



Les publics de données

Penser la datafication de la société

Sous la direction de

Florence Millerand, Alexandre Coutant,
Guillaume Latzko-Toth et Mélanie Millette



La place centrale des données dans notre monde met en lumière l'urgence de penser de manière critique le phénomène de *datafication* de la société. Répondant à la rareté de la recherche en français à ce propos, cet ouvrage rassemble des contributions québécoises, canadiennes, françaises et australienne avec des études de cas dans plusieurs domaines – des données ouvertes municipales aux applications de santé, en passant par l'information culturelle et l'activisme.

Qu'est-ce qu'un « public de données », et quelles sont les dimensions sociopolitiques de la mise en données, particulièrement en ce qui concerne les inégalités et l'inclusion de groupes minorisés ? Cet ouvrage explique ces enjeux importants en présentant les acteurs, les dispositifs sociotechniques et les collectifs façonnés par le processus de *datafication*.

Florence Millerand est professeure titulaire au Département de communication sociale et publique de l'Université du Québec à Montréal.

Alexandre Coutant est professeur agrégé au Département de communication sociale et publique de l'Université du Québec à Montréal.

Guillaume Latzko-Toth est professeur titulaire au Département d'information et de communication de l'Université Laval.

Mélanie Millette est professeure titulaire au Département de communication sociale et publique de l'Université du Québec à Montréal.

Avec les contributions de Kath Albury, Dominique Boullier, Jean Burgess, Nathalie Casemajor, Alexandre Coutant, Lucie Delias, Jérôme Denis, Maxime Harvey, Sarah Labelle, Guillaume Latzko-Toth, Mary Elizabeth Luka, Sarah Meunier, Anthony McCosker, Florence Millerand, Mélanie Millette, Nadia Seraiocco, Stéphane Vial et Rowan Wilken.

29,95 \$ • 24€

Couverture: Image créée à l'aide d'outils d'intelligence artificielle.

Formats numériques en accès libre
www.pum.umontreal.ca

ISBN 978-2-7606-5224-8



Catalogage avant publication de Bibliothèque et Archives nationales du Québec et Bibliothèque et Archives Canada

Titre: Les publics de données: penser la datafication de la société / sous la direction de Florence Millerand, Alexandre Coutant, Guillaume Latzko-Toth et Mélanie Millette.
Noms: Millerand, Florence, 1970- éditeur intellectuel. | Coutant, Alexandre, éditeur intellectuel. | Latzko-Toth, Guillaume, 1972- éditeur intellectuel. | Millette, Mélanie, 1980- éditeur intellectuel.

Collection: PUM.

Description: Mention de collection: PUM | Comprend des références bibliographiques.

Identifiants: Canadiana (livre imprimé) 20240028953 | Canadiana (livre numérique) 20240028961 | ISBN 9782760652248 | ISBN 9782760652255 (PDF) | ISBN 9782760652262 (EPUB)

Vedettes-matière: RVM: Société de l'information. | RVM: Médias numériques—Aspect social. | RVM: Fossé numérique.

Classification: LCC HM851.P83 2025 | CDD 303.48/33—dc23

Dépôt légal: 2^e trimestre 2025

Bibliothèque et Archives nationales du Québec

© Les Presses de l'Université de Montréal, 2025

Les Presses de l'Université de Montréal remercient de leur soutien financier le Fonds du livre du Canada, le Conseil des arts du Canada et la Société de développement des entreprises culturelles du Québec (SODEC).

Financé par le gouvernement du Canada
Funded by the Government of Canada

|  Canada



Conseil des Arts
du Canada

Société
de développement
des entreprises
culturelles
 Québec

IMPRIMÉ AU CANADA

Table des matières

Préface	7
<i>Dominique Boullier</i>	
Introduction	11
<i>Florence Millerand, Alexandre Coutant, Guillaume Latzko-Toth et Mélanie Millette</i>	

PREMIÈRE PARTIE

L'ouverture

CHAPITRE 1	
Les publics « impensés » des données ouvertes	25
Quand les fournisseurs désignés sont aussi les usagers <i>Florence Millerand et Sarah Meunier</i>	
CHAPITRE 2	
Les figures du public dans les politiques d'ouverture des données	41
<i>Sarah Labelle</i>	

DEUXIÈME PARTIE

La santé

CHAPITRE 3	
La représentation des citoyens dans une plateforme de données en santé	59
Défis et ambiguïtés <i>Maxime Harvey et Guillaume Latzko-Toth</i>	
CHAPITRE 4	
Le codesign d'un service numérique de santé mentale	75
Concilier les imaginaires et les attentes autour des données <i>Alexandre Coutant et Stéphane Vial</i>	

TROISIÈME PARTIE

La culture

CHAPITRE 5

Les cultures de données 93

Genèse d'une notion, enjeux épistémologiques et implications pratiques

Nathalie Casemajor

CHAPITRE 6

La mobilisation de publics de niche 111

Création d'une base de données dans le secteur culturel

Mary Elizabeth Luka

QUATRIÈME PARTIE

L'inclusion

CHAPITRE 7

Data for Good 125

La science des données au service des publics minorisés et des milieux
communautaires

