

Cahier des charges pour l'appel à projets dans le cadre de la lutte contre la fracture numérique dans le domaine de l'e-Santé

Contexte

La Région bruxelloise se caractérise, notamment, par l'importance de la **pauvreté** de ses habitants : un Bruxellois sur 3 vit sous le seuil de risque de pauvreté, contre un sur 6 à l'échelle de la Belgique. En outre, la population bruxelloise est particulièrement **multiculturelle/internationale** : 35 % des Bruxellois ont une nationalité étrangère contre 10 % à l'échelle du pays. Certains groupes de migrants sont particulièrement fragilisés sur le plan socio-économique, y compris en termes de niveau de scolarité. La pauvreté, l'origine migratoire et le niveau de scolarité sont souvent liés en Région bruxelloise, et ces trois caractéristiques représentent des déterminants connus de la fracture numérique.

Il est également souvent constaté que les **personnes âgées** ne surfent pas avec l'évolution technologique. Bien que la proportion de personnes âgées dans la population soit plus faible en Région bruxelloise que dans les deux autres régions, ce groupe doit également faire l'objet d'une attention particulière dans le cadre de la lutte contre la fracture numérique. Si la population âgée bruxelloise était, historiquement, relativement favorisée, elle se diversifie elle aussi de plus en plus et comprend également des groupes issus de l'immigration - notamment ceux arrivés à Bruxelles au cours de la deuxième moitié du vingtième siècle pour le travail. La proportion de personnes pauvres et défavorisées parmi les personnes âgées tend donc à augmenter dans la région.

Dans cette optique, la lutte contre la fracture numérique à Bruxelles constitue donc un défi particulièrement important en Région bruxelloise.

D'autre part, le Plan stratégique e-Santé Bruxelles 2017-2019 a pour ambition de renforcer la qualité et la sécurité des soins de santé, et d'améliorer la coordination entre les différents prestataires de soins. De plus, il a pour objectif de mettre à disposition les aides et outils qui permettent à chaque bruxellois d'avoir un rôle actif sur sa propre santé.

Concrètement, le plan vise à ce que chaque patient ait accès à ses données de santé (Dossier patient informatisé)— l'axe 5 de ce plan est la « sensibilisation et la formation des patients ». Il vise en particulier la lutte contre les inégalités en santé et la fracture numérique.

En janvier 2019, 737.527 personnes étaient inscrites sur le Réseau Santé Bruxellois (RSB). Cette inscription permet au citoyen d'avoir accès à certaines données médicales contenues dans son dossier. En janvier 2019, plus de 9800 prestataires de soins étaient également inscrits au Réseau Santé Bruxellois, dont 450 médecins généralistes particulièrement actifs. Les hôpitaux bruxellois participent aussi de plus en plus à cet échange d'informations.

Si des changements prometteurs sont en cours, il reste encore des défis importants en termes d'exclusion, d'inégalités et d'appropriation réelle de l'e-Santé par tous les patients au quotidien.

L'accès pour tous aux soins et services de santé de qualité est une priorité. Il est donc fondamental de travailler ensemble pour lutter contre cette fracture numérique afin de permettre à tous les bruxellois d'accéder aux nombreux avantages que ce plan stratégique e-Santé apportera dans le futur. Un dossier

thématique sur l'e-Santé a été réalisé par la LUSS et est disponible via le lien suivant.¹ D'autre part, une enquête a été réalisée par la VPP sur cette thématique et est également disponible.²

Il est nécessaire de favoriser des actions de terrain, d'information, de sensibilisation, de participation citoyenne de manière à ce que chaque bruxellois puisse avoir accès à ces outils numériques en matière de santé.

Lors de l'édition 2018 de la semaine bruxelloise de l'e-Santé, la LUSS (Ligue des usagers des services de santé), en collaboration avec la VPP (Vlaams Patiëntenplatform), a organisé un atelier participatif consacré à la lutte contre la fracture numérique dans le domaine de la santé. De nombreuses pistes de réflexions ont émergé de cette rencontre.

