



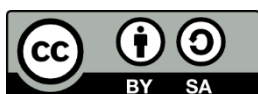
Projet E-Health Literacy

Projet No. 2021-1-DE02-KA220-ADU-000026

Un besoin pour la littératie en e-santé

Rapport sur les résultats des recherches documentaires et sur les résultats des groupes de discussion.

Numéro de résultat du projet	PR1
Organisations leaders	Simbioza Genesis, socialno podjetje
Auteur	Brigita Dane
Date	Novembre 2022



[Attribution-ShareAlike 4.0 International](https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/)



Co-funded by
the European Union

Financé par l'Union européenne. Les points de vue et avis exprimés n'engagent toutefois que leur(s) auteur(s) et ne reflètent pas nécessairement ceux de l'Union européenne ou de l'Agence exécutive européenne pour l'éducation et la culture (EACEA). Ni l'Union européenne ni l'EACEA ne sauraient en être tenues pour responsables.

Table des matières

1 Introduction	Fehler! Textmarke nicht definiert.
1.1 Terminologies de base.....	Fehler! Textmarke nicht definiert.
1.2 Brief à propos du sujet général	Fehler! Textmarke nicht definiert.
1.3 Principaux objectifs du projet HEAL	Fehler! Textmarke nicht definiert.
1.4 Des besoins reconnus au niveau de l'UE.....	Fehler! Textmarke nicht definiert.
2 PR1: Brève présentation des objectifs principaux du dépôt.....	8
2.1 Production de cadres de travail et outils de recherche et de recherche documentaire.....	8
2.2 Besoins reconnus des pays partenaires– recherche documentaire	9
2.2.1 Slovénie	9
2.2.3 Allemagne	10
2.2.4 Lituanie	11
2.2.5 Grèce	11
2.2.6 Suisse.....	12
2.3 Recherches sur le terrain – Groupes de discussion.....	13
2.3.1 Résultats clefs	13
3.Conclusion	14



1 Introduction

Le présent rapport résume les principales constatations de l'analyse en deux volets qui comprend la recherche documentaire et la recherche de terrain, toutes deux fondées sur les contributions du consortium de la recherche nationale et élaborées dans le cadre du projet E-Health Literacy (HEAL).

Le projet est financé par les partenariats de coopération Erasmus+ dans l'éducation des adultes et est mis en œuvre en Allemagne (Stiftung Digitale Chancen), en Lituanie (Asociacija « Viešieji interneto prieigios taškai »), en Grèce (IASIS), en Slovénie (Simbioza Genesis, socialno podjetje) et en Suisse (Yinternet.org).

Le rapport se réfère aux objectifs, tâches et piliers du projet et représente une partie du **PR1 – Le Dépôt** ; qui a été décomposé en activités suivantes :

- Production de cadres de travail et outils de recherche
- Recherche documentaire et de terrain dans chacun des pays partenaires

L'activité PR1 a été créée conjointement avec le coordinateur de projet (stifung Digitale Chancen) ainsi que le responsable de l'activité (Simbioza Genesis, socialno podjetje) et a été acceptée et exécutée par tous les partenaires du projet.

1.1 Terminologie de base

Littératie numérique : compétences requises pour acquérir des compétences numériques, l'utilisation sûre et critique des technologies de l'information et de la communication (TIC) pour le travail, le loisir, l'apprentissage et la communication¹.

Littératie en santé : mesure par laquelle les individus ont la capacité d'obtenir, de traiter et de comprendre les informations de santé de base et les services nécessaires afin de prendre des décisions appropriées en matière de santé².

Littératie en e-santé (ou littératie en santé numérique) : capacité de chercher, trouver, comprendre et apprécier les informations de santé de sources électroniques et d'appliquer les connaissances acquises pour adresser ou résoudre un problème de santé³.

¹ <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=LEGISSUM:c11090>

² <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7889072>

³ <https://doi.org/10.2196/jmir.8.2.e9>

Télémédecine : la télémédecine est une pratique médicale ayant recourt à la technologie pour effectuer des soins à distance. Un médecin à un endroit utilise une infrastructure de télécommunications pour prodiguer des soins à un patient se trouvant à un endroit éloigné. Cela fait partie de la e-santé.

E-santé : les outils ou solutions de e-santé incluent des produits, systèmes et services qui vont au-delà de simples applications basées sur Internet. Ils incluent des outils autant pour les professionnels et autorités de la santé que des systèmes de santé personnalisés pour les patients et citoyens. Les exemples comprennent les réseaux d'informations de santé, les dossiers médicaux numérisés, des services télé médicaux, les systèmes personnels portables et portatifs transmissibles, les portails de santé et de nombreux autres outils fondés sur les technologies de l'information et de la communication qui facilitent la prévention, le diagnostic, le traitement, la surveillance de la santé et la gestion du mode de vie⁴.

La littératie de la santé numérique cible les types de développement de compétences qui interagissent avec le besoin d'information liée à la santé et cette relation aux compétences numérique, alors que le terme e-santé désigne les services, systèmes et applications existants à la disposition des utilisateurs, dans les sphères publiques et privées.

1.2 Brief à propos du sujet général

Il y a deux principales circonstances sur lesquelles nous pouvons nous entendre : (1) la transformation numérique a influencé et changé toutes les zones de la société et (2) les progrès de la médecine conduisent à une espérance de vie élevée dans les sociétés européennes. Dans le contexte du développement social durable, la question de comment et dans quel sens la société Européenne va répondre aux nouveaux challenges sociétaux qui surgiront en résultants de changements démographiques et de l'accélération et la rapidité inarrêtable du développement des TIC, a été sur l'agenda politique de l'Europe depuis un certain moment.

