

UQÀM



ACTES DES JOURNÉES D'ÉTUDE

Organisation, Santé et Numérique

Sous la direction de
Benoit Cordelier, Olivier Galibert, Sylvie Alemanno et Hélène Romeyer.

Journées d'études Organisation, santé et numérique
Université du Québec à Montréal et
Conservatoire National des Arts et Métiers (Paris)
23 et 24 octobre 2017

Actes des Journées d'étude
Organisation,
Santé et Numérique

Benoit Cordelier, Olivier Galibert, Sylvie Alemanno et Hélène Romeyer (dir.)

Centre de recherche sur la communication et la santé - ComSanté
<http://comsante.uqam.ca>

Textes présentés lors des journées d'étude tenues les 23 et 24 octobre 2017 à Montréal
et à Paris

Organisation, santé et numérique

Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

ISBN 978-2-9812513-2-9 (pdf)

Dépôt légal - Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2018
Dépôt légal - Bibliothèque et Archives Canada, 2018

ORGANISATION



PARTENAIRES



TABLE DES MATIÈRES

1^{ÈRE} JOURNÉE

SESSION CNAM - PARIS | 12H00 À 14H109

Innovation numérique, un bilan controversé pour les organisations de santé après l'informatisation du dossier patient
Clément Gravereaux 10

Des plateformes d'information aux plateformes de coordination en santé Vers un équilibre à construire autour des écosystèmes en émergence
Claudie Meyer, Thérèse Depeyrot, Christian Bourret..... 12

Le DMP, un dispositif de convergence des acteurs dans le système de santé publique (français) à l'initiative du réseau?
Danielle Dufour-Coppolani..... 14

SESSION UQAM-CNAM - MONTRÉAL | 8H50 À 12H00 - PARIS | 14H50 À 18H0017

Approche info-communicationnelle du travail de santé des patients : Le cas de patients atteints de maladies chroniques et de dispositifs de e-santé
Anne Mayère..... 18

L'injonction paradoxale de la réorganisation par le Dossier Patient Numérique
Benoit Cordelier, Hélène Romeyer, Laurent Morillon 20

Quand les cliniciens se font designers : Une application mobile comme réponse au stress numérique?
Sylvie Grosjean..... 22

Rationalisations des systèmes de santé : Transformations organisationnelles, managériales et risques psycho-sociaux
Jean-Luc Bouillon, Catherine Loneux..... 24

SESSION UQAM - MONTRÉAL | 14H00 À 16H00.....27

Place des réseaux sociaux dans la recherche d'information en santé
Monique Caron-Bouchard..... 28

Le développement d'expertise dans les communautés en lignes sur la question du cannabis contre le cancer
Stéphane Djahanchahi, Olivier Galibert..... 30

Formes d'expression de soutien social sur le forum de discussion de la Société canadienne du cancer : une analyse thématique et conversationnelle
Olivier Turbide, Christine Thoër, Maria Cherba, Vincent Denault, Rym Benzaza 32

2^{ÈME} JOURNÉE**SESSION CNAM - PARIS | 10H00 À 12H2035****Parcours numérisé de soins :****Processus de reterritorialisation de la santé***Sylvie Alemanno* 36**Le traitement du Dossier de régulation au SAMU du centre hospitalier d'Arras****Enjeux professionnels et organisationnels***Aurélia Lamy, Céline Matuszak* 38**La diffusion de la télémédecine en médecine de ville :****Éléments de bilan d'un programme régional en Bourgogne***Christine Peyron, Laure Wallut, Aurore Pélissier, Anne Buttard* 40**SESSION UQAM-CNAM - MONTRÉAL | 8H30 À 12H00 - PARIS | 14H30 À 18H0043****Témoigner en ligne de son agression sexuelle :****Jalons de la reconstruction de soi et de la mobilisation collective***Chantal Arousseau, Christine Thoër, Rym Benzaza* 44**La prévention du cancer du sein en ligne : du discours au soutien social***Omrane Dorsaf, Pierre Mignot* 46**Bienveillance communautaire des forums numériques****comme vecteur de réorganisation du quotidien dans l'épreuve du cancer***Aurélie Pourrez, Élodie Crespel, Benoit Cordelier* 48**Dimension(s) numériques du *care* dans les relations de soins****entre patients, aidants proches et professionnels de santé***Géraldine Goulinet-Fité* 50**SESSION UQAM - MONTRÉAL | 14H00 À 15H20.....53****Une approche linguistique pour la détection de communautés d'expertise***Damien De Meyere, François Lambotte, Cédric Fairon* 54**L'analyse des usages des dossiers informatisés des patients****Une méthode pour mieux comprendre les pratiques des professionnels de santé?***Pénélope Codello, Ewan Oiry, Roxana Ologeanu-Taddei, David Morquin* 56

1^{ÈRE} JOURNÉE
SESSION CNAM
PARIS | 12H00 À 14H10

Innovation numérique, un bilan controversé pour les organisations de santé après l'informatisation du dossier patient

Clément Gravereaux

PREFics (EA7469)
Université Rennes 2

clement.gravereaux@gmail.com

Mots-clés

Santé, organisation, numérique, acteur politique

1. INTRODUCTION

Notre projet de recherche est consacré à l'étude des évolutions des formes organisationnelles hospitalières et des processus de prises en charge dans un contexte dit de « digitalisation ». Nous proposons de poser quelques arguments autour des phénomènes communicationnels posés par l'informatisation du dossier de soin.

Notre hypothèse générale est de dire qu'aujourd'hui, face aux injonctions paradoxales produites et mises en œuvre à travers les différents plans d'accompagnement en santé, les organisations hospitalières ou plus globalement les acteurs du système de santé, mettent en œuvre de façon autonome des actions visant à structurer le système inversant ainsi une logique de prescription top-down.

Comment peut-on penser en tant que chercheur l'évolution des formes organisationnelles hospitalières et des parcours de soins ?

Comment, dans un contexte de développement un peu tous azimuts d'application de santé mobile peut-on saisir les comportements tirés de l'informatisation du dossier de soin ?

2. MÉTHODE

L'intérêt de l'objet de recherche, saisir les formes d'appropriation du DPI à travers les processus de recomposition organisationnels provient de notre immersion continue au sein d'un groupe de santé privé.

Nous avons fait le choix d'essayer de délimiter nos objets de recherche en nous fondant sur une pragmatique de l'analyse des processus et des situations. Nous nous basons donc sur un fondement épistémologique pragmatique.

Dans un premier temps il a fallu reprendre l'ensemble des discours et des traces, observatoire, guide, méthode, produits par les différentes instances du ministère de la Santé en ayant comme point d'ancrage 2012, le début du programme Hôpital Numérique.

Au niveau micro toujours nous avons mené des entretiens non directifs guidés afin de faire émerger du sens autour des routines des acteurs pour comprendre les parcours de soins, les interactions entre les

professionnels autour de ce parcours et saisir l'articulation des normes et processus communication.

Nous avons établi plus tard une cartographie des phénomènes communicationnels liés au DPI, à partir de laquelle nous avons commencé à explorer une littérature scientifique. Puis, nous avons entrepris l'écriture d'un questionnaire que nous avons soumis à différents professionnels pour en confronter le sens. Cette enquête a ensuite été déployée auprès d'établissements publics et privés : 162 répondants praticiens et personnels soignants et administratifs.

Cette méthodologie a permis de donner forme à la complexité et d'identifier les mécanismes structurants.

3. RÉSULTATS

Globalement les acteurs font confiance (68 %) aux DPI comme outils de travail et sont convaincus par l'informatisation du dossier de soin, car ils y voient une utilité plus grande que sous sa forme papier, avec une proportion légèrement plus élevée chez les médecins.

Ils reconnaissent le côté pratique de l'outil, en ce qu'il offre des garanties quant à l'utilisation de l'information médicale (à travers la standardisation de l'écriture), la sécurité, et les possibilités de partage instantané d'informations autour d'un dossier unique. Il leur permet de gagner du temps, d'homogénéiser les méthodes de travail et de gagner en clarté de l'information.

Le travail apparaît comme plus facile à réaliser avec le dossier patient informatisé pour les soignants et administratif mais la majorité des acteurs estime que l'information qu'ils saisissent sur l'outil n'est pas utilisée correctement par les autres acteurs sur le parcours de soin. L'identité du patient n'est pas saisie de façon uniforme, les transmissions ne sont pas lues, même si les informations sont tracées, elles ne sont pas facilement localisables.

La majorité des praticiens est plutôt d'accord, mais une part non négligeable considère que son travail est désormais plus difficile, les métiers deviennent plus complexes.

La majorité des répondants indique ne pas avoir l'impression d'être plus efficace ou compétente au travail.

Le DPI a, d'après les acteurs, davantage changé l'organisation du travail qu'il n'a changé les façons

d'exercer le métier. De plus, seule la moitié des répondants a davantage le sentiment de travailler ensemble avec le DPI et plus de la moitié estiment que l'outil n'a pas permis une amélioration de l'organisation de leur service.

Pour, finir, 72 % disent ne plus pouvoir retourner à la version papier

On peut légitimement interroger la conception, le design politique de l'outil dans sa capacité à avoir intégré les acteurs dans la mise en technologie du projet d'informatisation du dossier de soin.

4. ANALYSE

Nous observons une capacité des organisations à co-élaborer autour de la structuration de nouvelles routines qui structurent les systèmes sociaux. À partir de là on comprend comment le design politique fait émerger des dissonances.

La dissonance que nous appelons avec Catherine Loneux RO2I (risques organisationnels impactant l'individu) est aussi comme le dit Anne Mayère "un report des contradictions non résolues aux niveaux décisionnels supérieurs sur les personnels opérationnels".

Comme nous l'avons montré, la mise en technologie des projets politiques de santé ne peut être mise en forme selon ce qui est prescrit, autrement dit, la dissonance organisationnelle est un fait, dont les causes ne sont pas à identifier au niveau micro.

La structuration technique des SIH et du DPI est devenue, au fil des évolutions juridiques, normatives, économiques, organisationnelles et professionnelles, la colonne vertébrale de l'architecture organisationnelle hospitalière globale. Il aura donc fallu investir les formes structurantes de cette colonne vertébrale dont l'analyse micro n'est qu'un élément.

L'articulation des relations entre le méso organisationnel et le méso institutionnel/étatique caractérise donc la structuration organisationnelle des processus dans sa globalité à travers les relations qui existent entre les parties prenantes et permet de saisir une des dimensions du design politique des SIH.

5. CONCLUSION

On peut conclure que l'autonomie des acteurs est une capacité à produire un cadre pour l'action face à la complexité du système organisationnel en contexte d'informatisation du dossier de soins.

Ces modes de travail aujourd'hui ont été à la fois repris et amenés par les start-up, qui sont devenues en quelque sorte émissaires d'une révolution silencieuse : la mise à mort d'un système hyper hiérarchisé à travers la philosophie du *Design Thinking* et de l'*User Centric*.

La technologie finalement a mis en exergue les manques managériaux et organisationnels. L'émergence de nouvelles formes d'organisation du travail fait émerger

de nouvelles formes managériales, moins autoritaires, intégrant les formes et les normes réglementaires de l'action, mais faisant collaborer les acteurs quant aux façons de les appliquer.

6. RÉFÉRENCES

- [1] Alemanno, S. (2015) *Communication Organisationnelle, Management et Numérique*, Sous la direction de Sylvie P. Alemanno, Paris, L'Harmattan
- [2] Badouard, R., (2014) « La mise en technologie des projets politiques. Une approche « orientée design » de la participation en ligne », *Participations*, 2014/1 (N° 8), p. 31-54
- [3] Bessieres, D., (2016) « Communication publique et association professionnelle : légitimation et normalisation », *Revue française des sciences de l'information et de la communication* [En ligne], 9 | 2016
- [4] Cordelier, B. (2013). Mise en invisibilité des individus et reconnaissance des activités : Un cas d'implantation du dossier patient numérique. *Communication et organisation*, (44), 29–40.
- [5] Giddens, A. (1987) *La constitution de la société*, Paris, PUF, 1987
- [6] Gravereaux, C., Loneux, C. (2014) Risque et acteurs au travail? in *Risques mineurs, changements majeurs*, Communication & Organisation, 2014/1 (n° 45)
- [7] Groleau C., Mayère, A. (2007) « L'articulation technologies – organisations : des pistes pour une approche communicationnelle », *Communication et organisation*, 31 | 2007, 140-163
- [8] Grosjean, S., & Bonneville, L. (2007). Logiques d'implantation des TIC dans le secteur de la santé. *Revue Française de Gestion*, 145–157.
- [9] Lascoumes P., Le Galès P., *Sociologie de l'action publique. (2e édition)*, Armand Colin, coll. « 128 », 2012, 128 p., ISBN : 9782200259860
- [1] Malette S., (2006) La gouvernementalité chez Michel Foucault, mémoire présenté à la faculté des études supérieures de l'université Laval dans le cadre du programme de maîtrise en philosophie pour l'obtention du grade de maître ès arts (M.A.) faculté de philosophie université Laval, Québec 2001.

Des plateformes d'information aux plateformes de coordination en santé Vers un équilibre à construire autour des écosystèmes en émergence

Claudie Meyer
Dicen-IDF
Paris-Est Marne-la-Vallée
claudie.meyer@u-pem.fr

Thérèse Depeyrot
Dicen-IDF
New Digital Value Consulting
therese.depeyrot@gmail.com

Christian Bourret
Dicen-IDF
Paris-Est Marne-la-Vallée
christian.bourret@u-pem.fr

Mots-clés

Plateforme, coordination, santé, écosystèmes

1. INTRODUCTION

Le système de santé n'échappe ni au potentiel de transformation du numérique, ni à la nécessité de se recentrer sur le bénéficiaire du service (le patient). Prendre soin du patient dont les pathologies sont de plus complexes, nécessite une organisation de son parcours associée à un plan personnalisé alimenté par un brassage permanent de nombreuses informations issues de différents mondes (médical, médico-sociaux, social, publics ou privés). Dans le système de santé français organisé en silos et où la voix du patient se fait de plus en plus entendre, les dispositifs de coordination deviennent fondamentaux. Les plateformes numériques pourraient jouer un rôle clé pour améliorer le système actuel mais avec le risque de le déséquilibrer. A la fois outil d'agrégation, de centralisation et de standardisation de données hétérogènes et autorité centralisée, en position d'hypermédiation, les plateformes numériques [1] entraînent de nombreux changements dans les pratiques info-communicationnelles, dans la recomposition des pouvoirs, dans la perception et la « gouvernance » du parcours patient.

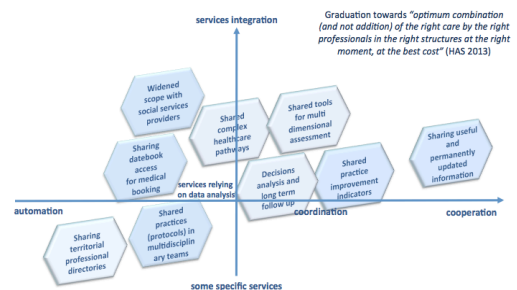
2. MÉTHODE

Le travail de recherche présenté privilégie des études de cas avec la collecte d'information secondaires. Une première typologie des plateformes venant d'une observation du secteur de la santé en France [2] a permis de distinguer les plateformes d'information, de télémédecine, les plateformes territoriales et assurantielles. Chaque type de plateforme est analysé à l'aide de la notion d'écosystème de Tansley [3]. Pour caractériser les écosystèmes en développement et leurs imbrications, les parties prenantes constitutives sont décrites par quatre dimensions et les interactions sont identifiées sur la base de la coproduction des services déployés. La comparaison entre les services rendus dans

chaque type de plateforme est modélisée par quatre cadrans définis par deux axes : le niveau d'automatisation versus le niveau de coopération nécessaire pour produire le service ; le niveau d'intégration versus la spécificité du service.

3. RÉSULTATS

Les premiers résultats portent sur deux des quatre types de plateformes : les plateformes d'information et les territoriales. Une grande diversité de services (11 types) est offerte par l'ensemble des 8 plateformes d'information analysées. Ils vont de la réponse automatisée à une recherche d'information (service automatisé et spécifique) au living lab en santé (service complexe nécessitant de la coopération et une intégration de services). Les parties prenantes sont souvent des acteurs traditionnels en santé (privés ou publics) mais peuvent aussi être des acteurs nouveaux (start-up) ou l'occasion pour les patients d'endosser un nouveau rôle. Les plateformes territoriales regroupent de nombreuses initiatives. Dès 2014, apparaissent les expérimentations « Territoires de Soins Numériques » (TSN). A partir de 2016, des Plateformes Territoriales d'Appui (PTA) se déploient sur un certain nombre de territoires. TSN et PTA se retrouvent depuis 2017 dans les Services Numériques d'Appui à la Coordination (SNAC) conduits par Agences Régionales de Santé. Les résultats schématisés ci-après, montrent aussi une grande diversité des interactions [4].



4. ANALYSE

Avec les plateformes d'information, les patients sont plus conscients de leur responsabilité. Leur participation accrue a des effets sur les choix de comportement et sur le système de santé. La coproduction se retrouve dans leur contribution à la création de nouveaux services plus complexes, créant l'hybridité entre les fournisseurs et les utilisateurs. Les plateformes territoriales développent des interactions de type coopératif mais restent présentes sur l'automatisation des services (agrégation, centralisation et standardisation des données). Les plateformes territoriales se distinguent par leur lien avec des organisations de coordination préexistantes (réseaux de santé, MAIAI, PAERPA). La plateforme devient un dispositif numérique et organisationnel d'intermédiation. Dans ce système, le patient est au centre des préoccupations mais sa voix reste peu audible et son rôle dans les services innovants pas vraiment établi. Ici, le numérique prolonge les pratiques des organisations d'interfaces.

5. DISCUSSION

Les plateformes interrogent la place dans l'écosystème des acteurs traditionnels de la santé, de l'état et du patient. L'autorité qui centralise n'est pas toujours lisible. Chacun cherchant ses marques définissant ainsi de nouvelles pratiques dans laquelle le besoin d'une nouvelle coordination est clé. Se retrouve ici l'ambiguïté inhérente à la technologie [5] qui promet de la coordination tout en demandant plus. Les trois mécanismes de coordination basiques (coordination par les règles, l'ajustement ou la confiance ou par le marché) [6] sont utiles pour discuter des formes d'interactions dans les écosystèmes de santé. Les plateformes territoriales s'appuient sur les règles et la confiance développées dans le cadre des organisations de coordination pré-existantes. Elles ne semblent pas très perméables au marché et au patient si ce n'est quand les institutions invitent les *start-up* à proposer de nouveaux services (exemple TSN Terrisanté). Quel est le rôle des institutions dans le développement économique autour de la santé ? Cela participerait-il à la vision de l'Etat plateforme d'O'Reilly [7] ? Les plateformes d'information sont orientées marché actant un passage de l'information médicale et scientifique où la source est garantie à une information de santé grand public diverse, orientée usages pratiques, laissant place parfois à un registre émotionnel [8]. Faut-il laisser se développer des

business model liés aux données collectées pour développer de nouveaux services ? ou faut-il participer à la construction d'une nouvelle relation à l'autre en responsabilisant chacun aux enjeux des données ? Les tensions sont nombreuses : celles entre données personnelles et professionnelles, celle entre l'empowerment des citoyens comme modèle alternatif et le système de santé traditionnel, celle aussi de la fracture numérique et sanitaire.

6. CONCLUSION

L'étude limitée aux plateformes d'information et territoriales montre déjà que les plateformes sont bien au cœur des questions de santé. Elles sont incontournables mais leur déploiement est incertain par la complexité des interactions à l'œuvre dans les services offerts et l'hétérogénéité des parties prenantes. L'étude est à compléter notamment par l'investigation des plateformes assurancielles.