Mélanie Millette, Florence Millerand et Nadia Seraiocco

CHAPITRE 8

**L'inclusion des groupes minorisés dans les politiques publiques
de données** 141

Lucie Delias

CHAPITRE 9

Les publics de données quotidiens 155

Jean Burgess, Kath Albury, Anthony McCosker et Rowan Wilken

POSTFACE

Les données et leurs mondes 183

Jérôme Denis

Notices biographiques 189

Remerciements 193

CHAPITRE 4

Le codesign d'un service numérique de santé mentale

Concilier les imaginaires et les attentes
autour des données

Alexandre Coutant et Stéphane Vial

Les données numériques ont infiltré toutes les dimensions de nos quotidiens. Leur omniprésence nous pousse à les considérer comme centrales pour penser et agir, au point où il est devenu primordial pour beaucoup d'accompagner le développement d'une culture de la donnée chez les citoyens et les travailleurs (Casemajor, cet ouvrage). Le domaine de l'innovation est particulièrement sensible à cette représentation, qui renouvelle un imaginaire techniciste, où la définition précise de ce que sont ces données et les techniques permettant de les exploiter restent évoquées de manière imprécise (Crawford, Gray, et Miltner, 2014). Il en résulte que la réalité concrète de ce que l'on peut faire avec ces données demeure complexe à appréhender et ambivalente dans ses conséquences. Pourtant, la littérature s'intéressant à la mise en données de différents projets souligne sans équivoque à quel point les dispositifs ainsi conçus incarnent des visions précises de leurs finalités et des rôles attendus de chaque acteur impliqué, qui généreront une attention accrue envers certaines données plutôt que d'autres. Une forme d'impensé social entourant la mobilisation de ce « matériau » central résulte donc de l'effet combiné de l'omniprésence de discours d'accompagnement plus promotionnels qu'informatifs, d'un engouement peu réfléchi des organisations et des innovateurs pour des solutions exploitant « la donnée », et des faibles prises en compte des usagers finaux dans le processus de conception. Elle

nourrit une littérature critique constatant les décalages entre les promesses d'un monde meilleur par les données et les effets concrets des dispositifs mis en place (Cheung, 2020). Au sein de ces ambivalences, notre chapitre se penche sur la pertinence de la recherche de l'exploitation systématique de grandes masses de données dans le domaine de la cybersanté mentale, qu'il s'agisse de les mobiliser pour tenter de faire sens des activités en ligne liées à ces enjeux, de cadrer des processus d'innovation ou d'imaginer des fonctionnalités à offrir aux futurs usagers. Le domaine de la santé en général et spécifiquement celui de la santé mentale (Sonja *et al.*, 2018) sont effectivement très représentatifs de l'engouement envers les données comme nouveau levier d'amélioration des systèmes de santé et de l'accès aux soins. Mais cet engouement se heurte aux difficultés à exploiter les nombreuses données reliées à la santé, à mettre en place une coordination acceptée entre les acteurs concernés et à tenir compte d'un ensemble de contraintes éthiques particulièrement sensibles (Househ *et al.*, 2017; Casemajor, cet ouvrage).

Précisons qu'il ne s'agit pas de déplorer le fait que les technologies s'accompagnent d'imaginaires, dont il a été démontré qu'ils sont consubstantiels à notre rapport à la technique et qu'ils jouent même un rôle mobilisateur auprès des innovateurs comme des premiers utilisateurs, malgré les représentations discutables qu'ils génèrent. Notre perspective critique n'encourage pas non plus une méfiance *a priori* envers tout nouveau développement technique permettant de définir, formaliser, stocker et exploiter des données (Theviot, 2023). L'objectif consiste plutôt à envisager comment mettre en place un processus d'innovation où une variété d'imaginaires demeure audible, malgré des visions les plus technicistes tonitruantes. Nous rejoignons ici la perspective d'Alain Gras, pour qui « [l']essence de la technique n'est pas technique : elle doit se chercher dans l'environnement éthique et la vision du monde dans laquelle elle fait sens » (Gras, 2013, p. 19). L'enjeu est double. Il s'agit fondamentalement de s'assurer que tous les acteurs impliqués par les innovations demeurent audibles dans un contexte où ce sont souvent les usagers les plus vulnérables qui se trouvent réduits au silence (Desbois, 2018) et où les logiques organisationnelles tendent à supplanter l'orientation vers le service aux usagers (Mahnke et Nielsen, 2021). En somme, de s'assurer que le processus de conception ne prive pas les premiers intéressés de leur capacité à « faire public », c'est-à-dire, dans le cadre d'innovations autour des données, à teinter les solutions sociotechniques de leurs propres attentes et représentations de manière qu'elles répondent à leurs problèmes et non uniquement à ceux imaginés par les concepteurs ou les

acteurs institués. Il s'agit aussi d'une question pratique. En effet, dans un contexte de ressources limitées, l'attention, légitimement accordée, au potentiel des technologies fortement portées par un imaginaire de la donnée peut masquer des possibilités moins fascinantes, mais ayant démontré leur faisabilité, collant davantage aux attentes exprimées des principaux bénéficiaires ou garantissant la compatibilité avec les modes de fonctionnement existants des acteurs (Gaglio et Mathieu-Fritz, 2018). Si la valeur d'une innovation s'évalue à son appropriation sociale, alors l'histoire de l'innovation suggère que ces critères moins sensationnels constituent pourtant les meilleures garanties de réussite d'un projet.

Le contexte de la cybersanté mentale

Également appelée « santé mentale numérique », la cybersanté mentale (*e-mental health*) est « un domaine de recherche et d'intervention qui s'appuie sur les technologies numériques pour fournir des soins et de l'information en matière de santé mentale, en complément aux soins traditionnels¹ ». Son essor repose sur la prolifération des technologies numériques, dans un contexte de crise de l'accès aux services de soins en santé mentale (McGrath *et al.*, 2018). Chaque année au Canada, une personne sur cinq aura un problème de santé mentale ou une maladie mentale². Pour autant, l'accès aux soins est extrêmement difficile, décourageant et inégalitaire. Face à ce constat, les études évaluant les apports de la cybersanté mentale se multiplient. Outre leur accessibilité en ligne, contribuant à réduire les temps d'attente et à éliminer partiellement les contraintes géographiques³, les innovations dans ce domaine tendent à faciliter l'autogestion ou la télépsychothérapie de certains troubles, comme la dépression ou le stress post-traumatique.

