THÈSE DE DOCTORAT

DYNAMIQUES D'USAGES DES DONNEES DE SANTE DANS LES PRATIQUES DE QUANTIFICATION DE SOI SOUS LE PRISME DES LITTERATIES EN SANTE CONNECTEE

Présentée en vue de l'obtention du grade de docteur
en **Sciences de l'information et de la communication** de **l'Université de Montpellier Paul-Valéry**

Ecole Doctorale n°60 – Territoires, Temps, Sociétés et Développement (TTSD)

Présentée par Kodjo ASSIGBE

Dirigée par **Laurent Collet**
Co-encadrée par **Lucie DELIAS**

Soutenue publiquement le **12 septembre 2025** devant le jury composé de

Anne LEHMANS Professeure des universités en sciences de l'information et de la communication, Université de Bordeaux	Rapporteure
Jean-Claude DOMENGET Professeur des universités en sciences de l'information et de la communication, Université de Franche-Comté	Rapporteur
Céline PAGANELLI Professeure des universités en sciences de l'information et de la communication, Université de Montpellier Paul-Valéry	Examinatrice
Olivier GALIBERT Professeur des universités en sciences de l'information et de la communication, Université de Bourgogne	Président du Jury
Lucie DELIAS Maitresse de conférences en sciences de l'information et de la communication, Université de Montpellier Paul-Valéry	Co-directrice de thèse
Laurent Collet Professeur des universités en sciences de l'information et de la communication, Université de Montpellier Paul-Valéry	Directeur de thèse

Dédicace

À mon feu père

À Chimène, Eliel et Navi

Remerciements

L’aboutissement de cette thèse est le fruit d’un cheminement personnel et intellectuel marqué par de nombreuses épreuves, remises en question et doutes profonds. Ces doutes, parfois envahissants, ont émané d’incertitudes multiples : la pertinence de la problématique de recherche, et sur les terrains mobilisés, les résultats, et leur apport réel à la discipline des Sciences de l'Information et de la Communication (SIC) et au domaine de la santé. À cela s’ajoute le défi de l’éloignement, qui a non seulement compliqué l’accès aux ressources nécessaires, mais mis à rude épreuve ma confiance en moi, m’obligeant à puiser dans des réserves insoupçonnées de persévérance. Malgré ces obstacles, la volonté indéfectible d’apporter un regard nouveau et constructif à notre discipline m’a constamment guidé. Ce travail s’inscrit dans une ambition d’innovation et de dialogue entre les SIC et les enjeux liés à la circulation des données de santé, et je garde l’espoir qu’il saura contribuer, même modestement, à enrichir les réflexions dans ce domaine.

Tout d’abord, je tiens à exprimer ma profonde gratitude à mon directeur de thèse, Laurent Collet, pour m’avoir accueilli au sein de l’équipe du LERASS-CERIC et pour avoir accepté d’encadrer ce travail avec courage et dévouement. Sa pédagogie, sa patience et sa maîtrise exceptionnelle des sciences de l’information et de la communication ont été des phares qui ont guidé mes réflexions et donné sens à mon cheminement académique, sa positivité a été le ferment de ce travail.

Je remercie également mon autre directrice de thèse, Lucie Delias, dont l’accompagnement précieux et la disponibilité constante ont marqué chacune des étapes de ce long parcours. Son écoute attentive, ses conseils avisés et son soutien indéfectible ont été des forces motrices essentielles dans l’aboutissement de cette thèse.

Merci aux membres du jury, Olivier Galibert, Celine Paganelli, Jean-Claude Domenget et Anne Lehmans d’avoir accepté de lire et d’évaluer ce travail doctoral.

Ce travail n’aurait jamais pu voir le jour sans le concours des équipes du LERASS, de l’ITIC, et des départements PEC et TC de l’IUT de Castres. Je tiens tout particulièrement à exprimer ma reconnaissance à Stéphane Gimeno, Stéphanie Sarda, Muriel Murlhon, et Pierre Mignot. Leur bienveillance, leur accompagnement attentif et leurs précieux conseils ont illuminé les moments d’incertitude et m’ont permis de poursuivre avec confiance, même lorsque la route devenait escarpée.

Je remercie vivement mon comité de relecture, j'exprime, ici, ma reconnaissance pour vos corrections, impressions et suggestions, mes collègues doctorants et docteurs du LERASS-CERIC

À ma famille, ma femme et mon fils je dédie une gratitude infinie. Votre amour et votre soutien ont été les remparts contre l'angoisse. Vous avez su croire en moi lorsque mes propres convictions vacillaient.

À mes amis de Paris, Bordeaux, Montpellier, Castres, et d'ailleurs, je vous remercie pour vos encouragements constants, et pour être our être passés de l'incrédulité initiale à l'impatience bienveillante. Votre soutien indéfectible et vos encouragements m'ont aussi permis de rester concentré sur mon objectif final et de ne jamais dévier de ma trajectoire.

Enfin, je dédie ce travail à toutes celles et ceux qui croient en la quête du savoir, malgré les obstacles et les sacrifices qu'elle exige. Ce chemin n'a pas été sans embûches, mais il m'a offert des enseignements précieux sur la résilience, la rigueur scientifique et l'humilité. Je conclus cette thèse avec une satisfaction empreinte de gratitude et avec la conviction que chaque étape, même les plus éprouvantes, a contribué à donner du sens à ce projet.

Résumé

Cette thèse part du constat que le développement des dispositifs de santé connectée, initialement conçus pour un usage médical, a reposé sur leur adoption par un public de plus en plus diversifié. Dans le contexte sanitaire où l'émancipation et la responsabilité individuelle en matière de santé apparaissent étroitement liées à l'intégration des technologies de l'information et de la communication dans les pratiques de soin et de santé, il convient de s'interroger sur la manière dont l'usage des dispositifs numériques de suivi de la santé est susceptible de favoriser, ou au contraire de freiner, l'autonomisation des individus qui les utilisent par rapport aux dispositifs de santé conventionnels.

À travers cette recherche, nous souhaitons formuler une critique du paradigme de *datafication* qui postule que les données, en tant que telles, permettraient de produire des connaissances objectives et d'orienter des choix éclairés. En nous fondant sur les différents travaux portant sur l'usage des objets connectés de santé et la pratique du *quantified self* (QS) nous traiterons de la question principale, dans le cadre de l'usage des dispositifs de santé connectée, suivante : comment les pratiques de quantification de soi reconfigurent-elles la littératie numérique en santé de leurs usagers ?

Nos références théoriques initiales s'appuient sur le concept de littératie numérique en santé, introduit et défini comme la capacité de rechercher, de trouver, de comprendre et d'évaluer des informations sur la santé à partir de sources électroniques et d'appliquer les connaissances acquises pour traiter ou résoudre un problème de santé. À cela s'ajoute une mobilisation de la sociologie des usages des TIC en adoptant une perspective centrée sur l'usager, et en mobilisant la sociologie de la quantification pour penser les données chiffrées de santé dans une perspective performative.

À cet effet, nous avons adopté une approche essentiellement qualitative de collecte de données empiriques qui regroupent les conversations des participants aux forums de discussion dédiés à la santé et au bien-être que sont Myfitnesspal et Fitbit et la réalisation d'entretiens semi-directifs. Nos résultats ont abouti à une proposition de conceptualisation de la littératie numérique en santé connectée à travers les approches de la médiation en santé, de la médiation algorithmique et de la désensibilisation des pratiquants du QS aux enjeux de l'exploitation des données personnelles.

Mots clés : Littératie numérique, dispositif de *quantified self*, données de santé, sociologie des usages des TIC, sociologie de la quantification, santé connectée

Summary

This thesis is based on the observation that the development of connected health devices, initially designed for medical use, has encouraged their adoption by an increasingly diverse public. Indeed, in a health context where emancipation and individual responsibility for health appear to be closely linked to the integration of information and communication technologies into health practices, it is appropriate to question how the use of digital health monitoring devices would contribute, or not, to a real empowerment of the individuals who use them compared to conventional health devices.

Through this research, we aim to offer a critical perspective on the paradigm of datafication, which assumes that data, in and of themselves, can produce objective knowledge and guide informed decision-making. Drawing on various studies on the use of connected health devices and the quantified self movement, our central question is the following: in the context of connected health device usage, how do self-quantification practices reconfigure users' digital health literacy?

Our initial theoretical framework is based on the concept of digital health literacy, defined as the ability to seek, find, understand, and evaluate health information from electronic sources and to apply the acquired knowledge to address or solve a health problem. These findings are further supported by the sociology of ICT usage, which allows for a user-centered approach, and the sociology of quantification, which involves examining health data usage within a performative context.

To this end, we have adopted a qualitative approach to empirical data collection, bringing together the conversations of participants in discussion forums dedicated to health and well-being through the Myfitnesspal and Fitbit devices and the conduct of semi-structured interviews. The results enable us to characterize digital health literacy in three essential dimensions: the digital and technical dimension, the ethical dimension (relating to privacy issues), and the infocommunicational dimension. Our results have led to a proposed conceptualization of digital literacy in connected health through the approaches of health mediation, algorithmic mediation and the (dis)sensitization of QS practitioners to the issues of personal data exploitation.

Keywords: Digital literacy, self-tracking device, health data, sociology of ICT usage, sociology of quantification, connected health

Acronymes

Sigle	Définition
CNIL	Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
DGCCRF	Direction générale de la Concurrence, de la Consommation et de la Répression d
DQS	Dispositifs du Quantified Self
HAS	Haute Autorité de Santé
OCAS	Objets connectés et applications de santé
OCDE	Organisation de coopération et de développement économiques
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
QS	Quantification de soi ou Quantified self
RGPD	Règlement Généal sur la Protection des Données
TIC	Technologies de l'information et de la communication
ANSM	Agence Nationale de la Sécurité du Médicament et des produits de santé.

Sommaire

INTRODUCTION **15**

PARTIE I : LE CADRE DE LA RECHERCHE **23**

CHAPITRE 1 : LA SANTE CONNECTEE, LE QUANTIFIED SELF ET LES ENJEUX DE LA DATAFICATION **25**

1.1 L'émergence des dispositifs de santé numérique 25

1.1.1 De la e-santé à la santé connectée 27

1.1.2 Distinction dispositif médical et dispositif de santé grand public 30

1.2 Le *quantified self* ou la pratique de l'automesure numérique 35

1.2.1 Les dispositifs de quantified self 35

1.2.2 Le QS dans les cadres institutionnalisés : le mouvement QS et autres terrains empiriques 37

1.2.3 Les promesses du QS : émancipation et amélioration de soi 39

1.2.4 Les logiques d'usage des dispositifs de QS 40

1.3 La *datafication* de la santé 42

1.3.1 De la production de traces numériques à la valorisation des données personnelles 43

1.3.2 Les différents types de données numériques au regard de notre objet de recherche 44

1.4 Capitalisme de la surveillance et économie de la santé connectée 47

1.4.1 Les données de santé comme des données sensibles 47

1.4.2 Le marché de la santé connectée et le capitalisme de la surveillance 51

1.4.3 La problématique de la protection des données de santé 54

1.5 Conclusion du premier chapitre 57

PARTIE II : APPUIS THÉORIQUES ET CADRE MÉTHODOLOGIQUE **61**

CHAPITRE 2 : LES LITTERATIES EN SANTE CONNECTEE **63**

2.1 De la littératie (singulier) aux littératies (pluriel) 63

2.1.1 Littératies comme construction des compétences en lecture et écriture 63

2.1.2 La littératie numérique (*digital literacy*) 66

2.1.3 Vers une extension de la littératie numérique à la littératie des données 68

2.1.4 Intégrer la dimension informationnelle : littératie en santé 73

2.2 Conclusion : une approche dérivée de la translittératie 75

CHAPITRE 3 : LA SOCIOLOGIE DE LA QUANTIFICATION : UNE APPROCHE PERFORMATIVE DE LA QUANTIFICATION **80**

3.1 La construction sociale des chiffres 80

3.1.1 La sociologie de la quantification et les statistiques 81

3.1.2 Les chiffres comme preuve, outil de légitimation et instrument de gouvernement 82

3.1.3 Penser les indicateurs chiffrés comme constructions conventionnels 84

3.2 La quantification dans une perspective performative 85

3.2.1 La logique de l'action guidée 85

3.2.2 La logique de la fixation d'objectifs 87
3.2.3 La construction d'une identité rationnelle 88
3.3 Conclusion du troisième chapitre 88
CHAPITRE 4 : LA CONSTRUCTION SOCIALE DES USAGES DES TIC 91
4.1 Des approches linéaires aux approches dynamiques de l'usage 91
4.1.1 Le courant des *Uses and gratifications* 92
4.1.2 Des usagers-tacticiens : identifier les écarts d'usage 94
4.1.3 Identifier les constructions cognitives à travers les significations d'usage 97
4.2 Les dimensions d'analyse des usages 98
4.2.1 La dimension individuelle 98
4.2.2 La dimension collective 99
4.3 Conclusion du quatrième chapitre 100
CHAPITRE 5 : CADRE METHODOLOGIQUE 103
5.1 Les entretiens semi-directifs 103
5.1.1 Profils des enquêtés 105
5.1.2 Le guide d'entretien 108
5.2 Présentation des dispositifs Myfitnesspal et Fitbit 109
5.2.1 Le dispositif Myfitnesspal 110
5.2.2 Le dispositif Fitbit 114
5.3 La collecte de données des forums de discussion associés aux dispositifs 117
5.3.1 Particularités des forums de discussion en ligne 117
5.3.2 L'extraction des données 119
5.3.3 Préparation des données en vue de l'analyse 121
5.4 L'analyse par théorisation ancrée 122
5.4.1 Justification de l'analyse inductive 122
5.4.2 Une thématisation issue de l'analyse par théorisation ancrée 124
5.5 Difficultés rencontrées 131
5.5.1 Les limites de l'analyse 131
5.5.2 Protection des données de la recherche. 132
5.6 Conclusion du cinquième chapitre 133
5.7 Conclusion de la deuxième partie 134
PARTIE III : RESULTATS ET DISCUSSIONS 137
INTRODUCTION A LA PRESENTATION DES RESULTATS 139
CHAPITRE 6 : LA RECONFIGURATION DES REGIMES DE LEGITIMITE EN SANTE 143
6.1 Le rejet compensatoire du modèle biomédical 143

6.1.1 Les insuffisances des approches traditionnelles de la santé 143
6.1.2 La recherche d'une approche de soin personnalisée plus émancipatrice 145
6.2 Le « coach santé » : une objectivation rationnelle 148
6.2.1 Les DQS comme un outil de surveillance et de régulation de soi : la démarche rationnelle 148
6.2.2 Les DQS comme solution pour la motivation à la responsabilisation de soi 154
6.2.3 Les DQS comme une réponse simple à des enjeux de santé complexes 157
6.3 L'introduction des DQS dans les pratiques médicales 162
6.3.1 La complémentarité avec les professionnels de la santé 162
6.3.2 Les reconfigurations communicationnelles entre usagers et professionnels de santé 163
6.3.3 Usagers — praticiens : entre limitations et réticences 165
6.4 Le décloisonnement de l'information de santé 169
6.4.1 La place de l'expertise des pairs dans les forums de santé en ligne 169
6.4.2 Des pratiques de recherche de ressources informatives 174
6.5 Conclusion du sixième chapitre 182
CHAPITRE 7 : LA PERFORMATIVITE DE LA QUANTIFICATION ET LES REPRESENTATIONS DES ALGORITHMES 185
7.1 La normalisation par les métriques de soi 186
7.1.1 Les différents indicateurs de référence 186
7.1.2 Les effets de l'importance accordée aux métriques 189
7.1.3 L'extension de la quantification de soi 190
7.2 Les ajustements : la personnalisation des indicateurs 192
7.2.1 Des indicateurs en amélioration continue 192
7.2.2 Des ajustements intuitifs fondés sur l'écoute du corps 196
7.2.3 Des stratégies des usagers pour façonner les données 198
7.3 Quand la promesse de personnalisation est remise en question 200
7.3.1 Interroger la fiabilité des données générées : les biais techniques inhérents au dispositif 201
7.3.2 La standardisation des recommandations algorithmiques 204
7.3.3 Les stratégies de compensation : construction d'un écosystème de DQS propres 208
7.4 Conclusion du septième chapitre 212
CHAPITRE 8 : LA PERCEPTION DE LA VIE PRIVEE ET LES PRATIQUES DE PROTECTION DES DONNEES PERSONNELLES 215
8.1 Connaissances des usagers concernant les enjeux de la protection des données personnelles 215
8.1.1 Perceptions de la gouvernance des données 216
8.1.2 Perceptions du caractère sensible des données de santé à l'égard de la vie privée 223
8.2 La circulation des données personnelles : entre incitations des DQS et pratiques de restriction des usagers 228

8.2.1 Les pratiques de sociabilité suscitées par l'usage des DQS....229
8.2.2 Les pratiques des usagers en réponse aux enjeux de confidentialité....239
8.3 Conclusion du huitième chapitre....245
CHAPITRE 9 : QUESTIONNER LES LITTERATIES NUMERIQUES EN SANTE CONNECTEE A L'AUNE DES SIC 247
9.1 La littératie numérique : une médiation des savoirs en santé....248
9.1.1 La littératie numérique en santé face au risque de désinformation....248
9.1.2 La légitimation de l'expérience vécue dans l'interprétation des données....250
9.1.3 La littératie numérique, vectrice d'*empowerment* en santé ?....251
9.2 Littératie numérique : une médiation algorithmique de la santé....254
9.2.1 Des algorithmes sous influence des injonctions normatives....255
9.2.2 Les résistances aux injonctions normatives....257
9.2.3 Construction de l'identité numérique à travers les indicateurs chiffrés....258
9.3 La littératie numérique en santé : interroger la notion de (dé) sensibilisation des usagers au regard des enjeux pour la vie privée....259
9.3.1 Un engagement par la sociabilité qui participe à l'invisibilisation des enjeux de la collecte....260
9.3.2 La problématique de la communication transparente sur l'exploitation des données....262
9.3.3 La *Femtech* : *empowerment* en santé des femmes et données sensibles....266
9.4 Conclusion du neuvième chapitre....268
CONCLUSION GENERALE....271
BIBLIOGRAPHIE....277
LISTE DES TABLEAUX....296
ANNEXES (TOME II)....297

Introduction

L'ère de la numérisation transforme la manière dont nous organisons notre vie quotidienne, car les technologies numériques sont désormais intégrées à nos routines, à notre expérience corporelle, à notre acquisition de connaissances et à nos relations sociales (Liénard, 2012). Dans le domaine de la santé, les technologies de l'information et de la communication (TIC) sont progressivement mobilisées pour répondre à de nombreux défis contemporains, tels que la gestion du diabète, des troubles du sommeil, ou de l'obésité.

Initialement conçues pour un usage médical, ces technologies sont désormais utilisées dans des contextes ordinaires, souvent en dehors de l'expertise professionnelle. Les usagers peuvent les mobiliser de manière autonome sans l'intervention des professionnels de la santé. Ces dispositifs permettent de suivre l'état de santé en mesurant divers indicateurs tels que le rythme cardiaque, les performances physiques, la qualité du sommeil ou encore l'alimentation.

Ces technologies de santé connectée ont pour particularité de collecter les données relatives aux dimensions physiques, physiologiques et environnementales des personnes à l'aide de traceurs numériques intégrés. Ces données sont transformées en indicateurs chiffrés et en recommandations algorithmiques destinées à accompagner les usagers dans le suivi de leur état de santé et l'adoption de comportements jugés bénéfiques.

Plusieurs travaux se sont intéressés à la manière dont ces dispositifs transforment leurs usagers — notamment ceux du mouvement quantified self — en « individus augmentés ». Ils reposent sur le postulat que ces dispositifs numériques agissent comme des médiateurs entre l'individu et ses données (Arruabarrena, 2016), permettant une meilleure compréhension et suivi de son propre corps, ainsi que l'adoption de comportements favorables à la santé et au bien-être (Lupton, 2016 ; Nafus, 2017 ; Pharabod et al., 2013).

Cette évolution alimente une représentation de l'usager comme acteur autonome de sa propre santé. Elle s'inscrit dans une perspective plus large d'*empowerment*, défini comme un processus d'autonomisation passant notamment par l'éducation thérapeutique. Comme le souligne Cases (2018), cette perspective est régulièrement mise en avant dans la littérature, où les dispositifs numériques sont présentés comme des leviers de connaissance de soi et de gestion de la santé.

Dans cette perspective, les notions de quantification de soi ou de *quantified self* et de santé surveillée reposent sur l'idée que les technologies numériques permettraient une meilleure connaissance du corps et un suivi plus précis des paramètres physiologiques. Toutefois, cette

promesse d'émancipation se heurte à plusieurs obstacles, notamment au défi que représente la littératie numérique.

La littératie numérique en santé, située à l'intersection de plusieurs formes de littératie, notamment numérique, informationnelle, médiatique, suppose la mobilisation de compétences diversifiées. Elle est aujourd'hui considérée comme une condition essentielle pour permettre aux individus d'exercer un réel pouvoir d'agir sur leur santé dans un environnement digitalisé. Dans cette perspective, Margat et al. soutiennent que ces démarches d'*empowerment* et de littératie en santé visent un objectif commun : « *conférer aux personnes des compétences en santé au service d'une autodétermination plus grande* » (2014, p. 812). Des auteurs, comme Le Deuff (2015), soulignent que la difficulté à comprendre et utiliser les informations de santé est renforcée par la complexité croissante de l'environnement numérique. La littératie numérique en santé apparaît dès lors comme un levier central que les institutions devraient développer pour améliorer l'accessibilité et l'efficacité des dispositifs de santé.

Au-delà des aspects techniques, l'appropriation de ces dispositifs s'inscrit aussi dans une logique économique et politique. Dans une économie de marché où les données personnelles — et en particulier celles liées à la santé — sont devenues une ressource stratégique pour les industries numériques, le développement des dispositifs numériques s'accompagne d'une marchandisation croissante des usages et des informations de santé. Cette dynamique soulève des enjeux majeurs, tant pour la protection de la vie privée des usagers que pour leur capacité à prendre des décisions éclairées dans un écosystème orienté par des logiques commerciales.

- ***Le développement de la problématique***

Nous avons choisi d'aborder notre objet d'étude à travers le prisme de la littératie numérique. En effet, selon les chercheurs, l'usage des TIC ne se limite pas à posséder des connaissances techniques, mais implique également la capacité à mobiliser des savoirs et d'habiletés pour faire face à des situations complexes et s'adapter à un environnement numérique donné. Cette perspective nous a conduit à formuler l'hypothèse initiale selon laquelle les enjeux relatifs à la protection des données personnelles orienteraient les usages des dispositifs de quantification de soi, ainsi que leur capacité à se réapproprier leurs données de santé dans le cadre de l'autonomie en santé.

Nous avons donc, dans un premier temps, centré notre enquête sur les usages des dispositifs de *quantified self (*DQS) sous l'angle de la vie privée et de la protection des données personnelles,

en formulant des questions principalement orientées vers les représentations des données et les compétences techniques des usagers (voir Guide d'entretien 1 annexe).

Toutefois, les premiers matériaux de terrain, composés majoritairement de témoignages de pratiquants d'activités sportives, ainsi que l'analyse des premiers résultats a mis en évidence les limites de notre approche initiale, jugée trop restrictive pour saisir la complexité du phénomène étudié. Afin de renforcer la validité de l'analyse par une triangulation des sources, nous avons donc enrichi le corpus d'entretiens par un ensemble de commentaires issus de forums de discussion associés aux dispositifs de quantification de soi, à savoir Myfitnesspal et Fitbit (cf. section 5.2).

L'analyse des commentaires issus des forums en ligne a mis en lumière des logiques d'usage plus variées que celles repérées dans les premiers entretiens, notamment autour du suivi nutritionnel ou l'évaluation de la qualité du sommeil. Elles concernent principalement la circulation des données de santé au sein des plateformes numériques. Ces perspectives ont révélé des dynamiques et des enjeux que notre cadre initial ne permettait pas d'anticiper, nous conduisant à réajuster notre problématisation.

Ce déplacement analytique nous a amené à enrichir notre compréhension de la littératie numérique en santé, en y intégrant des dimensions transversales et justifiant ainsi la mobilisation du concept de *translittératie* (Le Deuff, 2012). En effet, la littératie numérique ne se limite pas à une compétence strictement technique. Elle s'inscrit ainsi dans une logique de littératie plurielle, incluant les dimensions informationnelle, médiatique, technique et critique.

Par ailleurs, pour analyser les modalités d'appropriation des données de santé par les usagers, nous avons jugé pertinent de mobiliser les travaux de la sociologie de la quantification. Ce cadre permet d'interroger les conditions sociales de production, de circulation et de réception des chiffres. Ces derniers ne se contentent pas de représenter la réalité : ils participent activement à sa construction, en orientant les représentations sociales, les normes sanitaires et les comportements individuels (Desrosières et al., 2008; Henneguelle et Jatteau, 2021b; Martin, 2020c). Cette approche nous a permis de dépasser la seule question de la protection des données personnelles. Elle a ouvert la voie vers une analyse de différentes formes de littératie mobilisées par les *self-trakers* dans l'usage des dispositifs d'automesure numérique en santé et qui s'articulent dans le processus d'appropriation des données de santé.

Le concept de la construction sociale des usages (Jauréguiberry, 2008b; Jouët, 2000; Millerand, 2008a; Proulx, 2005) s'est révélé particulièrement fécond pour penser la diversité des usages, des motivations, des contextes sociaux et des formes d'engagement des usagers vis-à-vis des dispositifs. Il nous a permis d'appréhender les écarts entre les prescriptions implicites des dispositifs et les formes concrètes d'usage observées. En cela, notre recherche s'inscrit dans une approche compréhensive des usages, attentive à la manière dont les individus s'approprient, détournent ou négocient les injonctions inscrites dans les dispositifs sociotechniques.

Dans le but de faire émerger un cadre conceptuel des littératies en contexte de santé connectée, cette recherche s'attache à analyser les modalités d'appropriation des dispositifs de production de données de santé par des publics non spécialistes en matière de données de santé. Elle vise plus spécifiquement à comprendre comment ces usagers interagissent avec les dispositifs, interprètent les données générées et ajustent leurs pratiques de santé en fonction de ces informations. Il s'agit également d'examiner les compétences mobilisées, les perceptions de la vie privée, ainsi que les tensions ou ajustements liés à l'usage de ces dispositifs numériques au quotidien. Cette démarche nous a conduit à formuler les objectifs suivants :

- Analyser les formes d'appropriation des données de santé par les usagers, à travers leurs représentations, leurs interactions avec les indicateurs chiffrés, et les processus de réinterprétation ou d'adaptation.
- Comprendre le rôle des questions liées aux données personnelles en identifiant dans quelle mesure les préoccupations autour de la vie privée, de la protection des données, et de la monétisation des données personnelles orienteraient les pratiques et les représentations des DQS.
- Contribuer aux SIC en proposant une analyse critique originale sur les implications de l'usage des dispositifs d'autosurveillance numérique de la santé à travers la notion de littératie numérique en santé, jusque-là très peu explorée.

- ***Pertinence de la recherche***

Cette recherche s'appuie sur notre volonté de poser une réflexion sur les études qui semblent inscrites dans la philosophie *dataïste* et placent les données au centre de la prise de décision et du fonctionnement des systèmes informationnels de santé. Ces pratiques *data-driven* soulèvent des questions majeures quant à leurs impacts sur les pratiques individuelles et collectives, notamment sur le plan de l'appropriation, des littératies, de l'autonomie décisionnelle et de la gestion de la vie privée.

Si le potentiel de la *datafication* ouvre de nouvelles perspectives pour la gestion de soi en proposant aux individus un accès à des informations personnelles sur leur santé et leur bien-être, les enjeux qu'elle soulève invitent à reconsidérer la question de la littératie numérique en santé. Il s'agit alors de s'interroger sur la manière dont ces technologies orientent les comportements, modifient les représentations et transforment les rapports aux savoirs, à l'information et aux normes sociales portées indûment par ces dispositifs.

Le concept de littératie, encore en construction dans les sciences humaines et sociales (SHS) interroge la capacité des usagers à utiliser ces données pour prendre des décisions en matière de santé et s'approprier pleinement ces outils afin de naviguer de manière autonome dans ce nouvel environnement *datafié*. Alors que les travaux sur le *quantified self* (QS) s'intéressent fréquemment à l'impact des données sur le comportement ou la santé, peu mettent en avant une approche intégrée des littératies numériques, informationnelles et de la donnée et soulèvent la question de la performativité de la quantification.

Et enfin, cette recherche s'inscrit dans une démarche réflexive personnelle, nourrie par un intérêt à vouloir traiter de thématiques de recherches en SIC liées à l'usage des technologies numériques de santé dans un contexte marqué par les enjeux de la mise en données du monde et une responsabilisation des citoyens en matière de santé et de bien-être.

- ***Organisation du mémoire***

La première partie de ce mémoire s'attachera, dans un premier temps, à retracer l'évolution des technologies de l'information et de la communication (TIC) en santé, depuis leur adoption initiale par le corps médical jusqu'à leur démocratisation auprès d'un public plus large, des usagers ordinaires.

Puis, après avoir précisé les caractéristiques des dispositifs étudiés dans le cadre de cette recherche, nous développons notre compréhension du paradigme de la *datafication*. Nous intégrons également une réflexion sur les travaux relatifs à la métaphore du *quantified self*. Ruckenstein et Pantzar (2019) mobilisent des principes tels que la transparence, l'optimisation de soi, la boucle de rétroaction et le *biohacking*. Ces principes constitueraient les caractéristiques d'un individu dit « augmenté » (Arruabarrena, 2016) par les technologies de quantification de soi.

La dernière section de cette première partie s'intéresse aux enjeux de l'usage de ces dispositifs numériques de santé, en mettant en lumière leurs implications sur le rapport à soi et les

dimensions éthiques et sociales qui en découlent, et qu'il devient important d'interroger en sciences de l'information et de la communication (Roelens et Domenget, 2023).

La deuxième partie de ce document explore, d'abord, les concepts et les fondements théoriques qui structurent notre démarche scientifique. À partir de l'exploration de différentes formes de littératies, nous proposons un cadre conceptuel de littératie numérique tiré du modèle de translittératie (Le Deuff, 2012), qui consistera à analyser l'usage des dispositifs de quantification de soi à travers l'imbrication de trois principales notions : la littératie numérique, la littératie de données, et la littératie informationnelle.

Ensuite, nous abordons les différents champs théoriques mobilisés, à savoir la sociologie des usages et la sociologie de la quantification. Dans notre cadre, la sociologie des usages met en avant la centralité de l'usager dans les interactions hommes et innovations technologiques par sa capacité créative à travers l'approche analytique de la construction sociale des usages. Les données se présentant sous forme de données chiffrées, il est alors justifié d'aborder la question de la performativité de la quantification afin de comprendre les manières de faire des usagers avec les données et leurs impacts éventuels sur la transformation des pratiques de santé et les représentations des usagers.

Ces approches théoriques ont guidé notre orientation méthodologique en nous inscrivant dans une posture constructiviste sociale, selon laquelle les usages, les représentations et les pratiques sont construites socialement par les individus dans leurs contextes. Ce positionnement justifie le choix d'une démarche qualitative visant à comprendre en profondeur les significations que les usagers attribuent à leurs expériences.

Enfin, la troisième et dernière partie de ce mémoire présente et discute les résultats obtenus à la lumière des questions de recherche. Dans ce cadre, nous avons mobilisé l'approche analytique inductive de la théorisation ancrée proposée par Paillé (1994), qui permet de faire émerger des thématiques d'analyse à partir des données empiriques elles-mêmes, sans partir d'un cadre théorique rigide prédéfini, tout en assurant une montée en généralité progressive à partir du terrain. Cette section s'organise en quatre chapitres.

Le sixième chapitre examine la reconfiguration du rapport à l'information de santé et à l'information médicale. Il s'intéresse particulièrement aux pratiques infocommunicationnelles des usagers, notamment à travers les échanges et le partage des données avec leurs pairs et avec les professionnels de la santé et les stratégies d'interprétation des données dans les espaces numériques tels que les forums, réseaux sociaux, blogs.

Le septième chapitre traite des dynamiques qui interrogent la performativité des données. Il explore les pratiques par lesquelles les usagers donnent du sens aux données qu'ils génèrent, à travers diverses formes d'interprétation et d'adaptation aux données, intégrées dans leurs routines de santé.

Le huitième chapitre soulève les interrogations liées à la vie privée et à la protection des données personnelles des usagers. Il regroupe les thématiques liées à la protection, à la circulation et à l'exploitation des données personnelles, en analysant les perceptions et les pratiques de réajustements des usagers.

Le dernier chapitre de cette troisième partie du mémoire est consacré à une discussion transversale des résultats, visant à en dégager les principaux enseignements à la lumière des théories qui ont émergé de l'analyse des données et des questions de recherche initiales. Il s'agit d'articuler les différentes thématiques abordées dans les chapitres précédents afin de proposer une lecture critique et synthétique des enjeux soulevés par l'usage des dispositifs de quantification de soi dans le champ de la santé connectée.

Enfin, la conclusion générale de cette recherche doctorale revient sur le cheminement analytique emprunté tout au long de ce travail, en mettant en lumière les apports, les limites et les enseignements tirés de l'étude. Elle ouvre également des perspectives de recherche futures en SIC, notamment sur les mutations induites par le développement des dispositifs numériques permettant la production, la circulation et l'appropriation des données de santé.

PARTIE I :

LE CADRE DE LA RECHERCHE

Chapitre 1 : La santé connectée, le quantified self et les enjeux de la datafication

Avant de commencer notre étude, il était essentiel de contextualiser notre objet d'étude. Comme le souligne Mialaret (2004), il serait difficile de mener à bien une étude sans une délimitation précise du problème à examiner ; la tâche serait autrement irréalisable.

Pour cela, nous retraçons dans ce premier chapitre l'évolution des technologies de l'information et de la communication (TIC) vers un public diversifié non expert du domaine médical, ainsi que les enjeux liés, en particulier, à l'exploitation des données personnelles de santé résultant des interactions des usagers avec les dispositifs de santé connectée.

Nous commençons par explorer l'émergence des dispositifs de santé connectée. Nous prolongeons ensuite cette exploration par une synthèse des travaux sur l'automesure numérique, en précisant notre objet d'étude portant sur l'usage des dispositifs de *quantified self.* Enfin, nous approfondissons les enjeux de la *datafication,* appliqués à la santé connectée.

1.1 L'émergence des dispositifs de santé numérique

Le téléphone mobile est devenu un objet incontournable depuis son invention en 1973 par le Dr Martin Cooper pour le compte du fabricant américain Motorola. Il constitue aujourd'hui la technologie au taux de pénétration le plus élevé jamais constaté dans l'histoire (Brouard et al., 2014). À partir des années 1990, le téléphone se démocratise, devenant progressivement accessible à un grand nombre, et le moyen de communication le plus utilisé. En France, 92% des foyers français ont au moins un (1) téléphone portable, et 84% des personnes âgées de plus de 12 ans disposent d'un *smartphone*[1]. En plus des fonctionnalités de base des téléphones mobiles classiques, qui permettent principalement aux usagers de communiquer, le *smartphone* s'inscrit dans la catégorie des objets connectés, une innovation dont les origines remontent aux années 1990 (Parchliniak, 2017).

Grâce à ses multiples fonctionnalités, le *smartphone* dépasse aujourd'hui son rôle initial. Il permet non seulement d'accéder à Internet, d'organiser des agendas, de créer du contenu audiovisuel et textuel, mais aussi de surveiller la santé des usagers par diverses applications installées. Par ailleurs, l'Internet des objets (IdO) connaît un fort développement depuis les

[1] Baromètre du numérique, édition 2022 : Enquête sur la diffusion des technologies de l'information et de la communication dans la société française. (2022). *Autorité de régulation des communications électroniques, des postes et de la distribution de la presse (ARCEP).* (Consulté 10 novembre 2023) de https://www.arcep.fr/uploads/tx_gspublication/rapport-barometre-numerique-edition-2022-Rapport.pdf

années 2010, dans de nombreux domaines d'application, en particulier dans celui de la santé, où les attentes sont nombreuses aussi bien pour les professionnels que pour le grand public : patients comme personnes en bonne santé.

Bien que diverses définitions aient été proposées, les objets connectés ne disposent pas encore d'une définition officielle et stabilisée. Selon le CERP-IdO[2], ils désignent :

> « *Une infrastructure dynamique d'un réseau global. Ce réseau global a des capacités d'autoconfiguration basée sur des standards et des protocoles de communication interopérables. Dans ce réseau, les objets physiques et virtuels ont des identités, des attributs physiques, des personnalités virtuelles et des interfaces intelligentes, et ils sont intégrés au réseau d'une façon transparente.* »[3].

Bien que cette définition demeure abstraite et peu opérationnelle, elle souligne que les objets connectés peuvent être envisagés comme des dispositifs : un ensemble d'éléments interconnectés dont le but est de créer une expérience personnalisée et intuitive pour les usagers tout en permettant aux objets connectés de coopérer entre eux.

L'importance du réseau dans l'usage des objets connectés souligne leur dépendance à d'autres dispositifs, notamment les *smartphones* qui font figure de passerelle vers les serveurs pour le stockage des données via Internet. Les premiers objets connectés destinés au grand public n'émergent véritablement qu'à partir de 2005. Ils marquent une nouvelle étape dans l'évolution d'Internet, en succédant à l'ère du web 2.0, une notion popularisée par Tim O'Reilly en 2004.

Le Web 2.0 est souvent décrit comme une architecture de la participation (Divard, 2010), dans laquelle les usagers abandonnent leur rôle passif de simples récepteurs pour devenir des acteurs actifs ou des *« webacteurs »* (Pisani et Piotet, 2011), capables de produire du contenu, d'échanger, de coopérer et de se fédérer en ligne. Pisani et Piotet (2011) emploient le terme de webacteurs, pour souligner l'engagement actif des usagers dans l'écosystème numérique. Selon

[2] CERP-IdO : Cluster des projets européens de recherche sur l'Internet des objets

[3] IMAD Saleh, *Les enjeux et les défis de l'Internet des Objets (IdO),* Laboratoire Paragraphe Université Paris 8, (Consulté le 30 novembre 2020), disponible à l'adresse : https://www.openscience.fr/IMG/pdf/iste_idov1n1_1.pdf#:~:text=D%C3%A9finition%20Le%20CERP-IdO%20%C2%AB%20Cluster%20es%20projets%20europ%C3%A9ens,des%20standards%20et%20es%20protocoles%20e%20communication%20interop%C3%A9rables.

certaines estimations, le nombre d'objets connectés est passé de 23 milliards en 2018 à près du double en 2022[4].

Les débuts de l'informatisation dans le domaine médical remontent à la fin des années 1970 et au début des années 1980 (Béorchia, 2017 ; Dupagne, 2011). Aux États-Unis, l'informatique était utilisée, à petite échelle, dans diverses disciplines, telles que la psychologie clinique, l'analyse nutritionnelle pour le traitement des diabétiques, ou encore médecine nucléaire, comme le rapporte Georges Timson[5] dans son article de blog.

En France, selon l'édition 2022 du baromètre du numérique, 24 % des personnes interrogés disposent d'un objet connecté[6] relatif à la santé. Toutefois, ces chiffres sont à interpréter avec prudence, car ils varient en fonction des définitions utilisées, elles-mêmes dépendant des contextes d'usage et des cadrages méthodologiques des enquêtes. Dans cette perspective, notre objet de recherche est abordé à travers les trois axes principaux : la santé connectée, la *datafication* et le *quantified self* (QS).

1.1.1 De la e-santé à la santé connectée

La e-santé, traduction littérale du néologisme anglais *e-Health* apparue dans les années 1990, désigne l'usage des TIC dans le cadre de la santé. Selon l'OMS, elle correspond à l'utilisation des TIC dans toutes les activités liées à la santé ainsi que de la prestation de soins à distance (Brouard et al., 2014). Il n'existe pas de définition consensuelle de la e-santé. Pour le grand public, elle désigne généralement l'usage d'Internet associé aux TIC « *à des fins cliniques, éducationnelles et administratives, à la fois localement et à distance* »[7].

Ainsi, la e-santé, que l'on peut comprendre sous le terme de *santé électronique*, regroupe toute pratique reposant sur l'usage des technologies numériques dans le cadre de la santé, en vue de permettre une meilleure prise en charge du patient ou de l'usager. Elle regroupe plusieurs

---

[4] GAUDIEUT Tristan, *Le big bang du big data*, Statista, 19 octobre 2021, (consulté 10 janvier 2022) disponible à l'adresse : https://fr.statista.com/infographie/17800/big-data-evolution-volume-donnees-numeriques-genere-dans-le-monde/

[5] TIMSON Georges, *The History of the Hardhats*, (consulté 2 avril 2022), disponible à l'adresse : https://www.hardhats.org/history/hardhats.html,

[6] AUTORITÉ DE RÉGULATION DES COMMUNICATIONS ÉLECTRONIQUES DES POSTES ET DE LA DISTRIBUTION DE LA PRESSE, *Baromètre du numérique, Édition 2022,* ARCEP, 2023, (consulté le 10 mars 2024), disponible à l'adresse : https://www.arcep.fr/uploads/tx_gspublication/rapport-barometre-numerique-edition-2022-Rapport.pdf

[7] CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES MÉDECINS, *Santé connectée : De la e-santé à la santé connectée, le livre blanc du Conseil national de l'Ordre des Médecins*, Ordre national des Médecins, 2015, (consulté le 10 janvier 2021), disponible à l'adresse : https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/edition/lu5yh9/medecins-sante-connectee.pdf

applications, telles que la télésanté, la télésurveillance, la médecine connectée et la médecine numérique ; la plus connue de ces formes étant la télémédecine.

Si nous nous référons à la définition d'Eysenbach, cité par Dupagne, la e-santé est un ensemble d'outils répondant à un triple objectif : thérapeutique, relationnel et informationnel. Le premier objectif, thérapeutique, consiste à permettre aux praticiens d'améliorer la qualité des soins prodigués au patient et à ce dernier de devenir un acteur informé sur la gestion de sa santé. L'objectif est ici principalement médical : les outils visent à permettre au patient d'accéder à des soins de qualité. Le second objectif, relationnel, consiste à instaurer une relation entre le soignant et le patient, permettant au professionnel de santé de suivre l'évolution de l'état du patient à la suite des soins prodigués. Le troisième objectif est informationnel : il vise à fournir à toutes les parties (professionnels comme usagers) un accès à une information de santé fiable. (Dupagne, 2011).

Dans le domaine de la e-santé, plusieurs dispositifs numériques sont utilisés pour collecter, analyser et diffuser des informations médicales (Brouard et al., 2014), représentées par la Figure 1. Parmi ces dispositifs, on peut citer les technologies *Big Data*, qui permettent de traiter de grandes quantités de données issues de sources diverses, comme les dossiers médicaux, les capteurs biométriques ou les réseaux sociaux.

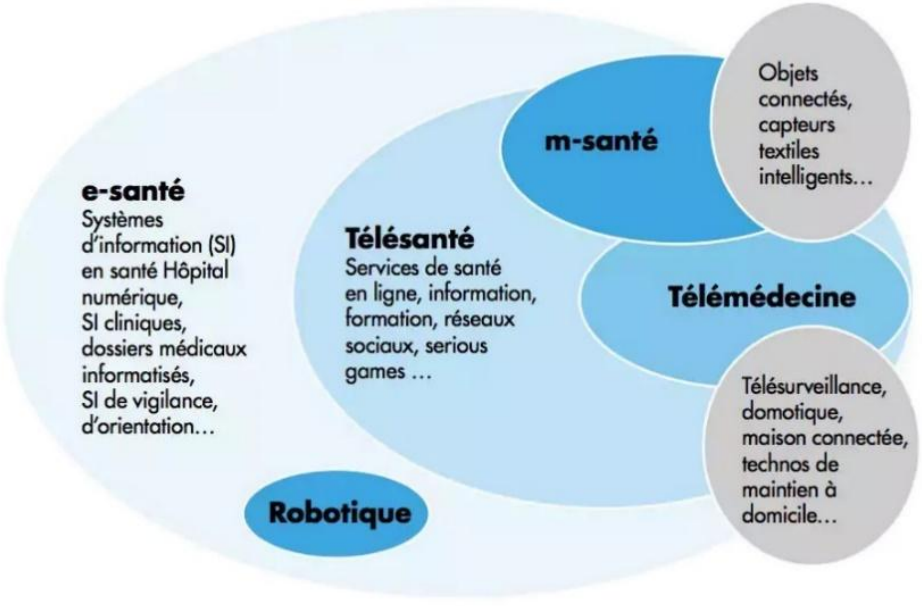


Figure 1 : Domaines d'application de la santé connectée (extrait du Livre blanc du CNOM, 2015, p.9)

Ces technologies facilitent la recherche, le diagnostic et la prévention des maladies, ainsi que la personnalisation des traitements. L'e-learning et le *serious game* (jeu sérieux) sont des

dispositifs numériques d'apprentissage et de formation des personnels de la santé, qui utilisent des supports interactifs et ludiques pour transmettre des connaissances et des compétences. La m-santé, quant à elle, se réfère à l'utilisation des téléphones mobiles ou *smartphones* et des objets connectés, qui permettent aux usagers de suivre leur état de santé, de recevoir des conseils ou des alertes, ou encore de communiquer avec des professionnels de la santé.

Pendant que le développement de l'e-santé est significativement corrélé au développement des TIC, avec les applications numériques, les capteurs et autres objets connectés, la m-santé, elle, est considérée comme un prolongement de la e-santé surtout orientée vers la mobilité avec des outils portatifs et des dispositifs connectés à un réseau mobile (Saleh et al., 2015). En effet, pour l'OMS, la m-santé est « *l'ensemble des pratiques médicales et de santé publique reposant sur des dispositifs mobiles, tels que téléphones, systèmes de surveillance des patients, assistants numériques personnels et autres appareils sans fil* »[8]. Nous pouvons ainsi comprendre que, contrairement à la m-santé (mobile health), centrée sur les usages mobiles, la e-santé renvoie à un ensemble plus large d'usages numériques en santé, incluant les services à distance et la gestion de données. La m-santé est étroitement liée à la télémédecine en se positionnant comme un outil d'accompagnement et de prise en charge personnalisée des malades (Brouard et al., 2014).

Nous pouvons ainsi affirmer que l'e-santé est l'usage des différents dispositifs de l'information et de la communication qui favorisent la prise en charge des malades, dans une logique de prévention des maladies en prenant soin du corps (logique du care). Il s'agit d'un dispositif formé par l'association d'objets connectés et d'application de santé. Ces derniers sont des programmes disponibles dans les magasins d'applications communément appelés « *stores* » des *smartphones*, et installables directement sur les terminaux mobiles à des fins d'utilisation personnalisée.

Soulignons aussi les concepteurs de dispositifs de santé connectée occupent aussi une place importante sur le marché des TIC aux coté de grandes entreprises numériques, en particulier les GAFAM[9]. Parmi ces dispositifs, les plus utilisés sont les réseaux sociaux — *WhatsApp, Facebook, Instagram, et Snapchat et Netflix* — avec plus des 82% des usagers, selon le Digital

---

[8] HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, *Évaluation des Applications dans le champ de la santé mobile (mHealth),* HAS, 2021 (consulté le 17 juin 2022), disponible à l'adresse : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-06/criteres_de_qualite_du_contenu_medical_referencement_mhealth_ens_2021-06-30_10-58-28_773.pdf

[9] Les GAFAM (Google, Apple, Facebook, Amazon, Microsoft) sont les cinq géants technologiques américains qui dominent de nombreux aspects de l'économie numérique mondiale. Ils jouent un rôle crucial dans divers secteurs, allant des moteurs de recherche et des réseaux sociaux à l'e-commerce et aux systèmes d'exploitation.

Report 2021. L'ensemble des 20 applis les plus populaires totalisent 230 millions de téléchargements dans le monde et se répartissent sous 3 principales catégories dans les magasins d'applications des *smartphones* : sport, remise en forme et santé.

Avec le développement des télécommunications mobiles, en l'occurrence les téléphones mobiles, les objets connectés et en parallèle les applications mobiles, la e-santé a évolué vers la sémantique actuelle qui veut que l'on parle de plus en plus de santé connectée ou de m-santé (santé mobile) à travers laquelle les patients, ou désormais « e-patients », et le grand public peuvent devenir acteurs de leur propre santé (Béorchia, 2017). Les usagers peuvent désormais consulter et suivre différents indicateurs de l'état de santé ou consulter à distance des résultats d'analyses biologiques, de cardiologie, effectuer des rendez-vous de consultation en ligne.

À travers notre documentation, nous distinguons essentiellement 2 types d'applications de santé connectée : les dispositifs de type médical et les dispositifs destinés au suivi et au maintien de la santé, parfois assimilés à des applications de bien-être par certains chercheurs (Monteil, 2018). Il ressort du rapport Digital Report 2021 que, ces dispositifs destinés aux usages hors du champ médical occupent la majorité des utilisations de 70% et les 30% restants sont destinés aux professionnels de la santé, dans le cadre du suivi des patients. Les applications de e-santé et de remise en forme viennent en neuvième position avec 24,5% d'usagers par mois.

1.1.2 Distinction dispositif médical et dispositif de santé grand public

Le marché des objets connectés se divise entre les produits industriels (électronique, la domotique) qui connaissent un fort taux d'adoption et les produits grand public qui peinent encore à s'imposer, selon Idate[10]. Les applications mobiles ont connu également une évolution considérable avec l'essor des *smartphones*. On distingue plusieurs catégories de dispositifs : les logiciels thérapeutiques, les dispositifs portables (*wearable*), les capteurs biométriques connectés, les caméras des *smartphones* pour la capture d'images de lésions et autres éléments cliniques, ainsi que les outils d'essais cliniques destinés à recueillir des informations auprès des patients lors d'examens virtuels (del Río Carral et al., 2019).

A cela s'ajoutent les assistants virtuels, les applications de télémédecine pour les consultations à distance, les logiciels d'enregistrement de donnée personnelle de santé facilitant la continuité

[10]MINISTÈRE DE L'ÉCONOMIE ET DES FINANCES, *Prospective : Marché des objets connectés à destination du grand public*, Études économiques, 2018, (consulté le 10 octobre 2020), disponible à l'adresse : https://www.entreprises.gouv.fr/files/files/directions_services/etudes-et-statistiques/prospective/Numerique/2018-05-24-Etude-objets-connectes.pdf

des soins, les programmes interactifs sur le web, les outils de communication avec les praticiens (courriel et SMS), les applications de surveillance à distance des malades, ainsi que des applications informatives fournissant des informations sanitaires aux usagers et patients.



Figure 2 : The Growing Value of Digital Health, Evidence and Impact on Human Health and the Healthcare System

La Figure 2[11] illustre la diversité des dispositifs numériques utilisés dans le domaine de la santé, allant des applications mobiles et des objets connectés à la télémédecine et aux assistants virtuels, illustrant ainsi la transformation numérique des soins de santé. Ces dispositifs numériques incluent aussi bien des applications relevant du domaine médical que du non médical. Dans ce contexte flou, la littérature propose différentes classifications illustrant les grandes orientations du secteur en plein essor de la m-santé.

Le référentiel de bonnes pratiques[12] sur les applications et objets connectés en santé, publié par la HAS en 2016 retrace ces différentes propositions en citant les classifications d'Aung (2014), Mosa (2012) et Yasini (2015). Ces différentes propositions convergent autour de 3 objectifs : le premier centré sur l'usager ou patient, le second sur le praticien, et le troisième volet plus

[11] IQVIA INSTITUTE, *The Growing Valueof Digital Health Rapport,* IQVIA, 2017, (consulté le 10 février 2021), disponible à l'adresse : https://regresearchnetwork.org/wp-content/uploads/the-growing-value-of-digital-health.pdf

[12] HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, *Référentiel des bonnes pratiques sur les applications objets connectés en santé (mHealth),* HAS Études et Rapports, octobre 2016, (consulté le 20 janvier 2021), disponible à l'adresse : https://www.has-sante.fr/jcms/c_2681915/fr/referentiel-de-bonnes-pratiques-sur-les-applications-et-les-objets-connectes-en-sante-mobile-health-ou-mhealth

informationnel ou éducatif. Selon une enquête de la DGCCRF, ces applications, que l'on retrouve dans les catégories « médecine » et « santé et remise en forme » ou « forme et santé » peuvent être regroupées en deux grandes catégories pour les distinguer.

D'une part, on trouve les applications liées au bien-être : ce sont des applications qui fournissent des conseils et mettent à disposition des outils de calcul, de mesure et d'enregistrement de paramètres, mais elles n'ont pas de finalité médicale. D'autre part, les applications liées à des pathologies sont destinées au suivi ou au diagnostic de maladies chroniques, comme le diabète, mais demeurent essentiellement informatives[13].

Dans l'analyse de l'usage de ces différentes applications, le rapport de l'IQVIA identifie, pour sa part, certaines solutions conçues pour les professionnels de santé ; celles-ci sont considérées comme des dispositifs médicaux (DM). La définition réglementaire du dispositif médical, selon IQVIA, est la suivante :

> *« Dispositif médical est tout instrument, appareil, équipement, logiciel, matière ou autre article, utilisé seul ou en association, y compris le logiciel destiné par le fabricant à être utilisé spécifiquement à des fins de diagnostic et/ou thérapeutiques, et nécessaire au bon fonctionnement de celui-ci, destiné par le fabricant à être utilisé chez l'homme à des fins : — de diagnostic, de prévention, de contrôle, de traitement ou d'atténuation d'une maladie, — de diagnostic, de contrôle, de traitement, d'atténuation ou de compensation d'une blessure ou d'un handicap, — d'étude ou de remplacement ou modification de l'anatomie ou d'un processus physiologique, — de maîtrise de la conception, et dont l'action principale voulue dans ou sur le corps humain n'est pas obtenue par des moyens pharmacologiques ou immunologiques ni par métabolisme, mais dont la fonction peut être assistée par de tels moyens »*[14].

Selon cette définition issue du cadre réglementaire européen, un dispositif médical est donc un outil essentiel dans le domaine de la santé, conçu pour diagnostiquer, traiter et prévenir des maladies. Il fonctionne principalement par des moyens physiques ou mécaniques, plutôt que

---

[13] MINISTÈRE DE L'ÉCONOMIE ET DES FINANCES ET DE LA SOUVERAINETÉ INDUSTRIELLE ET NUMÉRIQUE, *Applications téléchargeables du secteur de la santé et du bien-être*, 2018, (consulté le 20 février 2021), disponible à l'adresse : https://www.economie.gouv.fr/dgccrf/applications-telechargeables-secteur-sante-et-bien-etre

[14] MINISTÈRE DU TRAVAIL, DE LA SANTÉ, DES SOLIDARITÉS ET DES FAMILLES, *Les dispositifs médicaux, Directive européenne 93/42/CEE,* 2015 mise à jour 2025 (consulté le 25 septembre 2021), disponible à l'adresse : https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/autres-produits-de-sante/dispositifs-medicaux/article/les-dispositifs-medicaux-implants-protheses

par des moyens chimiques ou biologiques. Ces dispositifs s'inscrivent dans une logique de la cure, en mobilisant des moyens thérapeutiques destinés à lutter contre la maladie[15]. Il relève des soins de réparation et a pour but de limiter la maladie, de la combattre et de s'attaquer à ses causes. Selon l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé, pour être qualifié de dispositif médical (DM) ou de Dispositifs Médicaux de Diagnostic In Vitro (DM DIV)[16], un logiciel doit :

- avoir une finalité médicale : le dispositif doit être destiné à un usage diagnostique, thérapeutique ou d'aide au diagnostic, conformément à la définition du DM ou du DM-DIV ;
- produire un résultat individuel : il doit fournir un résultat propre au bénéfice d'un seul patient ;
- traiter activement les données : il doit effectuer une action sur les données entrantes (analyse, interprétation, alerte…), et non se limiter à du stockage, de la transmission ou de la recherche d'information comme dans une base de données ou une bibliothèque numérique sans finalité médicale directe.