7. RÉFÉRENCES

- [1] Coumont, A. (2015). Gouverner par les données ? La plateforme de diffusion de données comme instrument de gouvernement, *5e conférence Doc numérique et Société* 4 et 5 mai 2015 - Rabat
- [2] Depeyrot, T., Bourret, C., Meyer, C. (2016.). Services Co-construction in the French Healthcare System within Patients' Digital Uses: An Approach through some Information Platforms, XXVI th International Conference of RESER, sept 8/19, Naples.
- [3] Tansley A. (1935). The use and abuse of vegetational concepts and terms, *Ecology*, Vol.16, N°3, p.284-307.
- [4] Depeyrot, T. Meyer, C. Bourret, C. (2017). The Healthcare Pathway Management In Organisations Acting As Interfaces Between The Hospital And The Medical And Social Ambulatory Services, XXVII th International Conference of RESER, 7-8 sept , Bilbao.
- [5] Verhoest, K., Bouckaert, G., Peters, G. (2007). Les deux faces de la réorganisation : La spécialisation et la coordination dans quatre pays de l'OCDE au cours de la période 1980 – 2005, *Revue Internationale des Sciences Administratives* 2007/3 (Vol. 73), p. 357
- [6] Mintzberg, H. (1979). *The Structuring of Organizations: A Synthesis of the Research*, Englewood Cliffs: Prentice-hall.
- [7] O'Reilly, Ces plateformes s'appuient essentiellement sur un écosystème d'institutionnels qui tentent d'intégrer des T. (2010). Government as a Platform, *Innovations*, 6, 1, p. 13-40.
- [8] Romeyer. H.(2008). TIC et santé : entre information médicale et information de santé, *TIC et société*, 2 (1), pp. 26 – 44.

Le DMP, un dispositif de convergence des acteurs dans le système de santé publique (français) à l'initiative du réseau?

Danielle Dufour-Coppolani

Dicen-IDF

ddufourcoppolani@free.fr - Danielle.Dufour@u-pem.fr

Mots-clés

DMP, données de santé, système d'information, communication, conduite du changement.

1. INTRODUCTION

Le système de santé français se transforme sur le plan structurel et organisationnel. L'écosystème de la santé voit l'affirmation d'une structure en réseau [1] dont l'urbanisation numérique s'étend. Les informations médicales sont présentes dans cet ensemble complexe et un grand nombre d'acteurs sont concernés par le partage de l'information structurée de santé. Les problématiques du DMP, dossier médical partagé, ont été relancées en France avec la loi de modernisation du système de santé. Le DMP, dossier médical informatisé, est alimenté par les professionnels de santé et par le patient lui-même, à qui il appartient [2]. Ce dispositif nécessite une intéropérabilité et inclut une fonction documentaire rapportée au patient [3], désormais acteur-réseau. Les relations des acteurs, envisagées dans le cadre de leur collaboration, s'attachent au fil rouge de la communication des secteurs concernés par l'e-santé conjointement à l'information générée et partagée [4] [5]. Les usages sont observés face à cet outil implanté par la politique publique de santé, selon un périmètre circonscrit à la médecine de ville. Ce projet structurant du système de santé entraîne la transformation du modèle lié à l'économie des réseaux qui oblige à une conduite du changement.

2. MÉTHODE

Le travail s'est appuyé sur l'observation du système complexe de santé [6] français et l'étude des différents acteurs publics et privés et de leurs interdépendances. Les institutions et pouvoirs publics y compris les instances politiques ont dû être observés. Une analyse des usages, et une analyse du langage et des productions écrites a été faite à partir d'un corpus constitué. Avec le DMP, l'Etat est l'opérateur qui se dote de moyens techniques nécessaires à cette mise en réseau. La communication concernée est multiple, il y a pluralité des voix [7]: celle du patient et du médecin avec l'interaction dans la conversation, celles des acteurs de santé, la communication publique mais aussi la communication politique. La territorialisation des politiques de santé et le numérique sont au croisement des compétences de la collectivité dans le champ de

l'action sociale et médico-sociale. Le DMP participerait de cette articulation des métiers aux logiques quelquefois divergentes dans la structuration d'un système de santé national et global tout en construisant un système d'information [8] sanitaire.

3. RÉSULTATS

Le projet DMP étant encore en devenir, il ne s'agit pas ici d'un résultat abouti mais du constat d'une situation à un moment donné, en prenant en considération l'histoire de cet outil et ses acteurs. L'étude de cet objet se déroule dans le temps en fonction de points d'étapes. Ce qui peut toutefois être constaté, c'est la réticence de certains sur ce dispositif d'e-santé pour des raisons diverses : crainte du contrôle et de la régulation par les professionnels de santé privés, craintes des usages sur l'utilisation de ces données sensibles, critiques du coût non négligeable d'un objet difficile à généraliser. L'impact de cette innovation peut être observée positivement sous l'angle d'une gouvernance de la santé publique [9]. De là découlent les changements induits par les technologies, les usages associés, l'extension des pratiques en réseau [10]. Ainsi avec toute la complexité d'une politique publique de l'e-santé, se mettent en place des niveaux d'interactions [11] [12] entre un maillage d'acteurs et d'institutions (nationales, régionales, voire internationales). Ce dispositif est potentiellement un outil de la médiation et de management des connaissances : il devient l'espace documentaire [13] de santé du patient dont les données sont collectées, classées, mises à disposition, protégées et consultées par les professionnels de santé. Un gisement de contenus d'information qui suppose le partage de l'information et des connaissances en considérant les données comme un capital immatériel. Le DMP comme un instrument de la gestion des connaissances [13]. Le DMP pourrait ainsi s'imposer comme une interface communicationnelle et informationnelle à grande efficacité.

4. ANALYSE

Les enjeux théoriques portent sur les mutations du rôle de l'acteur-patient au sein de la démocratie sanitaire [14]. Cette nouvelle économie numérique de la santé induit des enjeux politiques, sociaux, éthiques : la relation du patient au médecin puis au collectif des acteurs [15] de la santé se réajuste, dans l'annonce d'un nouveau paradigme de l'acteur réseau. Le savoir commun partagé assure la gestion des données

informatisées de santé dans leur partage, leur capitalisation, mais aussi dans l'interopérabilité, la structuration, le stockage et la sécurité des données. L'éthique du réseau doit être convergent sur le respect[16] des libertés individuelles.

5. DISCUSSION

Différentes questions peuvent apparaître à l'occasion de cette approche systémique adoptée: La difficulté d'assurer la gouvernance, la cohésion, la performance, dans ce chantier d'urbanisation du système de santé. Le pouvoir exercé par les différents personnes qui gèrent les bases de données de santé. L'information médicale comme un vecteur-clef de coordination, de décision. La question des stratégies et des enjeux d'une politique publique[17] d'une gestion numérique des données de santé, dans cette mutation en cours .

6. CONCLUSION

La conduite du changement [18] se place dans une dimension globale. La santé est envisagée sous l'angle holistique. Cette convergence virtuelle ne peut exister sans un effort conséquent. Le dispositif DMP s'inscrit ainsi dans une dimension sociale, politique, économique, technologique, éthique, socio économique et sociétale. Nous assistons à une transformation profonde du système de santé avec la place non négligeable prise par la santé connectée dans l'organisation des soins en France, en Europe et dans le monde.

7. RÉFÉRENCES

- [1] Reix R. (2002), Systèmes d'information et performance de l'entreprise étendue, in F. Rowe, Faire de la recherche en systèmes d'information, chapitre 19, Editions Vuibert, 333-349, 2002.
- [2] Lascoumes Pierre, L'usager dans le système de santé: réformateur social ou fiction utile? in, Politiques et management public, vol. 25 n° 2, 2007. p. 129-144.
- [3] Jolivet A., Vasquez C., 2011, Reconfiguration de l'organisation: suivre à la trace les figures textualisées – le cas de la figure du patient , Études de communication 36.
- [4] Sassi Salma et Verdier Christine, Présentation et visualisation des documents médicaux , Le dossier médical numérique, Document numérique, 2009/3 Vol.12, p.37-58.
- [5] Postel-Vinay Nicolas (2009). L'information des professionnels , in Pierre-Louis Bras et al, Traité d'économie et de gestion de la santé, Presses de Sciences Po « Hors collection », 51, 469-476.
- [6] Heather Zoller, Professeur associé, Département de communication, Université de Cincinnati, Ohio, What are health organizations? Public health and Organizational Communication, Management Communication Quarterly August 2010 24: 482-490, first published on May 11, 2010.
- [7] Campos, Milton N, Les communautés de pratiques aux communautés épistémiques, in Communautés virtuelles, Penser et agir en réseau, PUL, 2006, ISBN 10 2- 7637-8384-8.
- [8] Fieschi M, Les données du patient partagé: la culture du partage et de la qualité des informations pour améliorer la qualité des soins. Rapport au ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées, 2003.
- [9] Contandriopoulos A-P, La gouvernance dans le domaine de la santé: une régulation orientée par la performance, Santé Publique 2/2008 (Vol. 20) p. 191-199.
- [10] Penard Thierry, Rallet Alain, « De l'économie des réseaux aux services en réseaux. Nouveau paradigme, nouvelles orientations», Réseaux 2/2014 n° 184-185, p. 71-93.
- [11] Akrich M, Les formes de la médiation technique, in Réseaux, N° 60, CNET, Paris, 1993.
- [12] Pierre-Jean Benghozi, Patrice Pollet, Jacques Trahand, Nicole Vardanega-Lachaud. Le travail en réseau Au-delà de l'organisation hiérarchique et des technologies de demain. L'Harmattan, pp.96, 2002.
- [13] Dufour-Coppolani Danièle, Hassanaly Parina, Dossier Ecosystème de santé: les nouveaux modes de régulation de l'information, I2D – Information, données & documents, 2016/3 (Volume 53), p.29, 42-43,55.
- [14] Eve Bureau et Judith Hermann-Mesfen, Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire , Anthropologie & Santé | 2014.
- [15] Bernoux Ph, Sociologie du changement, le Seuil, 2004, ISBN-13: 978-2020639835.
- [16] Coté André, Confiance et changement : l'incidence du changement sur la transformation d'un processus de soins complexe, Thèse, Université de Montréal, 2003.
- [17] OLLIVIER-YANIV Caroline et Rinn Michael, Communication de l'État et gouvernement du social, pour une société parfaite? Grenoble, Presses universitaires de Grenoble, 2009.
- [18] Walsh Isabelle, Renaud Alexandre, « La théorie de la traduction revisitée ou la conduite du changement traduit. Application à un cas de fusion-acquisition nécessitant un changement de Système d'Information. », Management & Avenir 9/2010 n° 3, p. 283-302.

SESSION UQAM-CNAM
MONTRÉAL | 8H50 À 12H00
PARIS | 14H50 À 18H00

Approche info-communicationnelle du travail de santé des patients : Le cas de patients atteints de maladies chroniques et de dispositifs de e-santé

Anne Mayère
CERTOP UMR CNRS 5044
Université Toulouse 3
anne.mayere@iut-tlse3.fr

Mots-clés

Travail du patient, travail d'articulation, production d'information distribuée

1. INTRODUCTION

Avec des politiques publiques visant au développement de soins ambulatoires, et la montée en puissance de traitements par voie orale pour des maladies chroniques graves (déficience cardiaque, cancers...), la question du travail des patients se pose de façon renouvelée [1] [2]. Une redistribution profonde du travail de production d'information et du travail d'articulation est à l'œuvre au sein et entre les organisations, entre professionnels de santé et avec les patients [3]. De nouveaux dispositifs sont déployés relevant de la e-santé avec pour argumentaire d'améliorer les soins et l'accès aux soins [4] [5] [6]. Comment s'insèrent-ils dans le travail *des* patients et *avec* les patients ? Comment redistribuent-ils le travail au sein du réseau des intervenants, des différents actants ?

2. MÉTHODE

La recherche présentée est basée sur une approche qualitative avec étude de cas longitudinale. Elle a pour terrain un programme d'étude sur l'acceptabilité sociale et organisationnelle d'un dispositif de suivi de patients atteints de déficience cardiaque.

Nous nous appuyons sur un corpus constitué de 47 entretiens semi-directifs approfondis menés auprès de patients à leur domicile du type récit de vie avec la maladie, ainsi que 29 entretiens auprès de professionnels de santé en charge de ces mêmes patients.

3. RÉSULTATS

Les résultats font apparaître des transformations sur les différentes lignes de travail des patients : travail directement lié à la maladie, travail de la vie quotidienne avec la maladie, et travail sur les sentiments.

4. ANALYSE

Sur la base de ce matériau, nous caractérisons les appuis du travail des patients, ainsi que les configurations de leurs réseaux d'appui et de leurs pratiques.

5. DISCUSSION

Une forme renouvelée de division rationalisée du travail des patients et des professionnels est à l'œuvre, avec

spécialisation des activités entre télésurveillance, soins physiques, et soins 'émotionnels'. Les activités sont ainsi séquencées et délimitées ; les domaines d'intervention sont circonscrits, ce qui peut faire obstacle à une prise en charge complète et adaptée, notamment en situations d'inégalités sociales de santé, et augmente le travail d'articulation et le reste-à-faire, reste-à-dire, reste-à-écrire, dans un contexte de discours enchanté sur la e-santé qui dénie le travail réel requis. Ce travail d'articulation est en bonne part reporté sur les patients et leurs proches. Des questions relatives aux productions d'information, aux territoires d'autorité et d'auteurité [7] sont posées en relation étroite avec des enjeux de responsabilité juridique.

6. CONCLUSION

La recherche permet de caractériser le travail invisibilisé des patients et des soignants [8] pour faire et refaire tenir ensemble des éléments dispersés et partiels. Elle montre comment les patients sont invités à se conformer à des registres communicationnels préétablis, et comment se cherchent des voies de singularisation dans les interactions avec les personnels de télé-suivi, et dans les pratiques spécifiques développées par les patients.

7. RÉFÉRENCES

- [1] Corbin J., Strauss A. (1985), "Managing Chronic Illness at Home: Three Lines of Work", *Qualitative Sociology*, vol. 8(3), p. 224-247.
- [2] Strauss A. Fagerhaugh S., Suczek B., Wiener C. (1997), *Social Organization of Medical Work*, Transaction Publishers.
- [3] Oudshoorn N. (2011a), *Telecare Technologies and the Transformation of Healthcare*, Palgrave Macmillan UK.
- [4] Oudshoorn N. (2011b), "How places matter: Telecare technologies and the changing spatial dimensions of healthcare", *Social Studies of Science*, vol. 42(1), p. 121-142.
- [5] Roberts C., Mort M. (2009), « Reshaping what counts as care: Older people, work and new technologies », *ALTER - European Journal of Disability Research*, 3, p. 138-158.
- [6] Roberts C., Mort M., Milligan C. (2012), « Calling for Care: 'Disembodied' Work, Teleoperators and Older

People Living at Home », *Sociology*, vol 46(3), p. 490-506.

- [7] Wathelet E. (2017), Autorité et auteurités émergentes dans un environnement organisationnel non-hiérarchisé en ligne : le cas de la construction de règles sur Wikipédia, Thèse en sciences de l'information et de la communication, Université Catholique de Louvain.
- [8] Star S. L., Strauss A. (1999), "Layers of Silence, Arenas of Voice: The Ecology of Visible and Invisible Work", *Computer Supported Cooperative Work*, 8, p. 9-30.

8. REMERCIEMENTS

Recherche ayant bénéficié du soutien financier de l'entreprise Alère, et du CHU de Toulouse. M. Bénéjean puis K. Swiderek ont assuré la fonction de chercheur chef de projet, avec la participation d'E. Coeurdevey dans le travail d'investigation, et des contributions de I. Bazet, E. Fournalès, Ph. Marrast et Th. Lang, ainsi que de N. Haschar-Noé, à différentes étapes de l'analyse du matériau.

L'injonction paradoxale de la réorganisation par le Dossier Patient Numérique

Benoit Cordelier
ComSanté
Université du Québec à Montréal (UQAM)
cordelier.benoit@uqam.ca

Hélène Romeyer
ELLIADD (EA 4661)
Université de Bourgogne Franche-Comté
helene.romeyer@univ-fcomte.fr

Laurent Morillon
OrganiCom, LERASS (EA 827)
Université de Toulouse
laurent.morillon@iut-tlse3.fr

Mots-clés

Projet, contradiction, injonction paradoxale, dossier patient numérique, changement organisationnel

1. INTRODUCTION

Le management en mode projet produit une organisation matricielle qui produit de l'engagement en multipliant les activités des individus partagés entre projet et opération. Elles les placent dans des situations de travail hétérogènes et évolutives et qui les amènent parfois même à vivre des tensions dans leurs modalités d'engagement. En conséquence, le projet favorise le développements d'agencements organisationnels complexes qui peuvent produire des antinomies [1], des injonctions paradoxales [2], [3].

L'implantation d'un nouvel outil comme le Dossier Patient Numérique (DPN) est un exemple de projet qui cherche à rationaliser et à standardiser les modalités d'interaction à travers un processus de coopération spécifique délimité dans le temps. Ce processus de coopération, amène des perturbations dans l'activité du personnel visé par le projet et génère des contradictions [3] au point que certains perçoivent une dégradation de leur activité, que d'autres contribuent à sa disparition.

Dans cette communication nous nous intéresserons aux modalités de négociation des acteurs face à des injonctions paradoxales les amenant à négocier localement entre leur activité métier et la priorité que voudrait être l'implantation du DPN. À cet effet, après avoir présenté notre terrain et notre méthode, nous nous attarderons sur deux injonctions que subissent les employés lors de contradictions organisationnelles qu'ils doivent résoudre et tenterons d'en proposer une taxonomie.

2. MÉTHODE

Notre accès au terrain s'est fait après le déploiement d'un système de DPN dans une organisation publique de santé, une des premières étapes du projet OACIS. Notre objectif était les discours institutionnels comme particuliers des usagers d'OACIS. En parallèle d'une étude documentaire des outils de communication d'accompagnement du changement préparés par la Direction de l'organisation, nous avons opté pour une intervention à base d'entretiens semi-dirigés afin de recueillir des informations diverses comme des faits, des

opinions, des analyses personnelles, des réactions, des propositions. Nous avons procédé à un total de 48 entretiens.

3. RÉSULTATS ET ANALYSE

Nous avons identifié des enjeux et des discours partagés autour de 4 catégories d'employés regroupés en fonction des caractéristiques suivantes : administratif/soignant, projet/hors-projet, direction/employé.

Les objectifs de changement organisationnel en visant une optimisation des processus organisationnels s'inscrivent dans une démarche fonctionnaliste et prescriptive. Nous postulons que considéré comme un changement, l'évolution des processus facilite la mise en évidence de tensions spécifiques qui dépassent celles habituelles de l'opération. Bien que l'organisation puisse être pensée dans un processus d'évolution permanent, mettre l'accent sur une phase identifiée comme changement permet de mettre en évidence des tensions qui résultent de l'introduction d'une nouvelle activité. Les figures de changement ou de projet aident à souligner l'apparition de nouvelles finalités dans l'organisation. Ce nouveau *telos* introduit de nouvelles contraintes rarement convergentes. Elles peuvent donc être rapprochées de la notion de doubles contraintes proposée par Bateson [5] et de nombreuses fois reprises dans les travaux organisationnels [p. ex. 6]. Si elle peut se retrouver dans l'activité de communication interne d'une organisation [2], nous nous intéressons ici plus particulièrement aux tensions que subissent les individus qui non seulement s'inscrivent dans ces deux processus, celui de l'opération et celui du projet, mais qui peuvent également vivre des rationalités et des finalités différentes.

