

Rapport final de la mission pour le Conseil Général des Technologies de l'Information intitulée « Usages des TIC par les patients et citoyens fragilisés sur leur lieu de vie »

Les déterminants d'usage des TIC par les citoyens fragilisés au sein de leur lieu de vie : vers une enquête quantitative et prospective

Myriam LE GOFF-PRONOST, département LUSSI, GET / Telecom Bretagne

Jocelyne TREMENBERT, M@rsouin, OPSIS

Avec la collaboration de Jésus SANCHEZ, Catherine BARRAL et Pascale ROUSSEL, CTNERHI

Myriam.legoff@telecom-bretagne.eu
Jocelyne.tremenbert@telecom-bretagne.eu

31 mars 2008

Table des matières

TABLE DES MATIERES	2
REMERCIEMENTS	3
INTRODUCTION	4
1. DEMARCHE METHODOLOGIQUE ADOPTEE	6
2. EXAMEN DES DETERMINANTS D'USAGE DES TIC PAR LES CITOYENS FRAGILISES	8
2.1 RAPPORT CGTI	8
2.2 DETERMINANTS D'USAGE DE LA POPULATION.....	11
2.3 ANALYSE QUALITATIVE EXPLORATOIRE.....	14
2.3.1 <i>Le questionnaire</i>	14
2.3.2 <i>Terrain d'enquête</i>	15
2.3.3 <i>Résultats de l'analyse qualitative</i>	16
2.4 UNE REPONSE A DES BESOINS	19
3. RECENSEMENT DES ENQUETES SUR LA THEMATIQUE	22
4 NECESSITE D'UNE ENQUETE ET SPECIFICITES	30
4.1 STATISTIQUES DE POPULATION	30
4.2 RECOMMANDATIONS METHODOLOGIQUES POUR UNE ENQUETE « TOUT PUBLIC FRAGILISE DANS LEUR LIEU DE VIE »	32
4.2.1 <i>La population cible de l'enquête et l'échantillonnage</i>	33
4.2.2 <i>L'étape de la collecte d'informations et les différents outils</i>	36
4.3 UNE PROPOSITION : UNE PERSPECTIVE D'ANALYSE SELON LES ACTIVITES ET LA PARTICIPATION	39
5 PROPOSITION D'UN SCHEMA D'ENQUETE	41
5.1 SCHEMA D'ENQUETE EN DIRECTION DE LA CIBLE	41
5.1.1 <i>Partie 1 : signalétique et caractérisation de l'état de santé et des déficiences</i>	41
5.1.2 <i>Partie 2 : usage des TIC</i>	43
5.1.3 <i>Partie 3 : Réponses aux besoins d'aide via les TIC : existant et prospective</i>	45
5.2 SCHEMA D'ENQUETE EN DIRECTION DES AIDANTS	46
CONCLUSION	48
BIBLIOGRAPHIE	50
ANNEXE 1 : RECENSEMENT DES ENQUETES	53
ANNEXE 2 : GUIDE D'ENTRETIEN	74
ANNEXE 3 : PRESENTATION SCHEMATIQUE DES 8 PERSONNES INTERVIEWEES	77
ANNEXE 3 : TABLEAU DES AIDES TECHNIQUE ET TIC	80
ANNEXE 4 : COMPTE-RENDU DES REUNIONS	85

Remerciements

Les auteurs du rapport tiennent à remercier le CGTI et particulièrement Mr Robert Picard pour nous avoir confié cette mission de recherche et nous avoir offert l'opportunité de rencontrer les acteurs importants du domaine. Ainsi, nous avons pu bénéficier d'un retour régulier d'un comité d'experts, nous tenons à tous les remercier de leur participation.

Nous remercions également le CTNERHI, et particulièrement Jésus Sanchez, Pascale Roussel et Catherine Barral pour leur accueil au sein de leurs locaux et les échanges entretenus lors de nos réunions de travail.

Nous tenons également à remercier l'ensemble des personnes sollicitées lors des entretiens individuels. Nous tenons à les remercier pour leur disponibilité et leur amabilité.

Introduction

La diffusion d'Internet au sein des ménages se fait progressivement depuis le début des années 90. Avec 54,9% de la population française (de 11 ans et plus) de connectés en France en 2006 (Médiamétrie) l'actuelle préoccupation, à la fois des industriels, mais également des chercheurs, porte sur les usages effectués de ce média. En effet, les besoins évoluent impliquant une nécessaire offre de service adaptée. Alors que la recherche et le partage d'informations sur le web sont les principaux usages, il faut également considérer des demandes spécifiques qui pourraient être issues de publics particuliers, de même qu'il faut considérer l'intégration des personnes encore exclues et comprendre leurs motivations. L'intérêt porté actuellement, notamment au niveau européen, à la e-inclusion participe à cette volonté d'universalité.

Dans le cadre de ce rapport, nous nous préoccupons de la demande spécifique en Technologies de l'Information et de la Communication (TIC) adressée par les patients et citoyens fragilisés au sein de leur lieu de vie et notamment aux usages qu'ils en font. Au niveau des patients, l'usage des TIC permet la pratique de la télémédecine (particulièrement la télésurveillance, le télémonitoring, la téléassistance...), le développement des dossiers médicaux personnels, l'essor des sites web médicaux, la promotion de la HAD, Hospitalisation à Domicile. Utiles pour le patient, les TIC ont été de la même façon utilisées par les personnes âgées et personnes handicapées afin de faciliter leur vie quotidienne. Ainsi, une dynamique d'offre se crée autour des technologies et services permettant le maintien à domicile de personnes en perte d'autonomie. Les technologies sont proches : capteurs pour la télésurveillance, télé-alarme, visioconférence... auxquelles on rajoute les aides techniques. Le maintien au sein du lieu de vie, via les TIC, des patients, des personnes âgées ou handicapées devient alors une réalité, mais représente-t-il pour autant un marché pertinent pour les industriels ? Ces technologies sont-elles entrées aujourd'hui dans les foyers ? Y-a-t-il un usage des ces technologies, les acteurs sont-ils satisfaits ? Quels services sont proposés et la demande existe-t-elle, sous quelle forme et quelles conditions, et est-elle solvable ? Il manque aujourd'hui une photographie du marché des TIC pour ce secteur, les opportunités, les perspectives. « *Il est risqué pour les industriels et les sociétés de services d'investir dans les innovations débouchant sur des productions de grande série visant les personnes âgées fragilisées et les personnes handicapées sans avoir une évaluation préalable de la dimension et de la typologie des marchés solvables* » (Cornet, 2007).

Pour mesurer cette demande et positionner les industriels, il est nécessaire d'identifier les déterminants de cette demande. Ainsi, dans le cadre de son appel public à la concurrence intitulé « Etude sur l'emploi des TIC par les patients dans leur lieu de vie », le CGTI offre la possibilité de caractériser la demande et d'anticiper son évolution par l'intermédiaire d'un suivi statistique opéré par une enquête quantitative dont les modalités sont à spécifier.

La finalité de la mission est ainsi résumée par le CGTI : « *Ce présent contrat fait suite à un recensement et à une analyse globale d'études réalisées sur l'emploi des TIC par les patients dans leur lieu de vie. Ce premier travail d'investigation sur l'emploi des TIC dans les lieux de vie des patients permettra au conseil général des technologies de l'information (CGTI) de repérer un ensemble de variables susceptibles de caractériser la demande et d'en anticiper l'évolution. L'opportunité et la faisabilité d'une enquête annuelle spécialisée dans ce domaine, en complément de l'enquête conduite depuis quelques années sur l'utilisation des TIC par les ménages, reste à confirmer. Ceci nécessite un travail complémentaire, à savoir :*

- Choisir, spécifier les méthodes d'administration des questions à poser,
- Sélectionner les partenaires publics éventuels pour réaliser l'enquête ».

La question posée est donc celle de l'utilité ou non de proposer une enquête spécifique sur l'usage des TIC par les citoyens fragilisés. Cette enquête aurait pour objectif de mieux cerner les attentes des usagers pour éclairer les industriels sur les marchés potentiels. A cette question, nous nous positionnons pour la proposition d'une enquête spécifique, dont **le champ serait l'usage des TIC par tout public dans le cadre de ses activités quotidiennes sur son lieu de vie.**

Les délais impartis ne nous ont pas permis de finaliser le questionnement de l'enquête. Par contre, nous proposons dans ce rapport une démarche méthodologique plus qualitative comme préambule à la future enquête. Il s'avère indispensable d'intégrer les citoyens fragilisés dans la démarche et pour cela il nous a semblé indispensable de les rencontrer. Cette analyse qualitative reste exploratoire et mériterait d'être approfondie. La volonté de tous est de proposer des services et produits adaptés aux différents types de fragilités en vue de répondre aux besoins de l'ensemble des citoyens sans aucune exclusion résultant de l'inaccessibilité aux TIC. Les concepteurs ou industriels sont ainsi dans une démarche de « design for all »¹ comme le favorise également l'Europe pour l'accès à la société de l'information par son réseau EdeAN, European Design for All e-Accessibility Network². L'enquête devrait être en mesure de participer à cette démarche en identifier les déterminants d'usage selon le type de maladie, handicap ou selon l'âge de la personne.

Ainsi, dans une première partie du rapport, nous présentons la démarche méthodologique adoptée. Dans une seconde partie, nous identifions les déterminants qui conditionnent l'usage des TIC, mais également les non-usages. Dans une troisième partie, nous opérons un recensement quantitatif des enquêtes existantes afin de faire émerger les thématiques déjà étudiées ainsi que les acteurs concernés. Dans une quatrième partie, nous présentons les spécificités de l'enquête envisagée et dans une dernière partie, nous proposerons un schéma prévisionnel d'enquête.

¹ « *Design for all is fundamentally based on visibly putting into practice the respect for human diversity in environments, products and services* » www.designforall.org.

² EdeAN, <http://www.edean.org/>

1. Démarche méthodologique adoptée

La méthodologie adoptée respecte celle proposée par la mission, à savoir deux étapes : une étape d'investigation et une étape d'instruction. Quatre objectifs ont été posés :

1. *« Examen des paramètres identifiés ; définition et structuration des champs d'investigation.*
2. *Repérage des acteurs en charge d'outils statistiques, en relation avec les instances compétentes pour instruire et intégrer le cas échéant le questionnement dans des outils existants.*
3. *Etude des questionnaires pertinents. Localisation des champs de questionnement ; choix du mode d'administration des questions.*
4. *Formulation des questions ; intégration éventuelle dans un questionnaire existant, alternativement, cahier des charges d'une étude quantitative. Identification des cibles et des voies d'accès pertinentes et acceptables budgétairement. »*

Les travaux menés ont permis d'atteindre les objectifs fixés, excepté le dernier où nous ferons des propositions d'indicateurs et non des propositions de questions en tant que telles.

Pour mener à bien ces étapes d'investigation et d'instruction :

- nous nous sommes basés sur les résultats obtenus par [M@rsouin](#) et le GET sur l'usage des TIC, notamment sur la thématique de la santé (télémédecine, dossier médical partagé, usage des TIC, maintien à domicile des personnes âgées et handicapées...) ;
- nous avons adapté la méthodologie d'enquête utilisée au sein d'OPSIS, Observatoire des usages de [M@rsouin](#) (échantillonnage, choix du mode de collecte, mise en place de questionnaires, exploitation de données...);
- nous avons réalisé un état de l'art de la littérature récente sur la question (les rapports thématiques Alcimed (2007), Rialle (2007), Picard (2007), les actes du colloque ASSISTH 2007, les interventions du séminaire CGTI 2008, Télésanté 2008) et des enquêtes liées à notre thématique TIC/santé ;
- nous avons fait appel au CTNERHI, Centre technique national d'études et de recherche sur les handicaps et les inadaptations, pour mieux cerner au sein des citoyens les publics fragilisés et connaître les démarches méthodologiques appliquées, notamment pour l'enquête HID. Le CTNERHI est Centre collaborateur de l'OMS pour la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF). Il collabore avec l'INSEE, la DREES, l'INSERM, l'INED et d'autres organismes à la conception de la nouvelle enquête nationale sur le handicap. Il nous ont fourni des éléments techniques sur les modalités d'approche des situations de handicap à partir :
 - o de la Classification Internationale du Fonctionnement du Handicap et de la Santé (CIF) de l'OMS ;
 - o de leur implication dans la conception et l'exploitation des enquêtes nationales sur le handicap (HID) et de la nouvelle enquête nationale sur le handicap.

Il nous a également renseigné sur les différentes aides techniques existantes mais il n'a pas encore exploré le champ des TIC.

- enfin, pour nous accompagner dans la mission, nous avons bénéficié du soutien d'un comité d'experts composé de 9 personnes (tableau 1) dont les compétences et les réflexions ont été d'une aide précieuse pour l'orientation des travaux³.

³ Les écrits de ce rapport n'engagent, cependant, que les auteurs.

Tableau 1 : les membres du groupe d'experts

Prénom Nom	Institution	Email	Mots clés
Robert PICARD	CGTI	robert.picard@industrie.gouv.fr	Commanditaire
Gérard CORNET	Gérontologie	cornetg@club-internet.fr	Gérontologie
Soraya KOMPANY	Délégation interministérielle aux personnes handicapées	Soraya.kompany@sante.gouv.fr	Accessibilité, technologie, aides techniques
Maryvonne LYAZID	Fondation Caisse d'épargne	maryvonne.lyazid@fondation.caisse-epargne.fr	Personnes âgées, robotique, domotique
Marc MAUDINET	CTNERHI	m.maudinet@ctnerhi.com.fr	Handicap, catégorisation, accessibilité
Mounir MOKHTARI	INT	mounir.mokhtari@int-evry.fr	Accessibilité, handicap physique, sciences cognitives
Vincent RIALLE	Centre hospitalier universitaire de Grenoble,	Vincent.rialle@imag.fr	Vieillesse, gérontechnologie
Antoine VIAL	HAS	antoine-vial@wanadoo.fr	Informatique médicale, Revue Prescrire, établissement cérébro-lésés
Nadine VIGOUROUX	CNRS	vigourou@irit.fr	TIC, handicap, aides techniques, réseaux européens, design homme-machine

Les réunions régulières avec le comité d'experts et avec le CTNERHI, nous ont permis d'entreprendre :

- une veille informationnelle sur les expérimentations de développement des TIC envers les personnes fragilisées ;
- un recensement des enquêtes existantes sur la thématique TIC/santé/social ;
- une analyse qualitative auprès de 8 personnes fragilisées ;
- une analyse des critères adoptés par la nouvelle enquête HID, ceux présents dans la CIF, Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé ;
- un schéma d'enquête prévisionnel.

2. Examen des déterminants d'usage des TIC par les citoyens fragilisés

De nombreuses études portent sur l'analyse de l'usage des TIC par les ménages (Boutet et al., 2007 ; Pénard, Poussing, 2006 ; Le Guel, Pénard, Suire, 2005 ; Gershunny, 2003). Toutes y démontrent que le comportement d'usage diffère, en premier lieu, selon les caractéristiques socio-professionnelles, mais que ce n'est pas suffisant. Il est utile de mettre en avant d'autres déterminants d'usage. Cependant, ces derniers sont-ils identiques lorsque l'on s'intéresse aux citoyens fragilisés ? Ne faut-il pas les compléter, envisager un autre angle d'étude ? Afin d'apporter une vision adaptée au public étudié, dans un premier temps, nous exploitons les résultats obtenus par le CGTI. Suite à ces travaux, nous complétons la liste des déterminants d'usage proposée. Dans un troisième temps, nous présentons les résultats d'une enquête qualitative où nous avons rencontré des usagers « fragilisés ». Dans un quatrième temps, nous complétons la liste des déterminants d'usage par une liste de besoins pouvant être comblés par les TIC.

2.1 Rapport CGTI

Il nous a été remis le rapport « Usage des TIC par les patients et les citoyens en situation de fragilité dans leurs lieux de vie », rapport présenté par Robert Picard avec la participation de Jean-Pierre Souzy, août 2007 ainsi que celui de DMS conseil, 2007, « Recensement et analyse globale d'études effectuées sur l'emploi des TIC par les patients et citoyens en situation de fragilité dans leur lieu de vie pour le compte du CGTI », rapport remis au CGTI en juillet 2007.

Suite à l'enquête du CGTI/ARCEP concernant la pénétration des TIC dans les foyers il est apparu un certain manque au niveau des déterminants d'usage des TIC, à la fois en termes quantitatifs et qualitatifs. La cible privilégiée est celle des patients et des citoyens fragilisés, 4 catégories ont été identifiées :

- le grand public ;
- l'entourage familial et amical ;
- les professionnels médicaux et médico-sociaux ;
- les citoyens fragilisés, parmi ceux-ci on identifie :
 - o les patients (y compris malades chroniques) ;
 - o les personnes en situation de handicap ;
 - o les personnes âgées.

En ce qui concerne les technologies identifiées, les TIC génériques (Internet, téléphone mobile, puces RFID) ont été comparées aux « TIC santé », que nous proposons de nommer « TIC, santé, Social » du fait de l'inclusion également de technologies relatives aux personnes âgées (Rialle, 2007) et handicapées, comme les aides techniques, la gérontechnologie (Cornet, 2007). Ainsi, sont analysées au sein des TIC santé social :

- la télémédecine ;
- le web-santé ;
- la e-inclusion en santé, notamment les aides techniques (Délégation interministérielle aux personnes handicapées, 2005) ;
- la santé mobile ;
- la p-santé.

Pour l'étude envisagée, les discussions avec le groupe d'experts montrent qu'il ne faut pas se focaliser sur les technologies elles-mêmes, mais identifier les usages selon les besoins et non selon les technologies. Ainsi, les TIC génériques auront peut être une place aussi importante, de même qu'un outil TIC orienté santé pourra trouver une utilité différente que celle envisagée au départ (détournement d'usage) et être utilisé par toute la famille et non seulement par la personne fragilisée.

Du côté des déterminants d'usage, le modèle du patient actif/passif dominant/dominé a été privilégié. Ainsi, l'usage des technologies se ferait selon trois dimensions :

- suite aux recommandations des professionnels : prescription médicale ;
- suite aux recommandations de l'entourage ;
- suite à sa propre détermination : auto-détermination.

Il nous semble que ces déterminants sont dépendants des caractéristiques socio-démographiques du sujet mais également d'autres déterminants, que le laboratoire OPSIS de [M@rsouin](#) essaye de mettre en lumière via ses enquêtes. En particulier, il est à noter que « *la problématique du non-usage ou non-équipement est malheureusement souvent sous-estimée dans les études sur les technologies, plus focalisées sur les questions d'usages et d'usagers / équipements. Pourtant même si le non-usage peut s'expliquer par des contraintes externes (état de l'offre, décalage entre l'offre technique et la demande sociale, mode de diffusion ...), les caractéristiques d'un foyer et des individus qui le composent (âge, absence d'un certain capital économique et social, incompétence technique et cognitive ...) y jouent un rôle non négligeable* » (Tremenbert, Jullien, 2007). Dans le point suivant, nous détaillerons quelques déterminants d'usage plus génériques.

Trois registres ont été privilégiés pour déterminer les logiques d'usage :

- la logique d'utilité ;
- la logique identitaire ;
- la logique d'évaluation.

A ces trois logiques sont rajoutées les notions d'acceptation, d'utilisabilité, de détournement, d'arbitrage, d'invention. Le terme le plus couramment présent dans les enquêtes est le concept d'utilisation. « Utilisez-vous les TIC pour.... ? ».

Dans le tableau 2 suivant, nous avons exprimé l'ensemble des indicateurs repérés par l'étude précédente, complété par quelques notions supplémentaires qui semblent utiles pour la mise en place d'une enquête sur la thématique.

Tableau 2 : ensemble des critères autour de l'usage des TIC par les patients et citoyens fragilisés

Acteurs	Thématiques	Technologies	Logiques d'usage	Finalités	Territoire	Lieu de vie
Grand public	Handicap	TIC	Utilité	Surveillance	International	Domicile
Entourage familial et amical	Déficiência	Internet/haut débit	Evaluation	Suivi	France	Résidence
Professionnels	Dépendance	Informatique	Identité	Qualité	Région	Foyer
Citoyens fragilisés	Grand âge	Téléphone portable	Utilisabilité	Gestion des soins	Département	Etablissements médico-sociaux
	Maladies chroniques	Capteurs	Acceptabilité	Assurance	Quartier	Maisons de retraite
	ALD	Visioconférence	Détournement	Lien social / communication		Institutions psychiatriques
	Pathologies aiguës	Télé médecine	Arbitrage	Accessibilité		
	Santé	Télesurveillance	Invention	Compensation		
		HAD	Utilisation	Information		
		Télémonitoring				
		WebSanté				
		E-inclusion				
		Aides techniques				
		Gérontechnologie				
		Santé mobile				
		DMP				
		Géolocalisation				

Evolution vers la e-inclusion

Suite aux échanges avec le groupe d'experts, il semblerait qu'aujourd'hui la problématique de l'enquête pourrait porter sur un domaine plus large, que nous pensons proche de la e-inclusion. Celle-ci est définie par la commission européenne : « *eInclusion means both inclusive ICT and the use of ICT to achieve wider inclusion objectives. It focuses on participation of all individuals and communities in all aspects of the information society. eInclusion policy, therefore, aims at reducing gaps in ICT usage and promoting the use of ICT to overcome exclusion, and improve economic performance, employment opportunities, quality of life, social participation and cohesion*⁴. »
Ministerial declaration on e-inclusion.

Une enquête en ligne de la Commission Européenne sur la stratégie de l'Union Européenne en matière d'e-inclusion rapporte ceci (Commission of the European Communities, 2007) :

- « *Les personnes âgées sont dissuadées de débiter dans l'usage des produits et services à base de TIC à cause de barrières commerciales (53% des répondants) et le besoin de sensibiliser les seniors aux potentialités des TIC, ainsi que le développement des compétences, de l'accessibilité et de l'accès aux technologies (souligné par 65 à 76 % des réponses)* »⁵ ;

⁴ Traduction française par l'association CREATIF : « *Des personnes peuvent se trouver en situation d'exclusion pour diverses raisons : âge, handicap, situation géographique, environnement culturel, niveau d'éducation, revenus, sexe... E-inclusion signifie à la fois des TIC inclusives et l'utilisation des TIC pour atteindre des objectifs d'inclusion plus larges. Elle se concentre sur la participation de tous les individus de la communauté à tous les aspects de la société de l'information. C'est pourquoi la politique d'e-inclusion vise à réduire les fossés subsistant dans l'utilisation des TIC et à promouvoir l'utilisation des TIC pour vaincre l'exclusion et à améliorer les performances économiques, les possibilités d'emploi, la qualité de vie et la participation et la cohésion sociale* ».

⁵ Traduction française par l'association CREATIF.

- « *Le potentiel de l'usage des TIC est perçu de plus en plus comme un facteur d'intégration sociale et économique pour les jeunes marginalisés (61%) et pour les minorités ethniques (74,6%)* »⁶.
- « *La majorité des répondants, approuvent (55,6%) ou approuvent fortement (15,9%), l'idée que le web social (ou web 2.0) a un fort potentiel en matière d'inclusion sociale, dans la mesure où les services peuvent être mieux adaptés aux usagers et les usagers plus impliqués dans la Société de l'information* »⁷.

Une enquête française sur la mise en avant des besoins des citoyens fragilisés en termes de besoin et d'usage compléterait ce type d'analyse tout en pointant les niches industrielles susceptibles de s'ouvrir à plus ou moins long terme.

2.2 Déterminants d'usage de la population

Le champ de notre enquête étant l'usage des TIC par tout public, il est également utile de rappeler les déterminants d'usage révélés traditionnellement. Nous identifions 4 déterminants principaux à l'usage des TIC par la population :

- ses conditions d'accès aux TIC ;
- ses compétences / capacités cognitives ;
- ses déterminants personnels ;
- son réseau social.

L'accès aux technologies est un premier pré-requis à l'usage. En ce qui concerne l'équipement, il est nécessaire d'identifier les objets technologiques dont le ménage dispose ou ceux auxquels il peut accéder facilement (travail, EPN, espace public numérique...). Deux équipements majeurs conditionnent les usages des TIC : la présence d'un ordinateur et la connexion Internet haut débit. Il semble que ce sont les usages de ces équipements qui discriminent le plus fortement les individus vis-à-vis de leur rapport aux TIC. Le téléphone mobile est une technologie trop diffusée pour que les usages de base soient discriminants, mais avec des nouveaux usages (télévision sur mobile, navigation Web sur mobile) trop peu diffusés pour qu'ils apparaissent.

La présence d'un ordinateur au domicile pousse l'ensemble des membres du ménage à l'utiliser (ils ne sont qu'entre 3 et 10% à ne pas utiliser un ordinateur qui est présent chez eux). Cela ne nous dit rien sur la fréquence d'utilisation, et nous amène à formuler deux hypothèses (pas forcément exclusives l'une de l'autre) sur le lien entre équipement et usage :

- la fréquentation de l'objet technologique pousse à l'utilisation ;
- l'acquisition de l'ordinateur n'a lieu que quand une part importante des membres du ménage a identifié un besoin.

L'accès à l'ordinateur et Internet peut également se faire par des détours de technologies, c'est à dire par toute technologie qui peut être indépendamment utilisée de l'ordinateur mais qui est de l'ordre du multimédia. Nous pensons par exemple à l'appareil photo numérique. Quelques personnes en font l'acquisition et l'utilisent sans l'ordinateur, jusqu'au jour où, dans l'apprentissage de la photo, ils voudront aller plus loin (modification des photos, stockage...).

Les compétences et les capacités cognitives sont également un pré-requis aussi pour un futur usage. Ainsi, la formation de base (c'est à dire le niveau d'étude), la formation initiale en informatique, l'âge auquel l'individu s'est mis à l'informatique, les formations complémentaires, la provenance des principales connaissances, le degré de familiarité (aisance, fréquence d'utilisation), la culture technologique (représentations des usages, logiciels libres, usages d'autres technologies), sont des

⁶ Idem.

⁷ Idem.

déterminants importants expliquant un usage intensif ou non des TIC. La maîtrise plus ou moins grande des outils est directement liée à l'accès à ces outils : ceux qui y accèdent par l'univers professionnel ont, non seulement, l'obligation d'un minimum de compétences, mais également des ressources et une infrastructure matérielle, auxquelles ils peuvent avoir recours lorsque des problèmes surviennent. La situation est un peu différente pour les personnes vivant avec des enfants notamment entrant dans l'adolescence. Il semblerait que l'équipement en TIC est parfois assez complet, mais n'induit pas un usage aussi intensif pour les parents que la description faite de l'usage des enfants. Les parents semblent décrire un usage distancié et limité aux tâches les plus instrumentales : travail, consultation des courriels et quelques démarches administratives. Toutefois, cet usage change complètement de nature et de signification si l'on introduit la possibilité de contacter des membres de la famille éloignés. L'objet redevient magique et sa potentialité s'avère fort intéressante. Au contraire, lorsqu'elles sont inactives, leur maîtrise devient un enjeu personnel et social primordial : elles peuvent être l'occasion de construire un projet, ou de rester « en phase avec l'époque ». En effet, parmi les plus éloignés, la population se scinde entre ceux qui vont développer un projet autour des TIC et ceux qui vont en faire un usage non ciblé.

En ce qui concerne les déterminants personnels, le comportement d'usage diffère toujours selon les caractéristiques socio-professionnelles : activité et CSP / ancienne CSP pour les retraités, sexe, âge, revenus, opinion sur les revenus, temps libre, raisons d'usage, existence d'un projet, insertion professionnelle... Ainsi, l'usage d'un individu dépend toujours très fortement :

- de l'âge : l'âge, ou du moins la génération est également un facteur structurant des usages. Les plus jeunes et/ou les plus diplômés et initiés aux TIC ont une aisance et un potentiel de compétences qui les rendent à la fois plus précis dans leurs usages et plus distants dans leur rapport aux outils : ceux-ci sont des instruments, et n'ont pas de finalité en soi ;
- de la catégorie socio-professionnelle : les retraités, sûrement par manque d'intérêt, et parmi les actifs, les agriculteurs et les ouvriers, peut-être par manque de temps, sont de moins grands consommateurs d'informatique ;
- du niveau d'études : un individu est d'autant plus susceptible d'utiliser un ordinateur qu'il est instruit ;
- du niveau de vie : « *les ménages à bas revenus ont moins souvent accès aux technologies de l'information et de la communication* » (Sautory, 2007). Plus l'individu est issu d'un ménage à faibles revenus, moins il appartiendra à un foyer équipé et finalement moins il se servira d'un ordinateur, même si il n'est pas nécessaire d'être équipé pour utiliser. Cependant, il faut se garder de conclure trop rapidement à un lien de cause à effet : des études ont montré que les utilisateurs d'ordinateurs sont certes mieux payés, mais ils l'étaient déjà avant d'utiliser cette technique car ils avaient fait preuve par ailleurs de qualités appréciées. De plus, l'estimation du niveau de vie représente une notion très difficile à mesurer dans les enquêtes quantitatives, reflétant, selon les enquêtes, les revenus nets du ménage (aides comprises ou non) ou le rapport revenu net sur nombre d'unités de consommation qui le composent. En outre, au niveau du recueil de l'information, en plus de déclarations inexactes, subsiste une forte proportion de personnes interviewées qui refusent de répondre ou tout simplement ne savent pas se positionner dans les tranches proposées (de l'ordre du tiers des réponses). Les chercheurs de M@rsouin ont noté que la perception du niveau de vie apparaît même plus significative dans la décision d'équipement. En effet, il apparaît naturel que la décision dépende du fait que le ménage estime pouvoir financièrement se le permettre ou non et non des revenus eux-mêmes.

Le genre reste très légèrement déterminant. Par contre le lieu d'habitation n'apparaît plus significatif si on souhaite modéliser la pension à utiliser un ordinateur « toutes choses égales par ailleurs ».