A l'inverse des DM, les TIC de santé connectée dont il est question dans cette recherche sont des dispositifs « non-professionnels », dédiés au grand public conçus pour le suivi des indicateurs de l'état de santé. Ces dispositifs relèvent plus de l'autosoin impulsé par le mouvement du *quantified self* (QS). Contrairement à la logique de la cure propre aux pratiques médicales, ces applications semblent répondre à la logique du care, orientée vers un objectif de santé publique, tel que soutenu par Fassin « *préserver [la santé] et promouvoir au sein d'une population donnée, alors que la médecine clinique traite d'abord des malades, et s'adresse aux patients dans un cadre singulier* » (2008, p. 9).

La confusion persiste quant à la définition fonctionnelle d'un dispositif médical par rapport aux outils non professionnels. Pour éviter cette ambiguïté, il est essentiel d'encadrer les dispositifs

[15] SVANDRA Philippe, « Un regard sur le soin », *Recherche en soins infirmiers*, 2008/4 (95), p. 6-13. DOI : 10.3917/rsi.095.0006. URL : https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2008-4-page-6.htm

[16] Un dispositif médical de diagnostic in vitro est un produit ou instrument, y compris les accessoires et logiciels, destinés par son fabricant à être utilisés in vitro dans l'examen d'échantillons provenant du corps humain (sang, urine, tissus, etc.), dans le but de fournir une information, notamment sur l'état physiologique ou pathologique d'une personne ou sur une anomalie congénitale. (consulté le 17 juillet 2023), disponible à l'adresse : https://ansm.sante.fr/qui-sommes-nous/notre-perimetre/les-dispositifs-medicaux-et-les-dispositifs-medicaux-de-diagnostic-in-vitro/p/les-dispositifs-medicaux-et-les-dispositifs-medicaux-de-diagnostic-in-vitro-dmdiv ?

médicaux dans un cadre juridique spécifique. À cet égard, la directive européenne 93/42/CEE[17] sur les dispositifs médicaux fournit un cadre réglementaire approprié.

Notons que la qualification de DM repose sur le principe d'autodéclaration auprès de l'ANSM[18], autorité chargée de vérifier des caractéristiques du dispositif avant sa commercialisation. Cependant, conformément à la directive européenne sur les dispositifs médicaux, le produit doit répondre à certaines exigences : garantir la fiabilité et la sécurité, maîtriser les risques liés à son utilisation, présenter des performances cliniquement prouvées, fournir des documents d'utilisation, assurer la qualité du processus de conception et protéger les données personnelles des usagers. Ces différentes réglementations permettent de comprendre que 60 % des applications de santé peuvent être identifiées comme des offres non professionnelles[19]. Ce sont des dispositifs qui ciblent principalement les publics ordinaires, ainsi que, les patients atteints de pathologies chroniques, dans une logique de suivi de la santé et du bien-être.

Dans la suite de ce document, nous retiendrons donc la classification de l'IQVIA, qui semble la plus adaptée à notre problématique. Elle révèle assez clairement ce que nous entendons par « dispositif numérique de surveillance de la santé », par opposition aux dispositifs médicaux. Par conséquent, nous désignerons comme dispositifs de santé connectée, les solutions numériques mobiles permettant à l'usager de suivre un aspect de sa santé, que ce soit le bien-être mental ou physique, du suivi de l'alimentation ou du stress.

Notre intérêt pour ces dispositifs de santé destinés aux publics ordinaires provient du fait que, tout en échappant aux contrôles appliqués aux dispositifs médicaux, ils sont pourtant de plus en plus utilisés pour la surveillance de la santé par des personnes non expertes dans ce domaine. En effet, l'essor des dispositifs de santé connectée s'inscrit dans un mouvement plus large de *datafication*, où la captation, l'analyse et l'exploitation des données deviennent des leviers majeurs pour les processus de décision relatifs à la santé. Cette transformation implique une redéfinition du rapport au corps, à l'expertise médicale et aux normes de santé, qu'il convient d'interroger à travers le prisme des usages.

---

[17] Cette directive a été remplacée par le Règlement (UE) 2017/745, COMMISSION EUROPEENNE, règlements relatifs aux dispositifs médicaux, (consulté le 02 avril 2025), disponible à l'adresse : https://health.ec.europa.eu/medical-devices-sector/new-regulations_fr

[18] ANSM : Agence Nationale de la Sécurité du Médicament et des produits de santé.

[19] IQVIA*, Applications et dispositifs connectés en santé*, White Paper, 2021. (Consulté le 20 septembre 2021), disponible à l'adresse : https://www.iqvia.com/-/media/iqvia/pdfs/france/white-paper/applications-et-dispositifs-connects-ensant.pdf

Dans cette optique, la section suivante propose d'examiner la quantification de soi, non seulement en tant que dispositif générateur de données numériques, mais aussi en tant que pratique de santé en constante évolution. Cette analyse visera à explorer les différents champs de recherche que la quantification de soi a suscités, ainsi que les questionnements théoriques qui en ont émergé.

1.2 Le *quantified self* ou la pratique de l'automesure numérique

La notion de quantification de soi est abordée sous plusieurs dénominations à travers plusieurs disciplines : « mesure de soi », « soi quantifié », « automesure », « mise en chiffre de soi », « *quantified self* », « *self-tracking* » ou « métrique de soi ». Cependant, il convient d'abord de distinguer la pratique du *quantified self* telle qu'elle se déploie au quotidien, du mouvement QS en tant que communauté organisée, objet de plusieurs recherches depuis l'émergence des premiers objets connectés de santé.

1.2.1 Les dispositifs de quantified self

Lupton (2013) explore la diversité des dispositifs de quantification de soi. Ils s'étendent à plusieurs domaines, notamment le milieu professionnel, où ils servent à optimiser la performance des employés et des cadres (Dagiral, 2010), et le secteur de la santé (Lupton, 2016). Ces dispositifs intègrent plusieurs capteurs biométriques, embarqués dans des objets connectés (bracelets, montres, balances, matelas, vêtements, etc.) ou dans des *smartphones* (Khakurel, 2018). C'est à ce niveau que réside le principe de la mise en données du corps. En effet, les capteurs, à l'aide de calculs algorithmiques, transforment les signaux en données quantifiables, restitués à l'usager sous formes d'indicateurs chiffrés ou de visualisations.

Selon Zouinar (2019), le processus de mise en données du corps repose sur quatre principes : l'enregistrement, la restitution des données, la fixation des objectifs et le suivi de leur réalisation. L'enregistrement peut s'effectuer manuellement ou automatiquement grâce à des capteurs embarqués. Cependant, aujourd'hui la plupart des dispositifs de quantification de soi tendent vers une collecte automatique des données (Abiteboul et Peugeot, 2017). Les dispositifs numériques jouent ici un rôle de médiateur entre les données collectées et leur interprétation, portant sur diverses fonctions corporelles telles que l'activité physique, le pouls, la fréquence respiratoire, la fréquence cardiaque, la température corporelle, les calories brûlées, les ondes cérébrales ou les habitudes de sommeil.

Dans le domaine de la santé, les initiatives sont nombreuses. Elles recouvrent la santé sexuelle et reproductive, le suivi des maladies chroniques, le suivi de grossesse, l'analyse du sommeil, la menstruation, la remise en forme, tant physique que mentale comme en témoigne le Tableau 1. Swan a classé ces points de données en différentes catégories : les activités physiques, le suivi de l'alimentation, états et traits psychologiques, traits mentaux et cognitifs, variables environnementales, situationnelles et sociales, ce qui démontre l'étendue des indicateurs proposés aux usagers.

Activités physiques	Distances parcourues, nombre de pas, calories, répétitions, séries, MET (équivalents métaboliques)
Suivi de l'alimentation	Calories consommées, glucides, lipides, protéines, ingrédients spécifiques, indice glycémique, satiété, portions, compléments alimentaires, ingrédients spécifiques, doses de suppléments, goût, coût, lieu, etc.
États et traits psychologiques	Humeur, bonheur, irritation, émotions, anxiété, estime de soi, dépression, confiance en soi
Traits mentaux et cognitifs	QI, vigilance, concentration, attention sélective/soutenue/divisée, réaction, mémoire, aisance verbale, patience, créativité, raisonnement, vigilance psychomotrice
Variables environnementales	Emplacement, architecture, conditions météorologiques, bruit, pollution, encombrement, lumière,
Variables situationnelles	Contexte, situation, gratification de la situation, heure de la journée, jour de la semaine, etc.
Variables sociales :	Influence, confiance, charisme, karma, rôle/statut actuel dans le groupe ou la société, rôle/statut actuel dans le groupe ou le réseau social

Tableau 1 : Les points de données collectées les différents dispositifs quantification de soi(extrait de la classification de Swan, 2013)

La diversité des applications et des dispositifs de quantification de soi semble considérable. Les dispositifs étudiés ici relèvent, principalement de la catégorie des *wearables,* utilisés dans le cadre de la surveillance individuelle de la santé. Selon la CNIL, ils entrent dans la définition des données de santé dès lors qu'ils permettent le suivi d'indicateurs tels que l'alimentation, l'état psychologique ou l'activité physique. Il s'agit donc d'objets connectés et d' applications de santé utilisés dans le cadre du suivi de l'activité physique, de l'alimentation, de l'état psychologique et mental.

Selon Dagiral et ses coauteurs (2019), qui ont réalisé un état des lieux de plusieurs travaux sur la pratique du QS, on observe une forte concentration des recherches sur les usages institutionnels et professionnels, tandis que les pratiques isolées et non prescrites restent encore peu documentées. En effet, dans le cadre institutionnel, on peut notamment citer, comme ceux de Lupton (2016) et de Swan (2013) sur le mouvement QS, lequel a contribué, selon Arruabarrena (2016), à promouvoir la pratique du *self-tracking* ou d'automesure numérique.

1.2.2 Le QS dans les cadres institutionnalisés : le mouvement QS et autres terrains empiriques

Selon la CNIL (2014), un amalgame peut exister entre la pratique du QS et le mouvement QS. En effet, le QS peut désigner à la fois la pratique de la mesure de soi, définie comme *« un ensemble de pratiques variées qui ont pour point commun de mesurer et de comparer des variables relatives à son mode vie »*[20]*,* mais aussi, il peut faire référence au mouvement sociopolitique *quantified self* né en Californie qui consiste à mieux se connaître en mesurant des données relatives à son corps et à ses activités. Comme le suggèrent Dagiral, Licoppe, et al. (2019), il convient d'établir une distinction entre le mouvement QS et la pratique du *self-tracking* que nous désignons comme des pratiques du QS. Cette dernière constitue le cadre empirique de notre recherche, en dehors du cadre institutionnel dans lequel s'inscrivent plusieurs travaux sur le QS.

[20] COMMISSION NATIONALE DE L'INFORMATIQUE ET DES LIBERTÉS, quantified self, CNIL, (Consulté le 23 novembre 2020), disponible à l'adresse : https://www.cnil.fr/fr/definition/quantified-self

Dans le *Grand dictionnaire technologique*[21], qui le relie au terme d'« automesure connectée », le QS est défini comme une pratique consistant à mieux se connaître par la conservation des traces des activités réalisées (CNIL, 2014), au moyen d'objets connectés portés sur soi, qui permettent la collecte et la mesure de données relatives à la santé[22]. Dans le même sens, pour Swan, qui s'intéresse particulièrement au *self-tracking* à travers le mouvement QS, le terme désigne l'ensemble des pratiques de personnes qui cherchent à obtenir des informations biologiques, physiques, comportementales ou environnementales par la pratique de l'autosurveillance afin d'agir en conséquence (Swan, 2013). Selon Arruabarrena, cette pratique est principalement liée aux approches transhumanistes, dont le postulat repose sur l'idée d'une amélioration inéluctable de l'humain grâce aux technologies (Arruabarrena, 2016).

Cependant, l'institutionnalisation de la pratique de la quantification de soi en mouvement *quantified self* s'incarne dans une devise devenue célèbre : *« connais-toi toi-même par les chiffres ».* Popularisée par Wolf et Kelly en 2007, ses initiateurs, cette devise est emblématique de leur vision du QS comme vecteur de connaissance de soi fondé sur les données. Le mouvement est fondamentalement lié au développement de l'Internet des objets (Saleh et al., 2015). Le mouvement se structure autour de *meet-ups* organisés à travers le monde, visant à rapprocher les usagers institutionnels et individuels (Dagiral, Licoppe, et al., 2019 ; Onno, 2020).

Dans le cadre de cette recherche, notre objectif n'est pas d'analyser l'usage des données de santé dans des cadres institutionnalisés, à l'instar du mouvement QS, où, selon de nombreuses études, les pratiquants disposent généralement d'une maîtrise avancée des TIC (Dagiral, Licoppe et al., 2019). L'examen des comptes rendus des différents *meet-ups « Show et Tell »* publiés sur le site du QS révèle, en effet, une forte valorisation de ces dispositifs numériques de santé et une expertise marquée dans leur utilisation. Les témoignages[23] des membres publiés sur leur site web soulignent également une capacité d'analyse approfondie des données collectées, ainsi que le rôle des innovations partagées au sein de cette communauté.

La littérature distingue plusieurs axes d'analyse du QS, notamment : le suivi des maladies chroniques, la prévention en santé, la gestion de la sédentarité en entreprise, ainsi que les enjeux réglementaires liés à la médicalisation des dispositifs (Dagiral, Licoppe et al., 2019). Une

---

[21] GRAND DICTIONNAIRE TERMINOLOGIQUE devenu Vitrine linguistique depuis 2023, (consulté le 5 avril 2021 puis le 19 février 2025), disponible à l'adresse : https://vitrinelinguistique.oqlf.gouv.qc.ca/fiche-gdt/fiche/26529840/quantification-de-soi

[22] *Ibid*.

[23] QUANTIFIED SELF, *Show and Tell*, (consulté en octobre 2022) disponible à l'adresse : https://quantifiedself.com/show-and-tell/

première approche étudie les pratiques des professionnels de santé, notamment dans le suivi de maladies chroniques, où l'auto-évaluation des patients est mobilisée. Une autre perspective interroge le QS dans le cadre de la prévention en santé, en lien avec les activités physiques et sportives. La littérature interroge également la médicalisation des dispositifs de QS, ainsi que les enjeux réglementaires, économiques et politiques (Arruabarrena, 2016). L'usage du QS en milieu professionnel constitue un autre axe d'étude, en particulier dans les programmes de *corporate wellness*, où l'automesure est intégrée aux politiques managériales et de prévention de la sédentarité (Chung et al., 2017 ; Dagiral, 2010).

1.2.3 Les promesses du QS : émancipation et amélioration de soi

L'examen de la littérature existante révèle une prédominance des approches qui privilégient une analyse des transformations induites par l'usage des dispositifs de quantification dans divers domaines d'activité. Cette orientation est particulièrement visible à travers les travaux consacrés au mouvement QS, dont les conférences (*meet-ups*) mettent souvent en avant les performances et les réussites de ses membres les plus impliqués dans ces pratiques d'automesure (Lupton, 2016 ; Nafus, 2017 ; Quero et Crié, 2022 ; Swan, 2013). Par ailleurs, cette vision se retrouve également dans les productions médiatiques, notamment dans celles du magazine *Wired*, qui participent à la construction d'un discours valorisant ces technologies et leurs promesses en matière d'amélioration des performances, tant individuelles et collectives.

L'analyse des publications du magazine *Wired* effectuée à travers les travaux de Ruckeinstein et Panzar a révélé quatre thématiques essentielles abordées dans nombre de ses publications : la transparence, l'optimisation, les boucles de rétroaction et le *biohacking*. *Wired* réaffirme constamment que la quantification de divers aspects de la vie (santé, popularité, comportements) permet une meilleure compréhension de soi, de manière plus transparente. Cette transparence, perçue comme révolutionnaire, est rendue possible par la collecte de données personnelles, grâce à des dispositifs génériques et à des biocapteurs, offrant une vision détaillée et autrefois inaccessible de chaque individu (Ruckenstein et Pantzar, 2019). *Wired* affirme alors que la richesse des données permet un nouveau mode de production des connaissances fondé sur des corrélations plutôt que sur des causalités.

Ainsi, *Wired* prône une révolution de la santé axée sur les données, promettant une amélioration de soi. Les dispositifs de quantification de soi sont présentés comme des technologies qui permettant une forme d'optimisation du corps (Lupton, 2016). L'optimisation consiste à utiliser les intrants (sport, nutrition, sommeil, information) pour améliorer le rendement, le bien-être et

la longévité. Un autre pilier repose sur les boucles de rétroaction, essentielles dans cette vision : elles permettent aux individus de recevoir des informations continues en temps réel sur leurs actions et d'ajuster leur comportement. Enfin, le *biohacking* offre aux individus un rôle actif et inventif, qui inclut également la consommation, les interactions sociales et la sexualité. Selon Ruckenstein et Pantzar (2019) il valorise l'ouverture et la transparence remettant en question les normes universelles et les modes de connaissance traditionnels.

1.2.4 Les logiques d'usage des dispositifs de QS

Au-delà de ces promesses, les recherches en SIC portant sur les formes concrètes d'appropriation du QS se concentrent principalement sur l'usage des applications de suivi des cycles menstruels, de grossesse, de l'alimentation, ainsi que sur l'automesure du temps et de l'attention (Dagiral, Licoppe, et al., 2019). Parmi ces travaux, Thomé (2023) met en avant les usages féminins et souligne que l'approche des usages permet de dépasser le clivage classique entre surveillance et autonomisation, souvent utilisé pour cadrer les études sur le QS. Selon elle, ces dispositifs favorisent la diffusion des savoirs et participent à la construction d'une expertise corporelle par les usagers.

Dans cette perspective, des auteurs comme Dagiral (2010) inscrivent la pratique de la quantification de soi dans une forme d'attention à soi ou de culture de soi. Se fondant sur la dimension réflexive de la pratique du QS, il identifie essentiellement trois moments, marqués par la logique de surveillance, la logique de routinisation et la logique de performance. La logique de la surveillance repose sur la peur de dépasser un certain seuil critique. Dans la logique de surveillance, les données sont comparées à des normes prédéfinies, mais elles peuvent aussi être personnalisées ou être influencées par les informations dans les médias et l'entourage. Dans cette dimension, les données sont anxiogènes. Elles peuvent entraîner de la dépression ou du découragement lorsque les objectifs fixés ne sont pas atteints. Les auteurs soulèvent l'effet de la persistance qu'elle génère chez certains usagers.

Dans la logique de routinisation, les usagers instaurent une régularité dans les pratiques de transformation des habitudes autrefois « malsaines ». Elle appelle à l'action de la part de l'usager. Par la motivation, les usagers instaurent une routine dans une temporalité définie (Pharabod et al., 2013) ou prolongée de manière indéterminée (Dagiral, 2010). À la différence de la logique de surveillance, il n'existe pas de valeur de référence. En revanche, son caractère incitatif prend de l'importance lorsque la pratique est associée à du partage en ligne, où celui qui publie reçoit des encouragements de la part de la communauté (Pharabod et al., 2013).

Dagiral lie la dimension de la performance au concept de *« perfectionnisme moral »*[24] de Cavel. Ainsi, comme il le remarque chez les professionnels, certaines personnes qui utilisent les dispositifs de quantification de soi cherchent à mettre en place un système automatisé pour atteindre des objectifs spécifiques, contribuant à leur réussite professionnelle. Dans leur travail portant sur l'usage des DQS par les cadres, les auteurs constatent que ces derniers cherchent à améliorer leur bien-être en lien avec leurs préoccupations professionnelles (Dagiral, Dessajan et al., 2019). Ils visent un état d'amélioration pour répondre aux exigences de leur travail et rester productifs. Ces efforts incluent la santé, la forme et l'apparence physique, mais sont principalement motivés par un souci d'efficacité professionnelle.

Certaines recherches nuancent cette approche en mobilisant des perspectives pluridisciplinaires intégrant principalement l'analyse des usages des TIC. Ces études de terrain, notamment celles d'Arruabarrena (2016), Boumhaouad (2023) et Onno (2020) montrent que les pratiquants du QS ne sont pas des consommateurs passifs de données. Certains usagers interrogent la pertinence des mesures proposées. D'autres ajustent les outils ou rejettent les applications ne correspondant pas à leurs objectifs (Billmann et Delorme, 2017) ou à leur capital socio-culturel (Boumhaouad, 2023). En effet, selon Dagiral, Licoppe et al. (2019), les études montrent que les usages ordinaires restent souvent éloignés des promesses du QS.

Onno (2022) analyse le phénomène de quantification de soi en mettant en évidence les tensions entre l'objectivation des expériences personnelles et les interprétations subjectives des individus. Il souligne que la transformation des activités quotidiennes en données numériques peut engendrer des décalages entre la perception de soi et les représentations chiffrées, ainsi que des ambiguïtés liées au partage de ces données sur les plateformes numériques. S'appuyant sur la notion de « techniques de soi » de Foucault, ses travaux s'inscrivent dans les mêmes perspectives que les études qui soulèvent souvent la problématique de la temporalité de l'usage de ces dispositifs qui mettent en avant un taux d'abandon élevé après quelques semaines d'utilisation ou dès que la crise ayant motivé leur usage semble dissipée.

Dans sa dimension collective, l'usage des DQS se présente sous forme de pratiques infocommunicationnelles favorisant la circulation des données personnelles (Arruabarrena, 2016). Les auteurs ont relevé des pratiques de partage et de comparaison de données concernant les différentes activités quantifiées, dans des groupes de discussion en ligne et sur les réseaux

[24] Les manières personnelles que les individus ont de se rapporter à soi dans une transformation sans cesse renouvelée, et de s'appuyer sur de petits « exercices spirituels » à visée transformative de la vie quotidienne, tels que ceux analysés par Michel Foucault [Davidson, 2010]

sociaux, perçues comme une forme de mise en scène de soi (Onno, 2020). Ces pratiques sont perçues comme bénéfiques par les usagers, dans la mesure où elles constituent des moyens de partager leurs expériences. Toutefois, ces dispositifs participent également, d'une certaine manière, au brouillage de la frontière entre les sphères publique et privée (Boumhaouad, 2023). Cette ouverture soulève de nouvelles interrogations sur la surveillance et l'exploitation des données dans un cadre plus large.

Si l'une des promesses du développement des DQS est de renforcer la capacité d'agir du citoyen en matière de santé, cette vision optimiste est remise en question par plusieurs auteurs. En effet, certains auteurs reprochent au *quantified self* d'encourager la passivité des pratiquants de la quantification de soi devant un système technologique susceptible de conduire à une fétichisation des données (Billmann et Delorme, 2017). Certains auteurs, comme Evgeny Morozov, dénoncent une tendance au solutionnisme technologique, qui enfermerait les individus dans des normes de bien-être et de performance, les rendant dépendants des chiffres plutôt que de leur propre perception corporelle (Morozov, 2014). Il existe également un risque d'instrumentalisation marchande et politique de ces pratiques, qui pourraient renforcer un modèle néolibéral individualisant la santé et affaiblissant les politiques publiques (Billmann et Delorme, 2017 ; Lupton, 2016).

Le développement de ces technologies dites du *Big Data,* telles que les dispositifs d'automesure numérique dans le domaine de la santé, semble répondre à une représentation dataïste. Le dataïsme, en tant que philosophie implicite du numérique, postule que la valeur d'un phénomène réside dans sa capacité à être mesuré et quantifié, donnant ainsi naissance à une économie de la donnée (Desmaret-Bastien, 2020).

1.3 La *datafication* de la santé

Le terme de *datafication*[25] aurait été introduit en 2013 par Mayer-Schönberger et Cukier pour qualifier la mise en données du monde, ce processus de transformation de différents aspects de la vie humaine et sociale en données quantifiées, en vue de leur collecte massive à des fins d'optimisation de la productivité individuelle et sociétale. Mais ce processus révèle des paradoxes et des limites profondes (Han, 2021 ; Ibekwe-Sanjuan, 2017 ; Mayer-Schönberger et Cukier, 2013). Ces TIC numérisent les informations de la vie quotidienne sous forme de

[25] CUKIER Kenneth et MAYER-SCHÖNBERGER Viktor, *Mise en données du monde, le déluge numérique,* juillet 2013, Le Monde diplomatique, (consulté 11 juin 2021), disponible à l'adresse : https://www.monde-diplomatique.fr/2013/07/CUKIER/49318,

données quantifiables et lisibles par les machines à des fins d'agrégation et d'analyse, en vue d'une prise de décision informée (Southerton, 2020).

1.3.1 De la production de traces numériques à la valorisation des données personnelles

En citant Tarde (1890) au tout début de son article, Rieder (2010) souligne la pertinence de la réalisation d'une prédiction plus d'un siècle auparavant. En effet, Tarde écrivait *«Il pourra venir un moment où, de chaque fait social en train de s'accomplir, il s'échappera pour ainsi dire automatiquement un chiffre, lequel ira immédiatement prendre son rang sur les registres de la statistique* » (Rieder, 2010, p. 91). La mise en données du monde est, aujourd'hui, soutenue par la multiplication des traceurs numériques et la miniaturisation des TIC, comme les *smartphones*, les ordinateurs et objets connectés tels que les bracelets, les montres et les balances connectées (Pharabod et al., 2013), reliées à Internet. Tout comme le soutient Rieder, nos interactions avec les TIC créent des traces :

> *« Une requête sur un moteur de recherche, un échange sur messagerie instantanée, une déclaration sur un site de réseautage social, un mouvement de la souris, une hésitation avant la sélection du prochain lien — tous les gestes, aussi infimes soient-ils, peuvent être captés, enregistrés dans des fichiers de log ou bases de données et analysés par le biais de méthodes statistiques et autres. » (Rieder, 2010, p. 91).*

Cette remarque de Rieder vient renforcer les perspectives de Perriault, cité par Bourgatte. Il souligne dans son analyse de l'interaction homme-machine dans le processus d'apprentissage en ligne que les échanges entre l'humain et la machine permettent de tracer un profil d'apprentissage, donc de produire de la connaissance. Cette connaissance, rendue possible par la profusion de données numériques, permettrait de personnaliser et d'enrichir les services proposés aux usagers (Bourgatte, 2009).

De ce fait, les auteurs soutiennent qu'il est aujourd'hui acquis, dans les sociétés numériques, que ces données présentent d'énormes potentialités pour l'économie, la politique et la recherche (Ibekwe-Sanjuan, 2017 ; Ruckenstein et Schüll, 2017 ; Southerton, 2020). Les concepteurs de dispositifs ou les responsables de traitement, selon la CNIL[26], cherchent à exploiter les traces

[26] Selon la CNIL (Commission nationale de l'informatique et des libertés), le responsable de traitement est la personne physique ou morale, l'autorité publique, le service ou l'organisme qui, seul ou conjointement avec d'autres, détermine les finalités et les moyens du traitement de données à caractère personnel.

numériques laissées par les usagers. L'objectif est de prédire leurs comportements, modéliser leurs attentes, et automatiser des réponses à leurs besoins, aux crises ou aux habitudes.

C'est ainsi que, conscientes que les données numériques représentent une réelle opportunité, plusieurs organisations du secteur numérique encouragent la production de dispositifs numériques variés. Les données numériques se présentent sous différentes formes. Elles peuvent être qualifiées de publiques, lorsqu'elles sont relatives aux données produites par les institutions publiques, ou ouvertes, lorsqu'elles sont librement accessibles, ou encore personnelles, lorsqu'elles concernent des informations relative à un individu. Elles peuvent aussi former un ensemble plus vaste sous la désignation de *Big Data* (Da Sylva, 2017), ou encore, être liées à d'autres données, dans le cadre du web sémantique.

1.3.2 Les différents types de données numériques au regard de notre objet de recherche

Nous pouvons relever deux types de données selon la manière dont elles sont collectées par les traceurs : volontaires ou involontaires, conscientes ou inconscientes. Pour Perriault, par exemple, qui s'intéresse aux actes volontaires des usagers avec les technologies numériques, « *La trace numérique personnelle est un enregistrement de toutes les actions d'un individu sous forme de données informatisées, qui peut être consultée, triée, classée et diffusée.* » (Perriault, 2009, p. 13). Elles sont volontaires parce que découlant d'actes intentionnels par l'usager comme l'envoi de courriels, les achats en ligne, les requêtes documentaires, la rédaction de blogs ou les discussions engagées en ligne (Perriault, 2009 ; Rallet, 2018).

Les actes involontaires s'inscrivent dans les mêmes développements que Collomb, qui préconise de repérer trois étapes de la production des traces numériques « *qui ne cessent de s'entremêler (Berns et Rouvroy, 2010) et qui permettent d'en saisir la logique* » (Collomb, 2021, p. 2). À travers ces trois événements, l'auteur fait remarquer qu'il existe de moments implicites dans l'interaction avec des technologies, que les usagers banalisent, mais qui, quantifiées, représentent des éléments de la connaissance, par exemple le nombre d'heures passées sur une page qui pourrait indiquer le degré d'intérêt de l'usager pour l'information.

La première étape concerne la création des traces via l'utilisation des outils de l'environnement numérique, car désormais chaque action est une interaction qui produit de la donnée.

> *« le simple fait de lire une page web peut être compris comme une forme d'écriture : le temps que je passe sur la page, ce sur quoi je clique ensuite,*

> *comment j'y suis arrivé sont autant de gestes qui produisent des "traces" de mon activité. »* (Collomb, 2021, p. 2).

Ensuite, dans la deuxième étape, les traces collectées sont traitées ; c'est la phase de traitement visant à faire émerger des corrélations entre une multiplicité de variables. Il s'agit de faire émerger du sens à partir des données collectées, dans un paradigme opposé à la démarche hypothético-déductive : plutôt que d'échantillonner, on peut désormais utiliser l'ensemble des données disponibles au sujet d'une thématique donnée. À propos de ce paradigme d'analyse des mégadonnées, Cardon affirmait :

> *« La statistique a longtemps conçu la production de données comme un moyen de répondre à des hypothèses formées préalablement, aujourd'hui, les hypothèses apparaissent comme des conséquences émergentes du travail de fouille [le data mining] effectuée au sein de gigantesques masses de données "idiotes" [les traces]. »* (Cardon, 2012, p. 141)

Dans la troisième étape, à partir des corrélations, de la connaissance est produite. Par exemple, des profils sont construits, par inférence pour prédire le comportement des usagers à partir d'un certain nombre de facteurs liés au profil en question (Collomb, 2013).

Les interactions entre usagers et outils numériques engendrent des traces, que les systèmes d'information collectent puis stockent en vue de leur traitement. Ainsi, la production massive de données numériques a engendré la nécessité de technologies spécifiques pour leur traitement. Le paradigme du *Big Data* implique une production massive d'informations, ainsi que le développement de technologies de traitement à très grande échelle. Toutefois, le coût élevé associé à ce traitement signifie que seules les organisations disposant de ressources appropriées sont en mesure d'exploiter ces données de manière significative. Ainsi, les usagers sont traqués et constamment sollicités pour fournir leurs données à caractère personnel pour bénéficier de services en ligne (Peugeot et al., 2015). Chacune de leurs activités est scrutée au peigne fin. Elles sont enregistrées sur des serveurs distants, puis analysées à partir des traces collectées grâce aux techniques de fouille de grandes masses de données (Merzeau, 2009).

De ce fait, la santé connectée est étroitement liée à ce paradigme, en tant qu'ensemble d'outils techniques et numériques favorisant la production et la collecte automatisée des données personnelles des usagers. En effet, grâce aux capteurs, les applications mobiles et les objets connectés de santé sont configurés pour enregistrer, souvent automatiquement — sans saisies

manuelles — différents indicateurs de l'état de santé de leurs usagers (Lupton, 2016). Ces dispositifs ambitionnent ainsi de répondre à divers enjeux : santé publique, surveillance des maladies chroniques, réduction des coûts de soins, mais aussi innovation en matière de recherche médicale (Huckvale et al., 2019).

Pour rester compétitives, les organisations doivent valoriser leurs données tout en explorant de nouvelles opportunités d'usage (Abiteboul et Peugeot, 2017). Elles offrent de nouvelles possibilités pour améliorer la surveillance des maladies chroniques et de permettre au patient de devenir acteur de sa prise en charge. C'est ainsi que les technologies de géolocalisation et de traçage des contacts, comme utilisées pendant la pandémie de COVID-19, ont permis de surveiller et de gérer la propagation des infections. Des applications comme celles dédiées au suivi du diabète permettent aux patients de suivre leur glycémie, de gérer leur régime alimentaire et de recevoir des recommandations personnalisées.

L'analyse de la production des traces numériques et de leur valorisation par les organisations met en évidence la manière dont les données personnelles sont captées, structurées et exploitées à grande échelle. Ces mécanismes, qui s'inscrivent dans une logique économique et stratégique, façonnent les pratiques des institutions de santé, des assurances ou encore des plateformes technologiques. Cependant, au-delà de ces dynamiques institutionnelles, une autre forme d'appropriation des données personnelles se développe à une échelle plus individuelle : celle du *quantified self*.

Ce mouvement, fondé sur l'automesure et l'analyse de ses propres données de santé, illustre une pratique dans laquelle l'individu devient à la fois producteur et interprète de ses traces numériques. La mise en chiffre ou en données de soi, ou encore comme le dirait Onno (2020) « *la mise en données du corps* », peut ainsi être analysée du point de vue des sciences de l'information et de la communication (SIC), qui impliquent la production, la diffusion, la réception et l'interprétation de l'information dans un contexte socioculturel donné. Les dispositifs de mesure de soi génèrent des informations « personnalisées » sur divers aspects de la santé des individus en collectant des données personnelles. Toutefois, ce processus de *datafication* soulève de nombreux enjeux, notamment ceux liés à l'économie de la donnée, qui engendre des préoccupations quant aux potentielles répercussions sur la vie privée des usagers.

1.4 Capitalisme de la surveillance et économie de la santé connectée

Les données sont au cœur de notre étude, mais elles ne sont pas toutes de même nature. Selon ce que nous retenons de la sociohistoire de la quantification (Desrosières et al., 2008), nous distinguons deux types de données : les données manuelles, issues d'un travail humain de collecte et de traitement, et les données numériques, produites par une automatisation rendue possible par les dispositifs numériques.

Ces deux types de données ont des origines et des caractéristiques différentes, que nous allons explorer. Il convient ici de préciser ce que nous entendons, dans cette recherche, par données de santé, afin de mieux cerner leur rôle dans la problématique étudiée.

1.4.1 Les données de santé comme des données sensibles

1.4.1.1 *Un cadre juridique en construction*

La législation européenne et la législation française, qui vont dans le même sens, donnent une définition précise de données personnelles ou à caractère personnel, si nous gardons le terme approprié du Règlement général sur la protection des données à caractère personnel (RGPD). En effet, l'article 4 du RGPD définit les données à caractère personnel comme suit :

> *« Toute information concernant une personne physique identifiée ou identifiable directement ou indirectement, notamment par référence à un identifiant, un numéro, des données de localisation, un identifiant en ligne ou à un ou plusieurs éléments spécifiques à son identité physique, physiologique, génétique, psychique, économique, culturelle ou sociale. »*[27]

Les données ont donc un caractère personnel quand elles permettent d'identifier directement ou indirectement un usager :

- directement par exemple par les nom et prénom, l'adresse électronique éponyme ;
- indirectement, par croisement avec d'autres types de données collectées, telles que le numéro de téléphone ou de plaque d'immatriculation, l'adresse postale ou le numéro de sécurité sociale, géolocalisation et cookies tiers.

[27] Ibidem

Cette définition en apparence claire pose d'importantes difficultés dans la pratique. Par exemple, des controverses ont animé le débat sur les adresses IP dynamiques (Lanna et Tilli, 2013) que le règlement considère comme des données personnelles, alors qu'elles changent à chaque connexion de l'usager et que les techniques d'identification demeurent très complexes. Toutefois, ces formes d'anonymisation font elles-mêmes l'objet de controverses, dans la mesure où certaines techniques de réidentification s'avèrent de plus en plus efficaces.

Dans le cas des dispositifs numériques de quantification de soi les données concernent principalement l'identité de l'usager, les traces chiffrées de ses activités physiques, ses données physiologiques, voire ses données de géolocalisation. En revanche, par rapport à notre recherche, nous nous focalisons essentiellement sur les données permettant de connaître l'état de santé de l'usager. Ainsi qu'entendons-nous par données de santé ?

Les objets connectés et les applications de santé sont devenus les principaux pourvoyeurs de données de santé au profit des industriels, des développeurs d'applications, mais aussi chercheurs en santé (del Río Carral et al., 2019). Leur exploitation est encadrée par la directive européenne sur la protection des données à caractère personnel, le RGPD selon lequel les données de santé sont définies comme :

> *« les données relatives à la santé physique ou mentale, passée, présente ou future, d'une personne physique (y compris la prestation de services de soins de santé) qui révèlent des informations sur l'état de santé de cette personne. »*[28]

Dans le cadre du traitement des données à caractère personnel, le RGPD interdit strictement de collecter ou de traiter des données qui relèvent de la catégorie des données dites sensibles :

> *« Ce sont les informations qui révèlent la prétendue origine raciale ou ethnique, les opinions politiques, les convictions religieuses ou philosophiques ou l'appartenance syndicale. Ce sont également les données génétiques, les données biométriques aux fins d'identifier une personne physique de manière unique, les données concernant la santé, la vie sexuelle ou l'orientation sexuelle d'une personne physique »*[29].

[28] CNIL, « Qu'est-ce qu'une donnée de santé ? », 2020. https://www.cnil.fr (consulté le 28 octobre 2020)

[29] CNIL, « L'article 9 du RGPD — Les données sensibles, c'est quoi ? », https://www.cnil.fr (consulté le 3 décembre 2020)

Le caractère sensible de ces données justifie leur encadrement strict, fondé sur le principe d'interdiction de leur traitement, sauf exceptions prévues par la loi. Il existe des exceptions explicitement listées dans la réglementation, principalement liée au consentement de la personne dont les données sont exploitées :

> *« Si la personne concernée a donné son consentement exprès (écrit, clair et explicite) ; si ces données sont nécessaires dans un but médical ou pour la recherche dans le domaine de la santé ; si leur utilisation est justifiée par l'intérêt public et autorisé par la CNIL ou si elles concernent les membres ou adhérents d'une association ou d'une organisation politique, religieuse, philosophique, ou syndicale »*[30].

L'ambiguïté de la notion de *données de santé,* révélée à travers nos lectures, nous oblige à mieux définir, dans ce travail, notre objet d'étude. Il nous a semblé essentiel de clarifier la notion de données de santé, afin d'adopter une définition opératoire dans le cadre de cette recherche. Les données de santé incluent :

> *« Toutes les données relatives à la santé physique ou mentale, présente, passée ou future, d'une personne physique, y compris celles afférentes à la prestation de soins, l'ensemble de ces données révélant des informations sur l'état de santé de cette personne. » (Babinet et Bagnis, 2020, p. 100)*

En principe, la base juridique sur laquelle repose le traitement des données de santé est l'interdiction, étant donné qu'il s'agit de données sensibles[31], dont le traitement peut impacter la vie privée des personnes concernées. Pour préciser notre périmètre d'analyse, nous nous appuyons sur la typologie proposée par la CNIL, qui distingue trois formes de données de santé selon leur origine et leur traitement.

---

[30] Ibidem

[31] Une protection plus radicale est appliquée des données considérées comme sensibles conformément à l'article 9 du règlement général sur la Protection des données (RGPD) sur le traitement portant sur des catégories particulières de données à caractère personnel, https://www.cnil.fr/fr/reglement-europeen-protection-donnees/chapitre2 consulté le 13 mars 2023.

1.4.1.2 Les données de santé dans le cadre de cette recherche

À partir de la définition qu'en donne la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL)[32], considérant que les données de santé permettent de connaître l'état de santé personnel qu'elles soient prises isolément ou croisées avec d'autres types de données, il en résulte qu'il existe essentiellement 3 types de données de santé : les données de santé par nature, les données de santé par croisement et les données de santé par destination.

Tableau 2 : Types de données de santé et les applications de santé afférentes selon la définition de la CNIL[33]

Données de santé par nature	Données de santé par croisement	Données de santé par destination
Ce sont des données personnelles de type biomédical collectées lors des consultations médicales et d'hospitalisation	Ce sont des données personnelles qui séparément ne sont pas considérées comme des données de santé, mais dont le croisement permettrait de connaître l'état de santé d'une personne	Ce sont des données qui n'ont pas de lien avec l'état de santé de la personne, mais qui sont utilisées dans le cadre du service médical.
• Antécédents médicaux, • Maladies, • Prestations de soins réalisés, • Résultats d'examens, • Traitements, • Handicap, etc.	• Nombre de pas, • Taille, • Poids, • Fréquence cardiaque, • Temps de sommeil, • Sédentarité, • Nutrition • Calcul de calorie • Etc.	• Identité • Genre • Statut marital • Orientation sexuelle • etc.
Application de santé de type médical Exemple : Doctolib	Les applications de santé de type bien-être et remise en forme Exemple : Fitbit et Apple santé	

Notre étude se concentre sur les dispositifs de la deuxième catégorie des données personnelles liées à la santé, qui deviennent des données de santé par croisement. Comme indiqué dans le tableau, ce sont des données personnelles qui, pris isolément, ne sont pas considérées comme des données de santé, mais dont le croisement permettrait de connaître l'état de santé d'une personne.

[32] CNIL, *Qu'est-ce ce qu'une donnée de santé ?* (Consulté le 10 décembre 2022), disponible à l'adresse : https://www.cnil.fr/fr/quest-ce-ce-quune-donnee-de-sante

[33] CNIL, *Qu'est-ce que les données de santé* ? CNIL, 2021, (Consulté le 10 mars,2021), disponible à l'adresse : https://www.cnil.fr/fr/quest-ce-ce-quune-donnee-de-sante

Par exemple, en combinant les données relatives au poids et à la taille d'un individu, il est possible de calculer son indice de masse corporelle (IMC), un indicateur couramment utilisé pour évaluer une éventuelle situation d'obésité.

Cependant, nous garderons le terme de données de santé. Nous justifions cette position par le fait qu'au regard du RGPD, il s'agit de données de santé. Cependant, les dispositifs numériques semblent échapper aux mécanismes coercitifs du RGPD, en étant classés dans la catégorie des applications de bien-être. L'objet de cette recherche n'étant pas la problématique de définition des données de santé par rapport au bien-être, nous avons choisi de ne pas approfondir ce débat. En revanche, cette position nous permet de mieux circonscrire notre objet de recherche : les dispositifs de quantification de soi liés à la santé.

1.4.2 Le marché de la santé connectée et le capitalisme de la surveillance

La santé connectée est un marché en plein essor qui cible non seulement les patients et les praticiens, mais aussi, comme nous en avons déjà mentionné, les usagers ordinaires, soucieux de leur condition physique et mentale. Les applications mobiles, pour la plupart, peuvent accéder aux données personnelles des usagers et les partager.

Parmi les applications mobiles de santé, celles relevant de la catégorie de santé et remise en forme — les applications dites de bien-être — sont « *susceptibles de collecter et de partager des informations sur les usagers au même titre que les applications médicales avec une intégration plus prononcée des publicités et des services de suivi*. » (Tangari, Ikram, Ijaz, Kaafar, et Berkovsky, 2021, p. 5). Cette étude montre que, dans leur évolution, les applications mobiles de santé disposent désormais de nombreuses fonctionnalités allant du suivi de l'état de santé et de la vérification des symptômes aux compteurs de pas et de calories, en passant par les dispositifs de suivi des menstruations.

En revanche, si les dispositifs de données de santé représentent pour les usagers un moyen d'autonomisation, ils apparaissent comme des leviers économiques pour leurs concepteurs ou promoteurs à travers l'exploitation des données personnelles. Dans *The Age of Surveillance Capitalism*, Zuboff (2019) théorise une nouvelle forme de capitalisme fondée sur l'extraction des comportements humains sous forme de données, pour alimenter des marchés prédictifs : le capitalisme de la surveillance. Ajoutons qu'Abiteboul et Peugeot soulignent que le marché des applications mobiles repose largement sur l'exploitation et la monétisation des données numériques des usagers. Selon eux, les données personnelles occupent une place centrale dans

cet écosystème, englobant une multitude d'informations, qu'elles soient générées par les individus eux-mêmes, leur entourage, par des capteurs ou encore par des algorithmes. Progressivement, l'accumulation de ces données façonne ce qu'ils appellent la trace numérique (Abiteboul et Peugeot, 2017).

Les investissements des entreprises du numérique témoignent d'un intérêt croissant pour ces données perçues comme une réelle potentialité. De nombreuses start-up et les principaux acteurs du marché de l'Internet, les GAFAM, investissent massivement dans le secteur : Google avec *Google Health* dont le projet fut abandonné en 2012, les internautes craignant une mauvaise utilisation de leurs données à caractère personnel.. Google propose aujourd'hui *Google Fit* et collabore avec d'autres entreprises spécialisées dans le domaine de la recherche comme *Verily, Calico, DeepMind* et *Fitbit*[34].

Amazon, l'assureur *Berkshire Hathaway* et la banque *JP Morgan Chase* ont exprimé leur intention de créer une plateforme en ligne afin d'offrir une assurance à moindre coût, d'abord à leurs salariés puis à toute la population américaine, sur la base de l'analyse de leurs données à caractère personnel, mais ce projet ne verra finalement pas le jour[3536]. Apple, dans une volonté de conquérir le domaine de la santé mobile, propose un univers de solutions matérielles (montres connectées) et logicielles (*HealthKit*). Enfin, Microsoft HealthVault (2007-2019) était une plateforme de Microsoft, pouvant être considérée comme un dossier de santé personnel en ligne, qui permettait à ses usagers de stocker des données sur leur santé et leur condition physique. La fermeture de HealthVault témoigne des difficultés à concilier les ambitions de stockage individuel de données avec les exigences de sécurité, d'accessibilité et de confiance[37].

Notons que ces acteurs, souvent soutenus par des fondations issues des TIC, de l'industrie pharmaceutique ou des assurances, s'appuient sur un écosystème de financement hybride mêlant investissements stratégiques, partenariats industriels et campagnes de financement participatif. Les investissements sont généralement alignés sur le cœur de métier de l'organisme de financement même lorsque l'objectif affiché est philanthropique. D'autres financements

---

[34] LES ÉCHOS ÉTUDES, « *La santé connectée : un marché en pleine croissance* », Avril 2021, (Consulté le 26 janvier 2024), disponible à adresse : https://www.lesechos-etudes.fr/web/image/18646,.

[35] LE FIGARO, *Amazon, Berkshire et JPMorgan Chase abandonnent leur projet commun dans la santé,* 4 janvier 2021. (Consulté le 23 janvier 2021), disponible à adresse : https://www.lefigaro.fr/flash-eco/amazon-berkshire-et-jpmorgan-chase-abandonnent-leur-projet-commun-dans-la-sante-20210104

[36] ATLAS MAGAZINE, *Amazon, JPMorgan et Berkshire Hathaway précisent les ambitions de leur entreprise d'assurance*, 6 mars 2018. (Consulté le 23 janvier 2021). disponible à adresse : https://www.atlas-mag.net/article/amazon-jpmorgan-et-berkshire-hathaway-precisent-les-ambitions-de-leur-entreprise-d-assurance

[37] HIT CONSULTANT, *What the Failure of Microsoft's HealthVault Means for the Future of EHRs*, 19 avril 2019, (Consulté le 20 février 2023), disponible à adresse: https://hitconsultant.net/2019/04/19/what-the-failure-of-microsofts-healthvault-means-for-the-future-of-ehrs/.

proviennent des campagnes de *crowdfunding*, devenu le modèle de financement par excellence des *startups* de l'industrie numérique.

Si l'on peut parler de marché, c'est parce qu'y interviennent des vendeurs et des acheteurs. Le marché des données suppose donc la rencontre d'acheteurs et de vendeurs, qui échangent un produit, ici les données à caractère personnel, contre une rémunération estimant leur valeur monétaire. Il s'agit de la contrepartie à l'accès, souvent gratuit, aux fonctionnalités de l'application mobile. Les données à caractère personnel des usagers sont utilisées par les éditeurs d'application pour financer et améliorer les services qu'ils proposent. Néanmoins, selon Rallet (2018), le marché des données à caractère personnel est très opaque et échappe largement aux individus. Pour ce faire, les transactions font souvent intervenir trois types d'acteurs, correspondant les trois niveaux de marchés identifiés par Rallet : un marché primaire, un marché secondaire étroitement lié à un marché tertiaire.

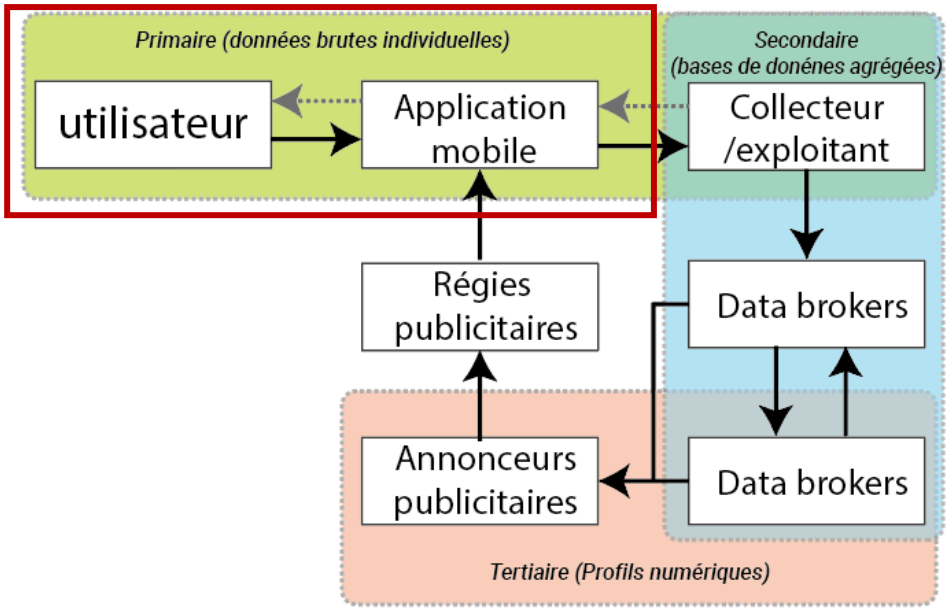


Figure 3 : métamorphose des données à caractère personnel dans les différents marchés selon Rallet (2018)

Selon la figure 3, sur le marché primaire, les données sont collectées par les dispositifs numériques de santé. Sur le marché secondaire, les collecteurs, entant que vendeurs cèdent explicitement leurs « récoltes » à des agrégateurs[38] de données, également appelés courtiers de données en contrepartie d'un prix[39] fixé entre les deux parties. Il ne s'agit pas des données d'un

[38] Agrégateurs de données parce qu'ils collectent et traitent une très grande base de données dans la plus grande variété relative à un individu. Ils peuvent alors construire des profils adaptés à toute demande de valorisation d'un produit.

[39] Les prix pratiqués varient selon les données.

individu, mais celles d'une population entière d'usagers d'une plateforme web, en l'occurrence d'une application mobile ou d'un objet connecté. Il faut souligner que ce marché est matérialisé par deux relations : collecteurs, qu'ils soient exploitants ou non et courtier de données d'une part et plus généralement, d'autre part de courtiers à courtiers. Le marché tertiaire relie les courtiers de données aux annonceurs publicitaires. Sur le marché tertiaire, les bases de données sont converties en profils d'usagers, puis exploités à des fins de personnalisation, de ciblage publicitaire et d'optimisation marketing[40].

Le marché primaire, selon Rallet (2018), désigne l'échange de données entre les individus et les collecteurs tels que les entreprises, administrations ou associations. D'abord, les individus consentent à fournir leurs données à caractère personnel en contrepartie de services offerts par le dispositif. Généralement, c'est la transaction la plus perceptible.

Sur le marché secondaire, ces données peuvent être transférées à un troisième acteur, les *data brokers* qui les partagent, sur le marché tertiaire avec les régies publicitaires qui forment la « *third party* », la tierce partie, en français. Elles entretiennent une véritable industrie de publicité ciblée, l'« *AdTech* »[41] ; c'est une conjugaison des marchés secondaire et tertiaire.

Cette schématisation de la circulation des données personnelles permet de rendre compte de la manière dont les données collectées sont réutilisées par différents acteurs : *usagers, développeurs ou concepteurs, et parties tierces*, un processus souvent méconnu. Il est tout aussi important de comprendre comment ces données circulent entre les différents acteurs impliqués. En effet, dans cette logique commerciale, les acteurs peuvent avoir des intérêts et des objectifs divergents, susceptibles d'entrer en conflit avec ceux des usagers[42].

1.4.3 La problématique de la protection des données de santé

L'inquiétude réside dans la manière dont les données de santé sont exploitées par ces différentes structures qui y ont intérêt. Des études portant sur l'évaluation des pratiques de partage des données et de protection de la vie privée dans les applications mobiles traitant de la dépression

[40] Il existe d'autres finalités que le marketing, par exemple la gestion du risque qui constitue le second marché final des courtiers de données aux États-Unis selon l'étude de la FTC. Il est presque aussi important que le marché du marketing.

[41] AdTech pour Advertising Technologies ou technologies publicitaires

[42] Selon une publication d'ICT journal, depuis 2020 — période Covid19 — certaines entreprises ont commencé à déployer des dispositifs similaires pour permettre à leurs collaborateurs d'évaluer leur propre état de santé. Comme ce fut le cas de l'application COPASS du Crédit Agricole, un outil de surveillance de la santé pour déterminer, à partir des données de santé du collaborateur, les protocoles à suivre, tels que le télétravail ou des horaires alternés. Pour Soufyane Frimousse et Jean-Marie Peretti (2022, p. 7), ce sont des outils destinés à renforcer les stratégies de fidélisation des collaborateurs qui peuvent être requestionnés quant à leur légitimité et légalité. En revanche, cette étude s'intéresse principalement aux usages personnels des données de santé par les pratiquants de la quantification de soi.

ou de l'arrêt du tabac soulignent l'importance de l'exploitation des données à caractère personnel pour les développeurs d'applications de santé et de bien-être (Huckvale, et al., 2019). Il s'agit principalement de la collecte des renseignements sur les usagers, en vue de leur transmission à des entreprises tierces : sociétés spécialisées dans l'analyse de données et de publicités, d'assureurs, de gouvernements, d'associations ou d'autres entreprises, selon des modèles économiques explicités précédemment.