En anthropologie et en sociologie, le syncrétisme désigne, par extension, « les cas de synthèse de plusieurs éléments culturels issus de sources différentes » [7]. Dans le cas du management par projet, cette hypothèse se vérifie chez les acteurs métiers assumant, de manière transitoire, des activités projet. Ce *syncrétisme de rôles* constitue une antinomie qui se résout avec l'extinction du projet. Mais elle est source de tension les acteurs concernés pour qui la participation à des projets représente un surcroît de travail. Ils reconnaissent que cela contribue à l'amélioration des processus organisationnels, que cela peut être une chance

d'améliorer leur position dans l'organisation grâce au développement de leurs savoirs. Cela produit toutefois une injonction où l'acteur est partagé entre ses responsabilités vis-à-vis de son métier et celles temporaires vis-à-vis de l'équipe projet. L'acteur doit donc devenir l'arbitre d'enjeux qui le dépassent, qu'il ne peut résoudre individuellement. Nous retrouvons cette injonction à tous les niveaux hiérarchiques puisque cela touche des responsables cliniques, du personnel de soin ou des archivistes responsables du classement des dossiers [4].

Le changement organisationnel suppose une réingénierie des processus qui peut aboutir à des transformations drastiques, voire des disparitions de postes ou de métiers dans l'organisation. C'est ici le cas des archivistes du centre de soins. Leur contribution au projet de changement abouti pratiquement à la suppression de plusieurs de leurs postes. Leur travail est valorisé dans un premier temps car ils sont garants de la mémoire de l'organisation à l'égard des patients. Mais celle-ci est progressivement intégrée dans le système informatisé. Ils sont invités à y contribuer et réparent même des accidents de numérisation des archives et dossiers en cours. La valeur qu'ils représentent alors pour l'entreprise s'en retrouve démultipliée [4] mais ne leur permet pas de conserver leurs postes. La reconnaissance de l'organisation passe par des offres de reclassement que plusieurs refusent. La performance des archivistes est alors exemplaire d'une activité dont le bon déroulement abouti doublement à la disparition de la fonction qui contribue au déploiement du nouveau processus. La valorisation et la reconnaissance de l'activité en deviennent d'autant plus complexes. Pour autant, les archivistes contribuent au déroulement de l'activité projet et à la disparition de leur poste.

4. CONCLUSION

Le changement organisationnel fait peser sur les individus qui y contribuent des tensions que l'organisation aimerait voir résolues par ceux-là mêmes à qui elles s'imposent. Les individus n'ont pas toujours pleine capacité pour y parvenir. Le management matriciel propre à la gestion de projet multiplie non seulement les chaînes hiérarchiques sans toujours prévoir les modalités d'arbitrage entre des logiques à l'intersection dans lesquelles se trouve un individu qui doit dès lors localement gérer des antinomies [8]. Le cas du Dossier Patient Numérique dans un CSSS montréalais nous a permis d'en souligner deux : la première, *l'injonction de médiation interne*, caractérise le fait que les modalités de management ignorent souvent les contradictions auxquelles sont soumis les employés et qu'ils doivent résoudre au risque de l'impair ; la deuxième, *l'injonction à la disparition*, peut apparaître

assez cynique car sous couvert de progrès organisationnel, l'employé peut être amené à contribuer à la disparition de sa propre fonction.

5. RÉFÉRENCES

- [1] Cordelier, B., & Gramaccia, G. (2006). Antinomies, régulations et médiations dans les projets d'innovation organisationnelle. In O. Germain (Éd.), *De nouvelles figures du projet en management* (pp. 99-123). Paris: EMS.
- [2] Morillon, L., et Bouzon, A. (2009). Les injonctions paradoxales de la communication interne en période de tensions organisationnelles. *Études de communication*, (33), pp. 189-202.
- [3] Wittezaele, J.-J. (2008). *La double contrainte. L'héritage des paradoxes de Bateson*. Bruxelles : De Boeck.
- [4] Cordelier, B. (2013). Mise en invisibilité des individus et reconnaissance des activités. Un cas d'implantation du dossier patient numérique. *Communication & Organisation*, (44), pp. 29-40.
- [5] Bateson, G., Jackson, D. D., Haley, J., & Weakland, J. (1956). Toward a theory of schizophrenia. *Behavioral Science*, 1(4), pp. 251-264.
- [6] Engeström, Y., & Sannino, A. (2011). Discursive manifestations of contradictions in organizational change efforts: A methodological framework. *Journal of Organizational Change Management*, 24(3), pp. 368-387.
- [7] Ansart, P. (1999), Synchrétisme. In A. Akoun & P. Ansart, (Eds.). *Dictionnaire de sociologie* (p. 515). Paris: Robert : Seuil.
- [8] Cordelier, B. (2012). Trajectoire organisationnelle et normativité souple: de l'importance du contexte dans les possibilités de discours. In B. Cordelier & G. Gramaccia (Eds.), *Management par projet: les identités incertaines* (pp. 103-114). Québec : Presses de l'Université du Québec.

Quand les cliniciens se font designers : Une application mobile comme réponse au stress numérique ?

Sylvie Grosjean

GRICO

Université d'Ottawa

sylvie.grosjean@uottawa.ca

Mots-clés

Stress numérique, surcharge cognitive, application mobile en santé, design participatif, hôpital

1. INTRODUCTION

Les hôpitaux sont des organisations où les technologies de la communication sont omniprésentes et les professionnels de la santé sont amenés à gérer des pressions, des surcharges qui vont créer plus ou moins de souffrance émotionnelle, physique ou psychologique [1][2]. Certains travailleurs de la santé s'épuisent à vouloir réaliser une série de tâches urgentes et n'arrivent plus à gérer leurs priorités et vivent ce que l'on nomme aujourd'hui un « stress numérique » [2]. Plusieurs études font état des liens de causalité entre l'usage des technologies et différents types de risques psychosociaux tels que le stress au travail [3]; les phénomènes de surcharge [4], d'intensification du travail ou encore de fragmentation des tâches [5].

Ces différents phénomènes impactent fortement l'activité cognitive et émotionnelle des médecins et infirmières à l'hôpital [6]. Tous les outils de communication présents à l'hôpital s'ajoutent les uns aux autres comme différentes couches d'un millefeuille [7] et contribuent à générer du « stress numérique » [3] : « *digital stress, that is stress reactions elicited by environmental demands originating from ICT use, varies as a function of at least two factors that challenge the users' coping resources: communication load (i.e., the number of sent and received private e-mails and social media messages) and Internet multitasking (i.e., concurrent use of ICT and other activities)* » (p.3).

La juxtaposition de phénomènes de surcharge (cognitive, informationnelle et communicationnelle) peut littéralement épuiser ceux qui en font l'expérience continuellement, les amener à la perception très déstabilisante d'une perte de contrôle et du sens de leur activité. De plus, les médecins et infirmières en milieu hospitalier doivent gérer une impossible déconnexion [8], compte tenu du fait qu'ils doivent être informés en permanence de ce qui se passe, pour pouvoir éventuellement réagir vite à l'urgence qui pourrait mettre en péril la qualité des soins offerts aux patients. Or, il est impossible aux médecins et infirmières travaillant à l'hôpital d'envisager de se déconnecter. Néanmoins, les professionnels développent des

stratégies individuelles et collectives leur permettant de gérer ce stress numérique et expriment le besoin de trouver des solutions afin de reprendre le contrôle sur leur environnement [1].

Dans le cadre de cette communication, nous présentons les premières étapes d'un projet de recherche visant à concevoir et développer une solution (de type application mobile) s'intégrant aisément dans l'écosystème informationnel et technologique existant à l'hôpital. Plusieurs questions se posent alors : Quelle application mobile proposée aux médecins et infirmières travaillant à l'hôpital qui sont soumis à un stress numérique ? Comment cette application mobile leur permettra de gérer les différentes formes de surcharges cognitive, informationnelle et communicationnelle auxquelles ils sont soumis quotidiennement ? Pour tenter de répondre à ces questions, nous avons fait le choix de mettre en œuvre une approche basée sur le « *Participatory Design* »

2. MÉTHODE

L'approche proposée dans le cadre de ce projet intègre les principes et méthodes du « *Participatory Design* » et repose sur la mise en place d'un espace de collaboration au centre duquel la communication entre les utilisateurs (médecins et infirmières), les développeurs et les concepteurs en constitue l'élément incontournable [9].

3. PREMIERS RÉSULTATS

L'approche du « *Participatory Design* » a été utilisée avec succès auprès de populations très différentes (adolescents, *Civic Engagement*, les personnes âgées, etc.) et elle semble également trouver sa place dans la conception de solutions de télésanté pour les patients. Cependant, compte tenu des origines du « *Participatory Design* » dans les organisations, étonnamment peu de chercheurs ont utilisé cette approche pour impliquer les médecins, infirmières dans la conception de technologies visant à soutenir leur propre activité clinique. C'est ce que nous abordons dans cette communication, notamment en présentant un projet de conception d'une application mobile pour les cliniciens (solution *mHealth* qui se nomme *CogNeat*) qui a pour objectif de les aider à gérer le stress numérique à l'hôpital et ses impacts sur la prise de décision clinique. Nous proposons un retour réflexif sur un atelier de « *Participatory Design* »

impliquant des médecins/infirmières dans un hôpital ontarien.

Dans l'esprit d'une telle approche, nous avons mené un premier atelier de design participatif avec des médecins et infirmières qui avait pour objectifs : (a) Comprendre et préciser le contexte d'utilisation de l'application mobile (et ce dans différents services de l'hôpital); (b) catégoriser, prioriser et visualiser le flux d'information nécessaire à l'activité clinique.

Il a été convenu avec les professionnels qu'une des fonctionnalités importantes de la future application mobile serait de réduire la surcharge informationnelle et cognitive. Pour cela plusieurs pistes de réflexion ont été soulevées : une filtration du flux d'information, une meilleure visualisation de l'information de manière à réduire la charge cognitive et surtout pour permettre de mieux soutenir la priorisation et la prise de décision clinique.

Le premier atelier de design participatif a contribué à faire émerger une « cartographie de l'information » et une réorganisation de l'information nécessaire à l'activité clinique autour de deux grandes dimensions : le statut du patient et le statut du service. Par ailleurs, les participants ont aussi réorganisé l'information utile à leur prise de décision clinique selon une ligne temporelle. Ainsi, ils proposent une forme de visualisation de l'information orientée temporellement : (a) historique de l'information médicale (information connue au sujet du patient), (b) information générée depuis l'hospitalisation du patient et (c) l'information en attente. Par conséquent, ce premier atelier a contribué à faire émerger leur propre « cartographie de l'information », celle-ci pouvant soutenir leur activité clinique et réduire la surcharge cognitive et informationnelle.

4. CONCLUSION

Une approche basée sur la conception participative avec les médecins et les infirmières n'a pas encore pris racine dans la communauté de l'informatique médicale et on sait peu de choses sur la manière dont le « *Participatory Design* » peut contribuer (ou non) à une meilleure implantation des technologies de santé. Par conséquent, ce projet est aussi l'occasion de mener une réflexion méthodologique autour de ces questions. Notre objectif est alors d'explorer la manière dont les médecins et les infirmières contribuent à la conception des technologies en santé et d'identifier les éléments qui soulignent la pertinence du processus de conception participative dans ce contexte. Un premier élément de réflexion se dessine, à savoir qu'une telle approche permet d'accéder aux connaissances expérientielles des acteurs. Dans notre cas, les médecins et infirmières ont produit une analyse de leur pratique clinique, une analyse de leur

pratique informationnelle que nous devons « traduire » dans le développement de l'application mobile.

5. RÉFÉRENCES

- [1] Bonneville, L., Grosjean, S. (2016). Information-Communication Technologies (ICTs) and Time Pressures: a Case Study of Nurse-managers strategies to "let go", Volume 11, Numéro 2, *Canadian Journal of Nursing Informatics*. Available online : <http://cjni.net/journal/?p=4768>
- [2] Reinecke, L., Aufenanger, S., Beutel, M., Dreier, M., Quiring, O., Stark, B., Wöfling, K., Müller, K.W. (2016). Digital Stress over the Life Span: The Effects of Communication Load and Internet Multitasking on Perceived Stress and Psychological Health Impairments in a German Probability Sample, *Media Psychology*, p. 1-26.
- [3] Becker, M. W., Alzahabi, R., Hopwood, C. J. (2013). Media multitasking is associated with symptoms of depression and social anxiety, *CyberPsychology, Behavior, and Social Networking*, 16, p. 132-135.
- [4] Assadi, H., Denis, J. (2005). « Les usages de l'e-mail en entreprise : Efficacité dans le travail ou surcharge informationnelle ? » dans E. Kessous & J.-L. Metzger (Eds.), *Le travail avec les technologies de l'information*, Paris, Hermès, p. 135-155.
- [5] Wajcman, J., Rose, K. (2011). Constant connectivity: rethinking interruptions at work, *Organization Studies*, 32, 7, p. 941-961.
- [6] Cicourel, A. (2004). Cognitive overload and communication in two healthcare settings, *Communication and Medicine*, 1.1, p. 35-44.
- [7] Kalika, M., Boukef Charki, N., Isaac, H. (2007). La théorie du millefeuille. De la non-substitution entre communications électroniques et face à face, *Revue Française de Gestion*, 172, p. 117-130.
- [8] Jauréguiberry, F. (2014). Déconnexions, *Réseaux*, 186(4), 240 p.
- [9] Simonsen, J., Robertson, T. (eds) (2013). *Routledge International Handbook of Participatory Design*. New York: Routledge.

6. REMERCIEMENT

Cette recherche a été rendue possible par la contribution des Instituts de Recherche en Santé du Canada (IRSC).

Rationalisations des systèmes de santé : Transformations organisationnelles, managériales et risques psycho-sociaux

Jean-Luc Bouillon

PREFlcs

Université Rennes 2

jean-luc.bouillon@univ-rennes2.fr

Catherine Loneux

PREFlcs

Université Rennes 2

catherine.loneux@univ-rennes2.fr

Mots-clés

Relation patient, aidants, santé, technologies numériques, rationalisation

1. RATIONALISATION DES SYSTEMES DE SANTE : LA MISE AU TRAVAIL DES PATIENTS ET DE LEUR ENTOURAGE

Par-delà d'importantes différences tenant aux contextes historiques et socio-économiques nationaux et régionaux, les systèmes de santé sont pris depuis plusieurs décennies dans un mouvement de rationalisation visant à optimiser leur fonctionnement selon une logique gestionnaire. Dans tous les cas, l'objectif est de réduire les coûts de fonctionnement et de renforcer le rapport entre ces coûts et la qualité des services de santé. Les principes sous-jacents à cette rationalisation sont identiques à ceux que l'on a pu observer dans d'autres secteurs d'activité industrielle ou de service. Ces isomorphismes organisationnels [1] reflètent ainsi une vision de la filière sanitaire reposant sur une logique de flux continu donnant lieu à un « processus de soin » précisément décrit et documenté, dans lequel les patients constituent des « inputs », traversant les différentes étapes qui se présentent à eux et où ils sont davantage des « objets » que des « sujets ». La dynamique de rationalisation des systèmes de santé qui constitue le cadre de notre travail ne saurait cependant être considérée comme un simple phénomène exogène qui s'imposerait à des acteurs sociaux (établissements de soin, pouvoirs publics, professionnels de santé, personnels non soignants, prestataires externes, assurances, et surtout patients et entourage...) qui lui seraient soumis. Si ces derniers se retrouvent bien inscrits dans des modèles descriptifs et prescriptifs qui leur échappent et sont le produit de l'activité des « planneurs » [2], ils contribuent aussi à leur mise en œuvre effective. Ils co-produisent la rationalisation, cette dernière se traduisant par des pratiques systématiques de délégation d'activités auprès d'acteurs situés en aval, sous forme d'externalisation et de sous-traitance formalisées, ou de non attribution officielle de tâches indispensables dont il est attendu qu'elles soient prises en charge par « quelqu'un ». En d'autres termes, chaque partie prenante laisse le soin à celles qui sont situées sous son autorité formelle ou non

de mettre concrètement en pratique les principes qu'elle édicte et d'en assumer les conséquences.

Théoriquement placés au cœur du processus de soin, les patients et leur entourage sont également extérieurs et situés en aval de ce dernier. Ils sont amenés à assurer une prise en charge croissante de l'activité de soin et tendent à se voir « mis au travail » [2], en particulier dans le cadre des affections donnant lieu à un traitement s'effectuant partiellement en dehors du milieu hospitalier. Les tâches devant être réalisées sont à la fois d'ordre administratif (montage de dossiers de prise en charge, coordination des intervenants, prise de rendez-vous...), médicale et paramédicales (assistance quotidienne) et symbolique (reconstruire le sens d'un processus de soin, lui redonner une dimension collective). C'est le cas des hospitalisations à domicile de longue durée mais aussi des soins ambulatoires de courte durée, dans lesquelles le patient regagne son domicile sans pour autant être totalement autonome. Si la recherche d'un bien-être du patient ne peut être complètement nié – il est plus agréable d'être parmi ses proches que dans un environnement hospitalier anonyme – la généralisation de ce mode de soin répond également à des impératifs de réduction des coûts et peut être interprétée comme une forme de délégation d'activité inhérente à toute rationalisation.

La prise en charge croissante d'activités de soin (ou périphériques à ce dernier) par le patient lui-même et par son entourage transforme ces derniers en « travailleurs invisibles » du soin, intériorisant de multiples contraintes, et amenés à assumer de lourdes responsabilités.

2. VERS L'INTERGATION DES AIDANTS DANS LE SYSTEME DE SOIN AU TRAVERS DE LA « PREVENTION DES RISQUES PSYCHOSOCIAUX » ?

Souvent évoquée dans l'accompagnement des personnes âgées dépendantes ou des soins palliatifs, la catégorie mal définie des « aidants » est amenée à jouer un rôle de plus en plus important. Dans des travaux en sciences médicales et infirmières, ils sont présentés comme un « chaînon indispensable » au système de santé [3][4] susceptible de permettre de faire face au vieillissement de la population et à la maîtrise des coûts de santé. De multiples termes permettent de les désigner et l'on

parlera ainsi d'aidants familiaux (famille ou voisins), d'aidants naturels (!), d'aidants informels, de proches aidants, d'entre-aidants, ou encore d'aidants professionnels, comme les travailleurs sociaux [5]. Ils sont considérés comme un groupe aux contours mal définis mais partageant une commune vulnérabilité physique et psychologique, présentant des « risques psychosociaux ».

Le programme de recherche que nous conduisons vise à étudier la façon dont se construit actuellement dans le système de soin français la catégorie des aidants et dont ils sont, par là-même, intégrés dans les travailleurs de la santé. Il s'agit en d'autres termes d'observer et de déconstruire cette catégorie, comprendre comment elle « s'organise » : approche communicationnelle et dimensions symboliques. Cela passe en premier lieu par la mise en place de dispositifs tournés vers l'aide technique (et psychologique) individuelle de ces nouveaux « prestataires » extérieurs. Il s'agit de « répondre à leurs besoins » (Houdin, 2004), au travers de dispositifs d'aide (surveillance à distance, écoute...) et en leur proposant des techniques (outils et méthodes sous forme de fiches pratiques pour s'occuper de personnes à domicile). Parallèlement, des collectifs d'aidants sont en voie de structuration avec l'appui des technologies numériques d'information et de communication, au point que l'on parle parfois « d'aidantnautes » [6] : les plates-formes numériques en présence renvoient à des structures largement soutenues par des mutuelles (par exemple Humanis) et par des associations soutenues par ces acteurs institutionnels telles que l'Association Française des Aidants, Aidants attitude, La compagnie des aidants ou La maison des aidants qui constituent des objets d'études. Sont proposés des fiches pratiques, des dispositifs visant à la mise en scène et à la mise en acceptation du rôle d'aidant (par exemple sous forme de web série comme *Non stop* d'Humanis) et des tentatives de mise en relation au travers d'un « café des aidants », de forums et de communautés en ligne peu actives. Au-delà d'une assistance individuelle, il s'agit également de normaliser par la mise en récit le statut d'aidant, de formuler de « bonnes pratiques » et d'une certaine façon de manager les aidants [7] mais aussi de leur apprendre à manager les différents intervenants. La dimension collective semble toute relative, dans le sens où il s'agit de s'aider soi-même à être aidant et à accepter ce rôle...