Pistes de réflexion issues de l'atelier participatif du 20 juin 2018

a. Introduction

Les objectifs tels qu'annoncés notamment dans le Plan stratégique e-Santé sont : le renforcement de la qualité et de la sécurité des soins, l'amélioration de la coordination entre les différents prestataires mais aussi les aides et outils qui permettent au patient d'avoir un rôle actif sur sa propre santé.

Dans le cadre du Plan stratégique e-Santé 2017-2019, le gouvernement bruxellois a identifié la sensibilisation et la formation des bruxellois comme des objectifs prioritaires. Le but est, notamment, d'éviter que ne s'accroissent les inégalités de santé via l'outil numérique. On veut donc limiter au maximum la « fracture numérique », raison de cet appel à projets. Ceci correspond à l'axe 5 du plan stratégique de santé bruxellois, « sensibilisation et formation des patients ».

Il s'agit d'identifier les difficultés de terrain et les freins, propres à la réalité bruxelloise, afin d'éviter que l'outil numérique ne devienne un élément de fracture mais reste une chance d'améliorer la qualité des soins pour le plus grand nombre.

Qu'est-ce que la fracture numérique ? C'est le fait d'observer des inégalités pour l'acquisition, l'utilisation ou l'accès à des technologies et outils informatiques. Les nouvelles technologies de l'information et de la communication ont effacé certaines frontières. Mais il ne faut pas que l'outil de partage de données soit un clivage pour une partie de la population, surtout dans un domaine aussi essentiel que la santé.

On identifie 3 grands types de fracture : **fracture financière** (ne pas avoir les moyens d'acheter le matériel ou de payer la connexion à Internet) ; **fracture de compétences** (manque de connaissances pour l'utilisation correcte et adaptée) ; **fracture d'adhésion** (par manque de compréhension de l'intérêt, pour raisons éthiques, par principe, etc.).

Chiffres et constats :

- La Région bruxelloise est contrastée d'un point de vue économique : certaines communes sont parmi les plus pauvres de Belgique, d'autres sont largement au-dessus de la moyenne nationale.
- Environ un tiers des bruxellois vivent avec un revenu inférieur au seuil de risque de pauvreté.
- 13 % de la population a plus de 65 ans et au moins 4 % a plus de 80 ans.
- A peu près 16 % de la population n'a ni de matériel informatique et / ou de connexion Internet.
- A Bruxelles, 9 % des personnes n'ont jamais utilisé un ordinateur. Cette proportion monte à 33 % chez les 65-74 ans.

¹ <http://www.luss.be/wp-content/uploads/2018/01/20171212-luss-chainon-41-v.pdf>

² <http://vlaampatientenplatform.be/nieuwsbrieven/item/welke-gegevens-delen-ziekenhuizen-met-de-patient>

Freins et obstacles :

- Coût du matériel.
- Limitation de l'offre des « Espaces publics numériques » (EPN) malgré diverses initiatives.
- Manque de formations et d'accompagnement.
- Difficulté d'utilisation et peur d'être dépassé (nécessité d'outils « user friendly »).
- L'isolement ; il y a 46,5 % de personnes isolées à Bruxelles et il a été prouvé que celles-ci rencontrent statistiquement plus de difficultés que les autres dans le secteur numérique.
- Objections de principe ; manque d'intérêt, arguments écologiques (durabilité, protection de l'environnement), arguments éthiques (sécurité, utilisation des données, sens de la démarche) arguments de « rupture du lien social ». Ceux-ci doivent être convaincus du bien-fondé.