Dès 2009, en France, un rapport d'information du Sénat, intitulé *« La vie privée à l'heure des mémoires numériques. Pour une confiance renforcée entre citoyens et société de l'information »*[43] insistait sur la valeur fondamentale de la vie privée, qui devrait prévaloir à l'ère du numérique. L'Express y voit plutôt la réalisation de la « prophétie » de Orwell par la multiplication de dispositifs de type *Big Brother*[44], tout en soulignant l'avènement d'une société de surveillance[45]. Levallois-Barth, quant à elle, s'interroge sur les conséquences de certains types de données comme la géolocalisation proposée par les opérateurs de téléphonie, car *« cette traçabilité désirée doit être mise en balance avec la volonté légitime du citoyen de protéger sa liberté d'aller et venir et sa vie privée. La géolocalisation n'est cependant pas toujours souhaitée. »* (2009, p. 99). Elle soulève ainsi un dilemme éthique où des besoins et des principes moraux entrent en conflit, nécessitant des choix difficiles.

Aujourd'hui, l'actualité est dominée par des scandales liés à l'intrusion des outils numériques dans la vie privée des usagers : exploitation des données à caractère personnel, partage de l'identité numérique, traçabilité numérique du parcours des usagers, le profilage comportemental, le tout amplifié par la question de la surveillance mondiale d'Internet.

Depuis les révélations d'Edward Snowden en 2013 sur la surveillance mondiale d'Internet par le gouvernement américain, une prise de conscience s'est opérée, notamment au sein des autorités étatiques européennes (Musiani, 2015). Celles-ci se préoccupent davantage de la protection des données personnelles des citoyens. Cette vigilance s'explique en partie par le fait

---

[43] SÉNAT FRANÇAIS, *Rapport d'information n° 441 (2008-2009) sur la société de surveillance* , Sénat, 2009. (Consulté le 14 août 2021), disponible à adresse : https://www.senat.fr/rap/r08-441/r08-441_mono.html

[44] Big Brother est un personnage de fiction du roman 1984 de George Orwell. Elle est fondamentalement liée à la problématique de la surveillance numérique et des atteintes à la vie privée. Dans le roman, le personnage est le dirigeant omniprésent d'un régime totalitaire qui surveille en permanence la population à travers des dispositifs de surveillance (télécrans, microphones, informateurs). Le slogan « Big Brother is watching you » (« Big Brother vous regarde ») illustre cette surveillance constante et oppressante.

[45] L'EXPRESS, *Internet et nouvelles technologie : que reste-t-il de votre vie privée* , 2010, L'Express (consulté le 10 janvier 2021), disponible à adresse : Internet et nouvelles technologies : que reste-t-il de votre vie privée ? — L'Express (lexpress.fr)

que les modèles économiques des grandes entreprises du numérique reposent largement sur la collecte et la commercialisation des données des usagers.

Rossi identifie deux grandes tendances dans les débats sur les données personnelles : l'une, favorable à leur exploitation économique ; l'autre, centrée sur le droit à la vie privée et le contrôle individuel :

> *« Une première coalition est favorable à l'exploitation des données à caractère personnel pour l'utilité perçue de celle-ci pour la croissance économique. Une seconde coalition, celle des défenseurs de la vie privée, s'est structurée autour d'un paradigme libéral de la vie privée, favorable à ce que les juristes ont appelé le " droit à l'autodétermination informationnelle" et les ingénieurs du W3C PING et du TPWG le principe du « user control »* (Rossi, 2020, p. 578).

Les révélations d'Edward Snowden ont, alors, été un catalyseur de la mise en du principe de *privacy by design,* ou « de protection de la vie privée dès la conception », qui oblige tout concepteur de toute technologie basée sur l'exploitation des données à caractère personnel à intégrer la protection de la vie privée dès sa conception et s'y conformer tout au long de son cycle de vie.

L'Europe a elle aussi été marquée de scandales, comme celui qui a conduit à la fermeture de la *National Health Service* du Royaume-Uni — lancée en 2013 — à la suite de la découverte que les applications de santé approuvées ne garantissaient pas la confidentialité des données collectées, ou celui impliquant Facebook permettant à la Cambridge Analytica[46], qui a révélé l'accès aux données de millions d'usagers, dont des citoyens européens. Ces situations ont renforcé la volonté des États membres de l'Union européenne de mettre en place une politique de protection de la vie privée. La Commission européenne a ainsi adopté en 2018 le Règlement général sur la protection des données (RGPD), qui a contribué à une prise de conscience générale.

D'un point de vue sécuritaire et en matière de respect de la vie privée, la question de la protection des données à caractère personnel devient primordiale dans le cadre de l'usage des TIC. Rossi cite dans sa thèse un sondage de la BVA, réalisé en 2018, affirmant que :

---

[46] LE MONDE, Ce qu'il faut savoir sur Cambridge Analytica, la société au cœur du scandale Facebook, (mars 2018), (Consulté le 10 novembre 2018), disponible à l'adresse : https://www.lemonde.fr/pixels/article/2018/03/22/ce-qu-il-faut-savoir-sur-cambridge-analytica-la-societe-au-c-ur-du-scandale-facebook_5274804_4408996.html

> *« Qu'il s'agisse de leurs coordonnées personnelles (numéros de téléphone, adresse…) (78 %) ou de leurs documents privés (photos, vidéos…) (67 %), la majorité des Français se montrent inquiets quant à la protection de leur vie privée sur Internet. »* (Rossi, 2020, p. 25)

La protection de la vie privée apparaît dès lors comme une préoccupation majeure des Français. Or, les enquêtes, menées par Kumar S. et al., nous montrent que, parmi les applications de santé, celles de la catégorie de « bien-être et de remise en forme » sont généralement plus susceptibles de collecter et de partager des informations sur les usagers que les applications du domaine médical. Cette situation pourrait être liée au fait que les applications du domaine médical sont soumises à des réglementations plus strictes, compte tenu du caractère sensible des données collectées.

L'analyse de la production des traces numériques et de leur mise en valeur par les organisations met en évidence un processus de rationalisation des données personnelles, qui s'inscrit dans une logique de gouvernementalité numérique (Cardon, 2012, 2015). Ces dynamiques, portées par des dispositifs sociotechniques, participent à une redéfinition des régimes de visibilité et d'action des individus dans l'espace numérique (Tangari, Ikram, Ijaz, Kaafar, Berkovsky, et al., 2021). Toutefois, au-delà de cette exploitation institutionnelle et marchande des données, l'usage des technologies de quantification interroge aussi la manière dont les individus s'inscrivent dans un régime de traçabilité volontaire (Ruckenstein et Pantzar, 2017).

Afin d'analyser comment ces données sont utilisées par les pratiquants de l'automesure numérique dans le cadre du suivi de la santé, nous avons choisi d'explorer spécifiquement les dispositifs de quantification de soi, que nous situons dans le champ plus large de l'autosurveillance numérique.

1.5 Conclusion du premier chapitre

Dans ce premier chapitre, nous avons examiné les travaux portant sur le développement et l'intégration des technologies numériques en santé qui ont migré du monde professionnel vers le grand public grâce aux *smartphones*, aux applications mobiles et aux objets connectés, notamment les dispositifs de quantification de soi. Nous avons établis une distinction entre la pratique du QS qui est notre cadre de recherche et le mouvement QS qui est une forme d'institutionnalisation de la pratique organisée entre différentes organisations (entreprises et institutions publiques) et les usagers avancés dans les technologies de *self-tracking*.

En prônant l'amélioration de soi, le mouvement QS encourage l'usage des données de la vie quotidienne pour accompagner les usagers à une transformation du comportement soutenu par des décisions *data driven*, ou guidées par les données. Les recherches montrent que l'appropriation de ces DQS par les usagers ne se limite pas à une simple adhésion aux promesses technologiques. Les individus adoptent des logiques différenciées d'usage, oscillant entre surveillance, routinisation et performance, selon leurs objectifs et leur contexte d'utilisation.

Par ailleurs, la dynamique collective du QS, marquée par le partage et la comparaison des données, interroge des enjeux éthiques et sociaux. Plusieurs critiques adressées au QS dénoncent un solutionnisme technologique qui risquerait de normer les comportements et de renforcer un modèle individualisant la gestion de la santé, au détriment des approches de santé publique. Si ces dispositifs offrent aux usagers un accès direct à leurs propres données et encouragent une certaine autonomie, ils restent soumis aux logiques économiques et aux intérêts des acteurs qui les conçoivent et les exploitent.

À la lumière de ces constats, nous observons que les recherches ont peu exploré les pratiques des usagers ordinaires, non membres du mouvement *quantified self*, dans le processus de *datafication* de la santé. Ainsi, cette recherche repose sur la question de savoir en quoi les dynamiques d'usage des données de santé numériques reconfigurent la littératie numérique des usagers, dans un contexte où les pratiques de santé tendent à devenir de plus en plus autonomes, et les enjeux de datafication, de plus en plus complexes. Dans ce contexte, plusieurs questions émergent :

1. Quels sont les enjeux de la littératie numérique en santé, notamment dans un environnement marqué par la prolifération des dispositifs connectés et des données personnelles ?
2. Quelles pratiques, compétences ou ajustements, les usagers mobilisent-ils pour donner sens à ces données dans leur quotidien ?
3. En quoi les perceptions des usagers à l'égard de la protection des données personnelles orientent-elles leurs usages, leurs stratégies d'évitement, ou leur confiance dans les dispositifs ?
4. Les dispositifs introduisent-ils de nouvelles formes d'autonomisation, de responsabilisation ou, au contraire, de dépendance aux technologies ?

L'ensemble de ces interrogations s'inscrit dans une démarche propre aux sciences de l'information et de la communication, à l'intersection des études sur dispositifs de santé

connectée, l'économie de la surveillance numérique et les pratiques d'appropriation. Dans cette perspective, la partie suivante propose une synthèse des principaux concepts et références théoriques qui ont fondé notre démarche de recherche. Il s'agira, dans un premier temps, de revenir sur la multidimensionnalité de la littératie numérique, en soulignant ses articulations avec la santé connectée. Nous aborderons ensuite la question de la performativité des chiffres, afin de comprendre comment les données produites modifient les pratiques et représentations des usagers. Enfin, nous mobiliserons les apports de la sociologie des usages, qui offre un cadre pertinent pour analyser les dynamiques d'appropriation des TIC.

PARTIE II :

APPUIS THÉORIQUES ET CADRE MÉTHODOLOGIQUE

Littératies en santé, sociologie des usages des TIC et sociologie de la quantification

Chapitre 2 : Les littératies en santé connectée

« What if we created tools to promote health and deliver healthcare that were inaccessible to over half of the population they were intended for? »
(Norman et Skinner, 2006)

Dans ce chapitre, nous explorerons les différentes composantes de la littératie numérique à travers l'approche de la *translittératie* (Le Deuff, 2012). Il s'agira d'examiner l'instabilité conceptuelle de la littératie, en retraçant son développement vers la littératie numérique, son extension à la littératie des données, et ses relations avec les littératies en santé. Cette proposition de conceptualisation nous fournira un cadre pertinent pour analyser les dynamiques sociotechniques autour de l'usage des dispositifs de santé connectée.

2.1 De la littératie (singulier) aux littératies (pluriel)

La littératie, qui vient du latin « *literatus* », signifiant « alphabète » ou « instruit », est un concept relativement nouveau en contexte francophone. Les recherches qui abordent cette thématique relèvent généralement des sciences de l'éducation, de la didactique et de la linguistique. Les définitions traditionnelles de la littératie ont été enrichies selon l'évolution des contextes et à mesure du temps. Il s'agit d'un néologisme issu de l'anglais *literacy*, utilisé depuis les années 1880 en opposition à *illitracy*, que l'on peut traduire par l'illettrisme.

La *literacy* désignera plus tard le fait de « *s'approprier la culture de l'écrit* » (Hidden et Portine, 2021, paragr. 4). Mais dans le contexte francophone, elle se présente sous différentes formes orthographiques telles que « *littéracie* », ou « *littératie* », et peut être confondue avec le concept de culture. Dans ce mémoire, nous adopterons la terminologie la plus répandue en contexte francophone, c'est-à-dire celle de « *littératie* » selon les travaux de Le Deuff (2012) sur la conceptualisation du terme.

2.1.1 Littératies comme construction des compétences en lecture et écriture

Dans le contexte francophone, l'usage de la notion de littératie a souvent été confondue avec celui d'alphabétisation, entendue comme l'acquisition des compétences en lecture et écriture. Pierre (2003), en sciences de l'éducation, remarque que le terme « littératie », apparu pour la première fois en français en 1985, n'a été timidement adopté par les revues scientifiques francophones qu'à partir des années 1990. La popularisation récente du terme est souvent

attribuée aux travaux de l'anthropologue Jack Goody, notamment à son article « *The Consequences of Literacy* ». Dans son acception la plus simple, la littératie désigne la capacité des citoyens à lire et écrire, « *the ability to read and write* »[47].

Dans le champ de l'éducation, la notion de littératie offre un cadre de réflexion sur les processus de construction des compétences. Elle engage une approche qui articule la problématique de l'alphabétisation avec les facteurs épistémologiques, historiques, sociaux, politiques, idéologiques, linguistiques et psychologiques *« qui déterminent l'appropriation de l'écrit par les individus et les sociétés* » (Pierre, 2003, p. 125). De ce fait, la littératie n'est pas uniquement une maîtrise technique du décodage de l'écrit, mais un processus complexe et multidimensionnel. Elle comprend également des dimensions liées à la construction et la transmission du savoir, et évolue selon les contextes historiques et culturels. Elle révèle des dynamiques de continuité et de rupture, et questionne les rapports de pouvoir qui régissent l'accès aux connaissances. L'accès à l'écrit reflète et renforce les inégalités sociales : il peut être un facteur d'inclusion, d'exclusion, selon les différences économiques et socioculturelles (Bouquet et Jeager, 2015).

En complément, Rispail (2011) identifie une posture scientifique — la posture *littéracique* — qui dépasse les seules compétences en lecture et écriture. L'auteure met en avant une approche dynamique, inclusive et critique de la littératie. Elle souligne la diversité culturelle et linguistique des apprenants en intégrant leurs pratiques de littératie comme des ressources pédagogiques essentielles. Cette posture promeut une aisance sociolangagière, qui permet aux apprenants de naviguer entre différents registres langagiers et formes d'expression, tout en remettant en question les normes dominantes souvent marquées par un ethnocentrisme occidental. En s'appuyant sur une démarche sociodidactique, elle prend en compte les conditions sociales, culturelles et linguistiques des apprenants comme des leviers pour l'apprentissage, promouvant une littératie ouverte, fondée sur la pluralité et l'altérité.

La reconnaissance de cette diversité des pratiques d'accès à l'écrit, intégrées dans des contextes sociaux, culturels et éducatifs variés, invite à dépasser une conception unique de la littératie. Dans cette perspective, de nombreuses recherches ont mis en lumière l'émergence de formes plurielles de littératie — numérique, critique, médiatique, scientifique, ou encore en santé — chacune mobilisant des compétences spécifiques et répondant à des enjeux sociétaux distincts.

---

[47] Définition du *Chambers English dictionnary*, cité dans la thèse de Olivier Le Deuff, p.52 : La culture de l'information en reformation (archives-ouvertes.fr)

Cette évolution témoigne d'un élargissement du concept, désormais pensé comme un ensemble de savoirs situés, contextualisés, et en constante reconfiguration.

Avec l'OCDE, la littératie évolue vers une conception fondée sur la capacitation définie comme :

> *« L'aptitude à comprendre et à utiliser l'information écrite dans la vie courante, à la maison, au travail et dans la collectivité en vue d'atteindre des buts personnels et d'étendre ses compétences et capacités » (OCDE, 2000, p. 10).*

Il convient cependant de distinguer la notion d'alphabétisation, désignant ceux qui ont été scolarisés sans pour autant maîtriser ces compétences (David, 2015), et l'étendue des compétences portées par la littératie. En 2016, un groupe de chercheurs du Réseau québécois de recherche et de transfert en littératie propose une définition de la littératie qui va dans le même sens que celle de l'OCDE. En effet, ces chercheurs estiment que la littératie est « *la capacité d'une personne, d'un milieu et d'une communauté à comprendre et à communiquer de l'information par le langage sur différents supports pour participer activement à la société dans différents contextes* » (Dezutter et Lépine, 2020, paragr. 18).

Dans la littérature récente, la notion de littératie ne se limite plus à la seule dimension de l'écriture. Elle s'est progressivement étendue à de nombreux domaines connexes, tout en conservant l'idée originelle d'une maîtrise de lecture d'écriture orientée l'apprentissage (Verdi et Le Deuf, 2020). Selon Barré de Miniac, la notion de littératie est passée d'une définition fonctionnelle du fait de « savoir-lire », à celle de *l'ideological literacy.* Inspirée des travaux de Paulo Freire, cette approche considère la littératie, dans une dimension plus critique, non seulement comme un déchiffrement des mots, mais aussi comme une lecture critique du monde**.** Autrement dit, la littératie est ici pensée comme un outil de compréhension et de critique des structures sociales, politiques et culturelles (Barré de Miniac,2002).

Ainsi, ces définitions reconnaissent la multiplicité des contextes d'application de la littératie. Hébert et Lépine (2013) soulignent d'ailleurs que cette notion polysémique apparaît tantôt trop vaste et générale, tantôt trop restreinte pour constituer un outil réellement opératoire. En dépit de son potentiel à enrichir la compréhension des pratiques scolaires et extrascolaires, ainsi que des relations entre cultures écrites et orales, la littératie est souvent réduite à des habiletés de base en lecture et en écriture, ce qui en limite, selon les auteurs, la portée empirique et théorique. Ils mettent également en garde contre une tendance à multiplier les déclinaisons (littératies

critique, numérique, familiale, etc.), au risque d'affaiblir encore davantage la cohérence du concept.

Il existe ainsi différentes formes associées à la littératie, dont les cadres conceptuels traduisent sa nature multidimensionnelle : littératie communautaire, critique, fonctionnelle, médiatique, numérique, personnelle ou scolaire (Hébert et Lépine, 2013 ; Le Deuff, 2015). Parmi ces formes émergentes, la littératie numérique occupe une place centrale dans les réflexions contemporaines, tant elle s'impose comme une compétence transversale dans les sociétés de l'information. En tant qu'objet d'analyse dans cette recherche, elle constitue un point d'entrée privilégié pour comprendre les usages des technologies numériques (Gerbaut, 2012 ; Lehmans, et Liquète, 2022), dans les pratiques de santé connectée, à la croisée de savoirs techniques, informationnels et sociaux.

2.1.2 La littératie numérique (*digital literacy*)

Depuis les années 1980, certains auteurs ont tenté de conceptualiser ce qu'ils appelaient *computer literacy*, ou la littératie informatique. Ainsi, à l'image de la littératie, entendue comme la capacité à lire, écrire et produire du sens à travers le langage, la littératie informatique à utiliser les outils numériques, à créer avec deux, voire à pratiquer l'informatique (Drot-Delange, 2014). Cette définition est généralement critiquée, en raison de l'étroitesse de ces approches, souvent réduites à une vision purement technique ou fonctionnaliste de la littératie informatique (Drot-Delange, 2016).

Selon Drot-Delange, la littératie informatique consisterait alors en « *l'acquisition de compétences critiques nécessitant une connaissance générale des ordinateurs et de leurs usages, ainsi que des enjeux sociétaux de l'informatique.* » (2014, p. 123). Il s'agit là, au-delà de l'accès à l'outil informatique et de l'acquisition des savoirs techniques, de comprendre l'informatique, son rôle et son impact dans la société, donc de savoirs destinés à tous les citoyens ordinaires, à différencier les sciences informatiques.

La littératie numérique reviendrait, de ce fait, à s'intéresser aux mécanismes de transformation, d'adaptation voire d'appropriation du numérique intégrant progressivement le quotidien des individus. Millerand rend la définition plus explicite quand elle estime que la notion de culture numérique désignerait *« l'ensemble des manières de faire, des manières de penser, des représentations et des significations propres à un groupe, auxquelles participent pleinement les objets matériels* » (2003, p. 379)

Cette nouvelle conceptualisation de la littératie informatique s'inscrit dans une volonté d'adaptation aux transformations technologiques et à la généralisation des dispositifs numériques. En effet, Gilster souligne, lorsqu'il met en avant la dimension cognitive, plutôt que technologique dans sa définition de la littératie numérique : *« digital literacy is about mastering ideas, not keystrokes* » (1997, p. 1). Il affirme ainsi que l'enjeu réside désormais dans la capacité à structurer une pensée critique sur les suages numériques, plutôt qu'à maîtriser uniquement les outils techniques.

Selon Collin (2012, p. 3), la littératie numérique correspond à « *l'ensemble des compétences de base techniques, cognitives, sociales et culturelles nécessaires à l'utilisation des TIC au sein d'une société donnée.* ». Castello vient prolonger cette perspective en y intégrant une dimension critique, soulignant la nécessité de développer des compétences cognitives permettant de comprendre les enjeux sociotechniques, ainsi que la capacité à naviguer dans les environnements numériques en connaissance des risques qu'ils comportent.

> *« Les compétences critiques d'ordre cognitif permettant de prendre conscience du rôle des technologies et des médias numériques, et la faculté d'utiliser le web de façon réfléchie et consciente des dangers inhérents à ce média »* (2020, paragr. 3).

À partir de ces apports, la littératie numérique peut être interprétée comme un ensemble de compétences hybrides, situées, et évolutives, qui s'inscrivent dans une logique de pratiques sociales contextualisées. Cette approche est au cœur des travaux issus des New Literacy Studies (Lankshear et Knobel, 2008), qui considèrent les littératies non comme de simples savoir-faire techniques, mais comme des processus culturels, sociaux et communicationnels. Dans cette perspective, la littératie numérique devient une condition d'accès à la participation citoyenne, à la production d'information, et à l'appropriation critique des technologies de l'information et de la communication (Livingstone, 2004 ; Fraenkel et Mbodj-Pouye, 2010).

Il s'agit de la même proposition que les auteurs suggèrent de privilégier les compétences à interpréter et à appliquer l'information numérique à travers divers formats, en privilégiant le regard critique plutôt que les aptitudes techniques en TIC (Spante et al., 2018). Ainsi, comme l'affirment Bigot et al. (2021), les TIC ont engendré une mutation de la notion de littératie en ouvrant sur des perspectives qui permettent sa réduction antérieure à une approche purement technologique. La littératie numérique peut alors être définie comme l'aptitude à interagir pleinement au sein d'une société où les technologies de l'information et de la communication

sont omniprésentes. Elle englobe la capacité à mobiliser ces outils dans divers contextes : le monde du travail, les institutions gouvernementales, l'éducation, la culture, la participation citoyenne, la vie domestique et les loisirs (Hoechsmann et Dewaard, 2015).

En définitive, le développement des objets connectés et des applications mobiles dépasse la seule capacité à lire et à écrire. Il implique désormais une compréhension des enjeux liés aux interactions que les usagers entretiennent avec ces technologies de communication. La littératie numérique ne se limite donc pas à la rédaction de contenus sur un blog, un réseau social ou un forum, ni à l'utilisation de logiciels dans des contextes personnels, sociaux ou professionnels. Elle englobe également la reconnaissance des traces numériques comme une forme contemporaine d'écriture, dont les manifestations — volontaires ou involontaires, conscientes ou inconscientes — révèlent les rapports complexes que nous entretenons avec les technologies de l'information et de la communication.

Le chercheur, dans ce cadre, n'observe pas seulement l'usage d'outils techniques, mais analyse la manière dont ces compétences numériques sont intégrées dans le suivi quotidien de la santé, entre autonomie proclamée et normes implicites. Cette perspective impose une posture éthique, dans le sens où, étudier l'appropriation des dispositifs numériques de santé, c'est aussi interroger les conditions de participation critique des individus à la société de l'information.

Dans le prolongement de cette évolution, un nouveau champ conceptuel émerge : celui de la littératie des données. En réponse à la généralisation de la datafication, cette forme de littératie vise à doter les individus des compétences nécessaires pour interpréter, contextualiser et exercer un contrôle critique sur les données qu'ils produisent et utilisent. Nous nous attacherons à en explorer les fondements dans la section suivante.

2.1.3 Vers une extension de la littératie numérique à la littératie des données

Il devient impératif de tenir compte du phénomène de la *datafication*, dans les enjeux de protection de la vie privée, de la marchandisation des données et de l'insécurité numérique sont susceptibles de modifier le rapport des usagers aux TIC. La littératie des données est ainsi définie comme la capacité des individus ou des organisations à pouvoir tirer profit des données numériques dont ils disposent (Arruabarrena et al., 2021). Selon les auteurs (Marchandise, 2023 ; Casemajor, 2024), elle renvoie à la capacité des différents publics de données à comprendre, analyser et utiliser les données dans des contextes variés.

Pangrazio et Sefton-Green (2020) soulignent la nécessité, pour les sociétés contemporaines, de prendre en compte ce phénomène de *datafication*. La prédominance des méthodes scientifiques fondée sur les données façonne désormais les politiques sociales et les stratégies marketing. Les individus disposent de peu de contrôle sur la collecte et l'utilisation de leurs données, lesquelles orientent leurs comportements et leurs interactions sociales. Enfin, la prise de décision fondée sur les données accentue les problèmes de justice sociale en influençant la gouvernance et le pouvoir dans la société civile.

Les auteurs soutiennent que la compréhension des mécanismes de la *datafication* permettrait de responsabiliser les individus et de leur permettre de faire valoir leurs droits. Ils fondent leur approche sur l'hypothèse que la connaissance et la compréhension favorisent l'auto-efficacité des citoyens. À travers la littératie des données, les individus pourraient mieux interagir avec les TIC et utiliser les données numériques qu'ils génèrent par leurs propres pratiques numériques (Pangrazio et Selwyn, 2019). Dans le champ de la santé connectée, cette évolution des compétences numériques vers une littératie centrée sur la donnée devient pertinente.

La littérature distingue généralement deux approche de la littératie des données : une perception organisationnelle qui occupe la majorité des travaux et une perception individuelle. D'un côté, les institutions, les entreprises et les plateformes qui produisent et gèrent les TIC de datafication imposent des cadres normatifs qui structurent la manière dont les données sont collectées, visualisées et interprétées. Cette approche organisationnelle est perceptible dans les référentiels de compétences numériques, les régulations, telles que le RGPD, qui encadrent l'apprentissage et l'usage des données de manière standardisée (Arruabarrena et al., 2021 ; Marchandise, 2023).

D'un autre côté, la perception individuelle de la littératie des données concerne la capacité des usagers à comprendre, analyser et contextualiser leurs propres données de santé (Carmi et al., 2020). Cependant, ces deux dimensions ne sont pas indépendantes : les contraintes imposées par les acteurs organisationnels influencent directement la manière dont les individus interprètent et utilisent leurs données (Lehmans et Capelle, 2022).

À l'échelle organisationnelle ou professionnelle, la littératie des données renvoie à la capacité à exploiter les données générées par la datafication, qu'elles soient produites en interne (par les collaborateurs) ou en externe (par les clients, par exemple). À ce niveau intervient la définition d'Arruabarrena et al. En effet, selon ces auteurs,

> *« Cette littératie intervient dans la compréhension des données pour guider le choix des analyses et de leur modalité de restitution. Cela signifie qu'il faut non*

> *seulement comprendre et analyser des données dans leur contexte informationnel de production et d'usages, mais aussi être capable d'en restituer les résultats et de communiquer sur plusieurs supports (présentations, rapport, visualisation). »* (Arruabarrena et al., 2021, p. 4)

Cela implique de comprendre et d'analyser les données dans leur contexte de production et d'usage, mais aussi de savoir en restituer les résultats et les communiquer de manière intelligible. L'acquisition de cette littératie des données repose sur le développement de compétences permettant de collecter, manipuler, analyser, visualiser et communiquer les données en vue de décisions *data driven*.

Ces compétences sont mobilisées dans de nouveaux métiers tels que ceux de data analystes, les data scientists, les *data ingeneers*, étroitement liés au champ de la statistique. C'est pourquoi Gould (2017) estime que la littératie des données finit par se confondre, à certains égards, avec la littératie statistique (*statistical literacy*). La maîtrise des données suppose également une capacité à identifier les limites liées à leur production. Celles-ci peuvent provenir de biais dans la sélection des données, de leur qualité hétérogène, ou encore de l'utilisation d'algorithmes dont les logiques implicites sont souvent influencées par des facteurs économiques, sociaux ou culturels (Abiteboul et Peugeot, 2017; Cardon, 2015).

Ces différentes approches complémentaires se concentrent principalement sur le cadre institutionnel, dans une double perspective : d'une part, inciter les organisations à mieux appréhender la valeur stratégique des données ; d'autre part, former à l'analyse des données massives en identifiant les compétences clés requises pour exercer le métier d'analyste (Arruabarrena et al., 2021). Cependant, selon Carlson, l'enjeu d'une littératie des données est le développement de la culture des données, c'est-à-dire la capacité pour les publics de donnée à évaluer de manière éthique et critique les données (Carlson et al., 2011).

Dans cette optique, les auteurs mobilisent le concept de *critical data literacy* pour intégrer explicitement cette dimension politique. Néanmoins, les approches critiques de la littératie des données permettent d'interroger à la fois les enjeux éthiques et la répartition des différents publics concernés par la donnée, incluant ainsi les usagers eux-mêmes en tant qu'acteurs de la gestion de leurs données personnelles (Markham, 2019 ; Pangrazio et Selwyn, 2019).

Notre approche de la « *data literacy* », qui se démarque de l'approche professionnelle s'intéresse au cadre social de l'usage des données (Pangrazio et Sefton-Green, 2020) et se situe dans la perspective de la culture d'usage des données (Casemajor, 2024). Elle se concentre

surtout sur la définition d'un *data literate citizen*, en posant un regard critique sur l'exploitation des données à caractère personnel et de la protection de sa vie privée, principales sources de données (Pangrazio et Selwyn, 2019).

Il s'agit ici de la dimension polémologique de la *datafication*, qui devrait inciter le citoyen à développer une posture critique de l'usage des technologies numériques. En effet, certains auteurs la conçoivent comme la manière de « *comprendre et d'être capable de contester, d'objecter et de protester contre les symétries de pouvoir contemporaines qui se manifestent dans les sociétés fondées sur les données.* » (Carmi et al., 2020, p. 5). Cette perspective rejoint la définition de la littératie des données proposée par l'Oceans of Data Institute (ODI). Selon cet organisme, une personne *data literate* devrait être capable d'analyser et de comprendre les avantages et les limites des données, de devenir un consommateur critique, de gérer ses traces numériques, de leur donner du sens et de prendre des décisions éclairées en fonction de ces informations.

En complément, Gray, Gerlitz et Bounegru (2018), cités par Pangrazio et Sefton-Green (2020), ajoutent qu'un citoyen littéré en données approfondit sa compréhension de l'infrastructure des données — ce qu'elles sont, comment elles sont générées et traitées à l'échelle individuelle — mais aussi la manière dont il peut les réutiliser à ses propres fins. Cette définition met en évidence la double exigence d'une compréhension technique des données et d'une capacité à les interroger sur le plan éthique, social et politique.

Ainsi, pour Pangrazio et Sefton-Green, il s'agit d'aller au-delà de la simple capacité à interpréter et utiliser les données. Le *data literate citizen* doit être en mesure d'analyser comment les ensembles de données sont créés et constitués ; il doit aussi examiner comment ses propres pratiques pourraient contribuer ou résister à la datafication (Pangrazio et Sefton-Green, 2020). Ils introduisent la notion de « la littératie des données personnelles ». Ces auteurs introduisent la notion de « littératie des données personnelles ». Ils considèrent que les connaissances liées à la gestion de ces données sont négociées aussi bien individuellement que collectivement (Pangrazio et Sefton-Green, 2020). La littératie des données peut également constituer un outil d'analyse de la *data divide*, qui expliquent pourquoi certains citoyens et certaines organisations demeurent exclus des dynamiques de la datafication.

En évoquant les scandales médiatisés de Cambridge Analytica et Facebook, Carmi et ses coauteurs constatent que le principal facteur explicatif réside dans le manque de littératie, ou de culture des données, du côté des citoyens :

> *« Ces deux affaires ont mis en évidence à quel point les citoyens ne sont pas conscients des utilisations et des abus auxquels nos données peuvent être destinées. Ce manque de littératie des données expose les citoyens à des risques et à des préjudices — personnels, sociaux, physiques et financiers — mais limite également leur capacité à être des citoyens proactifs dans une société de plus en plus datafiée. »(Carmi et al., 2020, p. 2)*[48]

Plusieurs travaux récents soulignent l'importance croissante accordée à la littératie numérique dans les politiques publiques. Il ne suffit plus de maîtriser les outils numériques : le citoyen est désormais invité à en comprendre les logiques sous-jacentes et les enjeux sociaux.

Le concept de littératie numérique invite à repenser la culture numérique de l'usager. Face aux nouveaux enjeux, notamment ceux relatifs à la protection de la vie privée, ce dernier doit non seulement être en mesure d'utiliser les outils numériques dans sa vie quotidienne, mais aussi de comprendre les logiques qui les sous-tendent afin de porter un regard critique sur leur usage.

Dans cette recherche, l'ensemble des traces numériques personnelles qui constituent l'identité numérique de l'usager est envisagé comme une nouvelle forme d'écriture, dont la gestion doit être maîtrisée à travers une littératie des données personnelles. Comme le soulignent Carmi et al. (2020), la plupart des citoyens ignorent les usages, souvent abusif, qui sont faits des données qu'ils génèrent via leurs interactions numériques. Cette méconnaissance s'explique en partie par l'absence d'une pédagogie formalisée sur la gestion des données à caractère personnel.

La littératie des données est ainsi considérée comme une composante de la littératie numérique, dans la mesure où les données analysées dans cette recherche sont issues de dispositifs de santé connectée. La littératie des données personnelles aura, alors, une définition rattachée à la question de la protection de la vie privée en contexte numérique. Elle crée un citoyen *personal data literated*, capable de mobiliser de différentes ressources informationnelles liées à l'hygiène numérique[49] et aux différents enjeux de la *datafication*, et qui s'appuie sur ses compétences numériques pour réinventer de nouvelles manières de s'approprier les dispositifs numérique de santé dans le but de mieux gérer son identité numérique.

---

[48] Traduction – DeepL: "These two cases made clear the extent to which citizens are unaware of the uses and abuses to which our data can be put. This lack of data literacy opens citizens up to risks and harms – personal, social, physical and financial – but also limits their ability to be proactive citizens in an increasingly datafied society."

[49] L'hygiène numérique correspond aux gestes simples que tout un chacun doit mettre en œuvre, chaque jour, pour vivre serein dans un monde numérique et pour maintenir en pleine santé son système informatique (ordinateur, téléphone, tablette, etc.) : utiliser un antivirus, faire des sauvegardes, choisir un bon mot de passe. (Avoine et Junod, 2024)

En matière de santé, la quantification implique la capacité à collecter, interpréter, communiquer et protéger les données, tout en adoptant un regard critique sur leurs usages. Dans cette perspective, la littératie numérique et la littératie des données apparaissent comme deux dimensions complémentaires de ce phénomène, inscrit dans le paradigme plus large de la numérisation du monde.

À ces deux formes de littératie, il convient d'ajouter une troisième dimension, d'ordre informationnel : celle de la littératie informationnelle, ou encore de la littératie en santé. En effet, comprendre, interpréter et mobiliser des données de santé ne saurait se limiter à des compétences instrumentales : ces pratiques reposent également sur la capacité à naviguer dans des environnements informationnels complexes, à dialoguer avec des sources multiples, et à construire du sens en contexte. Intégrer cette dimension permet ainsi de mieux appréhender les enjeux sociotechniques de la littératie numérique en santé, tout en ouvrant la voie à une conceptualisation située, articulée aux pratiques effectives des usagers.

2.1.4 Intégrer la dimension informationnelle : littératie en santé

Selon notre exploration documentaire, la littératie de santé pourrait être une spécificité de la littératie informationnelle appliquée à la santé. À l'instar de la littératie en général, la littératie en santé a évolué au fil du temps : initialement centrée sur les services ou les professionnels de santé, elle s'est déplacée vers une approche centrée sur l'usager. Elle est désormais définie comme l'ensemble de « *des capacités plus complexes et interconnectées, comme celle de comprendre des informations sur la santé, de communiquer ses besoins aux professionnels de santé et de saisir des instructions de santé* »[50]. Ce concept est aujourd'hui largement mobilisé dans le champ de la santé publique :

> *« La littératie en santé est reconnue être un élément déterminant de la santé publique. On entend par ce terme la motivation et les compétences des individus à accéder, comprendre, évaluer et utiliser l'information en vue de prendre des décisions concernant leur santé ».*[51]

[50] Adaptation de l'article de VAN DEN BROUKE, Stephan, *Health literacy : a critical concept for public health.* Archives of Public Health, 2014, vol. 72, no 1: p. 10. (Consulté 13 février 2022), disponible à l'adresse : https://www.santepubliquefrance.fr/content/download/141885/document_file/17012_doc00003807.pdf

[51] Ibidem

Le Brun et ses coauteurs (2024) distinguent trois dimension de la littératie en santé : fonctionnelle, interactive et critique. Pour ces chercheurs, la dimension fonctionnelle correspond à la recherche et à la compréhension de l'information en santé, à la littératie interactive ou communicative qui implique une interaction avec le système de soin et l'ensemble des professionnels de la santé. Et, enfin, la littératie critique qui consiste à porter un jugement et évaluer la pertinence d'informations obtenues à partir de différentes sources, puis à l'utiliser de façon à modifier son environnement et les situations pouvant impacter sa santé. Pour les chercheurs, le niveau de littératie en santé des populations serait fortement corrélé à leur capacité à gérer leur santé, à suivre les traitements, et constitue un obstacle dans l'éducation thérapeutique.

Plusieurs études ont montré la situation préoccupante de la littératie en santé en Europe et particulièrement en France (Le Brun et al., 2024). Nous avons remarqué que la majorité des études sur la littératie en santé portent souvent sur des populations en situation de suivi médical. Ainsi, Van den Broucke fait la remarque qu'aux États-Unis, près de la moitié de la population adulte rencontrerait des difficultés à s'approprier l'information sur la santé. En Europe, 12% des personnes interrogées ont un niveau de littératie en santé insuffisant et 35% ont un niveau de littératie en santé limité selon les résultats de l'enquête européenne sur la littératie en santé (HLS-EU) (Van den Boucke, 2017).

En revanche, il n'existe pas d'études générales sur la littératie en santé des populations ordinaires qui tendent à faire un suivi quotidien de leur santé en autonomie, comme les pratiquants du QS. Par ailleurs, Carmi et al. constatent que, dans leurs pratiques informationnelles, les usagers doivent faire face à la désinformation, l'abondance d'informations erronées *« misinformation »*, et aux informations malveillantes ; qui sont fondées sur des faits réels, mais qui tendent à nuire à une personne ou une organisation (Carmi et al., 2020). L'information de santé véhiculée par les médias peut alors avoir un sérieux impact sur l'appropriation des dispositifs numériques, tels que les DQS : l'auteur soulève la problématique de la littératie informationnelle, corrélée, dans le contexte du numérique à la littératie médiatique.

C'est que la littératie en santé implique un grand nombre de connaissances et de compétences et aussi la capacité à communiquer avec les professionnels de la santé et celle d'utiliser un support numérique. On voit là le lien avec la littératie numérique que nous avons abordé précédemment. Selon Lebrun, elle suppose de savoir rechercher, trier et évaluer les informations en santé et d'en avoir une compréhension suffisante pour gérer activement sa santé

avec les TIC (Le Brun et al., 2024). Les chercheurs ont souvent distingué la littératie de santé de la littératie informationnelle, mais, après analyse des différentes orientations, il nous semblait que la notion serait plus accessible si l'on combinait ces deux dimensions. Ces deux formes de littératie sont en réalité fortement imbriquées, car elles concernent toutes deux la capacité des usagers à comprendre, évaluer et mobiliser l'information en santé.

L'enjeu pour la santé publique est qu'à travers le renforcement de la littératie en santé chez les usagers, les personnes soient capables de se prendre en charge. Internet constitue une source d'information essentielle dans le domaine de la santé, vers laquelle un nombre croissant d'individus se tournent pour obtenir des réponses à leurs interrogations. Néanmoins, cette démarche requiert la mobilisation de compétences variées, relevant non seulement de la littératie générale, mais aussi de la maîtrise spécifique de ce média. Il s'agit notamment de compétences, telles que la lecture, l'écriture, la navigation sur des sites web, l'utilisation appropriée des moteurs de recherche, l'évaluation critique de la fiabilité des informations et la capacité à trier un volume important de données.[52]

Dans ce contexte, il est essentiel d'interroger la manière dont les usagers des dispositifs de quantification articulent ces compétences multiples dans leurs pratiques quotidiennes.

2.2 Conclusion : une approche dérivée de la translittératie

L'évolution vers le *Big Data* complexifie l'usage des dispositifs numériques de santé connectée et soulève des enjeux spécifiques de littératie, notamment en ce qui concerne leur appropriation, leur compréhension et leur usage critique par les usagers. Elle exige de plus en plus de l'usager certaines compétences et aptitudes essentielles à l'appropriation de ces dispositifs de santé connectée.

Notre revue de la littérature a permis d'identifier trois formes de littératie particulièrement pertinentes dans le contexte de la santé connectée : la littératie numérique, la littératie des données et la littératie en santé. Cette triade se justifie par la convergence croissante entre les compétences informatiques, l'analyse critique des médias et l'approche informationnelle des savoirs. Dans un contexte francophone, cette convergence est défendue notamment par Lehmans et Liquète (2022), qui proposent une approche intégrée des études sur les TIC.

[52] Cultures et Santé, Littératie en santé : d'un concept à la pratique, p. 35 https://www.cultures-sante.be/wp-content/uploads/2023/11/ps-2016-litteratie-en-sante.pdf

Pour articuler ces différentes dimensions, nous nous appuyons sur l'approche de la translittératie. Cette approche suggère une convergence entre diverses formes de littératie, dans le prolongement des travaux sur la « *media and information literacy* », et se trouve synthétisée dans la figure dite de la « fleur de translittératie » (voir Figure 4 : La fleur de l'information literacy (Le Deuff, 2012). Dans notre recherche, nous choisissons de réduire cette convergence à trois dimensions spécifiques. Selon nous, ces dimensions offrent une perspective intégrative qui articule les littératies dans des contextes complexes et collaboratifs, tout en prenant en compte les enjeux éthiques, sociaux et techniques liés à l'utilisation des données numériques.

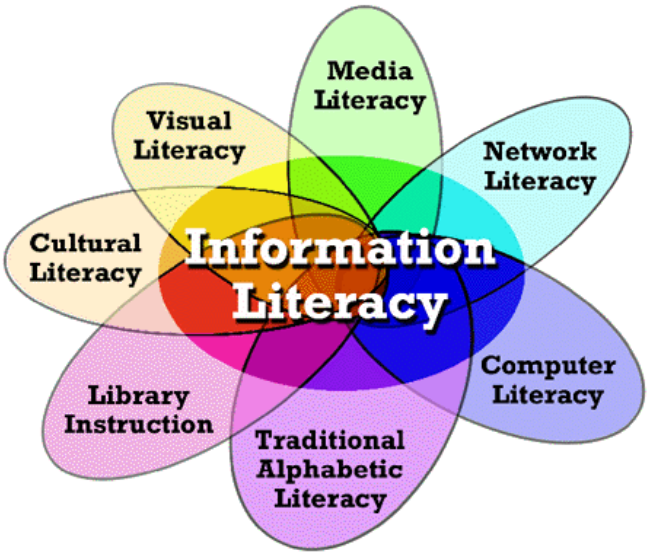


Figure 4 : La fleur de l'information literacy (Le Deuff, 2012)

Dans le prolongement d'une conception technique de la littératie numérique, Lehmans et Liquète (2022) mettent en évidence une tension entre, d'une part, une approche centrée sur la littératie des données, axée sur l'acquisition de compétences techniques et pratiques et culture des données, et, d'autre part, une approche plus francophone qui prend en compte les représentations, les usages sociaux et les enjeux politiques. Pour les auteurs, cette distinction est essentielle pour analyser la capacité des individus à faire un usage critique des données issues des objets connectés et des DQS. Ainsi, abordent-ils la question des normes et cadres réglementaires, tels que le RGPD, qui jouent un rôle clé dans la gestion des données personnelles, dans un contexte où les usagers restent souvent démunis face à la complexité des algorithmes et à la plateformisation de l'information, qui standardise leur accès aux données.

La représentation de la vie privée est marquée par une expérience paradoxale, où les usagers se trouvent partagés entre le désir de se publiciser pour obtenir une reconnaissance sociale et une préoccupation liée à l'insécurité numérique (Granjon, 2011). La littératie des données

personnelles occupe dès lors une place centrale. Enrichissant la littératie des données, elle met l'accent sur les compétences nécessaires pour que les individus puissent comprendre et gérer efficacement leurs informations personnelles. Ce champ, longtemps réservé aux professionnels chargés de la valorisation des données, concerne aujourd'hui directement les usagers ordinaires dans leur quotidien.

En nous appuyant sur le modèle de la translittératie, nous suggérons que la compétence en littératie appliquée à la santé numérique, dans le cadre des démarches d'autodétermination, repose sur l'articulation de trois dimensions majeures :

1. **Littératie numérique** : elle englobe les attitudes, les représentations et les usages que les individus développent vis-à-vis des technologies numériques. Elle concerne la manière dont ces technologies sont perçues, adoptées et intégrées dans la vie quotidienne.
2. **Littératie des données** : elle inclut les compétences relatives à la compréhension des enjeux éthiques, juridiques et sociaux liés à l'usage des données personnelles, en particulier celles issues des dispositifs de quantification de soi.
3. **Littératie en santé** : elle concerne les pratiques infocommunicationnelles liées aux données de santé, et renvoie à la capacité des usagers à produire, interpréter et mobiliser ces informations pour prendre des décisions sur leur santé, orientées par les données.

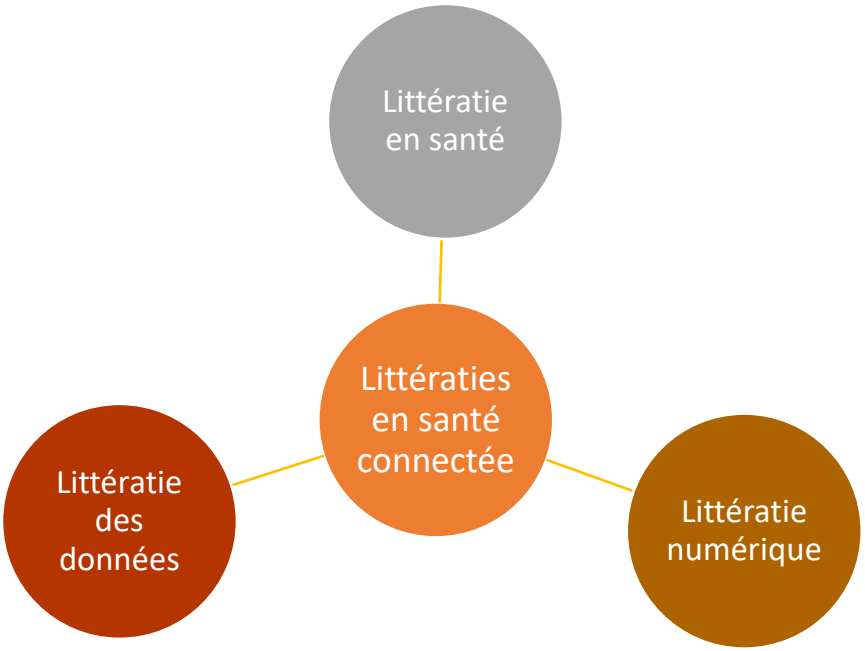


Figure 5 : les moments translittéraciques de la santé connectée

Il convient dès lors de prendre du recul sur les finalités généralement assignées à la littératie — en particulier l'amélioration ou le maintien de la santé — et d'élargir le périmètre de l'analyse à la manière dont les usagers mobilisent les TIC pour répondre à des enjeux dépassant le strict cadre médical. L'objectif est alors de comprendre comment l'usage des données s'inscrit dans une culture informationnelle en émergence chez les usagers ordinaires. Le contexte de la datafication invite à repenser les cadres théoriques de l'appropriation.

Dans le cadre de cette recherche, nous définissons la littératie numérique en santé connectée comme un ensemble de compétences sociales, techniques, critiques et communicationnelles qui permettent à des usagers ordinaires de comprendre, interpréter, mobiliser et réguler les données produites par les dispositifs numériques de santé (objets connectés, applications, plateformes). Cette littératie ne se limite pas à l'usage fonctionnel des dispositifs, mais inclut la capacité à :

- négocier l'accès et l'interprétation des informations de santé,
- prendre des décisions de santé à partir de ces données,
- exercer un regard critique sur les environnements numériques (plateformes, algorithmes, normes implicites),
- gérer activement son identité numérique et ses traces, en particulier dans des contextes où les enjeux de vie privée, de pouvoir et d'exclusion sont prégnants.

Elle s'ancre dans la convergence entre littératie numérique, littératie des données et littératie en santé, et s'inscrit dans le cadre plus large d'une translittératie. Cette dernière peut être définie comme la capacité à naviguer entre différents formats, supports et contextes sociotechniques (Coutant, 2015).

Nous enrichissons cette perspective en mobilisant l'approche de la culture d'usage des données, définie par Casemajor (2024) comme « *un assemblage de répertoires collectifs de représentation, d'action et de justification situé dans un contexte spécifique et caractérisé par une sensibilité, un univers de sens et une rationalité construite en relation avec des ensembles de données* » (p. 11). Concrètement, ces répertoires collectifs s'expriment à trois niveaux :

- la représentation, qui concerne la manière dont les données sont perçues et conceptualisées ;
- l'action, à travers l'analyse des pratiques et comportements liés à l'usage des données ;
- la justification, fondée sur les raisons et arguments avancés pour légitimer ces usages.

Ces répertoires se développent dans un contexte culturel et social spécifique, qui confère une sensibilité propre aux individus et aux collectifs. Autrement dit, les communautés interagissent avec les données numériques selon des logiques façonnées par leur environnement. Ce système, bien qu'il présente une cohérence interne, reste traversé par des tensions, des ambivalences et des contradictions. Il s'enchevêtre avec d'autres cultures de données, inscrites dans des dynamiques à la fois locales et globales.

Dans cette recherche, nous adoptons une posture épistémologique relevant de la sociologie des usages, telle qu'elle s'est développée dans le champ des sciences de l'information et de la communication (Jauréguiberry, 2008 ; Millerand, 1998 ; Jouët, 2000, Proulx, 2006). Cette approche considère les technologies non comme des objets neutres ou déterminants, mais comme des supports d'usages négociés, contextualisés et évolutifs. Elle permet de saisir les façons dont les individus s'approprient, détournent ou adaptent les dispositifs numériques de santé à leurs logiques propres, selon des temporalités, des ressources, des contraintes et des représentations spécifiques.

La conceptualisation des littératies a permis de poser les bases théoriques nécessaires à l'analyse des usages des données de santé par les usagers dans leurs interactions avec les dispositifs numériques de santé. Néanmoins, à mesure que notre investigation empirique s'est développée, il est apparu que l'usage de ces dispositifs ne se limite pas à des logiques d'appropriation technique ou informationnelle : les données elles-mêmes s'imposent comme des actrices du quotidien, performatives, normatives, et souvent prescriptives.

C'est dans cette perspective que s'inscrit le chapitre suivant, consacré à l'analyse de la performativité des données (Desrosières et al., 2008 ; Henneguelle et Jatteau, 2021 ; Martin, 2020) dans les dispositifs de santé connectée. En mobilisant la sociologie de la quantification, il s'agira d'interroger les effets sociaux, cognitifs et politiques des chiffres produits par les objets connectés, et de comprendre comment ces dispositifs participent à l'émergence d'une nouvelle forme de gouvernementalité de soi par les données.

Chapitre 3 : la sociologie de la quantification : une approche performative de la quantification

Plutôt que d'adhérer à des modèles déterministes qui réduisent les TIC à de simples catalyseurs techniques, nous privilégions une perspective critique et nuancée, ancrée dans les sciences de l'information et de la communication, attentive aux logiques d'usage, aux symboliques et politiques qui traversent ces dispositifs. Ainsi, nous mobilisons de la sociologie des usages des TIC.

En premier, nous abordons la question de la construction sociale des chiffres, qui nous permet comprendre comment les indicateurs, loin d'être des reflets neutres de la réalité, sont le résultat de choix, de conventions et de négociations qui façonnent notre compréhension du monde (Desrosières et al., 2008 ; Henneguelle et Jatteau, 2021 ; Martin, 2020).

Ensuite, la sociologie des usages explore la manière dont les pratiques d'utilisation des TIC se forment et se transforment dans des contextes de médiations sociotechniques (Coutant, 2015) spécifiques, révélant des processus d'appropriation, de détournement et de production de sens (Breton et Proulx, 2012 ; Jouët, 2000 ; Millerand, 2002, 2008 ; Proulx, 2005, 2006).

3.1 La construction sociale des chiffres

Les données collectées par les dispositifs de surveillance numériques de la santé sont traitées puis restituées aux usagers, principalement sous forme de chiffres à travers des indicateurs de mesure de différents paramètres de la santé. Au fil de notre documentation, il s'est avéré nécessaire de répondre à certaines interrogations qui ont marqué l'analyse de matériau de recherche collecté. L'enjeu était de comprendre la manière dont les usagers interprètent ces données, présentées sous forme de chiffres et de graphiques. Selon la sociologie de la quantification, ces représentations chiffrées orientent non seulement les perceptions, mais aussi les usages que les individus font de leurs propres données La question de la signification de ces données chiffrées pour les usagers se pose dès lors en lien avec la littératie des données.

Nous abordons cette problématique à travers une revue de la littérature portant sur les enjeux sociaux de la quantification. Cela nous amène à interroger ce que la sociologie de la quantification peut nous apprendre des usages contemporains des données de santé. Selon Martin « *La quantification ne se contente pas de "représenter" le monde, elle constitue également ce monde d'une certaine manière.* » (2020, p. 245). Dans ce contexte, nous sommes

amenés à considérer les données quantifiées comme des entités sociales qui peuvent façonner et structurer nos interactions sociales et le rapport à soi.

3.1.1 La sociologie de la quantification et les statistiques

Revenons d'abord sur la pratique de la quantification. Dans la perspective de Derosières (2008), elle est souvent rattachée au concept de statistiques[53], entendue comme opérations de dénombrement mises en œuvre les politiques des organisations, comme le recensement de la population d'un État ou d'une ville, par exemple. Les chiffres, en tant que représentant des valeurs numériques ne relèvent pas toujours d'un processus de quantification.

Selon Henneguelle et Jatteau (2021, p. 10) suppose l'usage de chiffres dans un cadre spécifique. Ainsi, des opération mathématiques, comme l'énoncé « *2 + 2 = 4* » ne relève pas directement de la quantification au sens sociologique. Dans ce cadre, Desrosières propose de privilégier le terme « mesurer » plutôt que « quantifier ». La mesure désigne un processus systématique qui consiste à transformer des informations qualitatives en données quantifiables afin de les analyser de manière objective et souvent statistique (Mouhanna, 2011, p. 16).

Dans ce sens, pour Desrosières, quantifier désignerait au contraire une démarche active visant à transformer un phénomène en un nombre. Cette opération repose en effet sur une série de conventions préalables, de négociations, de compromis, ainsi que sur des processus de traduction, d'inscription, de codage et de calcul qui permettent d'établir une mise en nombre (Mouhanna, 2011). Afin de mieux appréhender les enjeux de la sociologie de la quantification, Henneguelle et Jatteau (2021) invitent à appréhender deux approches complémentaires, mais conceptuellement distinctes.

