

Ligue des Usagers des Services de Santé

# Inventaire 2019

Fracture numérique et e-Santé

# INTRODUCTION

Le plan e-Santé 2017-2019 a pour ambition de renforcer la qualité et la sécurité des soins et d'améliorer la coordination entre les différents prestataires de soins. Il a aussi pour objectif de mettre à disposition les aides et les outils qui permettent à chaque bruxellois d'avoir un rôle actif sur sa propre santé. Notamment grâce à un accès au dossier médical partagé. La LUSS et la VPP défendent, depuis plusieurs années, le droit du patient à l'accès à une information de qualité concernant sa santé. L'accès personnalisé aux données de santé renforce son pouvoir d'agir dans les décisions concernant sa santé. C'est un élément fondamental pour la LUSS et la VPP.

Néanmoins, force est de constater qu'une grande partie de la population bruxelloise n'est pas connectée. Le niveau socio-économique, l'origine migratoire, le niveau de scolarité sont autant d'éléments qui entravent l'utilisation du numérique. Cette fracture numérique risque d'accroître les inégalités en santé.

Le cabinet du Ministre Gosuin et du Ministre Vanhengel (COCOM) a montré, lors de la semaine de l'e-Santé en juin 2018, un intérêt particulier à limiter la fracture numérique dans les projets e-Santé. La COCOM a mandaté la LUSS pour constituer un inventaire de tous les acteurs qui travaillent pour la lutte contre la fracture numérique en Région bruxelloise.

Cet inventaire non exhaustif est constitué de structures offrant aux citoyens bruxellois un soutien et un accès aux outils numériques. Les acteurs de la santé y sont représentés ainsi que les acteurs sociaux et certaines associations de quartiers solidaires. Afin d'identifier les acteurs locaux, la LUSS s'est adressée au secteur méso. Ces organisations du niveau Méso (Fondation Roi Baudouin, Fédération des Maisons Médicales, Fédération des Espaces Publics Numériques, chercheuse de l'UCL, ...) nous ont aidé à identifier les acteurs locaux qui constituent l'inventaire. Ce rapport se présente en quatre parties.

Dans la première partie, vous trouverez une première liste de ces acteurs qui ont été classés en fonction des 4 catégories suivantes : santé, social, fracture numérique et association de quartiers solidaires. Vous y trouverez aussi un listing Excel des 67 organisations, leurs coordonnées (adresse postale, adresse mail générale et adresse mail personnalisée, site internet, ...) ainsi qu'une présentation de chacune d'elle. Cette présentation s'est inspirée du contact personnalisé avec la structure ainsi que de leur site internet.

Dans la deuxième partie, trois études qui traitent de la problématique de la fracture numérique et des outils connectés en santé sont introduites. Lors des différentes rencontres (31) réalisées dans le cadre de cet inventaire, de nombreux acteurs se sont exprimés. La troisième partie identifie les difficultés du terrain, les observations, les points de vigilance et les besoins exprimés par ceux-ci.

Enfin, la LUSS a donné la parole à ses associations de patients. Qu'est ce qui contribue à augmenter la fracture numérique ? Quels sont leurs expériences, leur vécu lors de l'utilisation des outils numériques et des outils d'e-Santé ? ...

# PARTIE I

## INVENTAIRE FRACTURE NUMÉRIQUE ET E-SANTÉ

Veillez consulter les documents "**Présentation globale des acteurs**"  
et "**Fiches descriptives des acteurs**" ci-joints.

Un **récapitulatif de l'inventaire** vous est également proposé en version Excel ;  
il regroupe toutes les informations présentes sur les fiches et permet d'effectuer  
des tris et des recherches.

# PARTIE II

## ÉTUDES ET RECHERCHES

La LUSS a relevé les études pertinentes en termes de lutte contre la fracture numérique. Plutôt que de tout réinventer, il nous semble important de s'appuyer sur des études et des données fiables qui existent déjà. Une bonne connaissance du terrain, des facteurs de la fracture numérique, des acteurs existants, de leurs points forts et points faibles, les recommandations faites par des chercheurs. Autant d'éléments essentiels à prendre en compte dans le travail à venir.

### RAPPORT DU CIRB SUR LA FRACTURE NUMÉRIQUE À BRUXELLES

**« Analyse de la fracture numérique sur le territoire de la région de Bruxelles-capitale, rapport pour le CIRB. »** Bonnetier C., Brotcorne P., Vendramin P., Schurmans D., Novembre 2017

Cette étude récente offre des données très intéressantes :

- Un diagnostic chiffré de **l'état de la fracture numérique** en Région Bruxelles Capitale sur base de données statistiques.
- Les données suivantes sont reprises pour chacune des 19 communes bruxelloises : le niveau de **précarité numérique**, **l'inventaire des services numériques** (bornes Wi-Fi gratuit, EPN...), les **points forts** et les **points de vigilance** de ces services.

<https://cirb.brussels/fr/quoi-de-neuf/actualites/etude-inclusion-numerique>

### CAHIER DU NUMÉRIQUE

**« Les compétences numériques et les inégalités dans les usages d'internet. Comment réduire les inégalités ? »** Cahier du numérique 2009/1 (vol5) p 45 à 68

Cette étude est une analyse sociologique de l'utilisation d'internet par les différentes classes de la société.

<https://www.cairn.info/revue-les-cahiers-du-numerique-2009-1-page-45.htm#>

### AVIS DU 8 FÉVRIER 2018 ÉTABLI LORS DE LA CONFÉRENCE NATIONALE DE LA SANTÉ. PARLEMENT FRANÇAIS DE LA SANTÉ.

**« Faire en sorte que les Applications et Objets connectés en santé bénéficient à tous. »**

Cet avis nous donne un aperçu de ce qui est réalisé en France. Il donne des recommandations sur l'introduction des objets connectés en santé au sein de la population.

[https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2018/04/avis\\_cns\\_aoc\\_adopt\\_plen\\_0802\\_ann\\_200218.pdf](https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2018/04/avis_cns_aoc_adopt_plen_0802_ann_200218.pdf)

# PARTIE III

## OBSERVATIONS ET DIFFICULTÉS RENCONTRÉES PAR LES ACTEURS

Lors des nombreux contacts avec les acteurs de terrain nécessaires à la constitution de l'inventaire, une série d'éléments ont été abordés concernant les problématiques auxquelles ces derniers étaient confrontés. Cette partie de l'inventaire a pour but de synthétiser l'ensemble des remarques, besoins et observations du terrain. Les rencontres ont été réalisées entre le 01/12/2018 et le 31/01/2019 et prolongent le travail qui a été amorcé par l'atelier participatif du 20 juin 2018 et par d'autres contacts informels. Tous les acteurs rencontrés travaillent dans la région bruxelloise. Au total, 31 entretiens ont été réalisés en face à face ou par téléphone. Les acteurs qui ont répondu positivement à une demande de rencontre de la LUSS sont : des acteurs de lutte contre la fracture numérique, des acteurs de la sante, du social et des associations de quartier solidaire.