L'engouement pour la cybersanté mentale se traduit sur plusieurs fronts. Sur le front des services offerts, les applications et autres interventions numériques connaissent un vaste essor. Sur celui du système de santé, ce domaine figure comme un moyen d'accès privilégié à de nouvelles connaissances, comme un environnement propice à la surveillance de comportements et

1. Commission de la santé mentale du Canada (2019), « Cybersanté mentale » : <https://commissionsantementale.ca>

2. Association canadienne pour la santé mentale (n.d.), « Faits saillants » : <https://cmha.ca>

3. Commission de la santé mentale du Canada (2019), « Cybersanté mentale » : <https://commissionsantementale.ca>

comme un levier pour la numérisation des services (Drissi *et al.*, 2020). Sur le front commercial, enfin, il est à la source d'une effervescence problématique de création d'applications, qui entretient notamment la confusion entre « bien-être » et santé (Lindenmeyer et d'Ortho, 2020).

Sur ce dernier point, soulignons que le marché des applications s'intéressant à la santé mentale s'avère préoccupant. La littérature souligne en effet un manque de validation scientifique et d'évaluation rigoureuse de celles-ci. Elle soulève aussi de profondes inquiétudes sur la confidentialité et la sécurité des données collectées. Elle révèle les barrières commerciales à l'engagement des utilisateurs et la pérennité variable des applications. Enfin, elle déplore leur médiocre utilisabilité et le faible engagement des utilisateurs qu'elles génèrent (Torous *et al.*, 2018; Larsen *et al.*, 2019). Ainsi, une étude basée sur 93 applications en santé mentale a montré que la rétention générale des utilisateurs est très faible, avec un taux de rétention médian à 15 jours de 3,9 % et à 30 jours de 3,3 % (Baumel *et al.*, 2019). Quarante-six pour cent de ces applications ont moins d'un utilisateur actif mensuel, alors que le coût moyen de développement de telles applications est de 425 000 \$ US, selon une enquête menée par Research 2 Guidance⁴.

Faciliter l'accès aux soins : le projet Mentallys

C'est dans ce contexte peu encourageant que s'inscrit l'élaboration du projet Mentallys⁵. Initialement soutenu par les Fonds de recherche du Québec dans le cadre du programme intersectoriel Audace (2020-2021) et par la Fondation de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal, Mentallys a bénéficié de l'accompagnement de l'Esplanade dans le cadre de l'intégration à sa septième cohorte Collision⁶. Le Conseil de recherche en sciences humaines du Canada l'a ensuite appuyé dans le cadre de ses programmes Engagement partenarial (2022-2023) et Savoir (2023-2026). La diversité de ces soutiens et de leurs finalités – recherche-action, aide à la conception, recherche partenariale, recherche fondamentale – illustre bien la raison d'être de ce projet,

4. *mHealth Developer Economics: How mHealth app publishers are monetizing their apps*. Berlin, Research 2 Guidance, 2018.

5. Pour en savoir plus sur Mentallys : <https://news.mentallys.com>

6. L'Esplanade Québec est un accélérateur de projets québécois spécialisé dans les dimensions sociales et environnementales. Le programme Collision accompagne les lauréats de ce concours pendant trois mois afin de les aider à lancer leur projet. Pour plus d'informations : <https://esplanade.quebec>

qui cherche non seulement à développer une application utile pour deux publics (les patients et les services de santé), mais aussi à en assurer la pérennité par la constitution d'un réseau d'acteurs intéressés à son bon fonctionnement. Saluée par le Prix Partenariat 2022 de l'Université du Québec à Montréal (concours « De l'idée à l'innovation »), cette démarche fondamentalement partenariale implique plusieurs établissements publics de santé du Québec, notamment le Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) de l'Est-de-l'île-de-Montréal et le CIUSSS de l'Estrie CHUS.

Les ambitions initiales étaient énormes. Il s'agissait de « concevoir, développer, tester, promouvoir et évaluer un modèle d'application mobile unique couvrant à elle seule la prise en charge de première ligne et à grande échelle des troubles dépressifs et anxieux les plus courants » (extrait du dossier de soumission au programme Audace). De manière plus détaillée, on distingue six dimensions innovantes, parmi lesquelles l'accumulation et le traitement à des fins de connaissance de vastes volumes de données : précisément, il est prévu d'« expérimenter le potentiel des technologies d'intelligence artificielle [...] pour la détection précoce de symptômes et troubles mentaux par analyse automatique de grands volumes de messages » (extrait du dossier de soumission au programme Audace). Il peut paraître naïf, avec quelques années de recul, de rêver à de l'exploitation de volumes importants de textes portant sur la maladie mentale quand on considère toutes les difficultés d'accès et les enjeux d'utilisation des applications constatés dans la littérature scientifique pertinente. Ajoutons que le dossier n'informe pas davantage ses lecteurs sur la manière dont cet objectif serait rempli, ce qui tranche avec les exigences extrêmement élevées de démonstration méthodologique usuellement appliquées aux demandes de subventions en sciences humaines et sociales. L'incohérence budgétaire peut enfin retenir l'attention, tant cette dimension à elle seule mobiliserait l'essentiel des fonds obtenus. Mais ce point illustre justement la force des imaginaires de la donnée, puisque ni les chercheurs ni les évaluateurs de la demande n'ont émis de réserves majeures face à l'ambition démesurée de cet objectif initial (il faut dire que ce type de programme subventionnaire vise explicitement à « soutenir des projets audacieux, voire à risque⁷ »). Ce qui nous intéresse va donc concerner les garde-fous qui ont mené à l'abandon rapide de cette option.