Pour relever ce défi, l'Europe doit apporter des changements systémiques efficaces et équitables dans tous les domaines de la vie en société, et la santé est certainement l'un des domaines prioritaires. La numérisation inévitable du système de santé est donc une clé pour relever ces défis.

La transformation fructueuse des systèmes de soins et de santé repose lourdement sur la littératie de la santé numérique des citoyens – c'est une composante cruciale qui doit être prise en compte et incluse dans le développement de toutes politiques de e-santé. Dans ce processus, il est primordial que personne ne sois mis de côté en s'assurant que tout le monde ait bien accès aux compétences et connaissances nécessaire afin d'utiliser les technologies numériques et de réduire les inégalités sanitaires⁵.

Une société numérique inclusive sous-entend de s'assurer que tous les citoyens aient un accès complet aux services numériques et qu'ils deviennent des co-créateurs égaux du développement de la société numérique. Avec l'aide des TIC, tous les citoyens (durant chaque phase de leurs vies) puissent – s'ils savent comment les utiliser – devenir plus activement investis dans la société et puissent vivre une vie plus qualitative.

⁴ <https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=CELEX:52004DC0356:EN:HTML>

⁵ https://eurohealthnet.eu/wp-content/uploads/documents/2019/190909_PolicyPrecis_DigitalHealthLiteracy.pdf

Les TIC sont, sans hésitations, les instruments les plus puissants et efficaces dans le but d'atteindre et de maintenir une qualité des soins sociaux et de santé élevés. Même si l'utilisation des TIC est dès à présent intégrée dans les systèmes de santé des pays Européens, afin de permettre aux citoyens d'avoir une meilleure gestion de leur santé par eux-même et par conséquence, d'augmenter leur qualité de vie, l'écart entre ceux qui bénéficient et ceux qui ne bénéficient pas de la numérisation de la santé est malheureusement toujours en train d'augmenter et la pandémie à seulement mis en lumière cette problématique.

1.3 Objectifs principaux du projet HEAL

D'abord et avant tout, l'objectif du projet est d'avoir un impact sur l'utilisation individuelle des applications et services de e-santé d'une manière bénéfique pour leurs santés et leurs bien-être, en se concentrant principalement sur les bénéficiaires adultes à faible statut socioéconomique, les personnes âgées, les membres de groupes ethniques et minoritaires marginalisés, puisque ces groupes ont souvent un accès limité aux informations pertinentes sur la santé, en particulier les informations largement disponibles sur Internet.

Citation : Malgré le concept littératie en e-santé introduit en 2006, son rôle potentiel dans l'autonomisation des individus n'a pas été réalisé. Sans répondre aux besoins de littéracie en e-santé des groupes défavorisés, l'adoption d'interventions en e-santé risque d'être faible, ce qui se traduira par des interventions inefficaces⁶.

Citation : Les groupes vulnérables, y compris les personnes à faible revenu, certains adultes âgés et les personnes confrontées à des obstacles linguistiques et culturels, peuvent avoir à faire face à de plus grands défis dans l'utilisation des outils numériques⁷.

Afin d'assurer un usage efficace des applications, plateformes et services de e-santé. Au-delà des bénéficiaires identifiés, c'est un objectif clefs de s'adresser à la communauté professionnelle - y compris les organismes de soutien communautaire sans but lucratif, les organismes gouvernementaux locaux, les bibliothèques, les maisons de retraite, etc., puisque dans ce projet, les éducateurs par les pairs, les bibliothécaires, les travailleurs sociaux, les dirigeants, les activistes, les aidants familiaux, etc. sont définis comme le deuxième groupe cible. (multiplicateurs).

Citation : La société doit investir davantage dans l'éducation technologique et fournir un soutien continu, des consultations et un apprentissage des pratiques exemplaires des nouvelles technologies dans les bibliothèques, les centres d'éducation, les installations des syndicats de personnes âgées et autres⁸.

⁶ <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7453328/>

⁷ <file:///C:/Users/HP/Downloads/Policy-brief-42-1997-8073-eng.pdf>

⁸ <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7453328>

Citation : Les organismes communautaires et les travailleurs de la santé communautaire peuvent jouer un rôle clef dans la formation des adultes les plus âgés et d'autres groupes marginalisés. Le soutien des travailleurs de la santé, ainsi que la formation pour améliorer la littératie en santé numérique, pourraient également être nécessaires pour faciliter l'accès aux solutions de santé numérique⁹.

Tandis que les professionnels qui y travaillent connaissent bien les bénéficiaires identifiés du projet et par conséquent leurs situations quotidiennes et leurs besoins, d'autre part, ils manquent souvent eux-mêmes de connaissances et de compétences pour aider et soutenir les groupes vulnérables avec des informations pertinentes sur la santé.

Au cours du projet, ce groupe restreint de professionnels ciblés vont acquérir de nouvelles compétences de santé numérique en utilisant les TIC pour s'instruire sur la santé et les soins de santé, car ils participeront à un cours de formation mixte afin d'utiliser plus tard ce qu'ils ont appris et de rejoindre de plus en plus de personnes ayant besoin d'améliorer leurs compétences en santé numérique.

