nccdh.ca/fr/>. Source consultée le 30/01/2020

Centre Léa Roback. <http://www.centrelearoback.org/fr/accueil>

CEST. <http://www.ethique.gouv.qc.ca/fr/projets-en-cours/intelligence-artificielle-sante.html>. Source consultée le 13/10/2019

Chaire numérique Sciences po. <https://www.sciencespo.fr/public/chaire-numerique/>. Source consultée le 12/10/2019

Ciberesp. <https://www.ciberesp.es/programas-de-investigacion/p4-determinantes-sociales-de-la-salud>. Source consultée le 25/02/2020

Comité stratégique de filière. <https://www.economie.gouv.fr/signature-contrat-strategique-filiere-industries-et-technologies-sante>. Source consultée le 25/03/2020

Emmaüs connect. <https://www.inclusion-numerique.fr/infographie-francais-numerique/>. Source consultée 29/08/2019

Équité santé. <http://www.equitesante.org/chaire-realisme/outils/reflex-iss/>. Source consultée le 15/02/2020

E-santé France. <https://esante.gouv.fr/MaSante2022/tourdefrance-esante>. Source consultée le 06/03/2020

Eurostat. https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Digital_economy_and_society_statistics_-_households_and_individuals/fr#Acc.C3.A8s_C3.A0_I.E2.80.99internet. Source consultée le 03/02/2020

France assos santé. <https://www.bva-group.com/sondages/les-francais-et-laces-aux-soins-sondage-bva-pour-france-assos-sante/>. Source consultée le 26/02/2020

Gouvernement anglais. (1) <https://www.gov.uk/government/news/health-secretary-announces-250-million-investment-in-artificial-intelligence>. Source consultée le 14 août 2019

(2) <https://www.gov.uk/government/news/minister-sets-out-plan-for-new-technologies-to-transform-public-services>. Source consultée le 14 août 2019

(3) <https://www.gov.uk/government/organisations/centre-for-data-ethics-and-innovation>. Source consultée le 19/08/2019

- (4) <https://www.gov.uk/government/organisations/government-digital-service>. Source consultée le 19/08/2019
- (5) <https://www.gov.uk/government/organisations/innovate-uk>. Source consultée le 19/08/2019
- (6) <https://www.gov.uk/government/organisations/government-digital-service>. Source consultée le 19/08/2019
- (7) <https://www.gov.uk/government/organisations/public-health-england/about>
- (8) <https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/householdcharacteristics/homeinternetandsocialmediausage/articles/exploringtheuksdigitaldivide/2019-03-04>. Source consultée le 28/01/2020
- (9) <https://www.gov.uk/government/organisations/national-information-board> (traduction). Source consultée le 06/03/2020
- (10) <https://www.gov.uk/government/organisations/centre-for-data-ethics-and-innovation> (traduction). Source consultée le 06/03/2020
- (11) <https://www.gov.uk/government/organisations/government-digital-service> (traduction). Source consultée le 06/03/2020
- (12) <https://www.gov.uk/government/organisations/innovate-uk>

Gouvernement français. <https://www.gouvernement.fr/secretariat-general-pour-l-investissement-sgpi>. Source consultée le 11/01/2020).

(2) <https://www.gouvernement.fr/reforme-de-l-etat-pour-etre-plus-accessible-et-plus-efficace>. Consulté le 05/10/2019

Gouvernement du Québec.

<https://www2.gouv.qc.ca/entreprises/portail/quebec/infosite?lang=fr&x=205431877>. Source consultée le 22/08/2019

HAS. <https://references.modernisation.gouv.fr/rgaa-accessibilite/>. Source consultée le 15/03/2020

Inserm. <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/epigenetique>. Source consultée le 31/12/2019

(2) <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/genre-et-sante>. Source consultée le 31/03/2020

INSPQ. <https://www.inspq.qc.ca/santescope>. Source consultée le 14/03/2020

Institut basque de la compétitivité. <https://www.orkestra.deusto.es/euskadi-economia-digital/2018/digitalizacion-pais-vasco-2018-dimensiones-capital-humano.php> & <https://www.orkestra.deusto.es/euskadi-economia-digital/2018/conclusiones.php>. Source consultée le 12 janvier 2020

Institut basque de la statistique.

https://www.eustat.eus/estadisticas/tema_222/opt_1/tipo_3/ti_Panorama_de_la_sociedad_de_la_informacion/temas.html. Source consultée le 28/01/2020

International Journal of Information and Communication Sciences.

<http://www.sciencepublishinggroup.com/journal/index?journalid=517>. Source consultée le 21/12/2019

Jisc. <https://www.jisc.ac.uk/>. Source consultée le 29/02/2020.

Medialab. <https://medialab.sciencespo.fr/>. Source consultée le 21/12/2019

Ministère de la santé France. <https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/acteurs/instances-rattachees/conference-nationale-de-sante/actualites-communiques/article/la-conference-nationale-de-sante-lance-un-debat-citoyen-sur-la-sante-connectee>. Source consultée le 28/01/2020

(2) <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/le-parcours-sante-des-aines-paerpa/article/le-dispositif-paerpa>. Source consultée le 07/03/2020

Mission numérique. <https://societenumerique.gouv.fr/la-mission/>. Source consultée le 28/01/2020

NHS. <https://www.england.nhs.uk/blog/the-nhs-it-strategy/>. Source consultée le 20/08/2019

NHS. STP. <https://www.england.nhs.uk/integratedcare/integrated-care-systems/> Source consultée le 06/03/2020

NHSX. <https://www.nhsx.nhs.uk/who-we-are>. Source consultée le 25/12/2019

Observatoire des inégalités. <https://www.observatoiredesinegalites.com/fr/>

Office québécois de la langue française. 2017.
http://www.granddictionnaire.com/ficheOqlf.aspx?Id_Fiche=8349662. Source consultée le 22/11/2019

OMS. Promotion de la santé. <https://www.who.int/healthpromotion/conferences/fr/>

Osakidetza. Covid-19.eus. <http://www.euskadi.eus/coronavirus-app-covid-eus/web01-a2korona/es/>. Source consultée le 30/03/2020

(2) <http://www.euskadi.eus/informacion/euskadi-aktiboa/web01-a2osabiz/es/> Source consultée le 01/04/2020

Revue française des sciences de l'information et de la communication. Génération(s) santé.
<https://journals.openedition.org/rfsic/7516>. Source consultée le 21/12/2019

SFSP. <https://www.sfsp.fr/>

Société numérique. <https://labo.societenumerique.gouv.fr/2019/07/26/million-de-pass-numeriques-accompagner-200-000-personnes-2019-vers-lautonomie-numerique/> . Source consultée le 29/08/2019

The King's Fund. <https://www.kingsfund.org.uk/topics/health-inequalities>. Source consultée le 22/08/2019

Annexes

Liste des annexes

Glossaire

- Annexe 1 -** Des données descriptives sur les quatre pays étudiés sur la santé, les ISTS et l'organisation politico-administrative
- Annexe 2 -** Tendances européennes de divers indicateurs d'inégalités de mortalité, par niveau d'éducation et par catégorie socio-professionnelle
- Annexe 3 -** Les principales étapes internationales sur les sujets des ISTS et du numérique en santé
- Annexe 4 -** Les principaux rapports internationaux sur les ISS
- Annexe 5 -** Façon d'aborder le numérique et la santé numérique dans quelques revues de sociologie et de science politique
- Annexe 6 -** Figure présentée par M. Marmot pour démontrer l'existence et la persistance du gradient social de la santé
- Annexe 7 -** Infographie sur les inégalités sociales de santé
- Annexe 8 -** Façon d'aborder les inégalités sociales (de santé) dans quelques revues de sociologie et de science politique
- Annexe 9 -** Méthodologie de la revue de la littérature
- Annexe 10 -** Chronogramme de réalisation de l'étude
- Annexe 11 -** Liste des documents d'archives analysés
- Annexe 12 -** Liste des entretiens
- Annexe 13 -** Guides d'entretiens
- Annexe 14 -** Chronogramme du processus de double codage et d'itérations d'analyse
- Annexe 15 -** Processus de double-codage et d'itération entre les deux analystes
- Annexe 16 -** Précisions sur le processus de double codage
- Annexe 17 -** Synthèse de la grille d'analyse
- Annexe 18 -** Illustration utilisée pour expliquer la notion d'équité
- Annexe 19 -** Composantes de la littératie numérique selon le Jisc
- Annexe 20 -** Modèle d'intervention pour promouvoir l'inclusion numérique pour les personnes sans abri
- Annexe 21 -** Iconographie du plan d'action pour un numérique inclusif issue du document « Pour une France connectée, Plan national pour un numérique inclusif » par le Secrétariat d'Etat chargé du numérique, 2018

Glossaire

Acteurs de santé publique (Québec) : Fait référence aux décideurs, gestionnaires, professionnels et intervenants du MSSS et de son réseau dont les activités professionnelles sont principalement vouées à l'offre de services de santé publique. Cela inclut les autorités de santé publique que sont le ministre de la Santé et des Services sociaux et le directeur national de santé publique et sous-ministre adjoint, ainsi que les directeurs de santé publique des différentes régions socio-sanitaires du Québec (MSSSQ 2015).

Action publique : voir Chapitre 2, partie 1, section Ab.

Administration en ligne : utilisation des TIC dans les procédures des administrations publiques. L'un de ses aspects, côté demande, concerne l'interaction des individus et des entreprises avec les administrations publiques via les TIC. Pour les entreprises comme pour les individus, ces interactions peuvent consister en l'obtention d'informations, le téléchargement de formulaires et le renvoi de formulaires remplis et aller jusqu'à l'exécution d'une procédure administrative complète par voie électronique (Source consultée le 03/02/2020, <https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Glossary:E-government/fr>).

Application, applicatif ou appli : (*app* en anglais) dans le domaine informatique, un programme (ou un ensemble logiciel) directement utilisé pour réaliser une tâche, ou un ensemble de tâches élémentaires d'un même domaine ou formant un tout.

Approche institutionnaliste : c'est « *la façon dont le pouvoir politique est structuré et organisé dans les pays – c'est-à-dire la structure de leurs institutions politiques – qui explique pourquoi des politiques publiques sont adoptées. Les institutionnalistes considèrent que, pour comprendre pourquoi des choix politiques différents peuvent être faits, il est avant tout nécessaire d'étudier la structure des institutions politiques qui font ces choix* » (Steinmo 2019) p.383

Approche populationnelle : approche considérant l'ensemble d'une population (approche de la santé publique, santé des populations) et non des individus spécifiques (approche de la médecine). Ce sont les besoins de la population qui structurent l'organisation des services et non le contraire.

Big data ou **méga-données** : l'ensemble des données numériques produites par l'utilisation des nouvelles technologies à des fins personnelles ou professionnelles. Cela recoupe les données d'entreprise (courriels, documents, bases de données, historiques de processeurs métiers...) aussi bien que des données issues de capteurs, des contenus publiés sur le web (images, vidéos, sons, textes), des transactions de commerce électronique, des échanges sur les réseaux sociaux, des données transmises par les objets connectés (étiquettes électroniques, compteurs intelligents, smartphones...), des données géo-localisées, etc. L'expression « Big Data » date de 1997 selon l'*Association for Computing Machinery*. Concept décrit d'après le principe des « trois V » : le volume de données de plus en massif ; la variété de ces données qui peuvent être brutes, non structurées ou semi-structurées ; la Vélocité qui désigne le fait que ces données sont produites, récoltées et analysées en temps réel (source consultée le 07/08/2019: https://fr.wikipedia.org/wiki/Big_data).

Coordination : une revue de littérature, conduite entre août et octobre 2015 par l'équipe Eva TSN (EVATSN 2017) p.8, a montré que « *pour définir la coordination en matière de système de santé, la littérature grise et scientifique s'appuie en premier lieu sur les enjeux et les objectifs dont elle découle. Elle est la condition de la continuité et de la qualité des soins. La coordination est principalement déterminée par la disponibilité, l'accessibilité et la circulation de l'information, par la communication - verbale et écrite- et la collaboration entre les différents acteurs (médecins, patients, familles et ressources locales). Elle concerne ainsi : les "composantes du système de santé" (acteurs, structures, organisations), les secteurs de la santé (public/privé ; ville/hôpital ; soins primaires, secondaires, tertiaires), les différents champs de la santé (sanitaire, médico-social), les "composantes de la santé" (physique, psychique, sociale), des temporalités différentes (prévention, soin, palliatif)* ».

Complexité : Selon le *Medical Research Council*, ce qui rend une intervention complexe c'est : le nombre de composants en interaction dans les interventions expérimentales et de contrôle ; le nombre

et la difficulté des comportements requis par ceux qui dispensent ou reçoivent l'intervention ; le nombre de groupes ou de niveaux organisationnels ciblés par l'intervention ; le nombre et la variabilité des résultats et le degré de flexibilité ou de personnalisation de l'intervention (Craig, Dieppe, Macintyre, Michie, Nazareth, and Petticrew 2008). En complément, en France, l'article 74 de la loi de santé de 2016 (France 2016) expose : « *Le parcours de santé est dit complexe lorsque l'état de santé, le handicap ou la situation sociale du patient rend nécessaire l'intervention de plusieurs catégories de professionnels de santé, sociaux ou médico-sociaux* ».

Dématérialisation : processus d'organisation afin de produire un document directement au format numérique à partir d'un système d'information

Domo médecine : ensemble coordonné des actes, méthodes, technologies et services, qui visent à maintenir un patient atteint d'affections chroniques autonome et responsable de sa santé dans son environnement ; du latin *domus*, la maison

Données sensibles : elles forment une catégorie particulière des données personnelles. Ce sont des informations qui révèlent la prétendue origine raciale ou ethnique, les opinions politiques, les convictions religieuses ou philosophiques ou l'appartenance syndicale ainsi que le traitement des données génétiques, des données biométriques aux fins d'identifier une personne physique de manière unique, des données concernant la santé ou des données concernant la vie sexuelle ou l'orientation sexuelle d'une personne physique. Le règlement européen interdit de recueillir ou d'utiliser ces données, sauf, dans des cas bien précis. (source consultée le 07/01/2020: <https://www.cnil.fr/fr/definition/donnee-sensible>)

e-santé ou **santé numérique** : voir Introduction, partie 2. Ce terme inventé par John Mitchell, alors défini comme « *l'usage combiné de l'internet et des technologies de l'information à des fins cliniques, éducationnelles et administratives, à la fois localement et à distance* » qualifie aujourd'hui « *tout ce qui contribue à la transformation numérique du système de santé voire au-delà du seul secteur santé* ».

Etat : un « *groupement revendiquant le plus souvent avec succès le monopole de la violence physique légitime* » (Weber, 1995) ; « *un appareil complexe de pouvoir centralisé et institutionnalisé qui concentre la violence, établit les droits de propriété et régule la société sur un territoire donné tout en étant formellement reconnu comme un État par un forum international* » (Levi, dans Katznelson et Milner, 2002, p.40) ; « *un ensemble interconnecté d'institutions qui monopolise la force à l'intérieur de son territoire, s'appuie sur la capacité administrative de remplir effectivement ses fonctions économiques et politiques fondamentales et de maintenir sa légitimité en provoquant le consentement de ses citoyens* (Jacobs et King, 2009a, p.277) » (Leca 2019).

Etat providence : (ou Etat social) « *un État qui étend son champ d'intervention et de régulation dans les domaines économiques et sociaux* », se traduisant par « *un ensemble de mesures ayant pour but de redistribuer les richesses et de prendre en charge différents risques sociaux comme la maladie, l'indigence, la vieillesse, l'emploi, la famille, etc.* » et le « *souci d'une protection solidaire et la recherche de la justice sociale* ». Il s'oppose à l'État gendarme, restreint à ses fonctions régaliennes (police, armée, justice) (Lefèbvre and Pestieau 2017).

Euskadi : Communauté autonome du pays basque espagnol (Pays basque)

EVATSN : projet de recherche d'évaluation du programme TSN (France)

Evidence-based public health : fait de se baser sur des preuves (souvent scientifiques) pour élaborer des politiques de santé des populations, expression et pratique inspirées de l'*evidence-based medicine*.

GAFAM : l'acronyme Gafam (apparu au milieu des années 2000 sous la forme Gafa) est un acronyme formé par la lettre initiale des cinq entreprises *Google, Apple, Facebook, Amazon* et *Microsoft*. Les expressions « géants du Web » ou parfois « géants du numérique » désignent la quinzaine d'acteurs d'Internet d'envergure mondiale, dont (par ordre alphabétique) : *Airbnb, Alibaba, Amazon, Apple, Facebook, Google, LinkedIn, Microsoft, Netflix, Twitter, Uber, Yahoo*, etc. Ces sociétés partagent comme caractéristiques d'avoir créé de volumineuses bases d'utilisateurs et, par conséquent, de

produire un chiffre d'affaires considérable et de rénover l'informatique par leur capacité d'innovation (source consultée le 12/01/2020 : https://fr.wikipedia.org/wiki/G%C3%A9ants_du_Web).

Gouvernance : un processus de coordination d'acteurs, de groupes sociaux, d'institutions pour atteindre des buts discutés et définis collectivement (Lascombes 2018) p.23.

GRADeS : évolution des groupements de coopération sanitaire télésanté en groupements régionaux d'appui au développement de l'e-santé (France).

Health Infoway : entité fédérale au Canada sur le numérique en santé (Québec).

Identitovigilance : les règles à appliquer pour limiter les risques liés à l'identification différente d'un même usager dans les méandres de son parcours de santé. Il est essentiel, pour la qualité et la sécurité des soins, qu'un patient soit identifié de la même façon par tous les professionnels qui le prennent en charge et partagent les informations médicales qui le concernent (source consultée le 05/10/2019 : <https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/lidentitovigilance-au-coeur-de-la-securite-des-soins>)

Intelligence artificielle (IA) : ensemble des théories et des techniques développant des programmes informatiques complexes capables de simuler certains traits de l'intelligence humaine (raisonnement, apprentissage...). Souvent classée dans le groupe des sciences cognitives, elle fait appel à la neurobiologie computationnelle (particulièrement aux réseaux neuronaux), à la logique mathématique et à l'informatique. Elle recherche des méthodes de résolution de problèmes à forte complexité logique ou algorithmique. Par extension elle désigne, dans le langage courant, les dispositifs imitant ou remplaçant l'homme dans certaines mises en œuvre de ses fonctions cognitives (source consultée le 07/08/2019: https://fr.wikipedia.org/wiki/Intelligence_artificielle).

Institution : « un système dominant d'éléments interdépendants, formels et informels – traditions, croyances partagées, conventions, normes et règles – par rapport auquel les acteurs orientent leurs actions quand ils poursuivent leurs intérêts (Victor Nee (2005, p.55, traduite par Dubuisson-Quellier et François, 2011, p.14 ; Hall et Taylor, 2009) » cité par Andy Smith (Smith 2018). A ne pas confondre avec ce que l'on appelle les « institutions publiques » dans le langage courant ; en réalité les organisations ou les autorités publiques.

Institutionnalisation : processus par lequel se produit une stabilisation de normes, de règles, de conventions, de la structuration de manières de faire dans une organisation, soutenu ou pas par des acteurs qui constamment la soutiennent ou la mettent au défi ; la façon dont « les institutions sont produites, reproduites et changées » (Smith 2018)

Instrument : un instrument d'action publique constitue un dispositif à la fois technique et social qui organise des rapports sociaux spécifiques entre la puissance publique et ses destinataires en fonction des représentations et des significations dont il est porteur (Lascombes 2018) p.99.

Instrumentation de l'action publique : renvoie à l'ensemble des problèmes posés par le choix et l'usage des instruments (des techniques de régulation, des moyens d'opérer qui permettent de matérialiser et d'opérationnaliser l'action gouvernementale. Il s'agit de comprendre non seulement les raisons qui conduisent à retenir tel instrument par rapport à tel autre mais aussi à envisager les effets produits par ces choix (Lascombes and Le Galès 2004). C'est donc un moyen d'orienter les relations entre la société politique (*via* l'exécutif administratif) et la société civile (*via* ses sujets administrés) par des intermédiaires, des dispositifs mêlant des composantes techniques (mesure, calcul, règle de droit, procédure) et sociales (représentation, symbole) (Halpern, Lascombes, and Le Galès 2019).