### 1. OBSERVATIONS DES ACTEURS DU TERRAIN

#### 1.1. ACTEURS QUI LUTTENT CONTRE LA FRACTURE NUMÉRIQUE

##### 1.1.1. Introduction

La Fondation Roi Baudouin soutien de nombreux acteurs via plusieurs appels à projets qui visent à réduire la fracture numérique et les inégalités qui en découlent. Comme de nombreux acteurs, la Fondation observe une évolution de la place du numérique dans notre société. Il y a cinq ans, un nombre important d'acteurs sociaux et associatifs étaient relativement peu intéressés par cette thématique. Pourtant au cours de ces dernières années, ces mêmes acteurs sociaux font face à des demandes de plus en plus grandes liées au numérique. « La Fondation a constaté cette même tendance dans d'autres pays européens. La dématérialisation des services suppose l'autonomie des individus. Par exemple, dans le cas de l'e-administration, la charge administrative passe de l'administration publique vers l'individu. Celui-ci devient responsable de son autonomie dans ses démarches administratives en ligne. Il doit s'informer et se former de façon autonome à l'utilisation des TIC ». « Mais pour une partie de la population plus fragilisée, cette évolution pose problème. On estime à 40 % de Belges qui ont des compétences numériques faibles ou inexistantes. 800.000 personnes vivant en Belgique entre 16 et 74 ans n'ont jamais été sur Internet. Dès lors, une partie de ces publics se tournent vers le secteur associatif qui exprime de plus en plus une surcharge de travail ». Il y a 15 ans, le non accès à internet avait moins de conséquences dans la vie de tous les jours. La situation est complètement différente aujourd'hui. Pouvoir se connecter à internet est devenu un besoin primaire. Les inégalités en termes d'accès au matériel et en termes de compétences restent importantes. « On entend de plus en plus le secteur associatif local dire qu'il n'est pas suffisamment outillé par rapport à son rôle de 1<sup>ère</sup> ligne. Souvent, ils doivent

faire 'à la place' de leurs publics car ils n'ont pas le temps ni les ressources pour les accompagner vers un début d'autonomie numérique. Il est indispensable de faire monter en compétences les acteurs sociaux sur l'inclusion numérique et de faciliter la collaboration et les partenariats ».

#### 1.1.2. Barrières importantes qui contribuent à la fracture numérique

- Les compétences

La plupart des acteurs de terrain des EPN parlent de la capacité des citoyens à **comprendre le français écrit** : « *Nous sommes très dépendants du niveau de lecture des personnes et de la compréhension de la langue.* » C'est le constat que fait notamment l'asbl Lire et Ecrire : « Une grande partie du public **ne sait pas lire et écrire mais souvent ne maîtrise pas le français**. Il y a d'abord l'apprentissage du langage oral. L'introduction du numérique dans les formations alpha ne s'organise que lorsque les participants savent lire le français.

Tous relèvent que la **barrière de la langue, la lecture, l'écriture, le fait de manipuler un clavier** est très complexe. « *Ce sont des freins importants à l'utilisation du numérique.* »

De plus, les citoyens ont des difficultés importantes pour utiliser les services en ligne. « *L'interface est remplie de **textes longs et compliqués**, leur **ergonomie n'est pas facile d'utilisation surtout sur un téléphone.*** »

**Capacité d'intégration des apprentissages** : Forest Quartier Santé explique qu'au-delà de 3 clics, cela reste très compliqué pour beaucoup. Il faut savoir que l'activité d'initiation à l'informatique représente de nombreuses heures pour, par exemple, apprendre à placer une pièce-jointe à un mail.

Tictopia qui travaille avec des personnes âgées relève ceci : « *Ces personnes nous disent : « J'ai suivi des cours gratuits en groupe, cela n'a servi à rien. **C'était trop compliqué** et il n'y avait pas d'accompagnement par après ! » Il faut parfois investir dans une formation de 60 h pour simplement apprendre à envoyer un mail ! Puis ce public oublie tout.* »

**Capacité de s'adapter au changement** : Le changement des interfaces est perturbant. Les personnes ne parviennent pas à s'adapter au changement des interfaces. Ils paniquent et arrêtent complètement leurs démarches en cours.

- Accès au matériel informatique

Une grande partie du public rencontré par les associations est en déconnection complète avec le numérique, soit ils n'ont pas de connexion possible, soit ils ont une utilisation minimale de leur téléphone. Beaucoup de personnes âgées n'ont pas de matériel.

Certains ont un accès internet seulement via leur **smart phone**, parfois la tablette. D'autres ont un ordinateur à la maison mais c'est plus rare. « *Approcher le numérique via leur téléphone, c'est leur demande.* » Néanmoins, cet accès internet a un coût considérable.

- Disparité dans les usages

Pour l'**Atelier du WEB**, l'utilité du numérique diffère souvent (loisirs, photos, démarches administratives). « *Il est nécessaire de permettre aux participants de se familiariser à un nouvel environnement numérique, à un nouveau jargon et à des procédures d'utilisation de base, avant de passer à une utilisation aisée.* »

Certains acteurs disent : « *Tout le monde ne sera jamais autonome face à l'usage de ces dossiers en ligne (e-banking, demandes administratives...). Il **faudra toujours prévoir un accompagnement humain** ou une autre alternative au numérique pour certains.* » Ces difficultés persistent et sont dues à un manque d'argent, de capacité intellectuelle, de volonté...

### 1.1.3. Les motivations du public à se rendre dans un EPN

Les personnes sont face à un **problème d'ordre technique** avec leur matériel informatique. Ils viennent chercher de l'aide. Parfois, ils viennent par **curiosité**. Certaines personnes âgées viennent car elles ne veulent pas se laisser dépasser par l'outil. **L'angoisse** est souvent présente face aux nouvelles technologies. L'objectif est qu'elles puissent retrouver une certaine confiance en leur capacité lors de la manipulation de l'outil.

EPN liés aux communes ne sont pas toujours fréquentés par la population car **les personnes ne connaissent** pas bien ces lieux. Les personnes viennent parfois via la **bibliothèque**. Certains parents y accompagnent leurs enfants. Le public arrive aussi grâce à l'information donnée dans le **journal local**. Certains sont aussi encouragés par un tiers pour pousser la porte de l'EPN. Pour d'autres, **l'aiguillage se fait par les autres acteurs locaux**. Par exemple, certains migrants arrivent via les cours d'alphabétisation.

A l'**Espace Delvaux**, cet EPN travaille en **partenariat** avec la Maison d'accueil, la Maison de quartier, l'atelier alpha... Il y a un réseau de collaborations non négligeables au niveau social et des liens se sont créés entre les différentes structures. C'est un aspect important.