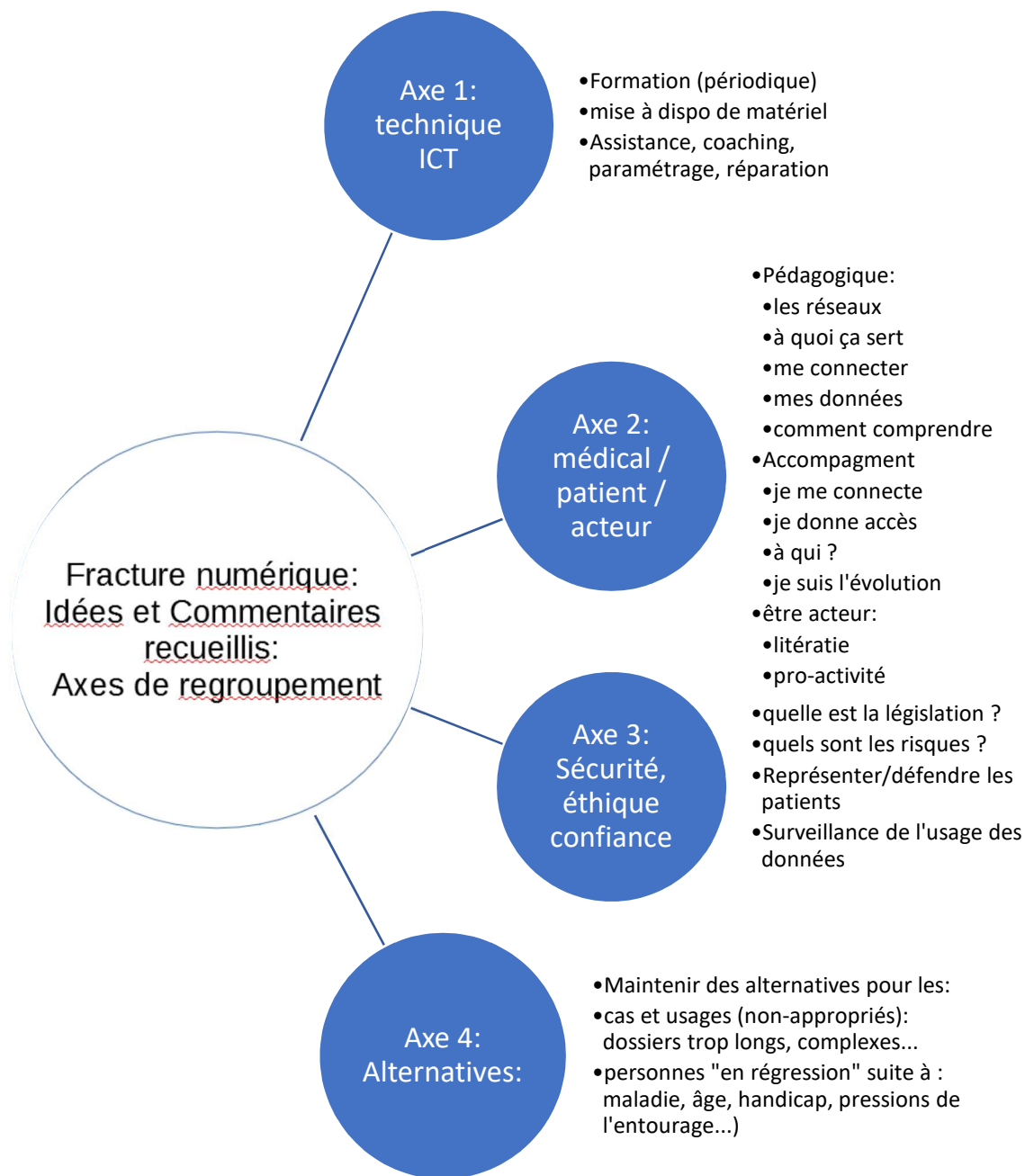
Conclusions :

Tout ceci prouve l'importance de cette situation à Bruxelles, en raison des spécificités de notre capitale : une partie non négligeable de la population en risque de pauvreté ou dans une tranche d'âge élevée, ainsi qu'un manque de connaissances pour raison d'éducation ou d'accès aux compétences. Ces catégories largement représentées à Bruxelles sont toutes en risque de fracture numérique. L'e-Santé est une chance pour l'amélioration de notre système de soins et doit le rester. Il faut réfléchir à des solutions, alternatives et mécanismes pour ne pas laisser un pourcentage important de la population au bord du chemin. Raison pour laquelle nous avons collaboré avec les associations de patients, LUSS et VPP, mais aussi avec les organismes assureurs, afin de mettre sur pied cet appel à projets.

b. Besoins exprimés

Sur base de rencontres avec les forces de terrain et d'un atelier tenu le 20/06/2018, quatre axes de besoins se dessinent :