Afin d'avoir ce dit impact, le projet HEAL va développer trois outils pour accroître la littératie en santé numérique :

- 1.) Dépôt pour collecter les derniers développements dans le domaine de la e-santé (PR1)
- 2.) Kit de formation de littératie en e-santé (PR2)
- 3.) La campagne Netiquette Européenne sur la santé numérique (PR3)

1.4 Besoins reconnus à l'échelle de l'Union Européenne

Les personnes ayant une culture de la santé numérique peuvent avoir un rôle plus actif dans la gestion de leurs santés personnelles et leurs soins. Mais les citoyens Européens font toujours face au problème de trouver, comprendre et agir en accord avec des informations digitales vérifiées à tous les niveaux, y compris le domaine de la santé et du bien-être. Selon le plan d'action 2012-2020 de e-santé de la Commission Européenne, une des principales barrières à propos de la e-santé est précisément, le manque de sensibilisation, de confiance et de compétences, pour trouver, comprendre et apprécier les informations de santé en ligne – et d'appliquer ce savoir pour prendre des décisions de santé sûres et avoir confiance dans les solutions de e-santé¹⁰.

C'est inutile de dire que les consommateurs de services e-santé - et donc les bénéficiaires du projet – sont un groupe très homogène avec des réalités diverses de besoins de vie et d'apprentissage. Ils varient par exemple en âge, en expériences d'apprentissage, en expériences dans le système de santé et en affinité avec les outils numériques.

C'est aussi nécessaire de prendre en considération : les obstacles liés à l'âge, tout comme les handicaps physiques (handicaps visuels, déficiences cognitives, limitations motrices...), les différences géographiques (envergure de la couverture internet, etc.), les écarts socio-économiques, ce qui inclut les différences au niveau de l'éducation, la profession, le revenu, etc. et les antécédents culturels, qui peuvent influencer l'utilisation des TIC et par conséquent, l'utilisation des services et des produits de santé en ligne.



⁹ <file:///C:/Users/HP/Downloads/Policy-brief-42-1997-8073-eng.pdf>

¹⁰ https://health.ec.europa.eu/publications/ehealth-action-plan-2012-2020_en

Citation : il est peu probable qu'un seul outil de santé numérique soit une solution universelle, et l'utilisation réussie des outils et de la pratique de santé numérique exige une attention aux besoins des différents groupes, reconnaissant que d'autres outils peuvent être plus appropriés pour certaines personnes¹¹.

Dans ce rapport, le Comité Economique et Social Européen (EESC) soutient les efforts de la Commission Européenne, pour offrir à la littératie en santé numérique une haute priorité dans l'agenda e-santé, en démontrant que les différentes générations ont besoin de différentes approches pour améliorer la culture de la santé numérique (selon la mesure dans laquelle ils utilisent les outils numériques dans leur vie quotidienne) et soulignant la nécessité de fournir une éducation et une formation spécifiques¹².

Ainsi, durant les cours du projet, un kit de formation de littératie en e-santé (PR2) : un cours de formation permettant aux multiplicateurs d'aider les personnes à utiliser les applications et les services de e-santé sera élaboré, qui sera entre autres basé sur les constatations et les résultats de (PR1) et l'outil déjà développé – Dépôt - qui contient les derniers développements dans le domaine de la e-santé au sein des pays partenaires du projet et inclut non seulement les ressources éducatives libres et existantes de tous les pays partenaires, mais sera aussi paneuropéen. Le Dépôt servira de base à la promotion de l'éducation à la e-santé en Europe.

Avant l'écllosion de la COVID-19, il y avait un écart important en matière de développement et de mise en œuvre de la e-santé au travers des pays européens. L'épidémie de COVID-19 a montré la nécessité des services de santé indépendants, du lieu et du temps et a ainsi déclenché une véritable révolution dans l'utilisation des technologies de l'information et de la communication et, par conséquent, dans l'utilisation des technologies numériques de la santé - l'utilisation est passée d'une option prospective intéressante à une exigence et une pratique urgente.

Citation : Tandis que certains des outils de santé numérique étaient nouveaux (en particuliers les applications de contact-trçage), une grande partie de la technologie sous-jacente qui a été utilisée pendant la pandémie existait déjà¹³.

Mais la réticence, la peur de l'insécurité des données et le manque d'éducation aux médias ont empêché de nombreux citoyens d'utiliser les applications et autres outils de santé numériques. Alors que la plupart des jeunes de 16 à 74 ans de l'UE utilisaient Internet pour recevoir ou envoyer des courriels pendant cette période, 55% recherchaient des informations sur la santé en ligne et 13% utilisaient des services de santé via un site internet ou une application¹⁴. Les deux derniers chiffres sont assez bas étant donné qu'ils étaient collectés durant la pandémie. On pourrait s'attendre à ce que plus de gens utilisent les services de e-santé, surtout lorsqu'ils restent à la maison. Sachant que la peur d'être suivi numériquement, la désinformation et le manque général de compétences numériques sont les raisons de cette réticence à utiliser les services de e-santé, il est nécessaire de sensibiliser tous les citoyens Européens et de leur fournir des compétences numériques.

D'un autre côté, cette transition rapide et soudaine a aussi soulevé et approfondi de plus lointaines inégalités dans l'usage de la e-santé, précisément pour les groupes vulnérables, qui sont devenus encore plus isolés et exclus.