L'asbl **Action et Recherche Culturelle** offre un EPN mobile qui se déplace avec une dizaine d'ordinateurs vers les maisons de quartier. C'est une solution pour aller à la rencontre du public défavorisé qui est souvent très réticent à se rendre vers des lieux publics qu'il ne connaît pas.

Enfin l'**Atelier du Web** observe qu'une partie du public se déplace plus facilement vers un lieu collectif comme un EPN après avoir eu quelques contacts personnalisés avec leur **informaticien mobile à domicile**.

### 1.1.4. La plus grande difficulté du secteur

L'**Atelier du Web** de Saint Gilles observe que le public tel que les **personnes seniors, migrants, fragilisés économiquement...** sont très isolés et disent que l'atelier du web est trop compliqué pour elles. « Elles fréquentent moins l'EPN et se disent trop dépassées, **elles ne se**

**sentent plus concernées.** Internet leur fait trop peur. » La difficulté de l'EPN est de convaincre les gens qu'ils en ont besoin mais ils refusent de maintenir leurs compétences dans l'utilisation des outils numériques. Ils ont peur d'être envahit par cela. Ils perdent le contrôle.

La plus grande difficulté est de parvenir à toucher les personnes qui sont les plus éloignées du numérique : « *Il faut d'abord identifier le public qui est éloigné du numérique. C'est un **public isolé, non visible par les acteurs de terrain**. La première accroche est fondamentale. Elle se crée souvent avec le milieu associatif.* » Ce premier contact sera déterminant. Si une **relation de confiance** s'installe, cette population aura plus de chance de sortir de son isolement. Créer ce lien et motiver les personnes à sortir de leur isolement est la première étape indispensable. Cela nécessite souvent d'offrir une réponse à une aide directe, à un besoin immédiat de la population (pouvoir ouvrir une pièce-jointe, lire un cd-rom, ...). Dans un second temps, une fois ce premier lien établi, les acteurs de terrain peuvent motiver la population à participer à d'autres activités. La **Fondation Roi Baudouin** souligne qu'il est indispensable d'utiliser des 'stratégies d'accroche' afin d'attirer les publics les plus éloignés du numérique en répondant d'abord à leurs demandes et à leurs besoins très concrets.

Cette réactivité est indispensable pour augmenter le taux de fréquentation des EPN. Elles s'efforcent constamment de comprendre et de répondre aux besoins des citoyens. Le contact avec les ordinateurs, l'accès au vocabulaire qui se complexifie, les démarches pour le logement, pour l'emploi, les demandes administratives. Les **EPN** et les **services sociaux** observent que c'est un besoin vital pour la population.

**CABAN** qui est la fédération des EPN, exprime que : « *C'est le résultat d'un travail lent pour créer une **relation de confiance et un lien durable avec les usagers les plus isolés**. Ceux-ci viennent très souvent avec un besoin très précis (lecture d'un cd-rom, apprentissage messagerie, trier des photos...). **Dès le moment où ce besoin est satisfait, les utilisateurs des EPN sont plus disposés à utiliser le numérique (formation Word, ...)**. À la suite de cela, les usagers sont beaucoup moins réfractaires aux divers services et formations proposées en EPN.* »

Au sein des **EPN**, le public fragilisé se fidélise surtout à la suite des liens de confiance qui s'établissent avec les formateurs. « *Notre EPN est avant tout un lieu de **contacts humains**. C'est un élément essentiel pour les sortir de leur isolement.* »

#### 1.1.5. Points d'attention

« La **FRB** observe que les acteurs sociaux de terrain (maison de quartier...) sont très connectés à leur public, ce qui est un gros atout car le lien de confiance est indispensable lorsqu'on travaille sur le numérique ». « Les EPN sont des acteurs de la médiation numérique qui ont beaucoup d'expérience ». Une partie d'entre eux est bien connectée avec les publics les plus fragilisés mais ce n'est pas toujours le cas. Cependant, ils peuvent jouer un rôle d'accompagnement plus long et plus qualitatif que ne peuvent le faire actuellement de nombreux petits acteurs sociaux.



« La FRB pense qu'il est important d'outiller les acteurs du milieu associatif pour les aider à lutter contre la fracture numérique ». Elle souligne l'importance de travailler en réseau. « Il faut encourager l'ensemble des acteurs à travailler en partenariat et de collaborer avec tous les acteurs pour répondre aux besoins spécifiques du public. »

CABAN explique qu'il **est nécessaire de pérenniser l'accompagnement de ce public**. Même si les usagers ont acquis quelques compétences grâce aux formations et à l'accès du numérique en EPN, **il est important de ne pas les « abandonner »**, de maintenir le contact, de continuer à les accompagner. Forest Quartier Santé confirme cela : « Le numérique évolue très vite, afin que ce public fragile ne décroche pas avec les nouvelles évolutions informatiques. Il faut constamment veiller à l'accompagner pour qu'il mette à jour ses connaissances. »

La mise à disposition du matériel informatique ne suffit pas pour répondre aux besoins des usagers. CABAN explique : « *Nous observons que l'accès libre aux outils numériques ne suffit pas. L'accompagnement humain d'un professionnel du numérique est indispensable dans les EPN. Les personnes sont très isolées et démunies face aux ordinateurs. La présence d'un formateur est une nécessité Néanmoins, la Région Bruxelloise n'a pas de politique de subvention pour le personnel des EPN. C'est un réel problème.* » Les EPN doivent faire preuve de beaucoup de créativité pour assurer un fonctionnement minimal.

## 1.2. ASSOCIATIONS DE QUARTIERS SOLIDAIRES

Bras dessus Bras dessous et Buurt Pensioen observent que le public **possède souvent des outils numériques mais il ne sait pas les utiliser**. Il est très **réticent à s'intégrer dans les activités collectives** d'initiation au numérique. Il trouve que les outils numériques sont extrêmement complexes. Parfois, à la suite de quelques contacts avec les bénévoles, la personne âgée s'intéresse au numérique et ose progressivement se former avec l'aide des bénévoles qui s'occupent d'elle. Cela demande beaucoup de temps avant de l'accepter. De plus, les apprentissages doivent être extrêmement simples.

Forest Quartier Santé observe que les personnes viennent, apprennent puis ont oublié ou le logiciel change puis ils sont complètement perdus. **La technologie évolue tellement rapidement** que les **personnes peuvent décrocher** très vite malgré qu'elles aient reçu une formation au préalable. Un accompagnement sur l'utilisation technique du numérique doit être réitérée régulièrement dans le temps. Cette asbl relève qu'il est important de **répondre au besoin de base des citoyens**. Lorsqu'elle a répondu aux premières demandes de la population, un contact s'est établi, une **relation de confiance** s'est installée. A partir de là, d'autres démarches peuvent être encouragées telles que les initiations au numérique ou des sensibilisations à la santé communautaire.