Dans ce cadre, la prévention et la maîtrise du risque psychosocial susceptible de toucher les aidants est une formulation professionnelle (discours) qui met l'accent sur l'individu et le groupe dans lequel il se trouve sans vraiment prendre en compte le contexte organisationnel et les logiques politiques et économiques sous-jacentes. Il contribue à la légitimation de ces travailleurs du soin

externalisés, sans véritable lien avec les autres acteurs du système de santé.

3. RÉFÉRENCES

- [1] DiMaggio, P., & Powell, W. W. (1983). The iron cage revisited: Collective rationality and institutional isomorphism in organizational fields. *American Sociological Review*, 48(2), 147-160.
- [2] Dujarier M.A (2015), *Le management désincarné*, Paris, La Découverte.
- [3] Ducharme, F., Pérodeau, G., Paquet, M., Legault, A., & Trudeau, D. (2004). Virage ambulatoire et soins familiaux à domicile: Un enjeu de santé publique. *Canadian Journal of Public Health / Revue Canadienne De Santé Publique*, 95(1), 64-68.
- [4] Ducharme, F., Lévesque, L., Caron, C., Hanson, E., Magnusson, L., Nolan, J. & Nolan, M. (2009). Validation d'un outil pour les proches-aidants. *Recherche en soins infirmiers*, 97,(2), 63-73
- [5] Bloch, 2012 Bloch Marie-Aline, « Les aidants et l'émergence d'un nouveau champ de recherche interdisciplinaire », *Vie sociale*, 2012/4 (N° 4), p. 11-29.
- [6] Dubreuil, Hazif-Thomas (2013), Les aidants et la santé sur Internet ou les « aidantnautes » s'entraident *NPG Neurologie - Psychiatrie – Gériatrie*, Volume 13, Issue 77, octobre 2013, p. 250-255
- [7] Grand A. (2004) Des « secondes victimes » aux managers du dispositif de prise en charge : deux points de vue professionnels sur l'aide informelle (Commentaire). In: *Sciences sociales et santé*. Volume 22, n°2, p. 97-104

**SESSION UQAM
MONTRÉAL | 14H00 À 16H00**

Place des réseaux sociaux dans la recherche d'information en santé

Monique Caron-Bouchard
ComSanté
Collège Jean-de-Brébeuf, Montréal
mcaronbouchard@gmail.com

Communication Orale

Le développement d'expertise dans les communautés en lignes sur la question du cannabis contre le cancer

Stéphane Djahanchahi

CIMEOS

Université de Bourgogne Franche-Comté
stephane.djahanchahi@u-bourgogne.fr

Olivier Galibert

CIMEOS

Université de Bourgogne Franche-Comté
olivier.galibert@iut-dijon.u-bourgogne.fr

Mots-clés

Cannabis, cancer, expertise, savoirs profanes, santé

1. INTRODUCTION

Les deux dernières décennies ont vu émerger la reconnaissance par certains corps médicaux de vertus thérapeutiques au cannabis, notamment en Amérique de l'Ouest. En France, hors d'un encadrement légal au sein des institutions de santé, des malades et leurs proches s'orientent entre sources d'informations académiques et témoignages étrangers, dans l'optique d'adapter leur démarche thérapeutique. A mesure que se diffusent des témoignages vantant l'efficacité du cannabis dans le traitement de certaines pathologies, les cannabiculteurs (cultivateurs de cannabis) sont de plus en plus régulièrement confrontés à des questions d'ordre médical, notamment dans le cadre du traitement de cancers. Ils se retrouvent sur des forums dédiés qui rassemblent et organisent des retours d'expériences et informations de diverses origines que les utilisateurs peuvent alors s'approprier. Ce travail vise à comprendre comment certains utilisateurs tendent à être reconnus par leur communauté comme experts en matière de production et d'usage de médicaments à base de cannabis.

2. MÉTHODE

Inspirée de la méthode de la théorie ancrée [1], notre méthodologie intègre des entretiens avec des spécialistes médicaux aux Etats Unis et au Canada, dont les autorités de santé encadrent l'usage de cannabis à visée thérapeutique, qui ont constitué la phase exploratoire de cette recherche. Ensuite, une approche ethnographique des communautés en lignes (Nethnographie [2]) vise à comprendre les modalités du déploiement de la controverse tout comme les processus de médiation des savoirs qui prennent place sur des forums et autres services et applications communautaires (SACI [3]) dédiés au cannabis et abordant des questions de santé. Cette phase sera enrichie d'entretiens avec des community managers et responsables de SACI en santé liés au cannabis, des usagers en ligne « experts » et avec des représentants du système de santé. Enfin, nous conduisons dans le même temps une analyse de sites d'information ou commerciaux liés au cannabis thérapeutique sur le plan

ergonomique et sur le plan de leurs politiques de gestion, notamment de community management.

3. RÉSULTATS

Parmi les premiers résultats de cette recherche en cours, on peut dès à présent mettre en avant certains éléments. D'abord, les échanges au sein des forums de discussions que nous avons observés témoignent d'une diversité en termes de représentations de la part des intervenants. Tous n'ont pas la même relation au système de santé bien qu'une grande partie conteste le bien-fondé de certaines politiques, qu'ils voient liées aux intérêts de groupes industriels pharmaceutiques. D'un autre côté, l'expertise médicale des praticiens n'est pas contestée. Les discussions autour des parcours de soins évoqués intègrent la relation aux professionnels de santé, qui sont souvent restreints dans leur accompagnement par la loi en France, mais plus généralement par les limites de la connaissance entourant l'usage de cannabis thérapeutique. Ainsi, les savoirs des utilisateurs de cannabis sont fortement mobilisés, nous les qualifions cependant de savoirs profanes parce qu'ils émergent en dehors des institutions scientifiques et académiques. Ces savoirs profanes concernent la production de concentrés ou de préparations à base de cannabis, mais aussi les modes d'administration, les dosages et les variétés de cannabis les plus adéquates selon les pathologies etc.

4. ANALYSE

Cette connaissance profane prend toutefois valeur d'expertise en l'absence d'autorité des acteurs du système de santé. Cette expertise se développe sur des forums ou wiki collaboratifs élaborés par différents acteurs. La participation à ces forums permet aux usagers d'accéder, de discuter et de s'approprier des connaissances, permettant à certains d'accéder au statut d'« experts » aux yeux de leur communauté. En parallèle, les savoirs cannabiques profanes sont réappropriés par des professionnels de santé, qui cherchent à collecter des informations sur les utilisations historiques de cannabis dans un but thérapeutique par ceux qui les ont expérimentés, comme par exemple grâce à la Cannabis Use Survey. On assiste donc à ce qu'on pourrait qualifier de création de connaissances médiée par dispositifs techniques sur plusieurs dimensions : entre profanes utilisant des productions scientifiques et les discutant en

regard de leurs connaissances et expériences propres d'abord, mais aussi entre des autorités de santé et des profanes.

5. DISCUSSION

La circulation des informations de santé sur internet participe à la construction des savoirs, notamment autour de sujets controversés. Des informations produites et approuvées par les institutions de certains États sont disponibles pour d'autres sans médiation et projettent alors les utilisateurs dans un foisonnement informationnel jusque-là inédit, notamment autour de la question du cannabis. Cette ressource informationnelle prend de la valeur à mesure qu'elle est organisée par certains acteurs habités par des logiques de dons [4] et de lutte pour la reconnaissance [5] et participe ainsi à l'institutionnalisation de communautés. Ces résultats nous amènent à questionner l'opportunité d'une catégorisation info-communicationnelle de l'expertise et de la figure de l'expert, qui découle pour ce cas de processus de discussion et de négociation des savoirs hébergés sur des SACI.

6. CONCLUSION

On peut observer autour de cet objet de recherche un processus d'émancipation vis-à-vis du système de santé de la part de certains malades décidant de choisir eux-mêmes leurs traitements grâce aux informations qu'ils obtiennent en ligne. On peut aussi voir ce processus d'émancipation chez certaines communautés en ligne revendiquant une expertise dans le domaine de la santé, mais discutable en ce que certains sites qui les hébergent sont sponsorisés par des industriels du cannabis. Ce processus semble aujourd'hui être pris en compte par certains acteurs d'institutions de santé. On peut conclure en soulignant que l'on assiste au développement d'expertise supporté par des dispositifs sociotechniques, qui permettent à des communautés d'utilisateurs et de pratiques de diffuser leurs savoirs. Ainsi, ces communautés s'institutionnalisent et se dotent d'outils pour peser sur le débat public, voire sur les choix et orientations de politiques de santé.

7. RÉFÉRENCES

- [1] Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Aldine.
- [2] Kozinets, R. V. (2010). *Netnography: Doing Ethnographic Research Online*. SAGE Publications..
- [3] Galibert, O. (2004). Vendre, donner, discuter. *Les Enjeux de l'information et de la communication*, me 2004(1), 1–8.
- [4] Caillé, A. (2000). *Anthropologie du don: le tiers paradigme*. Desclée de Brouwer.

- [5] Honneth, A. (2004). La théorie de la reconnaissance : une esquisse. *Revue du MAUSS*, no 23(1), 133–136.

Formes d'expression de soutien social sur le forum de discussion de la Société canadienne du cancer : une analyse thématique et conversationnelle

Olivier Turbide

ComSanté
UQAM

turbide.olivier@uqam.ca

Christine Thoër

ComSanté
UQAM

thoer.christine@uqam.ca

Maria Cherba

ComSanté
UQAM

cherba.maria@gmail.com

Vincent Denault

ComSanté
UQAM

vdenault@vincedenault.ca

Rym Benzaza

ComSanté
UQAM

rym.bza@gmail.com

Mots-clés

Soutien social, Internet, analyse conversationnelle, cancer

1. INTRODUCTION

Les espaces d'échange entre pairs sur Internet sont de plus en plus utilisés par des individus aux prises avec des maladies chroniques et par leurs proches qui, sur ces espaces, trouvent du soutien social en dehors de leur réseau traditionnel. Plusieurs études ont souligné le potentiel de ces espaces pour aider les individus à mieux vivre avec les difficultés rencontrées, ainsi que les avantages spécifiques des environnements en ligne (anonymat, accessibilité en tout temps, accès à des points de vue plus variés et plus distanciés que ceux de l'entourage) [1], [2]. Les organismes qui interviennent auprès des personnes vivant avec des maladies chroniques s'interrogent quant à la mise en œuvre des interventions de soutien social en ligne, pour améliorer le bien-être psychologique de ces populations.

Pour mieux comprendre le fonctionnement du soutien en ligne et relever les activités qui participent au soutien, nous avons développé un partenariat de recherche avec la Société canadienne du cancer (Division du Québec), un organisme communautaire qui a mis en place le forum «Parlons cancer» (modéré, mais avec l'intervention minimale des modérateurs, pour offrir du soutien « par et pour les pairs ») pour les patients et leurs proches.

Nos questions de recherche sont : Quels sont les types de soutien social sollicités par les participants du forum? (Sur quels thèmes portent-ils et à quels moments du parcours de soins interviennent-ils? Quels sont les types de savoirs sollicités?) Quels sont les types de soutien social offerts en réponse à ces demandes? Quelles sont les particularités discursives et interactionnelles des échanges sur le forum?

2. MÉTHODE

Nous avons constitué un corpus de 48 fils de discussion créés sur le forum en mars 2017 par 38 utilisateurs, et ayant fait l'objet de 172 commentaires publiés par 45 utilisateurs. Dans un premier temps, nous avons réalisé une analyse thématique [3] à l'aide du logiciel NVivo, pour identifier les types de soutien social sollicités par les participants du forum. Nous avons utilisé la typologie des formes de soutien social développée par Cutrona et Suhr [4] et validée dans le contexte des échanges en ligne [5], ainsi que la typologie de Mitchell et Trickett [6]. Notre grille

d'analyse a été bâtie autour de six formes de soutien social identifiées par ces auteurs : 1) émotionnel, 2) informationnel, 3) de réseau 4) d'estime ou de valorisation personnelle 5) socialisant et 6) tangible. Dans un second temps, nous avons réalisé une analyse des interactions. Après avoir dégagé la structuration des échanges, distinguant les interventions initiatives, réactives et évaluatives, nous avons identifié les actes discursifs qui composent chacune des interventions pour en dégager certaines régularités. Cette démarche nous a permis de caractériser sur le plan discursif la réalisation du rôle de demandeur et d'offreur de soutien et, en dernière analyse, de décrire certaines conditions de réussite interactionnelle de soutien.

3. RÉSULTATS DE L'ANALYSE THÉMATIQUE

Comme c'est le cas dans plusieurs autres forums, le soutien de type informationnel est le type de soutien le plus sollicité. L'utilisateur questionne les participants du forum sur leurs connaissances concernant le diagnostic, les traitements et les effets secondaires, le pronostic, les ressources disponibles, etc. Ces questionnements surviennent aux phases d'investigation, du diagnostic et pendant ou peu de temps après les traitements. Pour la plupart, les demandeurs font appel à un savoir expérientiel, sollicitant des partages d'expériences de la part d'autres usagers. Il y a peu de liens vers des sites ou des ressources externes, peu de discussion et surtout peu de remise en question des diagnostics, des traitements ou encore des soignants. Plusieurs participants expriment leur sentiment d'isolement face à l'expérience du cancer. Plusieurs souhaitent ainsi obtenir une validation de ce qu'ils ressentent et des stratégies qu'ils déploient (soutien d'estime ou de validation). Une minorité recherche aussi du soutien socialisant, soit des personnes avec qui échanger en ligne ou hors ligne.

Dans plus de la moitié des fils créés, il n'y a pas de demande d'aide explicite. L'utilisateur témoigne de son expérience, de ses inquiétudes, de son découragement, et parfois de ses joies, un peu comme il le ferait dans un journal « extime » [7]. Ces témoignages sont souvent centrés sur l'expression des émotions (tristesse, anxiété, peur, colère, etc.). Comme il n'y a pas de demande explicite, cela a pour effet que ceux qui répondent peuvent choisir de commenter les éléments qui les interpellent. Il est donc important de considérer le soutien social qui est offert et de tenir compte de l'interaction dans son ensemble.

4. RÉSULTATS DE L'ANALYSE DES INTERACTIONS

L'analyse des interactions montre que les échanges sur le forum sont fortement contraints par des règles socio-discursives implicites, telles que : la typification de la structure des échanges, la dominance des rapports asymétriques et certaines attentes discursives quant à la problématisation de la situation du demandeur de soutien, et l'intégration dans le soutien offert des conseils normatifs sur l'attitude à adopter face à la maladie (pragmatisme, acceptation, attitude combative et positive). La constitution et la cristallisation du groupe se font à travers les contributions de quelques participants les plus actifs qui assurent la très grande majorité des réponses aux fils créés. Ces membres contribuent à la construction et la diffusion de normes (doxa) concernant l'expérience du cancer qu'ils partagent très largement (d'où la quasi-absence de variance dans les points de vue). Ces participants très actifs répondent ainsi à tour de rôle aux messages publiés et commentent la réponse d'un autre participant actif pour la valider. Les interactions observées miment ainsi la dynamique d'interaction bénéficiaire/intervenant et sont caractérisées par une asymétrie de pouvoir qui est contraire à l'esprit des espaces d'entraide « par et pour les pairs ».

Par ailleurs, même si l'on observe peu d'épisodes de négociation, voire de contestation au sein du forum, dans plusieurs cas, le soutien offert ne correspond pas au soutien demandé. Ainsi, une demande de soutien émotionnel pourra très bien être répondue par un soutien informationnel, sans que cette inadéquation entre demande et offre soit marquée discursivement. Le fait qu'une grande partie des publications ne comporte pas de demande d'aide explicite a aussi pour effet que ceux qui répondent peuvent choisir de commenter les éléments qui les interpellent. Et c'est d'ailleurs ce que l'on observe, le fait que les commentaires vont souvent porter sur les attitudes à adopter à l'égard de la maladie. Toutefois, même lorsqu'il y a demande explicite, par exemple d'information, on observe que celle-ci ne fait pas toujours l'objet d'une réponse. Ceux qui répondent aux questions insistent là encore sur les « bonnes attitudes » à adopter face à la maladie.

La réciprocité des échanges est limitée. On peut faire l'hypothèse que la configuration sociotechnique du forum (distance, communication interpersonnelle de masse, absence de connaissance d'interlocuteurs et du contexte) nuit à l'engagement mutuel des participants. En raison de la faiblesse des liens qui les unissent, nonobstant la maladie, les demandeurs de soutien ont tendance à lire les interventions réactives des membres, mais sans remercier ceux-ci ou évaluer ceux-ci. De même, un certain nombre d'interventions initiatives amorçant un fil n'obtiennent peu ou pas de réponses.

5. CONCLUSION

Notre analyse met en évidence différents types de soutien social sollicités et offerts, que l'on retrouve dans la littérature [4-6]. Il n'y a pas toujours adéquation entre la demande de soutien exprimée et le soutien social offert, et plus de la moitié des fils ne contiennent pas de demande de soutien explicite. Notre analyse souligne ainsi la pertinence d'utiliser une approche d'analyse mixte (analyse thématique et analyse des interactions) pour caractériser les formes de soutien social que l'on retrouve sur les plateformes en ligne. Une troisième étape sera de procéder à des entrevues avec les participants afin d'évaluer autant les aspects positifs que négatifs de la participation à des espaces de soutien social en ligne [8].

6. RÉFÉRENCES

- [1] Gauducheau N. Internet et le soutien social. In: Thoër C, Lévy JJ, editors. Internet et Santé. Acteurs, usages et appropriations. Québec: PUQ; 2011.
- [2] Wright KB, Johnson AJ, Bernard DR, Averbek, J. Computer-Mediated support. In: Thompson TL, Parrott R, Nussbaum JF, editors. The Routledge handbook of health communication, 2nd ed. New York: Routledge; 2011.
- [3] Paillé P, Muchielli A. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. Paris: Armand Colin; 2012
- [4] Cutrona CE, Suhr JA. Social support communication in the context of marriage : An analysis of couples' supportive interactions. In : Burleson BR, Albrecht TL, Sarason IG, editors. Communication of social support. Thousand Oaks : Sage; 1994.
- [5] Braithwaite DO, Waldon VR, Finn J. Communication of social support in computer-mediated groups for people with disabilities. Health Communication. 1999;11(2):123-151.
- [6] Mitchell RE, Trickett EJ. Task force report: Social network as mediators of social support. Community Mental Health Journal. 1980;16:27-44.
- [7] Tisseron S. Intimité et extimité. Communications. 2011;88:83-91.
- [8] Chung JE. Social interaction in online support groups. Computers in Human Behavior. 2013;29(4):1408-1414.

7. REMERCIEMENTS

Cette recherche est financée par le Conseil de Recherches en Sciences Humaines du Canada. Nous tenons à remercier la Société canadienne du cancer (Division du Québec) pour leur collaboration dans le cadre de ce projet.

2^{ÈME} JOURNÉE
SESSION CNAM
PARIS | 10H00 À 12H20

Parcours numérisé de soins : Processus de reterritorialisation de la santé

Sylvie Alemanno

Dicen-IDF
CNAM-PARIS

sylvie.parrini-alemanno@lecnam.net

Mots-clés

Communication organisationnelle, coordination, dossier patient, parcours de soins numérique, profession de santé

1. INTRODUCTION

L'attention portée à la prise en charge de la santé en France se traduit par la mise en place de « parcours » de santé, de soins, de vie. Cette notion de parcours renvoie à une longue tradition française de santé pour tous et de son suivi lequel a coûté cher à la sécurité sociale, organisme financé par le salariat et financeur de tous. Or le déficit de la sécurité sociale est actuellement tel que les politiques publiques tendues vers une gestion financière de la santé conjugue aujourd'hui économies et bonnes prises en charge. Les outils numériques entrent massivement dans le monde de la santé avec au moins l'informatisation des dossiers médicaux et plus généralement la numérisation des données « patients ». L'ambition étatique d'une réelle rationalisation des soins par parcours [1] se heurte à la mise en place aux différents niveaux d'échelle et la coordination des outils numériques aussi bien en terme matériel (communication inter-établissements) et qu'humain (formation des personnels). Pourtant le traitement numérique des données de santé incontournable et irréversible fait partie des innovations en cours; les textes vont dans ce sens négligeant cependant les effets des transformations organisationnelles et professionnelles que leur application induit. Le dossier de soins informatisés et les conditions de sa mise en place dans un établissement de soins seront notre terrain d'observation.