En effet, orientés par les commentaires interdisciplinaires sur les risques qu'un tel projet pourrait courir, et notamment par les analyses en sciences

7. Fonds de recherche du Québec, Programme AUDACE : <https://frq.gouv.qc.ca>

sociales décrivant les effets de l'engouement irréfléchi pour le numérique, nous avons veillé à mettre en place une démarche d'innovation capable d'identifier la survenue de tels problèmes. La solution a consisté à organiser le travail selon une logique de codesign pour la cybersanté mentale. Le design pour la cybersanté mentale renvoie à l'ensemble des stratégies de conception et de création centrées sur l'être humain qui permettent de définir la structure, le fonctionnement et la forme d'un service numérique en santé mentale dans une perspective de haute qualité éthique et expérientielle (Vial, Boudhraâ, et Dumont, 2022). Le codesign en constitue une application particulière, davantage attentive à conserver l'implication de toutes les parties concernées par l'innovation tout au long du processus de conception. L'objectif poursuivi est de faire de ce processus une « conversation sociale » (Manzini, 2015) où des « designers experts » (chercheurs, praticiens et étudiants en design) coordonnent *tout au long du projet* les échanges avec des personnes non formées au design (« design diffus » porté par des patients, familles de patients, pairs aidants, psychologues, psychiatres, professionnels de la santé et chercheurs de diverses disciplines). Le processus itératif en découlant fait du projet un objet collectif très évolutif et intégrant le « design diffus » qui émane des propositions et remarques des participants.

L'identification des participants s'est appuyée sur la littérature qui documente les processus de codesign et recommande d'inclure systématiquement les utilisateurs finaux (le projet se destinait d'emblée aux patients et aux professionnels). Leur recrutement a été facilité par l'appartenance du chercheur principal au Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal, au sein du CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal. Enfin, la mobilisation d'expertises disciplinaires a aussi bénéficié de la revue de littérature interdisciplinaire et des occasions de collaboration permises par l'Université du Québec à Montréal grâce au soutien d'une chaire de recherche stratégique en design pour la cybersanté mentale et à celui de son Institut Santé et société regroupant toutes ses facultés.

Détails sur le processus de codesign

Le processus de codesign de Mentallys a connu quatre grandes phases. Premièrement, de juin à décembre 2020, les cochercheurs et partenaires ont formalisé les thèmes et les pistes sur lesquels mettre en œuvre le codesign. Deuxièmement, de janvier à juin 2021, six cyberateliers de codesign ont eu lieu : deux avec des cliniciens uniquement (n=7), deux avec des pairs

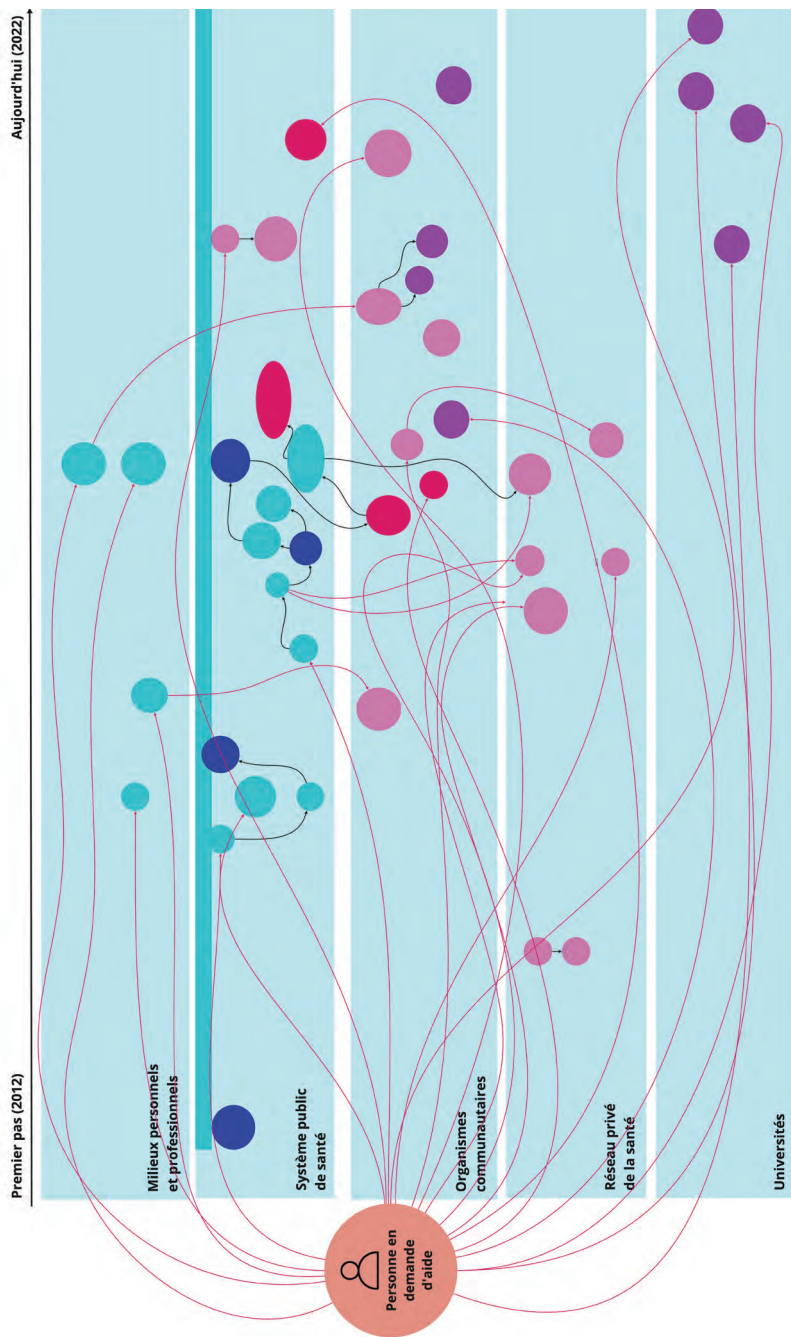
aidants (n=5) et des personnes ayant une expérience vécue des problèmes de santé mentale (n=2), et deux avec l'ensemble de ces personnes (n=14). Six facilitateurs y ont participé. Cette phase de codesign reposait sur la pensée divergente (Cross, 2008) dans le but de générer des idées et de répertorier les caractéristiques souhaitables pour l'application Mentallys par l'entremise de prototypes imaginaires et de conversations sociales avec différents types d'utilisateurs finaux (Vial *et al.*, 2023). Troisièmement, un travail préliminaire axé sur le modèle d'affaires et la pérennisation de la solution s'est déroulé d'octobre à décembre 2021 dans le cadre de l'intégration à la septième cohorte Collision de l'Esplanade, un accélérateur montréalais de projets entrepreneuriaux à portée sociale. Cette phase intermédiaire a dévoilé d'importants enjeux de viabilité permettant d'orienter la suite du codesign. Et quatrièmement, une seconde série d'ateliers de codesign a eu lieu, mais cette fois sous la forme particulière de dix séances de codesign en dyade. Cette phase de codesign reposait cette fois-ci sur la pensée convergente (Cross, 2008) dans le but de valider les idées qui peuvent satisfaire les utilisateurs finaux dans le monde réel grâce à des prototypes réels. Grâce au format dyadique, il a été possible d'explorer des sujets sensibles et confidentiels en instaurant un climat de confiance plus aisément qu'en groupe. Pour cette raison, l'accent a porté sur l'analyse qualitative détaillée, d'où l'implication de seuls trois participants (n=3) et un facilitateur (Vial *et al.*, 2023).