Interopérabilité : 1. capacité de systèmes, unités, matériels à opérer ensemble. 2. En informatique et télécommunications : possibilité de communication entre deux ou plusieurs systèmes, appareils ou éléments informatiques.

Lehendakari : président du gouvernement Basque (Pays basque).

Mobilisation : par anticipation : « lorsque les autorités publiques ou gouvernementales jouent un rôle initiateur et moteur dans le processus de mise à l'agenda » et qu'elles mobilisent donc elles-mêmes ;

externe : « Lorsque des groupes organisés parviennent à transformer leur problème en question d'intérêt public, en constituant une coalition autour de leur cause, et à l'imposer à l'agenda public pour contraindre les autorités publiques à l'inscrire à l'agenda gouvernemental appelant une décision » ; interne : par des groupes externes qui parviennent à faire arriver leurs enjeux sur l'agenda gouvernemental sans publicisation ni médiatisation, parce qu'ils ont suffisamment de ressources relationnelles et politiques pour pouvoir y accéder directement ; par médiatisation : « quand les médias jouent un rôle central dans la définition, la légitimation et l'imposition d'un problème » (Garraud 2019) p.56-57.

Mortalité prématurée : mortalité avant l'âge de 65 ans

m-santé : santé mobile. Est composée des applications, des objets connectés, des services associés (ex. surveillance à distance). Il s'agit de pratiques médicales et de santé publique supportées par des appareils mobiles tels que les téléphones mobiles, les dispositifs de surveillance des patients et autres appareils sans fil (OMS, 2016).

Numérisation : La numérisation est la conversion des informations d'un support (texte, image, audio, vidéo) ou d'un signal électrique en données numériques que des dispositifs informatiques ou d'électronique numérique pourront traiter. Les données numériques se définissent comme une suite de caractères et de nombres qui représentent des informations. Le terme *digitalisation* est du français (*digit* signifiant chiffre en anglais). Dans le contexte de l'administration des archives, c'est la conversion en masse des documents en fichiers informatiques (source consultée le 29/12/2019 : https://fr.wikipedia.org/wiki/Num%C3%A9risation#cite_note-1)

Objet connecté : est composé de trois éléments fondamentaux : un système d'identification et de captation des données, un système de transmission des données alimentant une application « intelligente », une interface pour piloter l'application.

Open data : Une donnée ouverte est une donnée qui peut être librement utilisée, réutilisée et redistribuée par quiconque - sujette seulement, au plus, à une exigence d'attribution et de partage à l'identique.

Il s'agit de garantir : 1. la disponibilité et l'accès, les données devant être disponibles dans leur ensemble, pour un coût raisonnable de reproduction, de préférence téléchargeables sur Internet, dans un format pratique et sous forme modifiable ; 2. la disponibilité sous une licence autorisant la réutilisation et la redistribution et incluant le croisement avec d'autres ensembles de données ; 3. la participation universelle, tout le monde devant être en mesure d'utiliser, de réutiliser et redistribuer sans aucune discrimination contre des personnes ou des groupes ou liées à un type restreint d'utilisation (source consultée le 30/11/2019: <https://opendatahandbook.org/guide/fr/what-is-open-data/>)

Osakidetza : institution en charge du service public de santé basque (Pays basque).

Paaco-Globule : outil régional de coordination et de communication en santé porté par l'ARS Nouvelle-Aquitaine depuis 2012 et déployé par le GIP Esea Nouvelle-Aquitaine. Destiné aux professionnels de la prise en charge des secteurs médicaux, médico-sociaux et sociaux, il favorise le partage et l'échange d'informations autour du patient pour une coordination décloisonnée des parcours et un maintien à domicile sécurisé (France) (source consultée le 19/08/2019: <https://www.esea-na.fr/programmes/paaco-globule-loutil-e-parcours-de-la-nouvelle-aquitaine>).

Politique publique : voir Chapitre 2, partie 1, section Ab.

Quantified-self : renvoie à un ensemble de pratiques variées qui ont toutes pour point commun de mesurer et de comparer avec d'autres personnes des variables relatives à son mode de vie (CNIL, 2014).

RGPD : règlement général pour la protection des données. Désigne la dernière directive européenne concernant les données personnelles, publiée en 2016 et devant entrer en application dans les états membres de l'Union européenne le 25 mai 2018.

Serious game : de l'anglais, le concept de jeux sérieux est une application informatique qui combine une intention sérieuse, de type pédagogique, informative, communicationnelle, marketing, idéologique ou d'entraînement avec des ressorts ludiques issus du jeu vidéo ou de la simulation informatique (source consultée le 07/08/2019 : <https://eduscol.education.fr/numerique/dossier/apprendre/jeuxserieux/notion/definitions>).

Services de santé : terme générique employé pour se référer globalement aux services de soins et d'accompagnement médico-sociaux, qu'ils soient fournis par des acteurs publics (hôpitaux ou groupements de médecins anglais, par ex.) ou privés (professionnels de santé libéraux en France, par ex.).

Soins primaires, premier recours : « Les soins primaires englobent les notions de premier recours, d'accessibilité, de coordination, de continuité et de permanence des soins. Les soins primaires constituent la porte d'entrée dans le système qui fournit des soins de proximité, intégrés, continus, accessibles à toute la population, et qui coordonne et intègre des services nécessaires à d'autres niveaux de soins. S'ils sont le premier contact des patients avec le système de soins, les soins primaires sont également structurant pour la suite du parcours du patient au sein du système de santé » (Circulaire N° DGOS/PF4/2016/382 du 9 décembre 2016). C'est aussi, selon la Déclaration d'Alma-Ata, « le premier niveau de contact des individus, de la famille et de la communauté avec le système national de santé, rapprochant le plus possible les soins de santé des lieux où les gens vivent et travaillent, et ils constituent le premier élément d'un processus ininterrompu de protection sanitaire » (OMS, Déclaration d'Alma-Ata, 1978).

Système d'information (SI) : ensemble organisé de ressources (personnel, logiciels, processus, données, matériels, équipements informatique et de télécommunication...) qui permet la collecte, le stockage, la structuration, la modélisation, la gestion, la manipulation, l'analyse, le transport, l'échange et la diffusion des informations (textes, images, sons, vidéo...) au sein d'une organisation, en général grâce à un ordinateur. Il s'agit d'un système sociotechnique composé de deux sous-systèmes, social et l'autre technique. Le sous-système social est composé de la structure organisationnelle et des personnes liées au SI. Le sous-système technique est composé des technologies (hardware, software et équipements de télécommunication) et des processus d'affaires concernés par le SI. C'est aujourd'hui un élément central du fonctionnement d'une organisation. (sources consultées le 06/10/2019 : https://fr.wikipedia.org/wiki/Syst%C3%A8me_d%27information & https://www.universalis.fr/encyclopedie/systemes-informatiques-conception-architecture-et-urbanisation-des-systemes-d-information/#i_9303)

Télémédecine : Peut prendre plusieurs formes, d'une simple consultation en visioconférence (téléconsultation), à la surveillance à distance d'un patient malade par des professionnels de santé (télésurveillance) ou encore l'échange d'avis entre médecins par la télé-expertise. En France, la télémédecine a été promue dans le cadre de la loi HPST (Loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires) du 21 juillet 2009. L'article du Code de santé publique qui en résulte souligne que « la télémédecine est une forme de pratique médicale à distance utilisant les technologies ». Elle suppose un système d'intervenants dans lequel figure nécessairement un professionnel médical. Le décret d'octobre 2010 a identifié les types d'action dans lesquels cette télémédecine pouvait intervenir : téléconsultation, télésurveillance, assistance médicale » (Anne Mayère, La e-santé et la question des inégalités sociales de santé in (Lang and Ulrich 2017). Le décret de septembre 2018 l'autorise dans le cadre d'une prise en charge de droit commun.

Télesanté : terme plutôt usité au Québec. Modalité d'organisation et de dispensation de services qui crée un réseau virtuel complémentaire de services de santé et de services sociaux. Permet de rendre accessibles, à distance, des services cliniques communément offerts dans la programmation clinique des établissements de santé et de services sociaux pour traiter les usagers. Acte de télesanté : événement à visée clinique impliquant l'utilisation de la modalité télesanté pour la prestation à distance d'un soin ou service de santé au profit d'un usager (source : MSSS, Lexique des termes utilisés en télesanté, 2018). Une activité de télesanté peut être réalisée en temps réel ou différé, avec ou sans l'utilisateur et peut inclure un ou plusieurs actes cliniques.

TSN : Territoire de soins numérique, projet initié en 2014 par le Ministère de la santé français (France).

Usager, patient, utilisateur : Nous utilisons les mêmes définitions que celles du projet EVATSN (EVATSN 2017) p.12. Le terme d'usager est utilisé en référence à l'usager du système de santé, c'est-à-dire toute personne ayant recours au système de santé. Il peut s'agir d'un patient (personne prise en charge par le système de santé) ou de son aidant (personne de son entourage familial ou amical, qui l'accompagne dans ses démarches de santé et dans sa vie quotidienne) ou de l'usager en général du système de santé. Le terme d'utilisateur est utilisé en référence à l'utilisateur des services numériques déployés dans les territoires étudiés (avec trois grands profils : les pilotes de ces projets (les administrations par exemple), les professionnels (de santé et des services sociaux ou médico-sociaux, en France), les usagers (patients, aidants, internautes).

Vanguard : Un groupement d'organisations qui se sont rassemblées dans une zone afin d'améliorer la prise en charge en santé et sociale des personnes vivant dans cette zone, une nouvelle manière d'organiser la santé au niveau local en expérimentant, en innovant (Angleterre) (Voir <https://www.england.nhs.uk/2017/06/what-on-earth-is-a-vanguard/>, consulté le 06/08/2019).

Wi-fi : anglicisme ; technique qui permet la communication sans fil entre divers appareils (ordinateur, périphérique, téléviseur) grâce aux ondes radioélectriques.

4G et 5G : En télécommunications, la 4G est la quatrième génération des standards pour la téléphonie mobile qui introduit du très haut débit pouvant aller, en théorie, jusqu'à 150 Mbit/s. Le réseau 5G englobe un ensemble de technologies correspondant à la cinquième génération du standard pour la téléphonie mobile.

Annexe 1 – Des données descriptives sur les quatre pays étudiés sur la santé, les ISTS et l'organisation politico-administrative

	France	Angleterre	Québec	Pays basque
Informations générales				
Population	66,99 millions hab. (2019) (Insee) Ex-Aquitaine : 3,32 millions hab (2013) Rhône Alpes : 5,6 millions (2014) Ile de France : 12,1 millions (2019) La Réunion : 866 000 hab (2019) Bourgogne : 1,64 millions (2012)	55 millions hab. (2014)	8,394 millions hab. (2017) dont 1,7 millions à Montréal Comparaison avec Ontario : 14,19 millions hab.	2,17 millions hab. (2018)
PIB (PPA)/hab	43 551 \$ (2017), 29 ^e place selon le FMI	43 620 \$ (2017) pour le Royaume-Uni, 28 ^e place selon le FMI	> Rang pour le PIB en PPA : total 44 ^e - par tête 32 ^e > PIB par habitant en PPA : 39 851 (2017) (48 000 \$ en 2017 selon le FMI pour le Canada, 24 ^e place)	33 088€ euros /hab (2017) (38 171 \$ pour l'Espagne, 34 ^e place selon le FMI) 5 ^e économie d'Espagne Une des régions les plus riches d'Europe
IDH	0,901 (2018)	0,922 (2018) pour le Royaume-Uni	0,926 (2018)	0,922 (2017) 0,891 pour l'Espagne (2018)
Superficie	643 801 km ²	130 395 km ²	1 542 056 km ²	7 234 km ²
Densité population	104 hab/km ²	422 hab./km ²	5,5 hab/km ²	303 hab/km ²
Enjeux de santé				
Espérance de vie à la naissance	79,5 ans pour les hommes et 85,4 ans pour les femmes en France métropolitaine (2018) (Insee) 9 ^e position (OMS 2015), 8 ^e en bonne santé (5 ^e - femmes et 16 ^e - hommes)	79,4 pour les hommes et 83 ans pour les femmes (2017) Roy. Uni : 21 ^e (OMS 2015), 21 ^e en bonne santé (27 ^e – femmes et 16 ^e – hommes)	79,8 ans pour les hommes et 83,8 ans pour les femmes (2012) Canada : 12 ^e (OMS 2015), 10 ^e en bonne santé (10 ^e – femmes et 8 ^e – hommes)	80,4 ans pour les hommes et 86,3 ans pour les femmes (2016-2017) Espagne : 5 ^e position (OMS 2015) et 9 ^e en bonne santé
Maladies chroniques	> La mortalité toutes causes continue à diminuer, pour toutes les classes d'âges, pour les hommes et les femmes. Elle concerne la plupart des maladies chroniques. > Mais le poids des décès prématurés reste important, et la morbidité par	> Parallèlement au vieillissement de la population, augmentation du nombre de personnes atteintes de nombreuses maladies chroniques (ex. de 3,9 millions de personnes atteintes de diabète en 2017 à 4,9 millions en 2035 ; augmentation attendue de	> Moitié de la population âgée de 12 ans et plus aurait au moins un problème de santé chronique (2010-2011), le quart en aurait au moins deux > Incapacités modérées ou graves touchant 11 % de la	> 87% des hommes et 82% des femmes considèrent avoir un bon état de santé, 15 et 16% de plus que la moyenne européenne (2018). Amélioration par rapport à 2013.

	maladies chroniques ne régresse pas : près d'un décès sur cinq est prématuré (avant 65 ans) avec une mortalité prématurée deux fois plus élevée chez les hommes que chez les femmes. L'incidence des maladies chroniques ne régresse pas, et la prévalence, déjà importante, est en forte hausse, notamment du fait du vieillissement de la population et de l'allongement de l'espérance de vie (1).	l'obésité, etc.) > Prévalence de nombreux facteurs de risque chez les adultes, notamment le tabagisme, la consommation de drogues illicites, l'hypertension artérielle et l'hypercholestérolémie, a continué de baisser (6).	population de tous les âges	> 42% des hommes et 46% des femmes déclarent souffrir d'une maladie chronique. Stabilisation des facteurs de risque cardiovasculaires > 9% des hommes et 11% des femmes présentent une limitation chronique d'activité, sans différence substantielle par rapport à 2013
Vieillesse	> Vieillesse de la population française qui se poursuit (> 65 ans 19,6 % de la population, part qui a progressé de 4,1 points en vingt ans). > Projections de population : 76,5 millions d'habitants au 1er janvier 2070, la quasi-totalité de la hausse de la population concernant les 65 ans et plus avec une forte hausse des 75 ans ou plus (3).	> En 2017, pourcentage de la population âgée de 85 ans et plus 2,7 fois plus élevé qu'en 1971. En 2023 > 85 ans : 1,54 million (+14% par rapport à 2017) ; 2031 : 2 millions (4)	> Vieillesse accélérée de sa population : proportion des personnes de 65 ans et plus, (entre 12 et 13 % à la fin des années 1990) va doubler pour passer à 25 % en 2031 ⁶¹² .	> 145 personnes âgées de plus de 64 ans pour chaque mineur de moins de 16 ans (2017) ⁶¹³ . En comparaison : 61 pour 100 jeunes (1990) et 131% (2010). Au-dessus de la moyenne espagnole (à 120%).
ISTS	> Un des pays où les inégalités sociales de mortalité et de santé sont les plus élevées en Europe occidentale, aucune tendance à régresser ces dernières années, contrastant avec l'amélioration du niveau moyen de l'état de santé. > En 2009-2013, un cadre masculin de 35 ans peut espérer vivre 49 ans, un	> Rien n'indique que les inégalités d'espérance de vie se soient réduites ces dernières années : inégalité d'espérance de vie des femmes s'est creusée de 2001 à 2003, et pour les hommes, bien que les inégalités aient fluctué au fil du temps, elles restent les mêmes que celles de 2001 à 2003.	> Augmentation des inégalités sociales de mortalité prématurée entre 1989-1993 et 2009-2013 pour l'ensemble du Québec. > EVBS progresse selon un gradient social; plus les individus sont désavantagés sur	> Plus le niveau socio-économique des personnes est faible, moins bonne est la santé perçue (2018)

⁶¹² À titre comparatif, il faudra 51 ans au Canada, 59 ans en France et 67 ans en Suède pour atteindre le même résultat. Seul le Japon présente un phénomène plus accéléré que celui du Québec : la proportion des personnes de 65 ans et plus y aura doublé en 18 ans.

⁶¹³ <https://fundaciondecco.org/nuevo-maximo-historico-envejecimiento-espana-118-ya-se-contabilizan-118-mayores-64-anos-100-menores-16/>

	<p>ouvrier 42,6 ans, avec une espérance de vie qui n'a pas la même qualité : EV sans incapacité à 35 ans d'un cadre de 34 ans contre 24 ans pour un ouvrier (1).</p> <p>> En 2014, 25 % de la population métropolitaine vivant en ménage ordinaire déclare avoir renoncé à au moins un soin (optique, dentaire, consultation de médecin, autres soins ou examens) pour des raisons financières au cours des 12 derniers mois (2).</p> <p>> ISS présentes à tous les âges de la vie, dès la grossesse, les principaux indicateurs de santé (espérance de vie, santé perçue, incidence et mortalité de pathologies chroniques...) présentant des gradients sociaux (1).</p> <p>> Déterminants de santé (nutrition, activité physique, consommation de tabac) échelonnés selon des gradients sociaux : par ex. enfants d'ouvriers souffrent toujours davantage de surcharge pondérale et de mauvais état de santé bucco-dentaire que les enfants de cadres, risques liés aux conditions de travail inégalement répartis entre catégories socioprofessionnelles (ouvriers et employés particulièrement exposés) (1).</p> <p>> Inégalités territoriales de santé expliquées en grande partie par les différences de structures</p>	<p>> Ecart d'EV en bonne santé entre les régions les plus favorisées et les plus défavorisées d'environ 19 ans pour les hommes et les femmes de 2014 à 2016. Les personnes vivant dans les régions les plus défavorisées passent près d'un tiers de leur vie en mauvaise santé, contre seulement environ un sixième pour celles des zones les moins défavorisées, sans évolution entre 2011 et 2013 pour les deux sexes.</p> <p>> De 2014 à 2016, taux de mortalité plus élevés dans le décile le plus défavorisé pour tous les groupes d'âge. Par ex, habitants des zones les plus défavorisées deux fois plus susceptibles de mourir prématurément d'un cancer sans changement significatif entre 2010 et 2012.</p> <p>> Habitants des zones les plus défavorisées près de 4 fois plus susceptibles de mourir prématurément de maladies cardiovasculaires, cette inégalité s'étant considérablement creusée de 2010 à 2012.</p> <p>> Inégalités de taux d'obésité parmi les enfants de 10-11 ans affectant ceux vivant dans les</p>	<p>le plan matériel et social, plus l'EVBS est faible. En 2011-2012, des inégalités en matière d'EVBS observées selon la défavorisation matérielle et sociale avec les plus grandes inégalités chez les hommes. Ont persisté entre 2000-2001 et 2011-2012 pour l'ensemble du Québec.</p> <p>> En 2009-2013, inégalités en matière de mortalité prématurée selon la défavorisation matérielle et sociale (7).</p>	
--	---	---	---	--