Une fois les compétences de base en informatique acquises, d'autres liens s'installent. Forest Quartier Santé observe souvent une évolution du besoin vers une demande de formation en informatique. Parfois certaines viennent avec leur outil numérique. « *L'intérêt de travailler en*

groupe permet aux **personnes de sortir de leur isolement social**, l'ambiance, l'effet du groupe est stimulant. »

Forest Quartier Santé exprimé certaines craintes : « *Le numérique évolue extrêmement vite et l'arrivée de la 4G provoque des craintes quant à la mise à jour des évolutions du numérique.* »

Enfin, l'asbl ARC parle de **décalage important entre deux réalités**. D'une part les personnes âgées, les personnes fragilisées et d'autre part, le monde du numérique qui se développe extrêmement rapidement.

### 1.3. ACTEURS DE LA SANTÉ

Lors des séances organisées par le service de **Coordination Education du patient (hôpitaux HIS)** : « *On observe que la population plus précarisée, ne vient pas à ces séances d'informations en santé pour le patient (service maternité ou patient BPCO). Ce public a un niveau de littératie très bas.* » Dans l'hôpital, tout s'informatise, les soignants sont aussi parfois en difficultés face au numérique.

### 1.4. OBSERVATIONS CONCERNANT L'UTILISATION DU DOSSIER MÉDICAL PARTAGÉ

Très peu **d'acteurs rencontrés connaissent le Réseau Santé Bruxellois** parfois même au sein des acteurs de la santé. Ils se demandent quel est le taux d'utilisation de ce dossier, est-il au point ? Cela vaut-il la peine de l'utiliser ? Il y a-t-il des avantages à l'utiliser ? Ils disent que la communication sur les enjeux de l'inscription au Réseau Santé Bruxellois est insuffisante. La **Fédération des Maisons Médicales** se demande comment sensibiliser la population, les citoyens, les patients à l'utilisation de cet outil. Mais leur principale préoccupation est de sensibiliser efficacement les professionnels qui, selon eux, doivent être les premiers convaincus de l'intérêt d'un tel outil afin de motiver les usagers des services de santé à l'utiliser.

Les **services de santé** expriment que : « *Le publique fragilisé est en difficulté par apport à l'utilisation de la carte identité, du lecteur de carte et du code pin. Cela reste très compliqué. Obtenir le consentement éclairé du patient, cela demande aussi énormément de temps.* »

L'asbl **Gammes**, qui assure des services de garde à domicile parle de son expérience dans l'utilisation de ce dossier médical. « *Cela demande beaucoup d'énergie de sensibiliser les bénéficiaires à l'utilisation de ce dossier. Mais nous devons surtout **d'abord former notre personnel** avant de former les bénéficiaires.* »

Ces derniers accompagnent les bénéficiaires dans leur accès à leur dossier médical (code pin ...). « **Mais 30% des personnes âgées n'ont pas de connexion internet. Et la plupart, manquent de compétences** en termes de l'utilisation du numérique. Nous sollicitons alors l'aide des proches ou aidants proches. »

Une assistante sociale de la **mutualité socialiste du Brabant**, qui accompagne les personnes dans leur démarches administratives on-line, exprime ceci : « *En tant qu'assistante sociale, j'ai*

*du mal à trouver ma place ! Je n'ai pas la possibilité d'accéder à ce dossier partagé. Lorsque j'accompagne les personnes pour réaliser des demandes d'allocation de handicap, ce serait pourtant pertinent que cela soit intégré ».*

Certains disent : « Pour être connecté au dossier médical, cela nécessite d'avoir un lecteur de carte d'identité, le **citoyen doit aussi avoir son code pin...** ce qui n'est pas toujours le cas ! »

Les **acteurs de la santé** disent ceci : « Une autre barrière que nous rencontrons avec certaines personnes, c'est que les patients ne **souhaitent pas consulter leur dossier de santé**. Ils ne s'y intéressent pas et préfèrent laisser les professionnels gérer cela. »

Lors de la séance d'information de la **Plate-Forme Prévention Sida**, les personnes trouvaient que l'accès au dossier médical partagé était très compliqué. Seules les personnes ayant un niveau **d'éducation plus élevé ont persévéré pour tenter de comprendre comment l'utiliser. Les autres personnes ont été très vite découragées par la complexité de l'outil**. Ceci tant par rapport à l'ouverture du dossier que par la procédure qui consiste à pouvoir bloquer certaines données ou certains prestataires de soins.

La **Fédération des Médecins Généralistes** observe que **rare sont les patients qui parviennent à accéder à leur dossier médical partagé de façon autonome**. « Sur le Réseau Santé Bruxellois, certains parviennent à accéder à leur dossier. Cependant, via le portail « ma santé », cela est plus compliqué pour eux. Les onglets sont nombreux et les patients expliquent que ce n'est pas clair. » Pour la **Fédération des Médecins Généralistes**, les garde-fous sont nécessaires afin de garantir la sécurité de la protection des données mais cela complexifie l'accessibilité de l'outil pour le patient.

L'accès sécurisé aux données de santé est un avantage considérable pour améliorer la sécurité des soins. La **Fédération** donne l'exemple d'un patient qui, lors d'un week-end à l'étranger, avait oublié ses hypertenseurs. Sans l'accès rapide à des données officielles de santé via le Sumerh, le patient n'aurait pas reçu les médicaments appropriés. L'accès à ces données de santé peut incontestablement augmenter la qualité des soins. Cependant, les médecins généralistes expriment leurs craintes quant à l'utilisation des codes d'accès de la carte d'identité. « Il faut davantage **s'assurer de l'identité de la personne qui a accès à ce dossier médical partagé**. Certaines personnes âgées risquent d'être exposées à une utilisation parfois abusive ou malhonnête de leurs données de santé par leur entourage. Il faut donc conscientiser les citoyens à l'importance de la protection de leurs données privées et au fait de transmettre son code lié à la carte d'identité à une personne de confiance. »

De plus, les prestataires des **Maisons Médicales** expliquent qu'ils utilisent fréquemment les outils eHealth tels que la **eHealth Box**. Néanmoins, son utilisation n'est pas généralisée au niveau de la deuxième ligne. Cela complique les choses pour les Maisons Médicales car ils ne reçoivent pas de réponse.