La conversation sociale que favorise le codesign a permis d'explorer en profondeur la désirabilité de la solution Mentallys en combinant une phase de codesign en groupes axée sur la pensée divergente (générer des idées multiples) avec une phase de codesign en dyades axée sur la pensée convergente (choisir et raffiner les idées clés). Les fonctionnalités retenues pour le concept final de l'application dérivent directement de ce processus de codesign et elles ont été dévoilées publiquement en novembre 2023 lors d'une activité avec les parties prenantes. Soumises à l'analyse et au commentaire des cochercheurs, elles ont ensuite fait l'objet d'évaluations de faisabilité par le partenaire technologique responsable du développement logiciel, et elles seront prochainement mises à l'épreuve lors d'une expérimentation réelle avec les milieux preneurs partenaires (services publics chargés de l'accès aux soins de santé mentale).

Les évolutions du projet guidées par les usagers

« Je m'attends à être mis directement en contact avec un intervenant. Je m'attends donc qu'on me demande mes besoins pour me mettre en relation avec le bon professionnel. » Ce verbatim d'un patient participant aux ateliers de codesign résume l'utilité de la démarche. Sa force consiste effectivement à redonner de la vigueur aux autres discours que ceux portés par les promoteurs de solutions « guidées par les données ». Dans le cas de Mentallys, la chose a servi à raviver systématiquement la conscience de l'urgence de fournir avant tout des services pour orienter les patients et à consigner le parcours de soin de manière que les différents professionnels de la santé puissent en prendre connaissance. La définition des données s'en trouve changée : à un ensemble imprécis de traces peu discriminées, nécessairement massives s'il s'agit de nourrir une IA, s'oppose une autre forme de richesse, celle des expériences constituant le parcours de soin et de difficulté d'en faire un tout cohérent et partageable de manière détaillée avec les différents professionnels rencontrés. En effet, les échanges ont permis de reconstituer des trajectoires d'une complexité incroyable, que les professionnels de santé ont peu de moyens de consigner et de centraliser, sauf à consacrer un temps de consultation, déjà rare, à le reconstituer. Un exemple de parcours décrit par l'une des participantes, Geneviève, reproduit ci-dessous, donne la mesure de cette complexité (figure 4.1). Il s'agit d'un parcours de soin qui s'étend de 2014 à 2021 et qui inclut plus d'une trentaine d'événements de soin dans les réseaux public, communautaire et privé. Les points bleus représentent les hospitalisations et les suivis psychiatriques. Les points turquoise désignent les initiatives de Geneviève, personnelles ou suivant une suggestion, mais ne découlant pas d'un transfert obligatoire ou d'une requête de médecin. Les points roses marquent des initiatives personnelles que des médecins traitants auraient dû proposer, mais que Geneviève a cherchées d'elle-même comme solutions de rechange pour se rétablir. Les points rouges illustrent des prises d'actions et les investissements plus approfondis de Geneviève pour se rétablir. Enfin, les points mauves indiquent les acquisitions et partages de connaissances qui aident Geneviève à se rétablir. Par souci de confidentialité, l'image omet le contenu de chaque étape du parcours de soin, son but étant essentiellement de donner à voir le caractère labyrinthique, long et décourageant d'un tel parcours. Chaque ligne reliant une étape à l'icône de profil de la participante représente une démarche entreprise pour trouver de l'aide.

FIGURE 4.1
Exemple de trajectoire d'une patiente cherchant à obtenir des soins en santé mentale (image produite par la patiente lors d'un atelier de codesign à partir d'un gabarit fourni)



Ce sont aussi des difficultés très concrètes qui émergent prioritairement du processus que nous avons mené et qui viennent rappeler qu'au-delà du traitement de données, il s'agit déjà de rendre des services. Par exemple : la mise en relation avec un professionnel adapté à ses besoins, des conseils et outils d'autodiagnostic, ainsi que des fonctionnalités simplifiant le suivi administratif de son parcours. Les échanges lors des ateliers ont révélé la convergence des attentes et les accords entre acteurs concernés autour des enjeux prioritaires, même si quelques divergences mineures ont pu apparaître ici et là.