En plus des facteurs socio-démographiques, notons que l'environnement et les ressources qu'elles procurent apparaissent déterminants dans les usages que font les personnes des différentes

technologies. On a vu qu'à l'échelle européenne était observée une logique de cumulativité (D'Iribarne, 2000) dans les équipements privés : les ménages connectés à Internet sont ceux également qui sont les mieux équipés sur l'ensemble des équipements. Les travaux de [M@rsouin](#) confirment fortement ce résultat, en même temps qu'ils manifestent un autre effet de cumulativité : ce sont les individus ou les ménages qui ont déjà un accès professionnel aux équipements numériques et à Internet qui sont les mieux équipés à domicile. Ce résultat s'explique par les ressources cognitives, relationnelles et économiques dont sont dotés les individus.

Au niveau du réseau social, l'entourage relationnel et familial est également un facteur d'usage (une prescription par exemple de la part d'un conjoint ou d'enfants eux-mêmes déjà utilisateurs), un facteur de différenciation des usages, moins dans le sens d'une plus ou moins grande intensité, que dans celui de types d'usages variés : les plus seuls se tournent davantage vers des sites de rencontre ou de sociabilité dans leurs usages d'Internet, pratiques qui sont beaucoup moins remontées avec les personnes vivant en couple et/ou avec des enfants. Ainsi, le rôle du capital social⁸ d'un individu sur l'usage, en plus de son capital technique, est démontré : Le Guel, Pénard et Suire (2004) ont confirmé l'importance de l'entourage dans l'achat en ligne à partir d'une enquête sur les ménages en Bretagne. Les auteurs ont montré qu'un individu avait une probabilité beaucoup plus grande d'acheter sur Internet si une large partie de son entourage achetait aussi en ligne.

Pour comprendre les usages, il faut également comprendre le non-usage. M@rsouin travaille également sur le thème de la compréhension des non-usages, des mésusages et des médiations d'usages. Le principal frein reste la non-utilité (60% des ménages de l'enquête M@rsouin ou 67% des ménages de l'enquête EPCV). En effet, l'utilité précède l'usage, ainsi la perception de la non-utilité d'un objet technique comme l'ordinateur peut tout simplement déterminer l'absence de son usage. Le besoin est donc l'élément le plus capital, "la mère" de l'appropriation ou du refus de la technologie.

Toutefois, il est important de pouvoir différencier le non-besoin basé sur une réelle justification, le non-besoin comme une défense et l'absence de besoin par manque de connaissances et de savoir-faire. Car il est clair qu'un outil perçu comme inutile et dont l'usage semble compliqué ne sera ni adopté, ni utilisé. Le manque de confiance en soi de l'individu ou les incertitudes concernant sa propre capacité d'apprentissage, l'absence de motivation, les attitudes et les croyances négatives de l'individu à propos de la technologie jouent aussi un rôle important dans la résistance de l'individu aux innovations technologiques. Ainsi, 40% des ménages de l'enquête M@rsouin déclarent qu'il leur serait difficile de se mettre à l'informatique et 18% avouent ne pas en avoir actuellement les compétences.

La perception de la part d'un individu de l'incompatibilité d'un objet technique avec son style de vie et ses besoins peut justifier son non-usage, surtout s'il y voit un risque lié à la complexité de la technique ou risque fonctionnel. 32% jugent le risque de pannes, d'incidents trop important et ne sauraient y faire face.

Une technologie, qui apparaît excessivement chère à l'individu et ne présente aucun avantage par rapport aux autres dispositifs existants au niveau des fonctions et services, risque de faire l'objet d'un non-usage. C'est seulement bien après ces divers freins qu'apparaît la notion de prix avec 20 à 30 % des ménages qui estiment que le prix représente un véritable obstacle. L'ordinateur reste un produit de luxe, complexe et cher, bien plus que le téléphone mobile. Cela se constate aussi au niveau de la fréquentation professionnelle de cette machine (chez les hauts niveaux de diplôme, chez les jeunes).

Cependant un prix attractif ne serait pas non plus suffisant pour que la technologie soit adoptée. Cette dernière doit être compatible avec le mode de vie du futur usager et ne pas présenter de risque social ou de détérioration du lien social. 13% passeraient trop de temps sur un ordinateur.

N'oublions pas aussi que certaines personnes ne disposent pas à leur domicile d'ordinateur mais ont facilement d'autres accès à l'informatique (sur leur lieu de travail, chez leurs parents, leurs proches ...). Et il ne faut pas négliger non plus les vrais réfractaires qui eux sont réfractaires à tout produit

⁸ Le capital social selon Bourdieu peut être défini comme « le réseau de relations personnelles qu'un individu peut mobiliser quand il en a besoin » (Bourdieu, 1980)

technologique (ils seraient 7% d'après leurs déclarations). D'autres explications ou freins à l'équipement sont souvent cités, à savoir le grand âge ou des incapacités (vue, lecture) ou tout simplement un problème de place (problème qui n'en est pas réellement un avec les portables !). Enfin, il est intéressant d'analyser le comportement d'un foyer / individu au milieu de son entourage. Si un individu prend modèle sur la réussite de personnes semblables à lui, il s'estimera lui-même apte à apprendre en utilisant des tactiques d'apprentissage similaires.

Il s'agit de déterminants d'usage assez coutumiers, il nous faut donc savoir si dans le cadre d'une situation de vie particulière, de nouveaux déterminants vont influencer les usages des TIC. C'est pourquoi, dans le cadre de cette étude, il nous est apparu essentiel d'aller interroger des personnes âgées, handicapées ou malades.

2.3 Analyse qualitative exploratoire

La démarche sociologique est basée sur le questionnement de quelques citoyens fragilisés afin d'identifier les usages effectués et envisagés des TIC dans le cadre de leur vie quotidienne.

Il s'agit d'une analyse exploratoire dans la mesure où l'échantillon interrogé n'est pas suffisant pour en déduire des généralités. Cependant, cette étude est utile pour identifier les hypothèses pressenties et identifier les besoins de la population cible afin d'en déduire des fonctionnalités adaptées. Cette étude nécessiterait d'être étendue à un échantillon français plus large (les études européennes proposés dans le domaine AAL, Ambient Assisted Living, du 6^{ème} PCRD touchent entre 50 et 100 sujets). Les résultats sont donc des tendances qui seront à confirmer.

Dans un premier point seront présentés le questionnement, les hypothèses, dans un deuxième point le terrain d'enquête. Enfin, nous exposerons quelques résultats obtenus.

2.3.1 Le questionnement

Dans la littérature sur la sociologie des usages, « *la notion d'usage apparaît comme une notion multidimensionnelle, au croisement de plusieurs dimensions théoriques et empiriques. D'un point de vue théorique, les usages sont abordés par les identités, les réseaux, les groupes d'appartenance ; se trouve également pointée la question d'une logique de diffusion des TIC « technological push » versus « social pull », qui rejoint pour partie l'axe individuel/ collectif, au travers des facteurs institutionnels et individuels dans l'explication des usages et de leurs transformations* » (M@rsouin, 2007). Les TIC sont donc d'abord analysées du point de vue des transformations du rapport au temps et à l'espace qu'elles induisent. Les technologies offrent en effet de nouvelles opportunités d'échanges et de relations entre les lieux. Elles transforment la manière dont s'établissent les interactions sociales.

Les hypothèses pressenties que nous testons sont les suivantes :

- les TIC peuvent apporter une aide aux personnes âgées, handicapées ou malades ;
- les personnes à mobilité réduite du fait d'un handicap, maladie ou de l'âge sont des utilisateurs intensifs des TIC ;
- les usagers des TIC peuvent révéler plus facilement leurs attentes et leurs besoins ;
- les non-usagers des TIC ont une représentation difficile des TIC, de leur intérêt et de la réponse qu'ils peuvent apporter.

Afin de valider ces hypothèses, nous avons entrepris une démarche qualitative basée sur des entretiens semi-directifs, au moyen d'un guide d'entretien (annexe 2). Nous interrogeons les enquêtés sur leur

état de santé, le réseau familial et social, les aides techniques utilisées, l'usage des TIC, le lien entre les TIC et leur état de santé.

2.3.2 Terrain d'enquête

Un appel à témoin a été lancé dans la région de Brest afin d'identifier des contacts rapides :

« Dans le cadre d'un projet pour le Ministère de l'Industrie sur le maintien à domicile des personnes fragilisées, nous souhaiterions interviewer :

- des personnes atteintes de maladie chronique;
- des personnes handicapées;
- des personnes de plus de soixante ans ;
- ou des aidants, soutiens familiaux.

Les entretiens porteront sur les usages d'Internet et des nouvelles technologies de l'information et de la communication au sein de leur domicile, en vue d'identifier des services qui leur seraient adaptés.

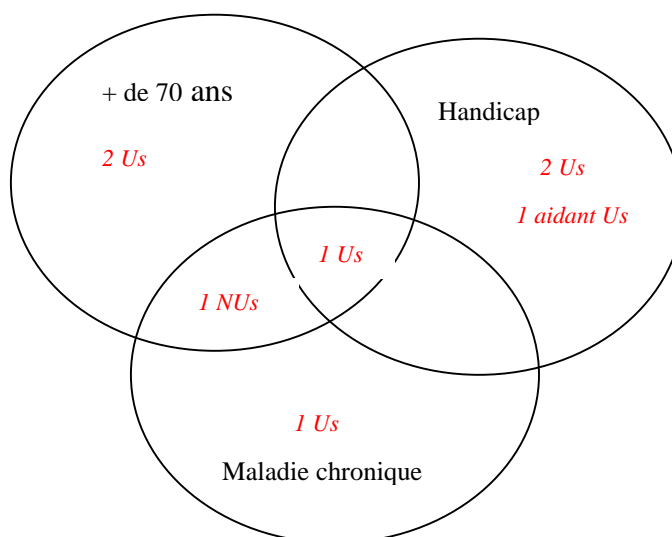
Ces cibles sont difficilement joignables, si vous avez dans votre entourage des personnes susceptibles d'y participer, nous vous remercions pour les futurs contacts que vous pourrez créer. »

12 personnes ont répondu. 8 ont été interviewées. Nous avons essayé de rencontrer des personnes présentant une des caractéristiques suivantes :

- plus de 70 ans ;
- atteinte d'une maladie chronique ;
- présentant un handicap
- usager des TIC ;
- non usager des TIC.

Au final, les personnes interrogées se répartissent de la façon suivante :

Graphique 1 : répartition des personnes interrogées



Nus = non usagers
Us = usagers

Nous avons privilégié les personnes qui ont un usage des TIC afin d'identifier au plus près leurs besoins et leurs usages. Nous avons interrogé également un aidant familial, soutenant quotidiennement une personne atteinte de myopathie.

En annexe 3, figure une présentation schématique des différentes personnes rencontrées. Deux personnes ont plus de 70 ans. Deux personnes sont atteintes de myopathie, deux personnes sont diabétiques, une personne est aveugle, une personne est atteinte de sclérose en plaque. Les TIC peuvent compenser certaines déficiences liées à ces pathologies et concernent un nombre conséquent de personnes (cf. point 4.1).

2.3.3 Résultats de l'analyse qualitative

Cette enquête qualitative a permis de montrer tout d'abord un intérêt pour la démarche dans la mesure où les personnes interrogées étaient très disposées à répondre afin de révéler leur position en tant que citoyen fragilisé vis à vis de leur habitude de vie, des aides utilisées (humaines, techniques, financières) et des nouvelles technologies. Les TIC apparaissent comme un soutien à certaines de leurs démarches, comme des « facilitateurs » pour les plus experts mais aussi, pour les autres, comme un domaine obscur tant par les offres existantes, les services possibles et les coûts induits.

Un premier constat est que la notion de TIC est peu parlante, les personnes pensent immédiatement à Internet qu'elles soient utilisatrices ou non, mais ne vont pas plus loin. Toutes les démarches de télémédecine, de télésurveillance, d'achat en ligne ou de e-administration ne sont pas évidentes. Nous avons, par le guide d'entretien, amené les personnes à réfléchir à chacune de ces possibilités.

Ensuite, on peut différencier les personnes n'utilisant ni l'informatique ni Internet de celles qui ont un usage effectif. Nous avons privilégié cette dernière catégorie, mais les raisons du non-usage sont aussi importantes pour pouvoir adapter l'offre. On constate que ce sont surtout les personnes âgées qui n'ont pas eu, dans le cadre de leur histoire de vie, à manipuler l'ordinateur qui sont aujourd'hui les plus réticentes à s'approprier la technologie, il faut surtout faire des choix dans les activités quotidiennes : *« mon énergie est limitée avec l'âge... Je ne la garde que pour ce qui est, dans mon système de valeur, très très très important pour moi, donc investir dans un nouveau savoir, je n'ai pas envie. Par contre, je me crève à garder les compétences, les savoirs, les talents, que j'avais déjà dans le passé et je dépense beaucoup d'énergie à rester presque aussi valable dans les domaines où j'ai été performante. Je choisis les techniques où j'ai des succès et là en informatique je n'ai que des échecs, alors... »* (entretien 1). Il y aussi que les outils informatiques sont peu adaptés à certaines pathologies : *« être assise devant un clavier me déplaît, je n'arrive pas à taper sur les touches, j'ai des gros doigts qui tremblent avec les neuropathies, donc je rate toutes les touches. Ensuite, regarder sur un écran lumineux, j'ai beau mettre des lunettes de soleil, cela m'est extrêmement désagréable. Donc, c'est un outil qui n'est pas pour moi, donc je communique encore à distance soit par le téléphone, soit par de longues lettres »* (entretien 1). Alors que, pour la plupart des personnes questionnées, l'apprentissage de l'ordinateur ou de l'Internet s'est fait *« sur le tas », « à force de faire »*, nous avons eu une réflexion intéressante sur le devoir de mémoire et de conservation des acquis : *« les technologies c'est pour les plus jeunes, je crois. Pour nous les vieux, on a tellement de mal à se raccrocher avec ce qu'on a su maîtriser dans le passé, qu'on voudrait encore maîtriser, et qu'on arrive déjà plus à maîtriser ce qu'on maîtrisait autrefois. Alors aller se crever pour maîtriser des choses qu'on ne maîtrise pas du tout et se mettre en position d'apprentissage pour du nouveau, ça nous dépasse complètement. Dans tous les domaines, je vois autour de moi, je vois dans toutes les associations, c'est « aidez-moi à faire ce que je pouvais faire autrefois »... c'est jamais la demande « aidez-moi à faire des choses nouvelles ». Si j'avais un demi-siècle de moins, j'aurais envie d'aller vers du nouveau dont les nouvelles technologies, mais maintenant non »* (entretien 1).

Du côté des personnes utilisatrices de l'informatique et d'Internet, la plupart a réfléchi pour leur équipement à ce qu'ils avaient besoin à la fois en terme d'aide technique (joystick sur le fauteuil roulant, plage tactile, contrôle d'environnement adapté). Cependant, la plupart reproche une certaine

difficulté à atteindre une offre correspondant à leurs besoins « *j'aimerais un logiciel qui lirait ce qu'il y a sur l'écran et écouter* » (entretien 6) ; « *j'ai besoin d'un ordinateur qui grossisse les caractères ... j'ai un problème avec la souris, je tremble, je ne clique pas là où il faut* » (entretien 6). « *Je n'arrive pas à taper sur le clavier donc j'utilise le clavier virtuel. Il me faudrait le serveur vocal. Je connais un qui en a un. Il n'a que ça. Il n'a que la tête qui bouge. Il gère tout par son ordinateur, ses volets* » (entretien 5). Mais globalement, Internet est un outil fantastique « *c'est une ouverture qui permet de communiquer sans une aide quelconque* » (entretien 4). « *Je ne saurais pas comment maintenant me passer d'Internet* » (entretien 5).

On constate également que les personnes fragilisées n'ont pas d'usages spécifiques. La grande priorité reste la recherche d'information « *je fais des recherches d'informations sur tout* » (entretien 5), mais dans un objectif d'apprentissage, pour apprendre « *Internet cela me permet d'accéder à plus de choses* » (entretien 4). « *J'aime bien faire la peinture. Prendre des modèles, essayer de peindre, oui, ça, ça m'intéresse, tout ce qui est bricolage, tout ce qui est... ça ça m'intéresse d'apprendre* ». (entretien 3). « *Internet me permet d'apprendre beaucoup de choses. Le savoir ne vient pas comme cela par la poste, il faut chercher* » (entretien 5). La recherche d'information sur la santé a été réalisée par la moitié des utilisateurs d'Internet, c'est donc une activité importante. « *J'aurai aimé connaître différents sites et connaître les différents progrès de ma maladie* » (entretien 6). « *Tout ce que je reçois comme information sur ma maladie vient par Internet soit par mail, soit par fichier* » (entretien 5). Cependant, à l'identique de Masson et al. (2007), on constate quelques barrières liées aux problèmes d'interfaces non adaptées soient aux personnes âgées, soient aux personnes aveugles (entretien 4). Certains sites restent inaccessibles. « *Je connais des sites, si on tape sur handicap, on aura l'écran coupé en deux ... mais les phrases vont aussi se couper en milieu de page ... alors pour suivre c'est pas facile* » (entretien 6).

Comme dans la population générale, l'achat en ligne reste assez mitigé. Les personnes ayant une mobilité réduite trouvent l'intérêt d'acheter car c'est plus simple, ils ont du choix et sont indépendants « *cela fait très longtemps que je fais des achats sur Internet... j'achète des vêtements... Y'a des tas de marques... Hier je regardais, il y avait des super pulls écossais, 15€, ça vaut la peine* » (entretien 5). Pour les autres, il reste un problème de confiance « *acheter non plus, pas à mon âge, j'aurais pas confiance* » (entretien 3), une perception de risque mais également peu d'intérêt « *pas pour le moment* » (entretien 6). « *Je crois que ma fille a acheté sur Internet. Elle a acheté un accordéon très joli. Elle a dû le voir en photo... mais le son est horrible, on en peut pas jouer avec* » (entretien 2). « *Je vois qu'autour de moi les gens achètent de plus en plus sur Internet. C'est pas mon truc* » (entretien 1).

Le comportement est identique pour l'administration en ligne. Tout semble plus simple pour certains car tout est accessible en ligne, il n'y a pas de perte de temps, « *je gère tout par Internet* » (entretien 5). Dans ce cadre là, Internet permet de garder un certain degré d'autonomie pour certaines tâches de la vie quotidienne. Pour les autres, c'est encore une démarche loin de leur réalité de vie, « *j'ai peur de commettre des erreurs, c'est bien quand on a commencé à apprendre à 50 ans, mais commencer à 80...* » (entretien 2). « *Les tâches administratives, c'est un éternel casse-tête. La communication est difficile avec tout le monde administratif. Avec Internet, est-ce que ce serait plus facile ? Je n'en sais rien, je n'en suis pas sûre. Les renseignements administratifs je les trouve difficilement, ce n'est pas avec Internet que je les trouverai mieux* » (entretien 1).

Nous avons pu observer un emploi du temps passé devant l'écran assez volumineux pour les personnes les plus dépendantes, « *4 à 5 heures par jour* » (entretien 5) « *entre 8 et 10 h* » (entretien 4). Mais ce temps passé n'est pas ressenti comme une conséquence de leur déficience, excepté pour l'aidant « *il est devant l'ordinateur tous les jours. Plus que peut être ... On aurait davantage canalisé s'il avait d'autres activités physiques ou des choses... On tolère beaucoup plus que ce qu'on tolérerait...* » (entretien 4).

On remarque également que le réseau familial a une forte influence et incite à l'acquisition de matériel : il joue le rôle de prescripteur pour l'équipement : « *C'est mon fils qui m'a prêté un vieil ordinateur* » (entretien 2), et d'incitation pour les usages « *pour communiquer avec mes petits enfants* » (entretien 3). De même, Internet crée de nouveaux contacts « *Internet permet d'avoir des relations avec les gens* » (entretien 5), et permet d'échanger des expériences de vie. Ainsi, l'aidant récupère un certain nombre d'informations sur Internet, notamment au sujet des aides techniques, au sujet de la maladie de son fils, au sujet de l'intégration scolaire : « *il y a des témoignages, des forums. Les gens discutent. Les gens se donnent des tuyaux d'adresses, c'est l'information qui circule* » (entretien 8).

En ce qui concerne le réseau social, il y a une forte présence des associations : associations des paralysés de France, associations française de Myopathie, électro-foot...

Il y a une certaine difficulté à se représenter l'intérêt de nouvelles technologies plus avancées, essentiellement parce qu'il y a une faible visibilité des offres pour les personnes concernées, qu'ils ne connaissent pas les logiciels adaptés. En ce qui concerne les services relatifs à la santé, l'intérêt est surtout pour les autres et pas pour soi « *A domicile, je connais une personne, elle a le cancer du sein, elle s'est faite opérée, elle a trois jeunes enfants... il faut qu'elle aille loin, il faut qu'elle fasse au moins 50 km, où elle place ses enfants ? Je trouve cruel de ne pas avoir une aide quand on est malade. Elle a trois enfants, un de trois ans et deux petits, des jumeaux de 20 mois, son mari qui travaille ne peut pas rester à la maison, comment elle fait pour les trois petits ? Il y a des choses qui sont très mal organisées* » (entretien 3). « *La télé-alarme, je trouve cela rassurant pour ma mère. Mais elle est tombée, elle a fait une forte fièvre. Quand elle a une forte fièvre, il faudrait déjà que cela sonne* » (entretien 3). Les relations avec les professionnels de santé sont peu demandées, sauf si elles proviennent des médecins eux-mêmes : « *c'est parce que certains toubibs, des fois, nous ont proposé leur mail et c'est arrivé qu'on les contacte, comme cela, pour des points particuliers* » (entretien 8).

De même, le budget reste une contrainte majeure. Certaines personnes sont conscientes de l'intérêt de la domotique, mais leur allocation pour personne handicapée ne peut couvrir ce type de service. Il y a déjà les aides techniques qui sont suffisamment chères « *on a intégré le contrôle d'environnement. Tout est possible, mais cela a un sacré coût* » (entretien 4).

Au final, l'étude nous a révélé la difficulté d'aborder les TIC en tant que telles sans y apporter des exemples d'outils ou de service (e-administration, télésurveillance). De même, essayer de caractériser l'état de santé de la personne c'est quelque chose de difficile. Pour les personnes âgées, on retrouve souvent « *on ne peut pas dire que je suis en mauvaise santé* » (entretien 2) mais on constate qu'elle est suivie régulièrement par un médecin, pour les personnes handicapées « *malade, c'est dans le sens où j'ai une grippe* » (entretien 8). Les questions autour de la taille du réseau social, de sa nature ne sont pas faciles. Avec combien de personnes je communique, j'ai des contacts ? Dans le cadre de ma profession, de ma vie quotidienne ?

En conclusion, les déterminants d'usage des personnes fragilisées sont proches de ceux de la population générale. Une forte incitation à rechercher de l'information sur le Net est peut être marquée ainsi que des facilités d'accès à certaines informations lorsqu'on est à mobilité réduite ou pour gagner en autonomie. Mais ceci n'est pas révélé par la personne elle-même. Ainsi, la principale difficulté est de se représenter vis à vis des nouvelles technologies, vis à vis de sa maladie, son âge ou sa dépendance. C'est pourquoi, il faut réussir à la fois à identifier les besoins auxquels peuvent répondre les nouvelles technologies et les intégrer dans leur vie quotidienne de façon transparente.

2.4 Une réponse à des besoins

Les TIC ne seront parties intégrantes de la vie quotidienne que si elles répondent à un besoin. Nous avons identifié 7 besoins relatifs au lieu de vie qui complètent d'autant plus les déterminants d'usage :

- un besoin de santé ;
- un besoin de sécurité ;
- un besoin de communication et de lien social ;
- un besoin de stimulation des capacités cognitives ;
- un besoin de soutien pour les aidants ;
- un besoin d'autonomie (et de mobilité).

Certains besoins concernent les citoyens fragilisés eux-mêmes, mais d'autres concernent plus les aidants familiaux, professionnels. De même, ces besoins sont quelques fois formulés par l'entourage et pas seulement par la personne bénéficiaire.

1. Un besoin de santé

Les TIC offrent la possibilité de soigner à distance (téléconsultation), de transmettre des données médicales (télédiagnostic) ou de surveiller à distance (télé-surveillance). Parmi toutes les motivations médicales, sociales, techniques, économiques et organisationnelles qu'éveille la télémédecine, la principale justification de son déploiement se situe dans sa capacité à permettre à tout citoyen quel que soit son lieu d'habitation l'accès à des prestations sanitaires de qualité. Ainsi, face à une demande forte de maintien à domicile, les nouvelles technologies facilitent les soins à domicile, le suivi médical et le retour après une hospitalisation.

Dans les systèmes existants, on peut identifier :

- la télé-surveillance ou télé-assistance, par l'intermédiaire d'une caméra ou de capteurs et d'une alerte à un centre de télé-surveillance ;
- la téléconsultation entre un médecin généraliste ou une infirmière sur le lieu de vie et un expert à l'hôpital (exemple de la télédermatologie pour la gestion des escarres, la télécardiologie, la télépsychiatrie pour l'évaluation psychométrique...);
- le télémonitorage ou le suivi des paramètres vitaux, de l'activité de la personne (télé-actimétrie) et la transmission des données à des centres d'appel afin de déterminer un diagnostic ou de déclencher des alertes ;
- en soutien de l'HAD, hospitalisation à domicile, les TIC peuvent favoriser les liens entre les médecins ou infirmiers coordinateurs, les infirmiers et professionnels du social et le malade à domicile ;
- la téléformation qui soutient l'éducation thérapeutique du patient ;
- le dossier médical partagé qui englobe l'ensemble des informations médicales et sera transmissible à terme d'une institution à une autre.

2. Un besoin de sécurité

Le risque de chute reste prépondérant pour la personne vieillissante. Le dispositif de téléalarme répond à ce besoin d'assistance en cas de chute, de malaise ou d'angoisse en établissant un contact 24h sur 24 avec un centre d'assistance téléphonique. Quelques entreprises ont développé des systèmes de détection des chutes via des bracelets, des vêtements « intelligents » que porteraient la personne âgée. De même, les systèmes de géolocalisation ou les balises anti-disparition permettent de suivre une

personne en errance, notamment pour la maladie d'Alzheimer. Une étude⁹ estime à 200 000 personnes le nombre de personnes disposant d'une téléalarme en France.

En outre, le développement de la domotique ou de l'habitat intelligent va dans le sens d'une modernisation du lieu de vie en permettant une automatisation et une commande à distance de l'éclairage, du chauffage, des volets, de l'électroménager, des lits médicalisés.... Ceci permet d'améliorer la vie quotidienne des personnes tout en restant invisible (capteurs, boutons d'urgence, objets communicants).

3. Un besoin de communication et de lien social

Les TIC permettent de rester en lien avec la famille, les amis, mais également favoriser les liens intergénérationnels. Internet est le premier média utile pour ce type d'échanges via le courrier électronique, les discussions en ligne ('chats'), les forum... Par la visioconférence (qui peut être opérationnelle par une simple webcam sur un ordinateur connecté) la personne peut voir, entendre et échanger avec la personne de son choix. Quelques prototypes se basent également sur l'utilisation de la télévision pour l'échange de photos avec la famille ou pour recevoir des SMS (expérimentation de [t@pa](#) ou M@lis). Ces outils permettent d'éviter un sentiment d'isolement trop pesant et offrir des moments de partage.

4. Un besoin de stimulation des capacités cognitives

Les personnes âgées ont à la fois un devoir de mémoire mais également une soif de connaissances. Internet est un outil facilitateur pour la recherche d'informations en tout genre. On peut rechercher également des informations sur leur santé, des exercices de stimulation de la mémoire... Par la visioconférence, on peut proposer des exercices physiques, des mouvements d'entretien. Les personnes à domicile peuvent également s'ouvrir vers l'extérieur en participant à des forums, des communautés virtuelles où elles peuvent échanger sur leur histoire de vie et être un soutien aux jeunes générations.

Pour exemple, le projet CompanionAble est un projet visant au maintien à domicile des patients âgés souffrant de perte de capacités cognitives.

5. Un besoin de soutien pour les aidants

Pour certains cas de dépendance, les TIC peuvent soutenir les aidants familiaux ou sociaux en les rassurant sur la localisation de la personne, son activité, sa santé. Les TIC seront plus facilement utilisées par les aidants qui deviendront les médiateurs d'usage. Ainsi, des formations aux nouvelles technologies envers la famille peut être une solution au développement des usages d'Internet et des TIC, en sachant que ce sont souvent les générations les plus jeunes qui poussent à l'acquisition de ces nouvelles technologies.

6. Un besoin d'autonomie (et de mobilité)

Les personnes fragilisées ont un besoin d'autonomie. Les TIC peuvent compenser certains handicaps, faciliter la mobilité de certaines personnes. Dans ce cadre là, la valeur des TIC est différentes selon le type de fragilité. Ainsi, les personnes à mobilité réduite attendent des nouvelles technologies des solutions leur permettant de se déplacer en toute sécurité et de façon plus autonome. Les aveugles ou malvoyants utilisent de plus en plus des solutions de navigation GPS sur mobile pour se repérer au cours de leurs déplacements.