La première, la sociologie quantitative, repose sur l'application de méthodes statistiques pour étudier les faits et phénomènes sociaux. La seconde, la sociologie de la quantification, dépasse l'usage des chiffres pour interroger de manière critique les conditions sociales et politiques dans lesquelles s'élabore le processus de quantification, ainsi que ses effets structurants sur les pratiques et représentations sociales.

---

[53] Les statistiques à différencier de la statistique. En effet, les statistiques correspondent à l'idée de dénombrement ; elles sont utilisées en particulier par les États afin d'obtenir des renseignements d'ordre administratif comme, le recensement, les chiffres du chômage, mais également les données concernant l'état de santé d'une population, sont des exemples de statistiques. En revanche, la statistique a une connotation différente. C'est un ensemble de méthodes, de raisonnements, de règles de décision permettant de présenter, d'analyser des données et d'extrapoler à une population les résultats obtenus dans le cadre d'une étude ponctuelle en prenant en compte la variabilité des phénomènes observés (https://fad.univ-lorraine.fr/pluginfile.php/23861/mod_resource/content/1/co/cours.html)

Selon les auteurs la quantification constitue une pratique ancienne, dont les premières traces de comptage ou dénombrement à la période mésopotamienne ou sumérienne : *« Les sociétés humaines n'ont pas attendu la révolution politique, ni la révolution scientifique, ni la révolution industrielle, ni la révolution de l'informatique pour quantifier.* » (Henneguelle et Jatteau, 2021, p. 14).

Toutefois, en raison de l'absence d'outils techniques et scientifiques adaptés à la collecte et à l'interprétation des données, leur usage restait marginal dans les sphères politique, économique et sociale. Comme le précisent Henneguelle et Jatteau : « *Ce n'est pas tant parce qu'on ne sait pas faire qu'on ne compte pas à grande échelle, mais plutôt parce qu'il n'existe pas de nécessité de le faire.* » (2021, p. 14). L'essor des échanges commerciaux, des impératifs politiques (fiscaux, militaires), les repères temporels ont favorisé l'émergence de techniques de comptage avec le domaine de la technologie qui a permis un essor considérable de la pratique de la mesure en la banalisant (Martin, 2020).

Dans cette perspective, la quantification s'appuie sur les statistiques comme outil de mesure et de pilotage, constituant ainsi un instrument central de gouvernance (Desrosières et al., 2008). Cette fonction épistémique de la quantification est soulignée par Martin « *Quantifier est nécessaire pour bien connaître et accéder aux fondements des phénomènes ; quantifier est une condition pour une connaissance éclairée, intime et scientifique du monde.* » (Martin, 2020, p. 204). Elle permet aux États de structurer leur action publique par la production d'indicateurs statistiques, notamment ceux relatifs à la croissance économique ou au chômage, issus de la collecte systématique de données. Les données chiffrées, une fois analysées, participent à la prise de décision politique en fournissant des repères cognitifs et normatifs, tant pour les gouvernants que pour les citoyens.

3.1.2 Les chiffres comme preuve, outil de légitimation et instrument de gouvernement

La quantification est souvent associée à une forme d'objectivité scientifique et de rationalité, ce qui explique sa généralisation dans les pratiques contemporaines de gouvernance (Martin, 2020). Cette valorisation des chiffres repose sur une double logique : d'une part, la quantification comme outil de savoir, permettant de mieux comprendre le réel ; d'autre part, comme instrument de pouvoir, participant à l'encadrement des comportements. Ces deux dimensions s'entrelacent et se renforcent mutuellement. L'expression souvent reprise - « *Les chiffres ne mentent pas* » - illustre la confiance accordée à l'énonciation chiffrée, perçue comme neutre.

Interrogé par Mouhanna (2011) sur le débat entre l'objectivité et la neutralité des statistiques, Desrosière estime que la sociologie de la quantification se doit d'étudier, de manière descriptive plutôt que normative, les divers cas de quantification. Elle implique une analyse historique et empirique des significations attribuées aux termes en examinant comment ces concepts ont été traduits, débattus et contestés au fil du temps. Selon lui, le chercheur n'a pas pour mission de définir de manière absolue ce que signifient ces termes, mais plutôt d'analyser la manière dont les questions sont débattues dans la pratique. En outre, son approche vise à décrire comment les dispositifs de quantification sont construits, négociés, standardisés, diffusés, mis en œuvre et, le cas échéant, détournés ou manipulés à des fins non prévues dans la société par les organisations.

Les dispositifs de production de données chiffrées tendent être perçues comme des générateurs de preuve, en particulier dans l'évaluation individuelle de la santé et du bien-être à travers la mesure des états de santé, des habitudes de consommations ou autres activités (Pharabod et al., 2013). Les chiffres ne se contentent plus d'informer : ils acquièrent une fonction probatoire, en légitimant des décisions dans divers contextes sociaux. Ils fournissent ainsi une base empirique présentée comme objective pour appuyer des affirmations ou des choix d'action (Henneguelle et Jatteau, 2021).

L'idée que la mesure garantit de validité et d'objectivité s'est progressivement intégrées dans les représentations sociales. Les domaines des sciences dites « dures » en sont particulièrement imprégnées, mobilisant la mesure comme critère central de scientificité. Des formules comme « *il n'y a de science que du mesurable* » (Martin, 2020, p. 205) témoignent de cette vision.

Le paradigme de la datafication positionne l'usage des données comme un levier central dans la gouvernance des sociétés contemporaines et la gestion de leurs infrastructures(Gargov et al., 2017). Cette dynamique concerne désormais la plupart des domaines de la vie humaine : le travail, la mobilité, la consommation, les loisirs et même la citoyenneté.

Parallèlement, la quantification soutenue par les dispositifs de données (Casemajor, 2024) s'intègre dans la vie quotidienne des individus, où les individus s'en servent pour explorer certains aspects de leur santé et de leur bien-être. Toutefois, les travaux de Zarka (2009), les chercheurs mettent en garde contre une certaine forme de « pouvoir supposé savoir » ; En effet, sous couvert de scientificité, les données peuvent légitimer des formes de contrôle social, en dissimulant des objectifs politiques ou normatifs sous l'apparence d'une neutralité méthodologique (Mouhanna, 2011).

L'approche de la sociologie de la quantification considère les chiffres comme des constructions sociales porteuses d'enjeux de pouvoir. Dans cette perspective, Martin affirme que « *les chiffres nous forment et nous guident* » (2020, p. 245) En effet, selon Martin, considérer les chiffres comme le reflet de notre identité profonde conduit les individus à s'y conformer, dans l'espoir de vivre en harmonie avec leur environnement. Cette relation aux données a des implications politiques majeures, tant sur les modalités de gouvernance que sur les conceptions contemporaines de l'individu et de ses comportement.

3.1.3 Penser les indicateurs chiffrés comme constructions conventionnels

Pharabod, dans la lignée des travaux de Desrosière, ainsi de que Henneguelle et Jatteau et Martin, considère la quantification, qu'il s'agisse de statistiques ou de comptabilité, repose sur des conventions préalables définissant ce qui peut être mesuré. Elle repose sur une approche réaliste, selon laquelle certains phénomènes sociaux tels que le chômage, la pauvreté ou le bonheur seraient des réalités tangibles que l'on pourrait, en théorie, quantifier. Toutefois, cette mesure demeure imparfaite et sujette à des biais, à l'image d'un instrument scientifique, comme un microscope ou un test sanguin, qui présente toujours une marge d'erreur. La quantification doit ainsi être comprise avant tout comme le produit de conventions socialement construites.

Une approche conventionnaliste ou constructiviste, caractérisée par la subjectivité inhérente à certaines évaluations, comme celle du niveau de douleur perçue, suppose, en amont de toute quantification, un consensus préalable sur la définition des catégories, les méthodes de comptage et la délimitation des objets d'étude (Henneguelle et Jatteau, 2021). Les conventions semblent donc fondamentales, car elles conditionnent la pertinence et la comparabilité des catégories statistiques. Les comprendre permet d'évaluer la teneur, la fiabilité et les limites des chiffres produits (Henneguelle et Jatteau, 2021).

Les données chiffrées doivent ainsi être comprises comme des constructions relatives au cadre social et méthodologique dans lequel ils sont produits. Martin (2020) montre que ce phénomène s'inscrit dans une dynamique plus large de mise en ordre du monde par les chiffres, observable à la fois dans les grandes structures organisationnelles — telles que les États et les entreprises — et dans les interactions sociales quotidiennes

Ainsi, les sociologues de la quantification soutiennent que l'acte de quantifier ne se limite pas à une opération neutre, passive ou simplement révélatrice d'une réalité préexistante. Elle relève d'une construction historique et sociale. En effet, la quantification opère une transformation de

cette réalité en modifiant la manière dont elle est perçue et comprise (Eyraud, 2015). Martin décrit cette dynamique en termes d'effets propres de la quantification, soulignant ainsi que ce processus agit en profondeur sur notre perception et notre interprétation du monde.

Martin, en adoptant une perspective microsociologique, complète les apports de Desrosières, dont les travaux s'inscrivent dans une approche macro et méso de la quantification. Cette vision conventionnaliste de la mesure prépare le terrain à une autre perspective pertinente : celle de la *performativité* de la quantification. Cette perspective invite à adopter un regard critique et réflexif sur les pratiques de quantification, en mettant en lumière leurs limites, leurs biais et leurs implications perçus par les usagers.

3.2 La quantification dans une perspective performative

Les sociologues de la quantification soutiennent que l'acte de quantifier ne se contente pas de retranscrire une réalité préexistante, mais qu'il participe activement à sa transformation. Mesurer ne revient pas seulement à observer ou enregistrer un état de fait de manière neutre : cela implique aussi d'agir sur ce qui est mesuré, de le transformer, voire de le reconfigurer. En ce sens, la quantification fonctionne comme un langage descriptif qui engendre des effets concrets sur la réalité, remettant en cause l'idée d'une mesure neutre et passive. Ce caractère *performatif* signifie donc que l'opération de quantification, loin d'être simplement révélatrice, est aussi constructive, en façonnant la manière dont nous percevons et comprenons le monde.

Contrairement à la performance, qui tend à envisager les chiffres de manière déterministe en évaluant leur capacité à refléter fidèlement une réalité objective, la performativité de la quantification s'intéresse à l'influence des chiffres sur la réalité sociale. Elle examine comment les chiffres façonnent les comportements et les décisions des individus et des organisations, et comment, en retour, ces actions modifient la réalité elle-même. Martin (2020) identifie trois logiques fondamentales à travers lesquelles se manifeste la performativité de la quantification : la logique de l'action guidée, la quantification comme objectif à atteindre, et la création de nouvelles réalités.

3.2.1 La logique de l'action guidée

Une première modalité d'action performative s'observe, selon Martin (2020, p. 247), « *Lorsque des êtres conscients agissent en tenant compte, d'une manière ou d'une autre, des énoncés exprimés dans le langage de la quantification, c'est-à-dire de chiffres, de nombres, d'évaluations, de classements* ». Dans cette perspective, les indicateurs quantitatifs orientent les

décisions en incitant individus et collectifs à agir en fonction des mesures produites. Selon l'auteur, cela peut conduire à des ajustement conscient ou non, des comportements en fonction des indicateurs ou des normes préétablis. Ces derniers orientent la manière dont les usagers perçoivent les phénomènes, adaptent leurs comportements (Martin, 2020).

En complément, Martin explique que les chiffres, en tant qu'abstraction, peuvent devenir des entités réifiées à travers leur utilisation et leur circulation dans la société. La réification, en philosophie, désigne le processus par lequel une réalité abstraite, mouvante et dynamique, est transformée en une entité fixe et statique.[54]. Ce concept, issu des théories marxistes proposé par Lukacs en 1923 a émergé dans un contexte politique particulier d'après Première Guerre mondiale et marquée la révolution bolchevique.

Il désigne le processus par lequel des expériences variées et distinctes sur le plan qualitatif sont simplifiées et transformées en « objets » standardisés, quantifiables, et objectivés, selon la définition de Chanson et al. (2014) reprise par Ancelin-Bourguignon (2021). Selon Martin (2020), les usagers attribuent à ces chiffres une valeur, une précision et une authenticité absolues, alors qu'ils ne représentent en réalité qu'une construction partielle et située de l'entité mesurée.

Pour Martin, c'est le fait de traiter une chose abstraite comme si elle était concrète et mesurable. Conséquemment, à travers la logique de la réification. Ainsi, la logique de réification implique, selon Martin (2020, p. 260) :

> *« La quantification introduit une réduction (par sélection) des phénomènes ; et la quantification tend à prendre le pas, au moins dans certaines circonstances, sur ces phénomènes ; par conséquent, on assiste à l'émergence de nouveaux êtres (des indicateurs, des mesures, des chiffres) qui sont le fruit d'une sélection de certains traits du monde, puis d'une réification »* (Martin, 2020, p. 260).

L'auteur illustre cette dynamique avec les tests de quotient intellectuel (QI), qui réifient l'intelligence en la réduisant à un chiffre, ou encore avec le produit intérieur brut (PIB), qui réifie la richesse d'un pays. En réifiant la réalité, la quantification simplifie des phénomènes sociaux ou biologiques complexes, comme dans le domaine de la santé. Cette simplification,

[54] https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/réification/67739

explique Martin, entraîne une perte de sens et de complexité, tout en facilitant la communication et la comparaison.

3.2.2 La logique de la fixation d'objectifs

Lorsque les chiffres se transforment en cibles, ils ne se contentent plus d'informer ou de guider : ils orientent et contraignent les actions. De simples indicateurs deviennent des objectifs à atteindre, des seuils normatifs qui incitent les acteurs à intervenir non seulement sur les mesures, mais aussi sur la réalité qu'elles prétendent refléter.

> *« Si la quantification nous fournit des données pour mieux connaître des phénomènes de tout ordre, ces données constituent aussi parfois des objectifs à atteindre : la quantification change alors radicalement de nature en orientant profondément nos comportements. C'est aussi admettre qu'elle façonne nos manières de percevoir le monde, de le conceptualiser, de le penser* » (Martin, 2020, p. 250).

Dans cette logique, l'auteur identifie des dérives et des manipulations qui apparaissent lorsque les objectifs deviennent un impératif et peut aboutir à une perte de la valeur scientifique de la mesure. Les usagers modifient leurs comportements pour améliorer les indicateurs, même si cela les détourne de leurs missions initiales. Cette dynamique peut conduire à une perte de la valeur scientifique de la mesure.

Par exemple privilégier des actions qui améliorent artificiellement les statistiques plus que celles qui répondent réellement aux besoins d'une population donnée. À cet effet, l'auteur soulève deux lois attribuées à des économistes pour signifier que lorsque les indicateurs sont manipulés par les usagers ils perdent leur sens : « *"toute régularité statistique observée devient fausse si une pression est exercée sur elle à des fins de contrôle" et "quand une mesure devient une cible, elle cesse d'être une bonne mesure"* » (Martin, 2020, p. 248).

La quantification modifie la réalité qu'elle prétend décrire. Elle génère ainsi des effets de retour, d'anticipation, d'adaptation et d'orientation qui transforment la réalité sociale. La performativité de la quantification est donc d'autant plus grande que les indicateurs quantitatifs deviennent des instruments d'un pilotage très contraint, d'un gouvernement précis des autres ou de soi. La quantification devient non seulement un objectif à atteindre pour des acteurs, mais aussi un instrument d'évaluation de ces acteurs.

Le pouvoir performatif de la quantification s'accentue lorsque ses prédictions ou évaluations sont confirmées a posteriori. Cette validation apparente renforce sa légitimité, soutenue par un mécanisme de prophétie autoréalisatrice : « *Elles sont aidées, en cela, par le mécanisme de prophétie autoréalisatrice. » (Martin, 2020, p. 261)* où le simple fait de croire en une prévision ou de réagir à une évaluation peut modifier les actions des individus ou des organisations, ce qui conduit à la réalisation de cette prévision. Cette performativité n'est pas que collective : elle agit aussi à l'échelle individuelle, comme le montre l'adhésion aux seuils symboliques fixés par les objets connectés (ex. : 10 000 pas par jour).

3.2.3 La construction d'une identité rationnelle

En s'appuyant sur les données qu'il produit, l'usager pratiquant le *self-tracking*[55] évalue ses performances et engage des actions comme courir plus vite ou plus longtemps. Il peut également se comparer à ces chiffres, en se récompensant lorsqu'il progresse ou en s'encourageant lorsqu'il stagne. D'autres pratiquants d'outils connectés de santé peuvent utiliser les données personnelles pour se comparer aux autres, en se référant à des classements, des statistiques ou autres normes extérieures. Ils peuvent ainsi donner du sens à leur activité sportive, en la rendant plus compétitive, plus sociale et plus valorisante.

Ces dimensions ne sont pas univoques, mais s'entremêlent dans le processus d'appropriation des données issues de la quantification. La quantification valorise les données comme outils de construction identitaire, ce qui peut détourner l'usager de ses objectifs initiaux (Martin, 2020). Par exemple, un coureur utilise un dispositif de suivi de la condition physique, comme une montre connectée, pour mesurer divers aspects comme la distance parcourue, le rythme cardiaque ou le nombre de pas. Sur cette base, les pratiquants se fixent des objectifs et suivent leurs progrès. L'usager peut se comparer à des normes subjectives, en se comparant à lui-même par le suivi régulier de son évolution dans sa pratique sportive ou par rapport aux données des autres pratiquants ou à indicateurs extérieurs plus « objectives » qu'il s'efforcera d'atteindre, parfois au détriment de son bien-être.

3.3 Conclusion du troisième chapitre

La performativité de la quantification peut être ainsi considérée comme un prolongement des travaux de la sociologie de la quantification à l'ère du numérique. Ce chapitre a permis

[55] Self-tracker: un autre terme pour désigner les pratiquants de l'automesure numérique

d'examiner les données dans leur forme quantitative, en s'intéressant à la manière dont les chiffres sont mobilisés. La sociologie de la quantification nous invite ainsi à comprendre comment ces chiffres, souvent perçus comme des marqueurs d'objectivité et de scientificité, sont en réalité le produit de conventions sociales et de processus historiques, à la fois issus de notre perception du monde et contribuant à la structurer en retour.

À travers la performativité, la réification et la comparaison, la quantification peut façonner les comportements individuels et collectifs, orientant la manière dont les usagers interprètent et interagissent avec leurs données personnelles. Cette perspective souligne également les ambiguïtés et les tensions que peuvent générer ces pratiques, notamment en ce qui concerne leur validité et leur impact sur les identités et les rationalités individuelles. En déplaçant la quantification de la sphère macrosociologique vers une approche plus microsociologique, cette étude met en lumière les effets profonds de la quantification sur l'individu, tout en ouvrant la voie à une réflexion critique sur les implications sociales et politiques de ces pratiques.

Dans le cadre de notre recherche, il apparaît essentiel de prendre en compte les « effets propres de la quantification » (Martin, 2020) afin de comprendre comment les données chiffrées s'intègrent dans les pratiques de quantification de soi. Nous partons de l'hypothèse selon laquelle cette mise en données de soi relève d'une dynamique propre à la sociologie de la quantification, dans une logique individualisée d'usage des données, restituées sous forme de chiffres et de visualisations à travers les technologies de l'information et de la communication.

La quantification de soi est, dès lors, un phénomène social qui implique la mesure ou la collecte, la représentation et la communication de données numériques sur une réalité abstraite. Elle peut entraîner des conséquences sur la façon dont cette réalité est perçue, interprétée et transformée par les acteurs sociaux. D'abord, quantifier peut avoir des effets propres, c'est-à-dire qu'elle peut modifier la réalité qu'elle mesure, en créant des phénomènes d'incitations, des normes, des classements et des comparaisons. Ces effets, loin d'être neutres, témoignent de l'inscription de la quantification dans un processus social et historique où les données façonnent autant qu'elles reflètent les réalités vécues.

Toutefois, la quantification peut susciter des résistances, des contestations ou des pratiques alternatives, remettant en question sa validité, sa pertinence et sa légitimité. Elle peut également devenir source d'incertitudes, d'ambiguïtés, de paradoxes ou de contradictions. Ces dimensions seront explorées dans le chapitre suivant, à travers les théories de l'usage des technologies de l'information et de la communication (TIC).

Chapitre 4 : La construction sociale des usages des TIC

Dans cette recherche, nous projetons les interactions entre les usagers et leurs données de santé à travers l'usage des dispositifs de quantification de soi ; cependant, « *Comment décrire les usages ? Comment dépasser le simple niveau des déclarations des usagers concernant leurs propres pratiques ? Comment conserver des traces des pratiques d'usage qui nous serviront ensuite pour l'analyse ?* » (Proulx, 2005, p. 11). Cherchant à comprendre comment et pourquoi les individus utilisent ces technologies pour répondre à leurs besoins et leurs intérêts en matière de santé ou plus simplement, analyser ce que les gens font réellement avec leurs données de santé générées par les dispositifs de QS (DQS), nous inscrivons notre thématique dans l'approche des travaux sur les usages des TIC.

Les approches des usages sont nées des critiques formulées contre le paradigme du déterminisme technologique qui affirme que la technologie est le facteur principal qui influence le changement social, indépendamment de la société et de ses acteurs. Pour les auteurs qui s'inscrivent dans cette approche, « *le progrès technique, le type de production ou l'émergence des médias électroniques, par exemple, auraient des effets directs sur la vie au travail, la structure des organisations ou la dynamique de la vie domestique* » (Doray et Millerand, 2015, p. 66). Pour éviter de nous inscrire dans une perspective déterministe qui postulerait la passivité de l'usager des TIC, nous mobilisons les approches des usages, lesquelles constituent une critique aux limites inhérentes aux modèles déterministes. Ces approches permettent d'analyser les interactions entre les usagers et les technologies en tenant compte des dynamiques d'appropriation, de détournement et de reconfiguration des outils numériques dans les pratiques sociales. Nous adopterons donc une posture constructiviste, centrée sur les pratiques déclarées par les usagers face aux dispositifs de quantification.

4.1 Des approches linéaires aux approches dynamiques de l'usage

Cette section examine les différentes approches développées par les théoriciens de l'usage des TIC afin d'en dégager les principales perspectives analytiques. Elle précise également notre positionnement théorique, en inscrivant notre réflexion dans le champ de la sociologie des usages.

Pour dépasser cette vision linéaire de la relation TIC/usager, plusieurs courants ont proposé une analyse plus centrée sur les besoins, les motivations et les pratiques concrètes des individus.

4.1.1 Le courant des *Uses and gratifications*

Le courant des usages et gratifications ou *Uses and gratifications*, en anglais, a, d'abord, marqué sa distance par rapport aux discours du déterminisme technique de l'époque, fortement critiquée, parce que considérant le consommateur de technologie comme un usager passif. En effet, le courant déterministe stipule que : « *la science découvre, les industries appliquent, et l'homme se conforme* »[56]. Cette perspective met en évidence une influence unidirectionnelle de la technique sur les organisations et les usagers, suggérant que ces derniers sont largement déterminés par les technologies qui structurent et conditionnent leurs modes de vie sous divers aspects. Une telle approche tend à minimiser la capacité de reconfiguration des usages par les individus et les collectifs, réduisant ainsi l'analyse des dynamiques sociotechniques à une relation causale linéaire (Doray et Millerand, 2015).

Fondée sur une approche fonctionnaliste des usages, le courant des *uses and gratification* étudie l'usage d'une technologie par un groupe particulier, et son impact sur l'émancipation de ce groupe, l'accroissement du pouvoir de ce groupe et de son indépendance, les relations sociales, la vie familiale, les attitudes des gens (Blandin, 2002). Ce courant cherche à expliquer pourquoi les gens utilisent certains médias pour satisfaire certains besoins qu'ils cherchent à combler. Les chercheurs se fondant sur cette approche postulent de ce fait une autonomie de la technologie, l'objectif était de comprendre l'impact des contenus diffusés par les médias de l'époque (la radio et la télévision) sur les auditeurs ou téléspectateurs, comment ils pouvaient influencer leurs opinions et par quels processus.

Dans une relation de pouvoir, des médias prennent de l'ascendance sur la passivité des récepteurs (Chambat, 1994). Selon les chercheurs comme Chambat, « *ces recherches visent davantage à alimenter les réflexions sur la dimension technique des médias et des technologies en tant que telle, plutôt qu'à rendre compte des usages effectifs* » (1994, p. 255). Il reproche à ces travaux de ne pas réellement traiter de la question des relations aux objets techniques. Pour lui, cette approche est basée sur le modèle de causalité linéaire de Rogers selon lequel l'usager de l'objet technique est un simple consommateur passif qui subit les effets de l'objet.

Comme l'affirme Flichy à travers sa description de l'approche sémiologique de Woolgar (1991), « *Les usagers sont considérés comme sans pouvoir par rapport aux concepteurs. Ils sont en quelque sorte des étrangers au dispositif technique.* » (2008, p. 150) pour signifier les

[56] Version originale : *Science finds, industry applies, man conforms*, slogan de l'exposition universelle A century Progress à Chicago en 1933

difficultés pour l'usager d'influencer la démarche de conception de l'objet technique. Ainsi, pendant que les études sur les TIC de son époque se basaient exclusivement sur des modèles économiques, Rogers s'intéressait, lui, à la diffusion des innovations techniques dans un système social. Le paradigme diffusionniste de Rogers permettrait d'analyser le processus d'adoption d'un objet technique.

En revanche, selon Millerand (1998), en SIC, les recherches par cette approche portent foncièrement sur la manière dont les innovations technologiques se diffusent et qui en sont les premiers adoptants par des modèles comportementaux et à mesurer l'impact de leur adoption travers les changements opérés dans les usages. Le modèle de Rogers se contente d'analyser des disparités dans l'adoption au niveau des « utilisations » par la quantification du taux d'équipement et d'analyse des conditions d'utilisation. Néanmoins, l'approche de la diffusion a fait ressortir l'analyse des réseaux de diffusion d'une innovation technologique au sein d'un groupe social donné.

L'approche de la diffusion des innovations a été critiquée pour son modèle linéaire, qui suppose implicitement la passivité de l'usager. Bien qu'elle se distingue du déterminisme technologique, elle présente aussi des limites en matière méthodologique : son ancrage quantitatif ne permet pas saisir le complexité des usages réels (Millerand, 2008). Millerand (1998) souligne que cette approche s'attache surtout à mesurer les disparités en matière de taux d'équipement. Elle corrèle ces écarts à des variables sociodémographiques telles que l'âge, le genre, la profession, le revenu ou le lieu de vie, sans prendre en compte la diversité des usages effectifs. Pour Boullier, cité par Millerand, la théorie diffusionniste de Rogers est une fausse acception du concept de diffusion (Millerand, 2008).

La théorie de la diffusion, selon Akrich, Latour et Callon (1991) nie tout influence de l'usager sur l'objet technique. À rebours de cette vision, les approches par les usages s'intéressent à la manière dont les individus s'approprient, adaptent et voire transforment les technologies. Pour Chambat, il s'agit d'un déplacement des études portant sur de l'analyse des effets à celle de la réception (Chambat, 1994). Selon l'interprétation de Flichy (2008), Akrich adopte une approche symétrique qui met en lumière une relation d'influence mutuelle entre les concepteurs et les usagers. Ainsi, si les concepteurs intègrent dans leurs créations des représentations et des attentes concernant les futurs utilisateurs, ces derniers, à travers leurs pratiques et leurs détournements, influencent en retour les choix et les ajustements opérés par les concepteurs. Cette dynamique souligne que la conception technologique n'est pas un processus unilatéral, mais qu'elle résulte d'interactions constantes entre production et usage.

Pour elle, les concepteurs inscrivent dans les technologies « des scripts », les représentations qu'eux, ils ont des goûts et des projets des usagers, et ainsi fixent le cadre d'utilisation de ces objets. Pour Callon, Latour et Akrich, il s'agit non seulement de démontrer l'importance de la dimension sociale dans le processus d'innovation technique, mais aussi d'identifier des jeux d'interactions des divers acteurs qui contribuent à sa conception (Millerand, 2008).

En France, la littérature est marquée par les recherches de Certeau qui fait référence aux « manières de faire » des usagers des objets techniques, que Jauréguiberry nomme « l'école française des usages » (Jauréguiberry, 2008) afin de signifier la centralité de l'usager dans le processus d'appropriation d'un objet technique. Ces études se fondent essentiellement sur les travaux de Certeau et Perriault qui reconnaissent en l'usager des libertés et des capacités de création pour « *bricoler avec et dans l'économie culturelle dominante les innombrables et infinitésimales métamorphoses de sa loi en celle de leurs intérêts et de leurs règles propres* » (1980, p. 13). Cette vision de l'usager comme acteur tactique, capable de détourner et de réinterpréter les objets techniques, éclaire directement notre analyse des pratiques de quantification. En mobilisant la théorie des usages, nous pouvons mieux appréhender les écarts entre les usages prescrits par les concepteurs et les pratiques effectives des usagers. Ces écarts révèlent des formes d'appropriation créatives, parfois inattendues, qui participent à redéfinir les fonctions mêmes des dispositifs. (Certeau, 1980 ; Piette, Pons, Giroux, Millerand, 1998 ; Jouët, 1993 ; Millerand, 2003).

4.1.2 Des usagers-tacticiens : identifier les écarts d'usage

Les critiques opposées aux paradigmes précédents ont posé, en France, dans les années 1980, les fondements de la sociologie des usages. Inspirée des approches de Certeau (1980), Perriault (1989) et Jouët (2000) relève les limites du modèle d'analyse causale des approches diffusionnistes et de l'innovation des TIC, en proposant une inversion de la causalité, cette fois-ci. Pour Jouët, dans ce schéma, le cadre social prévaut sur les influences du cadre technique Jouët (1993). C'est en cela qu'elle se distingue du déterminisme technique qui supposait la passivité de l'usager, subissant ainsi l'offre technologique. La sociologie des usages attribue, a contrario, tout pouvoir à la société, en d'autres termes, l'individu est vu ici comme un véritable acteur dans le processus d'innovation technologique (Akrich, 1998).

Pour Millerand (2008), ces études marquent une différence fondamentale par rapport à l'approche de la diffusion en ce sens qu'elle analyse les usages dans les termes de l'appropriation sociale des technologies à travers l'analyse de leur formation du « point de vue »

des usagers (Millerand, 1998) et dévoilent l'importance des représentations dans la formation des usages. Les recherches selon l'approche des usages trouvent leur premier ancrage dans la problématique de « l'autonomie sociale » dans le sens où l'appropriation s'établit à des fins recherchées par les usagers dans une logique « *d'émancipation personnelle, d'accomplissement dans le travail, ou de sociabilité* » (Brotcorne et al., 2009, p. 18).

La sociologie des usages postule que l'usager dispose d'une liberté créative. Il peut s'approprier les technologies selon ses propres logiques socioculturelles, parfois en rupture avec les usages prévus par les concepteurs (Proulx, 1994). Les travaux aboutissent au constat de l'inadéquation des usages prescrits par les concepteurs et des usages effectifs qu'en font les usagers finaux. Celui-ci concède une certaine autonomie et liberté à l'usager (Proulx, 2005). Proulx, dans une relecture de Certeau, affirme que sa problématique se fonde sur la créativité culturelle des gens ordinaires. À travers cette approche, l'auteur estime que Certeau cherche à saisir « *les mécanismes par lesquels les individus créent de manière autonome de nouvelles pratiques* » (Proulx, 1994, p. 12) et se démarquent, ainsi, de la non-passivité supposée des usagers.

Certeau (1997) établit une distinction entre deux formes de production au sein des sociétés contemporaines. D'un côté, il identifie une production institutionnelle et centralisée, caractérisée par une logique rationalisée, expansive et spectaculaire, qui façonne les normes de consommation et impose des produits standardisés aux individus. De l'autre, il met en évidence une forme de production plus diffuse, souvent réduite à la notion de consommation, mais qu'il considère comme un espace d'appropriation et de détournement des produits imposés par l'ordre économique dominant.

Selon Certeau, cette production informelle se manifeste à travers des pratiques d'usage discrètes et disséminées, qui n'engendrent pas nécessairement de nouveaux objets matériels, mais qui transforment les biens et services proposés par les industries culturelles et économiques. Ces pratiques, bien que silencieuses et invisibles, constituent des formes subtiles de résistance et de réinvention des cadres imposés par les structures de pouvoir. En d'autres termes, les usagers ont tendance à réinterpréter les objets qui leur sont fournis. Ainsi, chaque individu s'approprie les TIC à sa manière, en mobilisant sa créativité pour détourner ou adapter les dispositifs à son quotidien.

Ces tactiques peuvent donc prendre de nombreuses formes, comme le choix de produits spécifiques, l'adaptation des produits à leurs propres besoins, ou la création de nouvelles utilisations pour les produits existants (Certeau, 1997 ; Proulx, 1994 ; Zine, 2010). On pourrait

alors sembler inscrire l'approche de Certeau dans la ligne Foucaldienne, mais pendant que ce dernier s'intéresse aux minuscules et quotidiennes tentatives de conformations et d'intériorisation de l'ordre établi par les concepteurs, Certeau lui se penche sur les mécanismes de formation des écarts de conduite non conformes aux prescriptions des fabricants (Proulx, 1994).

Certeau nous enjoint de déceler ces manières de faire des usagers à travers la pratique. En analysant les écarts entre des usages prescrits et les usages effectifs, l'auteur a pu identifier des pratiques, représentées comme « *un art du faible* », de détournement, de braconnage ou de création Certeau (1997). C'est ce décalage que Perriault se permet de qualifier de « mauvaise utilisation », dépassant le cadre d'usage définit par le concepteur. Cependant, son approche considère que ces pratiques ne sont pas « *des erreurs de manipulation […], mais correspondent à des intentions, voire à des préméditations* » (Perriault, 1989, p. 13). Afin d'éviter tout jugement normatif sur l'usage des TIC, il est essentiel d'adopter une approche qui ne considère pas les pratiques des usagers comme des erreurs ou des dérives, mais plutôt comme des stratégies d'adaptation et de réinterprétation des outils techniques en fonction de leurs besoins et de leurs contextes d'usage (Millerand, 2002).

Ainsi, Bourgatte (2008) avance que Perriault conçoit la logique d'usage comme la « *capacité des individus à faire usage des machines à communiquer en les adaptant à leurs besoins, mais aussi leur capacité à influencer sur les évolutions techniques* » (2009, paragr. 3). Les usages réels, parfois éloignés des prescriptions initiales des concepteurs, témoignent de la capacité des individus à façonner les technologies selon leurs propres logiques d'appropriation. L'usager dispose d'un certain degré de liberté qui lui permet de se servir des appareils autrement que celui mentionné dans les modes d'emploi. Ils développent ainsi des logiques d'usage appropriées à leurs attentes (Bourgatte, 2009). Par exemple, Perriault (1989), a observé chez les enfants qui utilisent les appareils photo ou l'ordinateur constate qu'il y a rarement adéquation entre les comportements des usagers et les modes d'emploi préconisés par les concepteurs. Laulan (1986) qualifie ces usages comme des formes de résistances ou des pratiques de déviance, des variantes ou alternatives, des détournements et des arpèges.

Étant donné que Jouët affirme que *« l'appropriation se construit dans la relation avec l'objet de communication et l'usage comporte donc de facto une dimension cognitive et empirique* » (2000, p. 502), il s'agira de s'intéresser aux dynamiques de l'interaction entre l'usager et la technologie, de porter une attention particulière aux gestes, aux comportements, aux routines et

aux rituels les plus ordinaires et les plus infimes, qui, selon Chambat, forment le soubassement de la formation des usages (Chambat, 1994).

Dans notre recherche, l'accent est donc mis non pas sur le non-usage, mais sur les usages détournés des technologies, qu'elles soient proposées ou imposées aux usagers afin de mettre en lumière ces pratiques de détournement, les alternatives, et les pratiques marginales, car elles sont souvent révélatrices de formes de résistance ou d'émergence de nouvelles utopies (Boullier, 2016).

4.1.3 Identifier les constructions cognitives à travers les significations d'usage

Dans leur étude sur le processus d'intégration des TIC, Mallein et Toussain œuvrent à démontrer l'importance des *« significations d'usage projetées et construites par les usagers sur le dispositif technique qui leur étaient imposés. »* (Mallein et Toussaint, 1994, p. 132). Elles font référence aux représentations et aux valeurs qui s'investissent dans l'usage d'une technique ou d'un objet (Chambat, 1994). Ce qui surenchérit la position de Jouët sur le fait que chaque pratique suppose une représentation particulière à chaque individu. Cette médiation fait intervenir un imaginaire où la technique prend en charge à la fois des identités individuelles au sein de la famille de sociabilité (Jouët, 1993), mais à l'inverse, elle participe aussi à la détermination de l'identité des objets techniques. En mettant l'accent sur le rôle des représentations et des valeurs qui s'investissent dans l'usage, cet angle d'investigation a permis de comprendre les écarts constatés en fonction d'un vaste ensemble de significations sociales concernant les modes de vie, la vie privée, la modernité, les rapports de sexe et d'âge, etc.

Pour Proulx, il y a significativement *« un écart entre la représentation offerte par la production dominante et celle que s'approprie effectivement son usager »* (1994, p. 175). L'étude des significations d'usage est essentielle à la saisie des pratiques d'appropriation des TIC et d'acquisition progressive par les usagers de diverses compétences techniques pour maîtriser l'usage des machines et de compétences à communiquer pour maîtriser les protocoles de communication électronique (Proulx, 2006). Mallein et Toussaint (1994) déclaraient en ce sens que l'appropriation d'une innovation technique « *dépendaient moins de ses qualités techniques "intrinsèques", de ses performances et de sa sophistication que des significations d'usage projetées et construites par les usagers sur le dispositif technique qui leur était proposé.* » (1994, p. 318)

En nous référant aux significations d'usages, nous pourrons cerner le rôle de l'imaginaire technique dans la constitution des cadres de référence dans lesquels l'objet technique s'inscrit, mais celle-ci, à elle seule, ne suffit pas pour comprendre les pratiques des usagers des technologies de l'information et de la communication.

Ainsi pour Jouët (2000), l'usage peut être appréhendé à travers plusieurs axes analytiques, notamment la généalogie des usages, le processus d'appropriation, la construction du lien social et l'intégration des usages dans les rapports sociaux.

Dans le cadre de notre étude, ces apports théoriques nous permettront d'interpréter les réappropriations et les détournements des dispositifs numériques de santé connectée comme des formes d'expression des préférences, des contraintes ou des imaginaires des usagers.

4.2 Les dimensions d'analyse des usages

À travers les travaux, nous pouvons distinguer deux niveaux d'analyses d'appropriation des DQS : un niveau microsociologique, qui se résume aux représentations mentales individuelles des usagers et le stock des représentations sociales (l'usager pris dans un contexte organisationnel donné) et un autre niveau macrosociologique en fonction des enjeux éthiques et politiques : c'est l'approche sociopolitique des usages (Proulx, 2006).

4.2.1 La dimension individuelle

De même que les premières études qui ont consisté en des analyses microsociologiques des usages, Jouët (1993), nous signifie que l'appropriation de toute technologie est un processus individuel. Chaque usager réagit différemment devant un objet technique donné . Il mobilise ses propres modalités d'interaction avec l'outil, qu'il s'agisse des fonctions du logiciel ou de ses usages concrets,(Jouët, 1993). Les usagers ont donc leur propre façon d'intégrer les techniques qui leur sont imposées ou proposées. Pour nous, c'est à ce niveau que s'opèrent les négociations avancées par les auteurs comme Akrich et Flichy (1990) ou encore Perriault (1989) ; lorsque Flichy, par exemple, parle du cadre de référence sociotechnique, alliage d'un cadre de fonctionnement et du cadre d'usage de l'objet technique.

La question primordiale qui recouvre cette problématique est relative aux échecs que les objets techniques introduits sur le marché rencontrent, et ce malgré leur bon fonctionnement technique et des prix relativement abordables comparativement au niveau économique du marché (Flichy, 1997). Jauréguiberry identifie, ainsi, deux facteurs essentiels : le prix trop élevé ou un problème

d'acceptation « *l'usager oublié dans sa spécificité lors de la conception du produit se venge* »(2008). Pour lui, l'erreur des ingénieurs est d'entrevoir l'usager comme un récepteur muet et supposé avide de nouveautés, ce qui les conduit à concevoir des produits inadaptés à la culture de ceux qui s'en serviront à la fin.

Selon Jouët, l'analyse des pratiques de communication est l'occasion de faire émerger ces « *modes de faire particulier* » ces interactions, objets de négociations que l'individu entretient avec l'objet technique : « *Elle traduit les processus selon lesquels l'usager s'adonne à des opérations mentales et pratiques dans son emploi de l'outil, mais aussi fabrique, de façon empirique, ses façons propres d'utiliser la technique.* » (1993, p. 105). Il s'agit de manières de faire singulières, individualisées qui, pour Jauréguiberry, sont liés à la culture, aux savoirs, aux besoins des usagers qui sont obligés parfois ou souvent à inventer d'autres pratiques qui n'ont pas été pensées, jusque-là par les concepteurs. Les exemples souvent cités dans les publications sont liés à l'introduction du minitel qui déborde du cadre professionnel d'usage, et est progressivement devenu un outil de divertissement ou de rencontre virtuelle : la messagerie rose (Boullier, 2016).

Ces pratiques individuelles ne s'expliquent pas uniquement par les préférences personnelles. Elles s'inscrivent aussi dans un contexte collectif façonné par des normes culturelles, des routines sociales et des représentations partagées.

4.2.2 La dimension collective

Loin d'émerger de manière isolée, les usages des dispositifs numériques s'inscrivent dans une continuité, façonnée par des routines antérieures et des héritages culturels persistants. L'usage n'est donc pas un acte purement individuel ou spontané, mais le fruit d'un processus collectif, où les habitudes, les savoir-faire et les représentations sociales se transmettent et se réactualisent. Cette perspective souligne que l'innovation technologique ne prend sens qu'à travers un tissu social préexistant, au sein duquel elle est appropriée, réinterprétée et parfois détournée. Les usages des TIC révèlent ainsi une dynamique d'hybridation entre nouveauté et tradition, confirmant que toute technologie, pour être adoptée, doit s'articuler aux pratiques collectives déjà en place, comme le soulignent Mallein et Toussaint rappellent :

> *« le développement de nouveaux usages n'émerge pas ex nihilo (…). L'apparition de nouvelles pratiques se greffe sur le passé, sur des routines, sur*

des survivances culturelles qui perdurent et continuent à se transmettre bien au-delà de leur apparition » (1994, p.317).

À cela s'ajoutent, les travaux de Gras, Morico, Poirot-Delpech et Scardigli (1994) sur l'informatisation des cockpits[57], grâce auxquels nous pouvons comprendre que les représentations des usagers sont liées au contexte culturel dans lequel l'usage se déroule. Elle peut ainsi être influencée par les valeurs, les normes, les habitudes et les attentes propres à chaque groupe d'appartenance : « *on voit comment la connaissance de la culture des groupes d'appartenance est importante au moment de comprendre les types d'usages d'une innovation, la résistance étant l'un d'entre eux.* » (Jauréguiberry, 2008, p. 31)

Pour Proulx (2016), l'approche sociopolitique permet de relever les enjeux macrosociologiques liés au développement des usages des objets techniques de l'information et de la communication (Proulx, 2006). Elle se traduit à travers les prescriptions d'usage et les discours d'accompagnement et les argumentaires publicitaires promouvant l'usage de ces technologies. Il s'agit d'un courant idéaliste de la technologie, impliquant la conception que les usages sont ainsi définis a priori comme se situant du côté de la demande sociale, donc répondant entièrement aux aspirations des usagers ou futurs usagers. L'industrie formate ainsi les représentations de l'usager. Selon Thévenot, ces stratégies des concepteurs figurent : dans les prescriptions d'interdictions qui stipulent la « bonne manière » d'utiliser les objets, l'introduction dans l'artéfact d'un dispositif contraignant, une imposition aux normes de « bon usage » qui sont des collectifs d'usager, ou d'autres articles de la presse spécialisée pour renforcer son injonction de bon usage.

4.3 Conclusion du quatrième chapitre

Après avoir examiné les principaux courants théoriques mobilisés pour étudier l'usage des TIC, il nous est apparu plus pertinent d'adopter l'approche de la sociologie des usages, notre objectif étant de comprendre ce que les usagers font concrètement avec les données de santé qu'ils collectent à travers les dispositifs de quantification de soi. Cette approche met l'accent sur l'autonomie sociale des usagers vis-à-vis de la technologie, sans pour autant négliger l'influence de certains déterminismes techniques. À ce titre, nous reconnaissons également l'intérêt des apports du courant de la traduction, qui souligne l'importance des normes, des

[57] Ces auteurs ont travaillé sur la l'acceptabilité de l'informatisation des cockpits. Il s'est révélé l'antagonisme de deux cultures : celui des pilotes et celui des concepteurs qui engendra une forte résistance contre d'innovation.

infrastructures et des contraintes intégrées aux dispositifs techniques par les concepteurs et les industries, et qui peuvent orienter, voire contraindre les usages.

Face à l'essor des objets connectés et des applications mobiles de santé, le paradigme actuel valorise la réappropriation des données personnelles. Cela supposerait de nouvelles pratiques et compétences du côté des usagers(Proulx, 2005). Ainsi, cherchant à comprendre les perceptions et à identifier ces manières de faire des usagers des dispositifs de quantification de soi, cette approche nous permet de relever les usages effectifs des usagers. Il est question d'analyser les pratiques de résistance, d'hybridation, de détournement, ou de braconnage face aux enjeux de la *datafication* et de la littératie numérique.

Cette approche invite à analyser les usages à la fois à l'échelle individuelle et dans leur dimension collective, afin de comprendre comment les pratiques sociales influencent la circulation des données de santé. L'usage des dispositifs de quantification de soi n'est pas entendu comme un motif de non-usage, mais comme objet de nouveaux modes d'appropriation des TIC chez les usagers confrontés à la prééminence des données numériques et dans une volonté d'expression de leur souveraineté. De plus, il sera donc essentiel d'analyser l'appropriation sous ses différentes dimensions : cognitive, individuelle et collective.

Avant d'aborder le cadre méthodologique, il apparaît essentiel de revenir sur certains points clés développés précédemment. Comme nous l'avons souligné dans le premier chapitre, la promotion de l'automesure numérique marque une transformation profonde dans l'approche de la santé au sein des sociétés numérisées. Cette transition soulève plusieurs enjeux majeurs, notamment ceux liés à l'usage des données de santé générées par les usagers et restituées sous forme de chiffres. Parmi ces défis figurent également les questions relatives à la confidentialité des données, à la fiabilité des informations produites, ainsi qu'à leur accessibilité pour les différents acteurs concernés.

Rappelons que notre questionnement s'articule autour de la manière dont l'usage des dispositifs de quantification de soi contribue à l'appropriation des données de santé par les usagers, en s'appuyant sur les pratiques d'automesure numérique des indicateurs de santé, tout en tenant compte des enjeux soulevés par la datafication. Afin d'aborder cette problématique, nous inscrivons notre recherche dans une perspective constructiviste sociale et mobilisons une approche pluridisciplinaire, combinant trois cadres théoriques complémentaires :

- la littératie numérique, qui permet d'analyser les compétences et les capacités des usagers à interpréter et exploiter les données ;

- L’approche de la performativité de la quantification, qui interroge les effets sociaux et subjectifs produits par la mesure des indicateurs de santé ;
- et la sociologie des usages, afin de comprendre comment les individus intègrent ces dispositifs dans leurs pratiques et construisent des significations autour de leurs données.

Cette orientation nous conduit à privilégier une démarche qualitative afin d’interroger les pratiques d’automesure numérique tant à l’échelle individuelle que collective, en explorant les dynamiques d’usage et d’appropriation développées par les pratiquants.

Chapitre 5 : Cadre Méthodologique

« La connaissance n'est pas un donné,
mais une construction. »
(Mucchielli, 2004, p. 11)

Notre objectif n'est pas d'évaluer de manière normative le niveau de littératie numérique en santé des usagers, mais de comprendre comment celle-ci se (re)configure à travers l'usage des dispositifs de quantification de soi (DQS) dans un environnement marqué par la prolifération des données de santé. Nous avons ainsi adopté une posture constructiviste ancrée dans une perspective qualitative. Celle-ci permet de restituer la diversité des expériences vécues par les usagers ordinaires dans leur rapport aux dispositifs connectés, aux données générées, et aux enjeux qu'elles soulèvent.

Dans les sections suivantes, nous présentons tout d'abord les différents terrains de recherche, constitués d'entretiens semi-dirigés et de commentaires extraits de forums de discussion en ligne. Nous détaillons ensuite, les différentes étapes de la collecte des données empiriques issues de ces deux types de matériaux. Enfin, nous exposons notre démarche analytique, qui repose sur l'analyse par théorisation ancrée, visant à faire émerger des thématiques à partir de ces données.

5.1 Les entretiens semi-directifs

Au départ, nous avons initié une enquête exploratoire, menée auprès de 3 enquêtés à l'aide de guide d'entretien semi-directif puis 12 entretiens compte tenu de l'évolution de notre problématique avec un cadre plus évolué du guide d'entretien. Les entretiens suivants ont couvert la période entre novembre 2022 et avril 2024. La phase exploratoire, qui visait à tester et à corriger le guide initial, nous a également permis de mieux appréhender le terrain et de comprendre les problématiques potentielles que nous pourrions rencontrer lors de la collecte des données proprement dite.

Nous avons constaté que les premiers entretiens étaient assez directifs, ce qui limitait notre compréhension du phénomène. Pour compléter notre analyse, nous avons réalisé que la notion de surveillance et de données personnelles, tel que nous les avions initialement adoptées pour la distinguer de la conception juridique des données à caractère personnel, revêt une interprétation plus large. En effet, l'appropriation des données de santé ne se limite pas uniquement aux problématiques de la vie privée et à la protection des données personnelles,

mais englobe également ce qu'ils en font, leur intégration dans le quotidien des pratiquants, y compris leurs actions, leurs préoccupations, leurs obstacles et leurs appréhensions.

Nous avons ainsi fait un retour aux concepts et notions essentiels pour la compréhension de notre thème de recherche, ainsi que pour la reformulation de notre problématique. Ainsi, nous avons élargi nos perspectives en adoptant une posture compréhensive favorisant le récit libre et l'exploration par les enquêtés de leurs pratiques et représentations. Nous n'intervenions que lorsque nous avions besoin de clarifications sur certains points abordés ou non par les participants. Notre problématique s'est, alors, progressivement construite autour des premiers résultats, interrogeant désormais d'un point de vue critique les dynamiques de l'appropriation des données de soi à travers les controverses de l'autosurveillance numérique de la santé, en lien avec les enjeux de la littératie numérique.

L'une des étapes les plus complexes de notre démarche de recherche a été l'initialisation de notre présence sur le terrain. Au départ, nous avons opté pour le recrutement de participants dans des salles de sport, afin de collecter les récits de pratiquants de sport. Toutefois, cette approche a dû être abandonnée à la suite de la réception fréquente de réponses négatives de la part des personnes sollicitées. Les réticences observées étaient parfois liées à une problématique de perception des enquêtes scientifiques au sein de certaines populations.

Par exemple, une personne sollicitée a déclaré : « *J'ai déjà participé à ce type de recherche, je n'en ai rien retiré* », illustrant ainsi une perception de l'inutilité de ces études après avoir été fréquemment sollicitée par divers chercheurs. Par ailleurs, lors de discussions informelles, certaines personnes ont exprimé leur crainte initiale de devoir fournir de « *bonnes réponses* », assimilant l'entretien à une forme d'interrogatoire. Cependant, ils ont rapidement constaté que l'entretien ne correspondait pas à cette appréhension. Grâce à l'application de la méthode de recrutement de proche en proche, certains de ces individus ont, à leur tour, aidé à recruter d'autres participants, ce qui a enrichi progressivement notre corpus.

Parmi les personnes interrogées, deux ont exprimé leur refus d'être enregistrées, à savoir Ent_09 et Ent_14. Pour Ent_14, l'entretien s'est déroulé en ligne sans enregistrement ; nous avons donc pris des notes tout au long de l'échange. Quant à Ent_09, cette personne ne disposant pas du temps nécessaire pour un entretien en direct, elle a proposé de répondre à une grille de questions envoyée par écrit. Ses réponses ont ainsi été collectées par le biais d'un formulaire autoadministré (voir annexe Ent_09 et Ent_14).

Parallèlement, nous avons tenté de recruter des participants par des forums d'échange dédiés au QS et des réseaux sociaux, tels que *MyFitnessPal* (MFP), *Fitbit* (FBT) (présentés dans la section suivante) et *Facebook*, en ciblant les groupes de discussion en ligne (voir annexe, p. 117). Cependant, entre juillet et décembre 2023, cette méthode a généré uniquement quatre réponses positives, et parmi ces individus, seulement deux ont finalement participé aux entretiens. Les autres n'ont pas donné suite à notre demande pour un entretien, malgré nos relances.

Pour récapituler, nous avons interrogé 15 pratiquants du QS. Les enquêtés ont entre 18 et 52 ans pour une répartition de 5 femmes pour 10 hommes. En ce qui concerne le déroulement des entretiens, 6 entretiens ont été réalisés par visioconférence et 9 en présentiel. Nos enquêtés résidaient principalement à Montpellier et d'autres différentes villes de la France (voir Tableau 3), souvent très éloignées de notre lieu de résidence en l'occurrence : Paris, Meaux et Bordeaux.

5.1.1 Profils des enquêtés

L'analyse des profils des participants interrogés a révélé une homogénéité marquée sur le plan socioprofessionnel. En effet, l'ensemble des répondants appartenait à des catégories socioprofessionnelles de diplômés de l'enseignement supérieur, comprenant notamment des enseignants, des analystes de données, des agronomes, des assistants de recherche et des techniciens de laboratoire et Community manager. Cette surreprésentation de profils qualifiés nous a conduit à examiner les commentaires collectés dans les forums en ligne afin d'évaluer si cette tendance se retrouvait dans d'autres espaces d'expression.

Bien que nous n'ayons pas quantifié précisément la répartition des profils socioprofessionnels au sein de ces commentaires, nous avons observé que les usagers ayant mentionné leur profession et leur niveau de diplôme appartenaient à des catégories comparables à celles des participants interrogés lors des entretiens. Nous pouvons en tirer, d'une part, que leur adhésion aux entretiens soit particulièrement notable dans la mesure où ces individus entretiennent des interactions fréquentes et régulières avec le numérique et évoluent dans des environnements universitaires et de recherche, ce qui les rend plus enclins à participer à une étude scientifique. D'autre part, cette homogénéité socioprofessionnelle limite notre capacité à généraliser les résultats à l'ensemble des usagers de dispositifs de santé connectée.

Il aurait été aussi pertinent de pouvoir observer les pratiquants du QS dans leurs usages quotidiens. Nous avons été confrontés à des contraintes majeures qui nous ont empêchés de recourir à des méthodes de collecte de données d'observation fréquemment mobilisées dans les études portant sur les usages des TIC (Breton et Proulx, 2012 ; Granjon et al., 2012). Ces limites, que nous détaillons ci-dessous, tiennent à trois facteurs principaux:

- Temporalité de l'étude : Au moment où nous aurions pu mettre en place une telle méthode, notre recherche était déjà entrée dans la phase d'analyse des résultats, rendant difficile l'intégration d'un protocole de suivi sur une période prolongée.
- Contraintes financières : L'absence de ressources suffisantes pour soutenir une approche requérant un suivi prolongé des participants a limité nos possibilités méthodologiques.
- Dispersion géographique des participants : La répartition des usagers sur un vaste territoire rendait difficile l'application de méthodes nécessitant un suivi régulier et rapproché des individus, telles que les études longitudinales par observation ethnographique.