Insistons sur l'utilité de la démarche donnant aux publics une voix pour exprimer les problèmes qui les préoccupent tout au long du processus, car les multiples épreuves économiques, techniques, organisationnelles et juridiques qui ont jalonné le projet Mentallys auraient aisément pu détourner ses responsables de la nécessité de développer ces services.

Dès la première phase d'ateliers de codesign axés sur la désirabilité, les fonctionnalités envisagées ont beaucoup évolué, pour se recentrer sur trois grandes dimensions : trouver de l'aide (trouver facilement des professionnels et des ressources, clavarder avec des pairs aidants, etc.) ; prendre soin de soi (autosoins, outils de soutien à l'autogestion, bibliothérapie⁸, vidéos, etc.) ; documenter son parcours de soin (gestion et partage du parcours de soin, ses intervenants, histoire et ses notes personnelles).

À nouveau, ce qu'on entend par données est clair, et très divergent de ce vers quoi mènent les imaginaires de la donnée. *Trouver de l'aide* se distingue de la documentation toujours plus poussée des patients pour rappeler la nécessité de jeux de données précis concernant les services, les ressources et les soutiens disponibles ainsi que les façons d'y accéder. *Prendre soin de soi* rappelle la masse de contenus accessibles pour accompagner le patient, qui soulève des enjeux de fiabilité des informations et du classement selon la pertinence pour ce dernier. *Documenter mon parcours de soin* concerne la nécessité déjà évoquée de pouvoir rendre compte d'un cheminement complexe et opaque.

Les enjeux sociotechniques demeurent majeurs : comment assurer la pertinence des mises en relation suggérées sur la base des informations disponibles sur l'utilisateur ? Comment tenir à jour la liste des sources et outils rendus accessibles en s'assurant de leur validation scientifique ? Comment assurer la collaboration autour de l'historique enregistré du patient en respectant les enjeux de vie privée et de sécurité des informations ? Comment

8. La bibliothérapie concerne tous les emplois thérapeutiques de la lecture en santé mentale.

s'assurer d'une prise en main facile de l'application en envisageant des contextes d'usage parfois fortement perturbés? Cependant, l'exploration et la sélection des solutions à ces enjeux au cours du codesign se trouvent simplifiées par la précision des attentes des futurs usagers, qui permet d'évaluer les intérêts et les coûts de ces solutions.

Tirer parti des méthodes de conception s'appuyant sur les usagers

Il est essentiel de prendre du recul et de réfléchir à la pertinence du développement de certaines solutions technologiques. La collaboration interdisciplinaire est particulièrement fructueuse pour répondre à la question précise de la manière d'innover en composant avec les imaginaires accompagnant notre domaine d'intervention. Elle concerne la complémentarité entre les sciences du design et les sciences de l'information et de la communication.

La perspective qui sous-tend le projet relève principalement de la première discipline. Au sein de ce grand ensemble de démarches s'intéressant aux manières de concevoir, elle s'inscrit dans celles centrées sur les utilisateurs, revendiquant une « humanisation innovante des technologies » relevant de la grande famille des pratiques de design centré sur l'humain (Vial, Boudhraâ, et Dumont, 2022). Cette humanisation renvoie à la capacité revendiquée et éprouvée du design à créer des technologies faciles à utiliser sur le plan cognitif et attractives sur le plan émotif, ainsi qu'à sa capacité à matérialiser en elles des valeurs morales. En assumant cette ambition, la discipline s'éloigne d'une vision instrumentale, neutre et désincarnée de l'innovation pour assumer son rôle dans le changement social. L'approche du codesign incarne cet engagement par des méthodes cherchant à générer une « créativité collective appliquée à l'ensemble du processus de design », découlant de la « créativité des designers et des personnes n'ayant pas reçu de formation en design qui travaillent ensemble dans le processus de conception » (Sanders et Stappers, 2008). En somme, selon cette approche, l'utilisateur n'est pas un *sujet de conception*, mais un *partenaire de conception*, comme le disent Sanders et Stappers. Un vocabulaire qui fait écho aux conceptions participatives des publics évoquées précédemment.

Mais comment s'assurer de bien comprendre ce partenaire? C'est ici que les sciences de l'information et de la communication apportent leur complémentarité, grâce à leur robuste lecture critique des phénomènes sociotechniques (Proulx, 2005), documentant notamment les enjeux spécifiques aux données en santé (Clavier et Paganelli, 2019). Le défi de convertir

cette compréhension en intervention demeure cependant central pour cette discipline plus orientée vers la recherche fondamentale, dès lors qu'il s'agit de participation à des processus d'innovation. La convergence avec les sciences du design est devenue possible par l'emploi de la méthode CAUTIC⁹, développée en sociologie des usages dès les années 1990 (Mallein et Toussaint, 1994) et formalisée pour le grand public dans un manuel en 2014 (Pizelle *et al.*, 2014). Cette méthode, structurée pour s'inscrire dans les temporalités des projets¹⁰, s'inspire d'ailleurs en partie de travaux en design. À ce titre, son intérêt consiste moins dans la concrétisation des solutions, que les expertises en design ont bien davantage approfondie, que dans le recensement des dimensions pertinentes à observer lors de la consultation des futurs usagers et de leurs contextes d'usage, qui se trouvent formalisées jusque dans les grilles de codage des entretiens et des ateliers menés. Outre toutes les petites routines, craintes, frustrations ou satisfactions qui nous renseignent sur l'épaisseur des pratiques sociales au sein desquelles s'insérera l'innovation, c'est aussi un changement de perspective face à la vision « destructrice » de l'innovation. Ainsi, « il s'agit donc de s'inscrire dans une logique d'hybridation de la technique nouvelle aux techniques existantes (via des ajustements et des négociations avec les usages existants), plutôt que de penser que la technique nouvelle va s'imposer de fait et "révolutionner" les usages en se substituant totalement aux pratiques anciennes (logique d'imposition) » (Pizelle *et al.*, 2014, p. 40).