- **Technique / ICT :**
Ce sont ici les questions et obstacles techniques et de compétence qui forment une difficulté pour l'accès au numérique. Être bien formé, disposer du matériel et des ressources nécessaires, d'un accès internet, bénéficier d'assistance, de coaching etc. P.ex. EPN, dépannage, cours, accompagnement.
On vise ici le numérique, pas exclusivement l'aspect santé.
- **Médical / patient, être acteur :**
Ici, c'est la personne en tant que patient qui s'interroge :
Pourquoi, à quoi ça sert ?
Comment utiliser ?
Où ? Les différents réseaux santé et leur contenu
Comment comprendre ?
Le besoin est à nouveau de sensibilisation et de formation, et ensuite, coaching, assistance
Ensuite, arrive le volet, comprendre, agir, etc... qui relève de la littératie.
- **Sécurité, éthique, méfiance, s'intégrer dans le paysage :**
Cet aspect fait appel à de la « surveillance » du respect des droits du patient et de ses droits sur ses propres données, mais aussi à la défense de ces droits.
- **Enfin, prévoir et maintenir des alternatives non-numériques :**
Ce dernier axe s'efforce de porter une réponse aux cas pour lesquels le numérique n'apporte pas de réponse appropriée, pour de nombreuses raisons.



c. Typographie des publics cibles

Afin de comprendre le public concerné par la fracture numérique et les actions à envisager, trois axes représentant l'intégration des personnes permettent de mieux situer chaque groupe cible.

Le premier axe pourrait être qualifié **d'intégration technologique** : il représente le degré de compréhension et maîtrise des technologies numériques. Une personne obtenant un score élevé en « intégration numérique » a peu de chance de se retrouver en situation de fracture « de compétence », à l'inverse de quelqu'un qui se sentirait peu à l'aise voire dépassé en ce domaine.

La compétence de type **intégration administrative**, voire juridique (connaître ses droits, savoir comment les exercer, savoir où s'adresser, etc.) peut représenter un axe au fonctionnement très proche de l'intégration technologique. Nous ne représentons pas cet axe ici, d'autant plus que son fonctionnement semble parallèle et très corrélé à l'intégration technologique.

Un deuxième axe de positionnement mesurera **l'intégration sociale** ou le « capital social » des personnes : celui qui peut compter sur un réseau dense et étendu trouvera plus facilement le chemin menant aux réponses aux questions et difficultés qui pourraient apparaître.

Une troisième dimension, qui traverse en quelque sorte les autres, est la disposition de **moyens financiers suffisants**.

Si l'on visualise ces axes dans un diagramme, on voit se dessiner une division en quadrants :

- En haut à droite apparaissent les personnes et groupes qui bénéficient d'un capital social (ou degré d'intégration sociale) important et d'une forte compétence « technologique ». Ils ne sont en général pas demandeurs d'assistance et ne présente qu'un risque marginal de fracture numérique. Dans la mesure où ces groupes seraient mobilisables, ils pourraient jouer un rôle moteur dans un processus de lutte contre la fracture numérique.
- En bas à droite, nous trouverons les personnes qui disposent des compétences techniques nécessaires, mais présentent un risque d'isolement important. Le risque de fracture numérique reste faible, mais l'absence d'un réseau social efficace peut présenter un facteur potentiel de fragilisation (future). Ces personnes n'ont pas nécessairement conscience du facteur groupe, mutualisation ou échange. Ils/elles pourraient mettre leur compétence à disposition d'autres, à condition de pouvoir facilement (et vouloir) rejoindre un groupe, réseau ou équivalent.
- Le quadrant supérieur gauche est constitué des personnes qui sont très intégrées dans un groupe qui présente une solidarité active, qu'il s'agisse du quartier, de la famille, d'un groupement plus « de communauté », confessionnel ou autre... Ces personnes ont souvent conscience de leur point faible en matière technologique et y remédient en faisant appel à leur « réseau ». La fracture numérique est ici très présente, puisqu'il s'agit de personnes qui manquent d'autonomie numérique.
- Le quadrant inférieur gauche est celui de ceux et celles qui sont en situation d'isolement (relatif) et de faiblesse des compétences numériques. La technologie peut constituer une barrière, d'autant plus infranchissable qu'il n'y a pas de proches en mesure d'aider en la matière. La fracture numérique est ici la plus criante. En fonction des causes de cette situation, des facteurs aggravants peuvent en rendre la solution plus difficile : manque de ressources financières, difficultés d'apprentissage, barrière linguistique, handicap, blocage administratif...