	démographiques et sociales d'une région à l'autre. Certaines expositions environnementales ou une inégale répartition de l'offre de soins sont aussi des facteurs de disparités territoriales. Variations importantes des taux de mortalité et de morbidité entre les régions, notamment hors Métropole (1).	zones les plus défavorisées. Source : (5)		
Dépenses de santé en % du PIB (2019)	11,2 %	9,8 % (Royaume-Uni)	10,7 % (Canada)	8,9 % (Espagne)
Organisation administrative et politique				
Organisation administrative et politique générale	Centralisé, Etat fort	<p>> 1999 : <i>Devolution</i> Au Royaume-Uni, la <i>devolution</i> (décentralisation) est une attribution légale de pouvoirs du Parlement du Royaume-Uni au Parlement écossais, à l'Assemblée nationale du Pays de Galles, à l'Assemblée d'Irlande du Nord et l'Assemblée de Londres et leurs organes exécutifs associés, le gouvernement écossais, le gouvernement gallois, l'exécutif d'Irlande du Nord et en Angleterre, la <i>Greater London Authority</i> et les autorités combinées.</p> <p>La dévolution diffère du fédéralisme en ce que les pouvoirs dévolus des autorités sous-nationales résident finalement dans le gouvernement central, de sorte que l'État reste, <i>de jure</i>, un État unitaire. Les lois créant des parlements ou des assemblées</p>	<p>> Fédéral</p> <p>> Fondé sur le système de Westminster, à la fois une démocratie libérale et une monarchie constitutionnelle à régime parlementaire</p> <p>> État membre de la fédération canadienne, son chef est Élisabeth II qui est l'incarnation de la Couronne du Canada et titulaire du gouvernement et du pouvoir exécutif dans la province de Québec</p> <p>> Rôle majeur du Parlement Québécois, organe public assurant le gouvernement de l'État en tant qu'il est titulaire de l'autorité souveraine dans la sphère de ses compétences législatives.</p> <p>> Présidé par le premier</p>	<p>> Communauté autonome du Pays basque (appelée aussi <i>Euskadi</i>), l'une des 17 communautés autonomes de l'Espagne, une des trois autonomies historiques reconnues par le gouvernement espagnol en 1979 avec la Catalogne et la Galice, composée de trois provinces historiques basques : l'Alava, la Biscaye et le <i>Guipuzcoa</i></p> <p>> Dans le cadre de la constitution de 1978 (statut d'autonomie du Pays basque), dispose d'une autonomie certaine dans plusieurs domaines : fiscalité (tous les impôts sont levés par l'administration fiscale basque qui reverse 5 % des impôts à l'Espagne), enseignement, police, soins de santé</p>

		décentralisés peuvent être abrogées ou modifiées par le gouvernement central de la même manière que toute loi. > L'Angleterre est le seul pays du Royaume-Uni à ne pas avoir de Parlement ou d'Assemblée décentralisé et les affaires anglaises sont décidées par le Parlement de <i>Westminster</i> .	ministre, le Conseil exécutif (ou Conseil des ministres) est l'organe directeur de gouvernement. > Reconnaissance en 2006 par la Parlement Canadien que « les Québécois forment une nation au sein d'un Canada uni ». > 4 territoires et 17 régions administratives ⁶¹⁴ .	<i>Osakidetza</i> , etc. > A son propre gouvernement depuis 1980, dont le chef porte le titre de <i>Lehendakari</i> . Il est élu par le parlement basque. > Système quasi fédéral [ref]. > 11 ^e législature (2016-2020) de I. Urkullu.
Organisation du système de santé				
Type de système de protection maladie	Assurance maladie	Système national de santé	Système québécois public, l'État agissant comme principal assureur et administrateur	Service national de santé géré par le gouvernement basque appelé <i>Osakidetza</i> . Universel et gratuit, système social solidaire
Type d'Etat-providence ⁶¹⁵	Conservateur-corporatiste	Libéral	Libéral	Conservateur-corporatiste
Organisation administrative et politique relative à la santé	> Centralisée (mission du Ministère de la santé et des solidarités mais mise en œuvre par des agences régionales de santé, avec un statut d'établissement public autonome > Les services sociaux sont gérés en grande partie par les départements, collectivités locales.	> La santé, un domaine réservé des nations composant le Royaume-Uni > 2012 <i>Health and Social Care Act</i> et mise en place en 2013 : 152 primary care trusts abolis et remplacés par des <i>clinical commissioning groups</i> coordonnés par les médecins traitants qui sont responsables devant un comité	> Centralisé au sein de la province du Québec mais venant d'un système fédéral où le rôle de l'État fédéral est le financement des services de santé et la législation et le rôle des provinces et des territoires l'administration et la prestation des services de soins de santé	> Un système quasi-fédéral, décentralisé aux collectivités c'est-à-dire aux communautés autonomes qui détiennent la prérogative de l'organisation de la santé. Le Pays basque assume donc les totales compétences en matière de santé.

⁶¹⁴ 4 territoires (Abitibi, Ashuanipi, Mistassini et Nunavik) qui regroupent les terres de l'ancien district de l'Ungava et 17 régions administratives : Bas-Saint-Laurent, Saguenay–Lac-Saint-Jean, Capitale-Nationale, Mauricie, Estrie, Montréal, Outaouais, Abitibi-Témiscamingue, Côte-Nord, Nord-du-Québec, Gaspésie–Les Îles-de-la-Madeleine, Chaudière-Appalaches, Laval, Lanaudière, Laurentides, Montérégie, Centre-du-Québec.

⁶¹⁵ Selon G. Esping-Andersen (Lynch 2020).

		<p>national de « <i>commissioning</i> »</p> <p>> <i>Commissioning</i> (= décision, achat et gestion des services de santé de tout type en fonction des besoins locaux d'une population) assuré par les <i>clinical commissioning groups</i> et par <i>NHS England</i> directement pour les services spécialisés, certains services de soins de premier recours et certains aspects de santé publique</p> <p>> Responsabilités en santé publique transférées aux gouvernements locaux, les <i>district councils (local governments)</i></p> <p>> Etroite collaboration des CCG et des gouvernements locaux au travers de <i>health and well-being boards</i> (conseils de santé et de bien-être) en développant une évaluation conjointe des besoins et une stratégie pour améliorer la santé publique d'une zone géographique définie (souvent entre 100 000 et 1 million d'hab.)</p> <p>> Les services sociaux sont gérés par les gouvernements locaux</p>	<p>> Réseau québécois de la santé et des services sociaux administré par le Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) : 22 CI(U)SS (depuis 2015)</p> <p>> Le MSSS exerce sa mission en partageant ses responsabilités avec les établissements de santé et de services sociaux répartis dans 18 régions socio-sanitaires, qui se subdivisent en 22 réseaux territoriaux de services (RTS) et en 93 réseaux locaux de services (RLS)⁶¹⁶.</p> <p>> Soutenu par la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) qui travaille à « <i>maintenir l'accessibilité des services pour tous les citoyens du Québec</i> ».</p> <p>> Les services sociaux sont intégrés avec les services de santé, formant le MSSS et les CI(U)SSS</p>	<p>> Loi de 1983 (ley de <i>Osakidetza</i>) : s'inspire d'un modèle de service national de santé. <i>Osakidetza</i> est un organisme autonome pour la prise en charge sanitaire intégrée des citoyens financé <i>via l'impôt</i>.</p> <p>> <i>Departamento de Salud</i> : régulateur et financeur, garant des droits et de la participation citoyenne, régulateur de la santé publique, de la gestion du catalogue des prestations basiques offertes par le Système national de santé, responsable de la stratégie de santé</p> <p>> Les trois directions territoriales (<i>Araba, Bizkaia et Gipuzkoa</i>) sont en charge de la contractualisation des services publics de santé d'<i>Osakidetza</i>, au travers de contrats de programme et des services de santé privés.</p> <p>> Les services sociaux sont gérés par les diputaciones, collectivités locales d'infra territoires sous les communautés autonomes</p>
--	--	---	--	---

⁶¹⁶ Site MSSS consulté mai 2019.

Synthèse des acteurs décisionnaires de politique générale, en santé et sur le numérique				
Autorités centrales (nationales) = gouvernement	Premier ministre Présidence	Premier ministre	Gouvernement fédéral du Canada	Gouvernement des autonomies espagnol
Administration nationale de la santé [si instance décisionnelle de la santé : <i>en gras</i>]	<i>Ministère de la santé et des solidarités</i>	<i>Department of health et NHS</i>	Santé Canada	Ministère de la santé de l'Espagne
Autorités des gouvernements régionaux	Conseils régionaux (ex. pour les territoires TSN : Nouvelle-Aquitaine, Bourgogne Franche Comté, Auvergne Rhône-Alpes, La Réunion, Ile-de-France)	-	Gouvernement de la Province du Québec	Gouvernement Basque
Administration santé des gouvernements régionaux [si instance décisionnelle de la santé : <i>en gras</i>]	Les conseils régionaux ont des projets santé	-	<i>Ministère de la santé et des services sociaux</i>	<i>Departamento de salud</i>
Administration déconcentrée de l'Etat ou du gouvernement régional	(de l'Etat) Agences régionales de santé	-	(du gouvernement de la province) Centres intégrés (universitaires) de santé et des services sociaux, CI(U)SSS	-
Gouvernements locaux	Collectivités locales (départements, villes, communautés de communes)	<i>Local governments (county & district councils)</i>	Villes et territoires	Villes et territoires, <i>Diputaciones des Provincias</i>
Etablissements, professionnels	Etablissements de santé, établissements médico-sociaux, établissements sociaux Autres professionnels libéraux	<i>Clinical commissioning groups Trusts (hôpitaux)</i> Etablissements sociaux	Etablissements santé-social Professionnels libéraux et groupements de médecins de famille (GMF)	Hôpitaux Professionnels au sein de centres de santé publics Etablissements sociaux Professionnels privés (à la marge)
Elus, parlementaires	Assemblée nationale et Sénat	Parlement national	Assemblée de la province du Québec	Assemblée de la communauté autonome du Pays basque
Politiques sur la santé				

Habitudes de relations avec les professionnels de santé	Centrée sur les médecins, au cœur de la prise en charge et du système (groupes de pression au travers des Ordres et des syndicats)	Collaboration entre professionnels (médecins, pharmaciens, infirmiers ...)	Collaboration entre professionnels (médecins, pharmaciens, infirmiers ...)	Collaboration entre professionnels (médecins, pharmaciens, infirmiers ...)
Budget santé géré par ...	Ministère et ARS	> les collectivités locales > les CCG > les trusts	Ministère de la santé et des services sociaux (niveau de la province du Québec)	Gouvernement basque, <i>Departamento de salud</i>
Dynamiques récentes en santé	Modification de la loi de santé de 2016 et 2019	ACS, <i>accountable care systems</i> (similaires aux ACO, <i>accountable care organizations</i> américaines) Brexit prévu 31/01/2020	Loi de santé 2015, abrogation des agences régionales de santé	Pas de modifications majeures récentes

SOURCES

Tous pays

- IDH : <http://hdr.undp.org/en/2018-update> (consulté 24/08/2019)
- Dépenses de santé en fonction du PIB : <https://stats.oecd.org/Index.aspx?DataSetCode=SHA&lang=fr> (consulté 24/08/2019)
- PBI (PPA)/hab : [https://fr.wikipedia.org/wiki/Liste_des_pays_par_PIB_\(PPA\)_par_habitant](https://fr.wikipedia.org/wiki/Liste_des_pays_par_PIB_(PPA)_par_habitant) (consulté le 03/09/2019)
- Estimations d'espérance de vie à la naissance par pays : https://fr.wikipedia.org/wiki/Liste_des_pays_par_esp%C3%A9rance_de_vie (consulté le 03/09/2019)

France

- (1) Drees, « Chap 3. Mesure des inégalités sociales, déterminants sociaux et territoriaux de la santé » in L'état de santé de la population en France Rapport 2017, Paris, 2017
- (2) Irdes, Enquête santé et protection sociale, 2014
- (3) Insee, Tableaux de l'économie française. Édition 2018 : (consulté 03/01/2020 : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3303333?sommaire=3353488#titre-bloc-1>)

Angleterre

- (4) Public Health England, « *Chapter 1: population change and trends in life expectancy* » in *Health profile for England, 2018* (consulté 31/05/2019)
- (5) Public Health England, « *Chapter 5: inequalities in health* » in *Health profile for England, 2018* (consulté 31/05/2019)
- (6) Public Health England, « *Chapter 3: trends in morbidity and risk factors* » in *Health profile for England, 2018* (consulté 31/05/2019)
- Comment fonctionne le NHS, expliqué par le King's Fund : <https://www.kingsfund.org.uk/audio-video/how-does-nhs-in-england-work>

Québec

- (7) <https://www.inspq.qc.ca/santescope/suivre-les-inegalites-sociales-de-sante-au-quebec> (consulté le 31/05/2019)
- Pages web du MSSS. Voir notamment <http://www.msss.gouv.qc.ca/reseau/systeme-de-sante-et-de-services-sociaux-en-bref/contexte/> (consulté en mai 2019)

- Wikipédia : https://fr.wikipedia.org/wiki/Qu%C3%A9bec#cite_note-257 et https://fr.wikipedia.org/wiki/Premier_ministre_du_Qu%C3%A9bec (consulté en mai 2019)

Espagne – Pays Basque espagnol (Consultés en juin 2019)

- Sur le vieillissement : <https://fundaciondecco.org/nuevo-maximo-historico-envejecimiento-espana-118-ya-se-contabilizan-118-mayores-64-anos-100-menores-16/> et <https://www.diariovasco.com/sociedad/euskadi-alcanzada-nuevo-maximo-envejecimiento-20180718150003-nt.html>
- Sur les maladies chroniques : <http://www.euskadi.eus/informacion/encuesta-salud-2018-nota-de-prensa/web01-a3osag17/es/>
- Sur le système politique et la démographie : https://es.wikipedia.org/wiki/Pa%C3%ADs_Vasco
- Sur le système de santé : https://www.osakidetza.euskadi.eus/r85-skprin02/es/contenidos/informacion/organizacion_modelo_sanitario/es_sanidad/organizacion_modelo_sanitario.html

Annexe 2 – Tendances européennes de divers indicateurs d'inégalités de mortalité, par niveau d'éducation et par catégorie socio-professionnelle

Source : (de Gelder et al. 2017)

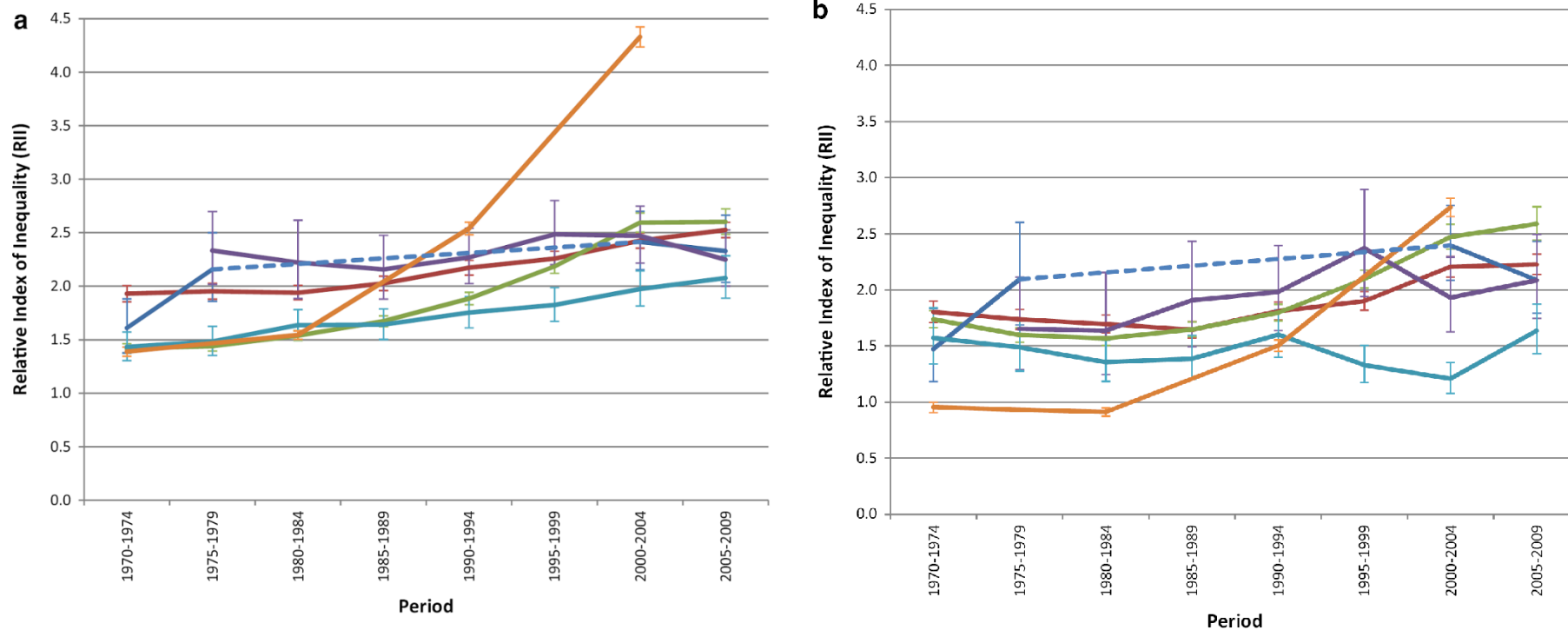


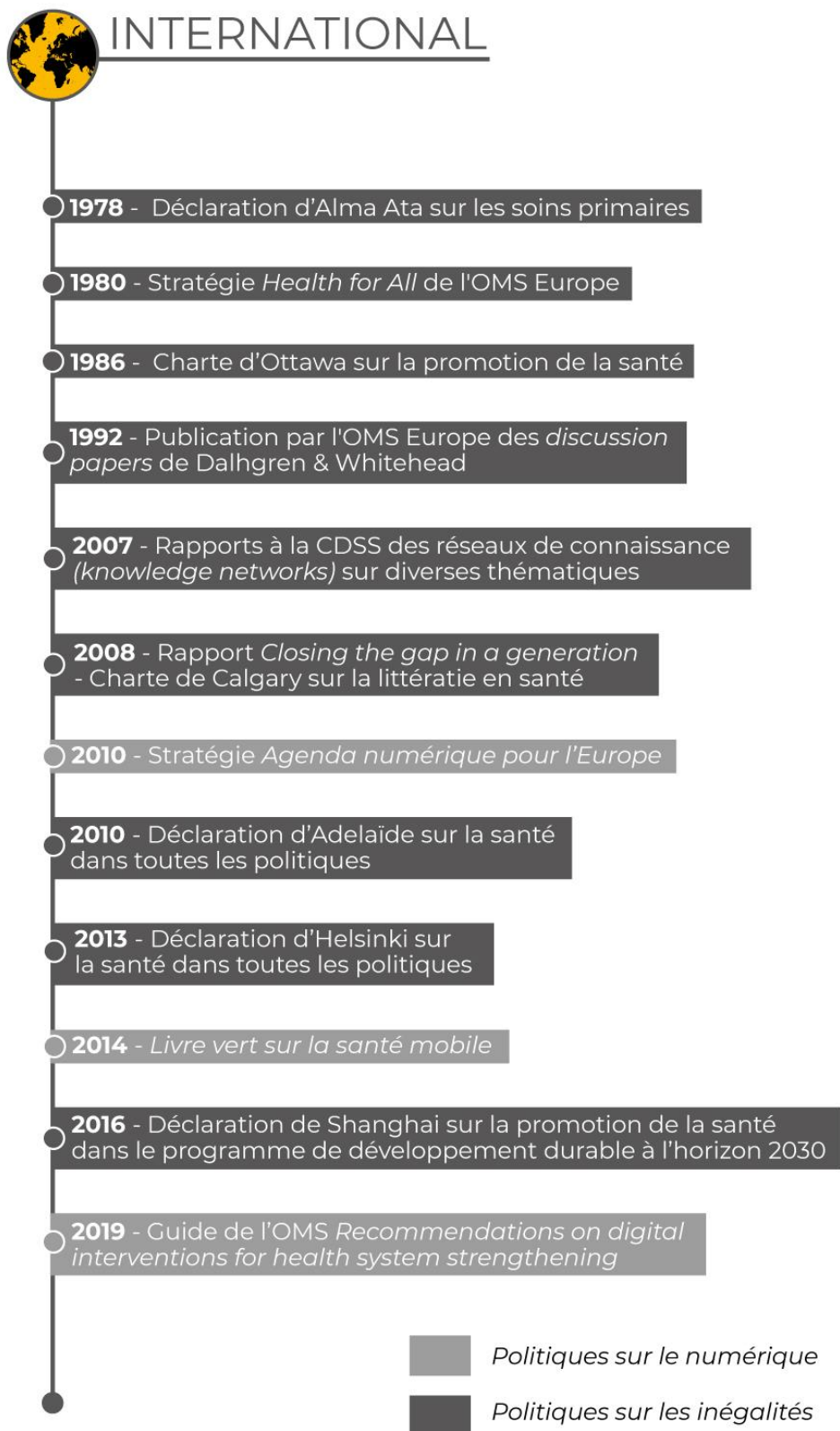
Fig. 1 - Tendances de l'indice relatif d'inégalité de la mortalité, toutes causes confondues, par niveau d'éducation pour a) hommes et b) femmes. N.b : En Angleterre et au Pays de Galles, le RII pour la période 1980-1999 n'a pu être calculé