⁹ . http://www.gilbertcotteau.fr/2_4.htm

Les TIC offrent ainsi des opportunités fortes pour le soutien et l'autonomie des personnes fragilisées dans leur environnement, sous quelques conditions :

- une manipulation de la technologie : il faut que les personnes soient à la fois équipées et non réticentes à l'informatique ;
- un accès à Internet haut débit : l'usage des services proposés implique la disposition d'une connexion à Internet. La question de la fracture numérique se pose donc et d'autant plus fortement pour les générations peu encore familiarisée par les nouvelles technologies. Il faut ainsi favoriser l'accès à Internet et surtout soutenir cet accès par des actions de formation et d'apprentissage auprès des personnes âgées pour éviter tout abandon ou découragement. Le développement des espaces numériques publics est une première porte d'entrée à l'informatique et à Internet si tant est que la personne soit mobile, l'avantage fiscal sous forme de crédit d'impôt pour les prestations informatiques à domicile (loi Borloo) en est une autre ;
- une ergonomie et des interfaces adaptées aux déficiences : troubles de la vue, troubles auditifs, tremblements... ;
- un financement de ces technologies : les personnes peuvent assumer les frais d'une connexion Internet mais l'achat de l'équipement peut être lourd. A l'identique de certaines aides techniques, ces technologies pourraient figurer sur la LPPR (liste des produits et prestations remboursés) afin qu'elles puissent être prises en charge par l'assurance maladie, du moins pour la réponse à un besoin médical. De même, du côté des professionnels de santé, la télémédecine à domicile ne pourra se développer sans un mode de rémunération adapté.

Ces quelques freins induisent une diffusion encore lente de ces nouvelles technologies, mais les perspectives offertes sont si grandes qu'il est nécessaire de les envisager et inciter à l'usage. Afin de révéler les besoins de chacun et orienter l'offre vers une réponse appropriée, il semble utile de prendre le positionnement des personnes en les interrogeant directement, via une enquête récurrente.

3. Recensement des enquêtes sur la thématique

Une recherche sur l'existence d'enquêtes relatives à la thématique l'usage des TIC par les patients et les citoyens en situation de fragilité dans leurs lieux de vie a été menée (recherche Internet plus partenaires de M@rsouin).

L'enquête « Conditions de vie et aspirations des français » du CREDOC où ont été introduites à la demande du CGTI et de l'ARCEP des questions sur l'usage des TIC dans la société française est à l'origine du questionnement de notre mission. En effet, cette étude apporte un éclairage sur les équipements et offre des informations sur les nouveaux usages d'Internet et de l'ordinateur, les nouveaux services disponibles sur le téléphone mobile. C'est sans doute le baromètre qui a le meilleur rapport exhaustivité-actualité sur les taux d'équipement des individus et les taux d'usage. Par contre, elle n'aborde pas la question spécifiques des besoins et usages des citoyens fragilisés. La seule question relative aux usages en matière de santé est la Q22 : « *Parmi les utilisations suivantes, désignez celles que vous avez pratiquées, au cours des 12 derniers mois, sur un micro-ordinateur ou sur Internet ?* ». Parmi la liste d'utilisations proposées on retrouve « *Chercher des informations concernant votre santé ou celle d'un proche* ». L'usage du Web Santé est abordé mais il faudrait aller au-delà.

Ainsi, il n'existe pas à l'heure actuelle d'enquêtes quantitatives pouvant apporter une aide à la compréhension des déterminants de l'usage ou même tout simplement de l'équipement nécessaires pour les patients et citoyens fragilisés. Et pourtant, il est clair que l'état de santé, la disponibilité de la famille, le coût d'équipement et l'adaptation du logement sont des facteurs sûrement non négligeables d'un futur équipement. Et même, selon le précédent groupe de travail, « l'amorce de la question de l'utilisation / non utilisation repose sur une proposition initiale » liée aux recommandations des professionnels, de l'entourage, à l'auto-détermination de la personne elle-même.

Un certain nombre d'enquêtes déjà réalisées ou en-cours, fortes intéressantes et sur des thématiques connexes. L'annexe 1 recense les tableaux explicatifs de 41 enquêtes que nous avons sélectionnées. Voici la répartition des enquêtes :

- Enquêtes nationales grand public : 15 ;
- Enquêtes nationales auprès de patients, citoyens fragilisés ou de leurs proches : 13 ;
- Enquêtes des professionnels : 6 ;
- Enquêtes quantitatives étrangères : 5 ;
- Enquêtes sur la e-inclusion : 2.

Cependant, il faut bien garder à l'esprit que ces enquêtes ne présentent pas les mêmes caractéristiques. Les variables retenues dans les tableaux de l'annexe 1 ont été les suivantes : Organisme, Thématique, Objectifs, Date, Champ / lieu de vie, Échantillonnage, Administration du questionnaire, Territoire couvert, TIC Santé Social, Questionnement autour des technologies dans le lieu de vie, Lien en ligne.

Ces enquêtes sont réalisées par des organismes d'origine variée.

Souvent en conséquence, la taille de l'échantillon observée varie énormément mais aussi la méthodologie d'échantillonnage développée (échantillon aléatoire, échantillon exhaustif, échantillon représentatif selon la méthode des quotas ...).

Divers modes de collecte sont déployés et peuvent même se combiner (questionnaire papier auto-administré, entretien et questionnaire papier, téléphone, questionnaire en ligne ...).

Les enquêtes sont d'ailleurs menées à l'échelle de la France entière ou encore à l'échelle d'un territoire (une région, un département, un institut de soins ...) et même dans d'autres pays (un seul pays ou plusieurs pays pour comparaison).

Les objectifs ou thématiques abordés dans ces enquêtes sont très variés. Certains s'attachent à décrire le handicap et ses différents niveaux, d'autres les opinions à l'égard de la dépendance, les attentes en matière de soins à domicile, les opinions sur les informations de santé en ligne ...

Les cibles enquêtées ne sont donc pas identiques. Quatre grandes catégories d'acteurs sont concernées : le grand public, le patient et/ou citoyen fragilisé (personne handicapée, personne âgée, personne atteinte d'une maladie chronique, personne hospitalisée ...), l'entourage, les professionnels de la santé. En conséquence différents lieux et espaces de vie sont étudiés (le domicile, la chambre, la cellule) et de temps en temps l'accès au logement, l'aménagement de l'habitat voire même la place des technologies dans ces lieux (s'il y a équipement).

A noter aussi que la date des enquêtes ou la période de référence sont à prendre en compte, certaines n'étant que ponctuelles et plus ou moins anciennes alors que d'autres sont barométriques.

Enfin les niveaux de communication sur Internet des enquêtes sont très variables. Les étapes de définition du projet et des objectifs, de détail de la méthodologie et de tous les paramètres qui viennent d'être évoqués, de commentaires et résultats ne sont pas toujours exposées dans des articles en ligne.

Ce qui est sûr c'est que l'usage des TIC Santé Social y est très rarement abordé. On rencontre des enquêtes parlant de « Web santé » mais pas d'évaluation des TIC dans l'inclusion ou la « p-santé ».

On constate qu'une faible part des enquêtes considère à la fois les TIC et la santé ou le handicap ou la vieillesse. Nous avons choisi de repérer, au sein des questionnaires des enquêtes présentées, les critères retenus lors de l'étude précédente (présentés dans le tableau 2, page 10 de ce rapport). Ceci nous permet de « noter » ces différentes enquêtes en comptabilisant le nombre de critères différents abordés, le total des critères proposés est de 45 critères (pour le territoire et le lieu de vie nous considérons une seule réponse par colonne car une enquête est souvent relative à un territoire plus ou moins étendu, certains englobant les autres). Suite à cette notation, nous avons pu classer les enquêtes et étudier spécifiquement celles qui s'approchent le plus de notre problématique.

Ainsi, l'enquête menée par IPSOS-Orange Healthcare aborde 17 critères. C'est l'enquête la plus proche de nos préoccupations (mais aussi la plus récente). Dans le tableau 3 figurent en jaune les critères étudiés et en bleu une vision prospective de l'usage des technologies ou de l'élargissement de leur problématique.

Tableau 3 : Analyse des critères présents dans l'enquête IPSOS-Orange Healthcare - 2007

Acteurs	Thématiques	Technologies	Logiques d'usage	Finalités	Territoire	Lieu de vie
Grand public	Handicap	TIC	Utilité	Surveillance	Europe	Domicile
Entourage familial et amical	Déficiência	Internet / haut débit	Evaluation	Suivi	France	Résidence
Professionnels	Dépendance	Informatique	Identité	Qualité	Région	Foyer
Citoyens fragilisés	Grand âge	Téléphone portable	Utilisabilité	Gestion des soins	Département	Etablissements médico-sociaux
	Maladies chroniques	Capteurs	Acceptabilité	Assurance	Quartier	Maisons de retraite
	ALD	Visioconférence	Détournement	Lien social / communication		Institutions psychiatriques
	Pathologies aiguës	Télé médecine	Arbitrage	Accessibilité		
	Santé	Télé surveillance	Invention	Compensation		
		HAD	Utilisation	Information		
		Télé monitoring				
		WebSanté				
		E-inclusion				
		Aides techniques				
		Gérontechnologie				
		Santé mobile				
		DMP				
		Géolocalisation				

Note : 17 / 45

Nous avons voulu également identifier quelques questions types qui pourraient être utiles dans notre démarche, ces questions se rapportant en général à des critères recensés dans le tableau 2, page 10.

Une question sur l'utilisation d'Internet pour la santé (critères : Internet, WebSanté, DMP, télé médecine, suivi) :

« Aujourd'hui, vous utilisez Internet pour ?

- obtenir des renseignements sur une maladie ou des médicaments ?
- situer géographiquement un professionnel de santé ?
- obtenir des renseignements sur le droit des patients ?
- suivre et communiquer des données concernant votre santé ?
- vérifier et gérer l'état des remboursements liés aux dépenses de santé ?
- prendre rendez-vous avec un médecin ?
- vous faire faire un diagnostic à distance ?
- communiquer par email avec un médecin ? »

Et d'ici à trois ans, pensez-vous utilisez plus, moins ou autant qu'aujourd'hui Internet pour... (mêmes items)

Une question sur les progrès perçus grâce à l'utilisation des nouvelles technologies (critères : téléphone mobile, Internet, grand âge, handicap, utilisation, gestion des soins) :

« Les TIC permettent de transmettre des données sous format électronique, par l'intermédiaire d'un téléphone mobile, d'Internet, de serveurs. Pour chacun des domaines suivants, dites-moi si selon vous l'utilisation de ces TIC serait un progrès très important, peu important ou pas important du tout :

- pour l'information en cas d'alerte sanitaire ;
- pour la prise en charge des urgences ;
- pour le maintien à domicile des personnes âgées et handicapées ;

- pour la gestion, à distance, des maladies chroniques ;
- pour la localisation des personnes souffrant de troubles de la mémoire ;
- pour le développement de l'hospitalisation à domicile ;
- pour la prise de rendez-vous auprès des personnels de santé ;
- pour le coaching personnalisé ;
- pour l'établissement de diagnostic à distance. »

La deuxième enquête retenue est l'enquête permanente sur les conditions de vie (EPCV) de l'INSEE. Le tableau 4 reprend les critères étudiés.

Tableau 4 : Analyse des critères présents dans l'enquête EPCV - 2005

Acteurs	Thématiques	Technologies	Logiques d'usage	Finalités	Territoire	Lieu de vie
Grand public	Handicap	TIC	Utilité	Surveillance	Europe	Domicile
Entourage familial et amical	Déficience	Internet / haut débit	Evaluation	Suivi	France	Résidence
Professionnels	Dépendance	Informatique	Identité	Qualité	Région	Foyer
Citoyens fragilisés	Grand âge	Téléphone portable	Utilisabilité	Gestion des soins	Département	Etablissements médico-sociaux
	Maladies chroniques	Capteurs	Acceptabilité	Assurance	Quartier	Maisons de retraite
	ALD	Visioconférence	Détournement	Lien social / communication		Institutions psychiatriques
	Pathologies aiguës	Télé médecine	Arbitrage	Accessibilité		
	Santé	Télesurveillance	Invention	Compensation		
		HAD	Utilisation	Information		
		Télémonitoring				
		WebSanté				
		E-inclusion				
		Aides techniques				
		Gérontechnologie				
		Santé mobile				
		DMP				
		Géolocalisation				

Note : 13/45

Une question sur les personnes fragilisées (critère : handicap) :

« Y-a-t-il dans votre ménage des personnes handicapées ou ayant simplement quelques gênes ou difficultés dans la vie quotidienne ? »

Une question sur le non-usage (critère : utilité, utilisation) :

« Pourquoi n'avez-vous jamais utilisé le micro-ordinateur de votre domicile ? :

- Vous ne savez pas vous en servir ?
- Vous n'avez pas besoin de l'utiliser ?
- Vous n'avez pas le temps ?
- Vous ne disposez pas d'un ordinateur depuis assez longtemps ?
- Pour une autre raison »

Une question sur TIC et santé (critère : WebSanté) :

« Au cours du dernier mois, avez-vous utilisé Internet pour rechercher des informations sur la santé, la maladie ou la diététique ? »

La troisième enquête retenue est l'enquête HID, Handicap, Incapacités, Dépendance – domicile de l'INSEE en 2001, dont une future édition est envisagée en 2008. Le tableau 5 reprend l'ensemble des critères.

Tableau 5 : Analyse des critères présents dans l'enquête HID – Domicile -2001

Acteurs	Thématiques	Technologies	Logiques d'usage	Finalités	Territoire	Lieu de vie
Grand public	Handicap	TIC	Utilité	Surveillance	Europe	Domicile
Entourage familial et amical	Déficiência	Internet	Evaluation	Suivi	France	Résidence
Professionnels	Dépendance	Informatique	Identité	Qualité	Région	Foyer
Citoyens fragilisés	Grand âge	Téléphone portable	Utilisabilité	Gestion des soins	Département	Etablissements médico-sociaux
	Maladies chroniques	Capteurs	Acceptabilité	Assurance	Quartier	Maisons de retraite
	ALD	Visioconférence	Détournement	Lien social / communication		Institutions psychiatriques
	Pathologies aiguës	Télé médecine	Arbitrage	Accessibilité		
		Télesurveillance	Invention	Compensation		
		HAD	Utilisation	Information		
		Télémonitoring				
		WebSanté				
		E-inclusion				
		Aides techniques				
		Gérontechnologie				
		Santé mobile				
		DMP				
		Géolocalisation				

Note : 10/45

Une question sur l'adaptation du logement (critère : aides techniques) :

« Disposez-vous de meubles ou d'équipement du bâtiment spécialement adaptés à votre usage en raison de problèmes de santé, handicaps, infirmités (lit ou siège adaptés, barre de soutien, WC ou baignoire adaptés...) ? »

Une question sur la téléalarme (mais pas forcément sur son usage) (critère : aides techniques) :

« Disposez-vous d'une téléalarme ? »

Une question sur l'utilisation d'outils informatiques (critère : utilisation) :

« Utilisez-vous des interfaces ordinateurs (reconnaissance vocale, écran tactile, synthèse vocale) ? »

La quatrième enquête retenue est l'enquête WHIST. Il s'agit de la plus grande enquête publique conduite sur l'utilisation d'Internet pour s'informer en santé. « Elle a été relayée par 13 sites partenaires et par mail et plus de 4 500 personnes y ont participé » (Renahy E., Parizot I., Lesieur S., Chauvin P., 2007).

Tableau 6 : Analyse des critères présents dans l'enquête WHIST 2007

Acteurs	Thématiques	Technologies	Logiques d'usage	Finalités	Territoire	Lieu de vie
Grand public	Handicap	TIC	Utilité	Surveillance	Europe	Domicile
Entourage familial et amical	Déficience	Internet / haut débit	Evaluation	Suivi	France	Résidence
Professionnels	Dépendance	Informatique	Identité	Qualité	Région	Foyer
Citoyens fragilisés	Grand âge	Téléphone portable	Utilisabilité	Gestion des soins	Département	Etablissements médico-sociaux
	Maladies chroniques	Capteurs	Acceptabilité	Assurance	Quartier	Maisons de retraite
	ALD	Visioconférence	Détournement	Lien social / communication		Institutions psychiatriques
	Pathologies aiguës	Télé médecine	Arbitrage	Accessibilité		
	Santé	Télesurveillance	Invention	Compensation		
		HAD	Utilisation	Information		
		Télémonitoring				
		WebSanté				
		E-inclusion				
		Aides techniques				
		Gérontechnologie				
		Santé mobile				
		DMP				
		Géolocalisation				

Note : 9/45

L'aspect mis en évidence dans cette enquête est l'usage du Web Santé. Quelques questions peuvent contribuer à nos travaux. Une première que la perception de santé des Internautes :

- « Vous vous souciez davantage de votre santé que la plupart des gens
- dans l'avenir, vous vous attendez à avoir une meilleure santé que celles des autres personnes que vous connaissez
- Vous êtes facilement inquiétés dès que quelque chose ne va pas »,

Avec un échelle de réponse : tout à fait d'accord / plutôt d'accord / plutôt pas d'accord / pas du tout d'accord ;

Une question sur le contexte de la recherche d'information concernant les questions de santé :

- « sans lien avec une consultation médicale ;
- après une consultation médicale ;
- avec une consultation médicale ;
- en remplaçant une consultation médicale »,

avec une échelle très souvent / assez souvent / rarement / jamais.

Une question sur la justification des recherches :

- « mieux comprendre les informations données par les médecins ;
- trouver d'autres informations que celles données par les médecins ;
- confirmer les informations données par les médecins ;
- avoir un second avis médical »,

avec une échelle très souvent / assez souvent / rarement / jamais.

La cinquième enquête retenue est une enquête internationale menée par la fondation Health On the Net Foundation en 2002 sur les « Health and Medical Internet users ». Le tableau 7 reprend les critères abordés.

Tableau 7 : Analyse des critères présents dans l'enquête HON-2002

Acteurs	Thématiques	Technologies	Logiques d'usage	Finalités	Territoire	Lieu de vie
Grand public	Handicap	TIC	Utilité	Surveillance	International	Domicile
Entourage familial et amical	Déficiance	Internet / Haut débit	Evaluation	Suivi	France	Résidence
Professionnels	Dépendance	Informatique	Identité	Qualité	Région	Foyer
Citoyens fragilisés	Grand âge	Téléphone portable	Utilisabilité	Gestion des soins	Département	Etablissements médico-sociaux
	Maladies chroniques	Capteurs	Acceptabilité	Assurance	Quartier	Maisons de retraite
	ALD	Visioconférence	Détournement	Lien social / communication		Institutions psychiatriques
	Pathologies aiguës	Télémédecine	Arbitrage	Accessibilité		
	Santé	Télesurveillance	Invention	Compensation		
		HAD	Utilisation	Information		
		Télémonitoring				
		WebSanté				
		E-inclusion				
		Aides techniques				
		Gérontechnologie				
		Santé mobile				
		DMP				
		Géolocalisation				

Note : 6/45

Une question intéressante sur les déterminants d'usage :

« *Percent who say they :*

- *Only look for information if my doctor tells me to;*
- *Look for information on my own but rely on it only if my doctor tells me;*
- *Judge the information on my own without consulting my doctor”*

Une question sur les sites web médicaux visités :

“*Types of websites Visited :*

- *Medical Journals,*
- *Commercial Health Pages,*
- *Academic or research Insitutions,*
- *Pharmaceutical companies,*
- *Medical societies,*
- *Patient support or advocacy group for specific diseases,*
- *News media, Government sites,*
- *Hospitals,*
- *Individual doctors.”*

Les autres enquêtes recensées pourtant nombreuses (annexe 1) sont plutôt spécifiques soit à la dimension santé, soit à la dimension TIC. Les usages sont faiblement mesurés, généralement il s'agit de questions du type « utilisez-vous ? » mais on ne connaît ni la fréquence ni l'objectif d'usage.

En ce qui concerne les études relatives à la e-inclusion, elles sont toutes les deux européennes et se concentrent sur la participation des individus de la communauté à tous les aspects de la société de l'information. Un des points analysés est la perception qu'ont les Européens de diverses problématiques liées au développement d'Internet dans notre société. Les points abordés sont les suivants (et correspond également à une partie de l'enquête spécifique que nous envisageons) :

- Utilisation d'Internet ;
- Equipements utilisés ;
- Les non-utilisateurs d'Internet ;
- Lieu d'utilisation d'Internet ;
- Opportunités manquées si on n'utilise pas Internet « *A votre avis, quelles opportunités manque-t-on si on n'utilise pas Internet ?* » ;
- Moyens à mettre en place pour faciliter ou encourager l'utilisation d'Internet ;
 - o Améliorer l'accès des citoyens défavorisés à Internet ;
 - o Encourager les personnes qui n'utilisent pas Internet ;
 - o Encourager l'utilisation d'un accès public à Internet ;
- Formations en informatique ;
- Services et informations recherchés sur Internet ;
- Influence d'Internet sur la vie quotidienne.

Suite à cette analyse, il semblerait que la procédure adoptée par le groupe Orange¹⁰ corresponde le plus à nos attentes. En effet, il s'agit de la collaboration d'un institut de sondage avec un industriel. Cette combinaison apporte le contenu (identifié par l'industriel qui connaît exactement sa niche d'intérêt) et la procédure (la pratique de l'institut sur un échantillon international). Cependant, cette étude est très ciblée sur le WebSanté, il nous manque l'aspect social qui intégrerait l'usage global par les citoyens fragilisés quels que soient leur handicap, âge ou maladie. Notre problématique est plus large, et cette enquête ne permet pas de résoudre un point qui nous semble fondamental, à savoir le problème de représentation et donc d'usages de technologies nouvelles qu'ils ne connaissent pas.

¹⁰ Les résultats de cette enquête sont disponibles à l'adresse suivante :
<http://www.ipsos.fr/CanalIpsos/articles/images/2336/diaporama.htm>

4 Nécessité d'une enquête et spécificités

Nous validons l'intérêt d'une enquête spécifique sur les besoins en TIC des citoyens fragilisés dans le cadre de leur vie quotidienne. En effet, le vieillissement de la population, les opportunités offertes par les TIC et un intérêt apparent des industriels¹¹ ne peuvent qu'inciter à proposer un outil permettant le recensement des besoins de la population et les usages spécifiques réalisés. Notre approche touche tout public dans la mesure où toute personne peut être intéressée dans son quotidien à une utilisation des TIC (la télécommande au départ créée pour les personnes handicapées est un exemple parlant d'un détournement d'usage par l'ensemble de la population). Mais nous insistons également sur certaines catégories de population que nous voulons toucher par des sur-échantillons. En effet, l'expérience de l'enquête HID montre que la constitution d'un échantillon par tirage au sort peut conduire à disposer de petits échantillons pour certaines catégories de déficiences sévères. Il est donc utile de compléter ce recensement par des échantillons que nous avons identifiés par type de déficience.

Afin de répondre à la demande des industriels qui cherchent à dépasser les marchés de niche qui caractérisent le marché actuel des TIC dans le secteur de la santé, du handicap et du vieillissement, nous proposons dans un premier temps quelques statistiques sur les déficiences, les maladies. Dans un second temps, nous proposons quelques recommandations méthodologiques pour une enquête adaptée à la problématique. Dans un troisième temps, nous proposons d'aborder le cœur de la problématique du point de vue de l'activité quotidienne et de la participation des citoyens et de l'aide que peuvent leur apporter les TIC.

4.1 Statistiques de population

Nous présentons rapidement quelques chiffres concernant les personnes âgées, les personnes atteintes d'une maladie chronique et les personnes handicapées. Evidemment, des produits orientés vers les personnes âgées auront une probabilité de taille de marché plus élevée, mais faut-il s'arrêter aux chiffres uniquement du côté des industriels ? Nous présentons également le nombre d'Internautes en France, afin de pouvoir identifier les personnes déjà susceptibles d'avoir un intérêt pour les TIC.

Personnes âgées

Au premier janvier 2007, l'INSEE recense :

- 3 025 479 personnes âgées de 60 à 64 ans ;
- 4 930 531 personnes âgées de 65 à 74 ans ;
- 3 865 773 personnes âgées de 75 à 84 ans ;
- 1 314 789 personnes âgées de plus de 85 ans.

Selon Robert-Bobée (2006), « en 2050, 22,3 millions de personnes seraient âgées de 60 ans ou plus contre 12,6 millions en 2005, soit une hausse de 80 % en 45 ans. C'est entre 2006 et 2035 que cet accroissement serait le plus fort (de 12,8 à 20,9 millions), avec l'arrivée à ces âges des générations nombreuses issues du baby-boom, nées entre 1946 et 1975. Entre 2035 et 2050, la hausse serait plus modérée. Les personnes qui atteindront 60 ans appartiennent à des générations moins nombreuses ».

Au 30 juin 2007, 1 048 000 personnes bénéficient de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), soit une augmentation de 6,8 % sur un an. Au 30 juin 2007, 60 % des bénéficiaires de l'APA vivent à domicile et 40 % en établissements d'hébergement pour personnes âgées. Selon Duée, Rebillard

¹¹ Pour illustration le succès de la journée du 6 février 2008 organisée par le CGTI et la DGE intitulée « Enjeux du développement des TIC auprès des citoyens fragilisés : les opportunités européennes ».

(2006), « en supposant une stabilité de la durée de vie moyenne en dépendance, 1 200 000 personnes seront dépendantes en 2040, contre 800 000 actuellement. ».

Maladies chroniques

Au 31 décembre 2006, 7,7 millions de personnes du régime général bénéficient d'une prise en charge à 100% au titre d'une affection de longue durée par la sécurité sociale (CNAM). Dans le tableau suivant, quelques maladies déclarées comme ALD sont présentées.

Tableau 8 : Répartition des personnes en affection de longue durée au 31 décembre 2006 pour le régime général (Source : direction de la stratégie, des études et des statistiques de la CNAMTS) – Tableau non complet.

Intitulé de l'affection	Effectifs
Maladies cardiovasculaires	2 476 184
Tumeur maligne	1 500 517
Diabète de type 1 et diabète de type 2	1 402 573
Affections psychiatriques de longue durée	889 796
Insuffisance respiratoire chronique	277 620
Maladie d'Alzheimer et autres démences	198 319
...	

On constate une forte prévalence des maladies cardiovasculaires (plus de 2 millions de personnes). Au sein de cette catégorie, 909 619 personnes sont atteintes d'hypertension artérielle, or les TIC peuvent apporter une aide en proposant un suivi de la tension. De même pour les diabétiques, une transmission des paramètres de glycémie est possible via Internet... Des solutions technologiques pourraient être proposées pour l'ensemble de ces pathologies.

Personnes handicapées

Fin juin 2007, 19 200 personnes percevaient une prestation de compensation du handicap (PCH) contre 12 200 fin mars 2007 et 6 900 en décembre 2006. Cette nouvelle prestation instituée par la loi du 11 février 2005 qui se substitue progressivement à l'ACTP connaît actuellement une montée en charge qui pourrait conduire à un effectif équivalent ou supérieur au nombre total des bénéficiaires, de moins de 60 ans, de l'ACTP, la PCH, ou d'aides ménagères, observé en 2006 (107 400 ; (Clément, 2008)).

Par ailleurs, 15 600 personnes percevaient, en 2004, une majoration tierce personne (MTP) venant compléter leur pension d'invalidité (Barnay, Jeger, 2006).

Les enquêtes HID à domicile et en institution (1998 et 1999) fournissent des estimations de personnes ayant déclaré des déficiences visuelles ou auditives. Au sein de la population qui résidait dans l'un ou l'autre lieu en 1999, 303 000 personnes déclaraient une déficience auditive profonde ou totale et 1, 4 million déclaraient une déficience moyenne ou sévère. L'ensemble des personnes ayant déclaré une déficience auditive atteignant quant à lui près de 5,2 millions de personnes. La grande majorité d'entre elles vivent dans leur domicile personnel (Sander, Lelièvre, Tallec, 2007).

En matière de vision, 207 000 personnes étaient concernés par la cécité ou la malvoyance profonde ; les malvoyants moyens étaient quant à eux 932 000 et les malvoyants légers 560 000.

Ces dénombrements sont le résultat de reconstructions à partir des déclarations de déficiences et d'incapacités contenues dans l'enquête. Ces reconstructions ont été établies en se rapprochant au mieux des définitions en usage dans chacun des domaines. Elles ne sauraient prétendre à la même précision que les données médicales. Enfin, il faut souligner que ces populations se recouvrent partiellement (Sander, Bournot, Lelièvre, Tallec, 2005).

Nous avons procédé à des croisements de déficiences et incapacités pour la seule population résidant à domicile dans le domaine des troubles mentaux en sélectionnant les seules incapacités qui peuvent apparaître comme étant très probablement liées aux troubles psychiques : tous âges confondus, 2,1 millions de personnes relèvent du groupe de déficients psychiques et incapacités liées à ces troubles et 5,7 millions de personnes relèvent du groupe de déficients psychiques sans incapacité liée à ces troubles. Les personnes déclarant des déficiences intellectuelles sont moins nombreuses : 537 000 personnes déclarent des déficiences intellectuelles avec incapacités liées à des troubles psychiques et 430 000 personnes déclarent des déficiences intellectuelles sans incapacité liée à des troubles psychiques (mais avec potentiellement des incapacités liées à leurs troubles intellectuels que nous n'avons pas identifiées) (Roussel, 2006).

L'effectif global des personnes ayant déclaré une déficience motrice et résidant en domicile ordinaire était de plus de 9,3 millions de personnes en 1999. L'ampleur de leurs limitations dans la vie quotidienne est évidemment très diverse. Les personnes qui sont confinées au lit ou à la chambre constituent un petit un sous-groupe: elles sont près de 38 000, mais le nombre des personnes qui sont confinées dans leur logement est dix fois plus élevé : plus de 400 000 personnes. Le dénombrement des personnes qui déclarent recourir ou avoir besoin d'aides techniques permet une autre approche des besoins d'aide : Environ 1,5 million ont besoin d'une canne ou d'une béquille pour marcher, 160 000 ont besoin d'un déambulateur et 240 000 ont besoin d'un fauteuil roulant électrique ou manuel. De plus environ 160 000 personnes auraient besoin d'une aide à la manipulation (aide pour la saisie à distance, robinetterie adaptée, système de compensation des fonctions des mains).

Enfin, il faudrait également prendre en considération les personnes qui ont besoin d'une aide humaine, mais le lien avec la déficience motrice est plus difficile à faire, de nombreuses personnes ayant besoin d'aide humaine présentant une pluralité de déficiences que l'aide humaine vient simultanément compléter.