¹¹ <file:///C:/Users/HP/Downloads/Policy-brief-42-1997-8073-eng.pdf>

¹² <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:52019IE0067&from=GA>

¹³ <file:///C:/Users/HP/Downloads/Policy-brief-42-1997-8073-eng.pdf>



¹⁴ <https://ec.europa.eu/eurostat/web/products-eurostat-news/-/ddn-20210126-2>

Le projet HEAL vise à :

1. Réduire les écarts en ce qui concerne la littératie en santé numérique, qui peuvent conduire à une exclusion sociale;
2. Augmenter les compétences numériques dans le domaine de la littératie en santé aussi pour les groupes vulnérables des populations de l'Union Européenne;
3. Augmenter la sensibilisation à l'importance de la littératie en e-santé, ce qui pourra influencer de meilleurs soins sociaux et de santé;
4. Augmenter la sensibilisation à l'importance de la littératie en sécurité et information (médias, dispositifs, service e-santé).

2 PR1: Brève présentation des objectifs principaux du dépôt

En prenant en compte les différences nationales, régionales et locales entre les pays partenaires participants, la création du – Dépôt (PR1)- était la base et le point de départ afin de trouver un dénominateur commun pour créer d'autres projets visant à promouvoir la littératie en santé numérique et à permettre aux personnes de bénéficier pleinement des services et des outils de e-santé.

Le Dépôt, comme la collection et sélection des ressources sur la littératie en matière de e-santé et l'une des premières productions du projet HEAL :

- Contenir les documents récents et importants (articles, pages internet, applications, ressources d'entraînement, bonnes pratiques, etc.) dans les langues des pays partenaires et en anglais ; certains documents seront aussi dans divers autres langages, dépendant de leurs origines.
- Contribuer à la sensibilisation et au développement de la communauté de pratique sur notre page wiki ouverte, qui sera accessible au public et servira d'outil de littératie numérique en santé numérique ouvert, axé sur le Web et collaboratif pour les groupes cibles du projet, les formateurs et les apprenants.

Afin d'arriver au dépôt, l'un des objectifs du PR1 est d'établir un cadre méthodologique et opérationnel pour le choix et la collecte des meilleures pratiques par le biais de la recherche documentaire et de terrain dans les pays partenaires. Les résultats de la recherche ont mené à l'élaboration des rapports nationaux et ont également jeté les bases du deuxième produit du kit de formation en littératie de santé digitale (PR2).

2.1 Production de cadre de recherche et d'outils et de recherche documentaire

Un cadre de recherche a été élaboré pour réglementer la recherche documentaire et de terrain des pays partenaires. La recherche documentaire a suivi ces deux questions clés :

- (1) Quel sont les compétences e-santé actuelles et les besoins en formation des pays partenaires ?



(2) Quels sont les formations, documents existants et autres ressources éducatives libres (OERs) disponibles dans les pays participants ?

Le cadre établi (p. ex., matrices analytiques, modèles de fiches d'information) a facilité le processus de collecte des partenaires et la présentation de l'information et des ressources. Les ressources étaient divisées en méthodes d'apprentissage pour les adultes et en information sur la littératie en e-santé au sens large.

Le cadre comprenait également le processus, les questions et les normes pour les groupes de discussion.

2.2 Besoins reconnus des pays partenaires– recherche documentaire

2.2.1 Slovénie

Simbioza Genesis, l'entreprise sociale travaille avec les personnes âgées dans le domaine des TIC depuis plus d'une décennie – leur permettant d'utiliser les TIC au quotidien. D'après notre expérience, nous pouvons conclure que les personnes âgées en Slovénie sont plus susceptibles d'avoir des compétences numériques de base ou pas du tout, plus susceptibles de vivre dans des régions éloignées/rurales (sans couverture internet), et enfin, la dernière mais non des moindres, ils sont plus susceptibles d'être incapables de payer pour un ordinateur, un smartphone et Internet.

En novembre 2021 nous avons sondé nos participants âgés (100 participants) ayant des compétences numériques avancées sur les services en ligne (achats en ligne, santé en ligne, services bancaires en ligne, gouvernement en ligne, etc.) qu'ils utilisent ou qu'ils aimeraient apprendre à utiliser. Les résultats du sondage n'ont pas été une grande surprise. Seulement 30 % d'entre eux utilisent les services en ligne. Quant à la faible utilisation des e-services en général, la réponse la plus fréquente a été "préoccupation d'abus de données personnelles et surtout financières". L'enquête a montré un pourcentage assez élevé (55%) d'utilisation d'Internet pour la recherche d'information sur des questions médicales (maladies, traitement médical, professionnels de santé, etc.), mais l'utilisation des plateformes électroniques (publiques / privées), applications, etc. était parmi les plus faibles. Les réponses les plus courantes de non-usage étaient qu'il est soit "trop compliqué" soit "difficile à trouver". Malgré leur réceptivité, les résultats du sondage ont montré qu'ils ont encore souvent de la difficulté à obtenir de l'information sur la santé par Internet. Cela donne également à penser que les personnes âgées moins instruites sur le plan numérique se heurteront à des obstacles encore plus difficiles lorsqu'elles chercheront de l'information sur la santé sur Internet ou utiliseront des plateformes, des applications, des services, etc.