Fig. 2 - Fig. 2 Tendances de l'indice de pente de l'inégalité pour la mortalité toutes causes et par cause par niveau d'éducation pour
a) hommes b) femmes, par pays

N.b : Absence de calcul pour Angleterre et Pays de Galles (période 1980-1999)



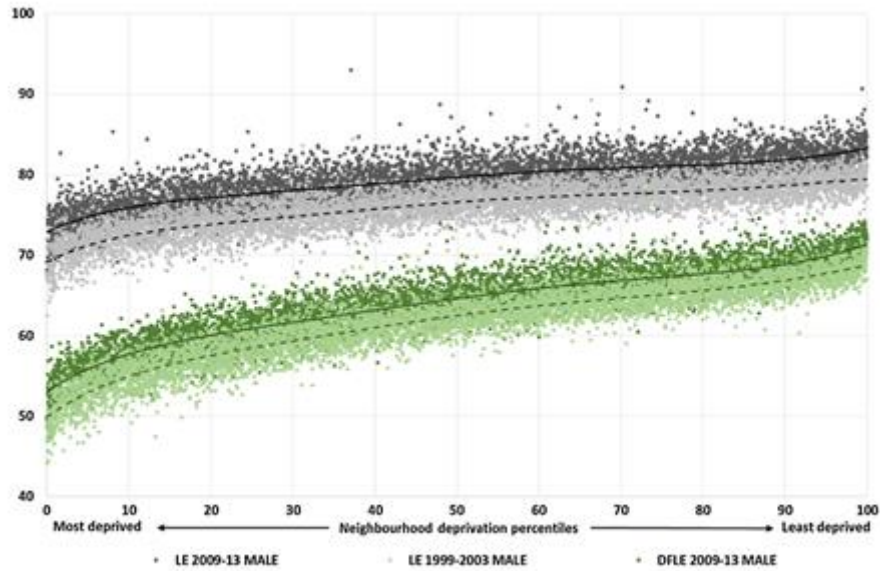
Annexe 3 – Les principales étapes internationales sur les sujets des ISTS et du numérique en santé



Annexe 5 – Façon d'aborder le numérique et la santé numérique dans quelques revues de sociologie et de science politique

Termes recherchés	Nombre d'occurrences	Articles d'intérêt	Thématiques abordées dans le reste des articles
Revue française de science politique			
« santé numérique » ET « revue française de science politique »	0		
« politique publique » ET santé ET « revue française de science politique »	0		
« technologies numériques » ET « revue française de science politique »	35	2 articles semblent très pertinents dans une autre revue (Al Dahdah 2019) Ainsi qu'un autre : (Philippe-Dussine 2018)	mobilisations politiques, science et <i>big data</i> , (nouvelle) organisation de l'Etat, <i>smart cities</i> et gouvernement urbain, notion de mesure (mesure et pouvoir), mondialisation, entreprise, apprentissage/formation, pratiques professionnelles à l'hôpital et secteur de la mode
Revue française de sociologie			
« technologies numériques » ET « revue française de sociologie »	76		travail, formation/éducation, classes sociales, compétences numériques, réseaux sociaux, organisation urbaine, entreprise, culture/création, jeunes, innovation, musique, mondialisation, famille, école, mobilisation politique
Sociologie du travail			
« Santé numérique » directement sur leur site	34	Aucun pertinent	
« santé »	30	Aucun pertinent	

Annexe 6 – Figure présentée par M. Marmot pour démontrer l'existence et la persistance du gradient social de la santé



Espérance de vie et espérance de vie sans incapacité à la naissance pour les hommes par quartier défavorisé, en Angleterre, 1999-2003 et 2009-2013

Source : (Marmot 2017)

Annexe 7 – Infographie sur les inégalités sociales de santé

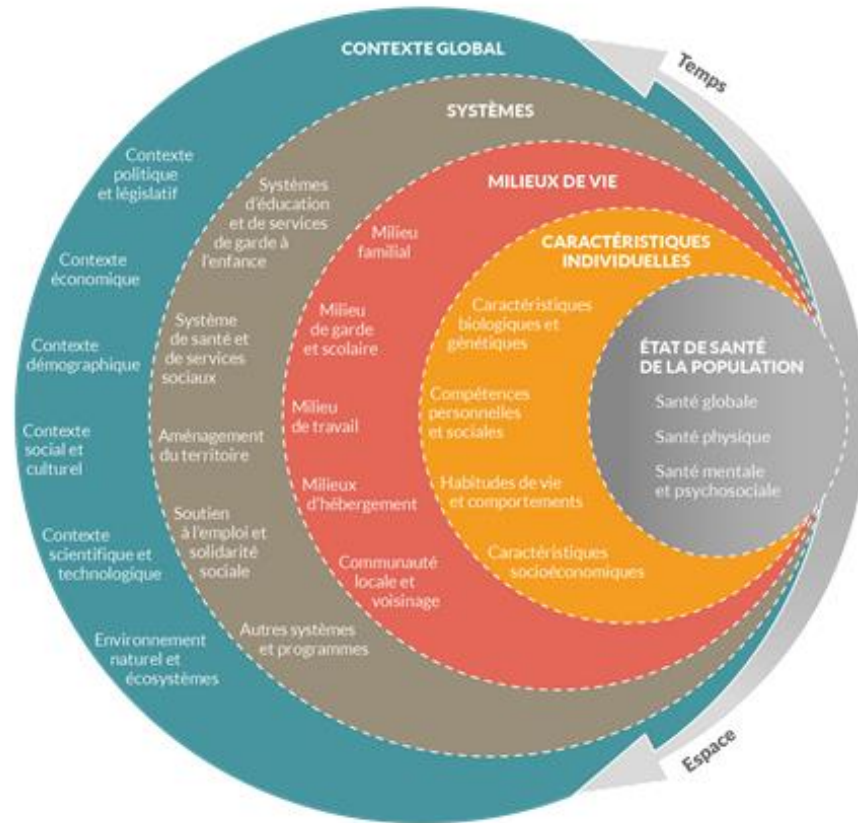


Schéma élaboré par le MSSS, Québec, à partir du schéma initial de G. Dahlgren & de M. Whitehead

Annexe 8 – Façon d'aborder les inégalités sociales (de santé) dans quelques revues de sociologie et de science politique

Termes recherchés	Nombre d'occurrences	Articles d'intérêt	Thématiques abordées dans le reste des articles
Revue française de science politique			
« inégalités » ET « santé » ET « revue française de science politique »	< 5 sur le sujet spécifiquement	Gontier, La justice sociale entre égalité et liberté, 2008	Lutte contre l'obésité, assurance maladie américaine, discrimination (Fassin)
« inégalités sociales » ET « revue française de science politique »	< 10 sur le sujet spécifiquement et aucun sur les ISTS	Revillard, Saisir les conséquences d'une politique à partir de ses ressortissants, 2018	
Revue française de sociologie			
« inégalités sociales » ET « revue française de sociologie » ET « santé »	Environ 60, aucun sur les ISTS	Revillard, La réception des politiques du handicap : une approche par entretiens biographiques, 2017	
Governance			
« social health inequalities » ET « Governance » (la revue)	Aucune		
« Inequalities » AND « Governance » (la revue)	Aucune		
Revue internationale de politique comparée			
« inégalités de santé » OU « inégalités sociales de santé » ET Revue internationale de politique comparée	Aucune		

Annexe 9 – Méthodologie de la revue de la littérature

Interventions de santé numérique prenant en compte l'enjeu de l'équité

Mots clés de la revue

Les résultats de la première revue sur les relations entre santé numérique et ISTS ont été utilisés et combinés avec une nouvelle équation de recherche traitant des interventions orientées vers l'équité. Par conséquent, six blocs de mots-clés ont été élaborés et connectés par l'opérateur booléen "ET" dans lesquels l'opérateur "OU" liait les mots-clés. Le premier bloc traitait de termes utilisés en santé numérique et le second de termes liés à la santé. Dans les troisième et quatrième blocs, les résultats de la première revue ont été ajoutés: le troisième englobait les relations entre ISTS et santé numérique (notion d'accès, d'utilisation, de perception, d'appropriation, de résultats) et le dernier traitait des vulnérabilités liées à l'appropriation de la santé numérique ainsi que des enjeux d'inégalité (*low-income, disadvantaged, underprivileged, etc.*). Afin de concentrer cette recherche sur les interventions et les stratégies, un bloc de termes concernant cette problématique a été ajouté (*program, approach, solutions*). Ces cinq blocs de recherche s'effectuaient sur les titres et résumés des articles. Un dernier bloc de termes inhérents au concept d'inégalité, mais non restreints aux titres et aux résumés, a également été ajouté, la recherche s'effectuant dans tous les champs (*all fields*). L'objectif était de s'assurer que l'intervention ou la stratégie en question vise bien à promouvoir l'équité en santé, sans risque de trop restreindre la recherche.

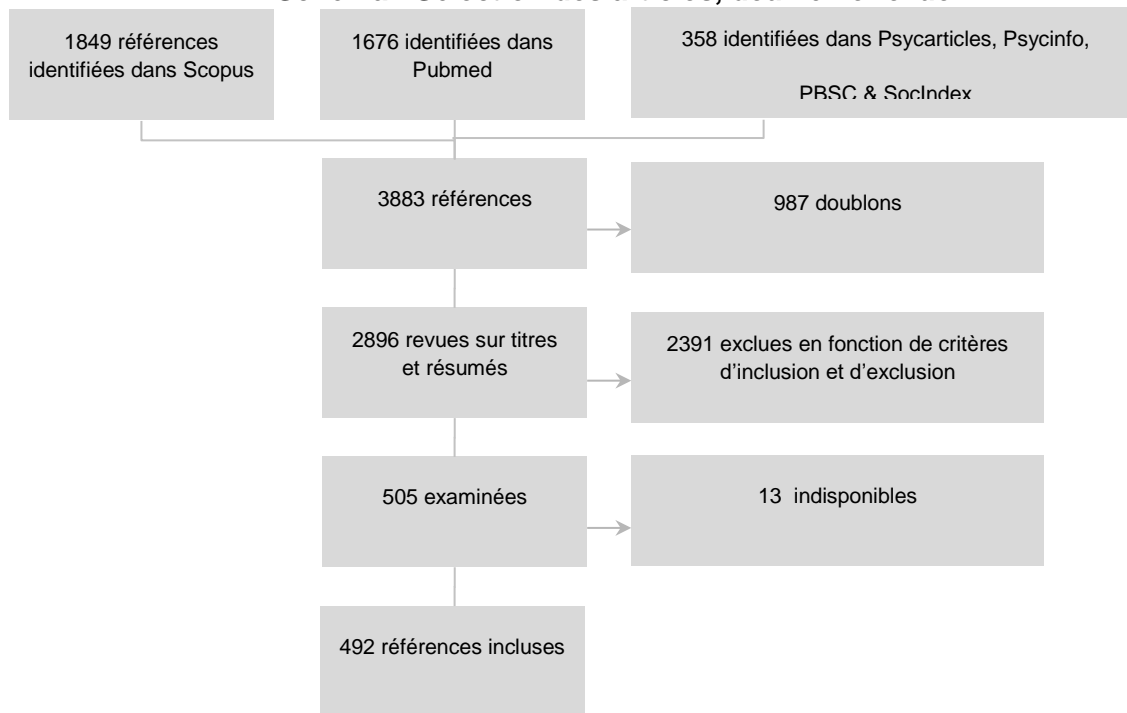
De plus, certains articles ont été extraits à la main à partir d'une exploration des bases de données *Google Scholar*, *BDSF*, *Cairn* et des équations simples ont été utilisées. Ces articles ont été uniquement utilisés en cas d'utilité pour la conclusion et la discussion et n'ont pas été ajoutés aux références sélectionnées.

Critères d'inclusion et d'exclusion

Des filtres ont été mis en place pour garantir plus de spécificité à la recherche: la langue (français, espagnol et anglais), un focus géographique spécifique (pays occidentaux, Japon inclus, seulement dans *Scopus*), le type de documents (articles, revues, articles sous presse, pour toutes les bases sauf *PubMed*), l'année de publication (entre 2000 et octobre 2018). Ces critères ont été appliqués selon une base systématique d'exclusion. Ajoutons qu'un terme additionnel a été inclus dans l'équation afin d'accroître la spécificité et d'exclure les articles hors champ: l'opérateur booléen "NOT" ou "AND NOT" selon les bases de données, pour les groupes de mots suivants: *mobile health unit, mobile health clinic, web-based survey, internet-based survey*.

Comme indiqué dans le schéma ci-dessous, 3883 articles ont été exportés dans Endnote®. Après le retrait des doublons, les 2896 articles restants ont d'abord été revus via une stratégie d'exploration par mots-clés afin de rassembler rapidement les articles non pertinents: "*developing countries*", "*low-income countries*", *China*, *physicians*, "*medical school*", *web-based*, *internet-based*, etc. Les articles pertinents ont, eux, été classés selon différentes catégories afin de faciliter l'analyse des stratégies.

Schéma - Sélection des articles, deuxième revue



Afin de caractériser les interventions numériques en santé destinées aux usagers des systèmes de santé qui prennent délibérément en compte l'équité, les critères suivants ont été utilisés pour exclure les articles sur la lecture de leur titre ou de leur résumé : quand ils ne traitaient pas de la santé numérique ou ne traitaient que de stratégies impliquant l'utilisation du téléphone, quand ils étaient trop généraux, lorsqu'ils mettaient en jeu des technologies non utilisées par les patients ou les usagers des systèmes de santé (étudiants en médecine et professionnels, chercheurs), quand ils ne traitaient pas des inégalités sociales et territoriales de santé, ne proposaient pas de stratégies ou de recommandations ciblant une vulnérabilité ou une inégalité ou une catégorie de population susceptible d'être affectée par l'iniquité, lorsqu'ils s'intéressaient aux coûts, ne correspondaient pas à la zone géographique étudiée ou dans le cas où les articles étaient soit totalement inaccessibles soit édités dans un format ou une langue inadaptés à cette recherche.

Les articles inclus dans la revue ont été soit intégralement lus soit analysés sur la base de leur titre ou résumé (via une méthode qualitative visant une "saturation du discours" (Given 2015)) et catégorisés dans Endnote® selon la grille suivante: type de technologie numérique en jeu, type de vulnérabilité ciblé, typologie des cinq niveaux d'intervention de la Charte d'Ottawa. Dans la mesure où il s'agit d'une revue à visée exhaustive, nous avons gardé 492 articles afin de montrer la globalité du spectre des stratégies identifiées, d'en dresser un panorama général et non de se focaliser sur une stratégie spécifique.

Annexe 10 – Chronogramme de réalisation de l'étude

	2015	2016		2017				2018				2019				2020	
	2015	S1	S2	T1	T2	T3	T4	T1	T2	T3	T4	T1	T2	T3	T4	S1	S2
Réflexions initiales et cadrage du projet																	
Première revue de la littérature globale et délimitation du sujet																	
Montage projet EVATSN et chef de projet par <i>interim</i>																	
En parallèle : projet hors thèse (Esp3se), Analyse quanti du site Santé.fr selon SSE																	
Analyse comparée de l'action publique																	
Analyse systématique litt. scient. et grise																	
Revue de panorama de littérature liens ISTS et TIC et interventions équité/TIC																	
Missions de terrain France																	
Missions de terrain Québec																	
Missions de terrain Angleterre																	
Missions de terrain Pays basque																	
Réalisation grille d'analyse comparée																	
Observation sur utilisation outils numériques et sur instruments de pol. pub. ISTS																	
Analyse, rédaction, communication																	
Analyse du matériau																	
Analyse triangulée avec sociologue																	
Rédaction																	
Remise de la thèse au jury																	
Soutenance de la thèse																	
Communications nationales et internationales + article RL																	
Elaboration rapport « vulgarisé » et échanges avec acteurs de politiques publiques																	

Annexe 11 - Liste des documents d'archives analysés

(1) Documents officiels de politique publique

Document gouvernemental	Année	Autorité de gouvernement	Auteur	Type de document
France				
LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires	2009	Pouvoir législatif	Parlement	Loi
Loi n°2016-1321 du 7 octobre 2016 de modernisation de notre système de santé	2016			
LOI n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé	2019			
Stratégie nationale de santé	2013	Gouvernement central	Ministère de la santé et des affaires sociales	Stratégie de santé et de prévention
Feuille de route de mise en œuvre de la SNS	2013			
Article dans le <i>Lancet</i> « <i>Health inequalities and France's national health strategy</i> »	2014			
Stratégie nationale de santé	2017			
Plan priorité prévention	2018			
Ma santé 2022	2018			
Plan d'égal accès aux soins / Ma santé 2022	2019		Interministériel	
Stratégie numérique du gouvernement	2015		Présidence de la République	Stratégie sur le numérique
Stratégie e-santé 2020	2016		Ministère de la santé	
Action publique 2022, notre stratégie pour la transformation de l'action publique	2018		Premier Ministre	
Stratégie transformation numérique du service public	2019		Ministère de la santé	
Discours de la Ministre sur la stratégie e-santé dans le plan Ma Santé 2022	2019		Comité interministériel de la transformation publique	
Pour une France connectée, plan national pour un numérique inclusif	2018		Interministériel	
		Ministère de la santé		
		Sec. Etat numérique / Premier ministre	Inclusion numérique	
Québec				
Loi sur la santé publique	2001	Gouvernement	Parlement	Loi

Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales	2015	central		
Rapport annuel 1998 sur la santé de la population. Les inégalités sociales de la santé	1998		Régie régionale de santé publique	Stratégie de santé et de prévention
Plan stratégique santé Québec 2010-2015	2010		MSSS	
Rapport du directeur de la santé publique. Les inégalités sociales de santé à Montréal. Le chemin parcouru	2011		Agence régionale SSS	
Rapport du directeur régional de santé publique sur les inégalités sociales de santé. Comprendre et agir autrement pour viser l'équité en santé dans la région de la Capitale-Nationale	2012			
Programme national de santé publique 2015-2025	2015		MSSS	
Politique de prévention en santé	2016		Interministériel	
Stratégie de mise en œuvre de la PNSP	2016		MSSS	
Plan d'action interministériel de mise en œuvre de la politique de prévention	2018		Interministériel	
Page web MSSS	2015-2019		MSSS	
Stratégie numérique du Québec (NB. Ce document n'est plus accessible)	2017		Premier Ministre	
Cadre de référence. Gouvernance, gestion de projets et de services utilisant la télésanté au Québec	2017		MSSS	
Stratégie de transformation numérique gouvernementale 2019-2023	2019		Secrétariat du conseil du Trésor	
Page web Inforoute santé Canada ⁶¹⁷	2015-2020	Gouvernement fédéral	Agence fédérale	
Angleterre				
<i>Health and Social Care Act</i>	2013	Parlement	Parlement	Loi
<i>Systematically Addressing Health Inequalities</i>	2008	Gouvernement central	NHS	Stratégie santé
<i>Tackling Health Inequalities: 10 Years On – A review of developments in tackling health inequalities in England over the last 10 years</i>	2009		Department of Health	
<i>Healthy Lives, Healthy People: Our strategy for public health in England</i>	2010			
<i>The Public Sector. Equality Duty: A way forward for the health sector</i>	2010		Equality and human rights commission	
<i>Health inequalities and population health - NICE local government</i>	2012		Agence : NICE	