2. MÉTHODE

La numérisation qui infiltre les pratiques de soins modifie les pratiques et affecte les professionnels selon les conditions organisationnelles d'accompagnement de ce changement. Elle constitue la problématique actuelle des professionnels en situation de contrainte ou de progrès les deux ne s'excluant pas. Nous effectuons une étude des textes de loi notamment de la loi de modernisation de 2017 pour comprendre les attendus légaux et le cadre dans lequel les établissements se trouvent. Notre recherche consiste à recenser les récits des politiques publiques françaises et à en analyser la *ratio legis* : des ordonnances Juppé 1986 à la loi Touraine avec

l'innovation en santé par le numérique et le retour à l'ambition du Dossier Médical Partagé, les parcours de santé et les communautés professionnelles. Par une approche exploratoire, nous apprécierons une de leur mise en application celle du dossier médical informatisé dans un établissement de soins, ses écueils et ses vertus, la politique d'établissement, le logiciel installé, les « portiers », les usagers et les effets sur les pratiques professionnelles et sur la qualité des soins. L'approche batesonienne de l'organisation et de l'individu comme système dans le système, l'interaction comme unité d'analyse, l'interaction avec l'environnement et les influences réciproques des individus avec les individus, les normes, les modèles, les structures en adaptation à l'environnement et en co-évolution, les niveaux de coordination de Constandriopoulos et les travaux des SIC dans le domaine de la santé sont nos appuis conceptuels.

3. RÉSULTATS

Deux dimensions dans ces grands récits rédigés dont la textualité donne une trame à l'organisation générale des soins : les préconisations (injonctions) et les promesses.

Outre les dimensions, il y a donc plusieurs strates au récit : l'une macro en direction de la population (aspect politique et appel à une forme de civisme exemple pour le dossier patient partagé mais pas de contraintes, des discours de réassurance et des zones floues comme la circulation des données), l'une méso en direction des établissements de santé qui doivent appliquer rapidement les modifications apportées par les lois au mode de fonctionnement (voir T2A) et au niveau micro de l'individu administratif (secrétariat et direction), soignant (paramédical et médical) et patient qui actuellement décide du médecin, du traitement, de l'établissement.

Relativement aux « récits » des amendements, chacun correspond à un texte réactif et adaptatif au numérique. Les instances de contrôle se sont multipliées plus que celle d'appui au changement. Les établissements publics ou privés aménagent ces injonctions au « numérique ». Le programme Territoire Numérique de Santé voulait pourtant « aider le patient à s'orienter dans le système de santé et pour renforcer la coordination entre les professionnels de santé. » [2]. Or c'est nettement du côté de la coopération que sera l'écueil. Dans l'établissement de soins de notre observation, les résultats ne convergent pas avec ceux de l'analyse sur le programme

TSN de décembre 2016 [3] car les conditions techniques et humaines, le « portier » en la personne de la surveillante, la politique d'établissement engagée dans une culture numérique généralisée, la participation des patients induit un empowerment des professionnels et une approche positive des progrès dus au numérique et constaté avec le dossier patient informatisé.

4. ANALYSE

Dans ces récits que l'on pourrait assimiler à des « grands récits » d'ailleurs souvent parlé au futur (les promesses de la communication) le numérique aura des vertus salvatrice de temps d'énergie et d'efficacité pour les professionnels de santé et donc pour les patients.

Dans les établissements de soins, les phénomènes classique de reconnaissance [4] ou de honte [5] apparaissent dans les « épreuves » que provoque le numérique (ici le dossier) pour les professionnels - les non « y » de la population d'étude [6] -. L'installation des conditions des « bonnes pratiques » numériques est fondamentales pour éviter la honte [7]. L'intelligence du numérique *in fine* est de faciliter la collaboration. Cordelier, Romeyer et Morillon évoquent une injonction paradoxale à collaborer [cf. actes Organisation Santé et Numérique], patente dans les textes d'état. Mais appréhendé, dans sa pleine positivité, le dossier informatisé re-territorialise le « patient » pour les personnels administratifs et médicaux. Il est une Innovations numérique sociales (INS) qui donne tout son sens à la notion de « parcours » et intervient dans l'augmentation de la qualité (vs sécurité) des soins.

5. ANALYSE CRITIQUE ET DISCUSSIONS

La coordination suppose donc une collaboration interdisciplinaire pour un dossier interopérable. Au niveau organisationnel, le DMPI ne modifie qu'une organisation préparée à la numérisation. L'engagement des professionnels ne peut passer que par l'information, la formation, l'autonomisation des acteurs à tous les niveaux et une direction d'établissement proche de sa base soit une communication organisationnelle revue et optimisée.

Le domaine marchand fortement concurrentiel dans lequel sont restés les programmes et logiciels informatiques médicaux ont permis certes des développements innovants et de plus en plus proches des nécessités conjointes des établissements, praticiens de ville et organismes payeurs pour la meilleure prise en charge possible des patients. Mais sans réponse unique aux besoins d'informatisations des différents partenaires, l'hétérogénéité des logiciels sans traductions d'interfaçages, freinent voire empêchent la transmissions des informations sur le patient dans une même région, contraignant le patient à gérer lui-même son dossier de

la même façon que lorsqu'il était dans sa version papier. L'innovation socio-numérique en santé est plus complexe que les textes de loi ne l'anticipent, elle suppose une participation des établissements pour une reterritorialisation assumée des patients.

6. CONCLUSION

Les professionnels de santé voient le numérique comme « moyen d'améliorer la qualité des services de soins offerts aux patients » [6] sauf à résoudre deux questions cruciales : l'interopérabilité des logiciels médicaux et la concurrence inter-établissements public et/ou privé, frein et impensé du développement numérique en santé en France. Plus généralement, les innovations numériques peuvent avoir une connotation positive si elles sont associées aux notions d'ouverture, de collaboration ou d'inclusion, à l'inverse des innovations plus commerciales [8]. Un écosystème numérique s'avère indispensable à envisager.

7. RÉFÉRENCES

- [1] <http://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>
- [2] <https://www.blogasipsante.fr/fiches-thematiques/le-programme-tsn-le-progres-numerique-au-service-du-parcours-de-soins>
- [3] http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dgos_journee_tsn_061206_a_presmidi.pdf
- [4] Cordelier, B. (2013). Mise en invisibilité des individus et reconnaissance des activités: Un cas d'implantation du dossier patient numérique. *Communication et organisation*, (44), 29–40.
- [5] Honneth A. (2013) *La lutte pour la reconnaissance*. Paris, Gallimard.
- [6] Grosjean, S., & Bonneville, L. (2007). Logiques d'implantation des TIC dans le secteur de la santé. *Revue Française de Gestion*, 145–157.
- [7] De Gauléjac, V. (1996). *Les sources de la honte*. Paris, Seuil.
- [8] Ozman M., Gossart C. (2017), Que sont les innovations numériques. *The Conversation*.
- [9] Baujoard B., Ben Hammouda I. (2015). La gestion de projet à l'Hôpital: dossier patient informatisé et qualité des soins. *Recherches en Sciences de Gestions*, 4 (109), pp. 147-164.

8. REMERCIEMENTS

Cette recherche a été rendue possible par la contribution des cadres du Pole Santé Saint Jean à Cagnes-sur-Mer, France

Le traitement du dossier de régulation au SAMU du Centre hospitalier d'Arras

Enjeux professionnels et organisationnels

Aurélia Lamy
GERICO
Université de Lille
Aurelia.lamy@univ-lille1.fr

Céline Matuszak
GERICO
Université de Lille
celine.matuszak@univ-lille3.fr

Mots-clés

SAMU, urgence, multi-activité

1. INTRODUCTION

Au sein des Services d'Aide Médicale Urgente (SAMU), l'assistant de régulation médicale (ARM) est le premier intervenant lors des appels d'urgence médicale, le premier interlocuteur des personnes qui composent le 15 ou le 112 sur leur téléphone. A travers une série de questions, lui permettant de compléter les informations factuelles et identitaires des appelants (adresse, nom, antécédents médicaux...), l'ARM procède à la qualification de l'appel puis présente la situation à l'un des médecins régulateurs. Agent de la catégorie B de la fonction publique hospitalière, en fonction du protocole du SAMU où il exerce, il est susceptible de prendre certaines décisions selon le contexte et la façon dont il a qualifié l'appel : conseiller la mise en jeu de gestes élémentaires de survie et les guider, envoyer des secours (SMUR accompagné d'une ambulance privée ou des Sapeurs-pompiers), transférer l'appel à un médecin généraliste de la permanence des soins ambulatoire (PDSA).

La restitution que nous proposons résulte d'une enquête menée au SAMU d'Arras en 2015 et 2016 et s'intéresse au dossier de régulation et à la manière dont sa gestion en interne en salle de régulation conduit à façonner le métier d'ARM caractérisé par la multi-activité.

2. MÉTHODE

L'étude que nous avons menée a donné lieu à une méthodologie en deux temps :

1/ Une analyse in situ des pratiques professionnelles effectives

Cette analyse est réalisée par observation directe. Les chercheurs ont plusieurs jours en immersion dans la salle de régulation du SAMU du centre hospitalier d'Arras. Outre la double écoute qui a permis de cerner les problématiques auxquelles les ARM sont constamment confrontés, nous avons opté pour l'observation directe. Cette méthode permet en effet l'analyse fine d'espaces circonscrits, complexes [3]. L'objectif de ces observations était de mieux cerner les interactions en contexte professionnel et la posture adoptée par les ARM dans un espace de travail situé – la salle de régulation (usage des outils, marge d'autonomie, pratiques genrées...) et ceci à

des moments variés de la journée (matin, après midi, nuit) ou de la semaine.

2/ Des entretiens semi-directifs auprès des ARM du SAMU du centre hospitalier d'Arras

En parallèle de ces observations, nous avons rencontré individuellement des ARM volontaires dans le cadre d'entretiens semi-directifs sur leur temps de travail. L'objectif était de cerner, à travers des récits de vie, les parcours (personnels et professionnels) des ARM ainsi que leur appréhension du métier et leur engagement dans l'activité professionnelle.

Cette méthode, si elle présente de fait les biais relatifs aux approches sociologiques et ethnologiques (présence du chercheur dans un espace de travail susceptible de modifier l'attitude et les pratiques des actants, risque de « non-dits » lors d'entretiens se déroulant sur le lieu de travail...) n'en est pas moins féconde, en ce qu'elle permet d'interroger aussi bien les situations de travail, que les dispositions professionnelles, les positions et trajectoires des travailleurs, les compétences techniques et relationnelles des ARM [5].

3. RÉSULTATS

Notre étude nous a permis de faire émerger un certain nombre de problématiques en lien avec la professionnalisation mais aussi l'affirmation d'une professionnalité concernant les ARM. Le dossier de régulation au cœur de cette professionnalité. L'ARM, en tant que premier interlocuteur de l'appelant est garant de sa prise en charge, il initie le dossier qui constituera le fil conducteur de la prise en charge médicale du patient. Ce dossier, répertoriant des informations administratives (identité, adresse...) et médicales (antécédents médicaux...) sert à coordonner les actions des acteurs amenés à intervenir et surtout à garantir une traçabilité des actions tout en permettant leur contrôle.

Au-delà de la transcription des propos de l'appelant l'ARM est amené à "traduire" les propos tenus en termes compréhensibles par le médecin régulateur, plus que de la prise de notes "à la volée", de la saisie de données, l'ARM se doit de poser les bonnes questions au bon moment pour obtenir les informations adéquates, il est également souvent amené à reformuler les propos en langage médical.

Dans les faits, l'activité autour du dossier de régulation est dépendante de l'organisation même du SAMU définie par les pratiques individuelles des ARM en contexte de travail (nécessité de répondre au téléphone tout en prenant des notes sur le logiciel de gestion des dossiers de régulation et en consultant la disponibilité des moyens par exemple) mais également par les pratiques collectives (interpellations des médecins régulateurs, « présence obstinée » [2] de l'ARM référent).

4. ANALYSE

Le métier d'ARM exerce un travail d'articulation (Grosjean et Lacoste, 1999) entre des supports, des informations, des interlocuteurs, il est de ce fait multitâche, constamment en "situation de dispersion" [2]: "situations où les personnes sont amenées à reconfigurer fréquemment leur activité face à un environnement de travail en perpétuelle évolution". La multi-activité dont il est ici question s'apprécie au niveau individuel – et est parfois évoquée par les acteurs comme un élément de motivation au travail – mais également du point de vue de l'organisation elle-même notamment à travers la disposition en open space de la salle de régulation qui contribue à instaurer un rapport de place au sein du service. Ce rapport de place transparait également dans la gestion du dossier de régulation, en effet, à l'instar des recherches menées par Mayère, Bazet et Roux [7], on constate que l'interface utilisé par les ARM pour la gestion du dossier de régulation attribue des droits d'accès à certaines cellules, ces droits sont autant d'espaces rappelant les postures d'autorité affirmées au sein du service.

5. DISCUSSION

Questionner la professionnalité des ARM au regard des pratiques associées à la gestion du dossier de régulation fait émerger une tension entre les fonctions affichées de l'ARM (remplir un dossier en ligne et retranscrire les propos de l'appelant avant transmission au médecin régulateur) et les fonctions effectives en contexte (gérer la multi-activité, le stress inhérent à la fonction...) qui nécessitent des compétences différenciées mettant à jour un « rôle propre » [6] qui doit aujourd'hui être mieux défini notamment dans la cadre des formations aujourd'hui proposées aux ARM.

6. CONCLUSION

LA tension entre un affichage administratif de la fonction et la nécessaire connaissance du milieu médical est au cœur des enjeux de professionnalisation des ARM. Cette tension est particulièrement palpable dans la gestion du dossier de régulation médicale, pivot de la multi-activité inhérente au rôle propre développé par l'ARM au sein du SAMU d'Arras. Il s'agira dans des perspectives futures d'analyser et de comparer des SAMUS sur le territoire, porteurs d'organisations de travail différentes et l'impact

sur la multi-activité des ARM que nous avons cherché à décrire ici.

7. RÉFÉRENCES

- [1] Datchary, C. (2013). Les trois échelles d'analyse de la multi-activité au travail. Consulté à l'adresse : <https://hal.archives-ouvertes.fr/halshs-00919077/document>.
- [2] Datchary, C., & Licoppe, C. (2007). La multi-activité et ses appuis : l'exemple de la « présence obstinée » des messages dans l'environnement de travail. *Activités*, 4(4-1).
- [3] Grosjean, M., Lacoste M. (1999). *Communication et intelligence collective. Le travail à l'hôpital*. Paris, PUF, Le Travail Humain.
- [4] Henault-Tessier, M. (2011). Permanenciers assistants de régulation médicale au travail : quelles pratiques de communication sur une plateforme multimédia ? *Recherches sur la société du numérique et ses usages*, Dinan, L'Harmattan, 111-132.
- [5] Hénault-Tessier, M., & Dalle-Nazébi, S. (2012). Traiter les appels d'urgence, Handling emergency calls, building information for action. *Revue d'anthropologie des connaissances*, 6, n° 1(1), 89-114.
- [6] Matuszak, C., Lamy, A., Thiault, F., Kervella, A., Kergosien, E., Jacquemin, B., ... Valette, P. (2016). Impact de l'organisation sur la définition d'une profession au sein du SAMU : le cas des assistants de régulation médicale. *Revue française des sciences de l'information et de la communication*, (9).
- [7] Mayère, A., Bazet, I., & Roux, A. (2012). « Zéro papier » et « pense-bêtes » à l'aune de l'informatisation du dossier de soins. *Revue d'anthropologie des connaissances*, 6, n° 1(1), 115-139.

8. REMERCIEMENTS

Cette recherche a été rendue possible par la contribution de Pierre Valette, Chef de service du SAMU du Centre hospitalier d'Arras.

La diffusion de la télémédecine en médecine de ville : Éléments de bilan d'un programme régional en Bourgogne

Christine Peyron

Laboratoire d'Économie de Dijon
Université de Bourgogne Franche-Comté

christine.peyron@u-bourgogne.fr

Laure Wallut

Laboratoire d'Économie de Dijon
Université de Bourgogne Franche-Comté

laure.wallut@u-bourgogne.fr

Aurore Pélissier

Laboratoire d'Économie de Dijon
Université de Bourgogne Franche-Comté

aurore.pelissier@u-bourgogne.fr

Anne Buttard

Laboratoire d'Économie de Dijon
Université de Bourgogne Franche-Comté

anne.buttard@u-bourgogne.fr

Mots-clés

Télémédecine, analyse économique, diffusion, médecine de ville.

1. INTRODUCTION

Dans l'ensemble des systèmes de santé, le déploiement de la télémédecine est aujourd'hui présenté comme un levier d'évolution de l'organisation des soins et des prises en charge. Il pourrait répondre à des enjeux majeurs en termes de qualité des soins, de continuité des prises en charge, de réponse à la désertification médicale et d'efficacité des dépenses de santé [1].

L'état des lieux sur le développement actuel de la télémédecine en France prouve qu'il existe à la fois une forte volonté dans l'action publique mais une diffusion qui reste faible notamment en médecine de ville [2,3]. Les recommandations de la Commission européenne laissent entendre que ces difficultés sont partagées par l'ensemble des pays qui connaissent des expérimentations de télémédecine. La Commission invite en effet les Etats membres à agir sur quatre leviers principaux : la confiance et l'acceptation de la télémédecine, l'amélioration du cadre juridique et des aspects techniques, le soutien au marché. Toutefois le processus de diffusion de la télémédecine et ses blocages possibles restent peu étudiés.

Comme d'autres régions françaises la Bourgogne a mis en place un programme régional de télémédecine qui doit, dans une logique expérimentale, favoriser et institutionnaliser l'usage de la télémédecine dans les prises en charge. Nous avons suivi pendant 4 ans (2012-2016) la mise en place de ce programme pour évaluer, en économistes de la santé, son implantation et ses résultats. Nous présentons ici la partie de notre recherche qui s'est intéressée aux leviers et aux obstacles à la réussite de ce programme dans son volet médecine de ville.

2. CADRE THEORIQUE ET METHODE

De nombreux cadres d'appréhension de la diffusion des innovations sont disponibles dans la littérature [4]. Quelles que soient les approches qu'ils privilégient, ils ont en commun d'identifier les différents déterminants de la diffusion d'une innovation.

Pour analyser le déploiement du projet régional, nous avons construit un modèle à partir de travaux ciblant la diffusion d'une innovation de service et appliqués au secteur de la santé [5, 6]. Ce modèle met l'accent sur les compétences, les préférences des agents, les réseaux professionnels, la nature des relations médecin-patients. Pour des innovations de service dans le secteur de la santé, ce que produit une innovation dépend fortement des compétences des professionnels et non seulement des caractéristiques physiques de l'innovation. L'adhésion à une innovation sera facilitée si elle répond aux objectifs, valeurs, préférences des utilisateurs potentiels. Dans le domaine de la santé, les professionnels peuvent répondre simultanément à des registres de préférences pluriels, des registres utilitaristes (minimiser son effort et son temps de travail), des registres altruistes (accroître le bien-être de ses patients) et des registres relevant d'une appartenance professionnelle. La télémédecine pourrait impacter de façon différenciée ces différentes préférences. Notre modèle n'appréhende pas le processus de diffusion de manière linéaire. Il est au contraire capté à travers les interactions qui existent entre les différentes composantes du modèle (interactions entre les professionnels de santé et l'innovation, entre leurs préférences et leurs compétences).