Tout cela devrait être pris en considération dans le cas de la Slovénie, lorsque nous parlons des personnes âgées – numérisation et par conséquent – faible moyenne d'utilisation des services électroniques parmi eux également les services et produits de santé électroniques. Afin d'assurer l'utilisation efficace des applications, plateformes, de la e-santé, etc. il est donc essentiel d'adopter des stratégies et des interventions appropriées qui aideront les personnes âgées à les utiliser efficacement. Il convient également de faciliter l'accès aux prestataires de formation concernés. Bien que la formation à elle seule ne soit pas suffisante, en particulier en raison de la complexité du web de la e-santé, le contenu des applications, qui empêche l'utilisation réussie par les personnes non seulement avec des capacités plus faibles, ni de l'accès relativement facile à ces services de e-santé, applications, qui doivent nécessairement inclure un support technique et surtout un contenu pertinent, significatif et compréhensible que tous les utilisateurs comprendront.



2.2.3 Allemagne

Le secteur de la santé numérique en Allemagne peut être divisée entre le domaine des services privés de suivi et de capteurs – principalement des applications « sport et style de vie » ou « santé et forme physique » (catégories dans les magasins d'applications) – et le domaine des services de e-santé réglementés et certifiés. Le projet HEAL considère que les deux domaines sont concluants et va les inclure dans les activités et les résultats. Mais parce que ces applications et services qui sont régulés sont l'exception des autres pays partenaires, le résultat des recherches documentaires se concentrera premièrement la dessus.

En Allemagne, la prescription numérique sera mise en place dans les prochains mois. Le patient peut décider s'il préfère recevoir une ordonnance en ligne ou au format papier. La différence avec les prescriptions au format papier est que les nouvelles contiennent des QR-Codes qui peuvent être scannés afin de commander ses médicaments en ligne.

Ce qui s'applique également pour le « certificat électronique d'inaptitude au travail » (eAU, Certificat de maladie). Ce sera mis en place en 2023. Actuellement, le système est mis à l'essai. Avec le certificat d'inaptitude au travail, le docteur transfère le certificat de maladie directement à l'assurance. Le certificat pour l'employeur lui sera tout de même remis en main propre au format papier.

Le « dossier électronique du patient » (ePA) est une application numérique dans laquelle les patients/ assurés complèteront leurs données santé. Lorsque que l'on accorde la légitimation, le docteur aussi peut accéder au dossier et le lire ou y mettre des données. L'idée de base est que les gens sont propriétaires de leurs propres données, ainsi tous les citoyens recevront un fichier et doivent se retirer s'ils ne veulent pas avoir le fichier. Il est mis en œuvre progressivement en Allemagne depuis 2021.

Le transfert de données de la prescription électronique, de l'ePA et de l'eAU s'effectue via l'« infrastructure télématique ». L'infrastructure télématique (IT) est l'autoroute des données du système de santé allemand. Il est conçu pour permettre une communication rapide et sécurisée entre médecins, psychothérapeutes, hôpitaux et autres. Il est hébergé par la gematik, une organisation dont le Ministère Fédéral de la Santé (BMG) est l'actionnaire majoritaire.

Les « applications de e-santé » (Digitale Gesundheitsanwendungen, DiGa) sont des applications médicales certifiées à faible risque. Il y a des applications que les personnes assurées utilisent avec leurs téléphones ou tablettes, par exemple, mais aussi des applications basées sur le web qui s'exécutent via un navigateur Internet sur un PC ou un ordinateur portable. La certification est faite par le « Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) » (institut fédéral pour les médicaments et services médicaux) et reconnue par les assurances. Ces applications ont de hauts standards en termes de protection des données et sont à faible risque pour la santé du patient. Le DiGa peut être prescrit par un docteur, ce qui arrive approximativement 3.660 fois (l'année dernière).

Les autres applications ne sont pas certifiées DiGa et donc de quelle manière elles sont utilisées est la responsabilité du patient. Cette application sera peut-être considérée comme des applications fitness ou de santé et incluront des services pour enregistrer les menstruations, tracker le cycle de sommeil, réguler le régime alimentaire ou promouvoir de la sensibilisation et de la motivation. Selon Statista, les trois applications les plus téléchargées dans cette catégorie sont reliées au Covid en janvier 2022, suivi par les applications de traque de pas et de jeûne tout comme les applications de sport six des dix applications de santé et de conditionnement physique les mieux classées. La seule application de

cette catégorie qui n'est ni liée à la COVID ni au régime et au sport est une application qui suit les menstruations féminines (7e position)¹⁵.

¹⁵ <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/166976/umfrage/beliebteste-kategorien-im-app-store/>

2.2.4 Lituanie

De nos jours, la technologie et l'innovation ont rendu possible la prise en charge de votre santé à distance, sans perdre du temps et de l'argent.

Depuis 2015, le système Lituanien de e-santé, a permis aux citoyens, docteurs et pharmacies d'avoir un seul accès aux services e-santé et de pouvoir partager des informations à distance. En se connectant sur la plateforme www.esveikata.lt, chacun de nous peut analyser les tests qui ont été faits, quelles maladies nous avons eu, quels médicaments nous avons pris, quels certificats ont été délivrés, le calendrier de vaccination et ainsi de suite. En suivant les informations sur les sites internet officiels tels que pasveik.lt, vaistai.lt et pincetas.lt, il est possible d'obtenir des informations de qualité sur les maladies, les docteurs, les médicaments, les modes de vie sains, etc. De nos jours, il est possible de s'inscrire auprès d'un médecin en ligne, d'autres autorités publiques comme Regitra peuvent voir le certificat de santé d'une personne, et il n'est pas nécessaire de ramasser, de déposer, de transmettre les résultats des tests ou de téléphoner pour demander les résultats des tests. Et puis il y a les nombreuses applications mobiles et les appareils comme les bracelets intelligents qui ont été développés pour suivre votre état de santé.