Enfin elles disent : « Nous observons que beaucoup de patients, encore actuellement, **sont inscrit à leur insu sur le Réseau Santé Bruxellois**. Cela se poursuit. »

## 2. OUTILS MIS EN PLACE

- Une pharmacie a mis en place, pour les personnes qui ne s'expriment pas en FR, NL, EN, un **système de communication par pictogrammes**. Ils rendent la communication possible entre le pharmacien et le patient concernant la prise de médicaments.
- Les EPN et les acteurs qui luttent contre la fracture numérique relèvent qu'un frein important à l'utilisation du numérique est le manque de connaissance de la langue. Certains acteurs estiment qu'il faudrait davantage faire connaître le site **Brulingua** pour les personnes qui ne dominent pas suffisamment le français.
- Le « Centre de Documentation et de Coordination Sociales CDCS » offre un outil très intéressant pour les acteurs de terrain : <https://social.brussels/>. Ce site donne la **liste de tous les acteurs sociaux d'aide à la personne** situés à Bruxelles. Le futur appel à projet, pourra s'appuyer sur cette base de données dans le but d'identifier et de localiser les structures avec lesquelles ils pourraient potentiellement collaborer.
- Une **Plateforme de Coordination** est constituée au sein des **CPAS** de chaque commune, elle regroupe les associations actives dans les champs psycho-médicosocial, éducatif et parfois culturel. C'est une obligation de chaque CPAS d'assurer une coordination des associations actives au sein des communes. Cela peut être un outil intéressant pour que les acteurs de lutte contre la fracture numérique puissent améliorer la lisibilité de leur travail.
- **Une géolocalisation, par quartiers, de tous les médecins généralistes bruxellois** est proposée sur le site <http://famgb.be/fr/trouver-un-medecin/> C'est aussi un outil intéressant pour le futur projet pilote de la lutte contre la fracture numérique dans les projets e-Santé.
- « **Activité de réseau** » chez **Forest Quartier Santé** : Un partage des expériences par les pairs est prévu dans cette association de quartier. Par exemple, des expériences négatives avec le CPAS peuvent avoir été vécues. Permettre au public fragilisé de visiter les différents services communaux, la maison médicale..., permet de débloquer les situations, des peurs et de déconstruire des préjugés.
- **Le « service information et éducation du patient HIS »** : Ce service observe que certains patients ont souvent beaucoup de questions pour les prestataires de soins. Néanmoins, le jour de leur rendez-vous, ils sont déstabilisés, impressionnés et oublient de les poser. Ce service a créé un dossier informatisé dans lequel un espace est consacré au patient « carnet du patient ». Cette partie du dossier est créée « par » et « pour » le patient. Celui-ci peut y déposer ses questions pour le prestataire. C'est une partie qui est exclusivement réservée au patient. Il peut y exprimer son point de vue. Il marque lui-même ses observations sur sa santé. Le service information et éducation du patient estime que cet outil renforce le patient dans ses compétences en santé ! Les patients prennent confiance en eux.

- **L'asbl Huis voor gezondheid** est prête à **partager son expertise** et ses connaissances de tout le réseau de soin et de la santé. Il s'adresse à tout prestataire de soins qui s'exprime en néerlandais.
- **La Plate-Forme Prévention Sida** a organisé une rencontre sur le partage des données médicales à destination des prestataires de soin et des patients séropositifs. Le Réseau Santé Wallon a présenté le fonctionnement du réseau et les conseils pour son utilisation. À la suite de cela, la plateforme prévention sida a prévu de publier un flyers/une **petite brochure explicative concernant l'utilisation du dossier médical partagé**, à destination des patients personnes vivant avec le VIH. (cfr annexe 1)
- **Le Centre Familial de Bruxelles** : Ce service a pour projet d'injecter les données concernant l'état de dépendance du patient vers brusafe. Un travail est réalisé aux côtés des patient pour qu'ils puissent accéder à leurs données de santé, gérer les liens thérapeutiques au niveau du dossier médical partagé. Les données telles que les coordonnées des prestataires de soins à domicile, les services (repas, aide familiale...) s'y retrouveront.
- **Cyberval (Solival)** : ce service **donne un accès aux aides technologiques numériques** (clavier adapté, contrôle oculaire, souris gyroscopiques, logiciels spécialisé, outils numériques d'aide à la communication...). Une salle d'essai et d'apprentissage permet aux personnes de tester et de recevoir des conseils concernant ces aides technologiques. Ce service organise des formations à l'attention des personnes en perte d'autonomie afin de leur présenter les nouvelles technologies et leurs possibilités. (cfr annexe 2)
- **Cultures et Santé** développe des projets pour soutenir le renforcement de l'exercice de la littératie en santé, c'est-à-dire les capacités des personnes à accéder, comprendre, évaluer et appliquer des informations pour la santé. Dans ce cadre, ils ont créé **une fiche LISA qui constitue un outil pour** aider les professionnels à renforcer les capacités des personnes à **évaluer la qualité des informations de santé trouvées sur Internet**. (cfr annexe 3)

### 3. BESOINS ET SUGGESTIONS DU TERRAIN

L'asbl **CABAN** souligne que le personnel qui encadre les usagers des EPN n'est pas formé au secteur de la santé. Consulter d'un dossier médical nécessite **des notions de déontologie, d'éthique, respect du secret médical** de la part des professionnels qui accompagnent les citoyens. Une formation du personnel est estimée indispensable.

De plus, **les acteurs des EPN** disent : « *Il faut être vigilant à la **protection de la vie privée** : tout le monde voit ce qu'il se passe sur les écrans de tout le monde : les données, les codes d'accès sont visibles. Comment traiter cela dans un espace public où tous les ordinateurs sont allumés simultanément ?* »

De plus, ceux-ci disent : « *Les formateurs qui luttent contre la fracture numérique ne sont pas formés **au vocabulaire médical**. Les citoyens vont leur demander des explications concernant le contenu de leur dossier médical. Ce sont des discussions délicates concernant leur santé. L'accès au Dossier médical est une chose mais après que fait-on avec ces données ? Il est pour nous indispensable **d'organiser un relais vers des prestataires de soins**. (Cultures et santé, Maisons Médicales avec partenaire des santés au sein des communes...).* »

L'**Atelier du WEB** explique qu'il travaille en **partenariat** avec les asbl de proximité : maison de jeune, collectif alpha, les asbl qui font du social ainsi que Actiris. « *Néanmoins, nous avons peu de contact avec structures en lien avec la **santé**. Il serait vraiment intéressant de travailler par exemple avec les mutuelles, CSD, ASD. Ces structures ont accès au public isolé avec lequel nous avons des difficultés à établir des contacts.* »

L'accès au dossier médical est très peu connu par le secteur des acteurs qui luttent contre la fracture numérique. Dans le cadre d'une sélection potentielle à l'appel à projet, **CABAN** estime qu'il serait souhaitable recevoir au préalable, des **explications complémentaires concernant cet accès au dossier médical partagé et ce que sous-entend « l'e-Santé »**. Par exemple : simulation d'un accès à un dossier par une capsule pédagogique, formation ou groupe de travail pour le personnel sur les données de santé...