Reconnaître les données pertinentes

Notre expérience permet de soutenir que l'approche découlant de la mobilisation croisée des sciences du design et des sciences de l'information et de la communication constitue un efficace garde-fou contre un ensemble d'imaginaires technicistes dominants. Elle ne saurait pour autant garantir le succès d'une innovation. Son utilité, bien plus modeste, réside plutôt dans sa contribution à la reconnaissance des écueils les plus évidents. Un apport circonscrit, mais bien utile si l'on se réfère aux nombreux cas d'échecs d'innovations ou de dispositifs venant ajouter aux contraintes des usagers, que la littérature évoquée plus haut documente.

9. Pour « conception assistée par les usages pour les technologies, l'innovation et le changement ».

10. Les auteurs affirment ne pas avoir besoin de plus de deux mois pour mettre en œuvre leur démarche de vérification de la désirabilité d'une idée d'innovation.

L'expérience de Mentallys met en évidence deux de ces écueils. Le premier concerne le périmètre de ce qui est entendu par « données », que le codesign ouvre à nouveau au-delà des automatismes de pensée pouvant découler des imaginaires de la donnée. C'est ainsi un ensemble plus varié d'éléments potentiellement importants qui a été colligé lors des ateliers. Le second concerne la sélection des solutions en fonction des données considérées comme importantes. Ici, garantir la parole de toutes les parties prenantes leur permet de jouer leur rôle de publics sonnante l'alerte au sujet des problèmes qu'ils rencontrent et proposant les solutions qu'ils imaginent ou attendent. Les avantages sont doubles : guider les choix d'innovation selon des critères en phase avec le problème tel qu'il se pose socialement et soumettre à nouveau les solutions toutes faites, charriées par les imaginaires, à l'épreuve de leur pertinence pour les publics (Millerand, Millette et Seraiocco, cet ouvrage ; Delias, cet ouvrage).

Ce type de projet encourage ainsi une évolution des méthodologies de conception de manière à intégrer une phase explicite d'interrogation des données sur lesquelles fonder les choix de conception à l'aune des problèmes sociaux identifiés par les publics. En effet, d'aucuns soulèvent depuis longtemps la nécessité de comprendre et d'intégrer les usagers, comme leurs contextes d'usage, dans les projets d'innovation. Dans les sciences du design, cela fait partie des bases de tout projet de conception (Norman, 1988). Cette conscience a même mené à l'idée d'une maîtrise d'usages, qui viendrait éclairer les traditionnelles fonctions liées aux maîtrises d'œuvre et d'ouvrage en se faisant la porte-parole des attentes et conditions d'appropriation des usagers tout au long du processus d'innovation (Coutant, 2013). Les recherches contemporaines témoignent de la permanence de leur invisibilisation et des conséquences négatives en découlant, sauf dans le milieu des *startups* où la culture design est fortement présente. Ce paradoxe nous paraît s'expliquer au moins en partie par la reconnaissance encore inachevée des approches orientées vers les usagers et des « cultures de conception » qu'elles véhiculent (Bonnet, 2021). En effet, une logique d'innovation ainsi que des méthodes ou des outils existent et ont fait leurs preuves. Le vocabulaire associé aux usagers et au design a aussi fait son chemin dans les discours portant sur l'innovation. Le rôle de l'innovation, sociale comme technique, dans la mise à jour de solutions à des problèmes formalisés par les publics est régulièrement proposé. Cependant, beaucoup d'usages superficiels demeurent (par exemple, employer les outils de tests sans avoir adopté la logique de dialogue avec les usagers, évoquer les usagers selon l'idée que l'on s'en fait sans vérifier sa réalité, etc.)

ou l'écoute qui leur est accordée reste limitée (reconnaissable cette fois par l'intervention tardive des designers, par le pouvoir décisionnel limité des usagers ou par une meilleure écoute obtenue de la part d'autres professions, qu'elles relèvent de la finance, du marketing, de la gestion ou bien entendu de disciplines techniques). C'est le cas notamment d'organisations fortement structurées ou au degré d'expertise très élevé, où les cultures du génie et de la planification sont historiquement très ancrées; c'est aussi celui de secteurs reposant beaucoup sur l'expertise numérique, qui demeurent soumis aux discours de promotion et où les professionnels pouvant réaliser techniquement les dispositifs conservent un pouvoir d'orientation important (Coutant et Domenget, 2015). Dans ces contextes encore très nombreux, faute d'avoir intégré des manières concrètes de mettre en œuvre les approches orientées vers les usagers dans les projets, il apparaît logique que la sensibilité à ces dernières en reste au stade de la bonne intention. Face à ce constat, le type de démarche de design et de codesign développé avec le projet Mentallys nous paraît une bonne occasion, dans les sciences de l'information et de la communication, d'instrumenter la maîtrise d'usages pour favoriser sa plus grande prégnance dans les projets innovants. Réciproquement, au sein d'un projet ancré en sciences du design comme Mentallys, la collaboration avec les sciences de l'information et de la communication est une opportunité de déconstruire les dogmes technicistes (fut-ce celui de l'intelligence artificielle) afin de faire de la situation d'innovation qu'est Mentallys l'occasion de définir « une nouvelle trajectoire imaginaire » (Gras, 2013, p. 44) pour la santé mentale numérique.