Même si la Lituanie est l'un des pays leader de l'Union Européenne, avec plus de 65% de la population Lituanienne qui utilisent les services e-santé, la qualité des services de santé digitale, le développement de nouveaux services et d'autres produits de santé innovant sont beaucoup discuté.

2.2.5 Grèce

Les résultats d'une étude récente (2020) par le Centre d'Elaboration des Politiques Educatives nommé « Adults and Lifelong Learning Programs in the Pandemic Period: The Challenge of Digital Skills » (Adultes et Programme d'Apprentissage Continu dans la Période de Pandémie : Le Challenge des Compétences Numériques) suggèrent que les citoyens Grecs manquent de compétences numériques. Les données collectées montrent que 16% des 25/ 64 ans n'ont pas utilisé internet au cours des trois derniers mois - deux fois la moyenne européenne et le troisième plus haut dans l'UE.

Le problème affecte surtout les personnes âgées et ceux qui ont des faibles antécédents financiers et scolaires. De plus, les données indiquent que les femmes détiennent moins de compétences numérique que les hommes. Selon l'indice global DESI pour 2020, la Grèce est classée 28ème en termes de connectivité, 25ème en termes de capital humain et d'utilisation d'Internet, 24ème en termes d'entreprises intégrant les technologies numériques et 27ème en termes de services publics intégrant les technologies numériques. Selon les données d'Eurostat, la Grèce possède l'internet le plus cher de l'Union européenne.

La situation mentionnée ci-dessus est clairement illustrée dans le secteur de la santé numérique, où la Grèce continue d'être derrière les autres pays de l'Union européenne. Une étude menée par la Fondation pour la recherche économique et industrielle sur la santé numérique et les données du monde réel, la Grèce est classée au 26e rang des pays de l'UE en termes d'utilisation des dossiers de santé électroniques et au 25e rang pour l'échange de données cliniques par voie électronique.

Cependant, la Grèce se classe mieux en matière de télémédecine (huitième) et de développement des dossiers de santé personnels (seize).

La société, les responsables des politiques et les formateurs doivent tenir compte de la situation susmentionnée afin de répondre aux besoins de la population. Des actions adaptées doivent être choisies après avoir considéré ce que les membres du groupe spécifique doivent apprendre. Les groupes individuels ayant un faible niveau de compétences numériques, même parmi les personnes âgées, doivent être traités différemment.

2.2.6 Suisse

En Suisse, le Département de Communication et de Recherche sur les Médias de l'Université de Zurich, a sondé en 2020, 1.350 personnes au travers des 26 cantons de la Suisse, cela nous a offert des informations utiles sur les pratiques en termes de santé numérique en Suisse. Ils ont demandé si les communications (appels vocaux, appels vidéo, messages textes, courriels et médias sociaux) avec les amis et la famille (mais pas les contacts de travail) avaient augmenté, diminué ou avaient demeuré être les mêmes qu'avant la pandémie de coronavirus. Plus de deux tiers des personnes interrogées ont intensifié l'utilisation de, au moins, une méthode de communication pour rester en contact avec les personnes extérieures à leurs ménages. Dans tous les modes de communication, le nombre de personnes qui disent avoir augmenté l'utilisation des modes de communication est largement au dessus celui des personnes qui disent les avoir ralenti. La plus forte augmentation de l'activité a été observée avec les appels vidéo, les messages textes et les appels vocaux. Les locuteurs italophones étaient plus susceptibles d'utiliser davantage les appels vidéo et les médias sociaux. La messagerie texte est devenue plus populaire chez les participants francophones et seule une petite minorité de personnes a réduit leurs pratiques de communication.

Depuis que les réseaux sociaux sont populaires pour communiquer (plus de 95% des participants de cette enquête utilisent WhatsApp, Facebook, Instagram, Twitter ou YouTube), c'était important de voir combien de gens utilisaient les réseaux sociaux comme sources d'information sur le pandémie. Dans l'ensemble, 70% des suisse obtenaient des informations sur le Coronavirus sur au moins une de ces plateformes. Il y a des différences marquées par les groupes de langues. Les italophones comptaient surtout sur les médias sociaux comme sources d'information sur le coronavirus. Les germanophones étaient beaucoup moins susceptibles d'utiliser WhatsApp, Facebook et YouTube. Il était également important de comprendre comment les gens se renseignent sur la pandémie. Cela peut aider les organismes gouvernementaux à joindre la population avec des recommandations au fur et à mesure que les mesures de confinement se relâchent et que les mesures de distanciation sociale changent - ou au cas où nous serions de nouveau confrontés à de telles circonstances malheureuses.

En général, une des principales barrières au regard de la e-santé est précisément le manque de sensibilisation, confiance et compétences pour trouver, comprendre et apprécier les informations de santé en ligne – et d'appliquer ce savoir pour prendre des décisions concernant la santé et avoir confiance dans les solutions e-santé. Renforcer la confiance dans les méthodologies de cybersanté est particulièrement important si l'on considère les dernières recherches effectuées par l'Université de Bâle (en avril 2021 - <https://www.swissinfo.ch/eng/study-suggests-one-in-three-swiss-entertain-covid-conspiracy-theories/46517742>). Dans cette étude, on a demandé à un échantillon de plus de 1 600 personnes si elles croyaient les théories comme celle selon laquelle la COVID-19 était d'origine humaine, que la pandémie servait à exercer un contrôle autoritaire sur les gens ou que les vaccins contenaient secrètement des micropuces. Un répondant sur dix a déclaré qu'il croyait fermement à au moins une de ces théories, tandis que 20 % ont déclaré qu'ils y souscrivaient à un degré modéré. Il est clair que la capacité de rechercher, de comprendre et de faire confiance à l'information sur la



e-santé est fondamentale, non seulement pour éduquer les gens, mais aussi pour mettre fin à la désinformation et aux théories du complot.