Usage d'Internet

Selon le baromètre du CREDOC (CGTI – ARCEP), « 53% des adultes sont équipés d'une connexion Internet chez eux en 2007, contre 43% en 2006. 92% des connexions des particuliers sont aujourd'hui à haut débit, et parmi celles-ci, 95% passent par une ligne ADSL ». Selon Médiamétrie, 20 871 000 Français (soit près de 8 internautes sur 10) ont visité au moins un site consacré à l'Information ou à l'Actualité. Et, Doctissimo, site d'information sur la santé, est le 21^{ème} site le plus visité en France novembre 2007.

Ces chiffres permettent de déterminer quels sur-échantillons choisir, notamment le type d'échantillon concernant les différentes maladies chroniques ou type de handicap. Les maladies cardio-vasculaires sont les plus fréquentes, on pourrait, par exemple, se concentrer sur les personnes atteintes d'hypertension artérielle (909 619 personnes) ou les insuffisants cardiaques graves (746 142 personnes).

4.2 Recommandations méthodologiques pour une enquête « tout public fragilisé dans leur lieu de vie »

L'enquête doit répondre à trois objectifs : mesurer les usages des TIC en particulier ceux des publics fragilisés dans l'ensemble de leurs activités de citoyen, relever les besoins non satisfaits, identifier les niches pour les industriels.

Pour cela, comme énoncé ci-dessus, il est souhaitable de couvrir l'ensemble des situations (personnes vivant à domicile, personnes vivant dans les divers types d'institutions, personnes sans domicile,

personnes « fragilisées » ...) et l'ensemble des âges (notamment les personnes âgées). Les dimensions santé et fragilité occuperont une place particulière et seront mesurées a priori via la CIF. Nous allons nous efforcer de savoir en quoi ces deux dimensions ainsi que la mesure de l'usage des TIC deviennent « exigeantes », notamment pour la mise en place du protocole d'enquête.

L'enquête est un puissant outil d'investigation sociale mais qui demande de s'adapter à la population étudiée, aux contraintes réglementaires, aux avancées technologiques, au thème de l'étude et aux conditions d'acceptabilité. La valeur des résultats, nous allons le voir, est assujettie à de nombreuses « normes » ou aspects statistiques comme la base de sondage, le plan de sondage, la taille de l'échantillon, les taux de réponse... Ces aspects mettent ainsi en lumière la portée et les limites des données.

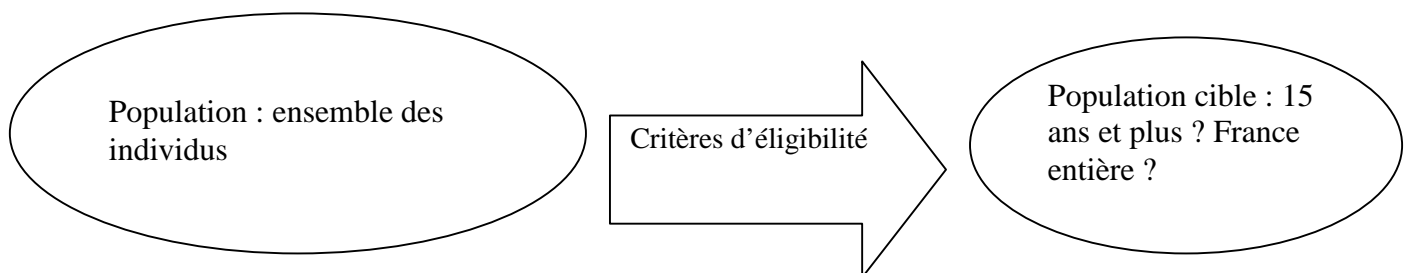
4.2.1 La population cible de l'enquête et l'échantillonnage

De la population visée à la population cible

La population visée par l'enquête ne serait pas notre catégorie « tous publics fragilisés », comportant à la fois, rappelons le, des personnes malades, handicapées ou âgées ... mais l'ensemble de la population française, comprenant aussi bien sûr ce genre de publics.

D'emblée ce choix de population à interroger provoque des questions du type : toute la population ou seulement les 15 ans et plus, 18 ans et plus ... Interroger des mineurs, par exemple, nécessite une autorisation de la part des parents. Interrogera-t-on aussi les DOM et les TOM ou se restreint-on à la France métropolitaine ? Limite-t-on l'enquête à un territoire ? Il faudra donc définir des critères d'éligibilité précis qui vont faire qu'on ne sera plus sur l'ensemble de la population mais une population cible.

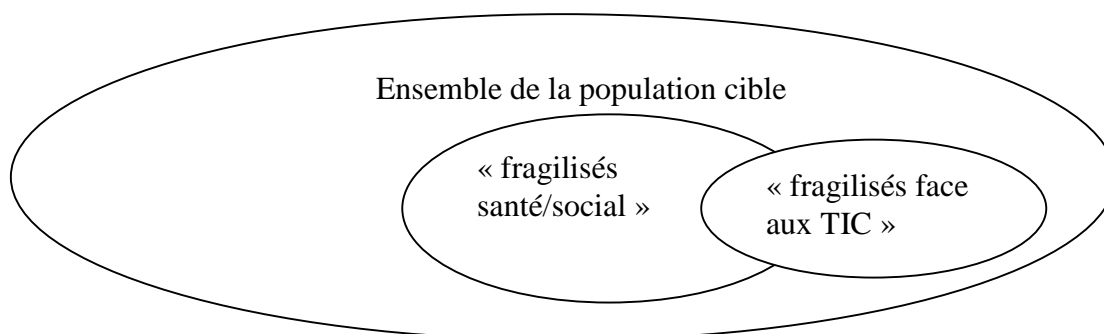
Graphique 2 : critères de sélection de la population



Notons qu'il y a un fort risque de sous-représentation des « citoyens fragilisés d'un point de vue santé ». Sur une enquête grand public, peu de personnes finalement présenteront un handicap voire même une déficience¹², surtout que, nous le verrons par la suite, les outils de collecte ne sont pas toujours bien adaptés au questionnement de ce type de populations. Seront-ils également fragilisés face aux technologies ? Apparaîtront également, comme précisé dans le schéma qui suit détaillant l'ensemble de la population, des citoyens qui eux ne seront pas fragilisés d'un point de vue santé mais auront un problème d'accessibilité aux TIC.

¹² Résultats qui sont confirmés par l'enquête HID, cf. point 2.3.

Graphique 3 : Répartition de la population



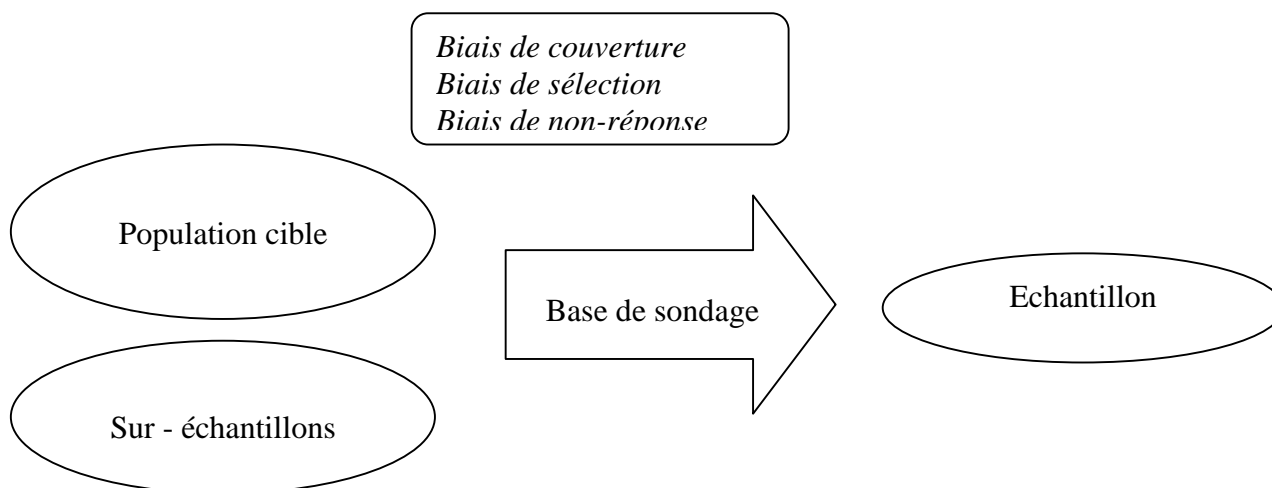
On sent bien que pour obtenir une représentativité suffisante des informations recueillies et de l'information fiable sur certaines cibles, il faudra définir et inclure des sur - échantillons du type personnes malades chroniques ou non (les insuffisants respiratoires, les insuffisants cardiaques, les insuffisants rénaux, les diabétiques, les grossesses à risque ...), personnes handicapées, personnes âgées mais ce peut-être aussi des pensionnaires d'institutions sanitaires et sociales, des personnes en HAD, des personnes assistées par des aides techniques...

La construction de l'échantillon

La future enquête ne pourra bien sûr être menée auprès de l'ensemble de notre population cible. Il nous faudra donc construire un échantillon tout en veillant à l'étape du passage de la population cible, population que nous voulons observer, à la population que nous pouvons observer ou population observée. Les enseignements (indicateurs, comportements ...) observés au sein de l'échantillon seront généralisés à la population cible. Les biais de couverture, de sélection, de non réponse doivent être minimisés en mettant en œuvre une méthodologie rigoureuse.

Le taux de couverture de la base de sondage utilisée représente un élément déterminant de la qualité de l'enquête. En France, il n'existe pas de base de sondage recensant l'ensemble des individus habitant en France à partir de laquelle l'échantillon peut être directement construit. Une telle base de données (registre exhaustif ou recensement) représenterait l'outil idéal. Même pour le recensement, l'INSEE travaille à partir d'une base de logements, complétée par les logements neufs, pour atteindre des ménages. Pour les enquêtes effectuées par téléphone sur échantillon, on verra par la suite que les organismes ont souvent recours à l'annuaire téléphonique, complété ou non selon diverses méthodes.

Graphique 4 : identification de l'échantillon



Quelle que soit la base utilisée pour extraire l'échantillon, cette dernière doit être la plus exhaustive et à jour possible. Il doit être envisagé, notamment pour les sur-échantillons, de l'enrichir en faisant appel à des bases supplémentaires pouvant provenir :

- d'associations (l'Association des Paralysés de France, Handicap International, Collectif « Combattre l'isolement » (8 associations dédiées à l'entraide et à la lutte contre l'exclusion)... ;
- des SSIAD (services et soins infirmiers à domicile) ;
- des régimes d'assurance maladie (personnes prises en charge à 100% au titre d'une affection de longue durée (ALD)), personnes touchant une prestation de compensation du handicap (PCH) ...;
- des registres administratifs (des conseils généraux avec les personnes recevant les prestations de compensation du handicap, fréquentant les maisons départementales des personnes handicapées ...).

Il n'est pas possible non plus de postuler que la non-réponse n'est pas corrélée aux comportements de santé et d'usage des TIC. Dès lors, la non-réponse est source potentielle de biais elle aussi. Il est donc nécessaire de développer des protocoles d'enquête permettant de réduire au maximum ce biais (lettre introductive, campagne de communication, relances, design de l'enquête ou d'identification d'un partenariat avec un organisme important).

Les résultats de l'enquête ne doivent pas être liés à l'échantillon (existence d'un biais de sélection). L'échantillon doit être choisi le plus aléatoirement possible. L'étape de la sélection de l'échantillon, ou échantillonnage, peut être probabiliste ou non. La différence entre les deux tient au fait que dans le cas de l'échantillonnage probabiliste chaque unité a une « chance » d'être sélectionnée et que cette chance peut être quantifiée, ce qui n'est pas vrai pour l'échantillonnage non probabiliste ; dans ce cas, chaque unité incluse à l'intérieur d'une population n'a pas une chance égale d'être sélectionnée. Le plan de sondage ainsi déterminé intervient par la suite dans l'estimation des indicateurs.

Différentes méthodes d'échantillonnage probabilistes existent : l'échantillonnage aléatoire simple, celui avec probabilité proportionnelle à la taille, l'échantillonnage en grappes, stratifié ... Parmi les méthodes non probabilistes, l'échantillonnage par quotas est souvent utilisé par les responsables d'études de marché pour des enquêtes ou des sondages téléphoniques en particulier, plutôt que l'échantillonnage stratifié, parce qu'il est relativement peu coûteux et facile à administrer et a la propriété souhaitable de respecter les proportions de la population.

En cas de sondage stratifié, l'important est de définir des critères qui permettront d'assurer une bonne représentativité de l'échantillon. Des critères socio-démographiques comme le sexe, l'âge, la profession, le nombre de personnes dans le foyer viennent automatiquement à l'esprit mais il ne faut pas oublier des critères comme la présence d'un type de handicap et/ou de déficience, la présence d'aides techniques ...

A noter également que cette étape d'échantillonnage peut se faire en plusieurs phases. Ainsi, l'échantillon de l'enquête HID99 domicile a été établi à partir d'un questionnaire de filtrage dit "Vie Quotidienne et Santé" ("VQS"), collecté auprès des personnes vivant à domicile en même temps que le recensement de la population. D'un point de vue méthodologique, il est important de remarquer que cet échantillon comportait également 15% de personnes n'ayant signalé aucune difficulté dans le questionnaire Vie Quotidienne et Santé.

Remarquons également qu'en cas d'enquêtes en face à face, le plan de sondage adopté peut aussi tenir compte de lieux spécifiques adaptés à notre cible pour le recrutement des personnes (caisses d'assurance maladie, maisons départementales des personnes, structures de soins...). Un plan de sondage assez complexe a par exemple été établi pour estimer la séroprévalence du VIH et du virus de

l'hépatite C (VHC) (enquête menée par l'InVS et l'INED en 2004) chez des usagers de drogue. Afin de constituer un échantillon le plus aléatoire possible de cette population un inventaire des établissements concernés mixant des lieux de recrutement dans des services type hébergements, bus, PES, CSST et chez des médecins a permis de réaliser une base de sondage. Effectuée par demi-journée, elle permettait de tirer « systématiquement » le lieu, puis de tirer au sort des usagers de drogues tout en pondérant les poids de sondage selon la fréquence de fréquentation des lieux.

Les unités échantillonnées sont finalement, comme énoncé ci-dessus, souvent les ménages. Des ménages qui occupent les logements sélectionnés de façon aléatoire parmi l'ensemble des logements du recensement ou des ménages pour lesquels on dispose d'une ligne de téléphone sélectionnés aussi de façon aléatoire parmi un annuaire. La sélection de l'individu à qui s'adresse l'enquête, étape suivante, représente aussi une étape minutieuse. Le choix de cet individu au sein du ménage est important afin de pouvoir extrapoler correctement les résultats obtenus, il faut que le choix soit lui-même aléatoire et ne se porte pas systématiquement sur les personnes les plus faciles à joindre dans leur logement. Une méthode de tirage, appelée tirage Kish, est proposée à l'enquêteur et peut être mise en oeuvre immédiatement une fois qu'il connaît le nombre de personnes composant le ménage. Sous sa forme la plus élémentaire, elle fournit à l'enquêteur un moyen rapide et manuel de réaliser un tirage aléatoire simple à probabilités égales d'un individu (Kish, 1965 ; 1995). On peut aussi utiliser la méthode anniversaire (individu dont la date anniversaire est la plus proche, dans le futur ou dans le passé, de la date d'entretien), plus rapide et plus conviviale.

Au moment de l'échantillonnage, on fait donc un choix de plan de sondage particulier. Encore reste-t-il à mesurer la précision ou l'erreur d'échantillonnage faite, variation qu'il nous faut réduire le plus possible. L'accroissement de la taille de l'échantillon entraîne souvent une diminution de l'erreur d'échantillonnage. Une taille importante permet d'augmenter la précision des résultats (cf. intervalles de confiance), de pouvoir travailler sur des sous-populations, d'exploiter les données de comportements rares. Finalement, la taille réelle de l'échantillon de l'enquête devra être un compromis entre le degré de précision à atteindre, le budget de l'enquête et toutes les autres contraintes opérationnelles, comme les fonds et le temps disponibles.

4.2.2 L'étape de la collecte d'informations et les différents outils

Le plan de sondage est lié au mode de collecte de l'information mis en oeuvre. Nous allons voir que quel que soit le mode qui sera choisi il introduit également un biais au niveau de la collecte des données sur les TIC et la santé.

Deux familles d'outils pour procéder au recueil de l'information coexistent : les outils dits quantitatifs basés sur un questionnaire et ceux dits plutôt qualitatifs. Les différences sont notables. Par exemple, ils ne donnent pas du tout le même type d'informations, ne sont généralement pas basés sur le même nombre d'interviews ... bref ne présentent pas les mêmes avantages et limites de manière générale, et pour notre cible. Attention car même avec la plupart des outils qui vont être exposés, toute la population n'est pas touchée, sont souvent exclues les personnes résidant dans des communautés / des résidences de soins, dans des habitations mobiles terrestres ainsi que les personnes sans abri. Or on sait pertinemment qu'en matière d'usage des TIC, ces personnes ont tendance à faire baisser les proportions observées, déjà par manque d'accès sur le lieu de vie.

Les outils quantitatifs : avantages et biais

Dans le mode postal, le questionnaire est adressé par voie postale à un échantillon de répondants potentiels.

Le procédé est peu coûteux en principe mais peut malgré tout le devenir si le taux de réponse est trop faible. Il présente aussi l'avantage de donner à l'interviewé un plus fort sentiment d'anonymat, surtout pour le sujet de la santé qui peut s'avérer délicat.

La collecte des données est assez étalée au final. Le questionnaire est en mode auto-administré (pas d'assistance d'un enquêteur) et se doit donc d'être simple (risque important de questionnaires incomplets). Des chercheurs y démontrent cependant un rôle de la désirabilité sociale : les déclarations sont plus fréquentes par courrier par rapport au téléphone de certains événements (Fournier, 1993 ; Brewer, 2004 ; McHorney, 1994 ; Perkins, 1998). Notons aussi pour notre problématique que le répondant doit savoir ou pouvoir lire.

Pour le face à face, l'enquêteur peut se déplacer au domicile de l'interviewé (porte à porte ou rendez-vous préalable suite à un courrier par exemple).

Le questionnaire peut alors être assisté par ordinateur (CAPI ou CAWI) permettant une saisie directe (pouvant être retransmise rapidement), un questionnaire complexe multipliant les questions filtres, les aiguillages, les recodifications, les blocs de questions aléatoires, enrichi en multimédia (sons, images...). Il y a aussi possibilité de présenter du matériel. Comme ce mode n'est pas auto-administré, l'enquêteur peut lui-même présenter un biais en influençant sur le choix de réponse.

Ce mode constitue selon l'INSEE un des éléments garantissant la qualité des enquêtes. Il soulève cependant dans certains cas des problèmes pratiques. Ce mode de recueil nécessite de faire appel à un réseau d'enquêteurs, avec contrôle du terrain difficile en temps réel. La collecte sur une large zone géographique est coûteuse et demande de l'organisation, en particulier la minimisation des temps de déplacement. Les unités sont les logements et certains sont difficiles d'accès suite à une sécurité accrue (codes électroniques), d'autres nécessitent des déplacements spécifiques (îles, zones de haute montagne) ou encore dans certains quartiers difficiles la collecte devient délicate.

L'enquêteur peut également inviter les personnes à répondre dans un lieu spécialisé (en salle) ou un endroit public (la rue, un centre commercial ...). Dans ce cas, les personnes dans l'impossibilité totale voire partielle de mener des activités à l'extérieur de leur lieu de vie ne seront pas abordées.

Le téléphone fixe reste un outil privilégié. C'est une méthode rapide, peu coûteuse, touchant de nombreux lieux. La mise en réseau des ordinateurs et le système CATI permet la passation de questionnaires lourds mais également d'appeler automatiquement des numéros, de les rappeler en cas d'absence ou de ligne occupée et de suivre en temps réel les quotas. Le contrôle du terrain en est aussi facilité (présence physique des chefs d'équipe, systèmes d'écoutes).

Des personnes atteintes d'une maladie longue ou chronique ont par exemple été interrogées par téléphone en 2004 pour la DREES et ce à partir des fichiers tenus par des caisses régionales (tirage aléatoire aussi des caisses) des 3 régimes (représentativité des régimes).

La méthode du téléphone a néanmoins de nombreuses limites. Les avantages du face à face (présentation de matériel hors son) et du mode postal (anonymat, sujets sensibles) ne sont plus valables. Techniquement le questionnaire peut difficilement faire appel à des libellés longs, des classements, des choix entre de nombreuses modalités... Mais surtout les biais sont importants : biais lié à l'enquêteur (influence, accent, jeunesse, implication, statut précaire ...) et biais lié à l'échantillon. La base de sondage est souvent constituée à partir de l'annuaire. Même en effectuant de la génération aléatoire de numéros (Fréjean, Panzani, Tassi, 1990) pour atteindre les numéros sur liste rouge, liste orange et maintenant numéros dégroupés sans portage, on exclut encore par ce biais les foyers n'ayant pas de téléphone mais aussi les foyers exclusivement équipés de téléphone mobile. Selon l'IDATE (édition 2005 de l'étude Use-IT), ces derniers sont de l'ordre de 15% et pourraient même atteindre les 29% en 2010. Pour toucher des personnes pouvant être plus difficiles à joindre (actifs, cadres, milieu infirmier ...), le protocole d'appels doit prévoir des tranches très larges et des appels le soir et le week-end, des coefficients importants d'insistance ainsi que le rappel des primo-refusants. Ces biais auront des conséquences non négligeables sur notre mesure de l'usage des TIC. De même, les personnes atteintes de déficiences auditives doivent être soutenues par d'autres moyens techniques ou une aide humaine pour participer à ce type d'enquête.

La passation du questionnaire est difficilement envisageable pour de multiples raisons par le biais d'un téléphone portable : qualité de réception, concentration, lieu de passation, durée, coût, manque de base à moins d'avoir des listes provenant des fournisseurs... Notons que certaines enquêtes tentent maintenant d'intégrer dans l'échantillon des « mobiles exclusifs ». Et ce, même pour des sujets délicats comme ceux évoqués dans l'enquête « contexte de la sexualité en France » (CSF) réalisée en 2005-2006 par l'INED. C'est aussi le cas du baromètre de santé de l'INPES. Par contre, inclure un échantillon de mobiles n'est pas facile méthodologiquement parlant. Trois méthodes s'offrent :

- on les inclut et on les répondent à leur proportion (de 17%) mais les estimations sont fragiles ;
- on les inclut en leur donnant le même poids moyen que les autres. Ce qui est sûr on diminue la variance et le biais est un peu diminué ;
- on ne les met pas et on fait une simple comparaison.

Si les enquêtes en ligne offrent de nombreux avantages (faible coût d'enquête, temps de réponse court, interactivité et absence de saisie, limitation du caractère intrusif, possibilité de contacter les personnes qui ont une faible participation aux enquêtes conduites à l'aide d'autres média, mondialisation de l'échantillon, gains en relation avec l'interviewé : confort, disponibilité, dialogue, authenticité), les limites sont aussi trop manifestes. En effet, bien que le taux de pénétration d'Internet évolue rapidement, il est encore trop faible pour que la population d'internaute soit représentative de l'ensemble de la population (de l'ordre de 40% des foyers français ont accès à Internet à domicile). A ce problème de couverture, viennent se greffer des comportements trop spécifiques. La population des internautes reste encore trop fortement corrélée à l'âge des individus (plus jeune), au revenu et au niveau d'éducation (plus élevé). Les hommes semblent également répondre davantage aux enquêtes web que les femmes. Du fait de l'absence de bases de sondage pour des enquêtes web auprès de l'ensemble de la population, la construction de l'échantillon est donc souvent plus complexe pour une enquête web. Interviennent également toujours des problèmes de contrôle des répondants (démarche basée sur le volontariat), du mode auto-administré du questionnaire. Par ailleurs, par ce mode il serait alors difficile de dégager les non-usages des TIC.

Constatons enfin que ces modes d'enquêtes peuvent être combinés comme recommandé par exemple par Dillman (1988) et De Leeuw (2005) pour les enquêtes de déplacement. Cette combinaison permet le plus souvent d'augmenter les taux de réponse. Cela nécessite néanmoins de s'assurer de la comparabilité des données recueillies.

Les outils quantitatifs classiques que nous venons de voir finalement présentent de nombreuses difficultés dans l'identification et la rencontre de personnes dites éloignées d'Internet et des TIC et/ou de personnes en situation de handicap. Pour faire face à ces spécificités, une méthode basée sur le mode participatif peut représenter une piste intéressante, et ce notamment dans la mesure et l'évaluation de la Santé ; ainsi, l'Agence de santé publique du Canada reconnaît dans son « Guide d'évaluation de projet que « *la méthode participative est celle qui semble le mieux répondre aux objectifs de leurs stratégies et programmes* ».

M@rsouin, sensibilisé aussi aux avantages procurés par la construction participative, expérimente en ce moment cette méthode. Nous avons entamé une démarche de diagnostic avec les habitants d'un quartier afin de mieux connaître les représentations, les besoins et les demandes en matière de TIC et de déterminer des axes précis d'accompagnement. Concrètement, un groupe d'habitants contribue à l'aboutissement d'un questionnaire en apportant leur perception des problèmes, en proposant des pistes de travail. Ce même groupe ensuite recueille de l'information en rencontrant les autres habitants du quartier. Les contacts que le diagnostic occasionnent sont très appréciés par les habitants, ils se montrent le plus souvent disponibles et heureux d'être consultés. Le groupe par la suite participera à l'exploitation des données et la restitution du diagnostic. En plus de récolter de l'information, ce projet semble finalement favoriser le lien avec les habitants par une diffusion plus large de l'information et la

création d'espaces de dialogues sur les TIC entre les habitants eux-même et avec l'espace public numérique existant.

Les outils qualitatifs en complément

Les méthodes qualitatives peuvent dans certains cas pallier les biais induits par le discours si l'interviewé est amené à décrire son comportement et aux problèmes de mémoire. Mais si ces techniques d'études sont riches en information permettant d'atteindre des niveaux inédits de profondeur, de détail et de qualité d'analyse, elles concernent rarement un grand nombre d'interviewés au total. La représentativité s'en voit grandement perturbée, surtout si les porte-paroles choisis ne sont pas quelconques. La qualité du recrutement dépend à la fois du profil des recruteurs et des recrutés. Les observateurs doivent être particulièrement bien formés voire des professionnels. Les observés recrutés ne doivent pas quant à eux être des « professionnels des réunions », motivés uniquement par l'indemnisation courante. L'analyse qui en découle demande plus de temps (il y a souvent retranscription des entretiens) et est plus fastidieuse, même en ayant recours à des logiciels d'analyse de contenu.

Le recueil de données par groupe monte en puissance au détriment de l'entretien individuel, maîtrise des coûts et nouvelles techniques obligent. Ainsi, on bénéficie à la fois des avantages du recueil individuel et de la dynamique de groupe. Les focus groups ou groupes de réflexion habituellement sur un même lieu peuvent par exemple se faire en ligne réunissant simultanément des internautes sur un canal dédié. De même, les internautes peuvent se retrouver sur une plus longue durée invités à répondre au moment où ils le souhaitent, on parle alors de Bulletin Board.

Les étapes suivantes sont :

- la définition du contenu du questionnaire ;
- un pré-test ;
- la passation du questionnaire ;
- l'exploitation des données.

Pour le contenu du questionnaire, une approche innovante est de questionner leur intérêt pour les TIC en les intégrant dans leurs tâches quotidiennes.

4.3 Une proposition : une perspective d'analyse selon les activités et la participation

L'objectif de l'enquête proposée est de toucher l'ensemble de la population en se renseignant à la fois sur leur état de santé et sur leurs usages des TIC. Pour faire un lien entre ces deux critères et comprendre où les TIC peuvent rendre des services à un citoyen qui se sentirait fragilisé du fait d'une maladie chronique, d'un handicap ou de son âge, il nous a semblé opportun de considérer son mode de vie habituel. En effet, une technologie ne sera utilisée que si elle participe aux tâches quotidiennes sans modification profonde du style de vie. Ainsi, au lieu de questionner le citoyen sur ses déficiences en tant que telles, nous allons plutôt favoriser une réponse sur ses activités (exécution d'une tâche) et sur sa participation (fait de prendre part à une situation de vie réelle). Cet axe d'étude est celui adopté par la CIF, ce qui nous offre un cadre pré-établi d'activités. 9 classes d'activités sont affichées :

1. apprentissage et application des connaissances ;
2. tâches et exigences générales ;
3. communication ;
4. mobilité ;
5. entretien personnel ;
6. vie domestique ;

7. relations et interactions avec autrui ;
8. grands domaines de la vie ;
9. vie communautaire, sociale et civique.

Les TIC peuvent être un soutien à certaines de ces catégories d'activité. En annexe 3, nous avons repris la liste abrégée des domaines d'activités et de participation de la CIF et y avons associé les aides techniques (selon la norme NF en ISO 9999) et les nouvelles technologies pouvant apporter un soutien à l'activité en question. Certaines activités laissent peu de place à une aide technique ou technologique, elles ne seront donc pas reprises lors de l'enquête. Cette spécification selon les activités/participation permet de faire le lien entre l'état fonctionnel des personnes et l'usage des TIC. Dans la CIF, deux investigations sont menées :

- la capacité à exécuter une tâche et les limitations de la capacité qui sont intrinsèques à la personne ou du moins estimées dans un environnement standard ;
- la performance ou réalisation effective d'une tâche dans l'environnement dans lequel la personne vit.

Ainsi, chaque investigation est notée sur une échelle de 0 : pas de limitation à 4 : limitation totale (problème dans plus de 95% du temps avec une intensité qui perturbe complètement la vie).