Les **acteurs du numérique** relèvent ceci : « *Cet AP tel que vous présentez nécessitera **un travail à faire en réseau** avec les acteurs qui sont en contact les uns avec les autres.* »

Voici des recommandations de **Périne Brotcorne** (chercheuse spécialiste de la question de la fracture numérique) : « Il faudrait mettre en place **une plus grande collaboration de façon formelle entre la santé et les acteurs du numérique**. Il faudrait initier cette collaboration dans l'AP. Par exemple, les mutualités collaborent avec les EPN.... Pour les acteurs de la santé, ce n'est pas leur métier d'aider le patient au niveau de l'accès au numérique. Et pour les acteurs qui luttent contre la fracture numérique, lire les données de santé est inattendu.

## BESOINS EXPRIMÉS

- L'Association Pharmaceutique Belge trouve important de **se faire connaître au niveau local** et de se renforcer en réseau afin d'améliorer les collaborations. *« Le pharmacien de proximité doit jouer un rôle de première ligne au niveau local. »*
- *« Pour notre **Maison Médicale**, la priorité est de mettre en place des **campagnes de sensibilisation sur les enjeux liés au partage de données informatisées**. Le public (prestataires et patients) n'est pas suffisamment informé sur les opportunités et les menaces d'un partage de données. Il doit recevoir une information suffisamment claire et complète pour comprendre la nécessité de s'inscrire sur le réseau santé bruxellois. Pour que les prestataires sensibilisent les patients à l'utilisation du dossier médical partagé, il faut qu'ils soient eux-mêmes convaincus et motivés, il y a une dynamique à créer. Mettre en place un projet pour outiller les citoyens pour leur permettre de voir leur dossier est intéressant. Mais ce n'est pas une priorité car actuellement, beaucoup ne voient pas l'intérêt d'utiliser cet outil. Il faudrait d'abord sensibiliser avant de parler d'accès. »*
- Les **Maisons Médicales** sont soucieuses d'informer correctement le patient avant qu'il donne son consentement. Elles soulignent le fait de ne pas avoir suffisamment de temps au sein des équipes pour pouvoir le faire. Elles se sentent démunies. Expriment qu'il y a un **manque de support de communication objectifs**. Qu'entend-on par *« consentement éclairé »* ? Quelles sont exactement les informations qui doivent être transmises au patient ? *« Les supports de communication disponibles comme les capsules vidéo ne servent qu'à « convaincre de s'inscrire ». Elles ne sont pas suffisamment objectives. Elles ne parlent pas des inconvénients, des dérives et les risques possibles même si on met tout en place pour les éviter. Il faut en parler ! Notre rôle n'est pas de convaincre les patients de s'inscrire mais de les informer objectivement afin qu'ils prennent leur décision. »*
- **Forest Quartier santé, Bras dessus Bras dessous, les EPN, ...** disent qu'il est indispensable pour **recevoir une formation** par rapport à l'utilisation du dossier médicalisé par Abrumet ou un autre organisme.
- Les **associations de quartier solidaire** trouvent qu'ils ne sont pas **suffisamment informés des initiatives locales de lutte contre la fracture numérique et de la présence d'acteurs locaux** avec qui ils pourraient collaborer. De façon générale, ils disent : *« Souvent nous travaillons sur le terrain mais nous ne connaissons pas les autres associations parfois très proches de nous avec qui nous pourrions collaborer ! »*
- À la suite de cette problématique, **Wijkpartenariaat asbl** a pris une initiative : *« Pour améliorer le fonctionnement et le flux de notre public cible, nous nous concentrons sur le développement d'un réseau d'appui local en cartographiant l'offre de service de numérique (salles informatiques dans et autour du quartier...) Nous voulons aussi accroître la connaissance de ces initiatives et mieux connaître les autres organisations*



*de quartier qui atteignent un groupe cible vulnérable et les personnes en situation de pauvreté. »*

- **Un autre souhait est exprimé au sein du Service éducation du patient** : « Donner des clés du décryptage pour détecter les fausses informations. Les patients interprètent les données de santé de façon anxiogène. Ils se fient à des fausses informations en santé. Il est nécessaire pour nous que les données de santé soient expliquées clairement. Le référencement à prestataires de soins pour recevoir des explications en termes de santé est nécessaire. Il faut souvent déconstruire les fausses informations trouvées sur internet. »

## PISTES DE RÉFLEXION ET PROSPECTIVES SUR UN PLAN OPÉRATIONNEL

La Fédération des Médecins Généralistes soulève la question du temps. « Si l'on veut informer correctement les patients sur les avantages, inconvénients, enjeux du dossier médical afin qu'ils reçoivent une information éclairée, cela demande un **investissement temps** important de la part des prestataires de soins ! » « De plus, compléter le sumehr en présence du patient afin d'obtenir, en direct son accord sur le contenu des données qui y sont insérées est aussi très chronophage. »

En 2017, une communication aux équipes des Maisons Médicales a été faite concernant les projets e-Santé. Cela a initié une réflexion autour du dossier médicalisé. Certaines suggestions telles qu'un **accès à un ordinateur en maison médicale** afin d'élargir et d'accompagner le public touché par la fracture numérique. Mais la **présence d'une personne en plus du matériel informatique est indispensable** auprès du patient et cela a un coût incontestable. Dans cette situation, la question à la confidentialité est à nouveau mise en avant. « Les données personnelles accessibles dans un dossier médical partagé sont à protéger au niveau du secret professionnel. Il y a un cadre à mettre au niveau du personnel quant au respect de la confidentialité. Par exemple, **une secrétaire-accueillante qui encadrerait l'utilisation du numérique dans un espace ouvert de la Maison Médicale.**

Une autre piste envisageable pour la population non connectée serait d'offrir **un canal digital au sein de la pharmacie** avec un accompagnant pour gérer l'accès au dossier médical partagé. L'accès à la prescription électronique pourrait aussi être envisagées.



# PARTIE IV

## TÉMOIGNAGES DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS

Les témoignages des associations de patients ont été récoltés d'une part, par téléphone de façon individuelle et d'autre part, lors des rencontres collectives organisées par la LUSS (atelier participatif du 20/06, Inform'action, Mercredi de la LUSS Bruxelles, Mémorandum). Ils ont été finalisés entre le 20 décembre 2018 et le 15 février 2019.