D'un autre côté, le besoin de constamment améliorer les compétences numériques des professionnels de santé et des citoyens reste un point fondamental. En Suisse, I-DAIR a identifié que le défi à venir est de réunir des repères quantitatifs et qualitatifs pour que l'innovation en santé numérique puisse évoluer de manière responsable. C'est équitablement important de conserver l'organisme humain à mesure que les évaluations et les interventions en santé sont numérisées. Plus précisément, il est important de comprendre quels types de repères centrés sur l'humain sont nécessaires, comment ils devraient être développés et déployés, et quels pourraient être les attributs de plateformes fiables et neutres, agissant comme bourses sociales pour de tels repères.

2.3 Recherches sur les terrains – Groupes de discussion

Les groupes de discussion ont eu lieu dans les pays partenaires du projet en juin et en juillet 2022. Des experts du secteur de la santé numérique et des représentants des bonnes pratiques ont été invités à se joindre au groupe de discussion et à discuter de quatre sujets :

- Les derniers développements dans le secteur de la e-santé
- L'utilisation pratique de la e-santé et son adaptation au grand public,
- Les besoins éducatifs, craintes et obstacles des utilisateurs
- Les nouvelles technologies et l'avenir.

Les résultats des groupes de discussion ont aussi été pris comme base pour le développement d'un dépôt en ligne, une boîte à outils et une nétiquette. Par conséquent, les partenaires ont choisi une variété d'experts de différents domaines : experts en politique de la santé, représentants du ministère compétent, développeurs d'applications, organisations non gouvernementales actives dans le domaine de la e-santé, travailleurs de la santé, représentants de l'assurance maladie, les développeurs et les fournisseurs de services de cybersanté ainsi que les utilisateurs de ces services.

Les groupes de discussion en Suisse et en Grèce ont mis l'accent sur les utilisateurs potentiels (patients, médecins, agents de santé) des services de santé en ligne. En Allemagne, en Lituanie et en Slovaquie, les experts étaient davantage des prestataires, des éducateurs et des chercheurs.

2.3.1 Résultats clés

La situation du COVID a accéléré la numérisation du système de soins de santé. Et en même temps, cela a montré à quel point il est important de savoir comment utiliser des services numériques. Dans le secteur de la e-santé, il y a un développement de beaucoup d'applications de mode de vie, des applications pour enregistrer nos activités physiques, des applications liées au COVID, tout comme des applications qui soutiennent le système de santé (ordonnance électronique, dossier de patient électronique, commande électronique, listes d'attente, dossier de santé électronique, etc.). La technologie améliore la qualité des systèmes de santé car les TICs sont principalement utilisées pour collecter et archiver les données médicales. Cela facilite le travail et permet de gagner du temps autant pour le personnel médical que pour les patients.

Citation : « Les avantages sont clairement en termes de temps, et en termes de comparaisons de prix pour les médicaments d'ordonnance » (Lituanie).

Citation : « L'effet est déjà là quand le rendez-vous m'est envoyé, je peux remplir un questionnaire, et on ne me demande plus tout quand je suis dans la pratique » (Allemagne).



Toutefois, les points faibles de la communication entre le personnel médical et les patients sont le manque d'équipements disponibles (ordinateurs, tablettes, téléphones, montres connectées, etc.) et les compétences faibles des deux groupes cibles.

Etant donné que les logiciels de e-santé se développent vite et que les nouvelles applications et réglementations sont mises en place, nous devons éduquer et former les utilisateurs en conséquence afin qu'ils puissent évaluer de façon critique les processus de santé. Parallèlement au développement, nous devons également assurer le maintien des contacts sociaux et des relations entre le personnel et les patients.

Citation : « En ce qui concerne la population générale, les gens préfèrent toujours consulter un médecin plutôt que de travailler avec leurs applications téléphoniques » (Suisse).

Beaucoup de gens recherchent des informations sur les conditions médicales en ligne. Cela risque de propager de fausses informations et de créer des tensions et du stress inutiles s'ils n'ont pas les compétences nécessaires pour sélectionner les informations. En même temps, les personnes ayant de faibles compétences numériques ont tendance à avoir maintenant ou peu confiance dans l'utilisation des services de e-santé. Le manque de compétences numériques et une connaissance insuffisante de la protection des données sont présents, en particulier chez les personnes âgées et d'autres groupes vulnérables. Ce sont souvent ces groupes qui bénéficieraient le plus de ces services, mais qui se sentent trop peu à l'aise avec la technologie et ses ramifications. Il est important de souligner le sens positif de la numérisation et les « avantages avant le risque ».

Citation : « La sensibilisation à la protection des données est extrêmement élevée et n'a pas besoin d'être soulignée. L'ancienne génération en particulier a la devise "vous aurez à deviner nos données!" Là, il faut quand même réduire les préjugés négatifs et souligner les avantages et les valeurs ajoutées » (Allemagne).