Cette double investigation -au niveau de l'aptitude fonctionnelle et de la réalisation effective d'une sélection d'activités- sera complétée par un questionnaire sur le besoin d'aide requis pour la réalisation de ces activités, sur la nature de l'aide lorsqu'elle est utilisée (humaine, technique ou adaptation de l'environnement) et sur le degré de satisfaction éprouvé par la personne vis-à-vis de la réalisation de l'activité.

Concernant l'aide nécessaire pour la réalisation d'une activité, le questionnaire portera complémentaiement sur le besoin d'un outil ou d'un service TIC et/ou son utilisation effective. Ceux-ci n'étant pas toujours connus, ils seront spécifiés pour chaque activité lorsqu'ils existent.

5 Proposition d'un schéma d'enquête

Nous proposons une enquête spécifique valorisée par le CGTI¹³ en direction de tout public avec des sur-échantillons de personnes fragilisées. Dans les 6 mois de mission, il nous a été impossible de proposer des questions finalisées pour une enquête « clé en main ». En effet, trop d'inconnues demeurent encore quant à la disponibilité de produits et services TIC adaptés aux personnes fragilisées sur lesquelles elle pourraient répondre d'un usage effectif ou d'un usage futur. Les nouvelles technologies sont encore trop peu diffusées pour les présenter directement, c'est pourquoi nous favorisons plutôt une démarche concertée alliant les concepteurs de technologies, les industriels, les chercheurs, les professionnels de la santé et du social, les associations, les aidants et les usagers eux-mêmes. Enfin, il semblerait que, dans certaines situations, le questionnaire serait à adresser aux aidants plutôt qu'à la personne fragilisée car le service ou outil TIC sera plus utilisé par la personne aidante. Dans un premier point, nous présentons un schéma d'enquête pour la personne fragilisée et dans un second point pour la personne aidante.

5.1 Schéma d'enquête en direction de la cible

L'enquête que nous proposons est composée de trois parties :

- une partie de signalétique générale avec une attention particulière sur l'état de santé ;
- une partie sur l'usage des TIC par la personne ;
- une partie sur le lien entre la réalisation ou la participation à quelques activités quotidiennes et le soutien possible des TIC.

Nous avons fait le choix de ne proposer que des indicateurs. Pour certaines questions traditionnelles, nous en avons proposé une version provisoire.

5.1.1 Partie 1 : signalétique et caractérisation de l'état de santé et des déficiences

Les indicateurs sont proposés sous forme de tableaux avec en colonne 2, quelques propositions de questions.

¹³ En plus de leur enquête menée avec le CREDOC sur l'usage des TIC.

Tableau 9 : signalétique générale

Indicateurs	Commentaires / propositions / questions
Sexe	
Age	
Situation familiale	<input type="checkbox"/> Marié ou en situation maritale <input type="checkbox"/> Célibataire <input type="checkbox"/> Divorcé <input type="checkbox"/> Veuf <input type="checkbox"/> Non réponse
Taille du ménage	De combien de personnes est composé votre ménage aujourd'hui (vous y compris) ?
Taille de la famille	Combien d'enfants avez-vous de moins de 18 ans ?
Activité / CSP / ancienne CSP	
Niveau d'étude	Dernier diplôme obtenu
Taille de la commune / zone (urbaine – rurale)	
Revenu du ménage	
Opinion sur le revenu	« Quelle description s'approche le plus de l'opinion que vous avez du revenu actuel de votre ménage ? <input type="radio"/> Vous avez une VIE TRES CONFORTABLE avec le revenu actuel ; <input type="radio"/> Vous avez une VIE CONFORTABLE avec le revenu actuel ; <input type="radio"/> Vous vous EN SORTEZ avec le revenu actuel ; <input type="radio"/> Vous trouvez la VIE DIFFICILE avec le revenu actuel ; <input type="radio"/> Vous trouvez la VIE TRES DIFFICILE avec le revenu actuel ; <input type="radio"/> Vous ne savez pas »
Taille du réseau social	Appartenance à une associationsportif / culturel / social et solidarité / santé

En ce qui concerne les déficiences, il a semblé intéressant de se rapprocher au maximum du questionnaire de la prochaine enquête Handicap-Santé d'une part parce que les formulations ont été réfléchies par un groupe d'experts, d'autre part pour avoir des données de cadrage.

Il n'était cependant pas envisageable de conserver le questionnement tel quel compte tenu de l'ampleur qu'il prend dans l'enquête. Nous nous sommes attachés à simplifier le questionnement tout en conservant son organisation générale de façon à pouvoir comparer avec des niveaux de réponse agrégés dans l'enquête Handicap-santé. Toutefois, cela n'a pas toujours été possible en raison notamment de la nécessité de fusionner les questions relatives à la nature des déficiences et celles relatives à leur ampleur, lesquelles relèvent parfois de la dimension des déficiences et parfois de la dimension des limitations fonctionnelles.

Des adaptations qui peuvent *a priori* sembler étonnantes ont été introduites compte tenu de l'ampleur de leurs liens avec ce que peuvent apporter les TIC. Ainsi par exemple, un certain degré de détail des amputations pourrait être gardé, car leur localisation peut influencer sur l'usage d'un clavier d'ordinateur ou sur la difficulté à faire les courses qui n'est pas la même selon qu'une amputation affecte un doigt de pied ou une jambe.

Tableau 10 : caractérisation des déficiences et de l'état fonctionnel

Indicateurs	Commentaires / propositions / questions
Déficience motrice	Avez-vous des problèmes pour effectuer certains mouvements :
Si déficience motrice	Paralysie complète Paralysie partielle et/ou limitation de la force musculaire Amputation Gêne dans les articulations Mouvements incontrôlés ou involontaire Trouble de l'équilibre
Vision	Avez-vous des problèmes pour voir
Si déficience de la vue	Aveugle ou seule perception de la lumière Malvoyant : déficience visuelle grave mais non aveugle Un œil ne voit rien ou quasiment rien et l'autre voit convenablement Difficulté pour voir de près mais ni malvoyant ni aveugle Difficulté pour voir de loin mais ni malvoyant ni aveugle Autres : limitation champ visuel, trouble vision couleur etc.
Audition	Avez-vous des problèmes pour entendre Non Oui
Si déficience de l'audition	Surdité totale ou profonde des deux oreilles Malentendant Surdité d'une seule oreille mais l'autre entend bien Autre difficulté à entendre Autre gêne (bourdonnement, acouphène)
Déficience de la parole	
Si déficience de la parole	Muté Aphasie Dysphasie Bégaïement Laryngectomie autres
Troubles viscéraux cardiaque, respiratoire, intestinaux) et métaboliques	
Troubles mentaux	Avez-vous un des problèmes suivants : Troubles d'orientation dans le temps et dans l'espace Troubles de la mémoire importants Troubles de l'humeur (découragement, démotivation) Troubles anxieux Difficultés de relations avec autrui (agressivité, sentiment d'être agressé) Difficultés d'apprentissage Difficultés de compréhension Retard intellectuel Autre trouble intellectuel ou psychique

5.1.2 Partie 2 : usage des TIC

Les questions des enquêtes déjà menées sur l'usage des TIC (M@rsouin, CREDOC...) peuvent être ici envisagées. Nous avons conservé les structures traditionnelles, à savoir :

- le niveau d'équipement ou d'accès aux TIC .

- les usages effectués de l'ordinateur, d'Internet et du téléphone portable ;
- les raisons de non-usage.

Tableau 11 : Equipement du ménage/individu et accès

Indicateurs	Commentaires / propositions / questions
Téléphone portable	
Ordinateur	
Connexion Internet	
Autres technologies	« culture numérique » : <ul style="list-style-type: none"> - Dvd - Console de jeu - Appareil photo numérique - Lecteur de musique MP3 - Caméscope numérique - GPS - Home cinéma
Ancienneté de la connexion	
Type de connexion	Modem / ADSL / câble / NSP
Aide technique TIC	Logiciels adaptés (agrandissement d'écran...) Reconnaissance vocale Synthèse de voix Claviers (gros caractères, braille)
Lieux d'accès	Travail / étude Espace public numérique Cybercafé Bibliothèque Espace public

Tableau 12 : Usages des TIC

Indicateurs	Commentaires / propositions / questions
Usages du téléphone mobile	Envoyer des SMS Envoyer, transférer des photos depuis le mobile Jouer sur le mobile Ecouter la radio ou de la musique Aller sur Internet
Familles d'usages d'Internet	Divertissement Information Communication Relations administratives Commerce / banques
Outils / services Internet	Courrier électronique Messagerie instantanée Webcam Forum Téléphonie sur IP Blog Wiki
Date de la dernière utilisation / fréquence d'utilisation	
Raison initiale d'usage	
Entourage (conjoint enfant, professionnel, proche)	Part de l'entourage utilisant Internet
Niveau d'habilité	
Ancienneté d'usage	
Mode d'apprentissage	
Temps passé	Par jour
Usages médiatisés	

Tableau 13 : Non - Usages

Indicateurs	Commentaires / propositions / questions
Raisons	Liées à l'état de santé, handicap, âge Autres raisons (coût, technicité, temps)...
Rapport à l'ordinateur	Préférence pour la télévision...
Intention future d'usage	
Incitation à l'usage	
Représentation des usages	
Opinions sur les TIC	
Médiation d'usage	

5.1.3 Partie 3 : Réponses aux besoins d'aide via les TIC : existant et prospective

Cette dernière partie est le cœur de l'enquête, mais également son aspect original dans la mesure où elle envisage l'utilisation des TIC comme un soutien aux activités quotidiennes des citoyens. L'originalité tient dans le fait que nous ne partons pas de l'âge, des handicaps ou des maladies pour définir les besoins mais des comportements d'activité et de participation dans le cadre des tâches quotidiennes de la personne.

Il a toutefois semblé prématuré d'investiguer dès maintenant le questionnement limitations d'activité : l'extension de ce champ pouvant s'avérer très grande, il a paru plus légitime d'attendre d'en savoir plus sur leurs liens avec l'usage des TIC, au travers notamment des groupes de travail spécifiques. Ainsi, afin d'approfondir et de spécifier qualitativement l'investigation relative au rapport entre besoins et usages des TIC, il est proposé de constituer **des groupes restreints d'experts par type de déficience** (visuelles, auditives, motrices, cognitives et psychiques), associant personnes représentatives de la population cible de l'enquête, professionnels ou aidants dans les activités quotidiennes, et professionnels de l'ingénierie des TIC.

Ces groupes d'experts auraient pour objectifs d'identifier et de caractériser les besoins d'aide liés à telle ou telle déficience, de les mettre en rapport avec les aides ou services TIC existants, et au-delà, d'initier une réflexion prospective sur la conception de nouveaux outils TIC propres à répondre à des besoins non encore couverts.

Compte tenu de son statut et de son champ d'activité, à l'interface de la recherche et du milieu associatif du handicap, le CTNERHI serait en mesure de réunir par type de déficience, les personnes représentatives de la population enquêtée et des professionnels ou aidants. Le GET pourrait contacter des ingénieurs, concepteurs de TIC dédiées et le CGTI faciliter l'intégration d'industriels dans ces groupes de travail.

Dans le cadre de ces réunions de travail, nous recommandons également une **démarche participative**¹⁴ relative aux usages des nouvelles technologies. Nous pensons que ce serait l'endroit propice pour proposer des **scénarios d'usage** de produits et services existants, de même cela pourrait être un lieu de **tests de nouvelles propositions** de produits et services TIC émergents. L'observation des comportements, réactions apporterait une dimension supplémentaire, notamment en terme de **services personnalisés** par type de pathologies ou déficiences. Il est indéniable que chaque groupe d'expert aura sa préférence et qu'à côté de services génériques (comme le Web santé) il y aura des demandes très spécifiques liées aux pathologies ou handicaps. Ces scénarios peuvent également être proposés au sein des associations autour du handicap ou au sein des réseaux de santé.

Nous nous rapprochons de la méthode de travail du laboratoire AGEIS (Carré et al., 2007) qui *« souhaite s'entourer de l'ensemble des acteurs de la prise en charge des personnes âgées et souhaite les organiser autour de plate-formes de tests permettant d'évaluer les produits au sein des établissements sanitaires et médico-sociaux, mais aussi directement au domicile des personnes en perte d'autonomie »* (Carré et al., 2007).

Au final, nous aboutirons à une typologie de marchés possibles des nouvelles technologies selon le type de maladie ou de déficience.

5.2 Schéma d'enquête en direction des aidants

Le citoyen fragilisé ne sera peut être pas l'utilisateur final des nouvelles technologies, parce qu'il n'en aura pas la force, la volonté ou les capacités. On constate, pour ce type de population, la forte présence des aidants familiaux (conjoint, enfants) et professionnels. Ces derniers seront les « médiateurs » d'usage. C'est pourquoi, nous recommandons également que l'enquête puisse interroger les aidants des citoyens fragilisés échantillonnés.

Nous nous basons sur l'enquête « les aidants informels » des personnes interrogées lors de l'enquête handicap-santé 2008 de la DREES en 2007.

¹⁴ Cela a été proposé par Massimi et al. (2007) pour évaluer le design et les fonctions de téléphones portables par les personnes âgées.

Trois parties sont également envisagées :

- une partie signalétique générale et caractérisation de l'état de santé ;
- une partie usage des TIC ;
- une partie de soutien des TIC dans le cadre de leur participation au soutien du citoyen fragilisé.

Pour la partie signalétique, les mêmes questions seront posées que pour la cible (que nous nommerons X). On rajoutera 9 indicateurs supplémentaires :

Tableau 14 : signalétique de l'aidant

Indicateurs	Commentaires / propositions / questions
Lieu de vie	L'aidant loge-t-il chez X ? Si oui : depuis combien de temps ? Si non : quelle distance sépare votre domicile du lieu de domicile
Lien avec X	
Responsabilité juridique	Tutelle / curatelle / ...
Temps de travail	Temps complet / temps partiel
Durée de l'aide	Depuis combien de temps apportez-vous de l'aide ?
Raisons de l'aide	Vous êtes l'une des personnes les plus proches de X X n'a personne Les aidants professionnels ne peuvent pas tout faire Recevoir de l'aide professionnelle à domicile coûte trop cher Ses autres proches ne veulent pas ou ne peuvent pas l'aider Vous estimez que c'est votre devoir Autre
Type d'aide	Aider à l'exercice de sa profession Aider à prendre des décisions Apporter un soutien moral, une présence, une compagnie Assurer une surveillance de jour Assurer une surveillance de nuit D'autres activités S'occuper des enfants Gérer l'intervention des professionnels de santé ou du secteur social Autres
Fréquence de l'aide	
Compensation financière	Recevez-vous une contrepartie financière pour l'aide que vous apportez à X ?

Pour la partie caractérisation de l'état de santé de l'aidant, les items sont les mêmes que pour la cible ; pour les usages des TIC également.

Pour la dernière partie, nous recommandons le même procédé que le point précédent, c'est à dire une réflexion de la position de l'aidant vis à vis des nouvelles technologies et le soutien qu'elles peuvent lui apporter lors de ses activités auprès de la personne fragilisée. C'est pour cela qu'il est utile dans les groupes de travail de proposer la présence d'aidants familiaux et professionnels. De même, ils pourraient être soumis à des scénarios d'usage de certains services issus des TIC en présence ou en l'absence de la personne aidée.

Conclusion

Le développement des nouvelles technologies de l'information et de la communication pour les personnes âgées, malades ou handicapée est un succès technique, dans la mesure où elles fonctionnent et sont performantes en terme de fiabilité, sécurité, robustesse. Par contre, elles ne sont pas diffusées sur les marchés car les industriels ont des difficultés de pénétration sur le marché. Mais d'ailleurs, quel marché ? Et ce marché est-il intéressant ? La mise en place d'une enquête quantitative révélant le profil des citoyens fragilisés, utilisateurs ou non des technologies et leurs besoins dans le cadre de leurs activités quotidiennes sera source d'informations et de chiffres. Cependant, ce type d'étude induira des tendances générales. Il ne faut pas oublier que chaque citoyen a son histoire de vie et des demandes spécifiques liées à sa pathologie ou ses pathologies, son âge, sa mobilité, son activité et qu'en plus d'outils et services génériques, les industriels se devront de proposer également des services personnalisés (p-health (Picard, 2007)) et que ce marché ne sera révélé que par des analyses qualitatives.

Suite aux travaux menés, nous recommandons donc :

1. la tenue d'une enquête spécifique sur les usages des TIC dans le cadre des activités quotidiennes par tout public avec un sur-échantillonnage des citoyens « fragilisés » ;
2. la prise en compte de l'axe d'entrée « Activité / participation » plus que l'aspect déficience ;
3. une enquête qualitative sociologique sur les comportements d'usage et de non-usage des citoyens fragilisés afin de pouvoir étendre le premier travail réalisé ;
4. un travail qualitatif spécifique sur les possibilités offertes par les technologies dans le cadre du service rendu lors des activités quotidiennes via la rencontre entre les concepteurs des technologies, les industriels, les professionnels entourant le citoyen fragilisé, sa famille, et la personne elle-même ;
5. une démarche participative d'usage soit au sein des groupes experts constitués soit au sein des associations ou réseau de santé ;
6. un pan de l'enquête doit être tourné vers les aidants ;
7. pour l'enquête à venir, nous favorisons une passation du questionnaire en face à face (pour ne pas exclure certaines catégories de personnes et identifier rapidement l'aidant), ceci pourrait être alors l'occasion de faire une démonstration rapide des prototypes ou services envisagés pour éliminer le problème de représentativité des usages (cela par contre allongera la durée du questionnaire).

L'analyse qualitative menée est insuffisante car 8 personnes interrogées ne suffisent pas à valider de façon unanime les résultats, mais cela nous a permis de comprendre sur le terrain la réalité des besoins et des limitations. Il serait utile d'étendre cette enquête à une plus large échelle, d'interroger plus de non-usagers, les professionnels du santé et du social, les industriels. Nous pensons que la région Bretagne serait une région test envisageable car elle présente à la fois des caractéristiques médicales et sociales « fragiles » et la présence de [M@rsouin](#) et son réseau de chercheurs, notamment de sociologues, favoriserait un protocole d'évaluation soutenu par les compétences de l'observatoire des usages OPSIS.

Le point de vue des industriels a été peu abordé, car il nous a semblé utile de nous focaliser sur les usagers, point faible de leurs études de marché. Nous espérons que la démarche adoptée à savoir l'identification des besoins en TIC pour améliorer le cadre de vie quotidien des usagers leur sera informatif tout comme l'interaction proposée entre les concepteurs et les utilisateurs.

Enfin, le temps de mission ne nous a pas permis d'approfondir certains points et notamment la prise en compte d'articles de recherche validés par les scientifiques. Car même si une enquête quantitative est un outil formidable de recueil de données, la thématique abordée dans cette mission ouvre tout autant de perspectives en terme de recherche sur la conception de produits adaptés, d'analyses socio-économiques sur les usages et la diffusion des produits TIC, sur la méthodologie d'évaluation à envisager... Cette mission montre également la nécessité d'avoir une approche pluridisciplinaire : nous avons bénéficié des avis de médecins, des professionnels du social, des ergonomes, des scientifiques en sciences cognitives et de l'interaction homme-machine, des sociologues, des statisticiens, des économistes, des gestionnaires, des juristes. La prise en compte de l'ensemble des points de vue est un exercice complexe mais ouvre des collaborations pertinentes. Un des enjeux pourrait être celui de la proposition d'une plate-forme de mesure de comportement et d'usage des nouvelles technologies par des citoyens fragilisés mis en situation.

Bibliographie

Abraham M., 2006, « Altération de la communication dialogique : Le statut de la langue dans la palliation des troubles de la parole », *Congrès Handicap2006*, Paris.

Alcimed, 2007, « Etude prospective sur les technologies pour la santé et l'autonomie », Rapport ANR-CNSA, octobre 2007.

Barnay T., Jeger F., 2006, « Quels dispositifs de cessation d'activité pour les personnes en mauvaise santé? », *Etudes et Résultats*, 492, mai 2006.

Bourdieu P., 1980, *Le capital social*. Notes provisoires, Les Actes de la Recherche en Science Sociales, 31, pp. 2-3.

Boutet A. et al., 2007, « Panorama des usages des technologies de télécommunication en France », rapport final pour l'observatoire des métiers des télécommunications, [M@rsouin](http://www.marsouin.org/IMG/pdf/rapport-final_proposition-M_rsouin_observatoire-metiers-telecoms_mis-en-ligne.pdf), http://www.marsouin.org/IMG/pdf/rapport-final_proposition-M_rsouin_observatoire-metiers-telecoms_mis-en-ligne.pdf.

Boutet A., Trellu H., 2006, « Les modalités d'usage des technologies numériques dans le cadre du quartier de Kérourien (Brest) », *Rapport d'étude du projet Psaume*, M@rsouin-MNRT.

Carré M., Gravot E., De Carolis F., 2007, « Objectifs en matière de R&D du Laboratoire AGEIS sur les outils d'évaluation des gérontechnologies », ASSISTH 2007, novembre.

CATEL, 2006, "Altermed, services innovants de télésanté", portail de télésanté.

Charlier-Kerbiguet M., 2007, « La configuration des réseaux de production de santé auprès des enfants atteints d'allergies alimentaires à risque vital », *Journée E-santé*, juin, Brest.

Commission of the European communities, 2007, "Impact Assessment of the communication from the commission to the council, the European parliament and the European economic and social committee and the committee of the regions, European i2010 initiative on e-inclusion, "No one left behind in the information society", Brussels, 8.11.2007.

Clément E., 2008, "Les dépenses d'aide sociale départementale en 2006", *Etudes et Résultats*, 622, janvier 2008.

Cornet G., 2007, "Les défis interdisciplinaires de la gérontechnologie et les objectifs de la SFTAG", ASSISTH 2007, Novembre.

De Leeuw E., 1992, *Data Quality in Mail, Telephone and Face to Face surveys*, TT Publikaties Amsterdam, Vrije Universiteit, 168p.

Délégation interministérielle aux personnes handicapées, 2005, « Le marché des aides techniques », Rapport, mai. http://archives.handicap.gouv.fr/point_presse/rapports/aides_tech/aides_tech.pdf

- DMS conseil, 2007, « Recensement et analyse globale d'études effectuées sur l'emploi des TIC par les patients et citoyens en situation de fragilité dans leur lieu de vie pour le compte du CGTI », *rapport remis au CGTI*, juillet.
- Fougeyrollas P. et al., 1997, « Guide de l'utilisateur. Instrument de mesure des habitudes de vie », Réseau International CIDIH, 9, 6-19.
- Fréjean, M., J-P. Panzani et P. Tassi , 1990, « La reconstitution des ménages inscrits en liste rouge dans les enquêtes téléphoniques », *Journal de la Société Statistique de Paris*, 131, n° 3-4.
- Gershunny J., 200), "Web Use and Net Nerds: A Neofunctionalist Analysis of the Impact of Information technology in the Home", *Social Forces*, 82(1), September, pp. 141-168.
- Kish, L., 1995, "Questions/Answers from the survey statistician", IASS.
- Kish, L., 1965, "Survey Sampling", New York: John Wiley and Sons, Inc.
- Kompany S., 2008, *Accessibilité pour tous : la nouvelle réglementation* », Editions du puits fleuri, Paris.
- Le Goff-Pronost M., 2003, « TIC, télémedecine et accès aux services : une approche économique », *Thèse de doctorat es sciences économiques*, Université de Bretagne Occidentale, Brest, 2003, 385p.
- Le Goff-Pronost M. (dir.), Le Borgne-Uguen F., Berthelot M., 2007, « Evaluation des usages du dossier patient partagé au sein de deux réseaux de santé, analyse sociologique versus analyse des « logs files »., Rapport final du projet AUTOMATE, Analyse des usages en télésanté : organisation d'un réseau, mesure de son appropriation, techniques d'évaluation, juin.
- Le Guel F., Pénard T. et R. Suire, 2005, « Adoption et usage de l'Internet : une étude économétrique sur données bretonnes », *Economie et Prévision*, 167, pp. 67-84.
- Massimi M., Baecker R., Wu M., 2007, "Using participatory activities with seniors to critique, build and evaluate Mobile Phone", *ASSETS'07*, October 15-17, Tempe, Arizona, USA.
- Masson R., Aubert S., Boulakfouf S., 2007, « Un outil de recherche d'informations sur le Web pour les seniors », *ASSISTH 2007*, novembre.
- Nassiri N., Le Goff-Pronost M., Nassiri A., 2007, « Teleconsultation in remote care stations: Cost-minimisation analysis of the Guianese experiment », *International Journal of Biomedical Engineering and Technology*, en cours de publication.
- Pénard T., Poussing N., 2006, « Usages d'Internet et investissement en capital social », cahier de recherche [M@rsouin](http://www.marsouin.org), 6-2206, [M@rsouin](http://www.marsouin.org), http://www.marsouin.org/IMG/pdf/Penard-Poussing_6-2006.pdf.
- Picard R., Souzy JP, 2007, « Usage des TIC par les patients et les citoyens en situation de fragilité dans leur lieu de vie », *Ministère de l'économie, des finances et de l'emploi, rapport N°I-2.2-2007*, août.
- Plos O., Dumas C., Fattal C., 2007, « Evaluation du service rendu à la personne verticalisée autonome : une aide à la préconisation », *ASSISTH 2007*, Novembre.

Renahy E., Parizot I., Lesieur S., Chauvin P., 2007, « Enquête web sur les habitudes de recherche d'informations liées à la santé sur Internet », enquête WHIST 2006-2007, http://www.inserm.fr/fr/questionsdesante/rapports/att00003484/enquete_whist_2007.pdf

Rialle, V. 2007, « Technologies nouvelles susceptibles d'améliorer les pratiques gérontologiques et la vie quotidienne des malades âgés et de leur famille ». Paris, *Rapport pour le Ministère de la Santé et des Solidarités*, France. <http://www-timc.imag.fr/Vincent.Rialle/>

Robert-Bobée I., 2006, « Projections de population pour la France métropolitaine à l'horizon 2050. La population continue de croître et le vieillissement se poursuit », *INSEE première*, n°1089, juillet.

Roussel (2006) : « Quelle vie sociale et économique pour les personnes ayant des troubles mentaux ? Une exploitation de l'enquête HID 1999 auprès des personnes vivant à domicile ». *CTNERHI, Rapport remis à la DGAS*, 167p.

Sautory O., 2007, « L'accès des ménages à bas revenus aux technologies de l'Information et de la communication », *DREES*, février.

Sander M., Lelièvre F., Tallec A., 2007, « Le handicap auditif en France : apports de l'enquête Handicaps, incapacités, dépendance, 1998-1999 », *Etudes et Résultats*, 589, août 2007.

Sander M., Bournot M., Lelièvre F., Tallec A., 2005, « Les personnes ayant un handicap visuel Les apports de l'enquête Handicaps - Incapacités – Dépendance », *Etudes et Résultats*, 416, juillet 2005.

Tremenbert J., Jullien N., 2007, « L'équipement technologique des ménages français en 2006 : taux d'équipement, motivations et freins », articles [M@rsouin](http://www.marsouin.org/article.php3?id_article=132), février, http://www.marsouin.org/article.php3?id_article=132.

Trellu H., Cardon S., 2004, « Les personnes vieillissantes et la télé-assistance : privilégier la dimension relationnelle », *Cahiers de recherche M@rsouin*, 1-2004.