⁶¹⁷ <https://www.infoway-inforoute.ca/fr/>

<i>briefings</i>				
<i>Five years forward view</i>	2015		NHS	
<i>Community engagement: Improving health and wellbeing and reducing health inequalities</i>	2016		Agence : NICE	
<i>Next steps on the Five Year Forward View</i>	2017		NHS	
<i>The NHS Long Term Plan</i>	2019			
<i>NHS England Personalised Health and Care 2020</i>	2014		National Information Board	Stratégie numérique
<i>Empower the person: roadmap for digital health and care services</i>			NHS	
<i>Information and technology for better care. Health and Social Care Information Centre Strategy 2015–2020</i>	2015		HSCIC (NHS Digital)	
<i>Digital Strategy</i> https://www.gov.uk/government/publications/uk-digital-strategy/uk-digital-strategy	2017		Gouvernement	
<i>The future of healthcare: our vision for digital, data and technology in health and care</i>	2018		Department of Health	
<i>Government Technology Innovation Strategy</i>	2019		Government Digital Service	
<i>Evidence standards framework for digital health technologies</i>	2019		Agence : NICE	
<i>hecklist for digital inclusion - if we do these things, we're doing digital inclusion</i>	2014		Government Digital Service	Inclusion numérique
<i>NHS Digital_Digital inclusion guide for health and social care</i>	2018		NHS Digital	
<i>NHS Digital transformation blog</i> https://digital.nhs.uk/blog/transformation-blog	2015 -2020			
Pays basque				
<i>Políticas de salud Euskadi 2013-2020</i>	2013	Gouvernement local	<i>Departamento de salud</i>	Politique santé
<i>Lineas estratégicas del departamento de salud 2017-2020</i>	2016			
<i>Retos y proyectos de Osakidetza 2017-2020</i>	2017		<i>Osakidetza</i>	
<i>Estrategia innovacion e investigacion</i>	2016		<i>Gobierno vasco</i>	Politique d'innovation (y compris numérique)

(2) Documents de prise de position des acteurs parties prenantes

Nom du document	Type d'auteur	Sujet principal	Date
Organisations internationales			
Communication au Parlement européen, au Conseil, au Comité économique et social européen et au comité des régions. Solidarité en matière de santé : réduction des inégalités de santé dans l'Union européenne	Commission européenne	Inégalités	2009
<i>Commission staff working document. Report on Health Inequalities in the European Union</i>			2013
Déterminants sociaux et inégalités en matière de santé (site web)			2019
<i>Digital agenda for Europe</i>		Numérique	2010
Livre vert sur la santé mobile			2014
Une stratégie numérique pour l'Europe (site web) https://www.europarl.europa.eu/factsheets/fr/sheet/64/une-strategie-numerique-pour-l-europe			2020
<i>Health inequalities and eHealth. Report of the eHealth Stakeholder Group</i>		Inclusion numérique	2014
Constitution de l'OMS	OMS	Santé et inégalités	1946
<i>Closing the gap in a generation. Health equity through action on the social determinants of health</i>			2008
Déclaration d'Alma-Ata sur les soins de santé primaires			1978
Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé			1986
Rapport sur la santé dans le monde, 2000 – Pour un système de santé plus performant			2000
Réduire les inégalités en matière de santé par une action sur les déterminants sociaux de la santé			2009
Déclaration d'Adélaïde sur l'intégration de la santé dans toutes les politiques			2010
<i>Health in all policies: Helsinki statement. Framework for country action.</i>			2014
<i>Healthy, prosperous lives for all: the European Health Equity Status Report</i>			2019
<i>Recommendations on digital health for health systems strengthening</i>			Numérique
France			
Ouvrage « Inégalités sociales de santé »	Chercheurs	Inégalités	2000
Rapport « Les inégalités sociales de santé, sortir de la fatalité »	Expert (HCSP)		2009
Rapport « Les inégalités sociales de santé : Déterminants sociaux et modèles d'action »	Expert, agence de l'Etat (IGAS)		2011
Rapport « Outils élaborés dans le cadre du programme « Inégalités sociales de santé » de Santé publique France 2013-2015	Experts (Santé publique France)		2018

Rapport « La télésanté : un nouvel atout au service de notre bien-être - Un plan quinquennal éco-responsable pour le déploiement de la télésanté en France. rapport public »	Expert pour Parlement	Numérique	2009
Rapport « Les territoires numériques de la France de demain »	Politique, Parlement		2013
Livre blanc « Santé connectée »	Représentants de professionnels (CNOM)		2015
Rapport « au nom de l'office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques sur le numérique au service de la santé »	Politique, Parlement (OPECST)		2015
Rapport « La santé, bien commun de la société numérique. Construire le réseau du soin et du prendre soin »	Expert (CNNum)		2015
Note « e-santé, bon usage »	Représentants patients et/ou usagers (CISS)		2016
Rapport « Prospective. E-santé : faire émerger l'offre française en répondant aux besoins présents et futurs des acteurs de santé, rapport final »	Politique / expert ⁶¹⁸		2016
Rapport « Médecins et patients dans le monde des data, des algorithmes et de l'intelligence artificielle »	Représentants de professionnels (CNOM)		2018
Rapport « Accélérer le virage numérique »	Politique (D. Pon et A.L. Coury)		2018
Compte rendu « Réunion du 27 juin 2019 »	Entité consultative (CNNum)		2019
Projet de loi « Organisation du système de santé : article additionnel après article 13 » (sur la médiation numérique)	Politique, Parlement		2019
Rapport « d'analyse prospective 2019. Numérique : quelle (r)évolution? »	Expert, agence de l'Etat (HAS)		2019
Manifeste « pour une e-santé qui profite à tous »	Think tank (Cercle P)		2019
Manifeste « Tous ensemble pour juger, soutenir et guider les outils que nous utilisons quotidiennement »	Représentants de professionnels (syndicats)	2019	
Rapport « Bénéfices de l'autonomie numérique »	Expert, agence de l'Etat (France Stratégie)	Inclusion numérique	2018
Rapport et recommandations « Stratégie nationale pour un numérique inclusif »	Expert (Collectif de rapporteurs du CNNum)		2018
Rapport « Mobilisons l'innovation pour réduire les inégalités de santé »	Think tank (Les Echos)		2018
Rapport « Dématérialisation et inégalités d'accès aux services publics »	Expert (Défenseur des droits)		2018
Québec			
Rapport « Une stratégie et des indicateurs pour la surveillance des inégalités sociales de santé »	Agence d'expertise (INSPQ)	Inégalités	2013

⁶¹⁸ Étude commanditée par le Pipame et co-auteurs : Pôle interministériel de prospective et d'anticipation des mutations économiques ; le ministère de l'Économie, de l'Industrie et du Numérique ; la direction générale des entreprises, associés à G5 Santé ambitions françaises ; Syntec numérique ; Snitem (Syndicat national des technologies médicales). Étude réalisée par les cabinets de conseil Care Insight et Opus Line.

au Québec »			
Site web INSPQ https://www.inspq.qc.ca/santescope/suivre-les-inegalites-sociales-de-sante-au-quebec			2015-2020
Rapport « Le médecin, la télémédecine et les technologies de l'information et de la communication »	Représentants professionnels (Collège des médecins de Québec)	Numérique	2015
La percée du numérique dans la pratique professionnelle en santé et relations humaines au Québec	Représentants professionnels (Collège interprofessionnel)		2016
Page web : https://www.infoway-inforoute.ca/fr/	Agence d'expertise (Inforoute santé Canada)		2015-2020
Rapport « Littératie et santé au cœur de l'identité culturelle québécoise »	Expert (ASPQ)	Inclusion numérique	Avril 2016
Angleterre			
<i>The Black Report</i>	Experts	Inégalités	1980
<i>Independent Inquiry into Inequalities in Health Report</i>	Experts		1998
<i>Fair societies, healthy lives, The Marmot review. Strategic review of health inequalities in England post-2010</i>	Chercheurs/experts		2010
Rapport « <i>If you could do one thing ...</i> » <i>Nine local actions to reduce health inequalities</i> »	Expert (<i>British Academy</i>)		2014
Site web The King's Fund https://www.kingsfund.org.uk/topics/health-inequalities	<i>Think tank (The King's Fund)</i>		2015-2020
Rapport « <i>A matter of justice. Local government's role in tackling health inequalities</i> »	Politique (association de gouvernements locaux)		2018
<i>Securing our Future Health: Taking a Long-Term View</i>	Experts	Numérique	2002
<i>Review of the final benefits statement for programmes previously managed under the National Programme for IT in the NHS. Memorandum for the House of Commons Committee of Public Accounts</i>	Expert (<i>National Audit Office</i>)		2013
<i>Making IT Work: Harnessing the Power of HealthInformation Technology to Improve Care in England</i>	Experts		2016
<i>Delivering the benefits of digital health care</i>	<i>Think tank, organisation société civile (Nuffield Trust)</i>		2020
Blog : <i>Health Literacy: A Necessary Element for Achieving Health Equity</i> (Blog)	Représentants professionnels (<i>National Academy of Medicine</i>)		Inclusion numérique
<i>Improving digital health skills in communities. Findings from the Evaluation of Years 1 and 2 of the Widening Digital Participation programme</i>	ONG	2015	
<i>Evaluation. Digital Inclusion for the homeless community</i>			
Pays basque			

Etude C. Anitua sur la perception de la santé des basques	Administration	Inégalités	1986
<i>Lessons learnt to move forward Health in All Policies approach: Experiences from the Basque Country</i>	Chercheurs		-
<i>Sanidad 2.0 ¿una nueva vía de acceso desigual al sistema sanitario?</i>	Chercheurs	Numérique	2011
<i>La Salud Digital en España, una asignatura pendiente</i>	Presse		

Annexe 12 – Liste des entretiens

	Périodes	Lieux	Nombre d'entretiens	Types d'acteurs	Sexe des personnes interviewées (Nb : + de personnes que de nombre d'entretiens)
Québec	Sept. 2016 & Mai 2018	Québec, Montréal, Toronto, Longueuil	35	7 chercheurs 7 experts 2 org. société civile 3 représentants professionnels 2 représentants usagers/patients 6 institutionnels locaux 8 institutionnels	19 hommes 24 femmes
Angleterre	Mai & Oct. 2016, juil 2017, Fev 2018	Londres, Nord de Londres, Brighton, Hastings, Liverpool, Leeds, Sheffield	20	1 expert 1 org. société civile 8 institutionnels 8 institutionnels locaux 2 chercheurs	14 hommes 11 femmes
France	Phase 1 – Juin à Novembre 2016	Paris, Bordeaux, Dijon, Lyon, Ile de La Réunion	48 dont 4 porteurs nationaux, 8 région Aquitaine, 11 Bourgogne, 8 Ile-de-France, 8 Ile de La Réunion, 10 Rhône-Alpes	5 représentants usagers 14 institutionnels (dont 10 ARS) 11 institutionnels locaux 5 aides à maîtrise d'ouvrage et industriels 5 appui sur numérique des ARS 8 représentants professionnels	34 hommes 15 femmes
	Phase 2 – Nov. 2017, Fév., Avr., Mai, Sept. 2018, Fév. 2020	Paris, Bordeaux	11	4 institutionnels 1 représentant de professionnels 1 appui numérique des ARS 1 politique 1 média 1 chercheur 1 représentant usagers 1 org. société civile	5 hommes 6 femmes
Pays basque	Nov. 2017, Juil & Oct. 2018	Vitoria, Bilbao, San Sebastian	8	4 institutionnels 2 chercheurs 2 politiques	7 hommes 4 femmes
Total			122 entretiens		

Annexe 13 – Guides d'entretiens

Exemple d'un guide d'entretiens France, 2^e phase

D - Guide entretiens personnes clés sur thématique « numérique en santé »

Présentation générale de la personne interrogée

Quelles sont les missions principales de votre structure ?

Quel est votre statut et rôle/mission ? Depuis quand ?

Pratique de la structure sur numérique et santé et dynamique institutionnelle

1. Que fait votre structure par rapport au numérique en santé ?

A quoi faites-vous **référence** lorsque vous parlez de technologies numériques en santé ?

Depuis quand et comment votre structure s'est-elle lancée sur la thématique du numérique pour la santé ? Quels ont été les **moments clés ou de rupture** selon vous dans votre stratégie par rapport au numérique ?

A l'initiative de qui ? Société civile ? Experts ? Politiques ? Administratifs/techniciens ? Est-ce un choix **réfléchi** de votre structure ou est-ce en quelque sorte « **subi** » ?

Est-ce **porté politiquement** ?

Quels sont les **objectifs** de votre structure lorsqu'elle promeut les technologies numériques ? A quels **problèmes** cherchez-vous à répondre ?

Utilisation des outils numériques en santé

2. Quels outils numériques votre structure utilise-t-elle ? Sur quoi concentrez-vous les budgets ?

Systèmes d'information en santé numériques (SI cliniques, dossiers médicaux informatisés pour professionnels de santé, SI de vigilance, d'orientation...)

Outils de télésanté (ex. services de santé disponibles sur Internet, information, dossiers médicaux en ligne pour les patients, formation, réseaux sociaux, *serious games*) ?

Télémédecine (téléconsultation, télé-expertise, télésurveillance médicale ...)

Domo médecine (télésurveillance, domotique, maison connectée, technologies de maintien à domicile...)

m-santé (applis sur smartphones ou tablettes, *quantified-self*, objets connectés ...)

Plan de déploiement prévu et en cours de réalisation ? **Modifications** par rapport à ce qui était prévu initialement ?

3. Quels sont les avantages pour vous de l'utilisation des technologies numériques en santé (celles que vous déployez) ?

Quelles sont vos **stratégies / les actions** que vous mettez en place pour **promouvoir** les outils numériques en santé ?

Partenaires

4. Comment le fait d'utiliser des outils numériques a-t-il été reçu/interprété par vous / vos collègues ?

Est-ce qu'il y a eu des **désaccords** quant à la marche à suivre ? Et **maintenant** ?

5. Quels sont vos partenaires sur ces questions ? Avec qui travaillez-vous ou vous associez-vous ?

Quels sont ceux qui travaillent **main dans la main** avec vous ? Quels sont ceux qui **s'opposent** à vous/votre Institution sur ces questions ? Qui reste **neutre** ou **ne fait pas avancer** le projet ?

Utilisateurs des outils numériques en santé et leurs caractéristiques

6. Comment abordez-vous la question des utilisateurs de ces technologies ? Pensez-vous qu'ils sont tous à même de les utiliser de la même façon ?

Qui sont ces utilisateurs ? Quels sont leurs **profils** ?

Pourquoi utilisent-ils ces technologies et **quelles difficultés** peuvent-ils rencontrer dans leur utilisation ? Est-ce qu'ils ont **tous les mêmes ressources** face à ça ?

Selon vous, est-ce que des **stratégies doivent être adaptées** pour ces utilisateurs ?

ISTS

7. La question des inégalités sociales de santé est d'importance en France. Est-ce aussi votre avis ? Pourquoi ? Comment les définissez-vous ? Et les inégalités territoriales/géographiques de santé ?

8. Est-ce une question que l'on vous demande d'avoir en tête lors de la mise en œuvre de vos actions ? Si oui, **comment** le faites-vous ? Comment abordez-vous ce problème ?

Dans le développement de vos activités, avez-vous des **objectifs** concernant cette question ?

Pensez-vous avoir des **actions ou stratégies programmées** pour prendre en compte cette question des ISS ? Des IT/GS ?

Stratégies et activités **plutôt universelles** ? **Plutôt ciblées** (sur des groupes de population, des lieux, des pathologies) ?

Sur quels sujets travaillez-vous sur cette question ? Sur **un ou quelques sujets particuliers** ou dans **tous les domaines** de votre activité ?

Conclusions – Perceptions de la personne interrogée

9. Est-ce que l'utilisation des outils numériques en santé a fait l'objet d'une évaluation ? Externe ? Interne ? Quelle est votre propre évaluation/avis ? Eléments qui fonctionnent ? Limites ?

10. Selon vous, est-ce que les technologies que vous développez / utilisez / promouvez peuvent permettre de réduire les disparités géographiques d'accès aux soins par ex. ou d'accès à la prévention ? Prennent-elles compte les besoins spécifiques des populations auxquelles elles s'adressent ?

Est-ce **utile** ? Quels sont les **résultats** ?

La façon de prendre en compte ces questions et les résultats observés sont-ils **satisfaisants** ?

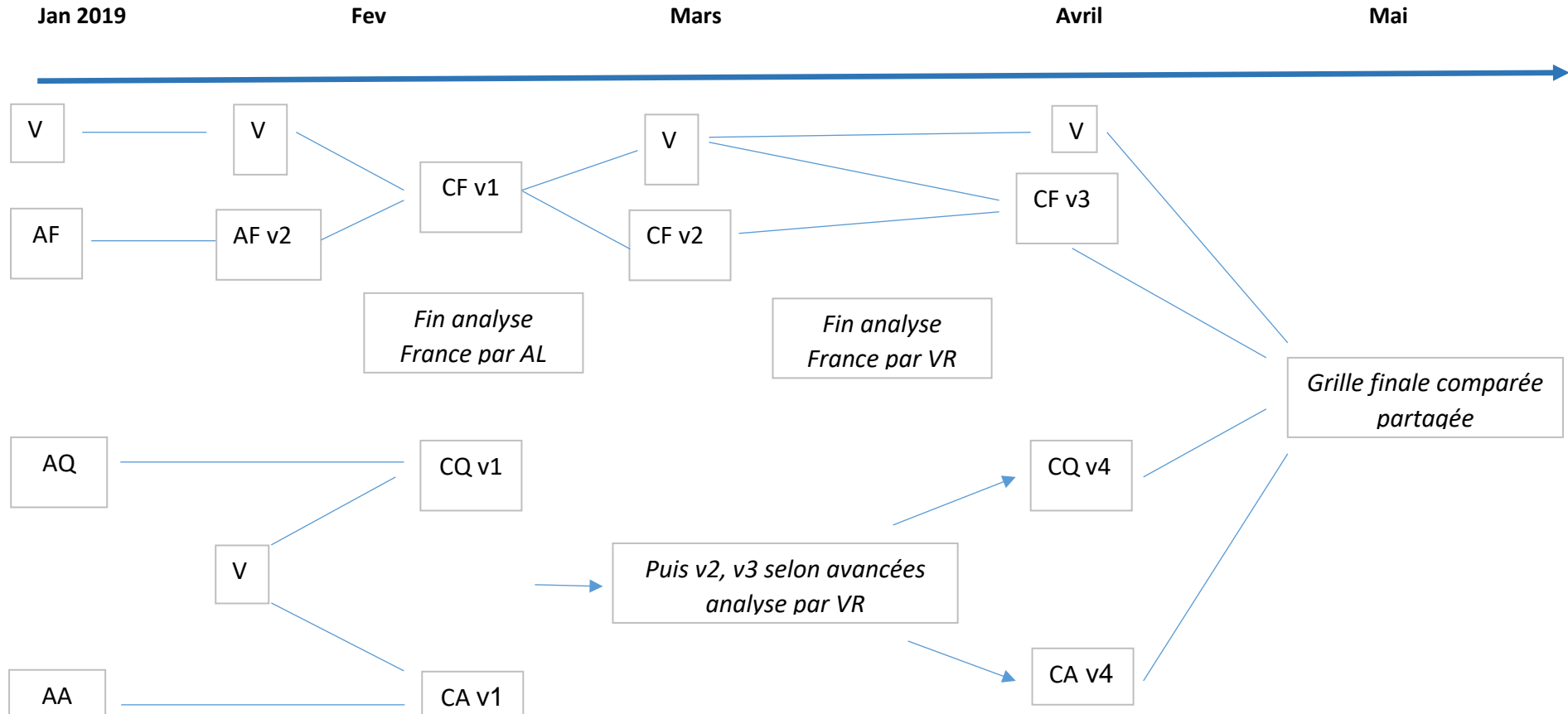
Si non, **pensez-vous que ces questions devraient** être prises en compte : dans votre structure ? Ailleurs ?

Que pourrait-il être **amélioré** pour prendre en compte ces questions : dans votre structure ? Ailleurs, plus largement ?