Nous avons mobilisé ce modèle théorique et exploité des données issues d'observations de terrain, d'entretiens semi-directifs et de questionnaires. Douze projets expérimentaux, couvrant trois spécialités (télécardiologie, télédermatologie, télégériatrie) et relevant de la téléexpertise et de la téléconsultation ont été ainsi étudiés.

3. RÉSULTATS

Nous analysons à la fois l'implantation du programme, ses ressources et processus, ses résultats et ses impacts pour repérer leviers et blocages à sa réussite.

Le programme régional est issu d'appels d'offre adressés aux professionnels de santé. Les dispositifs implantés correspondaient donc aux attentes *a priori* des professionnels, et étaient portés par un ou des leaders *a priori* motivés par la télémédecine. Cette logique

ascendante pour construire les dispositifs à mettre en œuvre offrait donc un contexte très propice à leur succès.

Les projets validés ont ensuite été dotés de ressources matérielles et de procédures de fonctionnement. Si les compétences des professionnelles n'ont pas fait problème, les préférences des professionnels n'ont pas toujours été en phase avec le matériel fourni (par exemple station fixe et non mobile pour la transmission des informations) ni surtout avec les procédures imposées pour utiliser la plateforme de télémédecine (modalités de connexion, contenu des workflows, absence d'interopérabilité des systèmes d'information). Les professionnels les plus leaders qui avaient au préalable un usage « sauvage » de la télémédecine ont pu juger que les contraintes d'une télémédecine légale leur faisaient perdre nombre des avantages préalables (simplicité, fluidité, rapidité).

En dépit de cette lourdeur, les dispositifs ont pour les professionnels des résultats positifs. Les médecins généralistes apprécient la réduction des délais d'accès à l'expertise (dermatologie et cardiologie), les déplacements évités pour leurs patients. En termes d'impacts, le bilan est plus contrasté. D'un côté la télémédecine a créé de nouvelles coordinations, coopérations (entre paramédicaux et médecins, entre médecins généralistes et spécialistes), elle a développé de nouvelles compétences (par exemple, les médecins généralistes participant à un dispositif de téléexpertise en dermatologie disent avoir acquis plus de connaissances et de compétences dans cette discipline). D'un autre côté, le fonctionnement légal et sécurisé des dispositifs a accru les temps de travail et contraint les échanges entre professionnels. Alors que l'absence d'une rémunération dédiée est souvent avancée comme obstacle, c'est beaucoup plus la question du temps et de la facilité d'usage que les médecins ont mis en avant comme limites à leur adhésion.

Très majoritairement, les médecins qui ont participé à ces dispositifs expérimentaux souhaitent toutefois continuer à utiliser la télémédecine dans leur pratique.

4. DISCUSSION

En récoltant et en analysant le point de vue des professionnels utilisateurs, notre étude montre que leur adhésion est fortement dépendante de leurs préférences : préférences en termes de qualité des prises en charge de leurs patients, préférences en termes de relations professionnelles et de temps de travail. Si les médecins parties prenantes de ces dispositifs évaluent au final positivement ces expérimentations, c'est sans doute que le gain d'efficacité et de qualité dans leur pratique l'emporte sur la lourdeur dans leur organisation et le

supplément de travail induits par le fonctionnement de ces dispositifs.

Ces dispositifs expérimentaux étant portés par des médecins volontaires, ce résultat n'est pas directement généralisable. Il offre pourtant des pistes de réflexion pour comprendre et agir sur la faible diffusion de la télémédecine en médecine de ville. Des médecins *a priori* moins séduits devraient à la fois être convaincus par les avantages sans être freinés par des contraintes. On pourrait alors suggérer que l'intervention des pouvoirs publics cherche à les informer et les convaincre de l'apport de la télémédecine en termes de qualité des soins tout en permettant aux dispositifs d'être les plus maniables, adaptables et économes en temps.

5. CONCLUSION

Les résultats que nous présentons ici ne couvrent évidemment qu'une partie des mécanismes qui peuvent concourir à la diffusion de la télémédecine. Ils n'abordent que des logiques individuelles d'adhésion. Notre travail se poursuit en intégrant des logiques plus collectives du côté des professionnels ainsi que le point de vue des patients et leurs relations avec leurs soignants.

6. RÉFÉRENCES.

- [1] Simon, P. (2015) *Télémédecine, enjeux et pratiques*. Edition Le Coudrier. Paris.
- [2] DGOS (2013). *Le recensement des activités de télémédecine*. Rapport. Paris.
- [3] Lareng, L. (2013). La télémédecine: grandeurs et tristesses. *European Research in Telemedicine*, n°2, pp 79-80.
- [4] Greenhalgh, T., Robert, G., Bate, P., Fraser Macfarlane, F., Kyriakidou, O. (2008). *Diffusion of Innovations in Health Service Organisations: A Systematic Literature Review*. Malden, MA Blackwell Publishing, Ltd.
- [5] Djellal, F., Gallouj, F. (2012). L'innovation dans les services publics. *Revue française d'économie*, volume xxvii,(2), pp. 97-142.
- [6] Windrum, P., Garcia-Goni, M. (2008). A Neo-Schumpeterian Model of Health Services Innovation. *ResearchGate*, 37.4, pp.649-72.

7. REMERCIEMENTS

Cette recherche a bénéficié d'un appui et d'un financement de l'ARS Bourgogne Franche Comté ainsi que de l'agence Nationale de la Recherche dans le cadre des Investissements d'Avenir (ANR-11-LABX-0021-01-LipSTIC Labex).

**SESSION UQAM-CNAM
MONTRÉAL | 8H30 À 12H00
PARIS | 14H30 À 18H00**

Témoigner en ligne de son agression sexuelle : Jalons de la reconstruction de soi et de la mobilisation collective

Chantal Arousseau

Université du Québec à Montréal (UQAM)
arousseau.chantal@uqam.ca

Christine Thoër

Université du Québec à Montréal (UQAM)
thoer.christine@uqam.ca

Rym Benzaza

Université du Québec à Montréal (UQAM)
rym.bza@gmail.com

Mots clés

Agression sexuelle, femme, témoignage, réseaux sociaux, RSN, Québec

1. INTRODUCTION

Depuis quelques années, on observe une augmentation sur différents médias sociaux des témoignages de femmes qui livrent le récit de leur agression sexuelle. Depuis l'affaire Jian Gimeshi et le lancement des mots clics #BeenRapedNeverReported et #AgressionNonDénoncée, ces témoignages se sont multipliés. Les études ayant documenté la démarche de témoignage en ligne d'agressions à caractère sexuel sont rares mais elles ont permis de cerner les thèmes abordés et les formes de soutien social qui s'exercent sur les réseaux sociaux [1], [2]. Pour Paveau [3] qui analyse le projet *Unbreakable* (blogue rassemblant des photographies de victimes arborant une pancarte sur laquelle elles avaient retranscrit certaines paroles de l'agresseur), cette campagne permet aux femmes de dire l'indicible et de retourner le stigmate contre l'agresseur. Une des limites de ces travaux est qu'ils ne permettent pas de cerner le sens des témoignages pour les femmes qui les produisent. L'objectif de la recherche exploratoire que nous avons réalisée en collaboration avec le RQCALACS et le collectif Je suis indestructible, était de documenter l'expérience du témoignage en ligne pour les femmes qui s'y engagent et de cerner les significations qu'elles associent à cette démarche.

2. MÉTHODOLOGIE

Cette recherche exploratoire s'appuie sur des entretiens menés en face à face ou par courriel avec 12 femmes âgées de 18 ans et plus, vivant au Québec et ayant réalisé un ou plusieurs témoignages de leur(s) agression(s) à caractère sexuel sur différents médias sociaux au cours des deux dernières années. Les femmes rencontrées nous ont donné accès à 27 témoignages qu'elles avaient produits. Nous avons mené une analyse qualitative de ce corpus, inspirée de la procédure de la théorisation enracinée [4]. Nous avons mis l'accent sur les formes, les conditions de production et les espaces de publication des témoignages, les motivations des femmes à s'exprimer en ligne, les significations du témoignage en ligne, son inscription dans le parcours des femmes et les bénéfices et les risques que celles-ci associent à cette démarche.

3. RÉSULTATS

Nos résultats montrent que les femmes produisent généralement le témoignage de manière autonome. Elles expriment un fort sentiment de contrôle sur leur discours, les médias sociaux leur offrant la possibilité de livrer leur témoignage à leur rythme, où et quand elles le veulent. Les résultats mettent en évidence la diversité des formes du témoignage. Ces témoignages sont publiés sur une grande variété de plateformes sur lesquelles les femmes étaient déjà actives. Ils sont souvent relayés sur leur page Facebook et, de ce fait, ne sont généralement pas anonymes. Plusieurs femmes affirment le désir de revendiquer leur histoire. Ces témoignages sont souvent liés à d'autres dévoilements d'expériences d'agression, réalisés hors ligne comme en ligne. Ils s'articulent aussi aux dévoilements d'autres personnes ayant vécu des expériences traumatiques.

La démarche de témoignage en ligne est investie de significations qui varient, entre autres, en fonction du contexte de l'agression, de la nature du soutien dans l'entourage des femmes et du positionnement du témoignage dans le parcours de chacune. Pour les femmes rencontrées, le témoignage constituait un moyen de «sortir l'agression du corps», de retrouver et d'organiser les fragments de la mémoire et de bénéficier de soutien social. Plusieurs déclarent ainsi que partager leur expérience leur a permis de se sentir moins seules, entre autres du fait des validations, même minimales (nombre de vues, likes, commentaires), dont leur récit a fait l'objet, celles-ci les aidant à se reconnaître comme victimes. Certaines voient l'utilisation des médias sociaux comme un moyen sécuritaire de communiquer et de renégocier les relations avec l'entourage, de confronter un proche ou même de dénoncer l'agresseur. Plusieurs femmes rapportent enfin avoir été entraînées par le mouvement collectif #AgressionNonDénoncée, qui ouvrait un espace où déposer leur parole et leur permettait de se joindre à une mobilisation collective contre la violence faite aux femmes. Pour celles qui ont été aidées par la parole d'autres victimes, témoigner est aussi une façon d'aider en retour. La démarche de témoignage semble ainsi soutenir les femmes à différentes étapes de leur reconstruction identitaire et leur permettre d'en afficher la progression. La démarche de témoignage en ligne n'est toutefois pas sans risque.

En effet, si l'expérience semble généralement positive pour les femmes rencontrées, celles qui témoignent peuvent aussi, dans certains contextes, plus particulièrement lorsqu'elles nomment l'agresseur et qu'elles livrent le témoignage dans des environnements en ligne où celui-ci est connu, recevoir des commentaires en ligne et hors ligne, qui portent atteinte à leur estime, les agressent psychologiquement ou favorisent une forme de harcèlement, de la part de membres de l'entourage mais aussi d'internautes.

4. DISCUSSION

Les réseaux socionumériques offrent des espaces alternatifs et relativement accessibles où déposer la parole des personnes qui ont vécu des agressions à caractère sexuel et cette démarche semble associée à plusieurs avantages. Les récits livrés en ligne constituent tout d'abord, des marqueurs du processus de reconstruction et d'empowerment des femmes, mettant en évidence le caractère performatif du récit numérique qui permet de reprendre possession de son histoire et de la modifier. Pour la plupart d'entre elles, ces prises de parole s'inscrivent dans un «parcours de témoignage», hors ligne et en ligne [5].

Si les femmes rencontrées jugent la démarche de témoignage en ligne relativement sécuritaire, c'est notamment parce qu'elles choisissent de publier leur récit sur des plateformes numériques qui leur sont familières. Elles semblent ainsi maîtriser la mise en visibilité du témoignage dans ces espaces «semi-publics» où elles sont entre interconnaissances [7]. Dans le cas des témoignages livrés dans des environnements plus publics, comme le mouvement #AgressionNonDenoncée, ou d'autres mouvements subséquents (#Onvouscroit), le nombre de témoignages et le contexte social favorable, ont pour effet que les femmes se sentent protégées d'éventuels commentaires négatifs. Les femmes rapportent aussi un fort sentiment de contrôle sur leur discours, ce qui diffère des expériences de témoignages livrés dans le cadre d'entrevues dans les médias grand-public, où la médiation du travail journalistique encadre le pouvoir d'agir de celui qui témoigne [6]. De plus, en ouvrant la participation à des formes d'expression variées et moins exigeantes, tant individuelles que collectives [7], les témoignages d'agressions livrés sur les médias socionumériques favorisent la sensibilisation et la mobilisation, contribuant à alimenter un débat sur la violence faite aux femmes au sein de l'espace public.

Sur une base individuelle, témoigner de son agression à caractère sexuel sur les médias sociaux implique toutefois une renégociation des relations avec l'entourage, dont l'issue n'est jamais anodine et qui peut s'avérer particulièrement difficile lorsque l'agresseur est nommé. Enfin, bien que les femmes aient peu évoqué les

risques associés aux traces des témoignages publiés dans les médias sociaux, ceux-ci sont présents, car les outils de recherche en ligne permettent l'extraction et l'agrégation de données anonymes et personnelles et leur publicisation dans des contextes différents du cadre où elles ont été produites.

5. CONCLUSION

Les témoignages en ligne d'agressions à caractère sexuel se multiplient sur les réseaux sociaux. Notre recherche montre que le témoignage en ligne s'inscrit dans un parcours de reconstruction de soi qui s'opère à travers le récit de soi. La démarche du témoignage en ligne semble ainsi présenter de nombreux avantages pour les victimes. Les réseaux sociaux semblent notamment procurer des espaces relativement sécuritaires où déposer et faire valider son récit, d'où l'importance pour les organismes qui interviennent auprès des victimes de mieux les intégrer dans leur stratégie d'intervention. Certains contextes semblent toutefois plus favorables que d'autres pour accueillir les témoignages d'agressions. D'autres recherches sont nécessaires pour mieux cerner les risques associés à la démarche de recherche en ligne.

6. RÉFÉRENCES

- [1] Thoër, C., Benzaza, R. (2015). Témoigner de son agression sexuelle sur les réseaux sociaux : Formes du témoignage et du soutien social en ligne. Xème Congrès de l'ACFAS, Colloque sur le soutien social en ligne, Rimouski, Canada, 27 mai.
- [2] Moors, R., Webber, R. (2012). The dance of disclosure: Online self-disclosure of sexual assault. *Qualitative Social Work*,
- [3] Paveau, M.-A. (2014). Quand les corps s'écrivent. Discours de femmes à l'ère du numérique. Eric Bidaud. *Recherches de visages. Une approche psychanalytique*, Hermann, en ligne,
- [4] Paillé, P. (1994). L'analyse par théorisation ancrée, *Cahiers de recherche sociologique*, 23, p.147-181.
- [5] Plummer, K. (1995). *Telling Sexual Stories: Power, Change and Social Worlds*. Londres: Routledge,
- [6] Mensah, M. (2017). «Cultures du témoignage et changement social, l'expérience des communautés sexuelles et de genre au Québec». In Mensah, Maria Nengeh *Le témoignage sexuel et intime, un levier de changement social?* (p1-18), Québec, PUQ.
- [7] Cardon, D. (2010). *La démocratie Internet. Promesses et limites*, Paris : Seuil.

6. REMERCIEMENTS

Cette recherche a été rendue possible par la contribution du Programme d'aide financière à la recherche et à la création (PAFARC) de l'UQAM.

La Prévention du cancer du sein en ligne : du discours au soutien social

Omrane Dorsaf
LERASS
Université de Toulouse
dorsaf.omrane@iut-tlse3.fr

Pierre Mignot
LERASS
Université de Toulouse
pierre.mignot@iut-tlse3.fr

Mots-clés

Communication publique, prévention du cancer du sein, soutien social

1. INTRODUCTION

La controverse scientifique et citoyenne autour de la prévention et du dépistage organisé du cancer du sein témoigne d'un contexte mouvementé et d'une crise de confiance à l'égard du discours médicale et des politiques publiques sanitaires [1]. Notre approche s'intéresse aux différents discours de prévention et aux pratiques info-communicationnelles en ligne de la population concernée par le cancer du sein. En effet, nous cherchons à comprendre les « habitudes de faire », au sens de Jacques Perriault, de la population concernée. Ces pratiques, qui couvrent également les comportements, attitudes et les représentations des individus [2], sont appréhendées d'une manière globale [3]. De ce fait le contexte social (contestatation, représentation de la maladie, le rapport au corps et à la santé), institutionnel (la politique nationale de la prévention et du dépistage) et organisationnel (le dispositif du dépistage dans lequel les pratique se situent et les usages dans lequel elles se matérialisent) est pris en considération dans l'analyse que nous proposons. Trois discours présents d'une manière asymétrique dans les politiques de communication autour de la prévention et de la sensibilisation au dépistage ont été identifiés. Par ailleurs, les récits de vie, le savoir des expériences et les formes d'entraides sont révélateurs de représentations partagées en ligne.

2. MÉTHODE

Nous délimitons notre terrain de recherche autour du groupe d'échange Facebook « Cancer du sein, parlons - en ». Le choix de cette plateforme résulte d'une analyse préalable de tous les espaces d'échanges de groupes sociaux en ligne consacrée au cancer du sein. De manière plus précise nous allons analyser les messages publiés par l'association pendant les mois d'octobre, à l'occasion de la campagne de sensibilisation au dépistage du cancer du sein « octobre rose » de 2015 et 2016. Cela représente 80 sujets et en moyenne 50 commentaires par sujet. Notre corpus est composé de 4000 textes. Nous avons mobilisé deux techniques de recueil de données pour analyser les contenus de notre corpus. L'ethnographie invisible a porté essentiellement sur le type de prévention (primaire, secondaire, tertiaire) ;

l'éditeur du message, la référence à l'histoire et à l'évolution de la prévention; le type de discours et ses références, les perceptions et pratiques liées au discours de prévention ; les profils des participants. Une analyse automatique de contenu à l'aide du logiciel d'analyse textuel Nvivo vient compléter notre investigation ethnographique.

3. RÉSULTATS

Cette analyse nous a révélé trois types de discours des campagnes de prévention et les pratiques info-communicationnelles, de la population concernée, qui lui sont liées. La plupart part des discours de prévention se fondent sur ce que Simpson [4] appelle : la croyance pharmacologique et technologiques. Croire et avoir confiance dans les prouesses technico-médicales est une manière d'espérer un meilleur déroulement de la maladie et des techniques de prévention. C'est ainsi que certaines femmes, dans le cadre du dépistage précoce, vont soit se conformer à l'autorité médicale, ou volontairement se fier au dépistage mammographie. Ce discours favorise une autorité symbolique et une confiance impersonnelle dans l'expertise médicale qui est partagée lors des échanges en ligne. Le deuxième discours est celui de la responsabilisation et de l'individualisation. il se présente le plus souvent en termes de choix de style de vie et encourage tout autant, par exemple, à abandonner la cigarette, à faire du sport et à manger sainement, qu'à adhérer aux principes de la détection précoce du cancer du sein. Bien que cette approche soit rassurante pour certaines femmes et corresponde à leur rapport à la santé et au corps et leur sensibilité à la problématique de la prévention, elle est contestée par certains chercheurs et certaines patientes. Le troisième discours qui relève de l'approche socio-environnementale. Ce discours qui devrait relier la maladie à des déterminants collectifs socio-économiques et environnementaux est moins présent dans les campagnes de prévention du cancer du sein, bien qu'il soit de plus en plus sollicitée par la population concernée et non confiante.

4. ANALYSE

Les deux premiers discours de prévention bénéficient d'une grande notoriété et encadrent le processus de médicalisation de la prévention du risque de cancer et la mise en confiance des publics. Par ailleurs, ils sont souvent remis en cause par une population qui conteste

la normalisation sanitaire imposée sans concertation et des prises de risques occultés dans les campagnes de sensibilisation au dépistage [5]. Quant aux facteurs environnementaux et socio-économiques, la montée des critiques à l'égard de l'industrie agro-alimentaire, pharmaceutique ou cosmétique est à relever.