Annexe 1 : Recensement des enquêtes

2.1 Les enquêtes nationales auprès du grand public

Enquête 1

Titre de l'enquête	<i>Handicap-Incapacité-Dépendance (HID) – domicile</i>
Organisme	INSEE
Objectifs	Mesurer le nombre des personnes handicapées ou dépendantes ; évaluer les flux d'entrée et de sortie en incapacité ; relever la nature, la quantité, et les fournisseurs d'aides existantes, ainsi que les besoins non satisfaits.
Thématique	Les difficultés dues à la santé dans la vie quotidienne sont perçues sous différents modules : - Relevé de la nature et de l'origine des problèmes de santé - Description des incapacités - Environnement socio-familial - Accessibilité et aménagements du logement - Aides techniques - Conditions de logement - Déplacements et transports - Scolarité et diplômes - Emploi - Revenus, situation juridique et administrative - Loisirs, vacances, culture, qualité de vie + tableau de composition du ménage
Date de l'enquête	1999 puis 2001, future édition en 2008
Champ de l'enquête / lieu de vie	Ménages ordinaires ou personnes vivant à domicile
Echantillonnage	Filtrage sur l'enquête nationale « Vie Quotidienne et Santé » avec 15% de personnes n'ayant pas de difficultés dans la vie quotidienne liées à des problèmes de santé
Administration du questionnaire	17000 individus. Questionnaire papier auprès de la personne / de la personne aidée d'un tiers / d'un proche
Territoire couvert	France entière
TIC Santé Social abordées	AIDES TECHNIQUES, HUMAINES capacité à la communication à distance (téléphone, sonnette, alarme) utilisation / besoin d'interfaces ordinateur (reconnaissance vocale, écran tactile, synthèse vocale ...) utilisation / besoin d'aides à la manipulation à distance (commandes à distance, station robotisée ...) utilisation / besoin d'aides pour les traitements (matériel de dialyse, pacemaker ...)
Questionnement autour des technologies dans le lieu de vie	Accès au logement et aménagement de l'habitat
Lien en ligne	http://ifr-handicap.inserm.fr/hid/hid_ftp/hid99/instrcol99.pdf http://ifr-handicap.inserm.fr/hid/hid_ftp/hid99/Ques99.pdf

Enquête 2

Titre de l'enquête	Enquête Permanente sur les Conditions de Vie
--------------------	--

Organisme	INSEE
Thématique / objectifs	Une partie Vie Sociale décrivant l'environnement de travail, la formation, les contacts sociaux, l'éducation, la pratique religieuse et associative, les loisirs, la santé . Une partie TIC décrivant l'équipement téléphonique et informatique, l'opinion et les usages d'Internet (dont pratiques professionnelles, compétences et modes d'apprentissage)
Date de l'enquête	2005
Champ de l'enquête / lieu de vie	Population des 15 ans ou plus
Echantillonnage	Echantillon représentatif des 15 ans ou plus
Administration du questionnaire	5600 individus. Questionnaire papier
Territoire couvert	France entière
TIC Santé Social abordées	WEB SANTE : indicateur européen Eurostat « Pourcentage des personnes (âgées de 16 ans et plus) utilisant Internet pour obtenir des informations sur la santé, pour elles-mêmes ou pour d'autres personnes » E INCLUSION : « l'accès des ménages à bas revenus aux TIC »
Questionnement autour des technologies dans le lieu de vie	Equipement TIC du domicile
Lien en ligne	http://www.insee.fr/fr/ffc/docs_ffc/IP1076.pdf

Enquête 3

Titre de l'enquête	La perception et les usages des technologies de l'information et de la communication dans le secteur de la santé
Organisme	IPSOS - ORANGE Healthcare (nouvelle division santé)
Thématique / objectifs	Etat des lieux des perceptions et des pratiques relatives à l'intégration des TIC en matière de santé.
Résultats	Anticipation sur les nouvelles pratiques : - Pour les patients : prendre de rendez-vous avec leur médecin (41%), localiser un professionnel de santé (39%), consulter des renseignements sur leurs droits (39%), suivre et de transmettre des données sur leur santé (37%), communiquer par e-mail avec leur médecin (36%) ou gérer l'état de leur remboursement (34%) - Pour les médecins : d'enrichir leur diagnostic par la recherche d'informations (70%), échanger avec d'autres médecins ou partager des données (71%), alléger leurs tâches administratives (65%), obtenir des informations sur leurs patients (54%) ou communiquer avec eux (53%).
Date de l'enquête	Septembre 2007
Champ de l'enquête / lieu de vie	Grand public (18 ans et plus) et médecins
Echantillonnage	Echantillon représentatif par pays du grand public et des médecins.
Administration du questionnaire	Par pays : 1000 personnes âgées de 18 ans et plus + 400 médecins (200 généralistes / 200 spécialistes). Sondage téléphonique
Territoire couvert	5 pays d'Europe (France, Grande-Bretagne, Espagne, Pologne et Suède)
TIC Santé Social abordées	WEB SANTE : Taux de recherche d'informations sur le Web (31% des patients et 82% des médecins)
Questionnement autour des	Equipement TIC du domicile

technologies dans le lieu de vie	
Lien en ligne	http://www.francetelecom.com/fr/espaces/journalistes/communiques/CP_old/att00040959/CP_Orange_Sante_26.09.2007_Franais.pdf http://www.ipsos.fr/CanalIpsos/articles/images/2336/diaporama.htm

Enquête 4

Titre de l'enquête	Santé, inégalités et ruptures sociales (SIRS)
Organisme	INSERM
	Etudier les relations entre la santé, les inégalités et les ruptures sociales dans l'agglomération parisienne
Thématique / objectifs	Utilisation d'Internet pour des recherches concernant la santé
Date de l'enquête	2005
Champ de l'enquête / lieu de vie	Habitants de l'agglomération parisienne
Echantillonnage	Suivi d'une cohorte représentative
Administration du questionnaire	Questionnaire papier
Territoire couvert	Région parisienne
TIC Santé Social abordées	WEB SANTE : déterminants socio-économiques et autres déterminants (maladie, niveau de risque futur, niveau de souci au sujet de la santé) de la recherche en ligne d'informations concernant la santé
Questionnement autour des technologies dans le lieu de vie	Equipement TIC du domicile
Lien en ligne	http://www.b3e.jussieu.fr/ds3/SIRS%20Info%20v3.pdf

Enquête 5

Titre de l'enquête	Enquête WHIST, enquête web sur les habitudes de recherche d'informations liées à la santé sur Internet
Organisme	INSERM, INSEE
Objectifs	Identifier et mieux connaître les internautes cherchant des informations relatives à la santé.
Thématique	Recherche d'information sur le web
Date de l'enquête	Novembre 2006 à mars 2007
Champ de l'enquête / lieu de vie	Internautes, questionnaire relayé par quelques sites et par mail
Echantillonnage	Echantillon de convenance, non probabiliste, non aléatoire
Administration du questionnaire	3884 personnes résidant en France
Territoire couvert	France entière
TIC Santé Social abordées	WEB santé
Questionnement autour des technologies dans le lieu de vie	Connexion Internet domicile
Lien en ligne	http://www.u707.jussieu.fr/ds3_enquetes/CP_Whist_%202711.pdf http://www.u707.jussieu.fr/ds3_enquetes/WHIST_Inserm_Nov2007.pdf

Enquête 6

Titre de l'enquête	Dépendance des personnes âgées et handicap : les opinions des Français
Organisme	DREES
Thématique / objectifs	Opinions des Français à l'égard de la santé, de la famille, de l'immigration, de la protection sociale, de la solidarité, de la pauvreté, de l'exclusion et depuis 2004 du handicap . Dont opinions à l'égard de la dépendance des personnes âgées dont place des modes de financement et des modes de prise en charge
Date de l'enquête	Baromètre de 2000 à 2005
Champ de l'enquête / lieu de vie	Population des 18 ans ou plus
Echantillonnage	Echantillon représentatif des 18 ans
Administration du questionnaire	4000 individus . Questionnaire papier
Territoire couvert	France entière
TIC Santé Social abordées	
Questionnement autour des technologies dans le lieu de vie	
Lien en ligne	http://www.sante.gouv.fr/drees/etude-resultat/er491/er491.pdf

Enquête 7

Titre de l'enquête	Les Français et les soins à domicile
Organisme	SOFRES – APPAMED (Syndicat de l'industrie des dispositifs de soins médicaux)
Thématique / objectifs	Opinions des français sur les modes de soins
Date de l'enquête	2005
Champ de l'enquête / lieu de vie	
Echantillonnage	Echantillon représentatif
Administration du questionnaire	
Territoire couvert	France entière
TIC Santé Social abordées	
Questionnement autour des technologies dans le lieu de vie	
Lien en ligne	http://www.industrie.gouv.fr/dge/listeDiff/lettre12/dossier.htm#L0

Enquête 8

Titre de l'enquête	Attentes de la population française dans le domaine de l'aide à domicile
Organisme	SOFRES - UNASSAD
Thématique / objectifs	Attentes des français en matière d'aides à domicile, connaissance des dispositifs pour bénéficier d'aides à domicile, interlocuteurs souhaités, hiérarchisation des critères de choix de l'aide à domicile, motivations et freins à l'utilisation d'une aide à domicile par l'intermédiaire d'un organisme/association, aides utilisées et celles qui pourraient être utilisées pour mieux

	identifier le profil des usagers potentiels
Date de l'enquête	2001
Champ de l'enquête / lieu de vie	Individus âgés de 18 ans et plus
Echantillonnage	Echantillon représentatif (méthode des quotas) des individus âgés de 18 ans et plus
Administration du questionnaire	Sondage par téléphone
Territoire couvert	France entière
TIC Santé Social abordées	
Questionnement autour des technologies dans le lieu de vie	
Lien en ligne	http://www.tns-sofres.com/etudes/marketing/250601_aide.pdf

Enquête 9

Titre de l'enquête	Que pensent les internautes des sites de santé ?
Organisme	Benchmark group pour Doctissimo
Thématique / objectifs	Opinions sur les informations médicales en ligne, achats de médicaments en ligne et DMP
Date de l'enquête	2004
Champ de l'enquête / lieu de vie	Internautes
Echantillonnage	Echantillon d'internautes consultant les sites de Doctissimo, Journal du Net, Journal des femmes
Administration du questionnaire	2336 internautes. Enquête en ligne
Territoire couvert	France entière
TIC Santé Social abordées	WEB SANTE
Questionnement autour des technologies dans le lieu de vie	
Lien en ligne	http://www.annuaire-secu.com/pdf/enquete_internet_sante.ppt

Enquête 10

Titre de l'enquête	La diffusion des technologies de l'information dans la société française (baromètre conditions de vie des aspirations des français)
Organisme	CREDOC, ARCEP, CGTI
Thématique / objectifs	Diffusion, usage et acceptabilité des nouvelles technologies en France
Date de l'enquête	Juin 2006
Champ de l'enquête / lieu de vie	Individus âgés de 18 ans et plus + individus âgés de 12 à 17 ans
Echantillonnage	Echantillons représentatifs sélectionnés selon la méthode des quotas
Administration du questionnaire	Face à face. 2013 18 et plus + 215 12-17 ans
Territoire couvert	France entière
TIC Santé Social abordées	
Questionnement autour des	Equipement et accès à domicile (ordinateur et Internet), sur le lieu de

technologies dans le lieu de vie	travail ou d'études Accès Internet dans un lieu public
Lien en ligne	http://www.art-telecom.fr/uploads/tx_gspublication/etude-credoc2006.pdf

Enquête 11

Titre de l'enquête	Enquête Les comportements des français en matière de santé
Organisme	IFOP / Les échos / Le quotidien du médecin
Objectifs	Etudier les comportements en matière de santé et les perspectives du système de santé en France.
Thématique	Description de l'état de santé, de la relation avec le médecin, de la décision de prise de médicaments, les dépenses de santé
Date de l'enquête	11 au 12 octobre 2007
Champ de l'enquête / lieu de vie	Echantillon national représentatif de 954 individus âgés de 18 ans et plus.
Echantillonnage	Echantillon structuré selon la méthode des quotas (sexe, âge, profession du chef de famille) et stratifié par région et catégorie d'agglomération.
Administration du questionnaire	Etude menée par téléphone, sur système CATI (Computer Assisted Telephone Interview) dans le cadre de l'Omnibus 'Filifop'.
Territoire couvert	France
TIC Santé Social abordées	WEB Santé
Questionnement autour des technologies dans le lieu de vie	
Lien en ligne	http://www.ifop.com/europe/docs/comportementsante.pdf

Enquête 12

Titre de l'enquête	Enquête EPS, enquête sur la santé et la protection sociale
Organisme	IRDES
Objectifs	Données sur l'état de santé, la couverture maladie et le recours aux soins de la population en fonction de ses caractéristiques sociales.
Thématique	Les modes de protection sociale (obligatoires et facultatives) Les maladies et les troubles de santé déclarés Les recours au médecin La consommation de biens médicaux Les soins d'auxiliaires L'hospitalisation Le renoncement aux soins et les opinions sur la santé
Date de l'enquête	1988 ->2006 / Enquête biennale
Champ de l'enquête / lieu de vie	
Echantillonnage	8000 ménages d'assurés sociaux soient 22 000 personnes Echantillon représentatif de 96% de la population vivant en France
Administration du questionnaire	Questionnaire principal administré par téléphone Questionnaire auto-administré envoyé par courrier
Territoire couvert	France
TIC Santé Social abordées	
Questionnement autour des	

technologies dans le lieu de vie	
Lien en ligne	http://www.irdes.net/EspaceRecherche/Enquetes/ESPS/EnqueteESPS.html

Enquête 13

Titre de l'enquête	Enquête nationale sur la santé et les soins médicaux
Organisme	INSEE
Objectifs	fournir les principaux indicateurs de santé retenus par l'Union européenne pour dresser un tableau comparatif de l'état de santé des populations au sein des différents états.
Thématique	Dépenses médicales, financement des dépenses médicales, acquisitions pharmaceutiques, morbidité déclarée et indicateurs de santé
Date de l'enquête	2002-2003 / Enquête décennale
Champ de l'enquête / lieu de vie	
Echantillonnage	Enquête représentative France métropolitaine des ménages ordinaires
Administration du questionnaire	Interview, questionnaire et carnet de compte réalisés ou relevés au cours de 5 visites d'enquêteurs espacées de 3 semaines
Territoire couvert	France
TIC Santé Social abordées	
Questionnement autour des technologies dans le lieu de vie	
Lien en ligne	http://www.sante.gouv.fr/drees/etude-resultat/er436/er436.pdf

Enquête 14

Titre de l'enquête	Enquête nationale périnatale
Organisme	INSERM via la PMI
Objectifs	Informations sur l'état de santé, les soins périnataux et les facteurs de risque liés à une mauvaise situation sanitaire environnant la naissance
Thématique	Questions sur la surveillance prénatale, dépistage, accessibilité à la maternité
Date de l'enquête	2003 (prochaine : 2008 ?)
Champ de l'enquête / lieu de vie	
Echantillonnage	Tous les enfants français nés vivants ou mort-nés une semaine donnée dans les maternités publiques et privées Echantillon de 15378 enfants
Administration du questionnaire	Interrogation des mères avant leur sortie de maternité
Territoire couvert	France
TIC Santé Social abordées	
Questionnement autour des technologies dans le lieu de vie	
Lien en ligne	http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/perinat03/sommaire.htm

Enquête 15

Titre de l'enquête	Enquête barométrique de la DREES
Organisme	IPSOS BVA
Objectifs	Recueillir les opinions des français à l'égard de la santé, de la famille, de l'immigration, de la protection sociale, de la solidarité, de la pauvreté, de l'exclusion
Thématique	Santé, dépendance Depuis 2004 intégration de questions autour du handicap
Date de l'enquête	2006
Champ de l'enquête / lieu de vie	
Echantillonnage	Echantillon représentatif de la population française métropolitaine 4000 personnes de plus de 18 ans méthode des quotas
Administration du questionnaire	Entretiens au domicile
Territoire couvert	France
TIC Santé Social abordées	
Questionnement autour des technologies dans le lieu de vie	
Lien en ligne	http://www.sante.gouv.fr/drees/etude-resultat/er491/er491.pdf

2.2 Enquêtes nationales auprès de patients, citoyens fragilisés ou de leurs proches

Enquête 16

Titre de l'enquête	<i>Handicap-Incapacité-Dépendance (HID) – institutions</i>
Organisme	Insee
Thématique / objectifs	Les difficultés dues à la santé dans la vie quotidienne perçues sous différents modules : - Relevé de la nature et de l'origine des problèmes de santé - Description des incapacités - Environnement socio-familial - Accessibilité et aménagements du logement - Aides techniques - Conditions de logement - Déplacements et transports - Scolarité et diplômes - Emploi - Revenus, situation juridique et administrative - Loisirs, vacances, culture, qualité de vie
Date de l'enquête	1998 puis 2000
Champ de l'enquête / lieu de vie	Pensionnaires d'institutions sanitaires et sociales
Echantillonnage	Institutions pour personnes âgées, pour personnes handicapées (enfants et adultes), des services hospitaliers de long séjour et des services ou des malades "de nuit" des établissements psychiatriques
Administration du	15000 pensionnaires. Questionnaire papier auprès de la personne / de la

questionnaire	personne aidée d'un tiers / d'un tiers
Territoire couvert	France entière
TIC Santé Social abordées	AIDE TECHNIQUES : capacité à la communication à distance (téléphone, sonnette, alarme) utilisation / besoin d'interfaces ordinateur (reconnaissance vocale, écran tactile, synthèse vocale ...) utilisation / besoin d'aides à la manipulation à distance (commandes à distance, station robotisée ...) utilisation / besoin d'aides pour les traitements (matériel de dialyse, pacemaker ...)
Questionnement autour des technologies dans le lieu de vie	Aménagement de l'habitat et de l'institution
Lien en ligne	http://ifr-handicap.inserm.fr/hid/hid_ftp/hid00/Ques00.pdf

Enquête 17

Titre de l'enquête	Enquête HAD
Organisme	IRDES
Thématique / objectifs	Coût global du malade pris en charge en HAD
Date de l'enquête	2000
Champ de l'enquête / lieu de vie	Patients hospitalisés
Echantillonnage	Echantillon de patients hospitalisés à domicile présents depuis plus de 3 mois et échantillon de nouveaux patients admis
Administration du questionnaire	Questionnaire structure + Questionnaire Patient (ensemble des soins reçus) 28 structures d'hospitalisation à domicile
Territoire couvert	?
TIC Santé Social abordées	HAD
Questionnement autour des technologies dans le lieu de vie	
Lien en ligne	http://www.irdes.fr/EspaceRecherche/Enquetes/HAD/EnqueteHad99.htm

Enquête 18

Titre de l'enquête	Etude sur la prise en charge des SSIAD (services et soins infirmiers à domicile)
Organisme	IRDES
Thématique / objectifs	Connaître l'état médical, la catégorie, la quantité et la lourdeur des soins dispensés à des patients pris en charge par des SSIAD et mesurer le coût de leur prise en charge.
Date de l'enquête	2007
Champ de l'enquête / lieu de vie	Patients pris en charge par des SSIAD
Echantillonnage	Ensemble des patients pris en charge par des SSIAD
Administration du questionnaire	2500 patients

Territoire couvert	5 régions : Pays de la Loire, Nord-Pas de Calais, Poitou-Charentes, Aquitaine, Limousin.
TIC Santé Social abordées	
Questionnement autour des technologies dans le lieu de vie	
Lien en ligne	http://www.travail.gouv.fr/actualite-presse/communiqués/prise-charge-ssiad-pour-mieux-repondre-au-maintien-domicile-lancement-une-etude-5710.html

Enquête 19

Titre de l'enquête	Isolement et vie relationnelle des personnes âgées
Organisme	Collectif « Combattre l'isolement » (8 associations dédiées à l'entraide et à la lutte contre l'exclusion)
Thématique / objectifs	
Date de l'enquête	2006
Champ de l'enquête / lieu de vie	Personnes âgées de 60 ans et plus
Echantillonnage	50 % d'entre elles étaient connues de l'une ou l'autre des associations membres du collectif, 30 % ont été rencontrées à l'occasion de l'enquête, 20 % enfin sont des bénévoles. Un échantillon non représentatif mais qui correspond à la connaissance de terrain des associations et touche en particulier des publics qui échappent aux enquêtes habituelles (personnes sans domicile, personnes vivant en établissement).
Administration du questionnaire	
Territoire couvert	
TIC Santé Social abordées	
Questionnement autour des technologies dans le lieu de vie	
Lien en ligne	http://www.senioractu.com/Le-collectif-Combattre-l-isolement-a-mene-une-grande-enquete-sur-la-solitude-des-aines_a6107.html

Enquête 20

Titre de l'enquête	Maintien à domicile et qualité de vie à distance d'un accident vasculaire cérébral
Organisme	Service de médecine physique et réadaptation du CHU de Pontchaillou et Centre de médecine physique et réadaptation Notre-Dame-de-Lourdes
Thématique / objectifs	Conditions de vie des patients 3 ans après la sortie du centre de rééducation (mode de vie, qualité de vie et facteurs influençant)
Date de l'enquête	2003
Champ de l'enquête / lieu de vie	Patients pris en charge en centre de rééducation durant une période de un an entre 1999 et 2000 après la survenue d'un premier AVC
Echantillonnage	Ensemble des patients encore en vie
Administration du questionnaire	93 patients . Consultation et auto-questionnaire de qualité de vie
Territoire couvert	Service MPR du CHU de Rennes

TIC Santé Social abordées	
Questionnement autour des technologies dans le lieu de vie	
Lien en ligne	http://www.sciencedirect.com/science?_ob=ArticleURL&_udi=B6VKC-4FMBHTG-2&_user=1506493&_coverDate=06%2F30%2F2005&_rdoc=1&_fmt=&_orig=search&_sort=d&view=c&_acct=C000053232&_version=1&_urlVersion=0&_userid=1506493&md5=993a458a16a5c339c2e2c63c19a3cb75

Enquête 21

Titre de l'enquête	Enquête TetrAfigap auprès des blessés médullaires tétraplégiques
Organisme	AFIGAP (Association Francophone Internationale des Groupes d'Animation de la Paraplégie)
Thématique / objectifs	Indépendance fonctionnelle à long terme des personnes tétraplégiques, survie et facteurs pronostiques et causes de décès
Date de l'enquête	1996
Champ de l'enquête / lieu de vie	Blessés médullaires tétraplégiques
Echantillonnage	fichier d'adresses de blessés médullaires tétraplégiques (BMT) dont la constitution a été rendue possible par la collaboration de 35 équipes de services et centres de rééducation fonctionnelle en France, Suisse et Belgique.
Administration du questionnaire	1668 questionnaires auto-administrés
Territoire couvert	France, Suisse et Belgique
TIC Santé Social abordées	
Questionnement autour des technologies dans le lieu de vie	
Lien en ligne	http://ifr-handicap.inserm.fr/bibliotetra.html

Enquête 22

L'INSEE et la DRESS préparent une importante enquête sur les aidants non professionnels et procèdent à une phase de tests en Bretagne, Ile de France et Alsace prévue en novembre 2007.

Afin de compléter les informations recueillies auprès des personnes elles-mêmes, leurs proches (conjoint, enfants, voisins, amis, ...) leur apportant un soutien sont également interrogés séparément dans le cadre d'une enquête qui vise à mieux connaître le type d'aide qu'ils apportent, leurs conditions de vie et leurs besoins.

Enquête 23

Titre de l'enquête	Enquête d'opinion concernant les soins pédiatriques spécialisés à domicile comme alternative à l'hospitalisation classique
Organisme	Association HU (association pour l'humanisation de l'hôpital en pédiatrie)
Thématique / objectifs	Opinions vis à vis de la prise en charge à domicile et pour les patients

	bénéficiant d'un suivi à domicile niveaux de satisfaction
Date de l'enquête	2007
Champ de l'enquête / lieu de vie	
Echantillonnage	Patients qui souhaitent répondre
Administration du questionnaire	
Territoire couvert	
TIC Santé Social abordées	
Questionnement autour des technologies dans le lieu de vie	
Lien en ligne	http://www.associationhu.org/zdocpdf/pEnfants/SPSAD%20PAT.pdf

Enquête 24

Titre de l'enquête	Baromètre auprès des familles en situation de handicap
Organisme	Handicap International et IPSOS
Thématique / objectifs	Recueillir les opinions des familles en situation de handicap quant à leurs conditions de vie et à leurs attentes
Date de l'enquête	Huitième enquête en 2004
Champ de l'enquête / lieu de vie	Familles en situation de handicap
Echantillonnage	Echantillon représentatif des abonnés au magazine Déclic, édité par Handicap International, hors institutions, associations et corps médical. Mise en place de quotas (sexe et région).
Administration du questionnaire	502 foyers . Questionnaire par téléphone
Territoire couvert	France entière
TIC Santé Social abordées	AIDE TECHNIQUE : A noter que « pratiquement deux tiers des foyers ont déjà fait des achats d'équipements ou de matériels destinés à faciliter la vie quotidienne de la personne handicapée » « Parmi l'ensemble des équipements suivants, dites-moi ceux dont vous auriez actuellement le plus besoin pour la personne handicapée ? Une salle de bain adaptée (baignoire sabot, douche de plein pied...) ; Des WC adaptés ; Un lit adapté ; Des portes ou des fenêtres coulissantes ; Des ascenseurs ; Des dispositifs de soutien (barres d'appui, mains courantes) ; Une cuisine adaptée ; Un siège ou une chaise adapté ; Des tables adaptées ; Autres »
Questionnement autour des technologies dans le lieu de vie	Accessibilité aux infrastructures publiques Facilité d'accès dans l'habitat
Lien en ligne	http://www.ipsos.fr/CanalIpsos/articles/1472.asp

Enquête 25

Titre de l'enquête	Rôle de l'accueil de jour dans le maintien à domicile des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer
Organisme	Centre d'accueil de jour Casa Delta 7

Thématique / objectifs	Satisfaction des familles
Date de l'enquête	2003
Champ de l'enquête / lieu de vie	Familles de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer accueillies dans le centre
Echantillonnage	Ensemble des familles
Administration du questionnaire	Questionnaire adressé par courrier aux 25 familles. 15 réponses
Territoire couvert	Spécifique
TIC Santé Social abordées	
Questionnement autour des technologies dans le lieu de vie	
Lien en ligne	http://www.delta7.asso.fr/dossiers/Enquete2003.pdf

Enquête 26

Titre de l'enquête	<i>Handicap-Incapacité-Dépendance (HID) – Milieu carcéral</i>
Organisme	Insee
Thématique / objectifs	Les difficultés dues à la santé dans la vie quotidienne sont perçues sous différents modules : - Causes et origine des incapacités - Description des incapacités - Environnement socio-familial - Aides techniques , aménagements du bâtiment et des cellules - Déplacements - Scolarité avant et depuis l'incarcération - Activité avant et depuis l'incarcération - Revenus - Forme générale
Date de l'enquête	2001
Champ de l'enquête / lieu de vie	Personnes majeures incarcérées
Echantillonnage	Echantillon représentatif des établissements pénitentiaires de France métropolitaine + filtrage des personnes souffrant d'incapacités
Administration du questionnaire	1300 individus . Questionnaire papier auprès de la personne / de la personne aidée d'un tiers / d'un tiers
Territoire couvert	France entière
TIC Santé Social abordées	AIDES TECHNIQUES : capacité à la communication à distance (téléphone, sonnette, alarme) utilisation / besoin d'interfaces ordinateur (reconnaissance vocale, écran tactile, synthèse vocale ...) utilisation / besoin d'aides à la manipulation à distance (commandes à distance, station robotisée ...) utilisation / besoin d'aides pour les traitements (matériel de dialyse, pacemaker ...)
Questionnement autour des technologies dans le lieu de vie	Accès au logement et aménagement de l'habitat
Lien en ligne	http://ifr-handicap.inserm.fr/hid/hid_ftp/prison/Quest_HIDprison.pdf

Enquête 27

Titre de l'enquête	Enquête de prévalence du VIH et du VHC (COQUELICOT)
Organisme	InVS
Thématique / objectifs	Explorer les déterminants psychosociaux de la prise de risque
Date de l'enquête	2004
Champ de l'enquête / lieu de vie	Usagers de drogues exposés aux risques de transmission du VIH et du VHC
Echantillonnage	Etablissement d'une base de sondage par demi-journée des lieux de recrutement (dans des services : hébergements, bus, PES, CSST), puis tirage « systématique » du lieu, puis tirage au sort des usagers de drogues le plus aléatoire possible
Administration du questionnaire	En face à face – 1460 répondants
Territoire couvert	5 grandes villes françaises (Lille, Strasbourg, Paris, Bordeaux, Marseille)
TIC Santé Social abordées	
Questionnement autour des technologies dans le lieu de vie	
Lien en ligne	Communiqué de presse : http://www.invs.sante.fr/presse/2006/communiques/coquelicot_050906/index.html

Enquête 28

Titre de l'enquête	Enquête nationale sur les conditions de vie des personnes atteintes d'une maladie longue ou chronique
Organisme	DREES
Thématique / objectifs	Etude des conditions de vie des personnes atteintes d'une maladie longue ou chronique à même distance (2 ans) de la déclaration de la maladie. Permet d'appréhender les problèmes rencontrés dans la vie professionnelle et plus largement les difficultés économiques vécues.
Date de l'enquête	2004
Champ de l'enquête / lieu de vie	personnes atteintes d'une maladie longue ou chronique
Echantillonnage	Echantillon de personnes prises en charge à 100% au titre d'une affection de longue durée (ALD) en septembre ou octobre 2002 (donc à 2 ans de la déclaration) à partir des fichiers des 3 principaux régimes d'assurance maladie (général, agricole, social des indépendants)
Administration du questionnaire	Par téléphone. 4660 personnes
Territoire couvert	France
TIC Santé Social abordées	
Questionnement autour des technologies dans le lieu de vie	
Lien en ligne	http://www.sante.gouv.fr/drees/etude-resultat/er487/er487.pdf

2.3 Les enquêtes auprès des professionnels

Enquête 29

Titre de l'enquête	Conditions et organisation du travail à l'hôpital
Organisme	DRESS
Thématique / objectifs	Panorama des conditions de travail perçues par les actifs hospitaliers dont « utilisation croissante de l'informatique, de la multiplication et de la miniaturisation des appareils à l'hôpital et, plus généralement, la perception par les professionnels d'une technicité croissante des tâches qu'ils ont à effectuer »
Date de l'enquête	2003
Champ de l'enquête / lieu de vie	Salariés des établissements de santé (publics ou privés)
Echantillonnage	28 structures d'hospitalisation à domicile
Administration du questionnaire	5.000 salariés dont infirmières et aides soignantes. Questionnaire structure + questionnaire patient (ensemble des soins reçus)
Territoire couvert	?
TIC Santé Social abordées	
Questionnement autour des technologies dans le lieu de vie	
Lien en ligne	http://www.syndicat-infirmier.com/article.php?id_article=76

Enquête 30

Titre de l'enquête	Enquête auprès des intervenants dans le maintien à domicile en Franche Comté
Organisme	URCAM Franche Comté
Thématique / objectifs	Place des personnes dans le maintien à domicile Articulation du travail et l'identité professionnelle Communication entre les acteurs du maintien à domicile Formation
Date de l'enquête	1999
Champ de l'enquête / lieu de vie	Professionnels du maintien à domicile
Echantillonnage	8 groupes (médecins généralistes, infirmières libérales, infirmières salariées, kinésithérapeutes et orthophonistes, aides (aides à domicile, aides soignantes...), assistantes sociales, élus, bénévoles et responsables administratifs, pharmaciens)
Administration du questionnaire	204 professionnels
Territoire couvert	Franche Comté : 8 zones de la région, tant en milieu urbain que rural
TIC Santé Social abordées	
Questionnement autour des technologies dans le lieu de vie	
Lien en ligne	http://www.urcam.org/fileadmin/FRANCHE-COMTE/publications/docs/URCAMenqueteMAD.doc