Annexe 14 - Chronogramme du processus de double codage et d'itérations d'analyse

	2018	2019				
	D	J	F	M	A	M
1 ^{ère} lecture intégrale entretiens France et réalisation grille de codage <i>ad hoc</i> AF par AL						
Alimentation grille de codage déductive basée sur grilles entretiens V par VR						
Croisement des deux grilles de codage V + AF v2 => CF v1 (codage France v1)						
2 ^{ème} lecture inductive entretiens et finalisation grille de codage CF v2 par AL						
Nouveau croisement avec grille de codage V						
Fusion des deux grilles V + CFv2 dans une grille codage France v3 finale et sélection par VR des nœuds et sous-nœuds finaux => Obtention d'une grille finale CF v3						
1 ^{ère} version codage inductif Québec AQ par AL						
Croisement avec grille V						
Finalisation codage CQ v2						
1 ^{ère} grille codage Angleterre AA						
Grille codage Angleterre finalisée V par VR						
Grille codage Pays basque finalisée V par VR						
AA + V => CA v1, v2, v3						
1 ^{ère} version grille comparée V + CF v3 + CQ v4 + CA v4 => version finale provisoire						
Ensemble des grilles combinées = > <u>version finale comparée et partagée</u>						

Annexe 15 - Processus de double-codage et d'itération entre les deux analystes



Légende :

- V : grille générale de VR issue des guides d'entretiens puis d'analyse inductive, avec 4 territoires analysés (y compris Pays basque)
- AF, AQ, AA : grilles successives d'AL inductives pour France, Québec, Angleterre
- CF, CQ, CA : grilles de codage partagées entre VR & AL concernant France, Québec, Angleterre
- F : grille finale comparée partagée concernant les 4 territoires

Annexe 16 - Précisions sur le processus de double codage

Nous avons croisé les approches pour davantage de richesse et de diversité de regards, à la fois thématique et méthodologique, et pour tirer un avantage des positions dans lesquelles se trouvait chaque investigatrice (VR, politiste et AL, sociologue). Ainsi, VR a élaboré une première grille de codage de départ issue des guides d'entretiens, des connaissances provenant de la littérature scientifique et des hypothèses de l'étude, dans une démarche hypothético-déductive. Elle a ensuite fait évoluer les versions de grilles de codage successives en fonction du matériau et de sa lecture extensive à plusieurs reprises, dans une démarche plus inductive, en approfondissant les entrées analytiques au fur et à mesure où les mêmes thèmes, idées, arguments, perceptions, sujets revenaient ou émergeaient *ex nihilo*. VR a réalisé le codage des entretiens et des documents de la littérature grise de manière simultanée aux quatre territoires, en privilégiant par moments certains territoires pour correspondre chronologiquement aux avancées d'AL. Nous avons ensuite profité de l'absence de connaissance fine du sujet (numérique et pays étudiés) par AL, à son arrivée dans l'équipe pour, en revanche, qu'elle procède à un codage inductif du matériau recueilli. Elle a pris connaissance du sujet et du matériau en janvier 2019 puis a procédé à son codage par territoire. Pour chaque territoire, AL a d'abord lu une première fois l'intégralité des entretiens de manière extensive pour en comprendre les principaux axes et arguments et a réalisé une grille de codage *ad hoc*. Puis, elle a procédé à une deuxième lecture extensive de tous les entretiens pour procéder à un codage plus fin. A ce moment-là l'objectif était l'affinage des nœuds et des sous-nœuds d'analyse pour rendre compte du discours des acteurs. Ainsi, une première lecture intégrale des entretiens et une première grille inductive a été réalisée en janvier pour la France. Dès février 2019, nous avons croisé les deux grilles de codage (générale pour VR et France pour AL) afin de déterminer les tendances similaires et différentes de compréhension et d'analyse des entretiens. Nous avons identifié les nœuds principaux ou secondaires qui se présentaient de manière redondante et cohérente entre nous.

Dès le départ, nos entrées descriptives et analytiques étaient en concordance assez importante, avec cependant à noter l'utilisation de termes différents et de codages similaires positionnés à des endroits parfois différents des grilles. Le schéma en annexe 14 représente le processus de double-codage et les itérations entre les deux analystes : initialement une grille V préexistante puis une grille initiale pour chaque territoire (France en janvier, Québec en avril puis Angleterre fin avril), complétée par des grilles croisées successives entre les codages de VR et d'AL (par exemple pour l'Angleterre : CA v1, v2 et v3). Pour chaque territoire, VR a procédé à la fusion des deux grilles dans une grille finale en sélectionnant les nœuds et sous-nœuds finaux. Enfin, le croisement analytique de l'ensemble des grilles (CF v3, CQ v4, CA v4 et V) forme la grille finale comparée et partagée. De manière globale, AL et VR ont employé des pratiques de codage différentes (plus générale ou plus détaillée, c'est-à-dire avec un nombre de nœuds et de sous-nœuds plus important) et des terminologies différentes. Elles n'ont pas porté un regard acéré et détaillé sur les mêmes objets (par exemple, pour l'une, sur la description de la vulnérabilité et sur

les obstacles qui matérialisent la fracture numérique ou sur les instruments, les modalités de mise à l'agenda ou de cadrage des interventions et des politiques, pour l'autre). Ceci a rendu le codage complémentaire et s'explique par leurs formations académiques disciplinaires différentes qui les amènent à utiliser des lentilles un peu différentes d'analyse des discours et des contenus. Toutefois, les mêmes analyses se sont retrouvées dans l'ensemble des grilles de manière assez systématique et cohérente, même si parfois à des endroits différents et avec des vocables différents. Le cœur de la compréhension du discours des acteurs a été similaire et surtout n'a pas été en opposition ; il n'y a pas eu de désaccord majeur dans les interprétations. Ce travail en binôme a permis que l'une rattrape les oublis de l'autre et inversement. Globalement, l'utilisation du double-codage, par deux personnes différentes mais suivant une méthodologie commune, représente une validation additionnelle des résultats identifiés. Nous faisons l'hypothèse que d'autres chercheurs utilisant le même matériau concluraient aussi de manière similaire.

A partir de février 2019, lorsqu'une cinquantaine d'entretiens avaient été analysés (dont une trentaine en France), s'est produite une sensation de saturation du discours entre les territoires où le programme TSN a été mis en place en France, avec beaucoup de répétitions. Les deux investigatrices ont tout de même procédé au codage de l'intégralité des entretiens. Il s'est ensuite reproduit une situation similaire pour le Québec et l'Angleterre où des redondances apparaissaient au fur et à mesure de l'analyse des entretiens, au sein des territoires et entre les territoires. Des différences notables ont aussi été mises en avant. Cependant, nous ne sommes pas en mesure de dire qu'une telle saturation puisse avoir eu lieu pour le Pays basque, même si ce territoire est plus restreint et que des motifs et des éléments de discours similaires ont été retrouvés entre les interviewés. Ceci est peut-être lié à leur trop grande proximité et à la taille réduite du territoire et donc au plus faible nombre d'acteurs impliqués. A partir du travail sur le Québec, la démarche totalement inductive d'AL n'a pu être maintenue totalement puisque elle avait connaissance du matériau et des axes d'analyse pour le territoire français étudié précédemment. Nous en avons fait un atout en comparant les territoires les uns par rapport aux autres dans le cadre des codages successifs et surtout lors de l'analyse croisée finale. Enfin, fin mai 2019, un rapport d'analyse a été finalisé et discuté lors d'un échange croisé sur toutes les grilles et sur l'analyse des pays considérés ensemble, afin d'identifier des ressemblances et des variations.

Annexe 17 – Synthèse de la grille d’analyse

N.b : La première partie est plus détaillée alors que les suivantes ne comportent que les titres des nœuds sans le détail des sous-nœuds, à des fins d’illustration de la méthode et non de complétude de l’information sur l’intégralité de la grille. Celle-ci est disponible sur demande.

A_ Politique du numérique en santé dans les 4 terrains

1_Mettre sur agenda

Habitude

Mettre en avant numérique depuis longtemps, avoir des antécédents de travaux sur le sujet

Mettre en avant numérique depuis peu de temps

Acteurs

Mettre en avant le sujet par le politique

Mettre en avant la santé numérique par autorités, institutionnels

Mettre en avant le rôle majeur du gouvernement par rapport à l’innovation

Mettre en avant le sujet par professionnels

Mettre en avant sujet par acteurs économiques

Mettre en avant le sujet par société civile

Mettre en avant la santé numérique par les chercheurs

Mettre en avant la santé numérique par les usagers

Modalités

Etre influencés par un mouvement de fond international

Mettre en avant des champions du numérique, comparer acteurs entre eux

Mettre en avant des enjeux similaires par rapport au numérique

Modalités - Se baser sur des rapports d’experts

Modalités - Utiliser le numérique pour mettre en place des réformes dans le système de santé ou des réformes existantes pour insérer la santé numérique

Ne pas mettre en avant le numérique

Constat d’une absence de politique du numérique en santé

Ne pas porter politiquement

2_Mettre en œuvre

Justifier - Utiliser expériences à l’étranger et ailleurs, se comparer

Modalités - Communiquer

Modalités - Evaluer (effets mais surtout processus)

Modalités - Externaliser la mise en œuvre de la stratégie numérique vers les acteurs économiques

Modalités - Généraliser l’usage et embarquer les professionnels

Modalités - Mettre en œuvre de manière progressive, incrémentale

Modalités - Organiser le travail

Modalités - Se baser sur le niveau local pour agir

Modalités - Se baser sur une programmation d’interventions déjà en place

Modalités - Transversaliser l’approche du numérique dans l’organisation

Porter le sujet

Acteurs - Les institutionnels suivent seulement

Modalités - Se baser sur un cadre conceptuel et sur les données probantes

Porter le sujet - Au niveau politique ou par le politique

Porter le sujet de l’innovation et e-santé - Au niveau institutionnel

3_Acteurs

Acteurs du secteur social
Agences d'appui au développement économique et à l'innovation
Agences d'appui au min. santé
Aides à maîtrise d'ouvrage, en appui méthodologique sur les SI
Associations, *think tanks* dont assos de patients
Autres ministères hors secteur santé
Autres professionnels de santé et leurs organisations
Bailleurs de fonds institutionnels
Chercheurs
Déclinaisons locales des min. santé
Experts
Gouvernements locaux
Hospitaliers
Industriels
Institutions de protection sociale
Médecins libéraux ou traitants
Ministère santé niveau national

4_Instruments de la santé numérique

Communautés
Environnements
Individus
Politiques, stratégies
Système de santé

5_Avoir des difficultés, obstacles, résistances et points de vigilance au développement du numérique en santé

Difficultés à faire système, d'application
Difficultés d'utilisation et d'appropriation par professionnels
Difficultés financières ou liées au temps à consacrer
Difficultés liées à la sécurité des données
Difficultés liées aux positionnements institutionnels, tensions entre acteurs
Difficultés utilisation et appropriation patients et usagers

6_Discours, perceptions, modes légitimation

Discours, rhétorique, perceptions
Légitimer, intérêt à développer le numérique en santé
Avantages, développement économique
Correspondre aux attentes des professionnels, répondre aux besoins et correspondre aux usages
Correspondre aux recommandations ou expériences internationales
Effets attendus sur la santé
Effets attendus sur le système de santé ou au-delà
Répondre aux besoins (supposés) et correspondre aux usages, à la demande des utilisateurs (enjeu)

B_ Politiques sur les ISTS et l'équité

1_Mettre sur agenda cette pol dans 4 pays

Acteurs
Habitue
Modalités

2_Ne pas mettre à l'agenda (et ne pas mettre en œuvre de politique)

3_Mettre en œuvre

4_Acteurs

5_Instruments

Agir sur les individus
Au niveau de la communauté
Environnements
Politiques, stratégies
Services de santé et sociaux

6_Avoir des difficultés de prise en compte ISS, de mise en oeuvre pol et justifier de ne pas s'y intéresser ou de ne pas pouvoir les gérer

Avoir des difficultés à passer du discours à la pratique
Avoir des difficultés de volonté politique, ne pas -rapporter- politiquement
Avoir des préjugés sur les inégalités
Dépendre de l'engagement d'individus intuitu personae
ISS comme non sujet, minimisation du problème, manquer d'intérêt
Ne pas avoir suffisamment de ressources
Ne pas mesurer, analyser si les interventions ont des effets bénéfiques
Ne pas mettre en oeuvre instruments démontrés comme probants pour lutter contre ISTS
Ne pas régler le problème à la source
Ne pas vouloir ou pouvoir s'opposer
Percevoir les ISTS comme un sujet difficile
Percevoir les ISTS comme un sujet diffus, ne pas s'identifier comme travaillant forcément sur le sujet
Refléter des oppositions politiques, partisanes plus larges

7_Définir les ISTS, légitimer les politiques

Légitimer, justifier d'agir sur les ISS
Se représenter et définir les ISTS (par les acteurs)

C_ Prendre en compte équité dans politiques du numérique

1_Mettre ces sujets ensemble à l'agenda

2_Mettre en oeuvre des réponses à ce couplage, prendre en compte équité dans cadrage pol TIC en santé

3_Acteurs

4_Instruments

5_Illustration équité dans e-santé_Success stories

6_Percevoir, légitimer le numérique comme facteur réduisant ISTS

D_ Limites à la prise en compte de l'équité dans pol num santé

1_Diagnostiquer, décrire un problème d'inégalités liées à la santé numérique

1_Vu - Obstacles à l'accès physique aux supports et aux technologies
2_Lu - Compréhension, niveau de littératie
3_Su - Application information pour ses propres décisions de santé
Obstacles additionnels

2_Ne pas mettre à l'agenda le couplage_Une faible prise en compte des enjeux d'équité et de réduction des ISS dans la santé numérique

3_Interventions semblant inadéquates_Policy failures

4_Obstacles à aborder le couplage e-santé et ISTS

E_ Organisation des systèmes de santé

Angleterre / France / Québec / Pays basque

Caractéristiques des lieux et projets étudiés

Changements politiques

Enjeux de santé

Organisation du travail et du système de santé

F_ Caractéristiques des personnes interviewées

Etre engagé, motivé par son activité pro ou associative

Parcours -prof.-

G_ Réflexions additionnelles concernant 4 terrains ou ailleurs

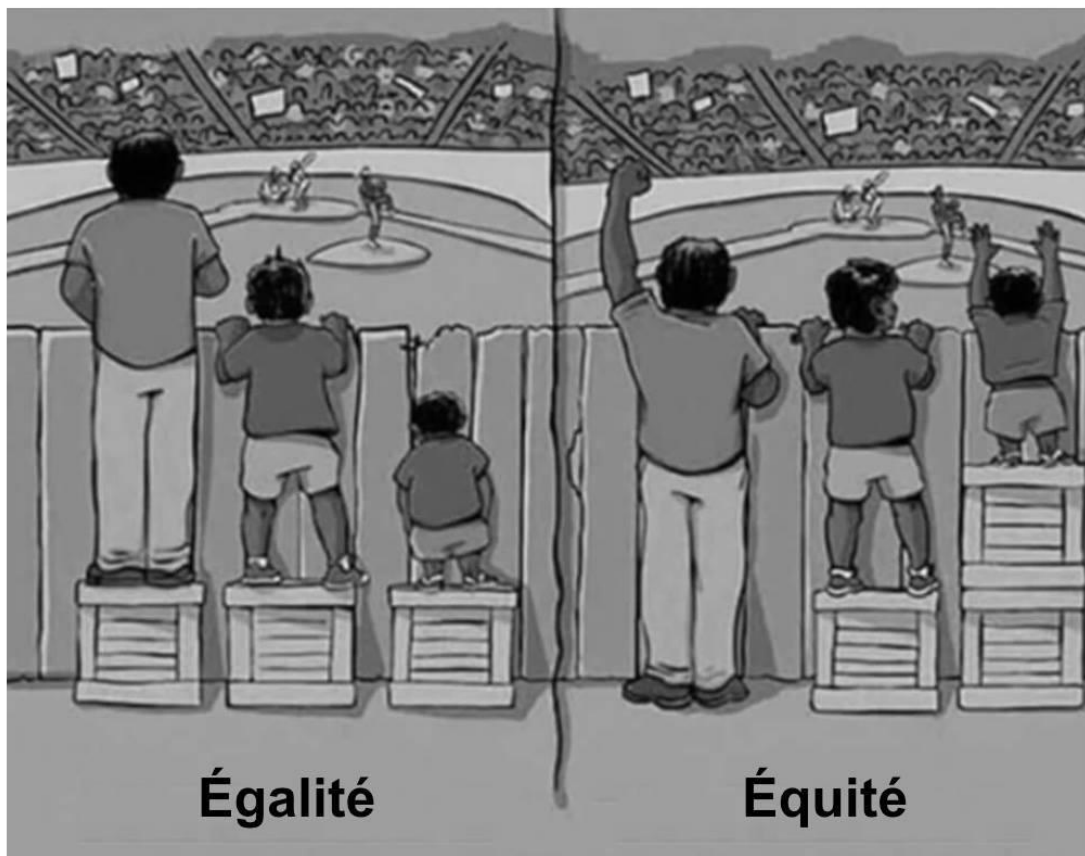
H_ Objet général et caractéristiques documents étudiés

Définition d'une politique publique

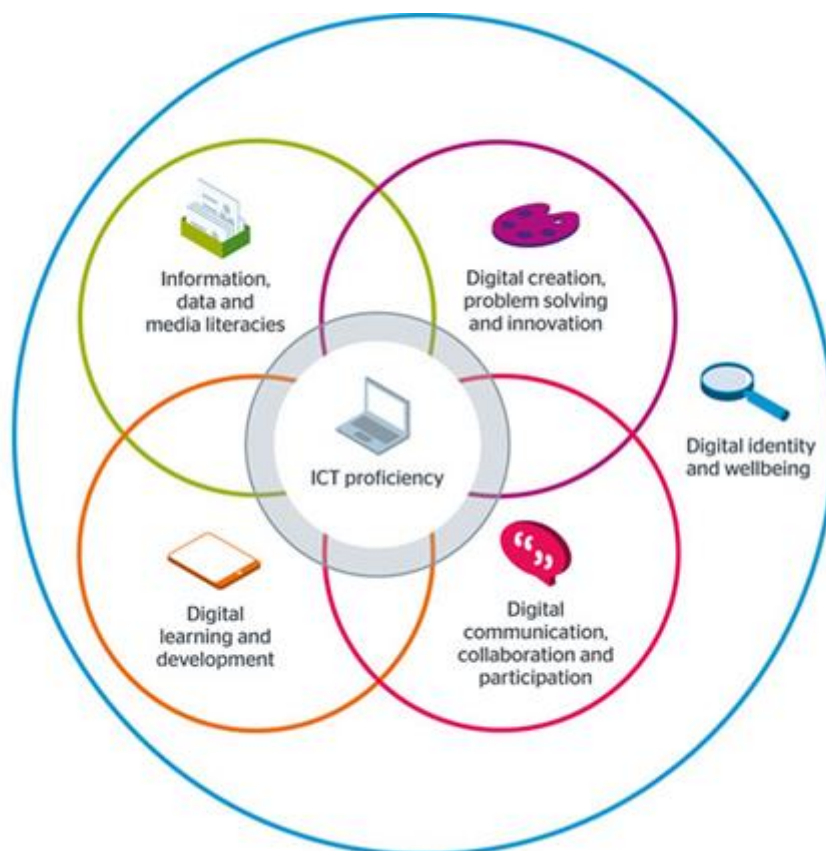
Objectifs, nature du document

Situation dans le temps et dans l'espace

Annexe 18 – Illustration utilisée pour expliquer la notion d'équité



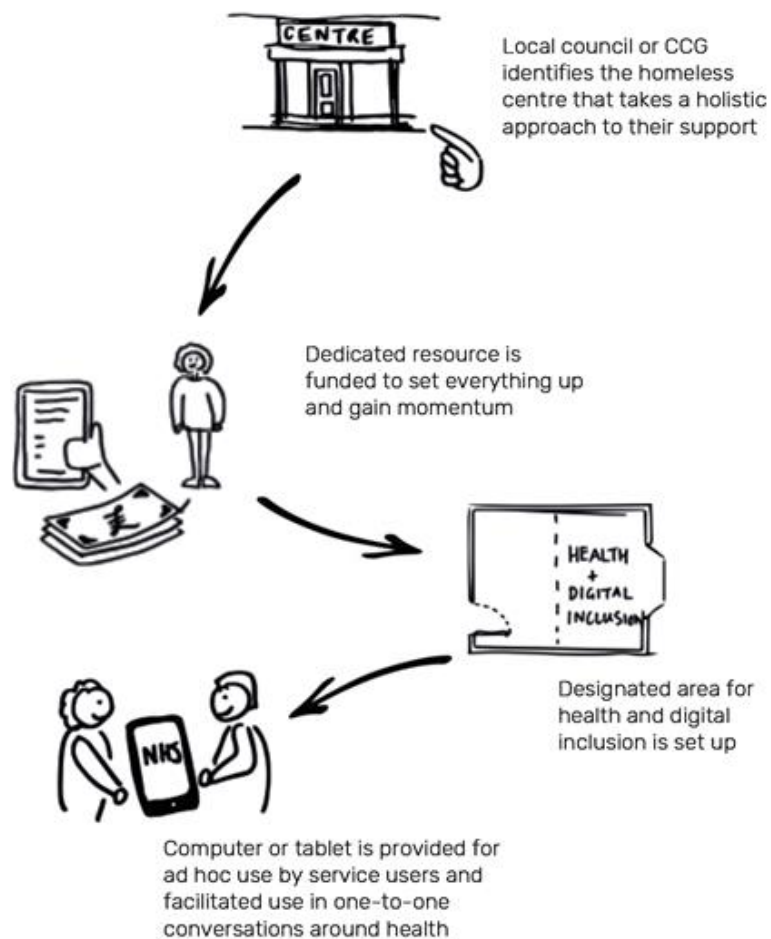
Annexe 19 – Composantes de la littératie numérique selon le Jisc