### INTRODUCTION

#### EN TANT QUE PATIENT, LA FRACTURE NUMÉRIQUE SE SITUE À DIFFÉRENTS NIVEAUX

- Le **coût important** que cela implique (coût du matériel informatique, logiciel, antivirus, connexion internet, imprimante, lecteur de carte d'identité...)
- La **procédure d'accès au dossier médical est complexe** : « *Cela nécessite de mémoriser une série de codes. Mes troubles cognitifs tels que les problèmes de mémoire et d'attention sont des freins importants.* »
- **L'intégration des apprentissages** : « *Mon handicap m'oblige à devoir répéter maintes fois mes apprentissages pour les intégrer correctement. J'ai aussi une lenteur qui me freine dans l'utilisation du numérique.* »

*« Heureusement, j'ai des personnes ressources qui me permettent de ne pas être complètement exclue du numérique. Mes voisins, mes amis viennent souvent pour m'aider, me réexpliquer... mais elles ne sont pas toujours disponibles ou elles ne comprennent pas pourquoi elles doivent me répéter les mêmes apprentissages. Mon handicap est invisible, il n'est pas toujours perceptible par les personnes extérieures. »*

- **Les capacités fonctionnelles** et la mise à jour du matériel informatique : « Pour moi, deux éléments sont des freins importants à l'accès à mes données de santé par internet. D'une part, les effets de l'âge et de la maladie et d'autre part, la difficulté de mettre à jour le matériel informatique. L'âge et la maladie diminuent mes capacités fonctionnelles me permettant d'avoir accès à l'outil numérique. Les tremblements, la perte de la vue, la lenteur de compréhension, les problèmes de mémoire et de concentration. D'autre part, les problèmes de connexion internet, son coût, la complexité des procédures pour mettre des logiciels spécifiques en place (eID, ...) ... sont aussi des éléments qui contribuent au manque d'accès au numérique. »

#### EN TANT QUE PATIENT, MON EXPÉRIENCE FACE À L'E-SANTÉ

- « *Le passage automatique au tiers payant me met maintenant très mal à l'aise. Je ne reçois plus de reçus. Tout est dématérialisé. Je n'ai plus aucun contrôle sur la part du*

*1/3 payant des médecins. Il peut y avoir des dérives... Quand je leur demande un reçu, je suis très mal accueillie. »*

- « J'ai été voir mon pharmacien, il m'a expliqué le **dossier pharmaceutique**. Puis il m'a dit : « Vous ne consommer rien, cela ne sert à rien de faire un dossier. » »
- **Le danger des fausses informations** en santé transmises sur internet : « Beaucoup de personnes, dans mon association se basent sur ces mauvaises informations. Je trouve que c'est un réel danger pour les personnes qui ne s'en méfient pas. »
- « Je trouve que l'arrivée de la **5G est aussi hyper nocif pour la santé**. On n'en parle pas assez. »
- « L'utilisation du numérique implique que nous sommes **tributaires des pannes**. »
- « Tous ces **projets e-health sont très coûteux** mais beaucoup de choses sont **futiles** pour nous. Et nous observons que pour les services de base indispensables pour la santé, beaucoup de personnes n'y ont pas accès. Ce n'est pas normal. Ce n'est pas notre priorité. Autant d'argent ne devrait pas être placé dans le numérique mais dans l'accès aux soins.»
- « J'ai réalisé, dernièrement, deux examens radiologiques. **Le deuxième examen redondant m'a été facturé dans sa totalité**. Ce qui représente un coût important pour moi. Il n'y a pas eu d'échange de données entre les soignants qui ont prescrit cet examen. Je ne trouve pas juste que ce soit moi qui doive assumer le coût financier de cela. Je n'y suis pour rien. »

#### EN TANT QUE RESPONSABLE D'ASSOCIATION DE PATIENTS

- Difficultés à intégrer les procédures comme le publipostage dans Word (pour assurer le fonctionnement de mon association). « J'ai réalisé des formations dans ces domaines mais j'ai oublié, je n'ai pas suffisamment intégré cela. **La formation allait trop vite pour moi**. »
- « Je dois faire vivre la page Facebook de mon association. Mais **ce travail me prend énormément de temps**. Cela a aussi un coût. Je me coupe des contacts sociaux, je ne sors plus, je ne bouge plus, je ne vais plus vers l'extérieur, vers les autres. »

#### EN TANT QUE PATIENT, MON VÉCU FACE À L'UTILISATION DE MON DOSSIER MÉDICAL

« Je trouve qu'au fil des années, j'ai de moins en moins de possibilités d'accès à mes résultats médicaux. **Les médecins ne me donnent ni la version papier, ni la version informatique**. Si le médecin est de bonne composition, il me donne une version papier de mon dossier. Mais cela n'arrive que très rarement. Les médecins me disent que je ne peux pas avoir accès à mon dossier médical partagé. L'accès n'est prévu que pour les prestataires et non pour les patients. Pire, mon médecin traitant attend parfois 6 mois pour recevoir les résultats des examens médicaux réalisés par les spécialistes. Le dossier met de plus en plus de temps à transiter entre l'hôpital et mon médecin traitant. **Celui-ci ne reçoit parfois pas les résultats des examens malgré les nombreuses relances**. Lorsque je les contacte, ils mettent cela sous le couvert de

*bug informatique indépendant de leur volonté. De plus, il n'y a aucune transmission d'information entre les médecins spécialistes de médecine interne et les autres. »*

*« Mon médecin traitant exprime le fait qu'il n'a pas le temps d'encoder toutes les informations qu'il reçoit en consultation. Il trouve que le coût de l'impression et de la digitalisation est énorme pour lui. Il estime que le système papier était beaucoup plus simple. »*

Certains expriment qu'ils n'ont pas été confrontés à trop de difficultés lors de l'accès à leur dossier. Mais tous disent que lorsqu'ils veulent **visualiser les documents répertoriés** dans leur dossier, **cela paraît extrêmement compliqué**. *« Certains résultats de prise de sang sont visualisables mais d'autres documents sont complètement bloqués. Ce n'est pas normal. »*

D'autres éléments ont été abordés :

- *« Dans mon association, beaucoup de personnes ne savent pas qu'elles ont un **code lié à leur carte d'identité**. Ce qui est un élément essentiel avant d'accéder au dossier médical partagé. »*
- *« J'ai donné mon consentement pour le dossier médical partagé car c'est bien pour l'échange d'informations entre les prestataires. Mais moi, je ne le consulte pas, **cela ne m'intéresse pas plus que cela**. »*
- *« Pour moi, ce qui est compliqué c'est mon manque de mémoire. Je dois **me souvenir des codes**, de la procédure d'accès... c'est très compliqué. »*
- *« Je suis domiciliée dans une commune flamande en dehors de la région bruxelloise. Je vois sur le portail « ma santé » que j'ai des résultats d'examens réalisés en région flamande et en région wallonne... Mais, tout mon suivi qui a été effectué aux cliniques Saint-Luc se trouve sur Abrumet. Mais il est non intégré dans "ma santé". **Cela ne sert à rien si je n'ai pas accès à l'ensemble des données de santé réalisées dans les différentes régions du pays**. » Le problème est aussi que je n'ai pas accès au contenu des rapports ! Ils sont « libérables par l'auteur du document » uniquement.*
- *« Actuellement, le partage des données n'est pas au point au niveau des prestataires de soins. **Cela ne nous encourage pas à l'utiliser**. »*
- *« Dans mon association, cette proposition de donner l'accès à toutes les informations de santé dans le dossier médical peut, pour certaines personnes, **créer de l'anxiété** au niveau du patient. C'est trop de responsabilité, certains patients risquent de recevoir trop d'informations et de se sentir perdus. Nous sommes d'accord qu'il ait accès à ses données de santé, pour autant **qu'il soit soutenu de manière systématique** par quelqu'un de formé. »*
- *« Nous observons dans notre association que certains patients ne s'intéressent pas à leur dossier médical. Mais **c'est plutôt la famille** qui est là en soutien **qui souhaite avoir accès à ces données de santé**. Ces familles ne sont pas suffisamment informées des droits du patients et de ce qui est prévu par la loi (personne de confiance...). »*