Les attitudes à l'égard de ces discours sont révélatrices des pratiques caractéristiques du soutien social [6] ou émotionnel [7]. « Le soutien social consiste en un échange de messages qui véhiculent des émotions ou des informations pour aider à réduire l'incertitude ou le stress de quelqu'un, et qui signale directement ou indirectement à cette personne, que l'on reconnaît sa valeur et qu'on s'occupe d'elle » [6]. En effet, l'espace d'échange dédié initialement à la prévention et à la sensibilisation au dépistage précoce devient, un dispositif de soutien social. Le soutien social se décline ici sous différente forme :

- le soutien émotionnel pour décrire l'apport de réconfort, d'amitié, d'amour ou de sympathie [8]. Les mots les plus récurrents sont : courage, bravo, merci, moral, lutte, combat, peur, force, magnifique, photo. Une des particularités de ce lexique de soutien émotionnel réside dans la présence d'un vocabulaire guerrier. C'est une "guerre" contre la maladie qui impliquerait une cohésion entre les différents acteurs.

- L'apport informationnel, c'est à dire une aide à la résolution du problème, à la prise de décision et au jugement. Les mots relevant de ce registre les plus fréquents sont : traitement, chimio, radiothérapie, ablation, reconstruction, etc. Ce soutien ne concerne pas que l'information ou l'opinion médicale. L'esthétique, l'environnement social, la sexualité, ou l'après - cancer peuvent faire l'objet de ces échanges informationnels.

- Enfin, le soutien tangible ou des liens interpersonnels qui se créent entre les intervenantes : ajout à la liste d'amis Facebook, demandes nominatives de nouvelles, ou une invitation à une conférence, etc. Ces pratiques de soutien social ne sont ni séquentielles, ni distinctes.

5. DISCUSSIONS

Il nous semble que les stratégies de communication sur la prévention du cancer du sein sont loin d'être adaptées aux pratiques info-communicationnelles en ligne de la population concernée or ces dernières offrent de nouvelles perspectives à la prévention et à la promotion de la santé en général. Dans ce contexte de crise de confiance, Les acteurs publics et officiels de la prévention et du dépistage du cancer du sein doivent orienter leur stratégie de communication vers des plateformes numériques impliquant la population concernée, au-delà des discours médicotéchniques, ou de la responsabilisation individuelle de la population concernée.

6. CONCLUSION

L'analyse de contenu (octobre, 2015, 2016) de la page Facebook d'une association de lutte contre le cancer du sein nous a permis d'identifier trois type de discours de prévention (impersonnel) basé sur le médico-technique et la responsabilisation individuelle. Les échanges interpersonnels basés sur le soutien social caractéristique des pratiques info-communicationnelles en ligne des patientes et de la population. Ces pratiques peuvent réduire ou accentuer les mouvements sociaux de contestation. Les campagnes de prévention du cancer du sein devraient s'adapter aux pratiques info-communicationnelles, de la population concernée.

7. RÉFÉRENCES

- [1] Omrane D. Mignot P. (à paraître). Pratiques info-communicationnelles en ligne face à la crise de confiance dans la prévention du cancer du sein. In C. Paganelli (dir.). *Confiance et légitimité en information et communication de santé*.
- [2] Jouet J. (1993). Pratiques de communication et figures de la médiation. *Réseaux. Communication - Technologie - Société*, 60, pp. 99-120
- [3] Paganelli, C. (2012). Une approche info-communicationnelle des activités informationnelles en contexte de travail: Acteurs, pratiques et logiques sociales. Thèse de doctorat, Université de Grenoble.
- [4] Simpson, C., (2000). Controversies in Breast Cancer Prevention. In L. Potts (Ed.), *Ideologies of Breast Cancer. Feminist Perspectives*. New York: St. Martin Press, pp. 131-152.
- [5] Ménoret, M. (2007). Le risque de cancer du sein en France : un mode unique de prévention. *Sociologie et sociétés*, vol. 39, n° 1, pp. 145-160.
- [6] Gauducheau, N. (2012). Internet et le soutien social. In C. Thoër, J.J. Levy, *Internet et santé, usages, acteurs et appropriations*. Québec: Presses de l'Université du Québec.
- [7] Thoër, C. (2012). Les espaces d'échange en ligne consacrés à la santé : de nouvelles médiations de l'information santé. In C. Thoër, J.J. Levy, *Internet et santé, usages, acteurs et appropriations*, collection santé et société, Québec : Presses de l'Université du Québec, pp. 57-91.
- [8] Barrera, M., Glasgow, R. E., Mckay, H. G., Boles, S. M., & Feil, E. G. (2002). Do Internet-Based Support Interventions Change Perceptions of Social Support?: An Experimental Trial of Approaches for Supporting Diabetes Self-Management. *American journal of community psychology*, 30(5), pp. 637-654.

Bienveillance communautaire des forums numériques comme vecteur de réorganisation du quotidien dans l'épreuve du cancer

Aurélie Pourrez
CIMEOS
Université de Bourgogne-Franche-Comté
aureliepourrez@gmail.com

Élodie Crespel
CIMEOS
Université de Bourgogne-Franche-Comté
elodie.crespel@gmail.com

Benoit Cordelier
ComSanté
Université du Québec à Montréal (UQAM)
cordelier.benoit@uqam.ca

Mots-clés

Cancer, communauté en ligne, bienveillance, parcours de soins.

1. INTRODUCTION

Les communautés de patients en ligne sont pour leurs usagers un soutien incontournable. La recherche relationnelle dans la communauté peut être une démarche individuelle nourrissant d'autres usages numériques ou conséquente à un manque dans la prise en charge organisée par l'institution. Les effets secondaires des différents traitements sont énumérés dans l'information médicale avec une description symptomatologique, alors que les patients partagent autre chose, « surtout pas dans les statistiques médicales du net » [1]: leur vécu, la temporalité à laquelle s'attendre, les possibilités pour les surmonter. Le partage des savoirs expérientiels numériques s'inscrit ainsi dans le parcours de soin, même s'ils restent impensés dans l'organisation institutionnelle de la prise en charge holistique. La communauté de patientes en ligne présentée illustrera « les Services et Applications Communautaires sur Internet comme dispositifs d'explicitation et de partage des connaissances » [2]. Les interactions observées montrent certes que « les usagers cherchent des informations validées, ailleurs qu'auprès des professionnels de santé » [3], mais aussi qu'elles s'ancrent dans le parcours de soin vécu des patientes.

Institutionnellement, la numérisation n'est pensée que comme une plateforme de coordination pour les traitements et les surveillances ou une interface pour objets connectés. Le diagnostic, le bilan d'extension, l'élaboration d'une stratégie thérapeutique, le traitement, la prise en charge globale et la surveillance constitue le parcours de soin institutionnel. La démarche faite par de nombreuses patientes de consulter les communautés en ligne n'a ni visibilité ni de place dans ce parcours et en constitue l'impensé.

Le site *Les Impatientes* créé en décembre 2001 sera la communauté présentée. Plus de 10 000 inscriptions en presque seize ans animent un forum thématique destiné aux femmes touchées par un cancer du sein. Si la rubrique « dossiers » du site n'est plus actualisée depuis plusieurs années (les modératrices ne semblent plus être actives sur le site depuis 2014), de nouvelles inscriptions

ont lieu chaque jour et maintiennent le dynamisme du forum.

Les Impatientes sont essentiellement des femmes touchées par le cancer du sein entre 45 et 65 ans (On trouve également quelques chercheurs, journalistes, etc.). La lecture des forums est libre. Pour participer, il faut s'inscrire gratuitement. La participation à la communauté permet un rapport asynchrone à l'information. L'observation des forums de discussion et des entretiens semi-directifs mettent en avant d'une part l'organisation en communauté de patientes pour traverser l'épreuve de leur cancer et d'autre part, une bienveillance communautaire nécessaire lors du bouleversement du quotidien induit par la maladie.

2. COMMUNAUTÉ DE PATIENTES

Avoir un cancer du sein ne fait pas de chaque femme francophone une *Impatiente*. Le nombre d'inscriptions manifestant de la fréquentation d'un même site suffit-il à parler de communauté? Y-a-t-il un sentiment d'appartenance? Une protection et une reconnaissance? Le site devient une ressource qui se déploie au-delà de ses membres, au-delà des liens proposés par les blogs créés par certaines des *Impatientes*. Leur texte adressé aux proches de femmes atteintes par un cancer du sein « Il faut que l'on vous dise » est présenté sur un site d'information sur le cancer [4]: un courage pris collectivement pour réussir à dire aux proches que le mot cancer peut être prononcé, qu'il est difficile de répondre négativement à la question « ça va? », que lui préférer « Raconte-moi » offrirait un espace où le quotidien de la maladie aurait une place possible au milieu du leitmotiv « tu vas t'en sortir, ils ont fait beaucoup de progrès ».

Le site *Les Impatientes* est comme un contrepoids qui équilibre l'injonction contemporaine faite aux patients d'être au cœur de leur prise en charge, autonomes, mais alors chargés d'un héroïsme solitaire imposé par l'autonomisation [5]. Préserver ses proches, suivre le rythme des traitements ne facilite pas la mise en récit de son vécu [6] qui permet de dépasser le caractère vif d'une expérience. *Les Impatientes* y aide, grâce à une ressource communautaire.

Quel que soit l'investissement dans les forums, leur consultation y est présentée comme une évidence pour surmonter l'impact du quotidien du vécu de la maladie.

Sans modération effective, les forums du site respectent une charte établie au début dans laquelle il est précisé que personne n'est habilitée à donner un avis médical et que tout jugement sur un professionnel ou un établissement n'est pas le bienvenu. Cela procure au site une atmosphère de « société généreuse et conviviale » [2] dans laquelle les usages et attentes sont variés, mais où perdure une bienveillance communautaire.

3. BIENVEILLANCE COMMUNAUTAIRE

La bienveillance communautaire potentialise une valeur médiatrice face à l'étrangeté radicale ressentie. La bienveillance est une nouvelle injonction tacite qui tapisse le champ sanitaire, comme précédemment l'attention à la vulnérabilité, qui réhabilite les émotions dans le savoir-être des soignants. Masquées, voire tabous pour les professions médicales, elles avaient été permises dans la compréhension du vécu de la maladie des patients avec l'empathie. L'empathie des soignants et des proches ne semblent pourtant pas suffire aux *Impatientes* qui cherchent avec la bienveillance l'expression d'un partage averti. Se sentir « dans l'action », une approche chaleureuse pour savoir par exemple comment se résoudre à parler à ses enfants, etc. Une réponse affective et réciproque aux inquiétudes et un quotidien appréhendé au jour le jour élaborent un besoin d'espoir accessible dans la communauté.

Les différents thèmes proposés pour les forums de discussion permettent ainsi de trouver des renseignements sur la reconstruction chirurgicale, sur les collections de liquide post-chirurgicales, sur la prise en charge des transports, sur le temps nécessaire à la disparition de symptômes et un espace où il est possible de dire « Je n'en peux plus ! ». Réassurance, encouragements et expressions du ressenti, même négatif, agrémentent le quotidien des membres. Le recours à la communauté permet de dépasser le vécu vif de la maladie et d'apercevoir la chronicité, voire la rémission.

La bienveillance communautaire est surtout un vecteur de réorganisation du quotidien bouleversé. La virtualité autorise d'abord une temporalité adaptée au travers d'une logique du don et de réciprocité. Un accompagnement non linéaire est permis, à chaque étape, en fonction des besoins de chacune. Le déroulement d'un traitement ne l'admet pas vraiment : on suit, on poursuit, on avance. L'approche numérique quant à elle, s'adapte, avec tous les va-et-vient nécessaires. Ensuite, la bienveillance communautaire est nécessaire à une prise en charge holistique, quel que soit l'usage des forums (participation, observation), par ce recours aux savoirs expérientiels rassurants. La prise en charge est ainsi composite entre soins institutionnels et cette approche alternative. Enfin, cette bienveillance

communautaire est une possibilité numérique d'esquiver une corporéité éprouvée, une morbidité parfois difficile dans les salles d'attente, les box ou les chambres.

4. CONCLUSION

Puisque le recours consultatif ou participatif d'un forum de discussion s'inscrit dans le vécu de la maladie, on peut parler de numérisation ce parcours. Néanmoins, cela questionne la visibilité institutionnelle de cette ressource. Une démarche personnelle, parfois seulement suggérée par des professionnels de santé (paramédicaux, médecins), s'effectue sans recommandations pouvant y guider. Les institutions tendent à adapter leur propre pratique aux évolutions des technologies de communication, avec la téléconsultation par exemple, mais intégrer les usages des patients dans les nouvelles modalités du parcours de soins n'est pas envisagé à ce jour.

Cette bienveillance communautaire salvatrice dans le parcours de soins semble cependant renfermer sur des ressources individuelles une possibilité de construction collective militante ou politique.

5. RÉFÉRENCES

- [1] www.lesimpatientes.fr, consulté le 15 décembre 2017.
- [2] Galibert O. (2014) Approche communicationnelle et organisationnelle des enjeux du Community Management, *Communication & Organisation*, 46.
- [3] Battaïa C. (2016), Information médicale et émotion dans les forums de santé, *Les cahiers du numérique* (vol.12), p.51-72
- [4] <http://www.cancerbretagne.net/article-il-faut-que-l-on-vous-dise-64457521.html>, consulté le 15 décembre 2017.
- [5] Higgins RW. (2003), L'invention du mourant. Violence de la mort pacifiée, *Esprit* janvier 2003, p. 139-41. Staii, A. (2012), La fabrique sociale : autonomisation et légitimation dans le domaine de l'information de santé, *Netcom*, 26-1/2, mis en ligne le 02 décembre 2012. Disponible sur : <http://netcom.revues.org/602>. Consulté le 15 décembre 2017
- [6] Ricoeur P. (1985). *Temps et récit. Tome III*. Le temps raconté. Paris, Seuil.

6. REMERCIEMENTS

Cette recherche a été rendue possible par la contribution de la région Bourgogne Franche-Comté, le fonds européen de développement régional et l'Agence Nationale de la Recherche au titre du programme « Investissements d'avenir ».

Dimension(s) numériques du *care* dans les relations de soins entre patients, aidants proches et professionnels de santé

Géraldine Goulinet-Fité

MICA

Université Bordeaux Montaigne

geraldine.goulinet@u-bordeaux-montaigne.fr

Mots-clés

Personnes âgées, maladies chroniques, soins à domicile, care, TIC

1. INTRODUCTION

D'après l'Observatoire Régional de la Santé (ORS) l'Aquitaine n'échappe pas au double constat d'une chronicisation des maladies et du vieillissement de la population française, relevant une part croissante de cas de diabète et de cancer chez les sujets âgés de 60 et plus. De même la cartographie de l'offre de soins du territoire reproduit les préoccupations nationales d'une certaine désertification médicale, d'un besoin de coordination médico-sociale des parcours de santé où le domicile, jusqu'ici considéré comme l'espace privilégié des soins domestiques, se trouve investi de nouvelles normes relationnelles, tant au niveau du réseau d'acteurs intervenants que dans les formes d'échange et de partage info-communicationnel [1] autour du soin.

Selon les rapports du CGIET [2], l'usage des Technologies de l'Information et de la communication (TIC) en santé devient une ressource majeure de coopération entre les acteurs pour permettre l'autonomisation, pour compenser, maintenir, prévenir, encourager les comportements vertueux en santé, faciliter les liens et dynamiser le citoyen. Malgré ce, des fractures numériques persistent, notamment en contexte de soins à domicile et envers les personnes fragiles ou en perte d'autonomie [3]. Le besoin d'incarner, voire de réincarner la relation de soin par de la communication humaine, singulière et interpersonnelle face à une surveillance accrue de la santé et de la maladie, à distance et médiatisée par des dispositifs numériques relance le débat des frontières épistémologiques entre le *cure* – entendu comme « acte de soigner » et le *care* traduisant « le soucis, l'attention, le prendre soin » [4].

Notre proposition vise à interroger l'utilisation des TIC en contexte de soins à domicile avec/pour des sujets âgés fragilisés par la maladie chronique en y étudiant leur(s) contribution(s) à la démarche de *care* [5] sous-tendue dans la relation de soin entre le patient âgé, son aidant proche et les intervenants professionnels du soin à domicile.

2. MÉTHODE

L'objet de notre étude vise à analyser les processus info-communicationnels du *care* mobilisés en contexte de médiatisation numérique.

Notre périmètre d'investigation est circonscrit au suivi de deux pathologies (diabète/cancer) auprès de sujets âgés de 65-85 ans et de trois catégories d'acteurs intervenants dans le soin à domicile 1/l'aidant familial proche 2/le professionnel de l'aide à domicile 3/les professionnels de santé du domicile (médecin, infirmier, pharmaciens).

Notre plan de recherche s'articule autour de deux axes :

- Un axe centré sur l'étude des perceptions et représentations du « prendre soin » avec l'usage des TIC visant à comprendre la fabrique du *care* individuel dans les interactions interindividuelles [5] et les modalités de réception de celui. Il s'appuie sur une enquête par questionnaire complété d'entretiens approfondis réalisés auprès des patients et leurs aidants proches, sur trois territoires géographiques [6].
- Un axe orienté sur l'étude du *care* organisationnel comme production info-communicationnelle par l'organisation du travail de groupes sociaux [7]. Il s'appuie sur l'étude d'un cas, celui d'un réseau d'appui à la coordination (Escale Santé) et de l'intégration de la solution Globule comme dispositif numérique de travail collaboratif sécurisé. Pour conduire cette investigation, les méthodologies à visées ethnographiques ont été privilégiées, complétées par l'administration d'enquêtes par questionnaires et entretiens.

3. RÉSULTATS

Les résultats de cette recherche sont encore à l'état exploratoire. Toutefois, plusieurs tendances semblent émerger des deux axes proposés.

A propos du *care* individuel, l'enquête par questionnaire proposée aux patients et aux aidants familiaux proches laisse percevoir 2 types de spécifications du *care* individuel entre deux groupes témoins : les connectés et les non-connectés. 1/ Une spécification liée à la pathologie : le taux de réponse patients/aidants diabétiques est supérieur à ceux d'oncogériatrie. 2/ Une

spécification liée à l'usage ou au non usage des TIC par les patients/aidants proches. Les « connectés » projettent plus facilement des représentations sociales et mentales au « prendre soin » que les non-connectés. [8]

Concernant la production du *care* organisationnel à travers l'intervention d'Escale Santé, deux tendances se dessinent des premières analyses de contenu des bulles de communication partagées via Globule et des entretiens menés auprès de l'équipe. 1/ Une culture commune « soignante » centrée sur la personne et des valeurs professionnelles axées sur le « prendre soin » 2/ Une forte adhésion aux pratiques de collaboration et de coopération qui sedans le choix du logiciel métier.

4. ANALYSE

Ces deux investigations offrent l'opportunité d'une mise en perspective info-communicationnelle du *care* selon des modalités de réception et de transmission vécue par la triade patient/aidant/soignant à travers les représentations construites d'un « prendre soin » avec l'usage des TIC. De même, elles permettent de mieux spécifier le travail invisible du soutien, de l'aide et de l'accompagnement qui tisse la démarche de *care* dans la relation de soin. A ce titre, il semble que la triade partage l'idée que l'artefact numérique peut servir la fonction de « prendre soin » dès lors que l'usage est investi d'une (ré)humanisation de la relation. Ceci se retrouve particulièrement au niveau de l'étude d'Escale Santé dont les pratiques info-communicationnelles avec Globule consistent à médier la relation de soin entre les professionnels sur une situation. Quant aux perceptions des patients/aidants, l'enquête met en exergue une certaine capacité des « connectés » à projeter dans l'usage du numérique des fonctions assignées au soutien et à l'aide en ligne comme facteurs de « prendre soin ». Pour les « non-connectés » en revanche, la vision du « prendre soin » en contexte numérique est plus diffuse, voire confuse ou absente.