Ainsi, ces contraintes nous ont orienté notre choix méthodologique vers des techniques plus accessibles, telles que les entretiens individuels et l'analyse des commentaires en ligne, afin de recueillir des données exploitables dans le cadre temporel et logistique de notre étude.

Certaines préoccupations des usagers nous invitaient à interroger les concepteurs afin de comprendre dans quelle mesure ces dispositifs prennent en compte les données générées et ajustent réellement les recommandations en fonction. Par exemple, certains pratiquants ont exprimé des doutes quant à la personnalisation réelle des informations de santé, plus précisément dans les programmes de suivi nutritionnel et sportif proposés par ces dispositifs. Ces usagers ont souvent le sentiment que les programmes ne sont pas véritablement adaptés à leurs besoins spécifiques, mais plutôt construits de manière générique, sans tenir compte de leurs particularités individuelles. Cependant, étant donné que notre recherche s'inscrit dans une approche centrée sur les usages et les représentations des usagers des dispositifs de quantification de soi, nous avons alors décidé de ne pas approfondir cet aspect du phénomène. Les participants ont affirmé utiliser fréquemment leurs différents dispositifs de santé connectée essentiellement dans le cadre de l'entretien de leur santé et de leur bien-être.

Tableau 3 : Tableau récapitulatif des personnes interrogées

Numéro enquêté	Profession	Âge	Genre	Lieu et méthode de recrutement	Lieu entretien	DQS
Ent_01	Autoentrepreneur	36 ans	Homme	Montpellier	Présentiel	Myfitnesspal, Nike Running Club et Polar Flow.
Ent_02	Étudiant	18 ans	Homme	Castres	Présentiel	Strava Bouger Apple health
Ent_03	Doctorante	41 ans	Femme	Montpellier	Présentiel	Petit bambou Samsung health
Ent_04	Doctorant	33 ans	Homme	Montpellier	Présentiel	Endomondo Runaway Pollin'air
Ent_05	Doctorante	50 ans	Femme	Montpellier	Présentiel	Apple health, Fittrack, Weight watchers Dofasting
Ent_06	Community manager	29 ans	Femme	Paris	En ligne	Myfitnesspal, Google fit, Cronometter
Ent_07	Étudiante	21 ans	Femme	Castres	Présentiel	Apple health
Ent_08	Technicien de radiologie	52 ans	Homme	Meaux Salle de sport	En ligne	O-health, Keep kool
Ent_09	Technicienne de laboratoire	32 ans	Femme	Bordeaux via forum MFP	En ligne	Samsung health
Ent_10	Agroéconomiste	27 ans	Homme	Montpellier via enquêté	Présentiel	Weward Google Fit Redmi
Ent_11	Data analyste	27 ans	Homme	Paris via enquêté	En ligne	Keep kool Samsung health Myfitnesspal
Ent_12	Enseignant	49 ans	Homme	Castres	Présentiel	Myfitnesspal Apple health
Ent_13	En recherche d'emploi Bac + 5	29	Femme	Montpellier via enquêté via MFP	En ligne	Weward Apple Watch Garmin
Ent_14	Agronome	26 ans	Homme	Montpellier via enquêté	En ligne	Apple health

Ent_15	Agent de caisse	37 ans	Homme	Montpellier Salle de sport	Présentiel	Apple health Weward

5.1.2 Le guide d'entretien

Le guide d'entretien (Voir annexe : Guide d'entretien 2, p. 3), présenté en annexe, est structuré autour de questions visant à construire un récit expérientiel de l'usage des dispositifs de quantification de soi (DQS) et à analyser les représentations que les utilisateurs développent dans leur appropriation de ces TIC. Le guide explore divers aspects, notamment les conditions d'initiation à la pratique, les facteurs favorisant son adoption, les modalités d'interaction avec les données produites, ainsi que les obstacles rencontrés et les stratégies mises en place pour répondre aux besoins d'information en santé, en particulier dans l'interprétation des indicateurs fournis par ces dispositifs.

Le guide est structuré en cinq thématiques principales :

1. Les données sociodémographiques : Profil des participants afin d'explorer les variables telles que l'âge, le niveau d'éducation ou la catégorie socioprofessionnelle sur l'appropriation du QS.
2. Les pratiques infocommunicationnelles : Les usages numériques des participants, notamment leur rapport aux technologies connectées et aux plateformes d'échange d'informations.
3. Les rapports aux données de santé : L'interprétation des mesures fournies par le dispositif, la compréhension des indicateurs et la perception de leur fiabilité.
4. La communication avec les professionnels de santé : La manière dont les utilisateurs partagent ou non ces données avec des professionnels de santé et les interactions qui en découlent.
5. La perception de la vie privée et les pratiques de protection des données personnelles : Les préoccupations et attitudes des usagers quant à la collecte, l'exploitation et la sécurisation des données générées par les dispositifs QS.

Les entretiens ont duré entre 30 minutes et une heure et ont constitué, après retranscription, un matériau de 136 pages de 75 000 mots, environ. Il convient aussi de souligner que toutes les personnes interrogées ont été très intéressées par notre sujet de recherche particulièrement les personnes plus âgées qui ont relevé le fait que cette question d'autosurveillance fait désormais

partie intégrante de leurs habitudes et de nombreuses personnes de leur entourage, comme dans la domotique.

Lors des échanges informels menés dans le cadre du recrutement des participants aux entretiens, nous avons constaté que, pour de nombreux pratiquants équipés de montres connectées, l'usage principal de ces dispositifs ne relevait pas uniquement du suivi de l'activité physique ou de la santé. Ces objets étaient fréquemment perçus comme des prolongements des outils de communication numérique, leur intérêt résidant davantage dans la réception de notifications (courriels, messages instantanés via *WhatsApp*) que dans l'exploitation de leurs fonctionnalités de quantification corporelle.

Les entretiens reproduits en annexe ont été légèrement modifiés à des fins de lisibilité. Ces ajustements consistent essentiellement en une correction de la syntaxe, de l'orthographe et de la ponctuation, sans altération du contenu ni du sens des propos tenus par les participants. Les transcriptions brutes, intégrales et non modifiées ont servi de base principale pour l'analyse qualitative présentée dans ce travail. Ces modifications visent à faciliter la lecture tout en respectant la fidélité aux propos des enquêtés.

5.2 Présentation des dispositifs Myfitnesspal et Fitbit

Notre recherche s'est focalisée, dans un second temps, sur l'étude de deux dispositifs de suivi de la santé : *Myfitnesspal* et *Fitbit*. Ce choix s'inscrit dans la continuité d'une analyse exploratoire préalable portant sur d'autres dispositifs similaires, à savoir *Strava, Samsung Health et Weight Watchers*, permettant d'identifier les terrains les plus pertinents au regard de notre problématique. Ces derniers ont été écartés en raison de difficultés d'accès aux échanges entre usagers. Dans le cas de *Weight Watchers*, par exemple, l'accès aux discussions nécessite une inscription payante, ce qui limite la consultation libre des contenus. Quant à *Strava* et *Samsung Health*, les échanges portent essentiellement sur des suggestions d'amélioration du produit.

Trois facteurs principaux ont motivé cette sélection :

- De notre point de vue, *MyFitnessPal* et *Fitbit* constituent des terrains d'étude particulièrement adaptés pour analyser les dynamiques de datafication, dans la mesure où ces dispositifs facilitent une collecte, une mise en circulation et une exploitation de données de nature variée. L'étude de ces plateformes permet ainsi

d'interroger les enjeux éthiques qui en découlent, notamment en lien avec la gouvernementalité algorithmique.

- L'un des critères déterminants dans notre choix repose sur le fait que ces deux plateformes intègrent des espaces publics de discussion et d'interaction entre usagers, perçus par les chercheurs comme des espaces de co-production de connaissance (Beaudouin, 2016). Contrairement à d'autres dispositifs où les commentaires sont limités en accès ou nécessitent une modération active, ces forums offrent un accès direct à des discours spontanés des usagers, sans nécessiter l'intervention du chercheur (Marcoccia, 2004).
- Les forums de discussion en ligne constituent une occasion d'analyser des usages déclarés des pratiquants du QS. En effet, la présence d'espaces de discussion ouverts permet de recueillir des témoignages et des échanges dans leur authenticité (Marcoccia, 2004), sans être biaisés par un cadre d'entretien dirigé par l'analyste. Cette approche offre ainsi une fenêtre privilégiée sur les représentations, les pratiques et les tensions que les usagers expriment autour de leur usage de ces dispositifs.

5.2.1 Le dispositif Myfitnesspal

Myfitnesspal (MFP) est une application de quantification de soi disponible sur le web et sur mobile, conçue pour interagir de manière synchronisée. Il a été créé en 2005 par Albert Lee et Mike Lee, ingénieurs en informatique. La société a été rachetée par *Under Armour*, une société américaine spécialisée dans la vente d'équipements sportifs professionnels et amateurs. Ses cofondateurs le présentent comme un coach en nutrition tout-en-un, qui inclut un calculateur de calories, un journal alimentaire des macronutriments[58] et un planificateur de repas.

MFP est perçue comme une application de santé pour aider les personnes à connaitre leurs habitudes alimentaires, à comprendre leur nutrition pour faire des choix plus diététiques, motiver les personnes afin de leur permettre d'atteindre leurs objectifs de santé, de remise ou de maintien de la forme physique et qui se refuse d'être perçue comme une application de régime restrictif. Elle regroupe aujourd'hui plus de 100 millions de téléchargements sur *Google Play*[59].

[58] En nutrition, quand on parle de macronutriment, ce sont les lipides, les glucides et les protéines, les trois groupes de nutriments destinés à fournir de l'énergie au corps et à assurer ses fonctions vitales (pour en savoir plus, lire : PUJOL, F. [2010]. Nutriments. Les 100 mots de la diététique et de la nutrition. [P. 43 -55]. Presses universitaires de France. https://stm.cairn.info/les-100-mots-de-la-dietetique-et-de-la-nutrition--9782130582878-page-43?lang=fr.)

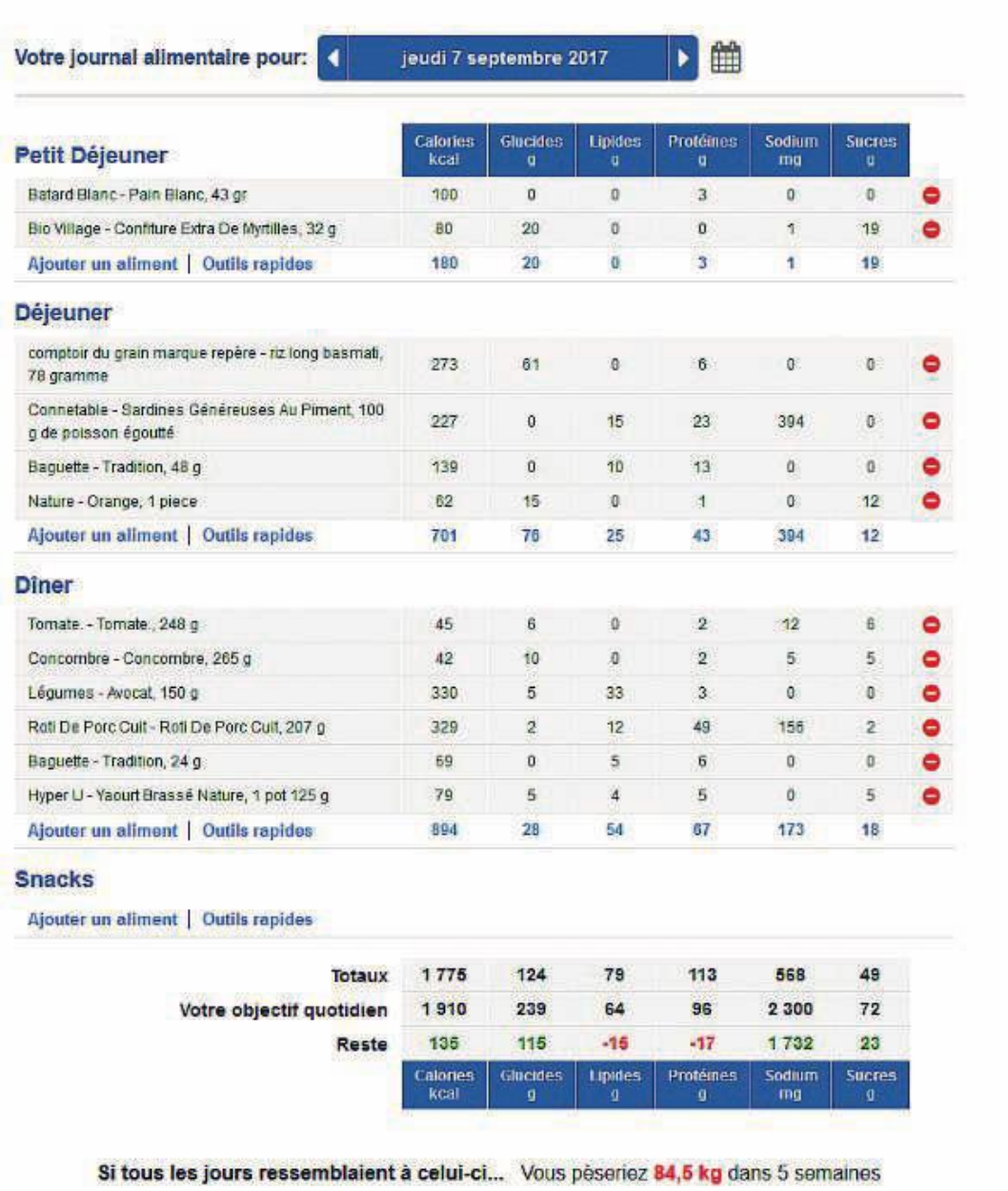
[59] https://play.google.com/store/apps/details?id=com.myfitnesspal.android&hl=fr_FR au 10 octobre 2024



Figure 6 : Exemple de tableau de bord d'un usager de MFP

Le dispositif possède une base de données d'aliments pour faciliter l'entrée manuelle des informations nutritionnelles et des calories consommées. L'usager a, ainsi, la possibilité de définir ses propres objectifs de perte, de gain ou de maintien de poids, ainsi que des objectifs spécifiques pour les macronutriments (protéines, glucides, et lipides). En exemple, sur la Figure 6[60], le premier cadran est un historique de l'activité de l'usager sur l'application. Le second cadran est une vue globale des calories consommées : par rapport à différents repas et fruits consommés à différents moments de la journée (petit déjeuner et diner dans ce cadran) et les calories dépensées (exercices) par le *self-quantifier*. Le dernier situe l'usager par rapport à ses objectifs avec une visualisation des proportions de nutriments en diagramme circulaire.

[60] Jones, David, « *How the myfitnessPal App got 165 millions user* », 31 mars 2016, consulté le 19 octobre 2024, https://www.linkedin.com/pulse/interview-how-myfitnesspal-app-got-165-million-users-david-jones/



Votre journal alimentaire pour: jeudi 7 septembre 2017

Petit Déjeuner	Calories kcal	Glucides g	Lipides g	Protéines g	Sodium mg	Sucres g
Batard Blanc - Pain Blanc, 43 gr	100	0	0	3	0	0
Bio Village - Confiture Extra De Myrtilles, 32 g	80	20	0	0	1	19
Ajouter un aliment | Outils rapides	180	20	0	3	1	19
Déjeuner						
comptoir du grain marque repère - riz long basmati, 78 gramme	273	61	0	6	0	0
Connetable - Sardines Généreuses Au Piment, 100 g de poisson égoutté	227	0	15	23	394	0
Baguette - Tradition, 48 g	139	0	10	13	0	0
Nature - Orange, 1 piece	62	15	0	1	0	12
Ajouter un aliment | Outils rapides	701	76	25	43	394	12
Dîner						
Tomate. - Tomate., 248 g	45	6	0	2	12	6
Concombre - Concombre, 265 g	42	10	0	2	5	5
Légumes - Avocat, 150 g	330	5	33	3	0	0
Roti De Porc Cuit - Roti De Porc Cuit, 207 g	329	2	12	49	156	2
Baguette - Tradition, 24 g	69	0	5	6	0	0
Hyper U - Yaourt Brassé Nature, 1 pot 125 g	79	5	4	5	0	5
Ajouter un aliment | Outils rapides	894	28	54	67	173	18
Snacks						
Ajouter un aliment | Outils rapides						

	Calories kcal	Glucides g	Lipides g	Protéines g	Sodium mg	Sucres g
Totaux	1 775	124	79	113	568	49
Votre objectif quotidien	1 910	239	64	96	2 300	72
Reste	135	115	-15	-17	1 732	23

Si tous les jours ressemblaient à celui-ci... Vous pèseriez 84,5 kg dans 5 semaines

Figure 7 : Exemple de journal alimentaire d'un usager (Onno, 2022)

Myfitnesspal a aussi une fonctionnalité de suivi de l'activité physique, en plus de la nutrition, par l'enregistrement des séances d'entrainement et des calories brûlées. À la fin du processus de création d'un compte sur MFP, la plateforme demande à l'usager d'indiquer son niveau d'activité quotidienne, avec des options allant de « sédentaire » à « très actif » selon son mode de vie. L'usager choisit ensuite combien de fois par semaine il compte pratiquer une activité sportive. Enfin, il renseigne son objectif de perte de poids hebdomadaire. MFP ne dispose pas d'objets connectés propres, mais peut se connecter à d'autres applications et différents objets connectés de santé pour synchroniser les données produites.

MFP propose aussi une bibliothèque d'exercices et d'activités physiques pour aider à estimer les calories brûlées. Elle met à disposition des usagers des graphiques, un calendrier pour permettre aux usagers de suivre leur progression vers les objectifs de santé et de conditionnement. Cette application est rattachée à un forum de discussion grâce auquel les usagers sont invités à partager leurs expériences et cherchent aussi bien du soutien que des conseils sur leur performance ou leur progression. C'est une application qui est accessible gratuitement avec des fonctionnalités basiques et une version payante avec des fonctionnalités plus avancées.

Le dispositif a connu en février 2018 une cyberattaque majeure au cours de laquelle les données personnelles telles que les noms d'utilisateur, les adresses électroniques, les mots de passe de plus de 150 millions d'utilisateurs ont été dérobées. Un article du *Monde*[61] précise que l'entreprise a par courriel, alerté ses utilisateurs en leur recommandant de modifier leurs mots de passe (voir Figure 8) même si ceux-ci ont été cryptés par une méthode de chiffrement « *bcrypt* » qui, en théorie, empêcherait les pirates de lire ou d'utiliser les mots de passe volés. Mais cette méthode peut aussi avoir ses failles[62]. L'entreprise rassure sur le fait que les informations bancaires et administratives des abonnées n'ont pas été compromises et de sa collaboration avec les experts en sécurité et les autorités en charge de la question.

Ce dispositif, par la diversité des données qu'il collecte et visualise, engage l'usager dans un processus de suivi structuré, mêlant autosurveillance, responsabilisation individuelle et comparaison sociale. Il constitue ainsi un terrain d'analyse privilégié pour interroger les formes contemporaines de gestion de soi par les données. Nous avons choisi ce dispositif pour le fait qu'il est non seulement un dispositif qui est revenu constamment dans les témoignages des premières personnes interviewées, mais aussi pour le fait qu'il dispose d'un forum où nous pourrons collecter des informations pertinentes pour analyser les usages déclarés et les représentations des usagers à une échelle plus grande. Il s'agit aussi d'une plateforme qui a connu des cyberattaques comme celle que nous avons mentionnée, une situation qui pourrait orienter l'appropriation des technologies de l'information et de la communication.

---

[61] LE MONDE, *Myfitnesspal : les données de 150 millions d'utilisateurs exposées à la suite d'un piratage*, 30 mars 2018 (consulté le 10 juillet 2023), disponible à l'adresse : https://www.lemonde.fr/pixels/article/2018/03/30/myfitnesspal-les-donnees-de-150-millions-d-utilisateurs-exposees-a-la-suite-d-un-piratage_5278585_4408996.html

[62] FRANCE 24, *Under Armour annonce le vol des données personnelles de 150 millions d'utilisateurs de Myfitnesspal*, 29 mars 2018, (consulté le 10 juillet 2023), disponible à l'adresse : https://www.france24.com/fr/20180330-maison-mere-myfitnesspal-annonce-le-piratage-donnees-150-millions-dutilisateurs

We take our obligation to safeguard your personal data very seriously and are alerting you about this issue so you can take steps to help protect your information. We recommend you:

- Change your password for any other account on which you used the same or similar information used for your MyFitnessPal account.
- Review your accounts for suspicious activity.
- Be cautious of any unsolicited communications that ask for your persona data or refer you to a web page asking for personal data.
- Avoid clicking on links or downloading attachments from suspicious emails.

Figure 8 : capture du courriel de Myfitnesspal (France 24.com)

5.2.2 Le dispositif Fitbit

Eric N. Friedman et James Park sont les cofondateurs de Fitbit, une société américaine fondée en 2007 qui conçoit des objets connectés comme les moniteurs d'activité physique, comme les montres connectées, contrairement à MFP est une application numérique uniquement. Selon Baalbaki et al. (2017, p. 87), le dispositif Fitbit (FBT) a combiné des technologies, en l'occurrence, des appareils de collecte de données de santé et des performances sportives telles que les montres connectées[63], les bracelets connectés et de l'application mobile pour la synchronisation des données et leur visualisation.

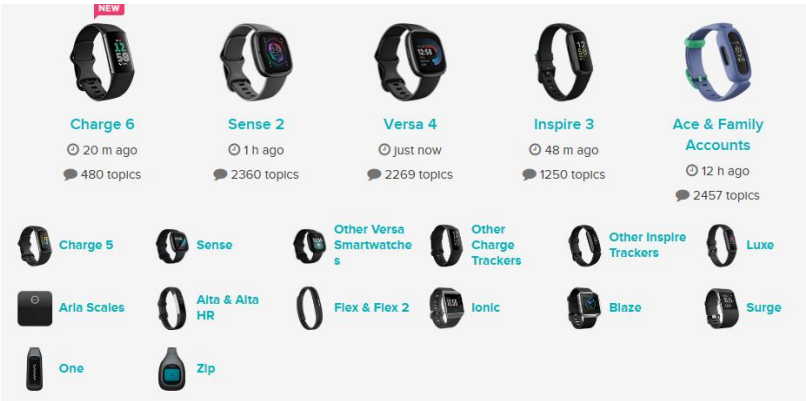


Figure 9 : Quelques montres connectées de Fitbit

[63] https://community.fitbit.com/t5/Community/ct-p/EN

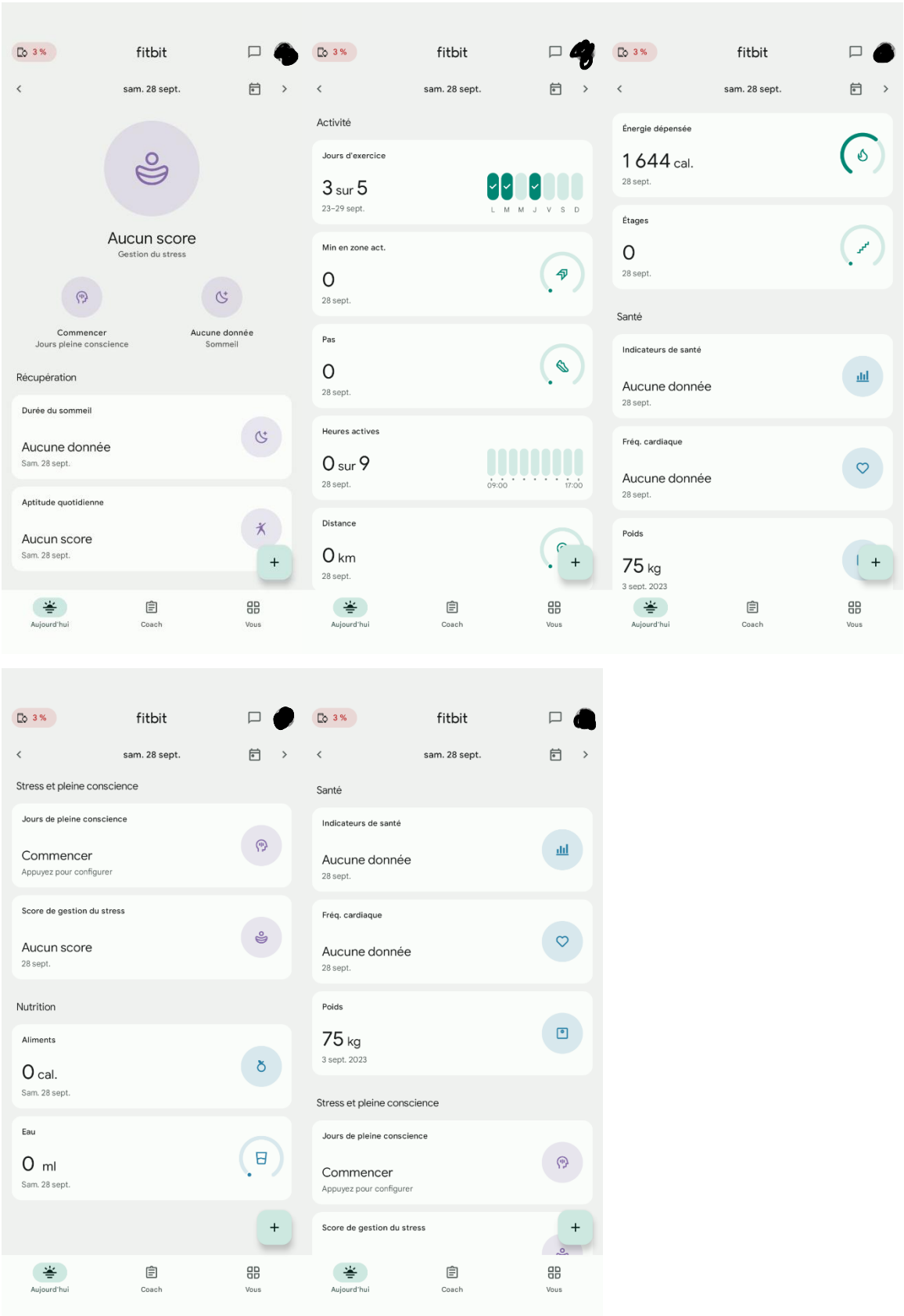


Figure 10 : Quelques écrans des différents indicateurs proposés par Fitbit

Il dispose également d'une communauté en ligne rassemblée autour de thématiques en rapport avec la santé et la remise en forme, mais aussi les problèmes techniques rencontrés par les usagers.

L'application propose une gamme variée de trackers d'activités physiques pour suivre des indicateurs tels que le podomètre, le calcul de calories, et des trackers de santé de fréquence cardiaque, la mesure de la qualité de sommeil. Les données peuvent être visualisées à la fois sur le téléphone et sur la montre. Les objets connectés de Fitbit sont conçus de telle manière à synchroniser les données produites avec l'application installable sur les *smartphones*, *iOS* ou *Android*.

Fitbit (FBT) compte plus de 100 millions[64] de téléchargements. La société a été rachetée par Google le 5 novembre 2019, ce qui signifie que les données de santé des usagers sont mises à la disposition du concepteur américain des technologies numériques pourtant controversé sur la question de la protection des données personnelles. En effet, la majeure partie du chiffre d'affaires de Google reposant sur la publicité (plus de 95% jusqu'en 2012 ; plus de 80% encore en 2023), l'exploitation des données personnelles des usagers est au cœur de son modèle économique. De ce fait, le non-respect des droits des usagers en matière de protection des données personnelles et des régulations européennes explique les multiples sanctions qui lui sont infligées par la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNL) depuis 2011 (Thibout, 2024, p. 185).

Le nombre de téléchargements des applications MyFitnessPal et Fitbit (plus de 100 millions chacune) témoigne de leur popularité et de leur intégration dans les routines numériques de santé. Les deux dispositifs couvrent un éventail d'indicateurs en lien avec la santé (nutrition, activité physique, sommeil, et stress) permettant d'étudier la manière dont les usagers interagissent avec différents types de données et comment cela affecte leur prise de décision au regard de leur santé. Ainsi, leur adoption massive est un indicateur significatif de l'intégration de ces technologies dans les habitudes des usagers de DQS.

Le fait que Myfitnesspal ait subi une cyberattaque majeure en 2018 et que Fitbit ait été racheté par Google soulève des questions sur la protection des données personnelles dans le contexte de la santé connectée. La gestion des données de santé, notamment par Google, un acteur

[64] Nombre de téléchargement vérifié à la date du 24 octobre 2024 sur Playstore : plus de 100 millions de téléchargements affichés, https://play.google.com/store/apps/details?id=com.fitbit.FitbitMobile&hl=fr&pli=1

souvent critiqué pour sa gestion des données personnelles, pose également des questions éthiques sur l'usage de ces informations sensibles. Ces incidents permettent d'analyser comment ces enjeux sont perçus par les usagers et les attitudes qu'ils adoptent pour y faire face.

5.3 La collecte de données des forums de discussion associés aux dispositifs

Dans le cadre de la constitution du corpus de commentaires, nous avons utilisé plusieurs outils numériques comme des applications de collecte de données, *Iramuteq* et *Gephi* pour la sélection et la vérification de la pertinence du matériau. Ensuite, nous avons procédé à la préparation des données avec Excel et *Power Query* pour le nettoyage des données.

5.3.1 Particularités des forums de discussion en ligne

La particularité du web contemporain réside dans son caractère participatif, ce qui a poussé certains à parler de « web social ». Chaque usager peut générer du contenu et le partager en ligne. Les plateformes de discussion et des interactions des usagers à travers l'Internet constituent un terrain empirique pour les chercheurs en sciences humaines et sociales pour analyser les discours d'un groupe spécifique de personnes de manière asynchrone. Dans le cas des dispositifs de quantification de soi, les applications sont souvent associées à des forums en fils de discussions que les chercheurs définissent comme des correspondances numériques produits par des discours interactifs, structurés en rubriques et sous rubriques thématiques de différents participants et qui sont automatiquement archivées (Beaudouin, 2016 ; Marcoccia, 2001).

À cette étape de notre recherche, plusieurs interrogations méthodologiques se sont imposées, à l'image de celles soulevées par Poudat et al. (2020). Notamment de justifier la pertinence de l'analyse des différents forums de discussion sélectionnés, de réfléchir aux critères de constitution du corpus, ainsi qu'aux stratégies permettant de le circonscrire afin d'assurer une analyse cohérente et représentative. De plus, nous nous sommes interrogés sur les enseignements que l'on pouvait tirer de cette forme spécifique de communication médiatisée par les plateformes de discussion. Enfin, la question des principes de constitution et d'analyse des données collectées s'est posée, impliquant une réflexion sur les méthodologies les plus adaptées pour garantir la rigueur scientifique de notre démarche.

Les plateformes de discussion en ligne représentent une opportunité pour la recherche, car elles permettent de constituer un corpus relativement volumineux et riche en données variées tant au niveau linguistique qu'extralinguistique comme les métadonnées et les historiques des

conversations accessibles (Lombart et Fairon, 2020). En effet, elles disposent de différents types de données : le nom d'utilisateur, l'horodatage, les thèmes de la discussion, les conversations présentées de manière historique qui permet d'observer les différentes évolutions du discours des usagers (Poudat et al., 2020).

Cependant, analyser les forums en ligne représente aussi un véritable défi. Comme de nombreux auteurs le soutiennent (Marcoccia, 2001 ; Poudat et al., 2020), la constitution d'un corpus de contenu provenant de forum de discussion en ligne est une tâche particulièrement difficile. Pour Poudat et al. (2020), c'est l'abondance des métadonnées qui complique la prise de décision. Elle est la raison pour laquelle certains analystes ne cherchent pas systématiquement à constituer ce type de corpus et préfèrent effectuer leurs analyses dans leur environnement d'origine à travers les méthodes d'observation des plateformes de discussion.

Pour d'autres, les forums de discussion peuvent être considérés comme des documents numériques conversationnels. Ce sont des « *polylogues discontinués médiatisés par ordinateur* » (Marcoccia, 2004, paragr. 11), qui à la différence du dialogue, se formalisent par des conversations asynchrones et impliquent plusieurs participants, mais qui ne se déroulent pas de manière continue par le fait que les interventions des interlocuteurs sont espacées dans le temps. L'analyse des discussions dans les forums fait appel à de nouvelles approches propres pour prendre en compte l'hybridité des discours et des genres encore instables, et prennent en compte la structure d'une interaction impliquant plusieurs locuteurs, des chartes d'utilisation, des stratégies de modération tels que relevés dans les travaux de Beaudouin (2016).

Dans le cadre de cette recherche, nous avons opté pour la constitution d'un corpus de témoignages des participants aux forums en ligne sélectionnés. Ces données ont fait l'objet d'une extraction systématique, suivie d'un travail de nettoyage afin d'obtenir un corpus exploitable sur le plan analytique. Il convient de préciser que notre démarche ne s'inscrit pas dans une approche netnographique au sens strict tel que décrits par les chercheurs de cette méthode d'analyse des espaces de discussion en ligne (Sayarh, 2022), dans la mesure où nous n'avons pas procédé à une observation immersive prolongée des communautés, mais à une collecte ciblée de contenus textuels à des fins d'analyse qualitative.

Si ces forums représentent une source pertinente pour accéder aux discours des usagers, leur analyse pose également plusieurs défis méthodologiques que nous présentons ci-dessous.

5.3.2 L'extraction des données

Le *webscraping*[65] ou extraction de données est une technique d'extraction de contenus spécifiques à partir de pages web de façon automatisée. Un programme parcourt un ensemble prédéfini de pages pour en récupérer les éléments que l'on souhaite recueillir (Ferreira et al., 2018). Ces techniques nous permettent de collecter une quantité relativement volumineuse de données. Pour la collecte des commentaires des participants aux forums en ligne, nous avons utilisé le logiciel *Webscraper*, qui est une extension intégrable dans *Google Chrome*. Il s'agit d'un outil d'extraction de données web avec une interface de type « *pointer-cliquer* » dont la prise en main est relativement aisée, car ne nécessitant pas de connaissance en programmation informatique.

La collecte des données a été une opération itérative afin de sélectionner les variables qui nous ont permis de récolter les données pertinentes vis-à-vis de nos questionnements. À la fin, nous avons retenu principalement trois points de données : le nom des usagers, la date de publication du commentaire et le texte du commentaire. Au total, nous avons collecté 8 077 commentaires provenant des communautés francophones et anglophones.

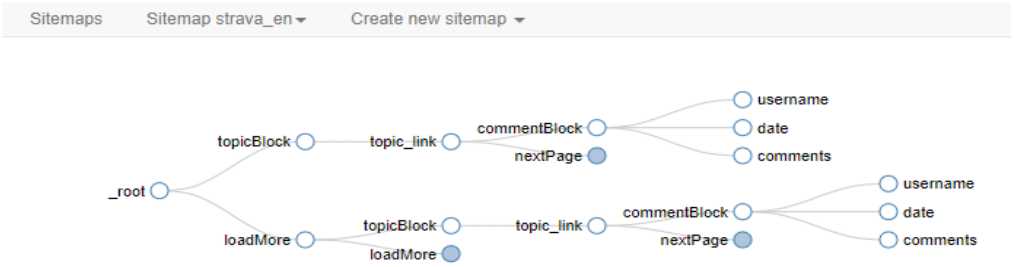


Figure 11 : Graphe de sélection des données

Afin de rester dans la thématique de la santé et par souci de gain de temps, nous avons voulu éviter d'analyser des commentaires qui n'avaient aucun rapport avec notre sujet de recherche, nous avons procédé à une analyse lexicométrique du matériau. Les commentaires qui ont été retenus sont ceux qui se regroupent principalement autour des nœuds de « calories », « alimentation », « poids », « sport », « exercices », « activité » et « sommeil » (voir Annexe, p. 116). Ainsi, après filtrage, nous avons finalement retenu 4492 commentaires. En revanche, les

[65] Le web scraping ou extraction de données est une technique d'extraction de contenus spécifiquement souhaitée à partir de page web de façon automatisée. Ces techniques nous permettent de collecter une quantité volumineuse de données. Cependant, la pratique du web scraping est soumise au RGPD et des droits d'auteur. https://www.blogdumoderateur.com/web-scraping-comment-extraire-donnees-structurees-pages-web/

résultats présentés dans cette étude sont produits à partir de l'analyse de 1400 commentaires, ce qui représente un peu plus du tiers des commentaires récoltés sur les deux plateformes réunies. Certains commentaires peuvent atteindre parfois 800 mots nous offrant des informations détaillées sur la pratique de l'usager.

Les commentaires qui n'ont pas été retenus étaient souvent trop courts pour être analysés de manière approfondie. Ce sont souvent des salutations ou des marques de reconnaissance aux apports de la communauté : « merci », « bon courage », « félicitations » qui ne sont pas accompagnés par des informations détaillées sur la pratique de la personne qui nous permettraient d'analyser ses dires comme les extraits de commentaires suivants. Le premier commentaire fait partie des contributions qui n'ont pas été intégrées à notre analyse, tandis que le second constitue un exemple de ceux ayant été retenus dans le cadre de notre corpus final.

« Avant 166 kg maintenant 116,9 kg il y a déjà du chemin parcouru et encore à parcourir 1186981_576906909014445_1573942638_n.jpg 43.3K » (mfp_3194).

Figure 12 : exemple de commentaires non retenus

Mon but de perdre du gras (viscéral) gagné du muscle. Ma technique le régime intermittent et du vélo elliptique (20 minutes/jour) et surtout noter mes efforts et leurs effets sur Myfitnesspal de sorte à avoir un aperçu sur l'évolution des moyens mis en place. Après avoir testé le 16:8 ma première semaine, j'ai trouvé que je mangeais beaucoup trop (apport calorique trop élevé) et avec le niveau de mes finances, en continuant sur ce mode de consommation, c'est mon compte qui allait se consumerait et non mon gras alors J'ai décidé d'emprunter la méthode qui, cette semaine nouvelle, c'est bien déroulé. Un repas par jour, sans avoir faim par la suite et un apport nutritionnel compatible avec mes besoins journaliers et qui me donne goût à la vie, car je redécouvre le gain de temps pour de multiples activités, le goût des aliments, une digestion qui se fait sans ventre qui double de volume comme cela était d'ordinaire jusqu'au moment de tester le jeûne intermittent (ça, c'est vraiment fabuleux, j'ai vraiment dégonflé !) Même si le 16:8 ne me faisait pas grossir, mon but a été atteint avec le OMAD. (Warrior) Je perds un peu de ***poids*** *au fur et à mesure. En moyenne 200 grammes tous les 3 ou 4 jours. Mon but est de perdre 4, voire 5 kilos, de me stabiliser. Si toutefois vous testez ce genre de régime avec un peu de sport, je serai ravie de partager mon expérience avec vous, via cette magnifique appli qu'est Myfitnesspal (j'adore) (mfp_0003).*

Figure 13 : Exemple de commentaire retenu

5.3.3 Préparation des données en vue de l'analyse

Avant d'effectuer la codification de notre corpus de commentaires, nous avons procédé à la préparation des données collectées. Elles proviennent des forums aussi bien en français (c'est le cas des données de MFP), que dans les forums en anglais plus abondants par rapport aux forums francophones sur Fitbit. Ceci pourrait témoigner de la récence de la pratique en France ou en contexte francophone. Il nous parait important de mentionner cette situation, cependant la géolocalisation, ne constitue pas une variable de notre étude.

Ensuite, les commentaires en anglais ont été traduits en français grâce à *DeepL*. Les deux fichiers ainsi obtenus sont ensuite compilés pour avoir un fichier unique contenant tous les commentaires collectés avant de passer au nettoyage des données. Pour ce faire, nous avons utilisé principalement *Power Query* de *Microsoft Excel*. Les fichiers ont été préparés de manière à permettre leur fusion. L'opération qui a suivi est la suppression des doublons et des mots ou expressions qui n'apportent pas grand-chose à notre étude comme les salutations qui reviennent souvent dans la conversation (bonjour, bonjour à tout le monde, hello, salut), et les rappels de nom d'usagers dans les réponses comme « @alison a dit : ».

Après la compilation, les corrections orthographiques du contenu ont débuté. Parfois, nous avons fait des choix au regard de certains commentaires qui pourraient être des publications publicitaires comme l'intervention suivante : « *J'ai aussi fait des cauchemars il y a quelques jours. Mais j'ai résolu ce problème avec succès. Essayez de lire ceci : https://sleepmentor.net/* » (extrait de commentaire). Pour ce genre de situation, nous avons fait le choix de ne pas les inclure dans notre analyse. Nous devons aussi souligner que le logiciel de *webscraping* rencontre souvent des bogues lors de la collecte, des erreurs qui provenaient souvent du graph de sélection des données.

Notre préanalyse, pour respecter le critère de pertinence des données collectées, a été combinée au nettoyage des données, ce qui nous a permis de réduire considérablement notre matériau en gardant en vue notre problématique et l'objet de la présente recherche. Le critère d'homogénéité retenu est que tous les commentaires retenus sont liés à la pratique de la remise en forme ou du maintien de santé grâce aux DQS. Par la suite, il a fallu aussi anonymiser les noms des usagers de manière à ne pas permettre qu'ils soient reconnus à travers leurs pseudonymes. Pour respecter l'anonymat des usagers des différents forums, leurs pseudos ont été remplacés par mfp_000x, pour les usagers de Myfitnesspal, fbt_000x, pour ceux de Fitbit.

Une fois le corpus nettoyé, anonymisé et préparé, nous avons engagé une démarche d'analyse fondée sur la théorisation ancrée proposée par Paillé (1994).

5.4 L'analyse par théorisation ancrée

En nous fondant sur les approches théoriques que nous avons explicitées dans les chapitres précédents de cette deuxième partie du document, nous mobilisons des méthodes qualitatives, qui permettent de recueillir des données riches et complexes sur les perceptions, les attitudes, les comportements, les pratiques des acteurs à travers les discours. En revanche, comme soulevé par les chercheurs de la démarche qualitative, pendant que les méthodes quantitatives recherchent l'objectivité en minimisant les erreurs à travers la quantification des phénomènes, les méthodes qualitatives quant à elles, Les méthodes qualitatives ne cherchent pas à neutraliser la subjectivité du chercheur, mais à l'encadrer par des protocoles interprétatifs rigoureux et de vérification des résultats (Pinède et Dussarps, 2023).

Dans ce sens, nous nous engageons dans une démarche interprétative, qui consiste à analyser les données en tenant compte du contexte, du sens et de la signification que les usagers attribuent aux réalités ou aux objets. La démarche qualitative encourage l'exploration, de différentes perspectives et la prise en compte de multiples facteurs pour expliquer les faits sociaux. Cette approche nous permet d'analyser les données de manière fine, en tenant compte de la complexité des contextes et des dynamiques sociales à l'œuvre (Noy, 1999).

5.4.1 Justification de l'analyse inductive

Après le travail de collecte, la question qui se posait par la suite était de choisir la méthode pertinente pour analyser ce volume considérable de données afin d'en extraire du sens et de faire « *émerger des catégories favorisant la production de nouvelles connaissances en recherche* » (Blais et Martineau, 2006, p. 2). Ainsi, selon Blais et Martineau, il existe deux façons complémentaires d'approcher la question du sens : l'approche cognitiviste en examinant les mécanismes mentaux de l'usager qui interprète le monde, et l'approche phénoménologique en explorant le sens que celui-ci attribue à son expérience. Le sens n'est pas donné d'avance, mais construit par l'enquêté à partir de son interprétation et de son vécu en lien avec ses expériences passées et ses représentations.

Ce processus de construction de sens implique des aspects cognitifs, affectifs, culturels et identitaires. Le chercheur doit alors être capable de rendre compte du sens que l'usager a élaboré à partir de sa réalité, en allant au-delà des apparences des données « brutes ». (Blais et

Martineau, 2006). Il a fallu sortir de la démarche linéaire pour pouvoir saisir de manière la plus complète les implications de la quantification de soi sur la construction des usages des TIC chez les pratiquants de quantification de soi.

Dans cette démarche, les auteurs utilisent plusieurs méthodes d'analyse des données qualitatives telles que l'analyse inductive générale (Blais et Martineau, 2006), *la grounded theory* (GT), l'analyse par théorisation ancrée, l'analyse discursive, et l'analyse phénoménologique. La démarche nous permettrait de réduire les données que nous avons collectées, d'établir des liens entre les objectifs de la recherche et les thématiques et de développer un cadre de référence à partir des nouvelles catégories émergentes (Blais et Martineau, 2006).

Tableau 4 : Comparaison entre les approches d'analyse qualitative effectuée par Blais et Martineau (adapté de Thomas, 2006, p. 241)

	Approche générale d'analyse inductive	**Théorie ancrée**	**Analyse de discours**	**Phénoménologie**
Objectif général visé	Dégager les significations centrales et évidentes des données brutes et relevant des objectifs de recherche	Développer une théorie en s'enracinant dans l'analyse des données de terrain	Fournir une description détaillée du langage et des textes en tant que pratiques sociales de même que de leur organisation rhétorique et argumentaire.	Explorer la manière dont une expérience de vie a été ressentie et comprise la personne qui l'a vécue
Résultat attendu au terme de l'analyse	Des catégories étant les plus révélatrices des objectifs de recherche identifiés au départ par le chercheur	Une théorie qui inclut des thèmes ou des catégories mis en relation	Un compte rendu descriptif des diverses significations dans le texte analysé	Une description cohérente et explicite du sens de l'expérience et du vécu des acteurs

Comme soulevé dans l'introduction, nous avons choisi de nous départir d'hypothèses préétablies et de partir directement des données empiriques afin de rendre compte des expériences vécues par les usagers, dans leur complexité et leur dynamique. Le raisonnement inductif est une démarche en perpétuel affinage pour ainsi permettre au chercheur de transférer ses résultats à d'autres contextes d'études. Les connaissances qui émergent permettent d'expliquer les résultats de la recherche par référence à un raisonnement cognitif inductif (Denis et al., 2019). C'est ainsi que nous avons constitué nos thématiques au fur et à mesure que nous avancions dans la compréhension et l'élaboration de notre objet d'étude. Afin de

garder un certain niveau de rigueur scientifique, nous avons utilisé la méthode de thématisation par théorisation progressive ancrée dans les données collectées.

5.4.2 Une thématisation issue de l'analyse par théorisation ancrée

L'analyse par théorisation ancrée (ATA) développée par Paillé, à la différence de l'approche de la *grounded theory* (GT) de Glaser et Strauss (1967) dont elle s'inspire, est spécifiquement une méthode d'analyse avancée qui procède par un solide ancrage de l'analyse dans les données empiriques et qui explique l'expérience des enquêtés et non les formes discursives (Blais et Martineau, 2006). À la différence de la GT, l'ATA est plus une approche analytique des données par induction qu'une systématisation globale d'une méthode de recherche. Elle procède par démarches itératives successives d'analyse de données qualitatives où le chercheur fait émerger de la connaissance à partir des données empiriques. Selon l'auteur, c'est en quelque sorte, une méthode d'analyse par comparaison constante des résultats aux données. (Paillé, 1994).

Rappelant que cette étude cherche à appréhender la complexité des interactions entre l'usager et ses données personnelles, à travers cette approche, nous envisageons de nous démarquer de la simple description des tendances ou thématiques les plus importantes, émergeant des données empiriques. Ainsi, elle ne correspond ni à la logique de l'application d'une grille thématique préconstruite ni à celle du comptage et de la corrélation de catégories exclusives les unes des autres (Paillé, 1994). Au-delà du codage, le chercheur est dans un processus constant de questionnement, processus constant de vérification des hypothèses générées des premières analyses (Paillé, 1994). Elle est applicable à tout type de corpus : note de terrain, corpus d'entretien, et autres documents variés. La démarche recommandée par l'auteur est une itération permanente entre les analyses et le retour au terrain afin de revenir sur certains points saillants qui auront émergé des données.

Nous sommes amenés à mener notre analyse sans grille de codage préexistant tel que le soutiennent (Raymond et Forget, 2020). Comme les auteurs l'affirment, au début de l'analyse, il existe un chevauchement important entre codification et catégorisation illustrée par de nombreux aller-retour pour toutes les étapes de l'analyse. L'analyse s'appuie sur la version actualisée de la méthode, précisée par Paillé et Mucchielli dans leur ouvrage de 2021.[66].

[66] Paillé, P., Mucchielli, A. (2021). L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. Armand Colin.

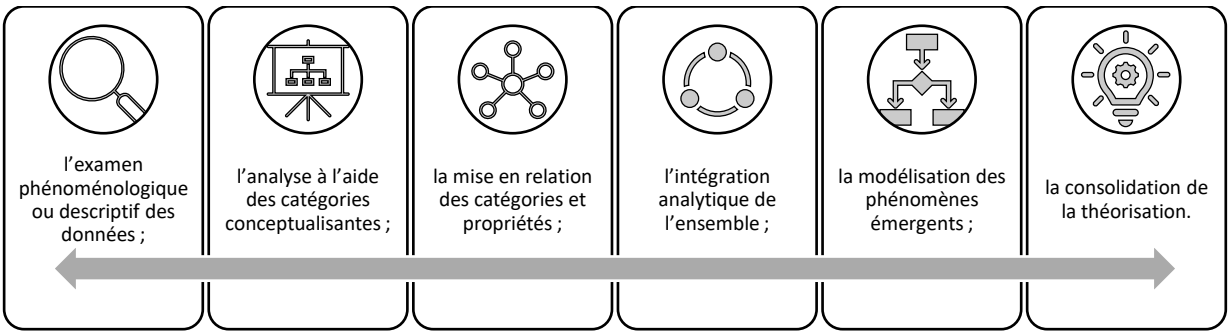


Figure 14 : Démarche analytique de la théorisation ancrée

À la première étape, nous avons effectué le codage en nous en tenant textuellement aux propos des usagers de manière à veiller « *à respecter au plus haut point la parole donnée par les participantes et participants* » (Paillé et Mucchielli, 2012). Ensuite ont suivi les premières tentatives de regroupement des codes en famille de code. Tentatives, parce qu'elles ne doivent être ni intuitives ni moulées par des concepts provenant de théories extérieures. Ainsi selon les auteurs, les catégories sont en constante mutation au fil de l'analyse du corpus, aussi bien qu'elle en appelle à la sensibilité théorique, expérientielle et personnelle du chercheur, mais en étroite relation avec les données empiriques (Blais et Martineau, 2006 ; Paillé et Mucchielli, 2012).

L'analyse des données empiriques a débuté par un examen phénoménologique qui implique, comme l'ont souligné (Raymond et Forget, 2020) à suspendre tout jugement a priori afin de préserver l'intégrité des idées et des expériences rapportées par les participants. Cette démarche vise à accorder une place importante à la capacité des individus à restituer leur vécu sous forme narrative et à en proposer une interprétation.

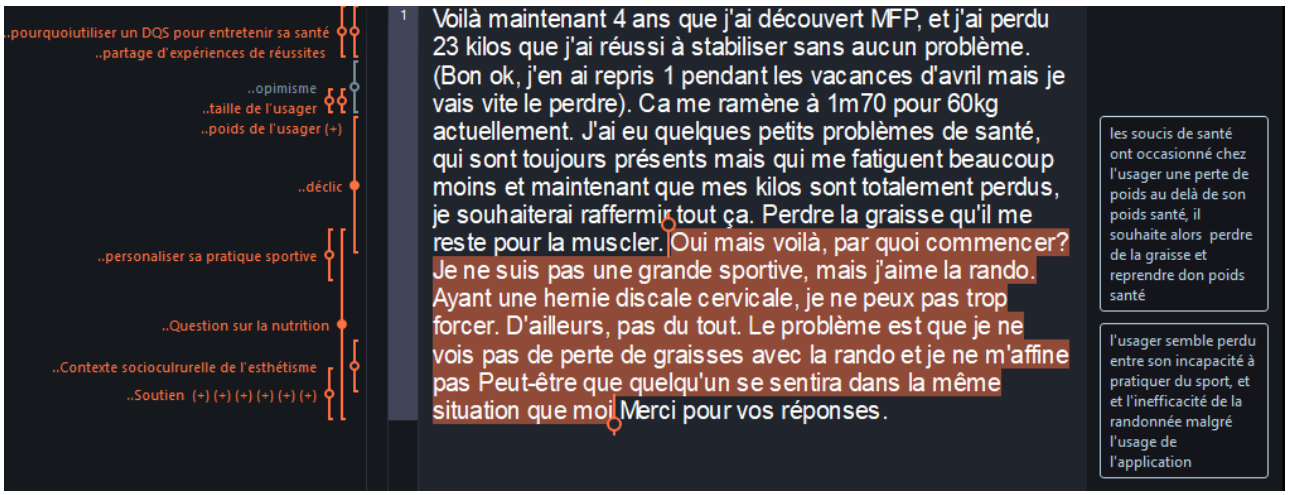


Figure 15 : Exemple de codage du matériau

Comme aide à l'examen phénoménologique des données, les auteurs proposent trois opérations : (1) les séries de lectures et de relecture « *phénoménologisantes* », (2) la production d'énoncés résumant les propos de l'usager dans une logique compréhensive, et (3) la rédaction de récits phénoménologiques. C'est ainsi que nous pensons pouvoir recoller les multiples fragments de discours de chaque participant au forum en ligne en un corpus interprétable collectivement, afin de produire une lecture cohérente des dynamiques de mise en données du corps. Pour ce faire, nous avons procédé par la lecture et l'analyse sériée de parties du corpus de commentaires des usagers des deux plateformes de discussion.

Ainsi, après une lecture attentive de chaque commentaire afin d'avoir une idée des différentes tendances que nous pouvons en tirer, nous avons procédé à l'annotation du document tout en essayant de répondre, chaque fois, aux questions, par exemple « *Qu'est-ce qui est avancé, exprimé, mis en avant ? Quel est le vécu explicité à travers ces propos ?* » (Paillé et Mucchielli, 2021, para. 23). Nous avons élaboré les thématiques de manière à nous permettre une meilleure interprétation lors de la restitution des résultats.