Chacun des groupes et chacune des personnes est soumis à une double pression, qui a un effet de régression :

- La pression technologique par obsolescence, décrite à maintes reprises, qui par un renouvellement incessant et pas toujours bien compris réduit la valeur de la connaissance passée et des systèmes anciens. La durée de vie d'un ordinateur et de la connaissance associée périclète en 3 ans, au rythme du cycle de renouvellement.
- L'isolement progressif, par déménagement, perte des amis et connaissances, met à mal le capital social de chacun.

Chacun est donc appelé à se maintenir à jour par un effort quotidien qui est d'autant moins pesant que le degré d'intégration est élevé. Sur le graphique, ces pressions sont représentées par les flèches

roses vers la gauche et le bas. Ces pressions peuvent être contrecarrées par la formation, l'éducation (permanente) et par un mouvement associatif positif.

Objectifs de l'appel à projet

Le présent appel à projets a pour objectif de favoriser l'autonomie en matière de **gestion de sa santé et de l'e-Santé** par tous les bruxellois, en visant particulièrement à réduire les obstacles provoqués par la fracture numérique. Sur un plan plus opérationnel, l'appel à projet vise à accroître l'accès aux différentes sources d'information et d'action en matière de santé et e-Santé. Ceci en aidant le citoyen à résoudre les difficultés d'accès aux outils numériques (accès financier, techniques, compétences...) et en stimulant les échanges, les réflexions et synergies entre les participants. L'appel à projet vise à favoriser la rencontre entre les personnes ressources, qui sont en capacité de transmettre leurs connaissances techniques ou informatiques, et les personnes en demande. Cette mixité permettra de créer des liens, des collaborations durables entre ces différents publics d'un quartier. Ce modèle pourra s'installer dans d'autres quartiers bruxellois.

Cet appel s'inscrit dans un contexte plus large de lutte contre les inégalités, de la promotion de l'autonomie du patient quant à la gestion de ses données de santé. L'*empowerment* individuel ou collectif est une notion essentielle pour toute action qui vise à renforcer l'autonomie des usagers : l'*empowerment* désigne le processus par lequel le patient ou la collectivité prend le contrôle des événements qui le concerne. Cela renforce son pouvoir d'agir dans les décisions concernant sa santé. Une autre notion, celle de littératie en santé, se révèle utile pour développer une stratégie qui renforce l'autonomie en santé : la littératie en santé « renvoie aux capacités d'accéder à l'information, de la comprendre, de l'évaluer et de l'appliquer de manière à promouvoir, à maintenir et à améliorer sa santé ». ³

Critères de sélection

Le projet devra se concentrer sur

- La collaboration entre différents groupes de personnes – ceux qui ont une connaissance à transmettre et les personnes en fracture numérique - autour de l'appropriation de l'outil informatique par tous, et plus particulièrement dans la gestion de sa santé et l'accès à son dossier informatisé.
- Le développement des compétences techniques en termes d'accès aux outils de l'e-Santé par le public (vidéo concernant le portail ma santé : <https://www.masante.belgique.be/#/>).
- Un travail de sensibilisation du public à l'intérêt d'accéder à des informations fiables concernant sa santé et de gérer ses données personnelles de santé via les outils numériques.
- Un quartier bien identifié.

Concernant le public cible,

- Le projet s'installera durablement au sein d'un quartier au cœur de la population existante.
- Une attention particulière sera portée, par exemple (selon une liste non-exhaustive), aux personnes isolées socialement, présentant des difficultés d'accès aux outils numériques, en situation de handicap, aux femmes et aux familles monoparentales, au public senior, aux migrants ou aux personnes en situation de précarité.