5. DISCUSSION

Ces premières tendances sont à confirmer par la mobilisation d'analyse de données supplémentaires. En effet, les résultats de l'enquête par questionnaire s'appuient à ce jour sur l'unique observation des premiers tris à plat et mériteraient un approfondissement par des tris croisés. De même, les entretiens et l'analyse de contenus proposés pour caractériser les modalités du *care* organisationnel produit par le travail d'Escale Santé mériteraient d'être complété d'une enquête par questionnaire en direction des professionnels du soin à domicile associés. Cela aiderait peut être à comprendre comment et quoi l'usage de Globule participe à la médiatisation et la médiation du travail du *care* organisationnel sous-tendu dans la mission d'appui à la coordination du Réseau.

6. CONCLUSION

Loin d'arriver aux limites de cette étude, celle-ci ouvre des nombreuses perspectives d'investigation par l'articulation des choix méthodologiques d'une part et le l'ouverture de nouvelles hypothèses de recherche d'autre part, pouvant être pensées de manière interdisciplinaire.

7. RÉFÉRENCES

- [1] Gagnon, É., & Saillant, F. (2000). De la dépendance et de l'accompagnement: soins à domicile et liens sociaux. *Presses Université Laval*.
- [2] Rapports « Prospective organisationnelle pour un usage performant des technologies nouvelles en santé » (2013) et « Bien vivre grâce au numérique » (2012). Sous la direction de R. Picard. <https://www.economie.gouv.fr/cge/leconomie-circulaire-ou-competition-pour-ressources>
- [3] Charmerkeh, H. (2015). Les personnes âgées et la fracture numérique de «second degré»: l'apport de la perspective critique en communication. *Revue française des sciences de l'information et de la communication*, (6).
- [4] Bautzer, É. R. (2013). Le care négligé: Les professions de santé face au malade chronique. De Boeck-Estem.
- [5] Silverman, M. (2014). CHAGNON, Véronique, et collab.(dirs.)(2013). Prendre soin: savoir, pratiques, nouvelles perspectives, Presses de l'Université Laval, 421 p. *Reflets: Revue d'intervention sociale et communautaire*, 20(2), 273-276.
- [6] Cosnier, J., Grosjean, M., & Lacoste, M. (1993). *Soins et communication: approche interactionniste des relations de soins*. Presses Universitaires Lyon.
- [7] Beaucourt, C., & Louart, P. (2011). Le besoin de santé organisationnelle dans les établissements de soins: l'impact du CARE collectif. *Management & Avenir*, (9), 114-132.
- [8] Akrich, M., & Méadel, C. (2009). Les échanges entre patients sur l'Internet. *La presse médicale*, 38(10), 1484-1490.

8. REMERCIEMENTS

Cette recherche a été rendue possible par la contribution du CC de Mimizan, de la Ville de Bergerac, du CHU de Bordeaux et de l'Institut Bergonié.

**SESSION UQAM
MONTRÉAL | 14H00 À 15H20**

Une approche linguistique pour la détection de communautés d'expertise

Damien De Meyere

Institut Langage et Communication
Université catholique de Louvain
damien.demeyere@uclouvain.be

François Lambotte

Institut Langage et Communication
Université catholique de Louvain
francois.lambotte@uclouvain.be

Cédric Fairon

Institut Langage et Communication
Université catholique de Louvain
cedrick.fairon@uclouvain.be

Mots-clés

Expertise, communautés, forums, santé, linguistique, traitement automatique du langage

1. INTRODUCTION

À l'heure actuelle, des impératifs économiques et administratifs tendent à réduire le temps qui peut être consacré individuellement à chaque patient. D'autre part, l'informatisation croissante des établissements de soins participe à une certaine autonomisation du patient qui peut consulter, partager, voire enrichir son dossier médical informatisé. Parallèlement, les technologies du Web collaboratif ont permis la création de sites valorisant les contributions de non-spécialistes. La position du monde médical vis-à-vis de ces nouveaux développements est ambiguë : si cette tendance va de pair avec le désir d'autonomiser le patient, force est de constater que ce dernier se heurte régulièrement à des difficultés lorsqu'il s'agit de rechercher des informations fiables, correspondant à ses attentes, et de les mettre en pratique de façon adéquate [1,2]. C'est pourquoi de nombreux spécialistes remettent en cause la fiabilité des informations publiées sur ce type de plateformes [2,3].

Ne s'arrêtant pas aux inquiétudes des médecins, des plateformes comme Doctissimo drainent aujourd'hui un nombre important de visiteurs et de contributeurs qui, protégés par l'anonymat d'un pseudonyme, sont placés sur un pied d'égalité en termes de crédibilité. En effet, le volume d'information est tel qu'il est impossible de modérer l'ensemble des discussions, et les systèmes existants excluent toute notion d'expertise.

Envisageant le forum de discussion comme un « document numérique dynamique, produit collectivement de manière interactive » [4], nous pensons que les sites tels que Doctissimo constituent un lieu de discussion entre des contributeurs dont les niveaux d'expertise varient ; chacun ayant une certaine compétence qui touche des domaines de santé différents, mais complémentaires. Dans ce cadre, les productions textuelles constituent des traces de l'activité collective de construction de savoirs orientés patients. Postulant que la figure de l'expert profane se construit notamment dans et par le discours, nous pensons qu'une analyse linguistique nous permettra de mieux percevoir à

la fois les différentes formes d'expertise, mais aussi les mécanismes d'appropriation de celles-ci.

2. POSITIONNEMENT DE LA RECHERCHE

L'étude de l'expertise n'est pas nouvelle, mais les travaux antérieurs reposent soit sur la théorie des graphes, où les interactions des utilisateurs sont envisagées sous la forme de liens entre un ou plusieurs nœuds, soit sur des analyses manuelles d'un corpus restreint. Nous dépassons ce stade en conciliant l'analyse de communautés et le traitement automatique du langage (TAL) afin de lier le contenu de l'interaction à une certaine forme d'expertise. Notre recherche se distingue également dans la mesure où les études existantes se concentrent sur les échanges en milieu professionnel [5] ou les plateformes déjà spécialisées par définition, comme les forums de programmation [6]. Cependant, les sites comme Doctissimo réunissent essentiellement des profanes revendiquant un savoir propre à leur vécu par rapport aux questions de santé. Notre étude ne vise donc pas à identifier les médecins, mais toute contribution, qu'elle soit le fruit d'un spécialiste ou non, qui pourrait être utile aux autres acteurs de la communauté.

3. MÉTHODE

Notre partenaire Doctissimo nous a fourni l'ensemble des contributions publiques sur ses forums « Santé », soit plus de 22 millions de messages postés entre 2000 et 2016 dans 87 thématiques de santé. Vu le volume de données, il était important d'y voir plus clair et de mettre en exergue différents profils d'utilisateurs présents sur la plateforme. Pour ce faire, nous avons établi trois premières catégories de mesures.

La première concerne les métriques liées à l'activité. Nous souhaitons ainsi voir comment le nombre de messages postés ou de sujets initiés, la dispersion entre les différents sous-forums et le volume d'activité en fonction du temps peuvent être des indicateurs d'une certaine forme d'expertise. Au travers de ce premier type de métriques, nous pouvons déterminer si un utilisateur a plutôt tendance à initier de nouveaux sujets ou à contribuer à des conversations existantes, si ce dernier poste de façon régulière dans un sous-forum en particulier ou s'il a tendance à se disperser parmi les 87 thématiques du forum « Santé ».

La seconde constitue le premier volet des métriques linguistiques, qui permettent en quelque sorte de juger de la complexité linguistique des productions. Au travers de celles-ci, nous souhaitons notamment vérifier si le nombre de mots contenus dans un message peut être relié à une certaine forme d'expertise. Parallèlement, nous souhaitons vérifier dans quelle mesure le recours à une terminologie plus spécialisée permet de bâtir une certaine forme d'expertise. À cette fin, nous avons adapté une méthodologie d'extraction automatique de termes médicaux développée par ailleurs [7].

La troisième catégorie concerne les métriques liées à l'interaction, qui regroupe pour l'heure les mentions d'utilisateur et la reprise de contenu. Sur Doctissimo, il est possible de mentionner un utilisateur et de déclencher une notification chez ce dernier en utilisant le métacaractère @. Cependant, nous avons constaté que de nombreuses interpellations ne passaient pas par ce mécanisme, ce qui rend une bonne partie de ces actions invisibles à travers des statistiques d'activités classiques. À nouveau, les techniques de TAL s'avèrent utiles pour extraire les mentions d'utilisateurs au sein même des messages. Enfin, l'utilisateur peut faire le choix de faire référence à un message posté ultérieurement lorsqu'il poste sur la plateforme. Ces passages repris sont clairement identifiés dans les messages, et nous avons extrait automatiquement ces passages.

4. RÉSULTATS ET DISCUSSION

Appréhender les résultats de ces analyses demeure un enjeu de taille, c'est pourquoi nous avons fait le choix d'intégrer les résultats produits par ces différents types d'analyses dans un tableau de bord qui convoque les principes de visualisation de l'information. Cette interface permet de sélectionner un ensemble d'utilisateurs et d'en comparer les comportements sur la plateforme. Pour l'heure, nous pouvons déjà constater un ensemble de pratiques diverses. Les communautés en ligne sont souvent caractérisées par une même structure typique : un noyau d'acteurs très actifs et une large périphérie d'utilisateurs peu actifs, voire passifs [8]. Cette inégalité de participation se vérifie également sur Doctissimo, puisqu'un ensemble limité d'utilisateurs est à l'origine d'une importante proportion des messages. Ensuite, nous constatons que les utilisateurs se dispersent assez rarement parmi les sous-forums, ce qui laisse penser que ces derniers tendent à concentrer leurs interactions dans des domaines bien spécifiques. Nous avons également constaté que certains utilisateurs ont une pratique particulière en ce qui concerne l'emploi des citations, qui est dans certains cas corrélé avec une longueur moyenne des messages plutôt brève.

Cependant, nous ne disposons pas encore de toutes les pièces nous permettant d'établir une typologie de

l'expertise sur Doctissimo. C'est pourquoi nous prévoyons d'aller plus loin dans l'analyse du contenu, en nous penchant notamment sur les formules évaluatives, c'est-à-dire les appréciations laissées par les internautes au cours de la discussion. L'objectif final sera de proposer, au regard de la littérature existante [9], une typologie des différentes formes d'expertise à l'œuvre sur Doctissimo qui, selon nous, reposeront sur des modalités d'expression diverses.

5. RÉFÉRENCES

- [1] Staii, A. (2012). La fabrique sociale : autonomisation et légitimation dans le domaine de l'information de santé. In Netcom. Réseaux, communication et territoires, (26-1/2), pp. 55-76.
- [2] Romeyer, H. (2012). La santé en ligne. In Communication, 30 (1), [En ligne] <http://communication.revues.org/2915> (téléchargé le 07 février 2017).
- [3] Nabarette H. (2002), L'internet médical et la consommation d'information par les patients, In Réseaux, 4 (114), pp. 249-286.
- [4] Marcoccia M. (2001). L'animation d'un espace numérique de discussion : l'exemple des forums usenet. In Document numérique, 3 (5), pp. 11-26.
- [5] Campbell, C. S., Maglio, P. P., Cozzi, A. et Dom, B. (2003). Expertise Identification Using Email Communications. In Proceedings of the Twelfth International Conference on Information and Knowledge Management, pp. 528-531.
- [6] Toral, S.L., Martinez-Torres, M.R. et Barrero, F. (2010). Analysis of virtual communities supporting OSS projects using social network analysis. Information and Software Technology, 52 (3), pp. 296-303.
- [7] De Meyere, D., Klein, T., François, T., Fauquert, B., Debongnie, J.-C., Radulescu, C., ... Fairon, C. (2015). Automatic annotation of medical reports using SNOMED-CT: a flexible approach based on medical knowledge databases. In *Proceedings of the 7th Language Technology Conference*, pp. 519-523.
- [8] Füller, J., Hutter, K., Hautz, J., et Matzler, K. (2014). User roles and contributions in innovation-contest communities. Journal of Management Information Systems, 31(1), 273-308.
- [9] Akrich, M. et Méadel, C. (2009). Les échanges entre patients sur internet. La Presse médicale, Paris, Masson et Cie, pp.1484-1493.

6. REMERCIEMENTS

Cette recherche est financée par le Fonds européen de développement régional (FEDER).

L'analyse des usages des dossiers informatisés des patients

Une méthode pour mieux comprendre les pratiques des professionnels de santé ?

Pénélope Codello
HEC Montréal
penelope.codello@hec.ca

Ewan Oiry
ESG-UQAM
oiry.ewan@uqam.ca

Roxana Ologeanu-Taddei
MRM
Université de Montpellier
roxana.ologeanu-taddei@umontpellier.fr

David Morquin
MRM
Université de Montpellier
david.morquin@umontpellier.fr

Mots-clés

Dossier informatisé du patient, usages, pratiques

1. INTRODUCTION

« Si j'avais voulu être sténo, j'aurais fait d'autres études ! » écrit une aide-soignante aux urgences pédiatriques lorsqu'on l'interroge sur ses usages du dossier informatisé des patients. Elle explique : « Le dossier informatisé m'énerve. Il me fait perdre mon temps ! Je perds tellement de temps dans mes transmissions alors que c'était si rapide quand j'écrivais ! Maintenant, je dois me reconnecter en permanence, je dois modifier les plannings qui ont été mal faits ! Génial ! Quel progrès ! »

Cette recherche analyse comment les employés (médecins, infirmières, aide-soignantes, techniciens, secrétaires) réagissent au déploiement de dossiers informatisés pour les patients dans leur hôpital. Cet article souligne qu'en répondant à des questions sur leurs usages, ces professionnels ne parlent pas seulement de leur perception de l'outil mais qu'ils nous informent également sur leurs pratiques professionnelles et sur leur organisation du travail. Cet article propose également des perspectives méthodologiques parce qu'il recueille des données à travers les questions ouvertes d'un questionnaire, une méthode non-traditionnelle pour analyser les pratiques. A partir de nos résultats, nous identifions les potentialités et les limites de cette méthodologie pour analyser des pratiques.

2. MÉTHODE

La plupart des recherches qui visent à analyser les pratiques professionnelles sont basées sur des observations longues (plusieurs années souvent). Pour tenter de conserver une part de la richesse de ce type d'analyse tout en y ajoutant une évaluation de la prévalence de telles ou telles pratiques dans une organisation donnée, nous avons utilisé un questionnaire pour analyser les pratiques professionnelles. Nous avons recueilli 1292 réponses de médecins, aide-soignantes, infirmières, cadres de santé, techniciens, secrétaires, etc.

Pour optimiser la capacité de cette méthode à nous renseigner sur les pratiques professionnelles de ces personnels, nous l'avons appuyée sur une précaution conceptuelle et sur deux précautions méthodologiques.

Sur le plan conceptuel, nous analysons toutes nos données suivant le prisme de la « genèse instrumentale » [1]. Profondément ancré dans la perspective de Vygotski [2] sur la pratique, ce cadre d'analyse est explicitement dédié à l'analyse des usages des outils. Il souligne qu'il ne faut pas limiter l'analyse des usages au seul outil étudié car ceux-ci sont liés aux usages qui ont été faits des outils qui existaient auparavant dans cet établissement, de ceux qui existent dans d'autres établissements proches de celui étudié et des outils qui continuent d'être utilisés informellement dans les services. Ce cadre conceptuel souligne également que les usages d'un outil questionnent et transforment le rapport de l'utilisateur à sa propre activité professionnelle (relation à l'activité), son rapport à lui-même (relation réflexive) et son rapport aux autres (relation interpersonnelle).

Sur le plan méthodologique, nous avons pris trois précautions complémentaires. Tout d'abord, nous interrogeons le personnel dans un seul établissement afin de limiter les variations dans le contexte organisationnel. Ensuite, nous interrogeons des utilisateurs pour lesquels le dossier informatisé du patient vient d'être mis en œuvre. Dans ces premières phases, lorsque les pratiques ne sont pas encore institutionnalisées, le questionnaire est mieux capable de saisir les pratiques professionnelles. Enfin, nous avons privilégié l'utilisation de questions ouvertes afin de favoriser l'expression de la diversité des usages et des pratiques professionnelles.

3. ANALYSE

Nos résultats soulignent la pertinence du questionnaire et du cadre conceptuel de la genèse instrumentale (1) pour analyser les pratiques professionnelles. Tout d'abord, on constate que, bien que présentes, les critiques sur les dimensions techniques de l'instrument sont moins centrales que les nombreuses discussions qui se développent sur la pertinence et les qualités comparées des différents outils (préexistants, existants dans d'autres établissements proches et ceux qui continuent d'être utilisés dans certains services).

Mais surtout, on perçoit combien les usages des dossiers informatisés des patients révèlent les formes et les transformations des trois rapports identifiés par ce cadre conceptuel.

Sur le plan du rapport à l'activité, les usages des dossiers informatisés des patients mettent en particulier en lumière la diversité des pratiques professionnelles dans les différents métiers. Par exemple, les sages-femmes apparaissent comme ayant un double rôle de prescription et de réalisation des soins ce qui constitue à la fois une difficulté pour la configuration de l'outil et une tension dans leur pratique professionnelle dans cette organisation.

Sur le plan du rapport à soi, les usages des dossiers informatisés des patients mettent par exemple en évidence les tensions dans les identités professionnelles des soignants. Un médecin déclare ainsi : « *Nous avons tous le sentiment de passer plus de temps devant notre ordinateur qu'avec nos patients. Quel paradoxe pour une organisation de santé !!!! C'est très désagréable pour des personnels attachés au soin !* ». Parlant de l'outil, il élabore alors une réflexion sur sa place et son identité professionnelle dans cette organisation.

Cette identité professionnelle étant très fortement en lien avec celle des autres groupes professionnels dans l'organisation, les propos sur les usages de cet outil, révèlent également les formes et les transformations de rapport aux autres de chacun de ces professionnels.

DISCUSSION

Cette recherche souligne qu'un questionnaire est en mesure de fournir des résultats pertinents sur les pratiques professionnelles si l'analyse est réalisée avec le cadre conceptuel de la genèse instrumentale (1) qui attribue une place centrale à la fois aux usages des outils et aux pratiques. Les précautions méthodologiques que nous avons prises (analyser un seul établissement, où les dossiers informatisés des patients viennent d'être mis en œuvre et utiliser des questions ouvertes) semblent également avoir joué un rôle dans la pertinence de nos résultats.

L'approfondissement de ces résultats permet d'identifier trois pistes de recherche.

Tout d'abord, ces résultats questionnent sur la pertinence / nécessité d'un outil unique de suivi informatisés des patients. Les besoins et logiques professionnelles sont si différentes que si une certaine transmission des informations paraît nécessaire en revanche, l'hétérogénéité des informations dont chaque professionnel a besoin (médecin, infirmiers, aide-soignants, personnel de soutien technique, secrétaires) rend délicate l'identification d'un noyau d'information qui pourrait être commun.

Ensuite, l'ergonomie apparaît comme une des premières critiques formulée par les utilisateurs à l'égard de l'outil mais l'analyse montre qu'il faut y répondre tout en ayant conscience que les questions principales semblent en

réalité être autres (en particulier autour du rapport à l'activité, du rapport à soi et du rapport aux autres).

Enfin, cette recherche propose des perspectives méthodologiques. Dans cet établissement, nous avons montré qu'un questionnaire pouvait nous permettre de réunir des informations sur les pratiques professionnelles du personnel. D'autres études dans d'autres établissements avec éventuellement d'autres types de questions, d'autres cadres conceptuels pour analyser les réponses et d'autres configurations organisationnelles permettraient d'approfondir la réflexion que nous avons amorcée ici.

4. RÉFÉRENCES

- [1] Rabardel, P. (1995). *Les hommes et les technologies, approche cognitive des instruments contemporains*. Paris, Armand Colin.
- [2] Vygotsky, L. (1978). *Mind in Society*, Cambridge (MA), Harvard University Press.