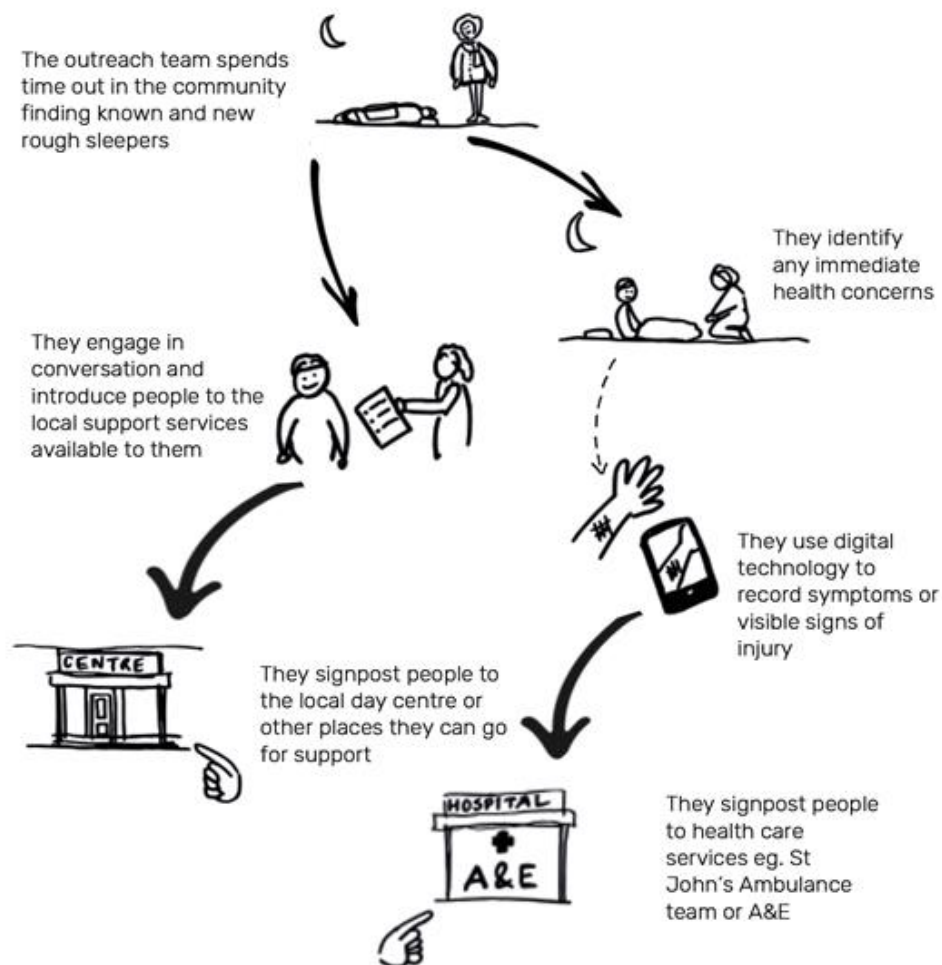
Source : <https://www.jisc.ac.uk/rd/projects/building-digital-capability> et (NHS 2017b) p.18

Annexe 20 - Modèle d'intervention pour promouvoir l'inclusion numérique pour les personnes sans abri

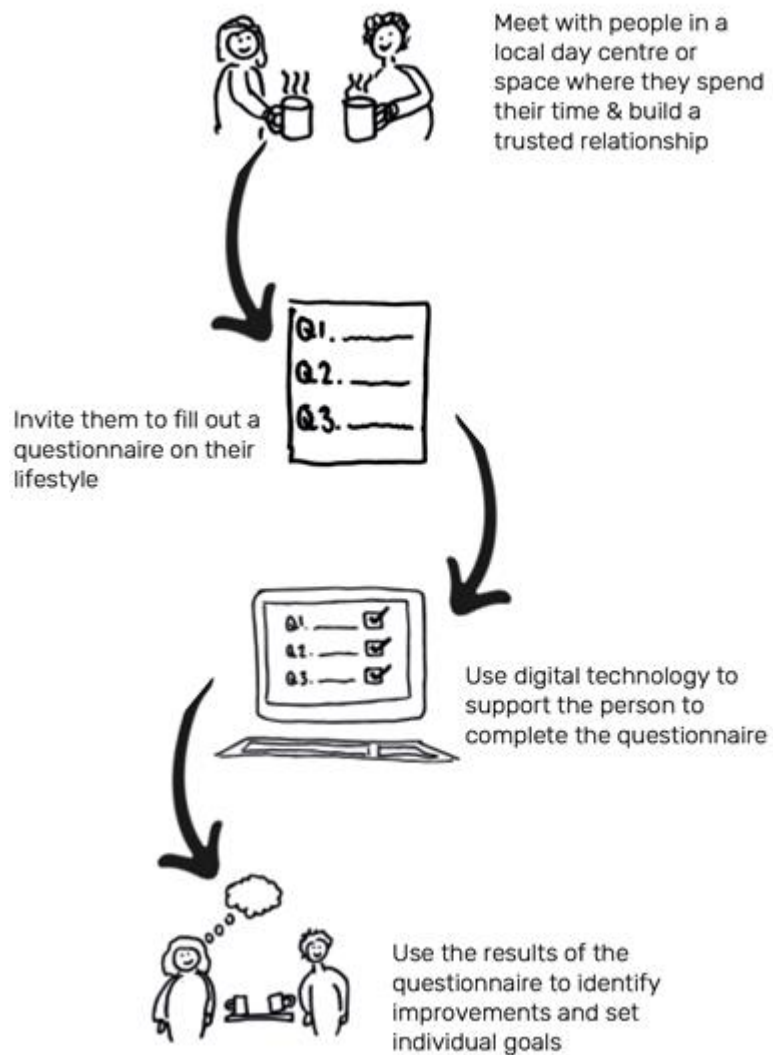
Avant de commencer



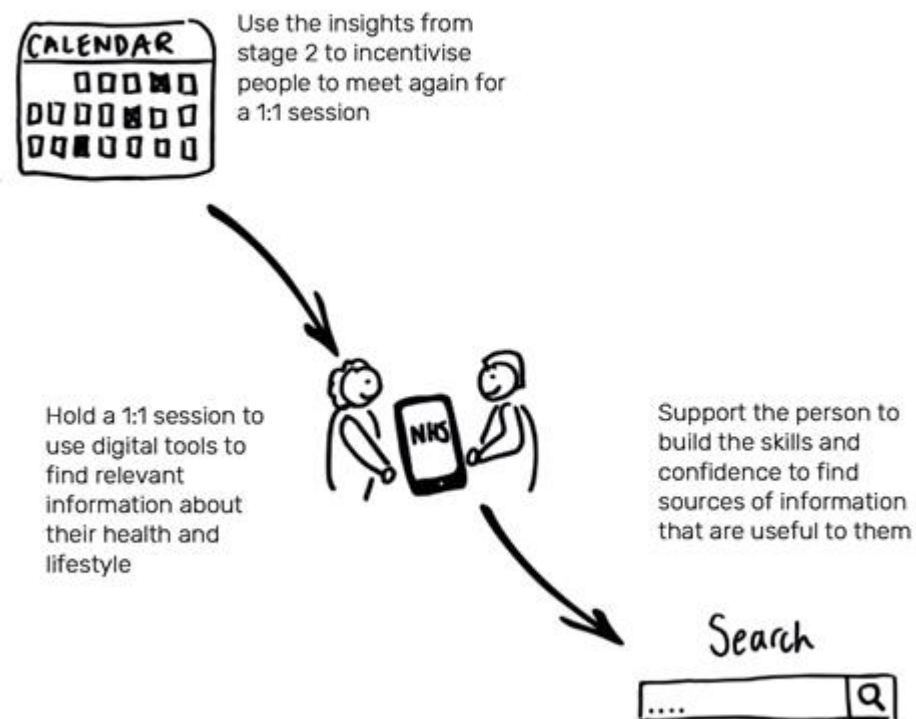
1. Trouver les personnes là où elles sont et engager un échange avec elles



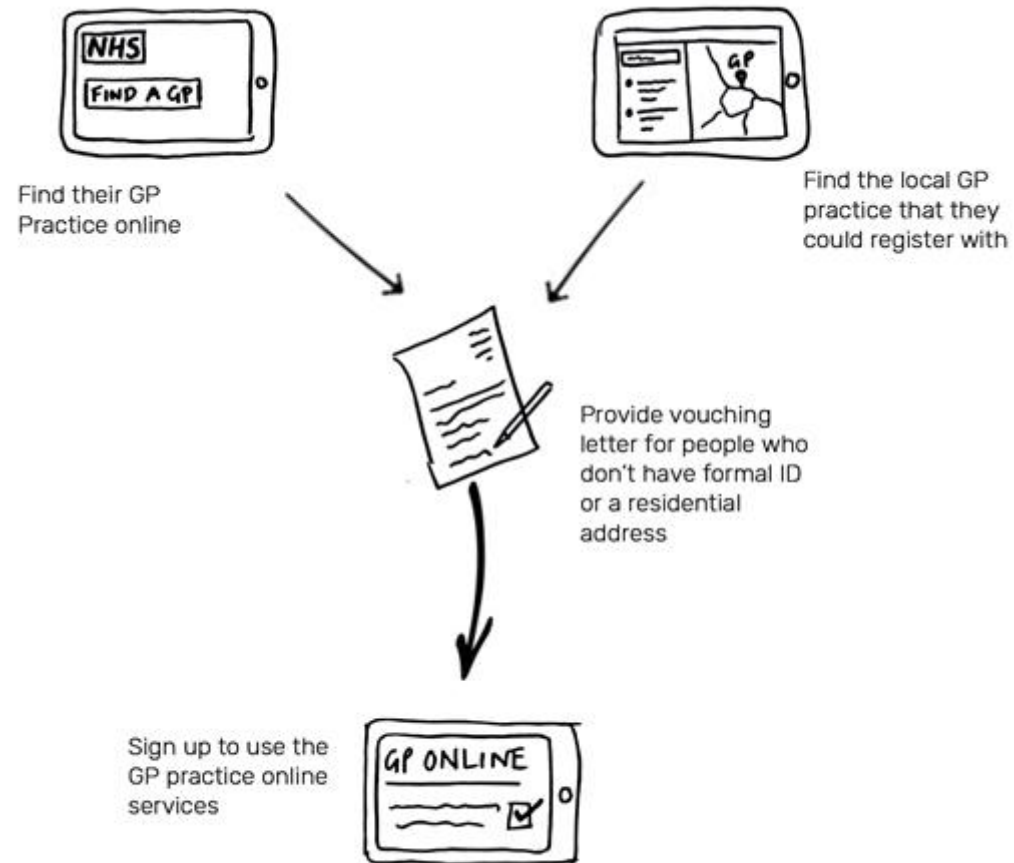
2. Identifier des possibilités d'amélioration de la santé



3. Analyser les possibilités d'amélioration

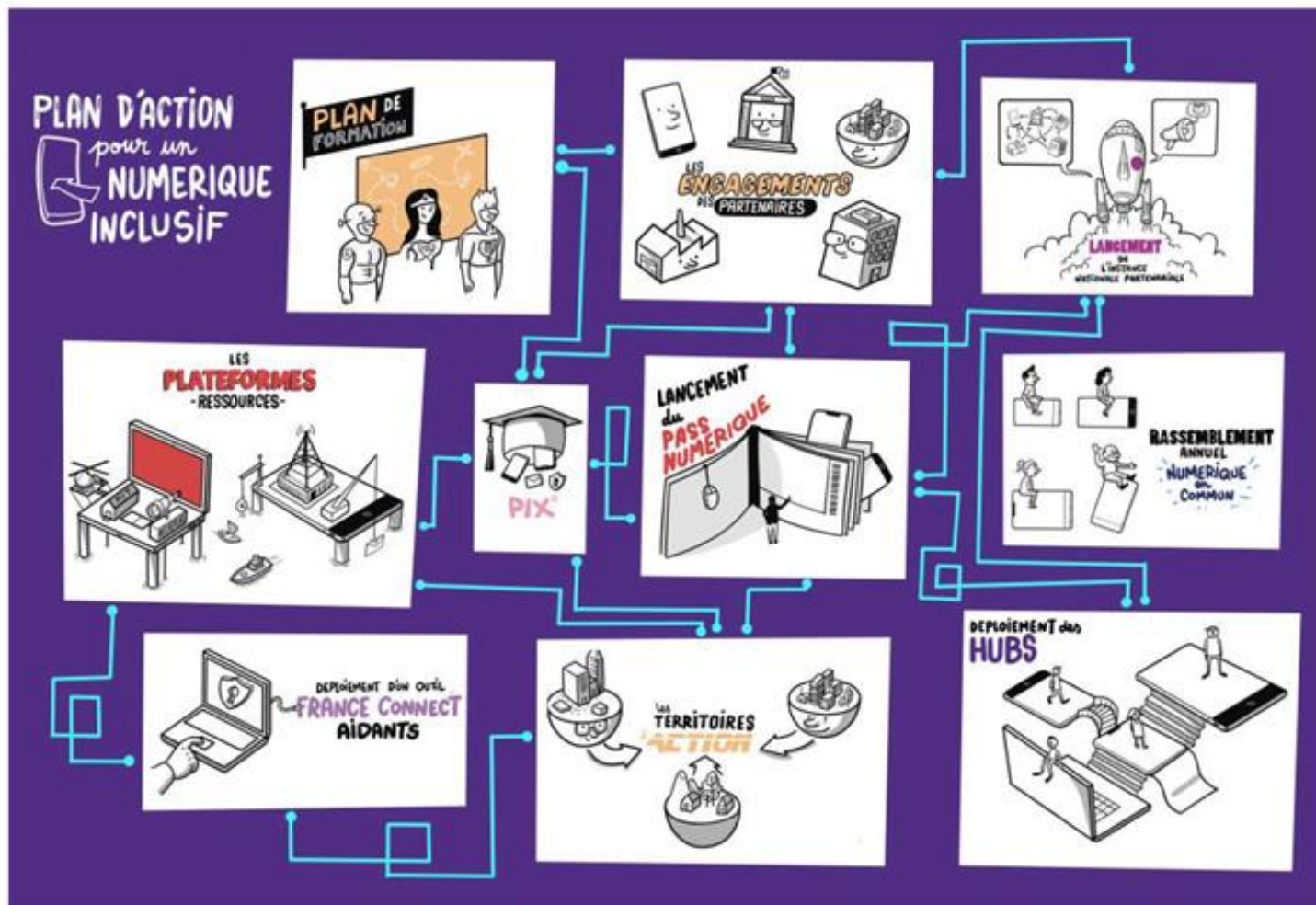


Accéder aux services de santé



Source : (The Good Things Foundation 2018)

Annexe 21 – Iconographie du plan d’action pour un numérique inclusif issue du document « Pour une France connectée, Plan national pour un numérique inclusif » par le Secrétariat d’Etat chargé du numérique, 2018



Source : (France Stratégie 2018) p.78

TABLE DES MATIERES

Résumé	3
Summary	4
Remerciements	7
Sommaire	9
Table des figures et des illustrations	12
Sigles et acronymes	14
PARTIE INTRODUCTIVE	17
Introduction	17
1. La numérisation de la société et le gouvernement numérique.....	18
A. L'explosion du numérique dans toutes les sphères de la société	18
B. Le gouvernement numérique.....	19
2. Le numérique en santé, une innovation censée produire de la santé, autrement, de manière plus performante.....	20
A. L'utilisation des TIC en santé : quel potentiel pour le système et les personnes ?.....	20
B. Santé numérique et « effets indésirables »	22
C. La « fracture numérique », le numérique et les inégalités en matière de santé.....	23
3. Les inégalités sociales de santé : un certain « signe de faillite » des Etats-providence ?.....	25
A. La stagnation ou l'accroissement des inégalités sociales et territoriales de santé	25
B. Une tension entre performance et inégalités questionnant le « contrat social ».....	26
4. Le discours de la santé et de l'équité en santé dans toutes les politiques : entre injonction et pratique réelle	27
A. L'injonction à considérer l'équité en santé dans toutes les politiques	28
B. Dans le cadre des Etats providence, l'enjeu de l'équité en santé semble pris en compte dans les politiques	29
C. Les effets des politiques de santé non uniformément répartis	30
5. L'étude comparée de l'action publique sur les liens entre santé numérique et inégalités sociales et territoriales de santé.....	31
A. Un diagnostic en cours mais peu d'éléments sur les interventions de lutte ou de prise en compte des inégalités sociales de santé	32
B. L'étude comparée de l'action publique	33
C. Plan de la thèse	34
Chapitre 1 – Santé numérique, inégalités sociales et territoriales de santé et action publique : une énigme à plusieurs facettes	37
1. La santé numérique, un nouvel objet technique, social, culturel et politique	37
A. Les TIC, un objet construit et situé dans une société.....	37
B. Le numérique, un objet étudié par plusieurs disciplines scientifiques mais peu par la science politique	38
C. La santé numérique, définitions.....	40
D. Avantages et inconvénients du numérique en santé.....	42

2. Les inégalités dans la société, d'un objet d'étude théoriquement majeur à l'étude quasi-absente de l'action publique sur les inégalités de santé	43
A. Les ISTS, une définition complexe et non consensuelle	44
a. Différences de santé et inégalités sociales de santé	44
b. La notion de justice sociale au cœur de la définition	45
c. Considérer le gradient social et non seulement la précarité	46
d. Classe sociale, statut socio-économique, situation socio-économique ?	47
e. Inégalités de quelle nature ? Et par rapport à qui ?	49
f. « Inégalités sociales et territoriales de santé » ou « inégalités sociales de santé » ? ..	50
B. Des manques dans la recherche sur les ISTS	52
3. Santé numérique et ISTS : les « liaisons dangereuses » ?	54
A. Santé numérique pour les usagers des systèmes de santé et inégalités sociales et géographiques de santé : une revue de la littérature	54
B. Santé numérique pour les usagers des systèmes de santé et inégalités sociales de santé : de potentielles inégalités additionnelles	58
a. Les obstacles à la dimension du "vu"	58
b. Les obstacles à la dimension du "lu"	59
c. Les obstacles à la dimension du "su"	60
C. Des difficultés par rapport à la santé numérique selon diverses vulnérabilités	60
a. La situation socio-économique	61
b. Age – les personnes âgées et les jeunes	62
c. « Ethnicité » et rapports sociaux de race	62
d. Lieu de résidence et statut migratoire	63
e. Genre et sexe	64
f. Situation de handicap	64
g. Statut familial et orientation sexuelle	65
h. Génération et maintien d'inégalités au niveau structurel	65
D. Apports, limites de la revue de la littérature et enjeux pour l'action publique	66
4. Les interventions en santé numérique prenant en compte l'équité	70
A. Des interventions prenant en compte l'équité dans le numérique en santé : une revue de la littérature	71
a. "Construire une politique publique saine"	71
b. "Développer des compétences personnelles"	73
c. « Créer des environnements favorables à la santé »	75
d. « Renforcer l'action sur les communautés »	76
e. « Réorienter les services de santé »	77
B. Avantages et limites de la revue de la littérature	79
Chapitre 2 – Santé numérique et inégalités de santé au prisme de l'action publique : une méthodologie d'exploration	83
1. L'analyse comparée de l'action publique	83