- « Je trouve que ce serait bien d'avoir **accès gratuitement à des ordinateurs** comme dans les EPN. Mais faut-il encore avoir la présence d'une personne qui m'explique comment l'utiliser ! »

Les associations de patients continuent à exprimer beaucoup de craintes par rapport à la **confidentialité** de leurs données de santé et à la **sécurité, perméabilité** de celles-ci (risque de commercialisation des données, pression des assurances). Ils demandent de :« Rassurer et garantir la confidentialité des données. Laisser le choix pour les personnes d'utiliser ou de ne pas utiliser le dossier médical partagé. Maintenir l'obligation de donner une copie papier si le patient fait une demande en ce sens. » Depuis de nombreuses années, les associations de patients et la LUSS se positionnent dans ce sens et défendent l'accès à ces droits.

### TÉMOIGNAGES CONCERNANT LE CONSENTEMENT ET LE RÉSEAU SANTÉ BRUXELLOIS

- « On m'a fait signer le **consentement** pour mon accès au dossier médical sans que je ne sois informée des implications... » Le consentement n'est **pas suffisamment « éclairé »** selon les patients. Une autre personne exprime ceci : « Il y a des abus par rapport au **consentement éclairé**. Je ne veux pas donner mon consentement tant que je n'ai pas été informée de manière éclairée des implications, risques... de mon consentement pour ce dossier médical. Je risquerais de donner mon consentement sans avoir conscience de tout ! Qui va m'expliquer cela ? Le médecin n'a pas le temps... »
- « Je trouve qu'il y a un **manque d'information concernant l'existence** du dossier médical partagé. Il y a des difficultés pour certains publics (personnes âgées, personne en situation de précarité). Pour faciliter l'accès au numérique il faudrait prévoir une information ciblée pour chaque type de public. » « Il n'y a pas assez de **communication** faite autour de l'existence de ce dossier médical. »

### CONCLUSIONS

L'ensemble des associations présentes au mercredi organisé par la LUSS sur le thème de l'e-Santé, sont d'accord pour dire que « *Oui, cela permet aux prestataires de visualiser rapidement mes médicaments non compatibles par exemple. Cela évite aussi de repasser des examens similaires et redondants...Globalement, le dossier médical partagé offre des avantages au niveau collectif. Mais en tant que patients, nous n'en voyons pas beaucoup d'utilité.* »

« *Nous voulons laisser en place les circuits actuels. La fracture numérique nous concerne particulièrement. Pour nous, il est inacceptable de donner exclusivement un lien internet pour accéder à des informations ou à des données qui nous concernent. L'accès exclusif au numérique et la dématérialisation complète des services de santé est impossible à concevoir.* »

# CONCLUSION

Nous pouvons conclure en disant que les acteurs ont répondu positivement à la demande de rencontre de la LUSS. Plus de la moitié des acteurs contactés ont accordé du temps et **ont montré un intérêt réel pour la question de la lutte contre la fracture numérique** dans les projets e-Santé, incluant une dynamique participative avec les citoyens.

A Bruxelles, beaucoup d'organisations sont **confrontées quotidiennement à la fracture numérique**. Les services sociaux sont les premiers touchés. Les acteurs locaux qui sont proches des personnes isolées et fragilisées expriment qu'ils ne sont **pas suffisamment outillés** pour lutter contre cette fracture numérique. Ils se sentent démunis.

On observe que beaucoup de structures locales (associations de quartier, acteurs qui luttent contre la fracture numérique, ...) souhaitent davantage **travailler en collaboration** avec d'autres acteurs afin de répondre aux besoins des citoyens. Néanmoins, ils ne se connaissent pas toujours. Le **manque d'information sur l'offre de service** des uns et des autres est interpellant.

Le renforcement de la **lisibilité des acteurs locaux** qui luttent contre la fracture numérique dans les communes nous semble important. L'étude réalisée par Périne Brotcorne et ses collègues, le Centre de Documentation et de Coordination Sociales sur l'offre de service pour l'aide à la personne peuvent être une base de données sur lesquelles les acteurs peuvent s'appuyer.

Le **secteur de la santé et les services sociaux** sont en contact avec les personnes isolées et fragilisées. Néanmoins ce secteur ne connaît pas les **acteurs du numérique**. Il serait nécessaire d'étudier plus largement la question en menant une recherche plus approfondie. Le fait de développer des collaborations entre le secteur social, le secteur de la santé et les acteurs qui luttent contre la fracture numérique est un axe qui contribuerait sans doute à limiter la fracture numérique dans les projets de l'e-Santé.

L'intention de la LUSS est que **cet inventaire puisse être utilisé, exploité, remanié** par le futur projet pilote de manière à augmenter l'inclusion numérique de la population la plus fragilisée dans les projets e-Santé grâce à une collaboration étroite entre les différents secteurs cités.

Ce travail a été construit en collaboration avec les associations de patients et de proches. La LUSS défend le fait que l'introduction des projets e-Santé et plus particulièrement l'accès au dossier médical partagé par tous les citoyens bruxellois doit s'inscrire dans le cadre **d'un processus participatif auprès des associations de patients**. Notre priorité est d'être au plus proche de leurs préoccupations, leurs attentes, besoins, points de vigilance et de faire entendre leurs voix dans l'évolution et le développement des projets e-Santé.

# ANNEXES

Veillez consulter les annexes dans la version papier.

## LUSS asbl

Avenue S. Vrithoff, 123  
5000 Namur

✉ [luss@luss.be](mailto:luss@luss.be)  
☎ 081.74.44.28

## Antenne Liège

Rue de la Station, 48  
4032 Chênée

✉ [luss.liege@luss.be](mailto:luss.liege@luss.be)  
☎ 04.247.30.57

## Antenne Bruxelles

Rue Victor Oudart, 7  
1030 Schaerbeek

✉ [luss.bruxelles@luss.be](mailto:luss.bruxelles@luss.be)  
☎ 02.734.13.30

Avec le soutien de



FÉDÉRATION  
WALLONIE-BRUXELLES



Wallonie



COMMISSION COMMUNAUTAIRE COMMUNE



INAMI



afmps  
agence fédérale des médicaments et des produits de santé