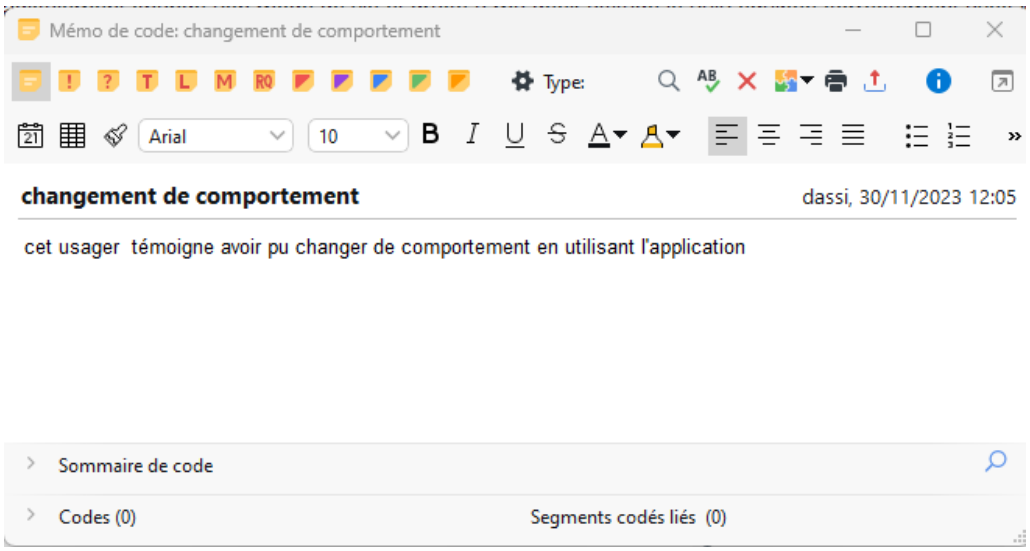


Figure 16 : Exemple de note prise au fil de la lecture

Toutefois, ce travail n'a pas été dissocié de la codification. Des notes ont été prises au fur et à mesure de notre seconde lecture dans le logiciel MaxQDA. Cependant, nous ne pouvons pas en produire un récit phénoménologique, les commentaires étant des récits fragmentés liés à des problématiques différentes en fonction des préoccupations de chaque usager. Ce travail a ainsi engendré environ 3884 codes qu'il fallait regrouper par ressemblance puis en famille de code en préparation pour la phase de conceptualisation, comme le montre la capture d'écran suivante :

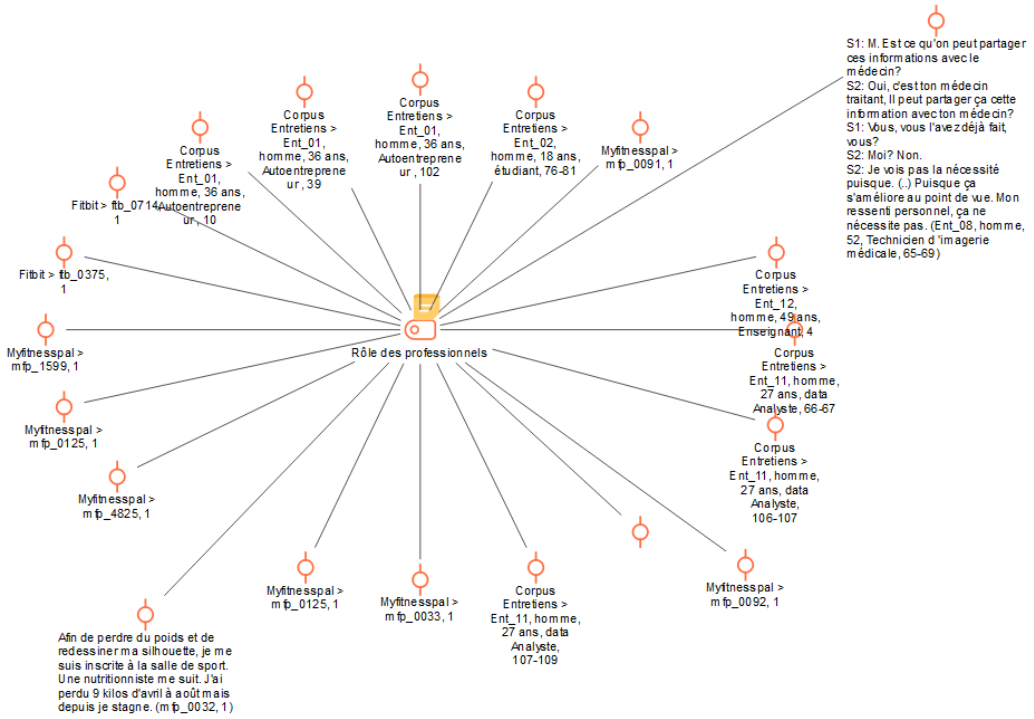


Figure 17 : Exemple de familles de codes

La deuxième phase d'annotation, à la différence de la première, consiste à conceptualiser les annotations précédemment effectuées en faisant ressortir du sens des différents récits phénoménologiques produits au regard des différents commentaires des usagers. À la différence d'un concept rigide et stabilisé, la catégorie conceptualisante reste surtout flexible et évolutive. Étant « *riche et dénotative* », elle n'est pas non plus comparable à une variable discrète et nominative ni la reproduction d'une théorie ou d'un concept a priori (Paillé et Mucchielli, 2021).

Pour ce faire, des retours au dictionnaire CNRTL[67] ont été nécessaires pour trouver les mots les plus signifiants pour le titrage des catégories. Toutefois, nous avions à l'esprit que découvrir les concepts dissimulés dans les discours des participants est un processus intellectuel qui fait appel à la capacité du chercheur d'étiqueter et de catégoriser les phénomènes mis au jour au fil de son analyse au regard de sa discipline (Paillé, 1994). Les concepts n'ont pas la même signification dans toutes les disciplines des sciences humaines et sociales (SHS), mais elles rassemblent les caractéristiques principales : (1) la fonction de synthèse à travers laquelle le chercheur résume et représente un phénomène sous un angle spécifique. (2) La fonction dénominative qui nomme le phénomène tout en facilitant sa discussion et son analyse, (3) la

[67] Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales

fonction explicative qui offre une compréhension plus profonde du phénomène en question, (4) la fonction généralisation pour regrouper plusieurs objets sous un même concept, (5) la fonction inférentielle relativement élevée pour permettre au chercheur de comparer les propriétés du concept à d'autres situations.

Notre rigueur scientifique n'exclut pas, en revanche, que nous ayons été à l'abri de l'erreur de l'analyse de contenu. En effet, durant notre codage, nous sommes parfois sortis des directives de dénomination de la catégorie conceptualisante pour employer des termes « rubriques » qui, selon les auteurs ne permettent pas d'évoquer un phénomène (Paillé et Mucchielli, 2021). Mais, le retour régulier aux énoncés nous a permis d'y remédier, en ayant à l'esprit de cerner le phénomène véhiculé par la rubrique codée. Nous trouvons pertinent de souligner que certaines thématiques ont été catégorisées en fonction de choix analytiques. En effet, certaines d'entre elles se sont révélées transversales, comme la question de l'introduction de stratégies ludiques dans les dispositifs de quantification de soi (DQS). Bien qu'elles puissent être rattachées aux pratiques de communication et de partage de données, nous avons choisi de les intégrer à la catégorie relative à la protection de la vie privée, au regard de l'interprétation que nous en avons proposée dans notre analyse.

Tableau 5 : Exemple de construction des thématiques à partir des familles de codes

Catégorie : pratiques informationnelles en santé
Définition : Vise à souligner que les usagers mobilisent diverses ressources d'information et adoptent des pratiques hétérogènes en matière de recherche d'informations complémentaires, dans le but d'interpréter les données et de prendre des décisions appropriées pour des pratiques de santé adaptées à leurs objectifs de santé.
Propriétés : • La place des pairs dans le processus de production des connaissances • Problématique de la pertinence des sources d'information mobilisées (information de santé/information médicale) • La multiplicité des ressources informationnelles
Extraits de verbatims et famille de code : • ***Infobésité (usagers perdus) :*** *« C'est tellement compliqué. Sur le web, on trouve tellement à boire et à manger. (Informations contradictoires, informations de pseudocoachs improvisés, etc.) » (Myfitnesspal > mfp_1214).* • ***Pluralité des sources d'information*** *(les différences sources d'information citée par les usagers)* • ***Expertise des pairs (expertise profane****) « Je voudrais perdre 1 kilo par semaine. J'ai donc mis que je consommais 1200 calories. Mon déjeuner est de 2427. Je fais de la course à pied, de la corde à sauter du stepper 3 fois par semaine. À votre avis d'expert est ce que mon corps arrivera à puiser dans mon infinie réserve de graisse et me faire perdre du poids ? » (Myfitnesspal > mfp_3780)* • ***Légitimation des conseils :*** *« Je ne suis pas quelqu'un qui dit sans savoir, mais j'ai plutôt une approche très cartésienne sur le sujet du fait de mes lectures sur les sites spécialisés. De nombreux articles sur des sites très bien (je ne parle pas de site comme doctissimo) »*
Condition d'existence : • Participation aux forums en ligne • Pratiques de recherche d'information en santé • Discours sur la crédibilité des sources

Dans un souci de la validité de thématiques émergentes, l'identification des conditions d'existence de la catégorie constitue une dernière étape très importante du développement de la thématique par laquelle le chercheur identifie les conditions de réalisation du phénomène qui se manifeste. Selon Paillé et Mucchielli (2021), il s'agit d'une étape fondamentale qui permet au chercheur de tester ses hypothèses. Ainsi, par souci de rigueur scientifique, au niveau de cette étape de la validation des catégories, nous avons choisi de procéder et de mobiliser trois approches ; celle de la comparaison continue et de la saturation théorique. Comme les auteurs, nous avons décidé de nous référer au principe de saturation utilisé dans la théorisation ancrée en estimant que le niveau est atteint lorsque de nouvelles propriétés n'émergent plus au regard de la thématique visée (Denis et al., 2019).

5.5 Difficultés rencontrées

5.5.1 Les limites de l'analyse

Le travail d'analyse par théorisation ancrée ne peut être faire l'objet d'un examen de reproductibilité (Paillé et Mucchielli, 2016). En effet, il serait très difficile pour un autre chercheur n'ayant pas au moins les mêmes sensibilités théoriques que l'analyste principal d'émerger les mêmes catégories. L'une des difficultés, comme les auteurs l'indiquent, était d'opérer parfois des choix entre l'approche *émique*, plus centrée sur les récits des acteurs impliqués, souvent moins critique et parfois influencée par l'irrationnel, et l'approche *étique*, plus analytique, détachée des expériences individuelles et plutôt guidée par des cadres conceptuels ou culturels externes, pose un dilemme majeur. Ce dilemme réside dans l'écart entre le point de vue subjectif des usagers, manquant parfois de distance critique, et l'analyse objective de l'observateur, parfois orientée par des normes culturelles ou des modèles théoriques. Trouver un équilibre entre ces approches s'est avéré essentiel pour obtenir une compréhension complète et équilibrée.

Ensuite, ces codes ont été réorganisés en codes et sous codes pour enfin être catégorisés en grand regroupement de corpus. L'inconvénient principal de cette démarche est qu'elle a été plus dépensière en temps, ce qui explique que nous n'avons pu avoir le point de vue d'autres parties prenantes comme les praticiens et les promoteurs de ces dispositifs qui auraient pu enrichir les dires des usagers. Cependant, seulement le tiers des commentaires a été analysé.

Nos premières tentatives d'analyse des données qualitatives ont été effectuées en utilisant le logiciel *Nvivo*, sélectionné pour ses fonctionnalités avancées de gestion et d'analyse qualitative de données. Toutefois, nous avons rencontré des problèmes techniques récurrents liés à la stabilité de notre ordinateur, ce qui a sérieusement entravé le temps que nous avions accordé à l'analyse des données. Ces difficultés semblent avoir été exacerbées par la grande quantité de données traitées, notamment un volume conséquent de commentaires textuels. Face à ces interruptions continuelles, nous avons été contraints de rechercher un CAQDAS[68] alternatif plus stable.

Notre choix s'est porté sur le logiciel *MaxQDA*, qui offrait une plus grande stabilité sur notre configuration matérielle. Parallèlement, nous avons opté pour une réduction du volume de

[68] CAQDAS : Computer Assisted Qualitative Data Analysis Software, logiciels d'analyse de données qualitatives

données analysées. Cette stratégie a été mise en œuvre afin de ne pas surcharger l'ordinateur, permettant une meilleure gestion des ressources du système. *MaxQDA* est un logiciel conçu pour la recherche qualitative et les méthodes mixtes et adaptées aux méthodes inductives. Le logiciel est une aide à l'analyse des données qualitatives telles que du texte, de l'audio, de la vidéo et des images. Il propose des outils pour le codage, la schématisation et l'exploration des données afin d'identifier des thèmes. Ce CAQDAS serait couramment utilisé dans divers domaines, notamment les sciences sociales, la psychologie, l'anthropologie, et d'autres domaines de recherche.

Bien que le corpus ait été réduit pour des raisons techniques, nous estimons que la diversité des cas analysés et le principe de saturation permettront d'assurer la robustesse des résultats produits.

5.5.2 Protection des données de la recherche.

L'éthique de la recherche scientifique et la protection des données personnelles des participants ont constitué des aspects fondamentaux de notre démarche de production de connaissance. Ces considérations éthiques sont essentielles pour garantir la confiance des participants et le respect de leur vie privée, deux piliers de la recherche en sciences sociales.

Pour respecter notre engagement envers la confidentialité et conformément aux promesses faites lors de la présentation du projet de recherche aux enquêtés, nous avons procédé purement et simplement à l'anonymisation des témoignages de tout le matériau de recherche. Le processus d'anonymisation a impliqué le remplacement de tous les éléments susceptibles d'identifier directement les participants dans leurs propos. Cette mesure garantit que les informations recueillies ne peuvent être reliées à une personne spécifique.

En ce qui concerne la conservation des données de la recherche, la sensibilité des données de santé implique de conserver une certaine discrétion au regard des données collectées sur les plateformes sociales en ligne. Il est recommandé de demander le consentement des participants, cependant, étant donné qu'il s'agirait d'une tâche fastidieuse et chronophage d'autant que les participants ne pouvaient pas systématiquement répondre à nos sollicitations, il nous a semblé important de conserver le matériau de recherche dans le « coffre-fort » de *OneDrive* pour sécuriser l'accès à ces données. Néanmoins, nous avons lancé des courriers électroniques aux propriétaires de différentes plateformes qui sont aussi restées lettre morte.

5.6 Conclusion du cinquième chapitre

Ce cinquième chapitre de notre mémoire a présenté notre démarche épistémologique, nos terrains empiriques, nos méthodes de collecte de données et d'analyse du matériau empirique recueilli. Notre travail vise à produire de la connaissance située, contextualisée capable de refléter la diversité et la complexité de l'usage des TIC de QS dans la quotidienneté des individus. Ainsi, nous adoptons une posture constructiviste, empreinte d'interdisciplinarité en mobilisant différentes approches, démarche propre aux SIC tel que Gavillet l'explique en ces termes : « *la force de leur interdisciplinarité tient au fait qu'elles ne construisent pas les objets du monde naturel, mais qu'elles analysent la façon dont les objets du monde naturel sont construits* » (2004, paragr. 16).

Notre démarche a abouti à la collecte de deux types de matériaux empiriques. Tout d'abord, les commentaires issus des forums en ligne sur lesquels échangent les usagers du dispositif *Myfitnesspal* (MFP) et *Fitbit* (FBT). Le choix de ces deux dispositifs est motivé par le fait que nous essayons d'appréhender le phénomène de l'usage des données de santé par ses producteurs que sont les pratiquants de l'automesure numérique de la santé dans la diversité de leurs objectifs de santé. En effet, bien que MFP soit un dispositif généraliste, nous avons remarqué que les discussions sont principalement axées sur la thématique de l'alimentation et de la prise de poids (voir annexe cartographie synthétique des verbatims, p. 117) ; alors que sur Fitbit, elles ont souvent pour thématique le sport et le sommeil (voir annexe cartographie synthétique des verbatims, p. 116) et un peu moins l'alimentation. Tandis que les commentaires en ligne rendaient compte de pratiques fonctionnelles, les entretiens ont permis d'aborder des dimensions plus sensibles et introspectives, notamment en lien avec les enjeux de vie privée et de gestion de l'identité numérique.

5.7 Conclusion de la deuxième partie

Les TIC ont reconfiguré la santé sous divers aspects, allant de la prise en charge des patients, du suivi médical à des modifications organisationnelles tendant à renforcer une autonomie du patient, via de nombreux outils leur permettant de s'impliquer dans le maintien ou l'amélioration de leur état de santé. Reste à comprendre comment ces données sont effectivement mobilisées par les usagers, et quel sens elles prennent dans leurs pratiques quotidiennes de santé.

La seconde partie de notre travail a abordé les fondements théoriques et conceptuels qui ont guidé la phase empirique de notre recherche. Nous nous sommes appuyés sur différents travaux qui ont étudié l'usage des TIC du domaine de la santé dans différentes disciplines des sciences sociales, principalement en sociologie, en anthropologie et en santé publique, mais aussi en sciences de l'information et de la communication. Après l'exploration de ces différents champs de recherche associés à notre sujet tel que les littératies en matière de santé connectée, nous avons retenu l'approche de la construction sociale des usages ainsi que l'approche de la sociologie de la quantification.

Notre revue de la littérature sur le concept de littératie nous a conduit à explorer d'autres notions, telles que la littératie numérique, en lien avec le contexte de la *datafication*. Nous avons ainsi établi un lien avec la notion de littératie des données personnelles, dans le but d'aborder la problématique de la protection des données personnelles. Toutefois, étant donné que l'interprétation des données générées nécessite des pratiques de recherche d'informations en matière de santé, il apparaît évident de nous pencher également sur le concept de littératie en santé, que nous considérons comme une sous-branche de la littératie informationnelle. En nous appuyant sur le cadre de la *translittératie*, nous proposons que, dans le domaine de la santé connectée, les littératies puissent être abordées à partir de trois composantes principales : littératie numérique, littératie informationnelle, et la littératie des données personnelles.

Néanmoins, il est apparu nécessaire, au fil de nos analyses, de nous intéresser à la question de la construction sociale des chiffres proposée par Martin à travers la sociologie de la quantification. En effet, certains phénomènes sont ressortis de notre terrain sous forme de nouvelles questions concernant les représentations des données, leurs effets éventuels sur les pratiques et les comportements des pratiquants du QS. Cette perspective apporte des connaissances complémentaires pour mieux comprendre les représentations des usagers c'est-à-dire, comment les données générées, loin d'être de simples reflets objectifs et neutres, sont des constructions dans des contextes spécifiques et porteurs d'enjeux sociaux.

Pour analyser l'usage des dispositifs de *quantified self* (DQS) au regard des littératies, et afin d'inscrire notre recherche dans le champ des sciences de l'information et de la communication, il semble plus pertinent d'aborder ce phénomène non pas sous un angle déterministe, mais en adoptant la perspective de l'autonomie sociale. Cette approche reconnaît la souveraineté des usagers, considérés comme capables d'adaptation, de bricolage et de détournement dans leur interaction avec les technologies de l'information et de la communication. En nous fondant sur cette perspective, nous proposons d'examiner l'usage des données générées par les usagers en analysant leurs pratiques, leurs représentations, ainsi que leurs retours critiques sur leur interaction avec ces dispositifs dans leur quotidien.

Compte tenu des éléments précédemment exposés, nous abordons, dans la dernière partie du mémoire, la présentation des résultats issus de l'analyse des matériaux empiriques, ainsi que leur discussion à la lumière des questions de recherche initiales et des travaux scientifiques antérieurs portant sur les phénomènes identifiés.

PARTIE III :

RESULTATS ET DISCUSSIONS

Les dynamiques d'appropriation des données de santé au regard des littératies numériques en santé à travers les pratiques de quantification de soi

Introduction à la présentation des résultats

Avant d'entamer la restitution des résultats de notre recherche, il conviendrait de rappeler notre problématique. Nous avons cherché à comprendre comment l'usage des DQS, dans un contexte de promotion du soi augmenté (Arruabarrena, 2016) par la *datafication*, transforme la littératie numérique des usagers. Dans cette optique, les travaux sur la *e-health literacy* de Norman et Skinner (2006) rappellent que les ressources électroniques en santé ne deviennent véritablement utiles que lorsque ceux à qui elles sont destinées sont en mesure de les maîtriser. Ainsi, une appropriation active des données de santé par les usagers repose sur leur capacité à naviguer dans un environnement numérique aux enjeux multiples et complexes, incluant leur rapport à la santé et aux injonctions sociales.

Lorsque nous avancions dans notre démarche exploratoire, nous avons remarqué que nous nous focalisions principalement sur les compétences techniques et les compétences numériques des usagers et leur rapport à la vie privée. Cependant, il est rapidement apparu que cette perspective était trop restrictive pour une compréhension approfondie du phénomène. En effet, la santé connectée inclut également des enjeux infocommunicationnels dont il faut tenir compte pour mieux comprendre les dynamiques à l'œuvre.

La sociologie des usages des technologies de l'information et de la communication (TIC) s'avère être une approche particulièrement pertinente pour analyser ces dynamiques qui sous-tendent la littératie numérique en santé, laquelle constitue un concept clé au sein de la culture des données (Casemajor, 2024 ; Lehmans et Liquète, 2022). En effet, en interrogeant les pratiques concrètes, les formes d'appropriation et les médiations sociales autour des technologies, cette approche permet de mieux comprendre comment les usages des TIC de quantification de soi reconfigurent les compétences des pratiquants en santé, ajustent leurs usages et leur permettraient de construire du sens autour des données qu'ils produisent et manipulent.

Dans les chapitres suivants, nous présentons les résultats issus de la phase empirique de notre recherche. Adoptant une démarche d'analyse inductive, nous avons procédé à un regroupement des verbatims selon les thématiques émergentes. Cette analyse a permis de construire trois grandes thématiques autour desquelles s'organise la présentation des résultats, formant les chapitres de cette partie. Chacune de ces thématiques met en lumière une dimension spécifique des dynamiques des usages et des perceptions des dispositifs de quantification de soi dans le champ de la santé connectée.

Ainsi, le sixième chapitre, consacré à la reconfiguration du rapport à la santé, s'intéresse aux perceptions que les usagers développent à l'égard des DQS, notamment en relation avec les systèmes conventionnels de santé. Il interroge également la manière dont l'intégration progressive des DQS dans les pratiques de santé modifie les rôles des professionnels de santé ainsi que le rapport à l'information médicale dans ce contexte. Enfin, il analyse les pratiques de recherche et d'appropriation de l'information de santé par les usagers, en lien avec leur compréhension des données issues de la quantification.

S'inscrivant dans le cadre de la performativité de la quantification, le septième chapitre interroge le rôle des données chiffrées en tant qu'outils de médiation entre les usagers et leurs objectifs de santé. Il examine notamment la place des DQS dans les pratiques de gestion autonome de la santé. À travers cette approche, il analyse la manière dont ces dispositifs s'insèrent dans des stratégies de gouvernance de soi, façonnées par des perceptions et des usages différenciés des données collectées.

Le huitième chapitre met en lumière les perceptions de l'exploitation des données au prisme de la sensibilité des usagers aux conséquences potentielles de leur collecte et de leur exploitation. Il souligne en particulier le paradoxe de la confidentialité des données, ou *privacy paradox*, qui met en tension la conscience des usagers quant aux enjeux de protection de leur vie privée et leur capacité effective à y faire face. Ce chapitre explore le rôle des pratiques de sociabilité dans la construction de cette sensibilité, en analysant la manière dont les interactions sociales façonnent les représentations et les pratiques des usagers à l'égard de l'exploitation de leurs données personnelles.

Enfin, le dernier chapitre propose une discussion des résultats ainsi présentés à la lumière des questions de recherche posées au début du mémoire à savoir : Quels sont les enjeux de la littératie numérique en santé, notamment dans un environnement marqué par la prolifération des dispositifs connectés et des données personnelles ? Quelles pratiques, compétences ou ajustements, les usagers mobilisent-ils pour donner du sens à ces données dans leur quotidien ? En quoi les perceptions des usagers concernant la protection des données personnelles façonnent-elles leurs usages des DQS, leurs stratégies de contournement, ou encore leurs niveaux de confiance à l'égard des dispositifs ? Et les dispositifs introduisent-ils de nouvelles formes d'autonomisation, de responsabilisation ou, au contraire, de dépendance aux technologies ?

C’est dans cette perspective que nous présentons maintenant les résultats de notre enquête, à travers les discours, pratiques et représentations des usagers des dispositifs connectés.

Chapitre 6 : La reconfiguration des régimes de légitimité en santé

Ce premier chapitre de la restitution des résultats explore la manière dont les dispositifs de *quantified self* (DQS) transforment le rapport des usagers à la santé. La reconfiguration du rapport à la santé désigne les transformations dans les représentations, pratiques et logiques d'action, tant individuelles que collectives, des usagers, en lien avec la santé.

Il examine tout d'abord les motivations qui les conduisent à s'engager dans des pratiques de surveillance numérique de leur santé. Ensuite, la section suivante s'attache à analyser les verbatims des usagers concernant leur perception du rôle du dispositif par rapport aux systèmes de santé conventionnels. Enfin, nous aborderons la question du rapport à l'information médicale, qui se structure en deux axes : d'une part, la relation des usagers avec les professionnels de santé et, d'autre part, leur rapport à l'information en santé.

6.1 Le rejet compensatoire du modèle biomédical

Les usagers s'orientent vers les DQS lorsqu'ils éprouvent des limites dans le système de soins traditionnel. Cette insatisfaction génère une recherche d'alternatives perçues comme plus réactives, autonomes et mesurables. Les usagers ne se détournent pas uniquement des professionnels pour des raisons idéologiques, mais parce qu'ils expérimentent un échec dans les résultats et dans la relation thérapeutique. Le DQS devient alors un outil de reprise de contrôle, avec une valeur « essai-erreur » qui rationalise l'échec précédent.

6.1.1 Les insuffisances des approches traditionnelles de la santé

De nombreux usagers révèlent avoir expérimenté différentes méthodes pour reprendre le contrôle de leur santé, sans succès, y compris lorsqu'ils ont bénéficié d'un accompagnement par des professionnels de santé et du bien-être, qu'il s'agisse de praticiens médicaux ou paramédicaux. Lorsqu'ils constatent que les interventions médicales conventionnelles n'apportent pas les résultats escomptés, les usagers se tournent vers des approches personnelles de gestion de leur santé, notamment via les DQS.

> *« Je voudrais perdre que 5 ou 6 kg, mais je n'y arrivais pas avec une nutritionniste et voilà qu'en 3 jours, je suis en baisse de poids. Je continue avec fierté. » (Myfitnesspal > mfp_0112)*

De même, mfp_0092 pratique la quantification de soi dans le but de trouver des solutions à des problèmes de santé persistants, bien qu'elle suive des traitements conventionnels et les conseils de professionnels de la santé. Malgré les efforts déployés, elle ne constate pas d'améliorations. Ainsi, elle cherche à explorer de nouvelles approches, y compris la quantification de soi, pour trouver des moyens plus adaptées pour gérer sa santé. En effet, malgré un suivi paramédical, comprenant l'assistance d'une diététicienne et d'une psychologue, la perte de poids escomptée n'a pas été atteinte :

> *« Je ne suis pas accro aux régimes, j'étais plutôt contre d'ailleurs, mais même en mangeant équilibré et en évitant le gras et le sucre je ne perdais rien, et la balance continuait de grimper. J'ai été suivie pendant un moment dans le public, puis j'ai changé d'avis pour me tourner vers le privé. Je suis toujours suivie par une diététicienne et une psychologue, avec qui je m'entends plutôt bien. Je prépare tout doucement mon retour à la vie "normale". » (Myfitnesspal > mfp_0092)*

Il apparait aussi que les usagers de DQS ont, par le passé, multiplié les stratégies thérapeutiques et de pratiques d'autosurveillance afin d'atteindre leurs objectifs de santé, sans pour autant observer de résultats significatifs :

> *« Et là, j'ai vraiment besoin qu'on m'aide. Même ma nutritionniste n'y arrive plus. Pourtant on fait de la mésothérapie et je ne vois plus d'effet. Elle me donne des diurétiques, ça a fonctionné les 5 premiers jours et maintenant je ne vois plus d'effet. Je bois du thé vert toute la journée en plus de l'eau mais pas d'effet. Je ne sale pas mes aliments, je mange un peu épicé mais plus rien n'y fait ! » (Myfitnesspal > mfp_0075)*

L'usagère mfp_009 renchérit, par le fait qu'en ce qui la concerne, les recommandations de la professionnelle de la santé ont eu des effets indésirés sur son état de santé :

> *« En bref mon nutritionniste me faisait manger 958 calories/jour et une journée sur deux je coupais mes portions en deux pour faire un jeune intermittent (environ 420 calories/jour). Bien évidement je commençais à avoir des symphorines de fatigue, perte de cheveux et stagnation de la perte de poids. J'ai augmenté mes apports, il y a deux semaines (tout en faisant des choix santé). J'ai embarqué sur la balance après 4 jours et j'avais déjà pris sur la balance.*

Mais là c'est la catastrophe je suis certaine, j'ai l'impression de gonfler de partout et je mange à peine 1250 calories/jour. » (Myfitnesspal > mfp_0009)

Ces usagères questionnent, d'une part, les compétences des praticiens lorsqu'aucune solution satisfaisante n'est apportée à leur problème de santé, et d'autre part, l'impact que les traitements prescrits peuvent avoir sur leur état de santé. Ces différentes situations pourraient justifier que des pratiquants de l'autosurveillance numérique soient prêts à investir dans des méthodes moins coûteuses comme ceux proposés dans les dispositifs de quantification de soi. Pour ces usagers, le coût financier des abonnements aux services premium des DQS est jugé plus acceptable que les frais médicaux que pourrait engendrer l'absence de suivi de leur état de santé. L'usage de ces dispositifs est alors perçu comme un investissement préventif, permettant de réduire les dépenses futures en soins médicaux et en médicaments.

« Je me suis abonné à Fitbit premium pour m'aider à définir et à atteindre de meilleurs objectifs de santé. Mon raisonnement, je préférerais dépenser 6,67 $ par mois pour Fitbit premium afin d'éviter des centaines de dollars par mois en médicaments sur ordonnance pour le reste de ma vie. » (Fitbit > Fbt_0159)

En plus des attentes suscitées par les DQS, la question du coût des traitements médicaux est également soulevée par certains usagers. Ces derniers considèrent que la surveillance de leur santé via les DQS représente une alternative économiquement plus viable par rapport aux dépenses liées aux soins médicaux traditionnels. En ce qui concerne les verbatims de cette thématique liée au coût du soin, il convient de souligner que certains participants aux forums sont originaires d'Amérique du Nord (Canada), où la question du coût des soins de santé revêt une importance particulière. Ce contexte contraste avec celui de la France, où le système de santé repose sur une couverture universelle financée par les cotisations sociales, limitant les impacts financiers directs. L'inefficacité perçue des traitements, le manque de personnalisation des soins et, dans une moindre mesure, le coût des soins pousse certains usagers vers des alternatives plus accessibles.

6.1.2 La recherche d'une approche de soin personnalisée plus émancipatrice

Tandis que pour certains, l'objectif est de réduire les coûts associés aux soins de santé, pour d'autres, il s'agit de trouver des approches moins contraignantes et plus émancipatrices que celles souvent prescrites par les professionnels de la santé.

Pour mfp_649, par exemple, l'autosurveillance numérique lui permet de ne pas avoir l'impression de faire un régime. En interprétant ses propos, nous pouvons comprendre que le suivi de l'alimentation permet de faire des choix alimentaires qui conviennent à la démarche personnelle de perte de poids :

> *« Aujourd'hui, je n'ai pas l'impression de faire un régime, mais d'être maître du carburant que je donne à mon corps. Je n'ai plus envie de mettre du diesel dans une voiture électrique. » (Myfitnesspal > mfp_0649)*

Nous pouvons ainsi comprendre que l'autonomie et l'optimisation personnelle priment sur les injonctions diététiques, perçues par les pratiquants comme contraignantes. Pour l'usagère suivante, la quantification numérique consiste à éviter les excès liés aux régimes restrictifs.

> *« Je tiens à préciser que j'effectue un rééquilibrage alimentaire et en aucun cas un régime restrictif. Je pense qu'il vaut mieux réapprendre à manger correctement, de tout, à son rythme et à sa faim, en faisant un minimum attention et en faisant des repas les plus réguliers possibles, plutôt que de trop se priver. » (Myfitnesspal > mfp_0115)*

C'est ainsi qu'elle choisit de faire attention à son alimentation, comme plusieurs autres usagers qui sont dans une logique de la perte de poids à travers un rééquilibrage alimentaire[69] qui a pour particularité la quantification ou le suivi de l'alimentation. Elle rejoint sur certains points la position de mfp_0052, qui, refusant de suivre un régime restrictif, utilise les DQS pour surveiller son alimentation et éviter de céder à ses envies impulsives, car elle réalise qu'elle se prive involontairement de certains aliments.

> *« Je ne suis pas là pour faire un régime, (mais plutôt d'essayer de contrôler mon ignoble envie de grignotage) donc je ne souhaite pas me priver cependant je me suis rendu compte ce midi (en n'osant pas prendre une assiette de frites) que je me prive quand même sans le vouloir et cette envie de frites m'a ensuite fait culpabiliser. » (Myfitnesspal > mfp_0052)*

[69] Le rééquilibrage alimentaire consiste à ajuster son régime pour favoriser une alimentation équilibrée et saine, sans recourir à des régimes stricts. L'objectif est d'adopter des habitudes durables pour améliorer la santé et atteindre un poids optimal. L'accent est mis sur la création d'un équilibre nutritionnel personnalisé pour une alimentation variée et nourrissante.

Cette posture illustre ce que nous pourrions qualifier d'autogouvernement nutritionnel, dans lequel la quantification n'est pas vécue comme une contrainte extérieure, mais comme une ressource pour adapter son comportement à ses propres seuils, rythmes et besoins.

La pratique de la quantification de soi, pour certains usagers, est principalement motivée par le désir de maximiser le plaisir et l'expérience personnelle. Pour les usagers comme Ent_12, la quantification de soi va bien au-delà des simples mesures de performance, intégrant des aspects plus qualitatifs liés au bien-être et à la satisfaction personnelle.

> *« Donc moi ce que je cherche, c'est de l'aisance pour me faire plaisir. » (Corpus Entretiens > Ent_12, homme, 49 ans, Enseignant)*

Il souhaite parcourir de longues distances, de découvrir de nouveaux paysages et de participer à des excursions en forêt avec ses amis, sans se sentir limité ou gêné par des contraintes de quelque nature que ce soit. Il se situe dans la même lignée que Mfp_4658 qui estime que :

> *« Mon régime est devenu une vraie partie de plaisir. Et en calculant tous mes aliments, je mange de tout en me faisant plaisir !! » (Myfitnesspal > mfp_4658).*

Cette dynamique met en lumière l'importance des dispositifs numériques comme outils d'accompagnement et de compensation, permettant à l'usager de négocier avec ses contraintes personnelles pour conserver un certain degré d'autonomie dans la gestion de sa santé.

> *« Je suis une personne handicapée sans aucune possibilité de faire de l'exercice (de quelque nature qu'elle soit). À la suite de l'annonce du diabète sévère, de haute pression et de cholestérol élevé, le tout, en plus de mon handicap physique, j'ai décidé de prendre en main les choses sur lesquelles j'avais encore un peu de contrôle (mon alimentation). » (Myfitnesspal > mfp_2798)*

De ce fait, les usagers rencontrant des difficultés ou le manque de motivation à pratiquer une activité physique régulière se tournent principalement vers le rééquilibrage alimentaire pour atténuer les risques de la sédentarité. L'usager mfp_3097, par exemple, illustre cette tendance. Âgé de 54 ans et ayant adopté MFP depuis un peu plus de deux mois, il affirme avoir réussi à perdre 10 kilos sans difficulté majeure, malgré un mode de vie très sédentaire. En choisissant de gérer son alimentation plutôt que de s'engager dans une activité physique intense, il estime être parvenu à maintenir sa santé tout en adoptant une approche réaliste et durable. Cette

stratégie est complétée par une activité hebdomadaire à la piscine avec sa famille, soulignant l'importance de l'équilibre entre le bien-être individuel et familial :

> *« Pour ma part j'ai 54 ans et je viens sur MFP depuis un peu plus de 2 mois. Ce matin ma balance m'indique que j'ai perdu 10 kilos et très franchement sans grande difficultés. De plus je suis un méga ultra sédentaire, et je vais donc attendre avant de "courir" après mes kilos en continuant de gérer mon alimentation. Je reste fidèle à mon canapé à part une fois par semaine, j'emmène ma petite famille à la piscine pour le bien-être familial. » (Myfitnesspal > mfp_3097)*

Pour les usagers, la quantification des indicateurs de santé introduit une dimension ludique dans des pratiques de santé souvent perçues comme contraignantes, en les rendant plus engageantes et personnalisées. L'autosurveillance numérique est alors envisagée comme une solution offrant davantage d'autonomie et d'accessibilité. On observe ici que la quantification se substitue aux régimes normatifs imposés, en introduisant une logique de soin souple, axée sur le plaisir, l'expérimentation et la responsabilisation individuelle.

Au-delà de l'équilibre alimentaire, cette dynamique de rationalisation se prolonge dans l'activité physique, où les données sont mobilisées comme repères d'action « scientifiques » et légitimes. Les dispositifs de santé connectée tendent ainsi à être perçus comme de véritables « coachs santé », accompagnant l'usager dans la gestion quotidienne de son bien-être.

6.2 Le « coach santé » : une objectivation rationnelle

6.2.1 Les DQS comme un outil de surveillance et de régulation de soi : la démarche rationnelle

Cette thématique analyse comment les usagers perçoivent les données qu'ils génèrent sous forme de chiffres, ainsi que les algorithmes qui leur proposent des programmes « personnalisés ». Les usagers tendent à assimiler les DQS à des « coachs » personnels de santé. Cette démarche d'objectivation de soi se reflète par le fait que pour les usagers, la pratique de quantification de soi est la voie « scientifique », ou « cartésienne » pour atteindre leurs objectifs de santé. En effet, l'intégration de ces outils numériques permettrait un suivi plus précis et en temps réel des indicateurs de santé, offrant une surveillance continue et des

feedbacks immédiats, ce qui peut encourager à l'autorégulation et la prise de décisions de santé concernant les comportements de santé (Swan, 2013)

En mettant en évidence l'importance des données pour ajuster les comportements alimentaires et d'exercices sportifs, des pratiquants comme mfp_4456 montrent comment la quantification de soi peut transformer des pratiques de santé souvent intuitives en stratégies basées sur des chiffres construits comme preuves.

> *« Pour moi étant ingénieur de formation donc assez cartésien, la rigueur me convient bien, le fait de peser les aliments et de suivre les nutriments me convient et est assez "scientifique" avec des résultats concrets si l'on a des objectifs raisonnables. » (Myfitnesspal > mfp_4456)*

Les usagers ont tendance à valoriser particulièrement la capacité de ces outils à fournir des données concrètes et mesurables qui peuvent orienter leur comportement alimentaire et les activités physiques. Comme lui, plusieurs usagers expriment leurs besoins de surveiller en temps réel leur pratique sportive, leur consommation alimentaire, ou d'autres indicateurs de santé en rapport avec l'évolution de leur organisme. Pour l'usager Ent_11, par exemple, ces chiffres sont un facteur important au maintien de sa motivation :

> *« C'est vraiment dans une optique de tracker d'avoir une vision directe et plus palpable que ce que je pense dans mon esprit sur comment suivre mon état de santé. » (Corpus Entretiens > Ent_11, homme, 27 ans, Data analyste).*

Dans cette optique, la quantification devient un outil de validation des ressentis, qui permet d'éprouver plus précisément l'état de santé. Cette approche traduirait ainsi une confiance accordée aux données chiffrées qui deviennent un moyen de rendre visible des phénomènes internes parfois difficiles à percevoir.

Nous pouvons aussi remarquer que les contraintes liées aux pathologies sont soutenues par des difficultés d'autorégulation, qui incitent l'usager à accorder une plus grande attention à sa santé. Un exemple concret est celui de mfp_2108, qui connaît un problème de dos qui a conduit à un arrêt maladie, l'empêchant de pratiquer son sport habituel. Elle s'inscrit alors sur MFP dans l'espoir de mieux gérer son apport calorique et de maintenir sa santé. Pour ces usagers, la connaissance des données à travers les dispositifs de surveillance numérique représente une manière de se réguler compte tenu de la gravité de leur pathologie :

> *« Je me sers de cette application pour ne pas faire n'importe quoi dans mon rééquilibrage alimentaire. Parce que j'ai déjà fait un régime important lorsque j'étais toute jeune et là j'étais presque anorexique. Donc pas deux fois. » (Myfitnesspal > mfp_0108)*

Lorsque les usagers précédents sont dans une optique de surveillance, d'autres usagers y voient un outil de régulation, leur permettant de maintenir une trajectoire de santé et d'éviter de retomber dans des comportements qu'ils jugent à risque. Dans d'autres contextes, les métriques sont perçues comme un instrument d'autodiscipline, d'où le respect des recommandations algorithmiques procure une sensation de maîtrise et de reprise en main de sa santé.

> *« C'est un grand plaisir d'avoir enfin la sensation de maîtriser les apports alimentaires et leur répartition dans les macronutriments. Aucune impression de se priver. Je suis impressionné par l'efficacité de cette méthode, pour moi ce n'est pas un régime mais une mise en place de bonnes habitudes pour manger beaucoup plus sainement » (Myfitnesspal > mft_0538)*

Nous avons remarqué que pour les usagers qui sont confrontés à des problèmes médicaux, la quantification de soi devient une réponse stratégique pour faire face à des défis de santé majeurs. Il s'agit pour ces usagers d'introduire de la rigueur dans leur pratique de santé. Nous pouvons y percevoir la logique de surveillance où le franchissement d'un seuil devient un signal d'alerte comportemental (Granjon et al., 2012 ; Pharabod et al., 2013), ce qui peut expliquer la tendance de ces usagers à surveiller rigoureusement les indicateurs de santé afférant.

De ce fait, les individus ayant survécu à des maladies antérieures expriment souvent leur anxiété quant à la possibilité de récidive, étant donné qu'ils ne maîtrisent pas toujours les divers facteurs pouvant influencer leur maladie. Nous avons remarqué cette situation principalement dans les propos similaires à ceux de mfp_0092, qui après avoir connu de nombreux échecs pour perdre du poids, a décidé d'effectuer une opération chirurgicale « mini bypass » gastrique pour réduire la taille de l'estomac. Pour elle, la surveillance des métriques au lieu de la qualité, plus subjective, est un moyen d'éviter une récidive chirurgicale perçue comme un dernier recours :

> *« J'utilise MFP comme une personne "normale", avec un objectif de calories à ne pas dépasser, afin de prendre de bonnes habitudes pour plus tard. Mais je ne sais pas si je fais correctement. Personnellement, je n'ai pas un estomac de moineau, je mange déjà très correctement pour une personne opérée, je ne peux*

> *donc pas me baser que sur la qualité des aliments que je mange pour ne pas reprendre de poids après. J'aimerais éviter un repassage sur le billard pour retailler l'estomac. » (Myfitnesspal > mfp_0092)*

Cette situation reflète que les usagers recherchent non seulement une amélioration de leur bien-être, mais également une validation de leurs actions et une prévention des risques futurs, tout en naviguant dans un univers de facteurs parfois incertain et anxiogène. Ces discours illustrent une quantification prophylactique, utilisée pour anticiper les rechutes. La donnée devient un filet de sécurité, voire un outil de prédiction du corps à risque.

Rencontrant des freins pour atteindre ses objectifs de santé au regard du diabète, une usagère, est convaincue par son praticien de l'impact positif que certaines technologies de surveillance numérique peuvent avoir sur la vie quotidienne des individus souffrant de maladies chroniques comme le diabète de type 2 :

> *« Rien ne va plus avec mon diabète, mon infirmière a donc décidé de me mettre le capteur (pour comprendre pourquoi ça ne va pas) et m'a montré ce site. J'y suis depuis une dizaine de jours et merci, ce que ça m'aide ! Autant pour mon diabète que pour mon alimentation, car je peux voir directement, grâce au capteur, l'impact de ce que je mange. » (Myfitnesspal > mfp_1950)*

Certains usagers estiment avoir besoin de cadrage pour atteindre leurs objectifs de santé et de bien-être. La quantification de soi apparaît ainsi comme un mécanisme de régulation comportementale, particulièrement pour la gestion des pulsions et des comportements alimentaires perçus comme malsains, car favorisant une approche plus contrôlée pour éviter les excès. Par exemple, dans le cas de mfp_2938 :

> *« Il ne faut pas se priver. Mais en même temps, pour moi, si je commence à manger du chocolat, c'est là que j'ai du mal à arrêter. Avec MFP c'est plus facile pour moi de me priver complètement. » (Myfitnesspal > mfp_2938)*

Le DQS est ici investi comme une autorité numérique externe, qui permet d'instaurer une discipline que la volonté personnelle seule n'arrivait pas à imposer. Cette délégation à l'interface algorithmique structure une forme d'autodiscipline assistée. En effet, les usagers expriment une forme de réassurance liée à la capacité des DQS à détecter et signaler des anomalies, ce qui leur permet d'anticiper des complications de santé et de consulter les

praticiens. Cette réassurance repose sur une délégation partielle du contrôle corporel aux algorithmes, dans une logique de « surveillance distribuée » où la donnée devient un intermédiaire entre le corps et l'action. L'alerte ou le retour chiffré permet d'objectiver une inquiétude, de la formuler, voire de la traduire en décision médicale préventive (Cardon, 2019; Foucault, 2012; Zouinar, 2019).

À cet égard, dans l'extrait suivant, l'usager met en avant la surveillance nocturne effectuée par sa montre connectée, qui lui donne un sentiment de sécurité face aux risques cardiovasculaires. Il associe cette fonctionnalité à une forme de prévention, notamment après avoir été témoin d'un AVC[70] chez un collègue, ce qui semble renforcer chez lui l'importance de la surveillance continue de la santé. En s'inscrivant dans la même ligne, Ent_08, tout en soulevant cette fonction rassurante des données évoquée par Ent_12, semble, lui, surtout motivé par l'expérience partagée par ses amis mais aussi son expérience personnelle d'un risque d'AVC évoqué par son médecin concernant sa prise de poids.

> *« Si jamais j'avais un problème cardiaque particulier, la montre fait des scans dessus régulièrement la nuit ou autre, et bien en fait, elle peut te montrer que tu as une défaillance cardiaque à un moment et elle va te le spécifier. Et donc pour moi c'est rassurant quoi. Voilà, j'ai un collègue dans mon département qui a eu un accident il n'y a pas très longtemps, un AVC. Et ben voilà, moi je me dis que j'ai bien fait. J'ai eu beau faire quelques analyses, le fait d'avoir un suivi sur la manière dont je pratique le sport, ça peut à un moment être important, si elle me fait une alerte. » (Corpus Entretiens > Ent_12, homme, 49 ans, Enseignant).*

> *« Oui, j'ai entendu des amis qu'ils avaient eu des soucis mais ils ont consulté après le médecin et qui les amener à faire d'autres analyses. Surtout au niveau de l'apnée du sommeil. » (Corpus Entretiens > Ent_08, homme, 52 ans, Technicien d'imagerie médicale)*

Le second témoignage confirme cette fonction d'alerte préventive, en soulignant comment des proches ont consulté un médecin après avoir reçu des indications d'un dispositif connecté, notamment pour des troubles comme l'apnée du sommeil. Cela suggère que ces technologies

[70] Accident cardiovasculaire

participent à une prise de conscience de l'état de santé et peuvent inciter à des démarches médicales complémentaires.

Par ailleurs, ces dispositifs sont aussi perçus comme des outils de prédiction, signalant des anomalies de santé, comme des problèmes cardiaques ou des troubles du sommeil. Dans ce contexte, le dispositif a permis à certains usagers pendant la Covid de s'autodiagnostiquer et de repérer des tendances. En effet, l'usager suivant, testé positif au Covid-19, remarque que les tendances observées avec l'appareil peuvent souvent être liées à des problèmes de santé spécifiques ou à des changements dans le mode de vie, comme les vacances.

> *« Au cours des 5 derniers jours, le chiffre de la variation de ma fréquence cardiaque — qui, nous dit-on, est un indicateur de "bien-être" a chuté de son niveau normal — aux alentours de 30 à un minimum de 10 !! hier soir : 31,33,28,14,10. Cela ne peut être dû qu'au Covid, alors que ma fréquence cardiaque au repos a grimpé de 58, 57,59,60,62,64 même si les lectures individuelles ne sont peut-être pas tout à fait précises sur un appareil portable, je trouve étonnant de voir combien de fois je peux repérer une tendance liée à des problèmes de santé ou à ce que j'ai fait, c'est-à-dire les vacances, etc. » (Fitbit > Fbt_0714)*

Cet exemple reflété dans plusieurs autres commentaires, nous permet de déduire que les DQS peuvent être utilisés de manière continue dans le cas de la surveillance du bien-être et offriraient des informations pertinentes, selon les usagers, sur la variation des indicateurs comme la fréquence cardiaque. Elles offriraient la capacité à détecter des tendances anormales dans les données qui peuvent aider à identifier des problèmes potentiels de santé.

Dans une logique similaire, pour expliciter cette démarche d'auto-expérimentation, l'usager mfp_1362 rentre dans une phase d'essai, qu'il indique par le « tâtonnement », pour trouver un régime alimentaire qui fonctionne, en particulier parce que son corps ne tolère pas les glucides.

> *« Alors je tâtonne encore. En 2 mots, mon corps ne veut pas de glucides. Que c'est difficile moralement, je n'arrive pas à perdre ces satanés kilos. » (Myfitnesspal > mfp_1362)*

En se quantifiant, les usagers recherchent un moyen personnalisé et adapté à leurs besoins et à leur mode de vie tout en privilégiant une approche axée sur le plaisir plutôt que sur la

performance. La volonté d'agir de manière autonome et efficace pour améliorer sa santé est mise en avant, avec une préférence pour éviter les pratiques restrictives et les contraintes. Cependant, certains usagers reconnaissent avoir besoin de directives et de mesures incitatives pour atteindre leurs objectifs. Si ces outils assurent une forme de sérénité, ils imposent aussi une autosurveillance constante, produisant un effet ambivalent : la maîtrise individuelle passe par une dépendance accrue aux données du dispositif.

6.2.2 Les DQS comme solution pour la motivation à la responsabilisation de soi

L'analyse des témoignages des pratiquants de QS met en lumière plusieurs obstacles qui peuvent entraver leur engagement à prendre en charge leur santé. Ces obstacles peuvent être regroupés en trois catégories principales : le manque de motivation, les contraintes physiques et des obstacles liées à la vie familiale et au contexte socioprofessionnel.

Selon les pratiquants du QS, le manque d'encouragement et de soutien de la part de leur entourage explique surtout le recours à des solutions plus motivantes. Ils estiment que l'entourage, y compris la famille, les amis ou les collègues, peut exercer une influence négative en ne soutenant pas les efforts de reprise en main de l'usager :

> *« Etant maman de deux enfants, je ne me suis plus vraiment prise en main. Depuis un an maintenant, je stagne toujours au même poids et je n'ai plus fait d'exercice depuis ma sortie du lycée. Il y'a plusieurs mois, j'ai décidé de me remettre en forme, malheureusement ayant personne qui m'encourageais j'ai laissé tomber plus d'une fois. Je me suis inscrite sur ce site pour avoir une vue sur ma nutrition et mes activités physiques et surtout pour trouver la motivation pour enfin atteindre mes objectifs. » (Myfitnesspal > mfp_0110)*

Dans les explications de mfp_0110, nous comprenons que les personnes qui manquent de vie sociale rencontrent des difficultés pour se reprendre en main. Son témoignage révèle une autre facette : la fonction de substitution relationnelle du DQS. En l'absence de soutien social, l'interface devient un compagnon numérique, qui propose une structure de mobilisation et de suivi.

Dans ce contexte, pour renouer avec une forme d'engagement personnel à bouger beaucoup plus, les dispositifs d'autosurveillance numérique sont érigés en « coaches » de motivation, une forme de stimulation extérieure qui comble le manque de soutien humain. Pour aller plus loin, Mfp_0217 décrit le dispositif comme « magique ». Le DQS devient un levier pour lutter contre

la sédentarité et commencer une transformation corporelle. Au regard des travaux sur le solutionnisme technologique (Morozov, 2014), elle traduit une forte attente de la technologie perçue comme source de motivation externe capable de pallier le manque d'engagement personnel :

> *« Etant une sédentaire pur jus j'espère me motiver pour bouger un peu plus avec ce bracelet magique et dans la foulée perdre quelques kilos car je suis bien ronde. » (Myfitnesspal > mfp_0217)*

Cependant, la notion de *coaching* peut également être appréhendée sous un angle fonctionnel, où les dispositifs de quantification de soi sont mobilisés non pas pour leur capacité à motiver, mais comme substituts à une présence humaine dans la gestion technique de l'activité.

> *« Alors, c'est intéressant pour suivre la durée aussi des séances de sport quand je fais des séances toute seule de crossfit par exemple, ça me permet d'avoir des rappels quant au bout de 45 minutes, 1 h ou après de voir les taux par exemple, de donner des niveaux d'activité par exemple. » (Corpus Entretiens > Ent_07, femme, 21 ans, étudiante)*

Des usagers soulèvent qu'ils font face à des moments de « laisser-aller » et de perte de motivation, souvent influencés par des facteurs émotionnels ou des changements de mode de vie. D'autres sont empêchés par des blessures, maladies ou handicaps qui peuvent limiter la capacité à pratiquer une activité physique. Le contexte de vie, tel qu'un travail sédentaire ou des horaires atypiques, peut rendre difficile l'adoption d'une hygiène de vie comme le souhaitent les usagers. Le manque d'accès à des infrastructures sportives peut également constituer un obstacle. C'est ainsi que l'enquêtée Ent_04, en plus de se qualifier de « grosse feignasse », affirme que la raison principale de son adoption des dispositifs d'autosurveillance numérique est une nécessité crée par son mode de vie :

> *« Donc j'ai ma montre qui me rappelle que je dois me lever de temps en temps parce que je suis trop sédentaire. C'est plus par rapport à cet aspect-là des choses où j'ai constaté au cours de ma vie une évolution vers de plus en plus de sédentarité à cause de mes activités. Et donc j'ai des problèmes de santé inhérents. Donc prise de poids, (...) douleurs musculaires, grosse baisse de la masse musculaire aussi. Et donc voilà, physiquement, je sens que j'ai besoin de surveiller un petit peu plus. Et c'est vrai que ces applications m'aident à suivre*

un peu mes mouvements quotidiens et à me motiver à bouger, à sortir, à me lever, à être un peu moins sédentaire. » (Corpus Entretiens > Ent_04, 50 ans, Doctorante)

Elle entretient également, comme plusieurs autres usagers des rapports velléitaires au sport. Cette situation peut signifier un désir de s'engager dans une activité physique ou dans un programme d'entraînement, mais sans une détermination suffisante pour le faire de manière régulière ou sérieuse. En effet, son inscription à la salle de sport ne semble pas concluante, et le fait qu'elle habite en ville est une situation qui réduit ses déplacements et la détourne de ses objectifs sportifs :

« Et j'ai un problème avec mon rapport au sport qui est aussi d'être très velléitaire, c'est à dire que je m'inscris chaque année à des clubs de sport, j'y vais un mois et après j'y vais de moins en moins et voilà. Donc j'ai ce truc d'avoir sans arrêt une petite alarme dans la tête qui me dit il faut que tu fasses plus de sport, il faut que tu bouges plus, il faut que tu fasses attention à toi, à ta santé, à ton équilibre, etc. » (Corpus Entretiens > Ent_04, 50 ans, Doctorante)

Ces moments de « laisser-aller » dont certains usagers parlent sont aussi marqués par des difficultés de gestion du rapport à la nourriture ou d'adoption d'une pratique sportive régulière qui restent, tout de même, les principales activités pour le maintien de la santé effectuées par les pratiquants du QS :

« Je n'arrive pas à m'empêcher de manger. À chaque fois je me dis "aller demain je fais attention" et chaque fois je craque et je m'en veux. Je suis à 2 doigts de me faire vomir tellement je me dégoute. Je ne sais plus quoi faire. » (Myfitnesspal > mfp_0072).