Enquête 31

Titre de l'enquête	Enquête ECILAD « coordination sanitaire et sociale entre l'infirmier libéral et l'aide à domicile »
Organisme	IRDES
Thématique / objectifs	Circonstances et moyens dont disposent les infirmiers pour initier un processus de maintien à domicile
Date de l'enquête	2001
Champ de l'enquête / lieu de vie	Infirmiers libéraux
Echantillonnage	9 infirmiers sur 10 interrogés dans 19 départements regroupés en 6 strates, fonction du taux d'infirmiers libéraux
Administration du questionnaire	un questionnaire infirmier (correspondants) et 2 questionnaires concernant des cas de patients (évaluation des besoins et prises de contact) 1004 infirmiers décrivant 1299 patients
Territoire couvert	19 départements représentatifs en terme de « densité infirmière »
TIC Santé Social abordées	
Questionnement autour des technologies dans le lieu de vie	
Lien en ligne	http://www.irdes.fr/EspaceRecherche/Enquetes/Infirmiere/EnqueteInfirmiere.htm#Calendrier http://www.irdes.fr/Publications/Qes/Qes55.pdf

Enquête 32

Titre de l'enquête	Enquête Personnes âgées et dépendance auprès des médecins libéraux
Organisme	URML Ile de France
Thématique / objectifs	Prise en charge des personnes âgées dépendantes et évaluation-dépistage du degré de dépendance selon la typologie de la patientèle vue par les médecins libéraux et la typologie des médecins libéraux concernés
Date de l'enquête	2000
Champ de l'enquête / lieu de vie	Médecins libéraux (exclusion des pédiatres) d'Ile de France
Echantillonnage	Sélection de médecins libéraux donnant leur accord pour participer
Administration du questionnaire	348 médecins. Questionnaire papier
Territoire couvert	Ile de France
TIC Santé Social abordées	
Questionnement autour des technologies dans le lieu de vie	
Lien en ligne	http://www.urml-idf.org/urml/persage.pdf

Enquête 33

Titre de l'enquête	Maintien à domicile et retour précoce auprès des médecins
Organisme	UPML Rhône Alpes
Thématique / objectifs	Coordination médico sociale dans le retour précoce après hospitalisation et besoins

Date de l'enquête	2001
Champ de l'enquête / lieu de vie	Médecins dans le département du Rhône
Echantillonnage	
Administration du questionnaire	65 réponses sur 277 médecins interrogés
Territoire couvert	Département du Rhône
TIC Santé Social abordées	
Questionnement autour des technologies dans le lieu de vie	
Lien en ligne	http://www.upmlra.org/statique/pdf/etudes/retourprecoceadomicile.pdf

Enquête 34

Titre de l'enquête	Enquête européenne sur l'utilisation de la ventilation à domicile
Organisme	Coordination nationale faite par le CHU de Rouen
Thématique / objectifs	Prise en charge des patients nécessitant une VAD
Date de l'enquête	2001
Champ de l'enquête / lieu de vie	Institutions (hôpitaux universitaires ou non, privés ou non et consultations ou pneumologie libérale)
Echantillonnage	
Administration du questionnaire	Un questionnaire adultes et un questionnaires enfants
Territoire couvert	
TIC Santé Social abordées	Modes de formation des patients et de leurs proches
Questionnement autour des technologies dans le lieu de vie	
Lien en ligne	http://www.splf.org/rubriques/enquetes/VADenq.pdf

2.4 Les enquêtes quantitatives étrangères

Enquête 35

Titre de l'enquête	Enquête SHARE, Survey on Health Ageing and Retirement in Europe
Organisme	Réseau européen coordonné par l'Institut de recherche en économie du vieillissement (MEA) de l'Université de Mannheim. L'enquête française de 2004 a été assurée par l'INSEE et coordonnées par l'Institut de recherche et de documentation en économie de la santé (IRDES).
Objectifs	Constituer une base d'information européenne sur la santé et le vieillissement en collectant des données homogènes sur des thèmes liés au vieillissement et à la retraite auprès d'européens âgés de 50 ans ou plus ; Etudier la population des 50 ans et plus et mieux analyser les problèmes économiques et sociaux liés au vieillissement de la population en Europe ; Progresser dans les méthodes scientifiques de comparaisons internationales ; Eclairer les politiques publiques et notamment les questions de politiques économiques et sociales soulevées par le vieillissement des populations occidentales Questions sur la santé, le travail, les liens familiaux, les échanges de services,

	la consommation, le logement, le revenu, l'épargne
Thématique	Enquête sur la santé, le vieillissement et la retraite en Europe
Date de l'enquête	2004 et 2005 / 2006 Devrait devenir un panel européen axé sur les questions sanitaires et socio-économiques liées au vieillissement. Panel biennal
Champ de l'enquête / lieu de vie	
Echantillonnage	En France, la collecte a été réalisée en 2 vagues : 2004 et 2005. 1 900 ménages ont été interrogés, 1 100 en 2004 et 800 en 2005. Au total 30 000 individus européens de 50 ans et plus dans 11 pays en 2004 (14 en 2006)
Administration du questionnaire	Entretien face à face pour le questionnaire principal + un questionnaire papier auto-administré
Territoire couvert	Europe
TIC Santé Social abordées	
Questionnement autour des technologies dans le lieu de vie	
Lien en ligne	http://www.irdes.fr/EspaceRecherche/Enquetes/SHARE/EnqueteSHARE.htm <u>1</u>

Enquête 36

Titre de l'enquête	Enquête canadienne : Attitudes des Canadiennes et des Canadiens à l'égard de la condition des personnes handicapées
Organisme	Statistique Canada
Thématique / objectifs	Concepts entourant la notion de handicap Obstacles pour les personnes handicapées (dont exclusion), discrimination Evaluation des personnes et des programmes de soutien aux handicapés
Date de l'enquête	2004
Champ de l'enquête / lieu de vie	Personnes âgées de 18 ans et plus
Echantillonnage	Echantillon représentatif selon la région, le groupe d'âge et l'état d'invalidité par tranche d'âge (sur-échantillon d'une cohorte de jeunes handicapés). Définition du handicapé : Un répondant handicapé se qualifiait s'il avait de la difficulté à entendre, à voir, à communiquer, à marcher, à monter des escaliers, à se pencher, à apprendre ou à faire toute activité semblable (question 1) ou s'il avait un handicap mental ou physique ou des problèmes de santé qui réduisaient le nombre ou le genre d'activités qu'il pouvait faire à la maison, au travail ou à l'école ou de toute autre activité (question 2).
Administration du questionnaire	1800 individus. Sondage par téléphone (possibilité d'être assisté d'un proche pour les personnes handicapées)
Territoire couvert	Canada
TIC Santé Social abordées	
Questionnement autour des technologies dans le lieu de	

vie	
Lien en ligne	Méthodologie : http://www.rhdsc.gc.ca/fr/pip/bcph/documents/sondageAttitudes/enqueteReference/methodologie.shtml Questionnaire : http://www.rhdsc.gc.ca/fr/pip/bcph/documents/sondageAttitudes/enqueteReference/questionnaire_f.pdf

Enquête 37

Titre de l'enquête	Enquête canadienne : L'utilisation des technologies à domicile
Organisme	Ensemble des CLSC
Thématique / objectifs	Déterminer les facteurs organisationnels, techniques et humains influant sur l'utilisation de certaines technologies de soins à domicile par les CLSC (centres locaux de services communautaires) Détails des prestations de services
Date de l'enquête	2000
Champ de l'enquête / lieu de vie	CLSC
Echantillonnage	Ensemble des CLSC du Québec
Administration du questionnaire	Questionnaire papier (renvoyé à 70%)
Territoire couvert	Québec
TIC Santé Social abordées	TELE MEDECINE : taux d'utilisation de services reliés à la technologie Remarque sur les résultats: « Malgré l'abondance des données soulignant la croissance rapide des télésoins à domicile, les services de surveillance à domicile fondés sur les infotechnologies étaient rarement utilisés »
Questionnement autour des technologies dans le lieu de vie	
Lien en ligne	http://www.cmaj.ca/cgi/reprint/166/10/1277.pdf

Enquête 38

Titre de l'enquête	HON's Survey of Health and Medical Internet Users
Organisme	Health On the Net Foundation
Thématique / objectifs	Opinions des internautes sur l'information en santé (contenus, certification et impact sur la relation avec le professionnel)
Date de l'enquête	Huitième édition en 2002
Champ de l'enquête / lieu de vie	Patients et professionnels
Echantillonnage	Echantillon aléatoire
Administration du questionnaire	1318 patients et 1294 professionnels. Questionnaire en ligne
Territoire couvert	Citoyens du monde entier (sans représentativité)
TIC Santé Social abordées	WEB SANTE
Questionnement autour des technologies dans le lieu de vie	

Lien en ligne

http://www.hon.ch/Survey/8th_HON_results.html

Enquête 39

Titre de l'enquête	Enquête e-santé
Organisme	Institut Harris
Thématique / objectifs	Qualité des informations recueillies en ligne dans le domaine de la santé
Date de l'enquête	2002
Champ de l'enquête / lieu de vie	Internautas
Echantillonnage	Echantillon aléatoire
Administration du questionnaire	1020 internautes. Sondage en ligne, environ 300 réponses par pays
Territoire couvert	4 pays : Etats-Unis, France, Allemagne, Japon
TIC Santé Social abordées	WEB SANTE
Questionnement autour des technologies dans le lieu de vie	
Lien en ligne	http://www.harrisinteractive.com/news/newsletters/healthnews/Hi_HealthCareNews2002Vol2_Iss11.pdf

2.5 Enquêtes E-inclusion

Enquête 40

Titre de l'enquête	Les européens et la e-inclusion
Organisme	European Opinion research group pour la Commission Européenne
Thématique	Perception qu'ont les Européens de diverses problématiques liées au développement d'Internet dans notre société.
Date de l'enquête	Entre le 10 mai et le 15 juin 2001
Champ de l'enquête	Population - ayant la nationalité d'un des pays membres de l'Union européenne -, de 15 ans et plus, résident dans chaque Etat membre de l'Union européenne.
Echantillonnage	Sélection aléatoire (probabiliste) à phases multiples. Dans chaque pays EU, divers points de chute ont été tirés avec une probabilité proportionnelle à la taille de la population (afin de couvrir la totalité du pays) et à la densité de la population.
Administration du questionnaire	Toutes les interviews ont été réalisées en face à face chez les répondants et dans la langue nationale appropriée.
Renouvellement prévu de l'enquête ?	Oui, en 2003
Contact	The European Opinion Research Group EEIG P.a. INRA (EUROPE) - European Coordination Office SA/NV Christine KOTARAKOS 18, avenue R. Vandendriessche B -1150 BRUSSELS – BELGIUM Tel. ++/32 2 775 01 12 – Fax: ++/32 2 772 40 79 e-mail: christine.kotarakos@eorg.be
Informations	http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_157_fr.pdf

Enquête 41

Titre de l'enquête	Enquête Eurobaromètre EU- 15
Organisme	Commandité par la Direction générale Emploi et coordonné par la Direction générale Presse et Communication
Thématique	Internet e-inclusion
Date de l'enquête	9 mai et 30 juin 2003
Champ de l'enquête	Population - ayant la nationalité d'un des pays membres de l'Union européenne -, de 15 ans et plus, résident dans chaque Etat membre de l'Union européenne.
Echantillonnage	Sélection aléatoire (probabiliste) à phases multiples. Dans chaque pays EU, divers points de chute ont été tirés avec une probabilité proportionnelle à la taille de la population (afin de couvrir la totalité du pays) et à la densité de la population.
Administration du questionnaire	Toutes les interviews ont été réalisées en face à face chez les répondants et dans la langue nationale appropriée.
Renouvellement prévu de l'enquête ?	
Contact	The European Opinion Research Group EEIG P.a. INRA (EUROPE) - European Coordination Office SA/NV Christine KOTARAKOS 18, avenue R. Vandendriessche B -1150 BRUSSELS – BELGIUM Tel. ++/32 2 775 01 12 – Fax: ++/32 2 772 40 79 e-mail: christine.kotarakos@eorg.be
Informations	http://ec.europa.eu/employment_social/knowledge_society/docs/eb04_einclusion_fr.pdf

Annexe 2 : Guide d'entretien

VERSION INDIVIDUS

Bonjour,

Nous menons actuellement des entretiens pour mieux connaître les usages et non usages de l'informatique, d'Internet et des nouvelles technologies, des personnes âgées, handicapées ou malades. L'objectif est de comprendre l'apport des nouvelles technologies pour cette cible, les situations d'usage et d'identifier des besoins.

Ce travail est fait pour le compte du Conseil Général des Technologies de l'Information du Ministère de l'Industrie dans le but d'informer les industriels. Il servira de base à une future enquête quantitative. Les réponses données resteront confidentielles.

L'entretien durera environ une heure. Pouvez-vous m'accorder un peu de temps maintenant ?

1. Signalétique standard

- Sexe, âge
- Contexte familial (conjoint, enfants, petits-enfants ...et relations intergénérationnelles)
- Nombre d'enfants
- Diplôme le plus élevé
- Activité / Ancienne activité
- Localisation du lieu de résidence

2. L'état de santé (âge, handicap, déficience) et son contexte : connaître la situation de la personne, mesurer sa prise en charge et identifier les personnes qui y sont impliquées (réseau de production de santé).

Question : Pouvez-vous nous donner des précisions sur votre état de santé?

- *maladies chroniques, handicap, déficience*

Relance : Êtes-vous limité(e), depuis au moins six mois, à cause d'un problème de santé, dans les activités que les gens font habituellement ?

- *mouvements, vue, audition, parole, écriture ...*

Question : Est-ce qu'une personne de votre famille, des amis, des professionnels vous aident dans vos activités quotidiennes ? Pour faire vos courses, vous porter des repas, faire votre ménage, vous aider à vous lever ...

- *Lien familial (réseau familial, soutien, fréquentation)*
- *Lien social (réseau de connaissances, associatif dont maladie)*
- *Soutien professionnel (forme d'aides à domicile)*

Question : Pouvez-vous me dire quelles aides techniques / prothèses vous portez/ utilisez ? (Prothèse, appareillage, aide au déplacement, protections, matériel pour traitement)

3. Connaissances et utilisation de l'informatique : identifier le profil d'usage d'Internet de la personne, sa capacité à intégrer dans son quotidien l'utilisation des TIC.

Question : Utilisez-vous l'ordinateur / Internet dans votre vie quotidienne, que ce soit vous-même ou avec l'aide de quelqu'un ?

OUI : Parlez-moi de vos usages ?

- accès à un ordinateur (travail, domicile, autre...)
- accès à une connexion Internet (travail, domicile, autre...)
- fréquence de l'utilisation (journalier, hebdomadaire, occasionnel...)
- Raison initiale d'usage et transformation des usages
- Utilisations (communiquer, se renseigner...)
- Usages communicationnels utilisés (E-mail/courriel, forum, messagerie instantanée, Webcam, ...) (avec le conjoint, la famille, amis, associations...et rôle médiateur)
- Usages de l'entourage
- Usages médiatisés
- Autres usages existants (représentation des usages)

NON : Pourquoi ne l'utilisez-vous pas ?

- Raisons (liées à l'état de santé, au handicap, à la vieillesse / autres raisons : coût, technicité, temps, abandon...)

Relance : Au-delà de l'âge (il y a bien maintenant de plus en plus de retraités qui se mettent sur le tard à l'informatique), voyez-vous des raisons pour lesquelles ce n'est pas votre cas ?

Question : Utiliseriez-vous un autre outil que l'ordinateur (Télévision, lecteur DVD, téléphone portable...) pour vous connecter à Internet et bénéficier de ses possibilités ?

Question : Même si vous n'utilisez pas Internet, à votre avis que pourrait en faire une personne comme vous ? Que peut-on faire avec Internet ?

- Représentation des usages, usages de l'entourage

Question : Qu'est-ce qui pourrait vous décider de vous y mettre ?

Question : Pensez-vous que vous l'utiliserez un jour ?

Question : Utilisez-vous un téléphone portable dans votre vie quotidienne ?

OUI : Parlez-moi de vos usages ?

- Equipement (individuel, familial, professionnel ...)
- fréquence de l'utilisation (journalier, hebdomadaire, occasionnel...)
- Usages (voix, SMS, Internet, photos ...)
- Représentation des usages

NON : Pourquoi n'en utilisez-vous pas ?

- Raisons (liées à l'état de santé, au handicap, à la vieillesse / autres raisons (habitude, coût ...)
- Usage dans le foyer (conjoint, enfants ...) / famille / entourage (aidant)

Question : Utilisez-vous d'autres outils technologiques (liés aux TIC) dans votre vie quotidienne ?

- Communication : Télé-alarmes / assistance à distance. Relance : Utilisez-vous un système de reconnaissance vocale ou de synthèse vocale, un écran tactile ou une autre interface ordinateur ?
- Interfaces (logiciels, claviers ...) / reconnaissance vocale
- Téléphone adapté

- *Technophilie : appareils techniques : Appareil photo numérique, GPS, MP3, lecteur DVD, décodeur TNT, télécommande..., technologies domestiques (biens d'équipement ménagers et de loisirs), technologies de l'espace public (DAB). Relance : Quels appareils parmi ceux-ci utilisez-vous ?*

4. La prise en charge de la « maladie », de l'âge par les TIC

Question si utilisateurs : Utilisez-vous les outils TIC dans votre vie quotidienne du fait de votre maladie, de votre âge ?

- *Usages du type recherche d'informations liées à l'état de santé*
- *Activités qui ne pourraient être faites sinon ...*

A tous : Ressentez-vous des besoins qui pourraient être comblés par les nouvelles technologies ? Quels seraient les nouveaux services qui pourraient vous intéresser ?

Relance : Le développement de telles activités (en lien avec Internet) vous intéresseraient-elles, si vous maîtrisiez l'usage d'Internet ?

- *Pouvoir communiquer à distance avec votre famille (Webcam ...)*
- *Développer des liens à distance avec une communauté de « malades »*
- *Développer les liens à distance avec le corps médical (exemples : gestion à distance de votre maladie, gestion à distance de diagnostics)*
- *Développer des liens à distance avec vos aidants (gestion emploi du temps)*
- *Favoriser la mise en relation professionnelle (recherche d'emploi)*
- *Avoir accès à tout un tas d'informations , pouvoir naviguer sur l'ensemble des sites (en particulier des sites avec pictogrammes, documents sonores, cas du clavier braille...)*
- *Trouver facilement de l'information sur la santé (obtenir des renseignements sur une maladie ou un médicament)*
- *Vérifier ou gérer l'état des remboursements liés aux dépenses de santé*
- *Alléger les tâches administratives / e-administration*
- *e-commerce : acheter à distance, se renseigner sur les prix à distance*
- *aider à la mobilité (itinéraire, transports spécialisés...)*
- *Se divertir*
- *Alerter en cas d'incidents (chute, malaise...).*

Annexe 3 : présentation schématique des 8 personnes interviewées

Entretien 1	
Signalétique	Femme, 77 ans, résidence, urbaine
Réseau familial	1 enfant proche
Réseau social/santé	résidence, DMD
Etat de santé	diabétique
Aides techniques	
Usages des TIC	Non-utilisatrice Âge et technicité Représentation partielle des usages
TIC / santé / besoins	Service médiaté

Entretien 2	
Signalétique	Femme, 82 ans, domicile, urbaine
Réseau familial	1 conjoint, 2 enfants proches
Réseau social/santé	
Etat de santé	RAS ; aide pour le ménage
Aides techniques	
Usages des TIC	Récente utilisatrice de l'ordinateur via espace public multimédia, appareil photo numérique Divertissement Pas Internet, pas de téléphone portable
TIC / santé / besoins	Pas de prospective

Entretien 3	
Signalétique	Femme, 65ans, domicile, urbaine
Réseau familial	1 conjoint, 2 enfants « loin »
Réseau social/santé	RAS Aidante de sa mère de 87 ans
Etat de santé	
Aides techniques	
Usages des TIC	Récente utilisatrice de l'ordinateur via espace public multimédia, appareil photo numérique Communication avec les petits-enfants Téléphone portable mais usages restreints
TIC / santé / besoins	Téléalarme pour la mère

Entretien 4	
Signalétique	Homme, 32 ans, domicile, urbain, ingénieur informatique
Réseau familial	parents et un frère
Réseau social/santé	
Etat de santé	Aveugle Diabète
Aides techniques	Clavier braille, plages tactiles
Usages des TIC	Grand utilisateur : entre 8 et 10h par jour Mail, presse en ligne, forum, recherche d'info

	Pas de téléphone portable
TIC / santé / besoins	Évolution de la synthèse vocale

Entretien 5	
Signalétique	Homme, 57 ans, domicile, rural
Réseau familial	seul mais une auxiliaire de vie et un chien d'assistance
Réseau social/santé	AFM, APF
Etat de santé	Myopathe, Amyotrophie spinale de type III Services de Kiné
Aides techniques	Lève-personne, ascenseur, voiture adaptée
Usages des TIC	Grand utilisateur d'Internet (depuis 1996) : entre 4 et 5 heures par jour Courrier, gestion, chat, Skype, recherche des info santé, achat en ligne, télédéclaration, site de rencontre Téléphone portable, appareil photo numérique
TIC / santé / besoins	Demande de domotique, reconnaissance vocale Problème de revenu

Entretien 6	
Signalétique	Femme, 62 ans, domicile, urbaine
Réseau familial	1 conjoint, 1 enfant proc
Réseau social/santé	APF, services Bibus
Etat de santé	Sclérose en plaques
Aides techniques	
Usages des TIC	Utilisatrice Internet Équipement adapté Usage restreint par la maladie Mails, recherche d'info, infos sur l'évolution de la maladie
TIC / santé / besoins	Cerner l'offre adaptée Accessibilité Soutien à l'usage

Entretien 7	
Signalétique	Homme, 30 ans, domicile, urbaine
Réseau familial	Seul
Réseau social/santé	
Etat de santé	Maladie neurologique (enfance) mais COTOREP
Aides techniques	
Usages des TIC	Usages d'Internet quotidien Forum, chat, mails, recherches, achats Tests de logiciels en prêt
TIC / santé / besoins	Développement de logiciels adaptés Soutien à l'usage

Entretien 8	
Signalétique	Femme (aidante), 50 ans, domicile, rural
Réseau familial	1 conjoint, 2 enfants dont 1 myopathe
Réseau social/santé	AFM, électro-foot
Etat de santé	Enfant : Myopathie de Duchenne + diabète Elle : RAS

Aides techniques	Lève-personne, voiture adaptée, logiciels et souris adaptées
Usages des TIC	Enfant : jeux, chat, recherche d'info usages scolaires fauteuil adapté Elle : recherche d'infos et infos santé (dont forum)
TIC / santé / besoins	Diminution des coûts : domotique, aides techniques (contrôle d'environnement) Reconnaissance vocale Visioconférence avec la classe Cartable électronique Synchronisation des données de glycémie et pompe à insuline

Annexe 3 : tableau des aides technique et TIC

Le tableau suivant est issu de la partie 2 du questionnaire CIF (Version 2.1a, Formulaire pour cliniciens), partie 2 intitulée « Limitations d'activités et restrictions de participation ».

« L'activité désigne l'exécution d'une tâche ou d'une action par une personne. La participation désigne l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle. Les limitations d'activité désignent les difficultés que rencontre une personne dans l'exécution d'activités. Les restrictions de participation désignent les problèmes qu'une personne peut rencontrer dans son implication dans une situation de vie réelle. »

Dans la colonne des aides techniques, nous utilisons la classification de l'ISO 9999 (termes apparaissant en gras). Une remarque : dans la quatrième édition de l'ISO 9999 :2006, les aides techniques sont désignées par l'appellation « produits d'assistance ».

Liste abrégée des domaines d'activités et de participation	Aides techniques	Aides TIC
<i>d1 : Apprentissage et application des connaissances</i>		
D110 Regarder	Produits d'assistance à la vision Loupes, lunettes, Systèmes d'agrandissement : vidéo-loupe, logiciel, grand écran Barrette braille	
D115 Ecouter	Produits d'assistance à l'ouïe Prothèses auditives Boucle magnétique Implants cochléaires Appareil de correction auditive Décodeur télétexte	
D140 (Apprendre à) lire	Produits d'assistance à la lecture Livres parlants	Pictogramme Synthèse vocale

	Embosseuse (aveugles) Lecteur d'écran	Scanner avec la reconnaissance de caractères
D145 (Apprendre à) écrire	Produits d'assistance pour dessiner et écrire Clavier gros caractères, claviers adaptés Plage tactile Preneur de notes	Ecriture pictographique Clavier virtuel
D150 Apprendre à calculer	Produits d'assistance au calcul Ordinateurs	
D175 Résoudre des problèmes		
D2 Tâches et exigences générales		
D210 Entreprendre une tâche simple		
D220 Entreprendre des tâches multiples	Contrôle de l'environnement	
D3 Communication		
D310 Communiquer – recevoir – des messages parlés	Téléphone à grosses touches, à gros caractères, à amplificateur	Téléphone mobile Visioconférence Webcam Chat, MSN
D315 Communiquer – recevoir – des messages non verbaux		Téléphone mobile : SMS
D330 Parler	Aides vocales Système d'aide à la communication Téléphone infra-rouge Amplificateurs de voix	Reconnaissance vocale Synthèse de voix
D335 Produire des messages non verbaux		Reconnaissance d'appel de détresse ou de gémissements
D350 Conversation		
D4 Mobilité		
D430 Soulever et porter des objets		Bras articulé qui se fixe sur le fauteuil (Joystick)
D440 Activités de motricité fine	Appareil de verticalisation dynamique	Accéléromètre Détecteur de chute Bracelets sécurité

D450 Marcher	Produits d'assistance à la mobilité personnelle Déambulateur Cannes Tables de marche,	Déambulateurs intelligents (évite la collision, choix de l'itinéraire) Déambulateurs pour aveugles avec navigation assistée
D465 Se déplacer en utilisant des équipements spéciaux	Fauteuils roulants Accessoires de fauteuil roulant Dispositif de conduite unilatérale Ascenseur Fauteuil monte-escalier Dispositif de navigation, de guidage	Géolocalisation Caméra embarquée pour aide à l'orientation Balise anti-disparition
D470 Utiliser un moyen de transport		
D475 Conduire un véhicule	Véhicule adapté Adaptations de voitures Accélérateur à main	
<i>D5 Entretien personnel</i>		
D510 Se laver	Dispositifs anti-glissant Accoudoir Fauteuil de douche	
D520 Prendre soin de parties de son corps		
D530 Aller aux toilettes	Produits d'assistance à l'hygiène Lunette aménagée Abattant avec douchette	
D540 S'habiller	Produits d'assistance aux soins et la protection personnels Dispositif de boutonnage	
D550 Manger		Robot d'aide à l'alimentation (Handy)
D560 Boire		
D570 Prendre soin de sa santé	Produits d'assistance au traitement médical individuel Tensiomètre Compresseur d'oxygène	Rappel de prise de médicaments

D6 Vie domestique		
D620 Acquérir des produits et des services		e-commerce Numéro vert : service d'accueil, d'informations et de vente à distance pour les clients handicapés
D630 Préparation des repas	Produits d'assistance de la nourriture et des boissons Service de portage de repas	
D640 Faire le ménage		Robot d'assistance aux travaux ménagers
D660 S'occuper des autres		
D7 Relations et interactions avec autrui		
D710 Interactions de base avec autrui		Mail Forum Appareil photo numérique
D720 Interactions complexes avec autrui		Mail Forum
D730 Relation avec les étrangers		
D740 Relations formelles		Télémétrie DMP Téléalarme Télésurveillance Téléassistance Télémonitorage Vêtements intelligents
D750 Relations sociales informelles		
D760 Relations familiales		
D770 Relations intimes		
D8 Grands domaine de la vie		
D810 Education informelle		Site Web Entraînement cérébral par Nintendo DS
D820 Education scolaire		Télé-enseignement
D830 Education supérieure		

D850 Emploi rémunéré		
D860 Vie économique		E-administration
D870 Autosuffisance économique		
<i>D9 Vie communautaire, sociale et civique</i>		
D910 Vie communautaire		
D920 Récréation et loisirs	Entraîneurs thérapeutiques motorisés Fauteuils tout terrain Handbike	
D930 Religion et vie spirituelle		
D940 Droits humains		Vote électronique
D950 Vie politique et citoyenneté		Espace public numérique

Annexe 4 : Compte-rendu des réunions

Compte rendu de la première réunion Vendredi 28 octobre 2007 - Paris

Présents :

JP BARRY, S. KOMPANY, M. LE GOFF-PRONOST, M. LYASID, M. MOKHTARI, R. PICARD,
V. RIALLE, J. TREMENBERT, A. VIAL, N. VIGOUROUX

Excusés :

MA BLOCH, D. CAUSSE, G. CORNET, M. MAUDINET, B. SALGUES, JP SOUZY,

Ordre du jour

1. Tour de table
2. Présentation des travaux du CGTI sur « Usage des TIC par les patients et les citoyens en situation de fragilité dans leurs lieux de vie » par Robert PICARD,
3. Présentation de la réponse à la consultation de la CGTI, par Myriam LE GOFF-PRONOST et Jocelyne TREMENBERT
4. Discussion.