Citation : « La protection des données est une condition préalable à tout » (Slovénie).

Les services de e-santé doivent être réglementés de manière à ce que les données soient sécurisées et que l'accès soit facilité pour les utilisateurs, y compris pour ceux qui ont un faible niveau de littératie numérique. Bien qu'il existe déjà des ONG qui offrent une formation numérique sur la e-santé, les classes sont principalement fréquentées par des populations plus âgées. Il devrait y avoir plus de formation aux TIC pour que les gens se sentent plus confiants et indépendants dans l'utilisation des TICs.

Citation : « Sans éducation, tout semble peu pratique » (Grèce).

Une bonne stratégie de numérisation du système de santé est nécessaire, avec l'aide de tous les intervenants (entrepreneurs, patients, sociétés de logiciels et autres intervenants). Les services de e-santé doivent être acceptés et approuvés par la société civile, qui teste le service avant sa publication/utilisation et confirme ou réfute le caractère raisonnable et l'utilité du service lui-même. Un fonctionnement transparent dans le plus grand intérêt des utilisateurs devrait être primordial.

Citation : « Chaque tentative de numérisation n'est pas bonne ou utile dans la pratique » (Slovénie).

Le rapport complet sur les groupes de discussions au cours du projet HEAL Literacy est disponible ici : <https://heal-digital.org/2022/08/focus-group-report/>

3. Conclusion

Même si l'utilisation de services numériques publics en Europe a globalement augmenté au fil des dernières décennies, il y a toujours des différences significatives entre les pays, en particulier dans la



fourniture de services de e-santé. Cela est également apparu dans l'analyse comparative des systèmes de santé existants, des services et produits de santé en ligne, de la littératie en matière de e-santé et de l'utilisation d'Internet pour l'information sur la santé dans les pays des partenaires du projet. Les données pour les analyses proviennent de groupes de discussion et de recherches documentaires. Sur cette base, nous sommes arrivés aux conclusions suivantes.

La numérisation des soins de santé ne se limite pas à l'introduction de nouvelles technologies. Le plus grand défi réside sur le fait que les personnes (personnel médical - patients) doivent apprendre et s'habituer à l'utilisation des nouvelles technologies. La pratique montre que plus les gens ont confiance dans les innovations sanitaires, plus elles sont susceptibles d'être efficaces et bien accueillies.

Pendant la pandémie, là où de nombreuses activités se sont déplacées vers un environnement virtuel, le besoin d'information sanitaire, de services et de produits en matière de santé a augmenté, et la littératie en santé numérique est essentielle pour naviguer et accéder à l'environnement virtuel de santé.

Les données personnelles et leurs protections forment un aspect important de l'utilisation des ressources en ligne. Par conséquent, lors de la recherche, de l'obtention et du partage d'information, une attention particulière devrait être accordée au traitement des données personnelles et à la protection de la vie privée, qui est un élément important de la littératie en santé numérique. En même temps, les canaux d'informations numériques permettent la propagation rapide de la désinformation, de sorte que l'évaluation et la détermination de la fiabilité de l'information et des ressources en ligne sont certainement un élément clef de la littératie en santé numérique.

La poursuite de la numérisation des soins ne fera qu'accroître le rôle d'Internet en tant que source d'information et d'accessibilité : accès à distance à un médecin et par conséquent, aux médicaments, ordonnances, changements de soins pour personnes âgées, l'émergence d'un certain nombre de nouvelles technologies qui contribueront à améliorer les compétences en littératie en santé numérique. Tout cela soulève de nouveaux défis dans le domaine de la littératie en santé et de la numérisation, en particulier pour les groupes vulnérables tels que les bénéficiaires adultes à faible statut socioéconomique, les personnes âgées, les membres de groupes ethniques et minoritaires marginalisés et les personnes vivant dans les zones rurales.

Mais très peu de choses ont changé dans la formation des professionnels de la santé et d'autres professionnels qui travaillent dans le secteur de la santé, y compris les organismes de soutien communautaire sans but lucratif, les organismes gouvernementaux locaux, les bibliothèques, les maisons de retraite, dans une organisation générale qui pourrait servir de point de contact et d'information pour ce sujet. Il est donc essentiel de concentrer le processus de promotion de la littératie numérique sur les professionnels et les bénévoles qui travaillent dans ces organisations d'une part (p. ex., éducateurs par les pairs, bibliothécaires, travailleurs sociaux, aidants familiaux) et utilisateurs d'autre part. Parallèlement, il est également important de mettre l'accent sur l'amélioration de la littératie en santé numérique dans tous les groupes d'âge.

Pour que tous les groupes de la société, en particulier les groupes vulnérables, bénéficient de la transformation numérique, il faut une action cohérente dans de multiples domaines. Répondre aux besoins en littératie en santé numérique des groupes défavorisés et marginalisés signifie réaliser des progrès dans la réduction des inégalités en santé.

À la suite de l'analyse et de l'évaluation des ressources, le produit PR1 – le dépôt – a également servi de base à la création de la trousse de formation (PR2), qui sera élaborée au cours du projet et comprendra cinq modules :

- Module 1 - Compétences pour faciliter l'usage de la e-santé
- Module 2 - Confidentialité des données et dossiers de santé numériques
- Module 3 - Recherche et sélection d'information
- Module 4 - Interaction et usages des services
- Module 5 – Communication et connection avec un professionnel de santé