³ ROOTMAN, Irving, GORDON-EL-BIHBETY, Déborah, *Vision d'une culture de la santé au Canada : Rapport du Groupe d'experts sur la littératie en matière de santé*, Ottawa, Association canadienne de santé publique, 2008
Consulté sur le site : <http://www.cultures-sante.be>

Pour être éligible, chaque projet devra avoir été soumis par une entité

- Ayant son siège social ou agissant principalement en Région de Bruxelles-Capitale.
- Active dans un réseau local intégrant des activités en lien avec la santé.
- Bilingue, ou à tout le moins démontrant une collaboration entre des acteurs néerlandophones et francophones.

La comparaison des projets éligibles tiendra notamment compte des éléments suivants

- Le contenu du projet est présenté selon une méthodologie adéquate et claire.
- L'approche est innovante, tout en s'appuyant sur les structures existantes.
- La philosophie est participative, et implique les publics cibles.
- L'ancrage local, la zone d'influence, l'approche par quartier et la complémentarité par rapport au tissu existant sont bien identifiés.
- Le projet promouvra l'intégration et l'échange entre acteurs du côté « santé » et ceux plus actifs dans le domaine socio-éducatif.
- Le projet décrit les résultats escomptés et les moyens mis en œuvre pour les rendre visibles.
- Le projet est reproductible ; il contient des propositions visant à garantir la continuité du projet, même au-delà de la période initiale.
- Le calendrier est réaliste.
- Le prix demandé par le prestataire pour couvrir l'ensemble du projet est raisonnable et proportionné au vu des prestations demandées et le budget présenté dans l'offre est suffisamment justifié et détaillé.

Evaluation

- Les projets seront dessinés de façon à produire des résultats mesurables. Ils privilégieront une évaluation qualitative de type participative avec les personnes qui ont participé au projet. (Citoyens visés par le projet et initiateur du projet)

Durée

Les projets auront une durée de 12 mois à partir de l'attribution du projet au candidat lauréat.

Dépôt des candidatures

Les candidatures, ainsi que leurs éventuelles annexes doivent parvenir au pouvoir adjudicateur pour le **26 avril 2019** au plus tard. Chaque candidat ne peut remettre qu'une offre. Celle-ci sera transmise au commanditaire :

- soit par courriel à l'adresse subsidies@ccc.brussels
- soit par courrier à l'adresse suivante : **Nicolas Lagasse, Fonctionnaire dirigeant des Services du Collège réuni de la Commission communautaire commune, rue Belliard 71, boîte 1, 1040 Bruxelles**

Dans son offre, le candidat doit apporter la preuve de ses compétences par rapport à l'objet de la prestation et répondre aux différents objectifs et critères de sélection fixés par le présent cahier des charges.

Si le prestataire envisage de sous-traiter certaines parties de la prestation ou de s'associer, il doit le faire apparaître dans son dossier en précisant clairement les aspects sous-traités, l'identité et les compétences du sous-traitant, comme pour lui-même.

Le prestataire de services restera néanmoins le seul interlocuteur des commanditaires, responsable de tous les aspects de la mission.

Modalités de gouvernance de projet

Un comité d'accompagnement, composé des membres de l'administration de la COCOM ainsi que des membres de la LUSS et la VPP, sera chargé d'assurer la coordination et la supervision des projets. Ce comité d'accompagnement se réunira tous les trois mois en présence du prestataire afin que ce dernier présente le projet et son état d'avancement.

Jury de sélection

Les projets introduits seront évalués par un jury composé de :

- Un représentant de la LUSS, à titre d'expert ;
- Un représentant de la VPP, à titre d'expert ;
- Un représentant d'Abrumet ;
- Un représentant du monde académique, à titre d'expert ;
- Un représentant de Brulocalis ;
- Un représentant des Services du Collège Réuni de la COCOM ;
- Un représentant de l'Observatoire de la santé et du social à Bruxelles ;
- Coordinateur « inclusion numérique » du Centre d'Informatique pour la Région Bruxelloise (CIRB).

Le jury évaluera les projets soumis par délibération.