1. Tour de table

Prénom Nom	Institution	Email	Mots clés
Robert PICARD	CGTI	robert.picard@industrie.gouv.fr	Équipement, domicile, personnes âgées
Myriam LE GOFF-PRONOST	ENST Bretagne, département LUSSI	Myriam.legoff@enst-bretagne.fr	Télémédecine, évaluation économique, maintien à domicile
Jocelyne TREMENBERT	M@rsouin	Jocelyne.tremenbert@enst-bretagne.fr	Statistiques, observatoire des TIC, veille informationnelle
Jean-Pierre BARRY	DMS Conseil	dms-conseil@wanadoo.fr	Santé; informatique, vision macroéconomique
Maryvonne LYASID	Fondation Caisse d'épargne	maryvonne.lyazid@fondation.caisse-epargne.fr	Personnes âgées, robotique, domotique
Mounir MOKHTARI	INT	mounir.mokhtari@int-evry.fr	Accessibilité, handicap physique, sciences cognitives
Antoine VIAL	HAS	antoine-vial@wanadoo.fr	Informatique médicale, Revue Prescrire, établissement cérébro-lésés
Vincent RIALLE	Centre hospitalier universitaire de Grenoble,	Vincent.rialle@imag.fr	Vieillesse, gérontechnologie
Nadine VIGOUROUX	CNRS	vigourou@irit.fr	TIC, handicap, aides techniques, réseaux européens, design homme-machine
Soraya KOMPANY	Délégation interministérielle aux personnes handicapées		Accessibilité, technologie, aides techniques

2. Présentation des travaux du CGTI sur « Usage des TIC par les patients et les citoyens en situation de fragilité dans leurs lieux de vie » par Robert PICARD

Des enjeux industriels existent autour de la question de l'équipement et du développement de services appropriés au sein des lieux de vie. Comment va se développer ce marché ?

Il existe peu de données sur l'usage des TIC, en particulier de données sociologiques prospectives.

Une enquête du CREDOC est menée avec le CGTI concernant la pénétration des TIC dans les foyers selon les tranches d'âge.

Évaluer les TIC dans l'inclusion nécessite une approche globale et pluridisciplinaire du secteur.

Il faut prendre en compte le « cinquième risque » : service à la personne et solidarité pour l'autonomie.

TIC : intégration sociale, adaptation des conditions de travail, professionnalisation.

Industrie : marché balkanisé, offre limitée et chère, quelques leaders apparaissent.

Les dispositifs de formation ne traitent pas des TIC.

Premier projet : donner de la visibilité autour d'une vision orientée usages (patient, entourage, aidants) en ne préjugant pas de la présence actuelle de la technologie et en ne collant pas aux produits/offres/services actuels. Aujourd'hui, il est nécessaire de donner une mesure des usages appliqués aux technologies.

Segmentation simplifiée « lieux et espaces de vie »

Télé médecine / e-inclusion / Web Santé / p-health

Question du groupe sur la définition de e-inclusion : aide en déficit de communication, lien social, fragilité, méthodologie de conception, ex : assisted technology : dédiée à une personne + accès à la culture aux loisirs, concerne également les enfants...

Question du groupe sur l'emploi du terme TIC santé : d'autres termes proposés comme TIC Santé Social, TIC et Inclusion, TIC et Homme, TIC Santé Société

Optique transversale d'étude : ergonomie, sociologie, IHM...

Europe : e-health et e-inclusion (mais pas dans TIC santé)

Comment industrialiser ce type de service ? (comment faire un bien commun pour un patient ou une personne fragilisée qui a une demande particulière ?)

Remarque du groupe : problème de la place de l'industrie dans le soin. Est-ce que les laboratoires industriels du médicament peuvent se substituer aux personnes du soins ? Qui vérifie la bonne observance ?

Est-ce qu'industrialiser veut dire rendre tout le monde malade ?

Quelle information pertinente pour l'industrie ?

Présentation des déterminants de l'évolution technologique : la migration des fonctions d'information. Equipements embarqués et communication / besoins / lieux de vie / espace de vie / espace public.

Modèle de marketing des services : dominant / dominé actif/passif

Quels déterminants ? Observer pour anticiper le développement du marché.

Remarque du groupe : importance de la notion d'usages détournés.

3. Présentation de la réponse à la consultation de la CGTI, par Myriam LE GOFF-PRONOST et Jocelyne TREMENBERT

Ecole Nationale Supérieure des Télécommunications de Bretagne

Usage des TIC par les patients et citoyens fragilisés sur leur lieu de vie

Myriam LE GOFF- PRONOST Jocelyne TREMENBERT
ENST-Bretagne / LUSI M@rsouin
CREM / MARSOUIN
Myriam.leuff@enst-bretagne.fr jocelyne.tremenbert@enst-bretagne.fr

Comité de pilotage TICDOM 28/06/07

Ecole Nationale Supérieure des Télécommunications de Bretagne

Ordre du jour

- Retour sur la réponse à la consultation
- Le calendrier
- Les livrables
- Quelques questions préliminaires

Comité de pilotage TICDOM 28/06/07

*Attention : connotation restreinte aux personnes âgées
Parler de lieu de vie.
Quel sous-groupe vise-t-on ?*

Ecole Nationale Supérieure des Télécommunications de Bretagne

Problématique

- Le secteur du maintien à domicile en forte expansion
 - Patients
 - Personnes âgées
 - Personnes handicapées
 - Entourage, tiers-aidants
 - Professionnels : personnel médical, para-médical, services à la personne
- Une palette de technologies et services
 - Télémédecine, téléassistance, télé-relation, hospitalisation à domicile, télé-alarme, visioconférence...
- Quelle demande, quels usages, quel marché ?
 - Quelles perspectives ?

Comité de pilotage TICDOM 28/06/07

Ecole Nationale Supérieure des Télécommunications de Bretagne

Candidature

- ENST-B, LUSI, logiques des Usages, Sciences Sociales et de l'information
 - AUTOMATE, Alterméd, Vith@I, E-Dai
- M@rsouin, OPSIS, Observation et Prospective sur la Société de l'Information et ses Services
 - Enquêtes statistiques et analyse de terrains
 - Analyse des usages et des non-usages
 - E-santé, T@ce, « Retraités et technologies », « Services en ligne pour les personnes de + 60 ans »
- CTNERHI, Centre technique national d'études et de recherche sur les handicaps et les inadaptations
 - Centre collaborateur de l'OMS pour la Classification Internationale du Fonctionnement du Handicap et de la Santé
 - Conception de la nouvelle enquête nationale sur le handicap

Comité de pilotage TICDOM 28/06/07

Ecole Nationale Supérieure des Télécommunications de Bretagne

Objectifs de la mission

- Aboutir à la proposition d'un dispositif opérationnel permettant d'intégrer le questionnement autour des déterminants de la demande de TIC au sein du lieu de vie
- Phase 1 : investigation
 - Examen des paramètres proposés par le travail préliminaire
 - Repérage des institutions ayant des questionnaires sur la thématique
- Phase 2 : instruction
 - Recensement de toutes les enquêtes existantes
 - Identification des questions
 - Décision d'intégration à une enquête existante ou étude à part entière

Comité de pilotage TICDOM 260607

Ecole Nationale Supérieure des Télécommunications de Bretagne

Calendrier

	Janvier	Février	Mars	Avril	Mai	Juin	Juillet	Août	Sept	Oct	Nov	Déc
Phase 1 : investigation												
Examen des paramètres proposés												
Repérage des institutions												
Identification des questions												
Décision d'intégration												
Phase 2 : instruction												
Recensement des enquêtes existantes												
Identification des questions												
Décision d'intégration												
Présentation des résultats												

Prévoir les réunions du comité de pilotage
Réunion 1 : 26 septembre 2007

Comité de pilotage TICDOM 260607

Ecole Nationale Supérieure des Télécommunications de Bretagne

Livrables

- Analyse des paramètres de l'étude précédente
 - Segmentation / variables / types d'usage / domaine de questionnement
- Liste des acteurs approchés
- Tableau récapitulatif des enquêtes existantes

Titre de l'enquête	Opérateur	Thématique	Date de l'enquête	Chargé de l'enquête	Statut (usage)	Administrateur de questionnaire	Responsabilités attribuées (Désigné ?)	Commentaire
- Liste de questions, schéma d'organisation de l'enquête
- Compte rendu des réunions du comité de pilotage
- Présentations orales, rapports

Comité de pilotage TICDOM 260607

Ecole Nationale Supérieure des Télécommunications de Bretagne

Questions à débattre

- Phase 1
 - 1.1. Quelles cibles privilégier ? Quel périmètre ?
Quels échantillons ?
Faut-il catégoriser par maladie, par déficience, par niveau de dépendance ?
 - 1.2 Approfondissement de la typologie d'usage (vision prospective)
Quelles technologies pour quels usages ?
- Phase 2
 - Quel(s) questionnaire(s) pour quelle(s) cible(s) ?
- La suite
 - Recueil et exploitation des données ?

Comité de pilotage TICDOM 260607

Ecole Nationale Supérieure des Télécommunications de Bretagne

- L'équipe :
 - Myriam LE GOFF-PRONOST, enseignant-chercheur en économie, économiste de la santé.
 - Mme Jocelyne TREMBERT, statisticienne, responsable des enquêtes M@rsoulin, Analyse quantitative des usages
 - M. Nicolas JULLIEN, coordinateur du GIS M@rsoulin.

Merci !

Comité de pilotage TICDOM 260607

4. Discussion

Autour de la notion d'e-inclusion

Au niveau des enquêtes, le questionnement autour de la e-inclusion n'existe pas.

Sur cette thématique, y-a-t-il des créneaux à combler ?

Il faudrait travailler sur la e-inclusion de manière complémentaire à HID.

Quelle est la cible privilégiée ? Logique de déficience : ALD / personnes âgées / handicap.

Le groupe pourrait-il se concentrer sur TIC et inclusion ?

Notion de territoire

Pourquoi ne pas raisonner en terme de base territoriale ? Différence entre le milieu rural et urbain avérée.

Une proposition serait de partir sur 2/3 territoires et avoir une démarche de site pilote et regarder ce qu'il se passe au niveau des institutions et notamment les maisons départementales des personnes handicapées.

Notion d'usage et de besoin

Il faut identifier les déterminants de l'usage.

Une recherche sur les marchés les plus importants est à mener.

Importance des questions d'usage / non-usage / détournement d'usage.

Avec les technologies actuelles fait-on autre chose ?

Est-ce qu'il ne faudrait pas travailler sur les fonctions ? (lire, écrire...) ?

Il faudrait cibler les fonctionnalités de vie essentielle.

Il faut également travailler sur le besoin.

Mais c'est souvent difficile d'extraire le besoin de l'utilisateur.

Une proposition serait de cibler un site pilote (un établissement...) afin de comprendre le fonctionnement, d'en extraire l'information, celle-ci pouvant être utile pour les industriels.

Conclusion

Il nous semble indispensable de préciser l'ensemble de ces notions avant l'élaboration d'une enquête.

Cible, technologies, territoires, usages, lieux de vie sont des paramètres encore trop vagues.

Travail à effectuer :

- état de l'art des enquêtes menées ;
- analyse des études existantes sur les besoins (cf. l'appel à projet du Ministère de la recherche sur les usages d'Internet).

Organisation du groupe

Le groupe de travail est considéré comme un groupe ressource, expert. Les contacts bilatéraux seront à exploiter.

Objectif d'une réunion tous les mois et demi.

La prochaine réunion est fixée au **13 novembre à Paris**.

Bibliographie¹⁵

CGTI, 2007, « Usages des TIC par les patients et les citoyens en situation de fragilité dans leurs lieux de vie », *rapport n°I-2.2-2007*, août.

Délégation interministérielle aux personnes handicapées, 2005, « Le marché des aides techniques », Rapport, mai. http://archives.handicap.gouv.fr/point_presse/rapports/aides_tech/aides_tech.pdf

¹⁵ Travaux qui ont été cités dans le cours de la réunion.

DMS conseil, 2007, « Recensement et analyse globale d'études effectuées sur l'emploi des TIC par les patients et citoyens en situation de fragilité dans leur lieu de vie pour le compte du CGTI », *rapport remis au CGTI*, juillet.

RIALLE V., 2007, « Technologies nouvelles susceptibles d'améliorer les pratiques gérontologiques et la vie quotidienne des malades âgés et de leur famille », *Rapport remis au Ministre de la santé et des solidarités*, mai. http://www.personnes-agees.gouv.fr/point_presse/rapports/rialle/rapport.pdf.

Proposition : il faudrait un espace numérique où se trouverait l'ensemble des documents de référence sur le sujet.

Compte rendu de la deuxième réunion Mardi 13 novembre 2007 - Paris

Présents :

G. CORNET, S. KOMPANY, M. LE GOFF-PRONOST, M. MAUDINET, M. MOKHTARI, R. PICARD, J. TREMBERT, N. VIGOUROUX.

Excusés :

JP BARRY MA BLOCH, D. CAUSSE, M. LYASID, B. SALGUES, JP SOUZY, V. RIALLE, A. VIAL.

Ordre du jour

- Présentation des travaux de Marsouin en lien avec la thématique;
- Présentation de l'état de l'art des enquêtes sur la thématique;
- Présentation de l'état de l'art des études ou monographies sur la thématique;
- Discussion

1. Présentation des travaux de [M@rsouin](#) en lien avec la thématique

Les travaux de [M@rsouin](#) en lien avec la thématique ont été présentés via le diaporama proposé en document supplémentaire.

Les travaux de M@rsouin portent sur :

- les déterminants de l'équipement informatique et des usages des TIC des ménages, entreprises, collectivités locales ;
- la notion de non-usage, mésusage ;
- les différents secteurs dont la santé et le vieillissement.

Il est mis en avant le fait que [M@rsouin](#) travaille sur la mesure des usages des TIC. Les méthodologies reposent sur des études quantitatives et qualitatives.

Sont mis en évidence :

- des freins à l'équipement ;
- des freins à l'usage.

Questions et remarques du groupe :

Question sur le revenu disponible par unité de consommation.

En ce qui concerne l'usage, y-a-t-il un rapport entre l'usage selon les différentes fonctions de l'équipement ?

Identifier le taux de pénétration des TIC par tranche d'âge.

Pour comprendre les notions de non-usage, mésusage et médiations d'usage, l'observatoire des usages de [M@rsouin](#) (OPSIS) propose une méthode alliant une démarche quantitative et qualitative. Il s'agit d'une enquête participative auprès des habitants d'un quartier de Brest. L'objectif est toucher des personnes dites éloignées d'Internet et des TIC habituellement laissées pour comptes lors des enquêtes classiques.

Cette démarche a suscité de l'intérêt au sein de la réunion.

Questions et remarques du groupe :

Il s'agit d'une enquête urbaine, qu'en est-il des populations rurales, isolées ?

Il faut prendre en compte les difficultés de lire, de comprendre, tous les obstacles liés à la technologie, aux interfaces.

Les travaux de [M@rsouin](#) autour de la e-santé concernent : l'évaluation de la télémédecine, des usages des dossiers médicaux partagés au sein des réseaux de santé, de la télérelation par les personnes âgées. Au niveau de l'e-inclusion, des études ont porté sur l'usage d'Internet au sein des cybercommunes (espaces publics numérisés) et du non-usage d'Internet dans un quartier défavorisé.

Questions et remarques du groupe :

Les personnes handicapées n'ont pas été appréhendées dans ces travaux. Or, la Bretagne est l'une des régions ayant le plus d'incapacités.

Questionnement autour de la téléalarme qui peut être utilisée comme outil de lien social.

Mise en avant de l'intérêt du projet [T@pa](#) et de son côté précurseur, mais également de son évolution : il est aujourd'hui freiné par l'industriel sur des questions de propriété industrielle.

Du coup la question du modèle économique des projets innovants dans ce secteur a été abordée : notions de coûts, abonnement au niveau des aides techniques, APA.

On constate un soutien plus favorable à la mise en place des aides humaines plutôt que des aides techniques, dû notamment aux considérations de prix.

Ce qu'il ressort c'est que généralement, le public a une mauvaise information de ce qu'on peut percevoir en termes de subventions...

2. Présentation de l'état de l'art des enquêtes sur la thématique

Le document joint présente de façon synthétique l'ensemble des enquêtes recensées via une recherche sur Internet.

Voici la répartition des enquêtes :

- Enquêtes nationales grand public : 9 ;
- Enquêtes nationales auprès de patients, citoyens fragilisés ou de leurs proches : 10 ;
- Enquêtes des professionnels : 7 ;
- Enquêtes quantitatives étrangères : 5.

Les critères retenus ont été les suivants : Organisme, Thématique, Objectifs, Date, Champ / lieu de vie, Échantillonnage, Administration du questionnaire, Territoire couvert, TIC Santé Social, Questionnement autour des technologies dans le lieu de vie, lien en ligne.

Remarques et questions du groupe :

Questions autour de la notion d'utilisabilité, quelle différence avec la notion d'utilisation ?

Utilisation = constat d'une pratique

Utilisabilité = capacité

3. Présentation de l'état de l'art des études ou monographies sur la thématique

Au niveau des monographies, le champ d'étude était si vaste que l'analyse n'a pas été approfondie dans l'attente d'un recentrage du sujet.

Remarques et questions du groupe

Il serait intéressant de regarder les résultats des travaux de l'appel à projet « Usages d'Internet » du Ministère de la recherche.

4. Discussion

Toucher les citoyens fragilisés : comment mener une enquête ?

L'accès via les enquêtes aux personnes fragilisées est difficile, les méthodologies sont à repenser.

Une étude a été menée par le Secours Catholique sur les publics défavorisés :

Secours Catholique, « Géographie, de pauvreté », Rapport statistique 2006.

http://www.secours-catholique.asso.fr/telechargements/rapport_statistique_2006.pdf

Il serait intéressant d'étudier leur démarche scientifique.

Question de la catégorisation

L'intérêt de la catégorisation est de partager les résultats et de les diffuser, notamment au niveau européen.

Faire appel au CTNERHI pour introduire la CIF, Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (partenaires du projet).

Préoccupations industrielles

Il faut faciliter la compréhension par les industriels du marché afin d'inciter les entreprises à y participer et démontrer des possibles économies d'échelle.

Intégration dans dispositif d'enquêtes existantes

Les enquêtes en cours (exemple de HID ou nouvelle édition du CREDOC) ne prennent pas en compte la problématique étudiée en tant que telle (soit usage des TIC, soit besoins des personnes fragilisées) et il ne sera pas possible de l'intégrer dans un futur immédiat.

Cadrage du champ d'étude :

Tous publics fragilisés face aux nouvelles technologies de l'information et de la communication.

L'objectif est de ne pas identifier dès le départ le type de « fragilité » mais de se baser sur la CIF pour identifier les catégories concernées.

Quel public ?

Tout public fragilisé : personnes malades, handicapées ou âgées. Interroge-t-on toute la population ou fait-on déjà un échantillonnage ciblé ? La CIF permettra le ciblage par catégorie de déficience, handicap. Avec l'objectif de soutien aux industriels, le questionnement sera mené en priorité pour une population de taille conséquente, afin d'aboutir à une portée industrielle réaliste.

Quel type de technologie considère-t-on ?

Des TIC génériques (Internet, téléphone mobile...) ou la segmentation proposée autour de la e-santé (télémédecine, websanté, p-health...) ? Il faut également y ajouter les aides techniques.

L'idéal serait quels sont les moyens utilisés pour s'intégrer dans la société, quelles sont les nouvelles technologies au service des personnes fragilisées ?

Mais la question du grand public est également intéressante, car on peut assister à des détournements d'usage de produits spécifiques par le grand public. Il faudra arriver au cours du temps à stabiliser les usages par l'observation dynamique des comportements.

Equipement versus accessibilité

La question est de savoir si on travaille sur l'équipement du citoyen ou ses possibilités d'accès aux infrastructures. Au niveau de la délégation interministérielle aux personnes handicapées, il est fait mention des travaux du Réseau Interministériel sur l'accessibilité où les TIC sont considérés comme des outils au service de l'accessibilité.

Quel type d'usage considère-t-on ?

Lien social, autonomie, soins, travail, loisirs ? Comment prendre en compte les usages professionnels pour analyser les usages privés ?

Il s'avère que l'enquête devient plus une enquête usages des TIC qu'une enquête spécifique à la santé tout en regardant surtout les besoins des personnes fragilisées.

Quel lieu de vie ?

Le lieu de vie au sens générique (domicile, institutions de vie), hors hôpital.

Au final, il s'agit de l'usage des TIC par le citoyen fragilisé dans l'ensemble de ses activités de citoyen.

Mais faut-il des questionnements autour des besoins, de la prospective ou un état des lieux actuels ?

L'idéal serait d'aboutir à une enquête qui serait répétée d'années en années.

D'où la proposition de l'étude de

« l'évolution dynamique des besoins et prospective en terme d'usages des TIC par les personnes fragilisées »

La discussion retranscrite fait état des réflexions menées par le groupe et se doit d'être validée par l'ensemble du groupe ressource.

Programme de travail

Proposition de rencontrer quelques industriels afin de définir au plus près leurs attentes.

(ex : Silogic)

Réfléchir en terme de méthodologie d'enquête étant donné la redéfinition du champ d'étude.

Conclusion

La réunion a permis de cadrer plus précisément le champ d'étude. Nous étudierons les usages des TIC par tous publics fragilisés, avec une volonté d'observation temporelle. Les dimensions santé et fragilité occuperont une place particulière et seront mesurées via la CIF. Nous nous efforcerons de savoir en quoi ces deux dimensions deviennent « exigeantes », notamment pour la mise en place du protocole d'enquête.

En ce qui concerne les études de cas, il sera difficile d'en mener une entièrement dans le temps imparti, il serait plus judicieux de proposer une méthodologie originale et faire un retour de pratique à partir des travaux menés au sein de [M@rsouin](#), entre autres. L'objectif sera donc de proposer un cadre d'étude facilement reproductible par des organismes autres susceptibles de vouloir mettre en place une analyse qualitative.

Le groupe s'attachera à mener à son terme le protocole de l'étude quantitative. C'est pourquoi à la prochaine réunion nous nous attacherons à émettre quelques recommandations sur la méthodologie d'enquête pour ce type de population.

La prochaine réunion est fixée à 14h30 le **7 janvier 2008 à Paris**.

Compte rendu de la troisième réunion Janvier 2008 - Paris

Présents :

G. CORNET, A. DE LA LANCE, C. DUMAS, S. KOMPANY, M. LE GOFF-PRONOST, M. MAUDINET, , R. PICARD, J. TREMENBERT, A. VIAL, N. VIGOUROUX.

Excusés :

JP BARRY, MA BLOCH, D. CAUSSE, M. LYASID, M. MOKHTARI, B. SALGUES, JP SOUZY, V. RIALLE.

Ordre du jour

- 1. Présentation de recommandations sur la méthodologie d'enquête pour le public retenu ;
- 2. collaboration du CTNERHI ;
- 3. discussion.

La réunion a débuté par la présentation powerpoint de Jocelyne Tremenbert sur quelques recommandations sur la méthodologie d'enquête pour le public retenu. Rapidement, la présentation a suscité une discussion permettant de mieux cibler l'objet de l'étude et la population cible. Vous trouverez à la suite le compte rendu par thème de ces discussions.

Problématique de l'étude

La question principale à laquelle le groupe doit répondre a été reformulée :

« Peut-on identifier des typologies de besoins suffisamment génériques pour dépasser les marchés de niche qui caractérise le marché actuel des TIC dans le secteur de la santé, du handicap et du vieillissement ? ».

Pour cela il faut se demander en quoi les TIC peuvent améliorer les situations de vie.

A terme, il faudrait presque que les professionnels de santé et du social puissent prescrire ce type d'équipement (exemple de la Finlande).

Pistes de travail

Il faudrait partir des situations de vie.

Il faut également se baser sur les grilles d'évaluation qui ont été validées : la CIF (Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé), MHAVIE (Mesure des Habitudes de Vie)... Cette dernière est issue de travaux canadiens et permet de balayer les habitudes de vie, de mesurer le niveau de l'aide et le niveau de satisfaction de la personne par rapport au niveau de l'aide.

Il faudrait étendre ces grilles aux usages des technologies.

On se concentre sur les TIC informationnelles.

Au final, il faudrait orienter l'industrie vers quelques technologies qui pourraient représenter un marché de masse et proposer des études qualitatives sur les autres.

Méthodologie

Question de la taille de l'échantillonnage. Il ne faut pas se cantonner à un type de maladie ou de handicap, mais partir de la population totale, qui répondrait à une grille de fonctionnalités permettant ainsi son inscription dans un type de population. Ceci serait complété par des sur-échantillons.

Question de la collecte d'informations.

Certains organismes seraient peut être disposés à faciliter la collecte d'information : les **ADMR**, association du service à domicile. Cependant, ces associations pourraient avoir une certaine méfiance vis à vis de l'industrie.

Prendre la perspective de « l'inclusive design¹⁶ » et ne pas exclure trop de personnes de l'étude.

Il serait intéressant de mener une étude qualitative préalable pour sortir les usages pertinents et identifier les utilités principales de l'information dans les activités/participation. Partir d'une quinzaine d'entretiens.

Collaboration du CTNERHI

Le CTNERHI est Centre collaborateur de l'OMS pour la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF).

La particularité de la CIF est son intérêt pour le fonctionnement humain.

La CIF est plutôt une nomenclature.

On rentre par la notion de participation/activité : on est sur les habitudes de vie.

On peut s'y baser pour construire les éléments de l'enquête.

C'est un méta-modèle de compréhension.

Il faudrait également regarder les autres approches européennes de type « méta »

Dans une première phase on regarde du côté des activités/participation et dans une seconde étape on regarde les restrictions/limitations.

Annonce d'un congrès fin janvier à Lyon sur « comment la CIF peut être utilisée pour la conception d'aide technique ».

Situations de vie

Quelques situations de vie ont été recensées :

- mobilité ;
- lien social ;
- maintien de la santé ;
- loisirs ;
- sécurité ;
- suivi / surveillance.
- accessibilité.

Focus sur l'accessibilité de l'information. Il faut distinguer le contenu, les outils, la méthode. Accessibilité au service de l'employabilité (risque d'exclusion d'une partie de la population). Accès et Internet : communication / lien social, proximité, collaboration.

¹⁶ "An approach to design in general and an element of business strategy that seeks to ensure that mainstream products, services and environments are accessible to the largest number of population", R. COLEMAN.



Question des standards des industriels.

E-inclusion : communication et accessibilité pour tous.

AFNOR : sous-groupe sur l'accessibilité / standardisation + couche interaction avec le citoyen.

Territoire

Il faut définir une zone géographique : le département, la région ?

Spécificités de certains territoires : exemple de l'Ile de France.

Identifier urbain/sub-urbain/rural.

Conclusion

Il est utile de réfléchir à quelques situations de vie où les TIC pourraient répondre à un besoin. Pour cela il serait nécessaire d'interroger quelques personnes par le biais d'entretiens qualitatifs. Un rendez-vous est prévu avec le CTNERHI pour identifier comment intégrer la CIF dans une éventuelle enquête et bénéficier de leur expérience à la fois sur les activités/participation et leurs connaissances du territoire.

La prochaine réunion est fixée à 10h00 le **14 février 2008 à Paris**.

Compte rendu de la quatrième réunion 17 mars 2008 - Paris

Présents :

G. CORNET, S. KOMPANY, M. LE GOFF-PRONOST, M. MAUDINET, R. PICARD, J. TREMENBERT, , N. VIGOUROUX.

Excusés :

JP BARRY, MA BLOCH, D. CAUSSE, M. LYASID, M. MOKHTARI, B. SALGUES, JP SOUZY, A. VIAL, V. RIALLE.

Ordre du jour

- présentation de l'enquête qualitative menée sur Brest et sa région ;
- compte rendu des rencontres avec le CTNERHI ;
- discussion.

1. Enquête qualitative

Une enquête qualitative a été menée sur la région de Brest auprès de 8 personnes : 4 personnes handicapées, 3 personnes âgées, 1 personne ayant une maladie chronique, 1 aidant. 3 entretiens supplémentaires prévus.

La description des personnes rencontrées a suscité un intérêt par la diversité des profils et par l'usage effectué d'Internet, car l'étude a privilégié des personnes utilisatrices d'Internet.

On constate une difficulté de se représenter l'intérêt des nouvelles technologies surtout si elles ne les connaissent pas.

De même, les réseaux sont importants.

La reconnaissance vocale a été abordée.

La place des aidants est importante. Il a un rôle d'accompagnant, il peut accompagner la personne pour accéder à un service.

2. Rencontres avec le CTNERHI

Le scénario choisi est celui d'une enquête auprès de toute la population + des sur-échantillons car on touchera ainsi un marché étendu, possibilité de détournement d'usage. On a choisi de partir de l'activité / participation et d'identifier dans quelle mesure les TIC peuvent faciliter certaines activités participation. Pour cela, on utilise les dimensions de la CIF : Déficience / Activités / Participations / Facteurs environnementaux / Facteurs personnels + les Items de la CIM. On propose l'éventualité d'usages de la MHAVIE.

Nous proposons un schéma d'enquête :

Partie 1 : signalétique

Partie 2 : État de santé / déficience

CIF : Partie 1 : déficiences des fonctions du corps

Déficiences des structures du corps

Partie 3 : Usages des TIC

M@rsouin, Résidentiel 2006

Partie 4 : prise en charge par les TIC

Analyse qualitative : groupe d'experts

Besoins, usages, perspectives.

Une remarque a été faite sur l'utilisation de la notion de déficience qui pourrait avoir une connotation négative et influencer les réponses sur les usages des TIC. Peut être préférer la notion d'altération. Il faudrait donc fusionner les parties 1 et 2

3. Discussion

Une proposition intéressante est faite : identifier des scénarios pour identifier les usages (basé sur des technologies flash). Il s'agirait de faire des simulations d'usage, des tests auprès de la population car il est souvent difficile pour la personne de se projeter dans l'avenir, surtout si on ne connaît pas le produit en question. Ce serait un moyen de se représenter les possibilités existantes. Il serait intéressant de proposer des plateformes de mesure de comportement pour pouvoir proposer des adaptations utiles.

Il est important de distinguer les outils TIC et les services. On constate que le service attendu des TIC est différent selon les capacités et l'entourage. Il faut prendre en compte l'histoire de la personne, les enfants, le réseau social et familial.

La notion de service est importante. On peut identifier 4 couches :

- technologie ;
- système ;
- information ;
- services.

Aujourd'hui les technologies sont finalisées, les systèmes sont finalisés, mais pas les services. Pour aider les industriels, les simulations pourraient porter sur les services, les logiciels adaptés ;