A.	L'étude de l'action publique	83
a.	L'analyse qualitative	83
b.	Des politiques publiques à l'action publique.....	84
B.	Mise à l'agenda et mise en œuvre de l'action publique sur le numérique en santé, les inégalités sociales et territoriales de santé et leur couplage	87
a.	Comprendre la construction et la mise à l'agenda politique d'un « problème » public .	87
b.	Saisir l'appareil de mise en œuvre de l'action publique au prisme de son instrumentation	92
C.	L'intérêt de l'analyse comparée de l'action publique	96
2.	Cadrage de l'étude	98
A.	Sélection des terrains d'étude	99
B.	Cadre temporel, déroulé et phases de l'étude	103
C.	Considérations éthiques relatives à l'intégrité scientifique	104
3.	Techniques d'enquête et d'analyse	105
A.	Techniques d'enquête	105
a.	Analyse de contenus documentaires issus de la « littérature grise »	105
b.	Entretiens semi-dirigés	106
B.	Techniques d'analyse et résultats attendus	113
a.	Techniques d'analyse des entretiens semi-dirigés et des documents issus de la littérature grise	113
b.	Analyse comparée entre quatre territoires et selon divers axes d'analyse	116
	DEUXIEME PARTIE	122
	UNE MISE A L'AGENDA DU COUPLAGE SANTE NUMERIQUE-INEGALITES OU LES INEGALITES SONT PRESQUE INEXISTANTES.....	122
	Chapitre 3 - La santé numérique : un nouvel objet proposé à l'agenda politique.....	124
1.	Une forte attention vers un problème défini de manière relativement similaire	124
	Des antécédents partagés.....	124
A.	Le détour par des processus définitionnels.....	125
B.	Des « aspects techniques » à la perception d'un numérique omniprésent.....	126
	Une définition commune consensuelle s'accordant sur la nécessité d'utiliser le numérique.....	128
A.	Un cadrage comme un phénomène inéluctable et totalisant	128
B.	La technique au service de la transformation du système de santé : entre un discours « techno-béat » et une approche utilitaire et pragmatique	132
C.	Une légitimation fortement liée aux enjeux préexistants dans les systèmes de santé	136
a.	Un discours d'amélioration de la performance	137
b.	Des enjeux de réponse aux besoins (supposés) et de correspondance aux usages et à la demande des utilisateurs.....	146
c.	La correspondance avec les attentes des professionnels.....	147
	Des nuances dans les discours de légitimation et des attentes diverses : des barrières appréhendées de manière similaire	150
a.	Entre doutes, vigilance et difficultés d'appropriation	150

b.	La sécurité et l'accès aux données, un enjeu de pouvoir.....	152
c.	La technique, entre déshumanisation et relativisation de son rôle transformateur	154
2.	La sélection de la santé numérique comme un « problème public » : du cadrage du problème à la transmission à la sphère politique	157
I.	De la co-définition du problème par divers groupes de pression et d'intérêt externes : une influence sur les autorités hétérogène selon les territoires et dans le temps	158
A.	Un rôle fort d'influence des « insiders » du secteur public et des acteurs au cœur du pouvoir de décision.....	161
a.	Les agences nationales publiques	161
b.	Experts, commissions et comités agissant à la demande du gouvernement.....	163
B.	Une pression depuis le secteur non gouvernemental	165
a.	Les professionnels : un groupe de pression majeur ou de simples spectateurs	166
b.	Les acteurs du « forum économique »	168
c.	Des acteurs moins engagés et moins influents	171
II.	... A la considération unanime du problème par la sphère politique et institutionnelle/administrative.....	173
A.	La prise de décision au niveau central	179
a.	L'orientation des politiques et la déclaration d'intention : un portage politique fort.....	179
b.	Des individus de pouvoir	184
c.	Faire le choix du financement et « faire », mettre en œuvre.....	186
B.	La prise de décisions au niveau décentralisé ou déconcentré.....	186
3.	Une solution faisable existe et prend corps progressivement : vers l'institutionnalisation de la santé numérique.....	189
A.	L'anticipation de contraintes futures	189
B.	Des solutions réalisables.....	190
C.	Un cadrage compatible avec les valeurs dominantes du moment.....	194
Chapitre 4 – Les « inégalités sociales et territoriales de santé », une mise à l'agenda de façade et fluctuante		
198		
1.	Une attention forte affichée vers un problème défini de manière hétérogène et parfois floue	199
A.	Une priorité et une pratique habituelle.....	199
B.	Une compréhension et une définition de la notion « d'inégalités sociales et territoriales de santé » très inégale et non partagée	201
a.	Un concept flou au prisme de plusieurs approches de la vulnérabilité	201
b.	Un concept flou mis sous tension.....	203
c.	La confusion entre différences et inégalités	204
d.	Une tension entre responsabilités individuelle et collective	207
e.	La confusion entre les manifestations et les causes des inégalités	208
f.	La confusion entre pauvreté, précarité et gradient des inégalités.....	211
g.	La confusion entre les inégalités sociales de santé et les « inégalités » territoriales .	212
C.	Des tensions sur les approches de lutte contre les inégalités	214
a.	Des tensions entre universalité, égalité et équité	214

b.	Des controverses entre qualité et égalité/équité et des tensions sur les niveaux d'action adéquats	218
2.	Des acteurs engagés pour lutter contre les inégalités avec des motifs pour agir et des systèmes de valeurs distincts : la fragile sélection des ISTS comme un problème public	220
A.	Une attention portée aux ISTS par plusieurs acteurs influençant le cadrage des ISTS comme un « problème public »	221
a.	L'influence des acteurs gouvernementaux	223
b.	Une influence majeure des acteurs non gouvernementaux <i>outsiders</i>	228
B.	<i>Une reconnaissance du problème sans réelles matérialisations de politiques explicites</i>	238
a.	Au Québec, un sujet reconnu et abordé	238
b.	En Angleterre, un problème reconnu mais à la merci du cycle électoral	240
c.	Au Pays basque, le rôle des administratifs et une prise en compte intermittente des ISS	243
d.	En France, la reconnaissance du problème et la proclamation de son intérêt dans les documents de politique, le passage à l'acte plus flou	245
3.	Une solution réalisable peine à prendre corps, surtout dans le cas de la France	247
A.	Le poids des pratiques habituelles ancrées et des conjonctures politiques.....	248
a.	Des pratiques institutionnalisées et sociétales	248
b.	Des conjonctures politiques plus ou moins favorables.....	251
B.	Un balancier entre limites et avantages de la lutte contre les ISTS	256
a.	Entre reconnaissance et rejet du problème.....	257
b.	Une motivation à agir : une « orientation rentable pour le système »	263
c.	Des possibilités à activer mais des écueils redoutés	264
Chapitre 5 - Prendre en compte l'équité dans toutes les politiques de santé : une utopie ? Le cas de la numérisation de la santé		
274		
1.	Une définition non partagée de l'enjeu comme un problème	275
	L'absence de mise en avant spontanée de cet enjeu croisé	275
A.	Le numérique serait bénéfique pour réduire les inégalités.....	276
a.	La réduction des différences d'accès géographique	277
b.	Un bénéfice accru pour les plus précaires	278
c.	L'accès à l'information	279
d.	L'atteinte des populations ayant des besoins importants.....	280
e.	L'émancipation.....	281
B.	Un enjeu difficilement reconnu	282
C.	Des justifications des obstacles à aborder le couplage entre santé numérique et ISTS	284
a.	Un reflet de la structuration de la société	284
b.	Un processus enclenché qu'il ne faut pas ralentir	288
	L'inquiétude de certains acteurs minoritaires	290
A.	La perception d'un risque relatif à d'éventuels effets inattendus de la numérisation de la santé	290

a.	Le « vu », des obstacles à l'accès physique aux supports et aux technologies	292
b.	Le « lu », des difficultés de compréhension et de littératie.....	294
c.	Le « su », des obstacles à l'appropriation du numérique en santé	296
d.	Des obstacles additionnels socio-économiques.....	299
e.	Des liens affectant plusieurs catégories de population différemment	301
B.	L'émergence de définitions de « l'illectronisme » et de l'inclusion numérique	303
2.	La non-sélection de l'enjeu comme un « problème public » par les acteurs dominants.....	304
A.	Une influence discrète de quelques acteurs mais une absence de coalition cohérente 307	
a.	Un intérêt relatif de la part des acteurs gouvernementaux.....	308
b.	Une influence réduite d'un secteur non gouvernemental non coordonné	309
c.	L'absence de coalition d'acteurs sur ce sujet.....	311
B.	De la difficile sélection comme un problème public à l'émergence d'un intérêt: un début d'attention publique	312
a.	Les administrations peu mobilisées sur ce problème.....	312
b.	Une ébauche discrète de mise à l'agenda par les autorités anglaises	314
c.	Une prise de conscience récente et se produisant chemin faisant, au cours de l'étude 315	
3.	L'absence d'un discours structuré sur des solutions faisables	318
A.	Des pratiques institutionnelles ne permettant pas le couplage	319
B.	Une anticipation des contraintes et des possibilités.....	321
Conclusion de la deuxième partie - La mise à l'agenda comparée.....		326
Une fenêtre d'opportunité conditionnée par trois « ingrédients ».....		326
L'importance des « idées ».....		326
Les « intérêts » et la négociation entre de multiples acteurs		328
Les institutions, des pratiques ancrées au rôle déterminant		329
TROISIEME PARTIE		332
LA SANTE NUMERIQUE ET LES INEGALITES A L'EPREUVE DE L'ACTION PUBLIQUE CONCRETE.....		332
Chapitre 6 - La mise en œuvre des politiques de santé numérique : la convergence des instruments		334
1.	Des phases similaires de mise en œuvre de la politique de santé numérique mais des niveaux d'institutionnalisation différents.....	334
A.	L'Angleterre : une politique ancienne	334
B.	Le Pays basque : des pionniers de la santé numérique.....	338
C.	La France : une montée en charge très récente	339
D.	Le Québec : une politique en devenir.....	342
2.	Un Etat plus moderne et transformé grâce au numérique ? La santé numérique entre des instruments classiques et nouveaux	343
A.	Des instruments « classiques », entre politiques symbolique et matérielle	344
a.	Un instrument symbolique, la déclaration d'intentions politiques.....	344

b.	Des instruments coercitifs comme cadre normatif et contraignant	346
c.	Des instruments incitatifs.....	350
B.	Des instruments plus novateurs accompagnant l'évolution des rôles entre Etat et société	351
a.	Le développement et l'utilisation de nouveaux outils et de nouvelles technologies ...	351
b.	Le recours au niveau local pour agir, au plus proche des citoyens et des usagers....	358
c.	Un Etat prescripteur mais également « animateur »	359
d.	La co-construction, le mantra du numérique	362
e.	Les outils de l'évaluation	364
3.	Un vaste espace de négociation entre parties prenantes publiques et privées	366
A.	Les acteurs publics aux manettes de la mise en œuvre de la politique de numérisation de la santé	368
B.	Les acteurs non gouvernementaux également acteurs de la mise en œuvre	373
C.	Des interactions complexes entre acteurs la numérisation de la santé	378
a.	La place des usagers au cœur du discours	378
b.	Une gouvernance multi-acteurs obligée	379
c.	En France, la place de l'Etat questionnée	380
4.	Les conditions favorables pour la mise en œuvre de la santé numérique	381
A.	Une mise en œuvre progressive et incrémentale.....	382
B.	Des pilotes, des champions et la comparaison des acteurs entre eux	385
C.	La généralisation de « l'usage » pour « embarquer les professionnels »	388
D.	L'utilisation d'instances de coordination et le travail intersectoriel	389
E.	Une organisation spécifique sur les TIC en santé à disposition.....	390
5.	Des barrières et des résistances à la mise en place d'une politique de numérisation de la santé	391
A.	La technique sans ses utilisateurs.....	392
B.	Le poids des pratiques institutionnelles et des relations entre parties prenantes	395
a.	Des difficultés liées aux positionnements institutionnels, des tensions entre acteurs	395
b.	Des difficultés financières	401
c.	Des difficultés d'application, à plaquer un modèle extérieur, à comprendre le système	403
C.	La complexité de la technique	405
Chapitre 7 - Développer la santé numérique en prenant en compte l'équité : les instruments mobilisés et mobilisables		412
1.	La prise en compte de l'équité dans la santé numérique : deux pionniers aux pieds d'argile et des initiatives au compte-goutte	413
A.	Deux pionniers aux pieds d'argile : l'émergence d'un programme d'action sur l'inclusion numérique, en Angleterre et en France.....	413
B.	Des initiatives au compte-goutte	415
a.	Un projet à Hastings : « <i>Digital inclusion at Seaview project</i> »	415
b.	Des <i>success stories</i> d'intervention sur le couplage inégalités-numérique	418

c.	Les « fonctions-clés » et les résultats des interventions, aux dires de leurs porteurs	420
2.	Un héritage de l'action publique de lutte contre les ISS	426
A.	Les histoires de lutte contre les ISTS	426
a.	L'Angleterre parmi les pionniers affichés de la lutte contre les ISS	426
b.	Le Pays basque, un discours engagé de lutte contre les ISS	427
c.	Le Québec, pionnier et en pointe dans la lutte contre les ISS	427
d.	La France, une considération des ISTS très récente	428
B.	Des dynamiques communes et des conditions favorables pour la lutte contre les ISTS et la promotion de l'équité dans la santé numérique	429
a.	L'inspiration issue de l'étranger et de pionniers locaux	429
b.	Une montée en charge progressive	431
c.	Une organisation sur les ISS	431
d.	Un référentiel global favorable et un référentiel sectoriel aidant	432
3.	Mobiliser des instruments existants pour coupler équité et santé numérique	435
A.	Les instruments mobilisables et efficaces selon le « forum scientifique »	435
a.	Agir sur les déterminants structureaux des inégalités dans la société, dans une visée de justice sociale	435
b.	Agir sur les conditions de vie quotidiennes dans lesquelles les personnes grandissent, vivent et travaillent	436
c.	Agir dans le système de soins	437
d.	Aider les personnes à être plus autonomes pour prendre des décisions favorables à leur santé, accroître le capital humain et social, individuel et collectif	437
e.	Intervenir dans tous les domaines de manière simultanée, pas de manière ponctuelle, et garantir la cohérence entre les politiques	438
B.	Les instruments « classiques » de lutte contre les ISTS et de couplage entre équité et numérique en santé	440
	Les instruments symboliques : des politiques liées à des valeurs	440
a.	La déclaration d'intentions dans les documents de politique et dans les règles de mise en œuvre des politiques	440
b.	L'orientation des stratégies de prise en compte des ISTS : entre transversalité et approche sectorielle, action collective et individuelle	445
c.	Définir des cibles	449
d.	S'engager pour l'égalité au sein de sa structure, de son organisation, en interne	450
	Des instruments coercitifs pour garantir des droits	451
a.	La définition légale de droits et de règles, y compris des normes inclusives	452
b.	La définition de standards d'inclusion	453
	Des instruments redistributifs : le rééquilibrage de la répartition des revenus, la redistribution et les politiques sociales	454
C.	Une palette élargie d'instruments pour coupler santé numérique et inégalités et agir contre les ISTS	457
I.	Des instruments d'intervention directe pour fournir des services publics	457

a.	Garantir l'accès à des services.....	458
b.	La prise en charge en santé.....	460
II.	Les instruments informatifs, entre empowerment, contrôle et délimitation des enjeux.....	464
a.	Sensibilisation et formation des personnes et des différents acteurs.....	464
b.	Le recueil de données délibéré et structuré : un instrument de la mise en lumière et de l'explicitation de la réalité.....	467
c.	Evaluer les politiques et les interventions.....	472
d.	Communiquer sur les ISTS.....	475
III.	Les instruments incitatifs privilégiés.....	477
a.	Se doter d'une organisation de lutte contre les ISTS et l'exclusion numérique.....	477
b.	Fournir de l'aide à la décision et à l'action : guides de « bonnes pratiques », instructions, labels.....	478
c.	Adapter, personnaliser les outils et les services.....	480
d.	L'action communautaire.....	485
IV.	Des politiques « d'organisation » avec l'animation d'un ensemble de parties prenantes.....	487
a.	Agir en coordination et partager la responsabilité politique entre divers secteurs de politiques publiques.....	487
b.	Miser sur le niveau local pour l'action.....	489
c.	Entre participation et « activation ».....	490
	Des « marques de fabrique » par territoire.....	493
	Chapitre 8 – Une interconnexion limitée des politiques : santé numérique et ISTS, des chemins parallèles.....	498
1.	Des acteurs aux intérêts divergents prenant des décisions chemin faisant, au sein d'univers qui communiquent peu.....	499
A.	Les acteurs de la mise en œuvre d'interventions de lutte contre les ISTS.....	499
a.	Les acteurs gouvernementaux à la tête des politiques sur les ISTS.....	500
b.	Les <i>outsiders</i> du secteur non gouvernemental participant à la mise en œuvre.....	502
c.	Une gouvernance partagée « obligatoire ».....	506
B.	Les acteurs de la mise en œuvre sur le couplage.....	507
a.	Les acteurs gouvernementaux.....	509
b.	Les acteurs non gouvernementaux.....	510
2.	L'équité dans la santé numérique : une réelle gageure ?.....	512
A.	« L'impuissance de la puissance » publique, de nombreux obstacles à la mise en œuvre de solutions au couplage numérique-inégalités.....	513
a.	Des difficultés liées aux institutions en place.....	514
b.	Des facteurs « écologiques ».....	516
c.	Des résistances de la part des acteurs et la défense de leurs intérêts particuliers....	517
B.	Des politiques analysables au prisme de ce qu'elles ne sont pas et ne font pas : des « policy failures ».....	519

a.	Des difficultés à passer du discours à la pratique : véritable manque d'instruments ou choix de ne pas les utiliser ?	520
b.	Le faible recours à la connaissance et à l'analyse des enjeux	522
c.	Les stratégies déclarées probantes : entre faible recours et limites	531
3.	La réduction des ISS par l'utilisation du numérique en santé, une illusoire promesse ?	535
a.	Un modèle logique faussé	536
b.	L'accroissement ou le maintien des ISS dû au numérique peut être neutralisé	539
	Conclusion de la troisième partie - La mise en œuvre comparée	543
	Les caractéristiques de la mise en œuvre	543
	Un appareil instrumental complexe	543
	Entre mise en œuvre incrémentale et transformation de l'action publique	544
	Le rôle des acteurs	545
	Des obstacles à la mise en œuvre de l'action publique	546
	Des influences et des tentatives d'explication diverses	546
	Les « intérêts » et la négociation entre de multiples acteurs	546
	L'importance des « idées »	547
	Les institutions, des pratiques ancrées au rôle déterminant	547
	CONCLUSION	549
	Des inégalités face au numérique s'ajoutant aux inégalités préexistantes	549
	Santé numérique et inégalités : une mise à l'agenda non stabilisée	550
	De politiques parallèles à l'instrumentation de l'action publique sur le couplage numérique-inégalités	552
	Apports disciplinaires, questions non résolues et perspectives	554
	Des apports méthodologiques pluri niveaux, pluri-points de vue et pluri-méthodes	554
	De l'apport malheureusement modeste de la science politique à la santé des populations à une contribution à l'analyse de la complexité	554
	Des limites comme autant de pistes de recherche future : des approfondissements et des objets d'étude complémentaires	556
	REFERENCES	561
	Sites web consultés	598
	Annexes	601
	Glossaire	6012
	TABLE DES MATIERES	652