Références

- BAUMEL, Amit *et al.*, « Objective User Engagement With Mental Health Apps: Systematic Search and Panel-Based Usage Analysis », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 21, n° 9, 2019.
- BONNET, Fabien, « Cultures de conception – Entre “progrès”, “innovation” et “stratégie”, quels signes, quels dispositifs et quels modèles d'organisation pour se projeter aujourd'hui? », *Revue française des sciences de l'information et de la communication*, vol. 23, 2021.
- CHEUNG, Sarah, « Disambiguating the benefits and risks from public health data in the digital economy », *Big Data & Society*, vol. 7, n° 1, 2020.
- CLAVIER, Viviane et PAGANELLI, Céline, « L'ouverture des données de la recherche dans le cadre d'un projet pluridisciplinaire entre SIC et informatique: le cas des médias sociaux de santé », *Études de communication. Langages, information, médiations*, n° 52, 2019, p. 117-136.

- COUTANT, Alexandre, « Accompanying the development of sociotechnical services », dans Alain KIYINDOU, Christian LE MOËNNE, et Béatrice VACHER (dir.), *Communication et débat public : les réseaux numériques au service de la démocratie ?* Paris, L'Harmattan, 2013, p. 155-164.
- COUTANT, Alexandre et DOMENGET, Jean-Claude, « Le communicateur bousculé par le numérique : quelles compétences à transmettre ? », *Revue Communication & professionnalisation*, n° 3, 2015, p. 5-20.
- CRAWFORD, Kate, GRAY, Mary L. et MILTNER, Kate, « Critiquing Big Data: Politics, Ethics, Epistemology », *International Journal of Communication*, n° 8, 2014, p. 1663-1672.
- CROSS, Nigel. *Engineering Design Methods Strategies for Product Design*. 4^e édition. Hoboken, New Jersey, U.S. John Wiley & Sons; 2008.
- DESBOIS, Dominique, « La télémédecine, un instrument susceptible de corriger les inégalités de santé ? », *Terminal. Technologie de l'information, culture & société*, n° 122, 2018.
- DRISSI, Nidal *et al.*, « Connected Mental Health: Systematic Mapping Study », *Journal of Medical Internet Research*, vol. 22, n° 8, 2020.
- GAGLIO, Gérald et MATHIEU-FRITZ, Alexandre, « Les pratiques médicales et soignantes à distance », *Réseaux*, n° 207, 2018, p. 9-24.
- GRAS, Alain, *Les imaginaires de l'innovation technique : regard anthropologique sur le passé dans la perspective d'un avenir incertain*, Paris, Éd. Manucius, coll. « Modélisations des imaginaires », 2013.
- HOUSEH, Mowafa S. *et al.*, « Big Data, Big Problems: A Healthcare Perspective », *Studies in Health Technology and Informatics*, vol. 238, 2017, p. 36-39.
- LARSEN, Mark Erik *et al.*, « Using science to sell apps: Evaluation of mental health app store quality claims », *Npj Digital Medicine*, vol. 2, n° 1, 2019, p. 1-6.
- LINDENMEYER, Cristina, et D'ORTHO, Marie-Pia, *Santé connectée*, éditions CNRS, 2020.
- MAHNKE SKRUBBELTRANG, Martina et NIELSEN, Mikka, « EHealth platforms as user-data communication: Examining patients' struggles with digital health data », *Nordicom Review* vol. 42, n° 4, 2021, p. 45-58.
- MALLEIN, Philippe et TOUSSAINT, Yves, « Technologies de l'information et de la communication : sociologie pour la Conception Assistée par l'Usage », *Communications & stratégies, Cahiers de l'IDATE* 5, vol. 15, 1994, p. 77-99.
- MANZINI, Ezio, *When everybody designs: An introduction to design for social innovation*, Cambridge, The MIT Press, 2015.
- MCGRATH, Patrick *et al.*, *Trousse d'outils pour l'adoption de services de cybersanté mentale*, Ottawa, Commission de la santé mentale du Canada, 2018.
- NORMAN, Don, *The Design of Everyday Things*, New York, Basic Books, 2013.
- PIZELLE, Pascal *et al.*, *Innover par les usages : I(nnovation) = [T(echno) + H(umain)] x M(éthodes)*, Grenoble, Éditions d'Innovation, 2014.
- PROULX, Serge, « Penser les usages des technologies de l'information et de la communication aujourd'hui : enjeux-modèles-tendances », dans VEIRIA, Lise et PINÈDE,

- Nathalie (dir.), *Enjeux et usages des TIC: aspects sociaux et culturels*, vol. 1, Bordeaux, Presses universitaires de Bordeaux, 2005, p. 7-20.
- REY, Olivier, *Quand le monde s'est fait nombre*, Paris, Stock, 2017.
- SANDERS, Elizabeth B.-N. et JAN STAPPERS, Pieter, « Co-creation and the new landscapes of design », *CoDesign*, vol. 4, n° 1, 2008, p. 5-18.
- SONJA, Marjanovic *et al.*, « Understanding value in health data ecosystems: A review of current evidence and ways forward », *Rand Health Quarterly*, vol. 7, n° 2, 2018.
- THEVIOT, Anaïs, *Gouverner par les données? Pour une sociologie politique du numérique*, Lyon, Éditions ENS, 2023.
- TOROUS, John *et al.*, « Clinical review of user engagement with mental health smartphone apps: evidence, theory and improvements », *BMJ Mental Health*, vol. 21, n° 3, 2018, p. 116-119.
- VIAL, Stéphane, BOUDHRAÂ, Sana et DUMONT, Mathieu, « Human-Centered Design Approaches in Digital Mental Health Interventions: Exploratory Mapping Review », *JMIR Mental Health*, vol. 9, n° 6, 2022.
- VIAL, Stéphane *et al.*, « Developing A Mobile App With a Human-Centered Design Lens to Improve Access to Mental Health Care (Mentallys Project): Protocol for an Initial Co-Design Process ». *JMIR Research Protocols* 12, n° 1, 2023.