Le penchant à céder à la nourriture sans résistance, combiné à un manque d'activité physique révèlent l'importance de faire attention à soi. Dans ce contexte les usagères comme mfp_0007 et mfp_0669 expliquent leur recours aux DQS en raison de tendance obsessionnelle à ne pas résister à la nourriture abusive dans les moments de stress intense :

« J'ai toujours été sédentaire. Quelques sports par-ci par-là, mais pas plus. Je mangeais tout ce que je voulais, pâtisseries, friandises, chocolats, céréales caloriques sans compter les calories et ce que cela pouvait faire à mon corps.

Bien sûr, mon ventre n'était pas content. J'ai la mauvaise habitude de manger mes émotions. Quand je suis triste, stressée, en colère je me jette sur les croustilles en pleurant : je crois que ce sera le plus dur pour moi. Pour être honnête, avec ce que je mangeais, j'aurais pu être obèse mais je pèse 115 livres (52 kg) en ce moment pour 1m60. » (Myfitnesspal > mfp_0669)

« Je suis une nouvelle maman d'un bébé de 4 mois et d'un garçon de 3 ans et demi. Moi aussi, je traine du surplus de poids depuis les 2 grossesses, 40 livres[71] *au total. Je mange mes émotions aussi je viens de commencer MFP*[72] *et j'aimerais bien atteindre mon objectif. Pour l'instant, je ne fais pas beaucoup d'exercices, cependant, je vais à un cours de Body Design avec bébé 1 fois par semaine. » (Myfitnesspal > mfp_0007)*

La fluctuation des motivations constituerait donc l'une des principales sources de motivation des usagers, en fonction des diverses problématiques rencontrées tout au long de leur trajectoire biographique. Les dispositifs sont ainsi érigés en catalyseurs de motivation, une forme de motivation externe permettant de déplacer la responsabilité vers le dispositif. Ces facteurs ne constituent pas les seuls éléments qui peuvent expliquer l'adoption des DQS. En effet, les usagers enrichissent les raisons d'adopter ces dispositifs à travers leur simplification technique et leur intuitivité.

6.2.3 Les DQS comme une réponse simple à des enjeux de santé complexes

Dans la continuité des travaux de Proulx et Breton (2012) sur la sociologie des usages, cette section aborde les perceptions des usagers quant aux facteurs qui participent la prise en main du dispositif, notamment en lien avec la simplicité d'utilisation, l'intuitivité de l'interface ou encore l'automatisation des fonctionnalités. Ces caractéristiques participeraient, également, à leur adoption et à leur utilisation régulière, parfois indépendamment d'un engagement réflexif plus poussé.

Pour plusieurs usagers, les dispositifs de quantification de soi à travers la technologie sont un moyen qui facilite la pratique de la quantification. En effet, certains à l'instar de mfp_4658 avaient l'habitude de noter manuellement les mesures et de calculer eux même leurs

[71] 40 livres équivaut à environ 18,14 kilogrammes.

[72] Dispositif Myfitnesspal

proportions et métabolisme. Cet usager met en avant la simplicité et le gain de temps apporté par l'automatisation des calculs nutritionnels grâce à l'application. Cela montre une représentation positive de l'outil numérique en termes de réduction de la charge cognitive et de simplification des tâches quotidiennes de suivi de la santé :

> *« Je n'ai plus besoin de tout calculer, l'appli le fait "tout seul". Un gain de temps et une facilité qui simplifie la vie ! » (Myfitnesspal > mfp_4658)*

Dans le même sens, d'autres verbatims montrent que le dispositif numérique joue un rôle relativement important en fournissant des résultats quantifiables et en renforçant la confiance dans la méthode utilisée. Pour mfp_0018, il s'agit surtout de moyen pour varier son alimentation par rapports à ses besoins caloriques. Selon le site de MFP, l'application contiendrait un calculateur de calories de plus de 14 millions d'aliments. En effet, MFP propose une large base de données[73], constituées à partir des données des journaux alimentaires des usagers. Les bases de données alimentaires de MFP permettent aux usagers de suivre facilement leurs apports nutritionnels, de planifier des repas adaptés à leurs besoins spécifiques, et de personnaliser leurs régimes alimentaires. De ce fait, nous pouvons en déduire qu'elles favorisent ainsi une éducation nutritionnelle, aident à identifier des tendances alimentaires, et offrent un gain de temps grâce à l'automatisation des calculs :

> *« Je trouve l'application de calcul des composants par recette intéressante, ainsi que le calcul des GLP[74] journaliers assez rapides : je suis très contente d'avoir trouvé ce site. Je recherche des recettes gourmandes, faciles et peu caloriques, pour varier le quotidien : le rêve de tout le monde ! » (Myfitnesspal > mfp_0018)*

L'usagère évoque, également, la capacité de personnalisation des DQS qui est un aspect clé des dispositifs numériques de santé connectée. En effet, ces dispositifs sont appréciés à travers leur dimension flexible. Dans ce cas les usagers soutiennent que les DQS leur permet d'adapter la gestion de leur santé et bien-être en fonction de leur certains facteurs sociologiques comme leur vie familiale.

---

[73] « Notre base de données est compilée deux manières différentes. Nous recherchons et ajoutons un grand nombre d'articles, et certains articles sont entrés par d'autres utilisateurs. La majorité de nos membres sont tout aussi précis que nous le sommes. Cependant, il peut y avoir quelques entrées inexactes ou incomplètes. » https://support.myfitnesspal.com/hc/fr/articles/360032622691-Certaines-informations-sur-les-aliments-dans-la-base-de-donn%C3%A9es-sont-inexactes-Puis-je-les-modifier

[74] Glucide Lipides Protéines, les macronutriments

> *« Je fais le soir du renforcement musculaire/muscle, en attendant de retourner en salle de sport niveau alimentation, je me suis habituée à ce que je mange, je vis seule sans enfants le site calcule pour nous je trouve ça cool, le forum est riche en info, ouai c'est cool, j'vais être bien ici, manquerait plus que vous soyez sympas à bientôt » (Myfitnesspal > mfp_0102)*

Certains usagers mettent en avant la simplicité des données et des graphiques proposés par les dispositifs de quantification de soi, les rendant accessibles à un large public. Cette approche minimaliste faciliterait l'appropriation des informations, tout en laissant à l'usager la liberté d'interpréter et d'agir selon ses objectifs. Il convient néanmoins de noter que si cette simplicité favorise l'autonomie et l'accessibilité cognitive, elle peut cependant limiter les attentes des usagers cherchant des analyses ou recommandations plus approfondies.

> *« Les données sont très simples, c'est vraiment du basique, c'est fréquence jour, jour un, jour deux, etc. (…) Ce sont des graphiques simples, ça va être dans le style si tu fais plusieurs exercices dans la journée, donc tu vas avoir un graphique avec ton type de fréquence par jour et le type d'exercices que tu as fait dans la journée. C'est un graphe très très simple. Tu n'as pas d'analyse là-dessus, c'est à toi de voir. » (Corpus Entretiens > Ent_03, femme, 41 ans, Doctorante)*

Les usagers interrogés ne mentionnent pas explicitement l'importance des compétences numériques dans leur utilisation. Ce pourrait être c'est parce que ces dispositifs ne nécessitent pas de compétences numériques particulières pour la prise en main dont l'appropriation est facilitée par les caractères intuitifs du design et souvent simpliste des indicateurs. Par exemple, les indicateurs peuvent être représentés sous forme d'icônes « rouge ou vert » pour alerter, par exemple, lorsqu'on n'a pas eu d'activité très longtemps, tel que soulevé par Ent_003.

Les témoignages des usagers indiquent que les concepteurs de technologies travailleraient à rendre ces dispositifs plus accessibles à un large public. En effet, pour plusieurs usagers, la question ne se pose pas étant donné que ces DQS peuvent être facilement appréhendés. Ils évoquent surtout la simplicité d'utilisation comme la « simplicité des graphiques », la « facilitation de calculs complexes », la « simplicité du design », qui favorisent une certaine forme d'automatisation de la quantification et l'interprétation rapide des données.

> *« Sur MFP Le site a la chance d'être plutôt clair et intuitif, tu verras que tu prendras tes marques rapidement ! » (Myfitnesspal > mfp_0242)*

L'intuitivité de l'application permet aux nouveaux usagers de s'adapter rapidement sans nécessiter une courbe d'apprentissage abrupte. L'accessibilité des interfaces contribue à réduire les barrières à l'entrée et à améliorer l'expérience utilisateur. Le témoignage de Ent_12, qui se définit lui-même comme un « geek », c'est-à-dire possédant des compétences numériques avancées, insiste sur le fait que la dimension ludique et accessible des interfaces constitue un atout majeur. Cette remarque, loin d'être anecdotique, suggère que la convivialité des dispositifs représente un facteur d'adhésion transversal, pertinent pour l'ensemble des usagers, indépendamment de leur niveau de littératie numérique. Selon lui, les interfaces des dispositifs de quantification de soi sont devenues plus simples et plus conviviales, par rapport aux premiers dispositifs auxquels il a contribué financièrement à l'élaboration dans le cadre d'une campagne de crowdfunding[75] :

> *« Moi je suis un geek, (…). Je trouve que c'est devenu ludique.(…). Ça s'est pas mal amélioré depuis deux ou trois ans. » (Corpus Entretiens > Ent_12, homme, 49 ans, Enseignant)*

Plusieurs usagers comme Ent_12, apprécient beaucoup la simplicité d'utilisation des dispositifs. Pour eux, les scores et les éléments visuels rendent l'information accessible et facile à comprendre. Le caractère ludique semble rendre son expérience plus agréable.

Cette section a mis en évidence la manière dont les usagers investissent les dispositifs de quantification de soi comme instruments de gouvernance de soi, mêlant surveillance, régulation, motivation et simplification de la gestion de la santé. Pour nombre d'entre eux, ces dispositifs se présentent comme des « coachs » numériques, encadrant les pratiques de santé à travers des indicateurs objectivés, facilitant ainsi la mise en place d'une routine perçue comme rationnelle et scientifique. Cette appropriation repose sur une adhésion forte à la valeur des données, perçues comme des preuves tangibles de l'état de santé. L'adhésion des usagers à ces dispositifs numériques ne repose pas uniquement sur des considérations techniques ou médicales, mais également sur leur capacité à offrir un cadre de motivation, une forme de

[75] Le crowdfunding est généralement présenté comme un « outil de financement alternatif, sans l'aide des acteurs traditionnels » (portail du ministère de l'Économie et des Finances). Il est fréquemment associé à l'économie sociale et solidaire (Lehner, 2013), comme l'illustre sa traduction québécoise en « sociofinancement ». Source : JOFFRE, O. et TRABELSI, D. (2018). Le crowdfunding Concepts, réalités et perspectives. Revue française de gestion, 273(4), 69-83. https://doi.org/10.3166/rfg.2018.00248.

continuité, voire de réassurance dans la gestion du quotidien. Le design intuitif, l'automatisation et la personnalisation des interfaces semblent réduire la barrière d'entrée des compétences numériques, même pour les personnes peu technophiles.

Les résultats ont mis en lumière une perception critique des approches conventionnelles de la santé, jugées parfois insuffisantes ou inadaptées aux attentes d'autonomie des usagers. Ce constat peut en partie expliquer le recours croissant aux technologies numériques de quantification, perçues comme des solutions alternatives permettant une gestion plus individualisée et proactive de la santé.

La pratique du QS semble, ainsi, alimenter la croyance en la capacité des DQS à résoudre les problèmes de santé et à accroître la dépendance aux dispositifs technologiques. À travers la critique de Morozov (2013) du solutionnisme technologique, nous pouvons comprendre que cette approche simplifie excessivement des problèmes complexes et néglige les dimensions humaines et contextuelles des enjeux de santé. En effet, dans le but d'atteindre leurs objectifs de santé, nous avons remarqué que de nombreux usagers mobilisent simultanément plusieurs dispositifs pour obtenir une vue d'ensemble détaillée de leurs indicateurs de santé, une observation également notée par Lupton dans son analyse sociologique du *self-tracking* (Lupton, 2016).

De ce fait, Ruckenstein et Pantzar (2019) positionnent les DQS comme des interfaces à même de stimuler une dynamique d'engagement avec la technologie, qui poussent les usagers à repenser leur quotidien. Selon les travaux de Catoir-Brisson et Wrembe (2021), en permettant aux patients de recueillir et d'interpréter leurs propres données de santé, ces dispositifs encouragent une prise de conscience de leur état et une meilleure compréhension de leur corps. Les dispositifs d'autosuivi de la santé représenteraient, pour les usagers, une opportunité significative, particulièrement dans le cadre du suivi de maladies chroniques en renforçant leur autonomie et leur capacité d'action.

Eu égard à ce qui précède, l'usage des DQS semble engager une reconfiguration des relations entre les usagers et les professionnels de santé. Ces derniers sont désormais amenés à interagir avec des données de santé préalablement collectées, interprétées et parfois sélectionnées par les usagers eux-mêmes. Cette évolution introduit de nouveaux enjeux de communication, de légitimation des savoirs médicaux, et de redéfinition des rôles dans le cadre du suivi médical. Ces dynamiques feront l'objet de la section suivante.

6.3 L'introduction des DQS dans les pratiques médicales

À travers les témoignages recueillis, il apparaît que certains usagers envisagent, voire anticipent, une intégration progressive des dispositifs de quantification de soi (DQS) dans leur parcours de soin, en établissant une forme de collaboration implicite, parfois explicite, avec les professionnels de santé. Cette articulation entre autosurveillance numérique et expertise médicale se manifeste par la circulation des données produites par les DQS, que les usagers choisissent de partager avec leur médecin ou thérapeute.

6.3.1 La complémentarité avec les professionnels de la santé

Les références fréquentes aux praticiens incluent principalement les médecins spécialistes, les praticiens du secteur paramédical, ainsi que des spécialistes du bien-être et de la pratique sportive, tels que les coachs sportifs, les kinésithérapeutes et les spécialistes de la nutrition. Loin d'être remplacées par les seuls dispositifs de suivi de la santé, ces derniers constituent un encadrement professionnel (Mfp_0092) permettant aux usagers comme Ent_0033 d'acquérir les bases nécessaires pour utiliser le dispositif en autonomie.

> *« Je suis toujours suivie par une diététicienne et une psychologue, avec qui je m'entends plutôt bien. » (Myfitnesspal > mfp_0092)*

> *« J'ai déjà perdu 10 kilos grâce à l'application Myfitnesspal et un suivi de coach sportif. Maintenant que j'ai les bases, je souhaite le faire seule avec Myfitnesspal » (Myfitnesspal > mfp_0033)*

Au regard des propos de ces usagères, les praticiens semblent faire figure de caution, au regard de la pratique de santé des usagers. Ainsi, les praticiens sont fréquemment sollicités pour interpréter les données collectées, valider les démarches entreprises, ou encore recommander les outils jugés adaptés aux objectifs de santé des usagers.

Cette articulation entre dispositifs numériques de santé non-professionnels et expertise clinique participe à une hybridation des régimes de savoir, où les données issues de l'automesure s'intègrent à la relation de soin. Les données disponibles indiquent qu'au-delà du rôle de figure de caution qui leur est attribué, certains professionnels de santé sont sollicités par les usagers pour participer activement à l'interprétation des données générées. Selon le témoignage de Fbt_0375, les données issues de la quantification deviennent des supports de dialogue ou des instruments de médiation de la relation soignant-soigné favorisant une médecine plus

individualisée construite à partie des données numériques par rapport aux approches conventionnelles de la santé.

> *« La consultation d'un nutritionniste ou d'un professionnel de la santé peut fournir des informations personnalisées en fonction de votre situation spécifique. » (Fitbit > Fbt_0375)*

Les récits des participants suivants viennent consolider cette observation, dans la logique où, selon le premier témoignage, le praticien serait à même de recommander les dispositifs de suivi les plus pertinents. Ainsi, Ent_01, confronté à une diminution de ses performances sportives et à un essoufflement fréquent, avait recours à une montre connectée pour suivre sa fréquence cardiaque. Constatant les limites de ce dispositif, son médecin lui recommande l'usage d'un capteur cardiaque porté au torse, plus fiable et adapté à un suivi médicalisé, selon ce dernier.

> *« Celui-ci, se porte normalement au milieu de sur le torse et c'est mon médecin qui me l'avait recommandé. » (Corpus Entretiens > Ent_01, homme, 36 ans, Autoentrepreneur)*

De manière similaire, dans le second récit, mfp_1950, souffrant d'un déséquilibre dans la gestion de son diabète, explique que l'usage d'un capteur médical associé à une application numérique lui a été suggéré par son infirmière. Cette recommandation aurait permis une meilleure visualisation de ses données glycémiques et un ajustement de sa conduite alimentaire :

> *« Mais. Rien ne va plus avec mon diabète, mon infirmière a donc décidé de me mettre le capteur (afin de trouver le pourquoi ça ne va pas) et m'a montré ce site. J'y suis depuis une dizaine de jour et mon Dieu que ça m'aide ! » (Myfitnesspal > mfp_1950)*

Les praticiens sont ainsi perçus non pas seulement comme des garants de la légitimité des DQS utilisés, mais aussi deviennent des prescripteurs de DQS, et contribuent, ainsi, à leur inscription dans les parcours de soins des usagers.

6.3.2 Les reconfigurations communicationnelles entre usagers et professionnels de santé

En conséquence de ce qui précède, certains participants tels que Fbt_0714, expriment l'espoir que les données provenant des dispositifs de suivi de santé soient intégrées aux pratiques

médicales. Cet espoir est fondé sur son expérience personnelle durant la période de Covid-19 pendant laquelle ces dispositifs lui aurait permis de détecter des anomalies liées à une infection au Covid-19 (voir section 6.2.1). Selon lui, malgré les imprécisions potentielles des données collectées, les tendances générales observées peuvent fournir des informations précieuses qui pourraient assister les médecins dans le diagnostic et le suivi des patients :

> *« Cela me fait me demander si la profession médicale devrait commencer à prêter attention aux données de ces appareils lorsque vous allez chez le médecin généraliste. » (Fitbit > Fbt_0714)*

Le recours aux professionnels de santé et bien-être confirme souvent les limites des dispositifs au regard de la promesse émancipatrice des instances médicales. Néanmoins, leurs rôles sont diversement appréciés par les pratiquants du QS. Pour plusieurs usagers, les professionnels de santé et bien-être occupent un rôle fondamental, dans certains où l'accompagnement devient une nécessité. Cette situation peut être identifié lorsque les usagers dans les communautés en ligne soulèvent les limites de leurs connaissances en la matière ou lorsqu'elle se situe dans le cadre d'une pathologie médicale :

> *« Je crois que dans certains cas comme ceux-là [parlant des personnes souffrant de diabètes] ou dans les cas des personnes en situation d'obésité, les médecins peuvent demander aux patients d'avoir des recommandations via ces applications pour mieux suivre leurs régimes au jour le jour. » (Corpus Entretiens > Ent_11, homme, 27 ans, Data Analyste)*

De ce fait, il arrive fréquemment que leur accompagnement soit requis par les usagers particulièrement dans les cas d'éventuelles pathologies cliniques ou pour la compréhension des écarts des données et leur ressenti. Chez l'usager Fbt_0102, par exemple, les variations des lectures ont provoqué une grande anxiété. En examinant ses graphiques, il a remarqué que les indicateurs oscillaient énormément. Son inquiétude n'a pu finalement être dissipée que grâce au médecin. Il s'agirait principalement d'une question de bon port du dispositif dont la mauvaise position pouvait affecter les données. Le médecin peut éventuellement aider à distinguer les variations normales des anomalies préoccupantes afin de réduire certaines incompréhensions que peuvent provoquer les indicateurs chez certains usagers.

> *« Les miens me causant une énorme anxiété. En regardant en arrière à travers mes graphiques, ils sont passés du vert au jaune 2/3 fois par semaine. J'ai*

envoyé un courriel à mon médecin et voici sa réponse. « En regardant en ligne, il semble que des choses comme la façon dont le Fitbit est positionné sur votre poignet peuvent affecter les données d'une nuit donnée. Si vous avez des nuits avec tout vert sur le graphique, et d'autres avec du jaune, je pense qu'il est peu probable qu'il y ait lieu de s'inquiéter. Elle a ensuite mentionné que si je remarquais que cela empirait, que j'étais extrêmement fatigué pendant la journée ou que mon partenaire remarquait que je faisais des bruits étranges d'étouffement/de lutte dans mon sommeil, elle me testerait volontiers pour l'apnée du sommeil. C'était lundi dernier et depuis lors, j'ai mis mon Fitbit sur mon autre poignet chaque soir et j'avais tous les verts, la nuit dernière était très proche d'un petit pic mais je n'y suis pas tout à fait parvenu. » (Fitbit > Fbt_0102)

Comme en témoigne Fbt_102, il peut arriver que certains usagers manquent de recul avec les données générées. Par conséquent, tel un médiateur, le médecin pourrait ainsi fournir un point de vue plus objectif dans l'interprétation des données du dispositif tout en relativisant leur portée. Le médecin la rassure en expliquant les limites techniques des trackers, tout en s'appuyant sur des critères externes et observables pour évaluer la santé du patient. Ce rôle illustre l'importance d'accompagner les usagers dans une compréhension critique des DQS, afin de réduire l'anxiété et d'éviter des conclusions hâtives ou erronées. Néanmoins, il convient de nuancer cette dynamique d'articulation entre dispositifs de quantification de soi (DQS) et suivi médical, en soulignant l'existence de certaines réticences, exprimées tant du côté des usagers que de celui de certains professionnels de santé, en particulier dans le champ médical.

6.3.3 Usagers — praticiens : entre limitations et réticences

Bien que le partage des données issues des dispositifs de quantification de soi (DQS) avec les professionnels de santé soit perçu par certains usagers comme une démarche allant de soi, les pratiques effectives révèlent une réalité plus nuancée. En effet, plusieurs participants aux entretiens déclarent n'avoir jamais transmis ces informations à leur médecin traitant, même s'ils reconnaissent cette possibilité comme légitime, voire pertinente :

Q : Est-ce qu'on peut partager ces informations avec son médecin ?

R : Oui, c'est ton médecin traitant, On peut partager ça cette information avec ton médecin.

Q : Avez-vous déjà discuté de ces indicateurs ou données avec un praticien ?

R : Moi ? Non. Je ne vois pas la nécessité puisque, ça s'améliore de mon point de vue. Mon ressenti personnel, ça ne nécessite pas. (Corpus Entretiens > Ent_08, homme, 52, Technicien d 'imagerie médicale)

Interrogé sur la possibilité de partage des données de santé issues des DQS, Ent_08 reconnaît que cela pourrait s'inscrire dans la relation médecin-patient. Cependant, il affirme ne jamais avoir entrepris cette démarche, estimant que son ressenti subjectif de mieux-être suffit à guider sa gestion de la santé.

En revanche, l'intervention des professionnels de la santé peut parfois être remise en question par les usagers. En ce qui concerne les médecins, certains usagers perçoivent que les professionnels de santé ne prennent pas en compte ces indicateurs fournis par les dispositifs de suivi, bien que ces données soient perçues comme significatives par les usagers eux-mêmes :

« J'ai eu pas mal de pics sur le graphique des variations. Je connais mon médecin, et même si je suis inquiet, je sais aussi qu'elle ne prendra pas cela au sérieux. Je ne suis pas tout à fait sûr de ce qu'il faut faire, car c'est une inquiétude. Ma santé n'est pas excellente et je suis en surpoids, donc je pourrais facilement souffrir d'apnée du sommeil. » (Fitbit > Fbt_0103)

Fbt_103 déplore le fait que son médecin ne prenne pas en compte ces indicateurs de bien-être. Cette anticipation semble créer un dilemme pour l'usager qui ne sait pas comment aborder le problème malgré ses inquiétudes légitimes. L'analyse des entretiens révèle que les usagers reconnaissent un potentiel significatif des dispositifs connectés pour enrichir les ressources informationnelles et renforcer la collaboration avec les professionnels de santé. Toutefois, ils relèvent une certaine réticence et un déficit de formation chez les médecins pour intégrer ces données dans leur pratique courante :

« Après je pense que j'aimerais dans le futur pouvoir donner accès plus facilement aux médecins à ça. Je trouve que parfois les médecins ils ne sont pas encore formés et réceptif à ce genre de choses, bien que dans le sport actuel, je le vois avec des jeunes sportifs qui ont des anneaux connectés ou des montres connectées. Qui ont un suivi et qui utilisent ça pour le sport. Je pense qu'au quotidien, demain, on pourrait porter des montres connectées et choisir de

partager ces informations avec son médecin. Et du coup il peut voir aussi notre état de santé, notre état de forme. Dire est ce que vous dormez bien ou pas? En fait, il a devant lui savoir si je dors bien et que je partage mes données avec le médecin. C'est-à-dire que ce ne sera pas compliqué. » (Corpus Entretiens > Ent_12, homme, 49 ans, Enseignant)

Certains usagers anticipent un futur où les dispositifs connectés seront des outils standards pour le suivi continu de la santé pour faciliter l'accès des médecins à des données précises sur l'état de santé de leurs patients. Cependant, cette vision optimiste ne masque pas le fait que, pour de nombreux autres pratiquants, les DQS ne peuvent se substituer aux médecins ou aux professionnels de santé et du bien-être. Comme le souligne Ent_11, ces dispositifs doivent être perçus comme des outils, dont l'efficacité dépend de l'usage qu'en font les individus :

« Cela doit rester que des outils, Ça n'a pas remplacé le médecin, ça n'a pas remplacé le diététicien. Donc pour moi, honnêtement, c'est que ce ne sont que des outils en fait. Et charge à la personne qui l'utilise de savoir que ce n'est qu'un outil et il s'avère qu'un outil, tout dépend de l'usage qu'on en fait. » (Corpus Entretiens > Ent_11, homme, 27 ans, Data Analyste)

L'un des arguments fréquemment avancé concerne leur inefficacité et leur imprécision pour certains indicateurs. En effet, certaines recherches mettent en lumière des effets indésirables liés à leur utilisation, notamment dans le domaine de la quantification du sommeil. Ces études montrent que les usagers tendent à accorder davantage de confiance aux recommandations des dispositifs :

« Malgré de nombreuses études de validation montrant que les dispositifs de suivi du sommeil portables sont incapables de discriminer avec précision les stades du sommeil et présentent une faible précision dans la détection des réveils après le début du sommeil, nous avons constaté que les perceptions des patients étaient difficiles à modifier. De plus, le manque de transparence des algorithmes

de ces appareils rend impossible de savoir à quel point ils sont précis, même dans les meilleures circonstances. » »[76]*(Baron et al., 2017, p. 351).*

Ces travaux soulignent, non seulement, les limites techniques des DQS, mais également leur impact sur les imaginaires technologique des usagers, qui peuvent privilégier les données perçues comme objectives, au détriment des recommandations médicales basées sur des études scientifiques rigoureuses. Cela pose un défi pour la relation entre les praticiens et leurs patients dans le cadre de l'interprétation des données générées par ces dispositifs. En revanche, les données issues de l'automesure peuvent devenir des médiateurs de la relation soignant-soigné, servant de support à l'échange, à l'interprétation conjointe, voire à l'ajustement du traitement ou des conseils. L'usager attend alors du professionnel qu'il valide, contextualise ou complète ces indicateurs, en les confrontant à une expertise clinique plus large.

Par conséquence, les DQS n'effacent pas le rôle des professionnels de la santé, particulière des du paramédical dans le sens où ils sont parfois sollicités. Cette dynamique laisse entrevoir un glissement des rôles traditionnels, où l'usager devient un acteur plus actif dans la production et la mise à disposition des informations sur sa santé, tout en continuant à reconnaître l'autorité interprétative du praticien.

La quantification transforme progressivement la relation entre patients et professionnels de santé, en modifiant les dynamiques d'expertise et de légitimation. Parallèlement, elle engage les usagers dans des pratiques informationnelles visant à interpréter eux-mêmes les données générées par les dispositifs ainsi que les indicateurs qui en découlent. Dès lors, dans la section suivante, nous analysons les verbatims qui illustrent d'autres formes de recherche d'information. Ces discours permettent de questionner le rapport que les usagers des DQS entretiennent avec l'information de santé, ainsi que les logiques de légitimation alternatives qu'ils mobilisent dans l'appropriation de leurs données personnelles.

[76] Version originale : « Despite education and even two objective recordings in one case, patients' beliefs about the sleep tracker data were unchanged. Ms. B's belief that she was not getting enough "deep sleep" was unchanged even after seeing data from her in-laboratory polysomnogram. It is well known that laboratory studies are often different than sleep at home. However, most studies demonstrate worse sleep in the laboratory (i.e., the "first night effect."). There have also been reports of "reverse first night effects" and data suggesting that objective sleep parameters are worse at home among individuals with bed partners, etc. With Ms. B, the clinician hoped that she would be reassured that she was indeed receiving deep sleep, in fact higher than average for her age. However, her belief persisted. The technique of discussing objective sleep data has been tried with patients who have paradoxical insomnia and did not influence perceptions of sleep quality among this population »

6.4 Le décloisonnement de l'information de santé

Nous pouvons lier les pratiques informationnelles aux pratiques de communication suivant la proposition de Chaudiron et Ihadjadene (2010), qui nous semble corrélée au concept de littératie de santé. Pour les auteurs, étudier les pratiques d'information consistent à examiner comment les individus mobilisent un ensemble varié de ressources — dispositifs, outils, compétences et attitudes — pour produire, rechercher, organiser, et partager l'information. Ainsi, cette thématique s'organise autour de trois dimensions principales : la place accordée à l'expertise profane dans l'interprétation des données de santé, la question de la modération des espaces d'échange, censée offrir des réponses aux interrogations des usagers, ainsi que la multiplication de sources d'information connexes. Ces dimensions trouvent leur origine dans les demandes d'éclaircissement exprimées par les usagers, ainsi que dans les suggestions de ressources alternatives qu'ils se partagent pour pallier l'insuffisance perçue des explications fournies par les dispositifs ou les professionnels de santé.

6.4.1 La place de l'expertise des pairs dans les forums de santé en ligne

Les forums en ligne jouent un rôle central dans le processus de prise de décision et d'interprétation des données de santé au sein des écosystèmes de suivi de la santé tels que MFP et Fitbit. Si ces démarches visent à se motiver, à créer une certaine connexion sociale ou à s'encourager mutuellement, elles visent aussi à comprendre et interpréter les indicateurs et à prendre des décisions adaptées à leurs objectifs de santé en nous alignant sur le constat que :

> *« Ce que viennent chercher prioritairement les internautes sur ce site [les sites d'information de santé], ce sont des conseils pratiques (91,6%), des renseignements sur une maladie (74,8%), loin devant le contact avec d'autres malades (25%) »(Romeyer, 2008)*[77].

Les forums de santé se distinguent par deux spécificités essentielles qui les différencient des autres sources d'information disponibles. Les usagers partagent des caractéristiques communes avec les blogs, notamment en ce qui concerne leur finalité (Battaia, 2016 ; Paganelli et Clavier, 2014). Dans ces deux dispositifs, l'objectif principal des participants est d'établir des connexions et d'échanger autour de leur vécu quotidien avec d'autres individus ayant des expériences similaires. Ces espaces permettent aux usagers de partager leurs expériences,

[77] Le total dépasse les 100 % car les individus pouvaient formuler un maximum de deux réponses.

d'échanger des conseils et de résoudre des problématiques à la fois individuelles et collectives. Les échanges qui s'y déroulent se font souvent en l'absence d'expertise formelle, donnant ainsi lieu à une forme d'expertise distincte, fondée sur l'expérience vécue des pratiquants du QS, plutôt que sur des savoirs institutionnels.

> *« Je voudrais perdre 1 kilos par semaine. J'ai donc mis que je consommais 1200 calories. Mon déjeuner est de 2427. Je fais de la course à pied, de la corde à sauter du stepper 3 fois par semaine. À votre avis d'expert, est ce que mon corps arrivera à puiser dans mon infini réserve de graisse et me faire perdre du poids ? » (Myfitnesspal > mfp_3780)*

Dans la continuité des propos de mfp_3780, il apparaît que les participants aux forums attribuent fréquemment le statut d'« expert » à d'autres usagers, perçus comme plus avancés dans l'usage des dispositifs ou mieux informés sur des problématiques spécifiques, comme la perte de poids. Cette problématique se pose particulièrement dans les forums MFP, où des usagers, animés par une volonté de contribuer, partagent des conseils sur les pratiques sportives sans nécessairement posséder des connaissances scientifiques dans ce domaine :

> *« Si je peux donner expérience et conseil j'essayerais mais j'en ai surement encore à apprendre » (Myfitnesspal > mfp_0102)*

Lorsque des usagers ont voulu connaitre le statut de certains intervenants qui prodiguent régulièrement des conseils dans ces forums, il s'avère que pour la plupart il n'existe pas de réelle compétence issue d'une formation académique ou institutionnelle avérée de ces usagers que leurs pairs ont tendance à qualifier d'experts du fait de leur intervention régulière sur le forum :

> *« Es-tu Coach sportif ? » (Myfitnesspal > mfp_0089)*
>
> *« Non pourquoi ? » (Myfitnesspal > mfp_0088)*
>
> *« Juste parce que tu demandes souvent si les autres veulent de l'aide. Tu dois être coach en salle fitness alors. » (Myfitnesspal > mfp_0089)*
>
> *« Non ! j'aime aider, je veux mettre à profit mes connaissances, c'est un plaisir d'aider. » (Myfitnesspal > mfp_0088)*

Bien que mfp_0088 ne soit pas un coach professionnel, il propose néanmoins des conseils dont la fiabilité peut être questionnée. Cette situation illustre un phénomène plus large de remédiation des savoirs, dans lequel les participants aux communautés de patients en ligne revendiquent une forme d'expertise profane sur des sujets directement liés à leur expérience. Il ne s'agit pas seulement de se soigner ou de s'informer en dehors des circuits traditionnels de l'accès au soin, mais également de développer une posture critique à l'égard des pratiques et des normes véhiculées par les acteurs du champ médical conventionnel *(Delias et Lallet, 2018)*.

Par conséquent, comme le constatent De Meyere (2021) et Delias et Lallet (2018), la participation fréquente d'usagers sans formation professionnelle pour prodiguer des conseils peut soulever des interrogations sur la qualité des informations partagées, mettant en lumière le besoin de discernement des autres membres lorsqu'ils choisissent d'intégrer ces conseils à leur pratique. Nous observons une forme de brouillage des frontières entre expertise profane et expertise professionnelle, dans laquelle l'expertise issue de l'expérience des usagers tend à acquérir une légitimité croissante, parfois au détriment de celle des professionnels de santé.

Cette question se situe dans la lignée des travaux comme ceux de Vigouroux-Zugasti (2018) dans le sens où cette forme de légitimation tend à affaiblir la figure classique de l'expert. En effet, les usagers peuvent s'inscrire dans une logique de méfiance au regard de ces derniers ou des institutions qu'ils incarnent sous l'effet de thèses complotistes et au profit de solutions alternatives qu'ils considèrent plus crédibles (Paganelli et al., 2021). Cela démontre un glissement des régimes de légitimation, où la reconnaissance de l'expertise repose davantage sur l'expérience partagée que sur une formation institutionnelle.

> *« Je ne suis pas quelqu'un qui dis sans savoir mais j'ai plutôt une approche très cartésienne sur le sujet du fait de mes lectures sur les sites spécialisés. De nombreux articles sur des sites très bien (je ne parle pas de site comme doctissimo) » (Myfitnesspal > mfp_2916)*

Certains usagers, comme mfp_2916, cherchent à légitimer la pertinence de leurs conseils en soulignant le caractère rationnel et méthodique de leur démarche, qu'ils qualifient d'« approche très cartésienne ». En s'appuyant sur des ressources qu'ils estiment crédibles ou scientifiques, ils revendiquent une certaine autorité dans les échanges au sein des forums. Ce positionnement repose sur la valorisation de la qualité des sources mobilisées, qui leur permet de justifier la validité de leurs recommandations et de se distinguer des simples opinions non argumentées. Malgré cette mise en avant de l'origine de ses savoirs, l'absence de références précises ou

d'indicateurs clairs de compétence (par exemple, des qualifications ou des expériences professionnelles) ou les éventuels sites qu'il a consultés limitent la perception de la crédibilité de ses propos. Pour les usagers du forum MFP, il semble refléter une certaine méfiance à l'égard des sites généralistes de santé comme Doctissimo où l'information de santé est souvent générée par des participants profanes et où la modération des contenus peut être perçue comme insuffisante, moins rigoureuse dans la production et la diffusion d'informations en santé.

Cette situation met en lumière la contradiction de la légitimité supposée a priori des conseils prodigués face l'incertitude quant à la fiabilité des informations échangées au sein de ces forums. En effet, des études ont montré que l'expertise sur ces plateformes repose principalement sur une expertise autodidacte, fondée sur la mobilisation de récits de vie (Romeyer, 2021). Aussi, selon les travaux de Paganelli et Clavier sur la place des experts dans les réseaux sociaux, une nouvelle forme d'expertise émerge dans ces espaces, fondée sur l'expérience vécue des usagers (De Meyere, 2021 ; Paganelli et Clavier, 2014) au détriment des experts scientifiques ou professionnels en la matière. Leurs travaux sur le rôle des experts dans les réseaux sociaux mettent en lumière l'émergence d'une nouvelle forme d'expertise au sein de ces forums, où l'expérience personnelle des usagers prend parfois le pas sur l'expertise des spécialistes du domaine.

De même, parlant de « foule intelligente », De Meyere (2021, p. 226) souligne qu'il existe une pluralité d'expertises profanes qui, parfois, peuvent même supplanter celles d'un spécialiste de santé. Néanmoins, l'auteur relève qu'en raison de l'anonymat des participants, qui sont souvent protégés par l'utilisation de pseudonymes, tous les contributeurs semblent être placés sur un pied d'égalité en termes de crédibilité. L'auteur souligne que ces espaces participatifs favorisent une reconfiguration des savoirs, où les connaissances issues de l'expérience vécue suppléent celles fournies par les experts professionnels ou scientifiques.

En d'autres termes, dans ces forums, les usagers construisent une expertise fondée sur leurs parcours de vie et leurs expériences personnelles, ce qui peut parfois entrer en contradiction avec les connaissances scientifiques ou professionnelles. En effet, Sintomer (2008) nous met en garde contre la tendance à prendre l'avis de ces experts pour argent comptant. Il souligne que ces experts des forums de santé se trompent régulièrement, que les solutions qu'ils proposent peuvent, au contraire engendrer des problèmes imprévus, et que, plus fondamentalement, leur expertise est influencée par des facteurs culturels et politiques, lesquels sont loin d'être neutres. Sa critique vise à rappeler que l'expertise quelles soit profane ou

scientifique n'est jamais totalement objective et qu'elle est souvent soumise à des influences externes qui peuvent biaiser les analyses et les recommandations.

Dans cette perspective, une question centrale émerge des discours des usagers : comment les concepteurs de DQS contribuent-ils à la construction de l'information de santé ? Les interrogations exprimées dans les forums soulèvent en effet la problématique de la présence – ou de l'absence – d'experts associés aux DQS dans ces espaces d'échange, et interrogent plus largement le rôle des concepteurs dans l'accompagnement, la médiation et la légitimation des usages.

> *« Y a-t-il ici un expert qui peux me donner des conseils ? » (Myfitnesspal > mfp_0980).*

Les usagers n'étant pas, généralement, des spécialistes du domaine médical ou paramédical, il convient de s'intéresser aux implications de ce frein cognitif sur les pratiques visant l'interprétation des données de santé par rapport à la légitimité de leurs interventions. Tout compte fait, l'interprétation des données semble être laissée à la discrétion de l'usager. Cette question est soulevée par des usagers tels que mfp_0005 :

> *« Du coup, comment me conseilleriez-vous de repartir mes apports ? Tant les jours de sport que les autres jours sans ? Car certains disent de manger plus de féculents que de protéines les jours de sport et de manger plus de protéines les jours sans sport. Après les profils des conseilleurs étaient différents. Moi je cherche à perdre (bcp) donc je ne sais pas si je dois changer mes apports ou pas ? Je fais mon sport le matin (petit déjeuner riche en féculents), le soir je zappe les féculents » (Myfitnesspal > mfp_0005)*

Les usagers qui se trouvent fréquemment confrontés à la problématique du choix des informations fiables face à la multiplicité des avis proposés par les participants aux discussions. Le travail d'aide à la prise de décision ou à l'interprétation des indicateurs, d'éducation à la santé, à la nutrition, à la culture sportive ou à la pratique de la mesure, semble être totalement dédié à la plateforme numérique à travers ses articles de blogs généralistes en matière de nutrition et de pratique sportive. Cela peut expliquer que les interrogations des usagers restent souvent sans réponse.

Au-delà du fait que les informations publiées par les usagers sont rapidement éclipsées par un flux constant de nouvelles publications et aussi par la multiplicité des thématiques abordées sur

ces plateformes, il faut aussi soulever le manque de modération, de la part des concepteurs des DQS ou d'apport de spécialistes des questions que posent les usagers. Les quelques interventions que nous avons identifiées sont souvent axées sur des explications de l'équipe technique sur la préoccupation usagers concernant les écarts de données et qui ont souvent tendance à inviter les usagers à consulter les spécialistes du domaine. Ce qui donne à conclure le caractère généraliste des réponses qui leur sont fournies :

> *« Les heures manquantes dans votre journal de sommeil peuvent être dues à des perturbations ou à un décalage horaire. Il est essentiel d'approfondir vos recherches auprès d'un expert en soins de santé ou de vérifier les paramètres de votre appareil pour un suivi précis. » (Fitbit > Fbt_0096)*

Nous observons que les concepteurs des dispositifs de quantification de soi tendent à se déresponsabiliser quant à l'interprétation des données produites, en orientant les usagers vers les professionnels de santé pour toute question d'ordre médical. Comme nous l'avions soulevé dans la revue de la littérature, cette posture est souvent accompagnée d'une stratégie discursive qui présente les DQS avant tout comme des outils de bien-être et non comme des dispositifs médicaux, évitant ainsi d'endosser une responsabilité directe sur les usages thérapeutiques qui pourraient en être faits (confère annexe).

Les usagers manifestent également un intérêt marqué pour les sources d'information en dehors des forums de santé et de l'expertise médicale dans la démarche de réappropriation de leurs données. Ce rapport aux sources informatives souligne l'importance des dynamiques informationnelles dans les processus d'appropriation des DQS.

6.4.2 Des pratiques de recherche de ressources informatives

Bien que les forums apparaissent comme une ressource principale pour les usagers, nous avons constaté que nombre d'entre eux s'interrogent sur la légitimité de leurs pairs. Ainsi, au-delà du partage d'expériences un nombre croissant d'individus se tourne vers des sources d'information en ligne issues des médias, espérant y trouver des informations plus fiables pour prendre des décisions en matière de santé. Cette section explore les ressources informationnelles complémentaires mobilisées par les pratiquants pour prendre des décisions de santé par rapport aux données de santé qu'ils ont recueillies. Néanmoins, il conviendrait de souligner que les usagers interrogés dans le cadre des entretiens, qui n'ont pas de problèmes de santé avérés,

semblent souvent se contenter de la simple visualisation de leurs performances, revenu fréquemment dans les entretiens et quelque fois d'autres éléments liés à la remise en forme.

Comme le souligne Simonnot (2009), en référence à Zukwoski (1974), à qui est souvent attribué le concept de littératie informationnelle, cette dernière ne se limite pas à la capacité de lire et d'écrire, mais s'étend à l'aptitude des individus à utiliser les ressources informationnelles disponibles pour formuler des solutions aux problèmes auxquels ils sont confrontés. Dès lors, il est devenu banal d'utiliser internet pour s'informer sur la santé. Afin d'interpréter les résultats et de prendre des décisions de santé, les usagers ont recours à différents contenus médiatiques d'information en santé en ligne, tels que les sites web, les réseaux sociaux :

6.4.2.1 Des usagers perdus devant la multiplicité des sources d'information en santé

A travers les interactions en ligne, nous constatons que les usagers rencontrent souvent des obstacles en termes d'appropriation de l'information en santé du fait qu'ils se confrontent à une masse importante d'informations dont la validité scientifique peut être remise en question et dont les recommandations sont souvent contradictoires du fait de la diversité des ressources mobilisées :

> *« C'est tellement compliqué. Sur le web on trouve tellement à boire et à manger. (Informations contradictoires, informations de pseudo coachs improvisé etc.) » (Myfitnesspal > mfp_1214).*

> *« En rentrant, j'ai fait une petite recherche sur le net et j'ai eu des informations contradictoires. Je n'ai pas le projet de prendre des bains froids pour brûler des calories. Mais j'aimerais bien savoir si l'on en brûle plus quand on nage » (Myfitnesspal > mfp_4414)*

Les propos de cet usager sont révélateurs d'une forme de désorientation informationnelle (Aillerie, 2012) liée à un environnement numérique saturé d'informations hétérogènes parfois contradictoires, approximatives, voire douteuses. Mfp_1214 met en lumière la confusion fréquente entre informations médicales et informations de santé dans les espaces numériques. Cette distinction, souvent floue pour les usagers, soulève des enjeux importants en termes de compréhension, de légitimité et de fiabilité des contenus consultés. Elle interroge également les modalités de circulation et de réception des savoirs liés à la santé sur les plateformes numériques, où se côtoient conseils de professionnels, expériences profanes et discours

commerciaux. Pour autant, des travaux soulignent aussi que l'information auparavant médicale a progressivement évolué vers l'information en santé, et devient moins scientifique (Romeyer, 2008).

Comme le souligne Romeyer (2008, 2012), cette dynamique s'inscrit dans un modèle alternatif de l'usage de l'information médicale, caractérisé d'une part, par la stratégie des concepteurs qui, profitant du vide juridique relatif à la production d'information grand public sur la santé via les TIC, échappent souvent aux obligations de rigueur propres aux professionnels de santé ; d'autre part, par les stratégies de contournement des patients, qui cherchent à s'émanciper du face-à-face médical traditionnel ; et enfin, la participation d'acteurs industriels, telle que les laboratoires pharmaceutiques et les médecins, qui participent à la légitimation de certains contenus en apparaissant comme garants scientifiques, tout en servant potentiellement des intérêts commerciaux.

6.4.2.2 La crédibilité des ressources partagées en question

Comment les usagers évaluent-ils la crédibilité des ressources qu'ils mobilisent ? Au regard des développements antérieurs, les travaux de Darmoni et al. (1998), identifient des critères scientifiques d'évaluation de la crédibilité des ressources en ligne sur la santé reposant sur plusieurs éléments clés. Parmi ceux-ci figurent : l'identification de l'auteur, la date de la dernière mise à jour, la nature et les qualifications de la source, le contexte de publication, ainsi que les éventuels conflits d'intérêts — qu'ils soient d'ordre financier ou personnel. Ces critères incluent également la transparence des motivations de la source et l'existence d'un comité éditorial chargé d'évaluer la pertinence, la qualité et l'utilité des contenus diffusés. Sur cette base nous avons exploré quelques catégories de ressources mentionnées par les participants dans les discussions.

Nous pouvons ainsi distinguer deux catégories de sources informationnelles mobilisées par les usagers. La première catégorie regroupe les sources institutionnelles, telles que les sites gouvernementaux ou émanant d'organismes de santé publique et d'institution universitaires, dont la légitimité repose sur leur statut officiel et leur cadre réglementaire. La deuxième catégorie concerne les sources médiatiques spécialisées, comprenant des articles issus de médias généralistes ou spécialisés en santé, dont la crédibilité est généralement reconnue et aussi de ressources issues d'acteurs privés et concepteurs ainsi que les publications en ligne ou hors ligne d'experts auto-proclamés.

Dans la première catégorie, certains usagers semblent valider une source par rapport à la crédibilité de l'organe éditrice. En l'occurrence, des articles du ministère français de la santé et des solidarités qui est perçu comme une référence « impartiale » éloignée, selon ces usagers, du biais de conflit d'intérêts que peuvent porter certains articles de complaisance ou des publications promotionnelles :

> *« Je cherche un truc "scientifique" dans le sens où il n'y a pas de partie pris, entre l'école machin et le courant bidule, juste une approche scientifique. — Le mieux que j'ai trouvé, pour l'instant est un doc du ministère de la santé, mais il date de 2002 https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/guide_alimentairetous.pdf (mais vaut la lecture). » (Myfitnesspal > mfp_2759).*

Les usagers utilisent aussi des ressources médicales ou universitaires. Dans ces cas, au-delà de la question de la crédibilité des sources d'information en santé, il se pose aussi un problème de compréhension des termes médicaux plus accessibles aux professionnels de la santé par le fait que les discours « jargonneux » pourraient constituer un obstacle majeur à la compréhension des informations médicales :

> *« C'est une excellente explication sur le fonctionnement exact de l'oxymétrie de pouls. C'est un peu jargonneux, mais il explique comment il utilise la lumière et l'hémoglobine dans le sang pour mesurer. https://medicine.uiowa.edu/iowaprotocols/pulse-oximetry-basic-principles-and-interpretation. En tant que professionnel de la santé moi-même, nous utilisons l'oxymétrie de pouls comme ligne directrice. » (Fitbit > Fbt_0227).*

Dans une logique de recherche d'information alternative, certains usagers se tournent vers des ressources produites par des auteurs scientifiques, qu'ils perçoivent comme légitimes en raison de leur expertise perçue. Comme en témoigne l'usagère mfp_1365, ces ressources sont valorisées non seulement pour leur ancrage scientifique, comme l'ouvrage de Christophe André qui est un scientifique psychiatre, enseignant à l'université :

> *« Personnellement, les livres de Christophe André[78] m'ont beaucoup aidée, de manière très dé-culpabilisante, scientifique, concrète, avec des exemples et exercices. » (Myfitnesspal > mfp_1365).*

Ces contenus, qu'il s'agisse d'ouvrages ou de publications professionnelles accessibles au grand public, sont parfois privilégiés pour leur approche plus bienveillante, concrète et accessible, jugée moins culpabilisante et plus compatible avec les enjeux émotionnels liés à la santé. Ainsi l'étiquète de scientifique des auteurs confère aux contenus une légitimité aux yeux des usagers qui les recommandent plus facilement aux autres membres de la communauté :

> *« Un bon guide, qui me permet de progresser sereinement (en espérant ne jamais reprendre la majorité du poids perdu) est le bouquin "l'anti-régime" du Dr Desmurget[79]. Juste un conseil en passant. Si vous avez 10 minutes devant vous je vous conseille de voir ça : https://youtube.com/watch?v=GjTHy2G1JoM[80] » (Myfitnesspal > mfp_1236).*

Dans la deuxième catégorie, parmi la diversité des sources évoquées par les usagers, figurent plusieurs sites à visée commerciale, tels que Doctissimo, Le Figaro Santé ou encore les sites officiels des éditeurs de dispositifs de quantification de soi. Ces plateformes, bien qu'hétérogènes dans leur ligne éditoriale et leur finalité, apparaissent comme des références informationnelles pour certains usagers, notamment dans les domaines de la santé, du bien-être et de la nutrition. On observe ainsi une fréquentation ou une mention récurrente de Doctissimo et de portails spécialisés comme i-dietetique.com.

Ce type de ressource, qu'il s'agisse de forums communautaires ou de contenus éditoriaux, témoigne d'une hybridation entre information médicale vulgarisée, discours profanes et logique marchande, contribuant à façonner les représentations et les pratiques informationnelles en santé. Dans les commentaires et les entretiens, certains usagers citent *Doctissimo,* un autre forum à but commercial d'information de santé en ligne (Broca et Koster, 2011) en tant que site

---

[78] ANDRE Christophe est un psychiatre français spécialisé dans les troubles anxieux et dépressifs. Après des études de médecine à Toulouse, il a exercé au sein du service hospitalo-universitaire de l'hôpital Sainte-Anne à Paris de 1992 à 2018. WIKIPEDIA, Christophe André, (consulté le 10 mars 2024, disponible à l'adresse : https://fr.wikipedia.org/wiki/Christophe_Andr%C3%A9

[79] DESMURGET Michel est un neuroscientifique français, directeur de recherche à l'INSERM, affilié à l'Institut des Sciences Cognitives Marc Jeannerod (CNRS/Université de Lyon). Wikipédia, Michel Desmurget, (consulté le 10 mars, 2024), disponible aux adresses : https://fr.wikipedia.org/wiki/Michel_Desmurget, https://nsco.universite-lyon.fr/equipes-de-recherche/equipes-d-accueil-de-l-ed-nsco-79651.kjsp

[80] Intervention du Dr Desmurget sur la chaine Youtube de Le Figaro où il explique le contenu de son livre « l'anti-régime »

d'information de référence aux yeux de certains usagers, même s'ils n'ont pas l'habitude de le consulter :

> *« Oui, Doctissimo, je peux le regarder de temps en temps ou après je vais sur Google et je regarde plusieurs entrées. Je vais voir plusieurs informations. Je n'en ai pas d'autres à part Doctissimo. » (Corpus Entretiens > Ent_05, femme, 50 ans, Doctorante)*

Ce sont souvent des sites dont les contenus peuvent être présentés sous une forme académique ou scientifique mais sont en réalité rédigés pour promouvoir des produits, des services ou des marques, et leur objectivité scientifique peut être compromise par des intérêts commerciaux. Après une exploration de quelques ressources mentionnées par les usagers, à l'instar du témoignage suivant, nous nous sommes rendu compte que seulement, celles du Figaro sont référencées par des articles scientifiques, celle de *u-run.fr* est signée par un coach sportif dont les qualifications ne sont pas mentionnées.

> *« Bien sûr que la durée a une importance sur la consommation de lipides et d'où elles proviennent. À lire. http://www.u-run.fr/9516-courir-pour-maigrir / http://www.sportsante.info/article/quelle-endurance-pour-mincire. Le petit déjeuner est important. Il ne faut ni le sauter ni trop peu manger. Les personnes qui sautent le petit déjeuner ou le minimise ont tendance à avoir un IMC plus important que les autres. À lire. http://sante.lefigaro.fr/mieux-etre/nutrition-pratique/petit-dejeuner/pourquoi-est-il-important-prendre-petit-dejeuner » (Myfitnesspal > mfp_2916).*

Dans certains cas en revanche, lorsque l'information de la ressource scientifique ne correspond pas aux attentes de l'usager, celui-ci préfère se référer aux avis de leurs pairs. Nous pourrons ainsi remarquer que malgré une tentative d'accéder à la connaissance provenant des ressources scientifiques, certains usagers comme mfp_0298, retournent sur les forums en ligne à des fins de recommandation et de validation sociale :

> *« Voilà, beaucoup en parle et je suis donc en pleine lecture de "L'anti-regime". Donc déjà merci M. Desmurget de m'avoir pourrie ma semaine à me dire que je vais retourner en obésité morbide. Je m'adresse là aux cadors de MFP, aux techniciens de la calorie et aux ayatollahs de la nutrition : que dois-je faire ?!? » (Myfitnesspal > mfp_0298).*

Nous observons que la crédibilité des informations disponibles en ligne peut être diversement appréciée par les usagers. Ainsi, les propos de mfp_1546 peuvent soulever des préoccupations concernant la pertinence de sa source, lorsqu'il partage dans le forum des articles de Thierry Casanova[81], une figure controversée quant à ses compétences en santé car n'ayant effectué formation médicale :

> *« Une prise de sang en octobre me révélait que mon insuffisance rénale légère dépistée l'année dernière était toujours là et bien présente, voire "aggravée" (à la limite d'être considérée "moyenne"). Ni une ni deux, je me mets à rechercher comment soigner les reins de façon naturelle. Je tombe sur des vidéos de Thierry Casanovas (que je vous conseille les yeux fermés pour sa rigueur scientifique, sa bonne humeur contaminante, sa bonté, son humanité et son humour) ». (Myfitnesspal > mfp_1546).*

Les réseaux sociaux tels que les plateformes de partage de vidéos *Youtube*, sont aussi, pour plusieurs pratiquants, des sources d'informations et d'inspiration qui interviennent dans la prise de décision pour atteindre les objectifs de santé. Les usagers s'en remettent ainsi aux recommandations de certains créateurs de contenu étant donné qu'elles démontrent, selon eux, leur efficacité :

> *« Il y a plusieurs vidéos que j'ai vu sur YouTube. Bon, il y avait un mec qui avait une vidéo à un moment donné qui avait vraiment perdu beaucoup beaucoup de poids et ça fait déjà deux trois ans qu'il a supprimé sa chaîne. Mais je suivais beaucoup ces exercices, je continue à les appliquer jusqu'à maintenant et je vois que j'ai eu beaucoup de résultats avec ça. Mais bon, là je me rappelle plus sa chaîne. » (Corpus Entretiens > Ent_11, homme, 27 ans, data Analyste).*

Néanmoins, il faut soulever que MFP propose souvent de courts articles de blog généralistes concernant le mode de fonctionnement du dispositif et des recommandions caloriques aux usagers sans toutefois expliciter la manière dont les indicateurs sont calculés, ni proposer des explications personnalisées en fonction des données de chaque usager (voir Annexe). En revanche, Fitbit, propose dans les articles d'aide une explication succincte des différents

[81] LE MONDE, *Thierry Casasnovas, le déclin de l'empire du gourou du crudivorisme,* 7 avril 2023, (consulté le 10 juin 2024), disponible à l'adresse : https://www.lemonde.fr/societe/article/2023/04/07/thierry-casasnovas-le-declin-de-l-empire-du-gourou-du-crudivorisme_6168607_3224.html

indicateurs proposés à ses usagers. (Voir Annexe). Reste à savoir si ces informations sont régulièrement consultées par les usagers ou si elles permettent aux usagers de mieux comprendre les différents indicateurs et le profil des rédacteurs de ces contenus.

La circulation des données de santé générées par les DQS ne se limite pas aux interactions avec les professionnels de santé. Elle s'inscrit également dans un ensemble de pratiques informationnelles variées, par lesquelles les usagers cherchent à mieux comprendre, contextualiser ou interpréter les indicateurs produits. Cette quête d'intelligibilité se traduit par le recours à des sources d'information diversifiées, numériques comme non numériques. En particulier, les forums de santé en ligne et les réseaux sociaux numériques constituent des espaces d'échange, d'assistance et de validation entre pairs, qui permettent aux usagers d'articuler leurs données personnelles à des connaissances partagées ou des expériences vécues. Ces pratiques révèlent une forme de délégation de l'expertise, où l'interprétation des données s'élabore en dehors du cadre médical, au sein de réseaux sociaux numériques alternatifs.

Internet et les réseaux sociaux rendent accessibles des ressources spécialisées tout en diffusant des contenus vulgarisés créés par des experts et des profanes, tels que les personnes concernées, elles-mêmes ou leurs proches. Si cette démocratisation de l'information médicale élargit son accès, elle a également favorisé l'émergence de plateformes commerciales axées sur la santé(Paganelli et Clavier, 2014).

Partant de ces remarques, la littératie informationnelle en santé des usagers apparaît comme un processus complexe, influencé par plusieurs facteurs liés à la diversité et à la qualité des ressources informatives disponibles. Si les forums en ligne et les réseaux sociaux jouent un rôle de plus en plus important dans le partage d'expériences et le soutien social, la crédibilité des informations partagées reste un défi majeur. En effet, certains usagers s'appuient sur des sources scientifiques perçues comme fiables, telles que les sites officiels ou les publications spécialisées, pour expliquer l'évolution des indicateurs. Cependant, la prolifération des contenus en ligne, souvent de qualité variable, complique la distinction entre informations légitimes et recommandations biaisées ou non validées. De plus, les dispositifs d'automesure, bien qu'utiles pour visualiser les performances, offrent souvent des données standardisées sans explications personnalisées, poussant les usagers à chercher des compléments sur des plateformes externes. La langue et le jargon médical peuvent également constituer des obstacles, limitant l'accès à une compréhension approfondie des données.

6.5 Conclusion du sixième chapitre

Dans ce premier chapitre, nous avons abordé la question de la littératie numérique en santé, qui s'intéresse aux pratiques infocommunicationnelles des usagers visant à comprendre et interpréter les données de santé générées à travers divers indicateurs. Elle est entendue ici, comme nous l'avons défini, dans notre revue de la littérature comme la « *qualité ou compétence personnelle permettant de s'adapter à son environnement informationnel* » (Le Deuff, 2009, p. 40). Partant de cette définition, nous remarquons qu'alors certains usagers interrogés lors des entretiens déclarent ne pas percevoir la nécessité d'interpréter leurs données ou de chercher des compléments d'information, cette question apparaît en revanche comme centrale dans les discussions issues des forums en ligne.

L'analyse qualitative des verbatims met en lumière quatre dimensions majeures à travers lesquelles les usagers abordent la problématique de l'information de santé dans le contexte des dispositifs de quantification de soi. Premièrement, la remise en question des approches traditionnelles de la santé, perçues comme parfois insuffisantes ou déconnectées des besoins quotidiens des individus. Deuxièmement, les imaginaires de la solution technologique, où les DQS sont investis d'une forme d'autorité, d'un pouvoir de surveillance, de régulateur et de motivateur voire thérapeutique. Troisièmement, les représentations liées à la transformation de la relation patient-médecin, marquée par une redéfinition des rôles et l'autonomie des usagers dans l'interprétation des données. Enfin, quatrièmement, la mobilisation de différentes formes de ressources informelles fondées sur les expériences de pairs à travers les forums, articles de blogs et les réseaux sociaux numériques (RSN) que les usagers utilisent pour donner sens à leurs données, en l'absence ou en complément de l'expertise médicale conventionnelle.

En conséquence, les pratiques infocommunicationnelles en santé connectée, telles que le remarque Boumhaouad favorisent le brouillage « *des frontières entre plusieurs actions : lire, participer, écrire, partager, etc. car les usagers peuvent à la fois, sur une même plateforme, poser des questions et apporter des réponses* » (2017, p. 157). Ces dynamiques reflètent une volonté relative des usagers de s'émanciper d'une logique de dépendance aux professionnels de santé. Ce désir d'autonomisation est aussi alimenté par une crise de confiance envers les institutions scientifiques et médicales pour de nombreux usagers.

Toutefois, cette transformation ne signifie pas une disparition du rôle des professionnels de santé. Ces derniers continuent de jouer un rôle clé en tant que « chefs d'orchestre » du système de santé, bien que certains puissent redouter la légitimité des données générées par des dispositifs qui ne sont pas scientifiquement validés dans leur profession. Cette remise en

question de la biomédecine ne conduit pas à un abandon de la logique de santé, mais à son reformatage. Les individus s'engagent dans une démarche d'auto-expérimentation fondée sur la mesure, l'ajustement comportemental et la visualisation des progrès. En cela, les DQS deviennent des instruments de contre-expertise profane, permettant de tester, comparer, valider par soi-même ce qui « fonctionne » (Lupton, 2016; Romeyer, 2021).

On observe ainsi un glissement d'autorité et de la figure de l'expert en santé. Ce ne sont plus exclusivement les professionnels de santé et du bien-être qui garantissent la validité d'un comportement « sain », mais aussi l'outil numérique et les données qu'il génère. L'autonomisation des usagers s'opère non pas en rupture avec la médecine, mais dans une zone intermédiaire où la littératie numérique en santé se construit par hybridation de savoirs et des algorithmes.

Ce chapitre, consacré aux perceptions des usagers sur les dispositifs de quantification de soi (DQS), a mis en lumière la manière dont ces outils reconfigurent leur rapport à la santé, à l'information médicale et à l'autorité médicale. Il a permis de comprendre les imaginaires que les usagers projettent sur les DQS, ainsi que les modalités par lesquelles ces dispositifs modifient les dynamiques de légitimation des connaissances et les pratiques informationnelles en santé.

Les DQS ne sont pas perçus comme de simples outils, mais comme des instruments de reprise de contrôle, qui offrent une forme de lisibilité immédiate sur les effets des choix personnels. Ce glissement traduit une reconfiguration du régime de légitimité en santé : la parole médicale tend à être complétée, voire supplantée, par la validation « objective » des données produites par l'usager lui-même (Desrosières et al., 2008).

À cet égard, dans une perspective en sciences de l'information et de la communication, la littératie numérique en santé peut être appréhendée comme un processus de reconfiguration des médiations informationnelles (Boustany et al., 2014), auquel participent activement les dispositifs de quantification de soi (Le Deuff, 2009). Ces derniers introduisent de nouvelles formes d'accès, de circulation et d'interprétation des données de santé, redéfinissant les rôles des usagers, des technologies et des instances traditionnelles de légitimation du savoir médical (Paganelli et Clavier, 2014; Vigouroux-Zugasti, 2018).

Cette analyse ouvre ainsi la voie au chapitre suivant, qui s'intéresse plus spécifiquement à ce que les usagers font des données générées par les DQS dans leurs pratiques quotidiennes de santé. Il portera une attention particulière à la performativité des chiffres, en interrogeant la

manière dont les données chiffrées produites par ces dispositifs façonnent les comportements, les décisions et les stratégies individuelles de gestion de la santé.

Chapitre 7 : La performativité de la quantification et les représentations des algorithmes

Les usagers font souvent face, à un moment de leur vie, à une dégradation de leur état de santé liée au vieillissement, à des maladies ou au besoin de maintenir une certaine hygiène de vie à travers le sport et l'alimentation. Ces situations expliquent leur volonté de garder des traces de l'évolution de certains indicateurs relativement — pour le maintien de leur santé. Les dispositifs QS semblent ainsi jouer un rôle de médiation pour l'action (Arruabarrena, 2016) entre l'usager et ses objectifs de bien-être, en transformant des comportements complexes en données quantifiables.

Cette médiation s'effectue à travers une négociation entre les usagers et leurs objectifs de santé, qu'ils soient chiffrés ou qualitatifs. Loin d'être de simples outils passifs, les résultats montrent que les DQS façonnent la manière dont les individus se positionnent par rapport aux indicateurs de santé et aux données générées, en fournissant des repères objectifs tout en leur laissant une marge d'interprétation et de réajustement. De ce fait, ce chapitre explore la question de la performativité des données à travers trois dimensions essentielles où les chiffres occupent une place centrale dans les dynamiques entre les usagers et leur rapport à leur état de santé.

Dans un premier temps, nous abordons les stratégies d'internalisation des métriques conduisant à une standardisation des indicateurs de l'état de santé et des stratégies d'extension de la quantification au-delà du cadre individuel pour s'inscrire dans des dynamiques collectives.

La question des ajustements personnels est ensuite explorée à travers deux types de stratégies adoptées par les usagers. D'une part, certains cherchent à personnaliser les indicateurs chiffrés, en ajustant les seuils et en sélectionnant les métriques jugées pertinentes pour eux. D'autre part, une approche plus qualitative, non mesurable, émerge, lorsque la sensibilité et l'émotionnel prennent le pas sur les chiffres.

Enfin, la dernière section met en avant les limites perçues par les usagers concernant la quantification numérique. Ces critiques portent sur la fiabilité des indicateurs, l'impact des métriques sur la perception du corps et de la santé, ainsi que les effets potentiels d'une dépendance aux chiffres.

7.1 La normalisation par les métriques de soi

La normalisation par les métriques concerne l'intégration de la quantification dans les habitudes quotidiennes des usagers. L'analyse des corpus met en évidence des attitudes de certains usagers qui tendent à se conformer à des indicateurs chiffrés et d'autre part des pratiques de personnalisation de ces indicateurs selon l'évolution de leurs objectifs de santé. Cette situation nous évoque les enjeux de réification des données, où des réalités subjectives sont traduites sous forme de chiffres, impliquant une tendance à les percevoir comme des objectifs à atteindre (Martin, 2020). Les indicateurs chiffrés deviennent alors des repères performatifs, orientant la manière dont les usagers envisagent leur état de santé et définissent leurs actions en conséquence.

7.1.1 Les différents indicateurs de référence

Parmi les indicateurs quantitatifs les plus fréquemment évoqués nous trouvons : le nombre de pas quotidiens à effectuer (souvent fixé à 10 000), considéré comme un seuil de référence pour l'activité physique, les dépenses énergétiques idéales, permettant aux usagers d'évaluer la relation entre leur apport calorique et leur activité physique, le métabolisme de base, souvent mobilisé pour ajuster les apports alimentaires en fonction des besoins physiologiques, l'indice de masse corporelle (IMC), utilisé pour catégoriser la corpulence et évaluer la nécessité d'un ajustement des habitudes de vie et le score de sommeil, indicateur de la qualité du repos.

En exemple, les références à l'objectif des 10 000 pas par jour, fixé par défaut par de nombreux DQS, reviennent fréquemment dans les discussions entre usagers. Ce seuil, bien qu'arbitraire et généralisé, s'impose comme un repère structurant dans les pratiques de prévention en santé, reflétant une volonté d'alignement sur un standard largement diffusé. Dans une logique comparable, nous pouvons citer les propos de mfp_0600 :

> *« Pour me résumer au mieux, je vais me payer un craquage de 4 jours. Bon, je m'imposerai, malgré tout, les 10 000 pas par jour » (Myfitnesspal > mfp_0600).*

Atteindre ou dépasser ces seuils devient un référentiel de « bonne pratique » pour les usagers, au point que, malgré les difficultés rencontrées, ils tendent à ajuster leur comportement afin de se conformer aux exigences du dispositif. L'adaptation peut conduire à une transformation de l'activité quotidienne en une quête chiffrée. Cette dynamique se manifeste notamment chez mfp_0156, qui se crée des activités complémentaires pour atteindre le seuil journalier fixé :

> *« Objectif quotidien 10000 pas donc ce soir un petit tour de marche forcé pour faire le compteur » (Myfitnesspal > mfp_0156).*

> *« C'est devenu un jeu quotidien de remplir mon quota "pas des journée" et tous les pas dehors, à l'intérieure, sur tapis, ménage etc. est pris en compte. Si je vois en fin de journée que je n'ai pas mes pas, je m'arrange pour faire une dernière sortie avec le chien » (Myfitnesspal > mfp_0125)*

Cette agrégation d'activités que nous avons constatée chez mfp_1025 favoriserait chez les usagers un regard bienveillant sur soi-même, qui constituerait un facteur important dans l'adoption de ces dispositifs et le maintien de la motivation (Pharabod, 2019). Ces usagers montrent une forme de conformité passive par le fait qu'ils suivent l'objectif de manière contrainte pour satisfaire le seuil proposé par son dispositif de suivi. Pour d'autres, en revanche, ces standards servent de point de référence ou une source de motivation pour engager une démarche progressive vers l'atteinte de leurs objectifs de santé :

> *« Il y a un an, je ne pouvais pas faire de vélo d'appartement pendant plus de 5 minutes et maintenant je roule à un meilleur rythme pendant une heure par jour et je marche les 10 000 pas. Il faut juste faire pomper ce vieux cœur et ces poumons. » (Fitbit > Fbt_0778).*

Ailleurs, lorsque les pratiques nutritionnelles deviennent plus difficiles ou moins concluantes, les usagers ont tendance abandonner le suivi de la nutrition pour privilégier les activités sportives comme la marche, en se fixant l'objectif des 10 000 pas par jour.

En ce qui concerne le suivi de la qualité du sommeil, les références se situent entre 7 et 8 heures de sommeil[82] et avec une attention portée au score de sommeil (variant de 0-100, le score le plus élevé signifiant une amélioration de la qualité du sommeil), qui est un indicateur utilisé dans le domaine médical simplifié par les DQS[83] pour le suivi de la qualité de sommeil.

---

[82] Il est recommandé d'avoir 7-8 heures de sommeil par jour. En effet, un article du bulletin épidémiologique hebdomadaire affirme que de plus en plus d'études montrent que dormir trop peu (moins de 6 heures par 24 heures) est associé à une augmentation de la morbidité et de la mortalité métabolique, accidentelle et cardiovasculaire, en particulier du risque d'obésité, de diabète de type 2, d'accident vasculaire cérébral, d'hypertension et d'accidents. Léger D, Zeghnoun A, Faraut B, Richard JB. Le temps de sommeil, la dette de sommeil, la restriction de sommeil et l'insomnie chronique des 18-75 ans : résultats du Baromètre de Santé publique France2017. Bull Epidémiol Hebd. 2019 ; (8-9) 149

[83] https://support.google.com/fitbit/answer/14236513?hl=fr#zippy=%2Cquest-ce-que-mon-score-de-sommeil-fitbit (consulté le 10 janvier 2025)

> *« Et je n'ai pu le faire que grâce à 8 heures de sommeil par jour. Je me suis entraîné comme un fou et j'ai dormi 7 heures et cela augmente mon rythme cardiaque au repos de 2 à 3 points. Mais si je ne m'entraîne pas, mais que je dors 8 ou 8 heures et plus. Et c'est absolument fascinant pour moi. » (Fitbit > ftb_0173)*

En revanche, la plupart des enquêtés interrogés ne suivent pas la qualité du sommeil. Seulement Ent_12, et Ent_09 mesurent épisodiquement cet aspect de la santé lorsqu'ils remarquent certaines variations anormales de la durée de sommeil par rapport au seuil recommandé. En matière de nutrition, les indicateurs consommation énergétique journalières semble se situer autour de 1 200 à 1800 calories (kilocalories).

> *« En tout cas, ça semble dire que 1200 sont certainement OK pour perdre du poids. Pour l'instant, ça me semble tenable, mais ça ne donne pas beaucoup de marge de manœuvre… » (Myfitnesspal > mfp_0629).*

Chez les femmes, la préparation de la maternité est souvent une période pour se remettre en conformité avec les normes de santé. Elles créent ainsi une catégorie « normale » d'indice masse corporelle (IMC) dans laquelle elles perçoivent les métriques comme des indicateurs idéaux pour porter une grossesse.

> *« J'étais à 67 kg quand je suis tombée enceinte. Le jour de mon accouchement, j'étais à 85 kg et en sortant de la maternité je faisais 77 kg. C'était il y a 10 mois. Je pensais que les kilos allaient partir facilement mais pas du tout. Je suis aujourd'hui à 74 kg et j'ai envie d'un autre enfant mais j'aimerais être dans un IMC normal avant de commencer une nouvelle grossesse. (Myfitnesspal > mfp_0123)*

Martin (2020) aborde cette question en mettant en lumière le rôle de la quantification dans l'orientation des pratiques des usagers. Il souligne que la quantification tend à privilégier une sélection d'aspects réifiés, au détriment d'une approche plus globale et contextualisée de la santé. Cette focalisation sur certains indicateurs peut ainsi orienter les choix des usagers, les conduisant potentiellement à retenir les métriques les plus favorables à une démonstration donnée, tout en minimisant ou en occultant des éléments moins conformes à leur interprétation (Desrosières et al., 2008, Chapitre 7). Ce phénomène interroge alors les effets de cadrage induits par la quantification et les biais possibles dans l'interprétation des données de santé.

7.1.2 Les effets de l'importance accordée aux métriques

L'analyse des témoignages révèle que certains usagers développent une attention accrue aux métriques, révélant une intégration profonde de la quantification dans les habitudes quotidiennes des usagers. Dans le cadre du suivi des pratiques alimentaires, les pratiquants ont tendance à vouloir tout quantifier. Cela montre comment la quantification peut engendrer une focalisation excessive sur les chiffres.

Les usagers relatent que l'exposition prolongée à des logiques de quantification peut induire des pratiques automatisées qui persistent au-delà de l'usage actif du dispositif. Cette internalisation de la mesure peut ainsi renforcer la confiance aux algorithmes, dans les cas où les décisions sont davantage orientées par des indicateurs chiffrés que par des repères sensoriels ou nutritionnels classiques. Selon les témoignages, les pratiques de la quantification guidées par le comptage des calories engendreraient une « déformation » qui est celle de quantifier systématiquement tout aliment.

> *« Comptez-vous les calories des fruits et légumes ? Perso, ça me saoule de les compter et surtout ça ne m'incite pas à en manger, je m'explique : entre 100 kcal de banane et de chocolat, je finis souvent par prendre le chocolat. J'ai fait Weight Watchers[84] pendant des années, du coup, c'est une déformation que je me traine » (Mypitnessal > mfp_0017).*

Dans certains cas, cette importance accordée aux métriques peut être perçue comme une forme d'« addiction » qui rentre progressivement dans la quotidienneté de l'usager. C'est ainsi que mfp_4456 relate de cette observation soulevée par son médecin. La quantification de soi semble basculer entre « normalité » et « addiction » du point de vue de son médecin, son entourage et sa sphère familiale.

> *« Mon seul problème est mon entourage et amis et leurs réflexions, je suis considéré comme un individu hors norme et qui plus est accro pour tout peser et noter sur son téléphone. Même mon médecin a fait la réflexion à ma femme que je faisais une "addiction" ! Perso, je préfère ce type d'addiction plutôt qu'une addiction alimentaire et l'obésité. » (Myfitnesspal > mfp_4156)*

[84] Weight Watchers est un ancien programme de régime transformé en un dispositif de quantification de soi comme Fitnesspal axé sur de l'alimentation le contrôle de la perte de poids.

Chez certains usagers, le respect des seuils, ne permet pas d'atteindre les objectifs de santé fixés, ce qui produit de l'incompréhension. L'usagère suivante, même en respectant scrupuleusement la recommandation, ressent des effets contraires à celui attendu par rapport à la norme des 1200 calories fixée :

> *« Je viens vous voir, car je commence un peu à paniquer. Voilà ça fait quelques mois que j'utilise l'application et j'avoue que j'arrive bien à me tenir aux 1200 calories. Pourtant, je continue de prendre du poids : 55, puis 60, 65 et maintenant 70 kilos. Je suis sous antidépresseurs pour traiter des crises d'angoisse. » (Myfitnesspal > mfp_0686)*

Ce témoignage révèle un déficit de littératie de santé en pratique nutritionnelle essentiel pour mettre à distance ces injonctions chiffrées, car cette situation peut conduire à des évaluations inexactes des besoins nutritionnels, et des réactions inappropriées face aux problèmes de santé. D'autre part, l'importance accordée à la quantification peut aussi entraîner une vision réductrice de la santé négligeant ainsi, dans le cadre du suivi de l'alimentation, la valeur nutritionnelle au profit de simples indicateurs quantitatifs. Par exemple, les inquiétudes exprimées par cette usagère concernant l'absence d'améliorations visibles malgré un suivi rigoureux reflètent une perception réductrice des enjeux de santé, souvent exacerbée par l'incompréhension des données générées. Cette incompréhension de l'évolution des indicateurs peut induire une anxiété, caractéristique d'un effet de réduction de la santé (Martin, 2020) à des indicateurs quantifiés, l'usager attribuant sa prise de poids à son alimentation sans prendre en compte d'autres facteurs possibles tels que les effets secondaires des antidépresseurs.

7.1.3 L'extension de la quantification de soi

L'extension de la quantification de soi traduit une tendance à intégrer la quantification de soi dans des dynamiques collectives, mais elle peut rencontrer des réticences.

> *« Autre point ma compagne (qui est en surpoids, elle en a connue des régimes et le yoyo[85] avec le poids) a du mal à accepter ma démarche, tout peser et prévoir à l'avance ce que l'on va manger la dérange énormément, elle l'accepte avec réticence, cette façon de maigrir ne lui convient pas du tout psychologiquement*

[85] Effet yoyo : stabilité de la perte de poids

(pour elle cette méthode est trop contraignante, trop rigoureuse et pour elle une perte de plaisir de manger). » (Myfitnesspal > mfp_4456).

Les perceptions de l'usager et de sa compagne révèlent une représentation antagoniste de la quantification : tandis qu'il valorise le contrôle et la prévention de l'obésité par la quantification de l'alimentation, sa compagne éprouve une réticence, trouvant cette méthode excessivement stricte et contraignante. De plus certains usagers ont tendance à impliquer leur entourage dans ce mode de vie, comme mfp_3931 l'affirme :

« Quand je cuisine pour moi et ma famille, je pèse systématiquement cru avant cuisson riz, pâtes, semoules, lentilles. Je connais les quantités nécessaires à chacun et ça évite l'énorme gamelle que l'on veut finir et où chacun se sert encore et encore pour finir. (Je n'affame pas mon entourage, juste que s'ils ont encore faim, il y a les légumes, du fromage, des yahourts. Un repas ce n'est pas juste le plat principal) » (Myfitnesspal > mfp_3931)

Lorsque la quantification de soi s'inscrit dans les interactions sociales, elle peut modifier les dynamiques relationnelles. En effet, si l'imposition de pratiques de quantification dans un cadre familial peut offrir des avantages en termes de contrôle et d'éducation alimentaire, elle peut également créer des tensions lorsqu'elle est perçue comme excessive.

Dans d'autres cas, les usagers perçoivent la quantification comme une source d'isolement social, notamment lorsque les moments de sociabilité ne permettent pas de rester dans la ligne des objectifs chiffrés qu'ils se sont fixés. Ces difficultés de conciliation de la démarche de quantification et les interactions sociales est particulièrement soulevée par mfp_0622 et mfp_3391.

« Je tiens impérativement à perdre du poids sainement et surtout de ne pas m'autoflageller quand je fais des écarts. Pas facile. Quand je suis seule, je ne rencontre absolument aucune difficulté à respecter mon plan. Mais le problème, c'est quand je suis avec d'autres, il semble impossible de socialiser sans nourriture. » (Myfitnesspal > mfp_0622)

« Je suis donc souvent tentée de refuser les invitations, ce qui est néfaste. Et donc mon autre défi : ne pas m'isoler lorsque je vais rencontrer mes amis(es) ou famille. » (Myfitnesspal > mfp_3391)

Les interactions sociales, telles que les repas en groupe ou les sorties, peuvent alors être perçues comme des situations contraignantes, où le maintien d'un suivi rigoureux des indicateurs de quantification pourrait entraîner une altération du lien social.

Les usagers procèdent également à des ajustements personnalisés des indicateurs, modifiant ainsi les seuils et les références initialement prescrits par les algorithmes. Ces ajustements peuvent entrer en contradiction avec les recommandations chiffrées des dispositifs ou, au contraire, s'appuyer davantage sur des critères subjectifs tels que le ressenti et le bien-être.

7.2 Les ajustements : la personnalisation des indicateurs

Contrairement à l'idée qui peut être perçue des remarques précédentes selon lesquelles les seuils de quantification proposés par les dispositifs constitueraient des cadres rigides, la question des ajustements révèle que certains usagers les perçoivent plutôt comme des repères flexibles et ajustables. Cette évolution des objectifs traduit une appropriation active du dispositif, où les usagers modulent les objectifs en fonction de leurs expériences personnelles et de leurs aspirations individuelles. En effet, les seuils évoluent en fonction de divers facteurs, tels que l'état de santé, la capacité physique de l'organisme (le vieillissement, par exemple), ainsi que la situation familiale et professionnelle de l'usager.

7.2.1 Des indicateurs en amélioration continue

L'analyse des discours des usagers met en évidence la notion du dépassement de soi illustrée dans les pratiques par des modifications des seuils de référence, au-delà des objectifs initialement fixés par les dispositifs de quantification de soi. Souvent associée aux milieux sportifs, la notion du dépassement de soi est abordée dans les SHS comme un processus d'amélioration continue de performances quantitatives (Priaulet, 2019 ; Queval, 2021) qui suggère que les pratiquants repoussent sans cesse leurs limites. Selon Priaulet (2019) elle se figure dans l'optique de la « maîtrise de soi » et est, comme Queval (2021) le soutien, fortement orientée par les représentations scientifiques du monde.

Pour certains, les recommandations par défaut ne sont qu'un point de départ qu'ils ajustent progressivement, transformant la pratique du QS en un défi personnel, comme l'illustre mfp_0125 :

> *« Avec les défis quotidiens, j'ai commencé avec 10 000 pas par jour et suis maintenant à 20 000. C'est devenu un jeu quotidien de remplir mon quota "pas*

des journées" et tous les pas dehors, à l'intérieur, sur tapis, ménage, etc., sont pris en compte. Si je vois en fin de journée que je n'ai pas mes pas, je m'arrange pour faire une dernière sortie avec le chien, cette appli me motive vraiment. » (Myfitnesspal > mfp_0125)

De manière similaire, Ent_12 évoque ce processus comme une dynamique de dépassement de soi, où la quantification devient un moteur d'engagement, cependant il préfère éviter de se fixer des objectifs quantitatifs. Ces usagers cherchent à éviter les pressions que peuvent exercer ces chiffres, mais en même temps, expliquent leurs rapports aux chiffres comme une certaine forme de dépassement de soi, qui leur procurerait du plaisir qu'une contrainte :

« Et donc je pars et j'ai envie de faire 50 ou 60 kilomètres. Je ne veux pas être limité à faire 20 kilomètres autour. Voilà, je veux avoir de l'aisance. S'il y a une côte que je monte, c'est parce que je veux aller voir un joli paysage ou pas. Ou quand je vais, en été, faire en Espagne faire des courses dans les Pyrénées. Mais je trouve ça agréable. C'est une performance d'être montée, mais en fait je la fais juste pour moi-même, c'est un dépassement de moi. » (Corpus Entretiens > Ent_12, homme, 49 ans, Enseignant)

Le dépassement de soi peut également se manifester dans les pratiques alimentaires, notamment à travers des régimes de plus en plus restrictifs. Dans cette dynamique, certains usagers perçoivent la privation alimentaire comme un moyen d'atteindre des objectifs de performance et de maîtrise de soi. Pour mfp_0767, il s'agit de faire moins que ce qui est fixé par le calcul algorithmique des besoins énergétiques minimaux. Ce choix qui traduit une résistance aux injonctions du dispositif, ne repose cependant pas sur une validation scientifique et s'éloigne aussi des recommandations des organismes sanitaires tels que l'OMS.

« Comme premier pas j'essaie de me fixer un objectif réaliste de perte de poids, par exemple 2 kilos par semaine… 2/pour les calories je pense 1200 à 1300 calories c'est pas mal, mais de préférence ne pas dépasser les 1000 calories, parce qu'on n'est toujours pas sûre du nombre de calories dans

chaque meal[86] *ou produit, pour un débutant c'est un peu confusing*[87]*. » (Myfitnesspal > mfp_0767)*

L'usager décrit un plan alimentaire plus restrictif que celui recommandé par les injonctions sanitaires, avec des niveaux de restriction bien en dessous des besoins énergétiques recommandés pour la plupart des adultes, ce qui peut entraîner des problèmes de santé. Étant donné que les discussions autour de la perte de poids dominent souvent ces plateformes, il est compréhensible que cet objectif soit fixé dans le cadre de pratiques restrictives qui correspondent à un minimum vital, selon Jacquemot. Toutefois, la quantité recommandée par l'OMS pour un adulte se situe généralement entre 2 100 et 2 200 calories (Jacquemot, 2013) bien supérieur à cet objectif de 1 200 calories.

Nous pouvons aussi observer que certains pratiquants procèdent à certains moments à la réévaluation des objectifs initialement fixés. Les usagers qui estiment que les régimes à 1200 calories par jour sont trop peu, à cause des facteurs tels que le taux métabolique, les niveaux d'activité et les changements hormonaux sont souvent à la base de la variation des objectifs de santé, se fixent des objectifs moins ambitieux qu'ils estiment plus raisonnables de peur faire des régimes trop restrictifs. Comme le recommande Fbt_0274, l'essentiel est de trouver un plan équilibré et durable plutôt que de vouloir atteindre des objectifs automatisés. Pour lui, il est essentiel de réadapter à soi les recommandations :

« Il est essentiel de maintenir un apport calorique sain qui répond à vos besoins. Bien que je ne connaisse pas les spécificités de votre appareil, de nombreuses applications ou appareils de santé permettent d'ajuster manuellement les recommandations caloriques. Recherchez les paramètres de suivi qui vous permettent de personnaliser vos objectifs en fonction de votre taille, de votre poids, de votre niveau d'activité et du plan d'entretien souhaité. N'oubliez pas qu'il est essentiel de suivre un plan équilibré et durable qui fonctionne pour vous. » (Fitbit > Fbt_0274)

[86] Usage canadien : repas

[87] Usage canadien : confusion

À travers les affirmations comme celles de Ent_09, nous constatons qu'il existe certaines formes d'ajustements adaptés aux priorités temporelles. En effet, du respect des indicateurs, les usagers en viennent à changer leurs objectifs chiffrés lorsque les objectifs initiaux sont atteints.

> *« Je modifie les objectifs journaliers que me préconise la montre en fonction de mes besoins (je voulais perdre du poids pour mon mariage et j'avais comme objectifs 10 000 pas et 2000 kcal/j, aujourd'hui j'ai le poids que je veux et je suis descendue à 8000 pas et 1800 kcal/j) » (Corpus Entretiens > Ent_09, Femme, 32 ans, technicienne de Laboratoire)*

Une fois son objectif de poids atteint et l'événement visé passé, elle réévalue et ajuste ces seuils à la baisse. Loin de suivre passivement les recommandations algorithmiques, les usagers redéfinissent eux-mêmes leurs références en fonction de leurs besoins et des nouvelles attentes. En effet, lorsque certains usagers augmentent progressivement leurs seuils d'activité, d'autres rencontrent des difficultés à atteindre les objectifs standards fixés et révisent ainsi les seuils par rapport à leur capacité physique :

> *« C'est bien évidemment pas énorme, au quotidien je fais environ 2 à 300 pas par jour, loin des 10 000 qui sont recommandés. » (Myfitnesspal > mfp_1195).*

Les résultats ont montré aussi que certains usagers ont un objectif plutôt esthétique, ne cherchant pas forcément à surveiller leur alimentation, mais à atteindre une certaine forme physique, et surtout en faisant référence à un délai temporel comme la saison de l'été qui se rapproche, où les usagers cherchent à avoir un « corps d'été ». Ceci implique la création d'indicateurs chiffrés en rapport avec les représentations sociales de l'esthétique du corps :

> *« Je cherche à me tonifier, faire "sécher" mon gras, et être en forme. Je n'ai pas d'objectif de poids à atteindre. » (Myfitnesspal > mfp_0102)*

> *« J'ai 29 ans. Je viens tout juste de m'inscrire sur le site. Je mesure 1,60 m et pèse 64,8 kilos, mon objectif est 52 kilos, pour l'été. Je fais beaucoup de sport, mais j'ai tendance à avoir beaucoup de mal à perdre du poids, notamment parce que je mange peu, mais stock beaucoup. Du coup, j'espère que je vais réapprendre à équilibrer mes apports journaliers !! » (Myfitnesspal > mfp_0048)*

Ces usagers adoptent une démarche qui s'émancipe des cadres rigides qu'imposeraient les dispositifs eux-mêmes ou par les recommandations. Dans le cadre de la démarche d'amélioration continue, les indicateurs de bien-être sont permanemment redéfinis par les usagers en fonction de leur niveau de satisfaction par rapport aux objectifs initialement fixés (Queval, 2001). Lorsque pour certains, cette conformité se traduit par une application rigide du seuil proposé, pour d'autres, il constituerait un cadre évolutif facilitant une progression graduelle vers un meilleur état de santé. Mais, au-delà des chiffres, les corpus montrent aussi que certains usagers se situent dans une démarche qui privilégie le ressenti et la quête d'un bien-être.

7.2.2 Des ajustements intuitifs fondés sur l'écoute du corps

Cette sous-section explore les différentes formes d'objectifs non quantifiables poursuivis par les usagers. En effet, certains s*elf-trackers* privilégient une démarche qualitative, refusant de se fixer des seuils précis. Leur perspective met l'accent sur le bien-être mental, valorisant le plaisir du dépassement de soi et des aspirations esthétiques ou subjectives, centré sur le ressenti et l'acceptation de soi. Cette approche, souvent plus intuitive, s'éloigne des métriques pour s'ancrer dans une expérience plus sensorielle et émotionnelle de la santé, où la satisfaction personnelle l'emporte sur l'atteinte d'objectifs prédéfinis par les dispositifs de quantification.

Ainsi, pendant que certains se fixent des objectifs quantifiables comme le nombre de pas ou la perte de poids hebdomadaire, d'autres usagers, comme l'illustrent les témoignages suivants, lient ces chiffres à leur bien-être. Pour ces usagers, la réussite ne se mesure pas uniquement en matière de chiffres sur une balance ou un appareil, mais aussi en fonction de leur sentiment de bien-être et de satisfaction personnelle :

> *« Comme toi, je veux perdre plus de 25 kg, mon premier objectif est fixé à -32 kg et j'en suis à -10 en 5 mois (-9,7 plus exactement). Une fois cet objectif atteint, je verrai si je perds encore 12 kilos pour atteindre mon poids santé ou si je me sentirais suffisamment bien dans mon corps pour stabiliser à 70 (j'étais déjà bien dans ma peau à 79 à une époque). » (Myfitnesspal > mfp_0242)*

L'équilibre dont il est question avec les usagers comme mfp_0242 est relative à la manière dont elle accepte les mesures qu'elle génère. Elle crée des seuils d'acceptation de son poids qui conditionneront son bien-être. En prenant du recul sur leurs pratiques, certains usagers soulignent que les calories ne sont qu'une indication. Pour eux, il est essentiel de comprendre

son propre corps et ses besoins. En cas de problèmes de santé, il est recommandé de consulter un médecin plutôt que de se fier aux informations fournies par les applications :

> *« Par rapport au nombre de calories, je pense que finalement, l'important c'est de s'écouter. Si c'est de la "vraie" faim, et pas de la faim émotionnelle, c'est que tu en as besoin. Même dans le cas d'un souhait de perte de poids, il n'est jamais bon de se laisser avoir faim. Pour moi, les calories ne sont qu'une indication. » (Myfitnesspal > mfp_0135)*

C'est dans ce sens que certains usagers soulignent l'importance d'écouter son corps plutôt que de se fier uniquement aux données fournies par les « gadgets », de suivre ses progrès et de faire des ajustements en conséquence, plutôt que de suivre aveuglément les recommandations des dispositifs QS. Spécifiquement dans le contexte de la perte de poids, plusieurs usagers semblent d'accord avec mfp_0041 pour qui « *le processus de perte [de poids] est propre à chacun* » qui exige, selon les conseils de certains pratiquants du QS comme mfp_2706 de *« rester bienveillant envers soi* » et ensuite d'ajouter qu'il est essentiel de faire « *les choses simplement et avec bon sens, ne partez pas dans les régimes complexes qui ne sont tenables sur le long terme* ». Ainsi, chacun semble se construire une démarche personnelle qui lui permettrait d'atteindre ses objectifs de santé.

Dans cette optique, les usagers ne voient pas la quantification de soi comme une contrainte, mais comme une opportunité de devenir les acteurs de leur propre bien-être, transformant des actions initialement perçues comme disciplinaires en habitudes intégrées et valorisées. Mfp_0133 a un rapport au DQS similaire, pour lui la quantification de l'alimentation permet de ne pas avoir faim et de trouver des substituts pour la compenser par d'autres aliments d'apports caloriques :

> *« Je n'ai vraiment pas envie de me prendre la tête ou de me frustrer par rapport à la nourriture. Du coup, j'ajuste niveau quantité, je diminue un peu les féculents, je compense par un peu plus de légumes, j'essaie de maîtriser mes fringales[88] et tout. » (Myfitnesspal > mfp_0133)*

[88] Les fringales sont des envies soudaines et intenses de manger, souvent causées par la faim ou par des fluctuations de la glycémie. Ces envies peuvent être difficiles à contrôler et peuvent conduire à une consommation excessive de nourriture.

Cette déclaration met en lumière une tendance parmi les usagers qui ne souffrent pas de pathologies particulières à utiliser le DQS comme un outil de régulation flexible et non contraignant. Les usagers semblent valoriser l'autonomie et la capacité d'ajustement qu'offre la quantification de soi, utilisant les données collectées non pas pour se soumettre à des restrictions sévères, mais pour mieux comprendre et répondre à leurs besoins corporels.

> *« Il vaut mieux se fier à la silhouette et au bien-être qu'à un chiffre. » (Myfitnesspal > mfp_4346).*

Les usagers requestionnent ainsi la perte de sens associée à la quantification, un enjeu soulevé par les auteurs en sociologie de la quantification. Si certains adhèrent pleinement aux indicateurs chiffrés sans interroger leurs effets réducteurs sur la compréhension de la santé, d'autres, adoptant une approche plus qualitative, insistent sur la nécessité de prendre en compte la complexité du fonctionnement de l'organisme humain. Ces derniers soulignent que la santé ne peut se limiter à des seuils standardisés, mais doit intégrer une diversité de facteurs physiologiques, psychologiques et contextuels, souvent ignorés par les dispositifs de quantification.

7.2.3 Des stratégies des usagers pour façonner les données

L'analyse des données d'enquête met en évidence des usages qui s'écartent des usages prescrits, révélant ainsi des formes de détournement des dispositifs des DQS. Ces pratiques questionnent la fiabilité des données générées, notamment lorsque les usagers utilisent les DQS d'une manière non conforme à l'usage prescrit par les concepteurs. Le pratiquant Fbt_0670, en déplaçant le dispositif sur la cheville au lieu du poignet, modifie les conditions de captation des données, ce qui questionne la pertinence des métriques produites.

> *« Je peux avoir tous les gros Fitbit de taille sur mes chevilles. Cependant, ils ne sont certainement pas conçus pour être portés de cette façon, car les algorithmes qui transforment vos mouvements en comptage de pas sont basés sur une présomption que le Fitbit est porté à votre poignet. Le conseil officiel de Fitbit est de ne porter aucun des appareils sur vos chevilles. » (Fitbit > Fbt_0670)*

Une autre pratique concerne le changement de poignet. En modifiant la manière dont ils portent le DQS, les usagers développent des stratégies pour modifier les données ou ajuster les résultats.

> *« En regardant en arrière à travers mes graphiques, ils sont passés du vert au jaune 2/3 fois par semaine… j'ai mis mon Fitbit sur mon autre poignet chaque soir et j'avais tous les voyants verts ». (Fitbit>Fbt_0102)*

Nous avons aussi observé chez deux usagers du dispositif QS lors des entrevues pour la préparation des entretiens qu'ils partagent des subterfuges pour atteindre leurs objectifs de marche quotidienne. L'une des applications de podomètre *Weward* qu'ils utilisent propose des récompenses pécuniaires sous forme de bons de consommation lorsque les objectifs de marche quotidiens sont atteints. Face aux difficultés d'atteindre leurs objectifs quotidiens, en raison de leurs occupations professionnelles et par crainte que leurs efforts ne soient pas pris en compte par l'application, certains pratiquants ont développé une méthode qui s'apparente à un détournement d'usage. Cette méthode consiste à simuler la marche pour influencer les capteurs de l'application, même sans déplacement physique. Ils expliquent que des mouvements rapides du bras, en tenant le dispositif de suivi en main, suffisent à générer des données de marche, permettant ainsi de contourner le système de tracking et d'atteindre artificiellement leurs objectifs quotidiens.

Nous pouvons également observer que certains usagers, contrairement aux usages répandus, cherchent à prendre du poids plutôt qu'à en perdre comme en témoignent les propos de mfp_0789 :

> *« Mon objectif est de prendre du poids, car je me trouve trop maigre (je fais 1m60 pour 46 kilos). » (Myfitnesspal > mfp_0789)*

> *« Je souhaiterais prendre du poids, car je fais 58 kg pour 1,75 m à 43 ans. Une dizaine de kilos en plus pour être bien dans ma peau, ce serait parfait. On reste des gens difficiles à comprendre pour certains, mais cela n'a rien d'une blague, c'est quelque chose qui devient de plus en plus dur à supporter. » (Myfitnesspal > mfp_2691)*

Les résultats montrent aussi que la question des méthodes de mesure est essentielle pour obtenir des données précises. Par exemple, la question de mfp_0986 porte principalement sur la méthode correcte pour peser une banane, avec ou sans la peau, et sur la manière d'enregistrer les aliments dans le journal de nutrition.

> *« J'incorpore dans ma diète des bananes (étant sportif pro j'en consomme 2 par jours), cependant j'avoue avoir du mal à savoir comment peser et tracker, avec ou sans peau ? Sur quelle base de calories pour 100 gr » (Myfitnesspal > mfp_0986)*

Nous comprenons que ces usagers cherchent des indications explicites sur les pratiques de mesure, mais ils peuvent être confrontés à des détails techniques qui ne sont pas toujours intuitifs. Le manque de clarté quant aux pratiques de mesure met en lumière un défi important pour les usagers.

Dans les corpus, les usagers évoquent souvent la problématique d'un équilibre entre plaisir et santé qui semble être une forme d'adaptation de leur objectif de santé par rapport à leur capacité physique et leur vie sociale, relativement éloignée des approches conventionnelles, que certains estiment être plus contraignantes, et inadaptées à leurs besoins réels. Il n'est pas rare de trouver des personnes qui insistent sur des pratiques *« sans contraintes », « sans frustration », « sans faire du mal »* à leur corps, des termes qui induisent le désir de pouvoir agir de manière indépendante pour améliorer son état de santé. En effet, ces usagers envisagent de trouver la « bonne formule », c'est-à-dire la manière optimale, qui leur permette d'atteindre leurs objectifs de santé. Ils s'appuient sur une démarche plus intuitive qu'objectivement chiffrée.

Dans une perspective proche de la sociologie de l'individu (Martuccelli, 2009 ; Tarragoni, 2018), il apparaît que chaque usager construit une démarche personnelle avec les dispositifs de quantification de soi, qu'il adapte en fonction de ses objectifs de santé, de ses contraintes et de ses ressources. Ce processus d'appropriation témoigne, alors, d'un travail de subjectivation dans lequel les individus, confrontés à des injonctions contemporaines à l'autonomie et à la responsabilité, élaborent des stratégies singulières pour « tenir » face aux normes sociales. Ainsi, les DQS s'inscrivent dans une logique d'individuation où chacun cherche à se distinguer, à piloter son existence, tout en se réinscrivant dans des dynamiques collectives (forums, échanges d'expériences), rejoignant ainsi les analyses de Martucelli (2006) sur les épreuves définies comme des défis que les individus sont contraints d'affronter avec leurs propres ressources.

7.3 Quand la promesse de personnalisation est remise en question

Cette section explore les questionnements des usagers sur la fiabilité des données et des recommandations algorithmiques fournies par les DQS. Loin d'être passifs face aux métriques,

les usagers manifestent des interrogations quant à la pertinence et l'exactitude des indicateurs, bien que ces questions ne semblent pas constituer un motif majeur d'abandon du dispositif.

7.3.1 Interroger la fiabilité des données générées : les biais techniques inhérents au dispositif

La question de la fiabilité des données soulève une prise de recul critique vis-à-vis des dispositifs de quantification de soi (DQS). Les usagers s'interrogent fréquemment sur la capacité de ces outils à leur fournir des données réellement pertinentes et adaptées à leurs objectifs de santé. Cette remise en question porte notamment sur la précision des indicateurs, la cohérence des mesures et leur adéquation avec les réalités physiologiques individuelles. Ces usagers qui ont une posture critique déconseillent souvent de faire confiance aux DQS. Ils considèrent ces outils comme des « gadgets » peu fiables qui ne devraient pas être suivis aveuglément.

> *« Tu n'es pas obligée de croire sur parole un site. » (Myfitnesspal > mfp_0629).*

> *« S'il y a un truc que je peux conseiller c'est de ne pas compter sur ces gadgets connectés, les balances ne valent rien en vérité, les gens font confiance à ces bêtises, mais ça ne vaut pas grand-chose. » (Myfitnesspal > mfp_0088).*

Ces témoignages reflètent une prise de distance vis-à-vis des DQS, suggérant que les métriques fournies ne sont pas infaillibles et qu'il convient d'exercer un regard critique sur les données générées. D'autres pratiquants s'interrogent sur la réelle capacité des algorithmes à fournir des données fiables et soulignent le manque de transparence sur les méthodes de calcul utilisées.

> *« Si le logiciel dit, par exemple, qu'il faut au moins huit heures de sommeil pour un homme normal. Du coup, ça ne veut pas dire que je suis malade, si je fais moins. Non, je ne suis pas malade, moi, mais je me suis habitué avec ce rythme. » (Corpus Entretiens > Ent_10, homme, 27 ans, Agroéconomiste)*

Ces prises de recul au regard des recommandations des DQS peuvent aussi conduire à l'émergence d'approches plus intuitives du bien-être, basées sur le ressenti personnel plutôt que sur les indicateurs numériques. De ce fait, conscients des effets que peuvent engendrer ces écarts ou erreurs de données, les usagers soulignent l'importance de contextualiser les données et les indicateurs des dispositifs de suivi et à privilégier le bien-être global plutôt qu'un simple chiffre pour évaluer la santé et la forme physique.

Particulièrement dans le cadre du suivi de la qualité du sommeil, les usagers soulignent des biais techniques inhérents aux DQS et ne s'attendent donc pas à une précision équivalente à une étude clinique du sommeil, exprimant le souhait d'avoir des approximations plus fiables.

> *« Pour ceux d'entre nous qui faisons partie de ce groupe [groupe des usagers qui quantifient la qualité du sommeil], le score de sommeil et le journal de sommeil de Fitbit ne sont pas exacts et ne peuvent pas l'être, car ils sont programmés pour recommencer votre sommeil chaque fois que vous vous levez au lieu d'enregistrer une période d'éveil au milieu de votre sommeil. Je ne m'attends pas à ce qu'un appareil bon marché porté au poignet égale ou même s'approche de la précision d'une étude du sommeil, mais il aurait été agréable d'obtenir une approximation utile. » (Fitbit > Ftb_0147)*

Ftb_0147, tout en reconnaissant les limites des DQS quant à la fiabilité des données, notamment en raison de leur caractère « bon marché », exprime néanmoins le souhait de pouvoir suivre sa santé même avec des données approximatives. Pour lui, le caractère « bon marché », c'est-à-dire à moindre coût, de la majorité des DQS grand public rend ces dispositifs accessibles à un large éventail d'usagers, mais il implique souvent des compromis en matière de qualité. Mais, les usagers acceptent ces limitations pour bénéficier d'une approximation de données qui, bien que moins précise, leur fournit des indicateurs utiles pour avoir une idée de leur état de santé. Cette position souligne l'importance, pour les usagers, d'accéder à une forme d'informations exploitables, malgré leur ambiguïté :

> *« Les conseils de Fitbit sont les suivants : "Les données fournies par Fitbit SpO2[89] sont destinées à être une estimation précise de votre taux de saturation en oxygène dans le sang, mais peuvent ne pas être précises. Vous ne devez pas utiliser ou compter sur Fitbit SpO2 à des fins médicales"[90]. Cependant, mon point de vue est le suivant : je préfère avoir cette estimation à ma disposition plutôt que de ne pas en avoir. » (Fitbit > Fbt_0224)*

---

[89] Comment mon appareil Fitbit mesure-t-il mon taux SpO2 ? il s'agit d'une montre connectée qui mesure le taux SpO2 pendant votre sommeil grâce à des capteurs rouges et infrarouges situés à l'arrière de l'appareil. Les capteurs émettent des rayonnements rouges et infrarouges sur votre peau et sur vos vaisseaux sanguins et utilisent le retour de la lumière pour estimer le taux d'oxygène dans votre sang : mesure vos taux SpO2 pendant votre sommeil grâce à des capteurs rouges et infrarouges situés à l'arrière de l'appareil. Les capteurs émettent des rayonnements rouges et infrarouges sur votre peau et sur vos vaisseaux sanguins et utilisent le retour de la lumière pour estimer le taux d'oxygène dans votre sang. Consulté le 1er décembre 2024

[90] Comment suivre la saturation en oxygène du sang avec mon appareil Fitbit ? « La fonction Fitbit SpO2 est uniquement destinée au bien-être en règle générale et ne doit pas être utilisée à des fins médicales. Si vous avez des questions ou des problèmes de santé, consultez votre médecin. » https://support.google.com/fitbit/answer/14226120?hl=fr-CA. Consulté le 1er décembre 2024



Figure 18 : Affichage SpO2 sur une montre Fitbit
(https://manuals.plus/fr/fitbit/spo2-blood-oxygen-saturation-manual.)

En ce qui concerne la transparence algorithmique, nous pouvons soulever aussi des critiques en de la construction des indicateurs. Pour ces usagers, les indicateurs de santé des DQS seraient des métriques arbitraires et non vérifiables. Prenons en l'occurrence les remarques de Fbt_0144 :

> *« Le score de sommeil ne veut probablement rien dire. Pourquoi ? Parce qu'elle ne peut pas être vérifiée, car il s'agit d'une métrique "propriétaire" (comme c'est pratique…). Si quelque chose ne peut pas être vérifié, il pourrait s'agir simplement d'un nombre aléatoire donné et cela signifierait exactement la même chose. Le score de sommeil n'est qu'une autre mesure inventée qui n'est étayée par aucune science. » (Fitbit > Fbt_0144)*

En soulignant que les indicateurs sont des « métriques propriétaires », nous pouvons comprendre que les mesures sont les résultats d'algorithmes opaques construits par les entreprises qui fabriquent les DQS, elles-mêmes. Cette opacité empêcherait donc toute validation indépendante des résultats fournis, rendant difficile toute vérification scientifique.

Les usagers révèlent ainsi une attitude pragmatique envers les technologies de quantification de soi, où l'importance de disposer d'une estimation approximative est valorisée malgré les limites de précision et fiabilité. Nous pouvons interpréter cela comme une reconnaissance de la valeur heuristique des données de quantification de soi. En d'autres termes, les données ont une fonction exploratoire, permettant aux usagers d'obtenir des indications ou de poser des bases pour des investigations ultérieures, sans qu'elles soient nécessairement fiables ou complètes en

suivant les déclarations de Fitbit. Ce dernier soutient expressément dans son article d'aide à l'utilisation que les données ne doivent surtout pas être utilisées à des fins médicales :

> *« Cette fonction (en parlant de l'affichage des indicateurs) n'est pas destinée à établir des diagnostics ou à traiter un quelconque problème de santé et ne doit pas être utilisée à des fins médicales. Elle sert uniquement à vous fournir des informations qui peuvent vous aider à améliorer votre bien-être. Si vous avez la moindre inquiétude concernant votre état de santé, veuillez vous adresser à un professionnel de la santé. Si vous pensez faire face à une urgence médicale, appelez les services d'urgence »*[91].

Nous pouvons y voir aussi, une forme de déresponsabilisation des concepteurs en ce qui concerne la qualité des traceurs de ces appareils.

7.3.2 La standardisation des recommandations algorithmiques

Bien que les programmes d'activités sportives ou de nutrition proposés par les DQS se présentent comme adaptés aux besoins individuels des usagers, ceux-ci remettent, néanmoins, en question le degré réel de personnalisation des algorithmes. Les dispositifs sont censés ajuster leurs recommandations en fonction des données de santé collectées, mais plusieurs usagers perçoivent ces ajustements comme peu transparents et parfois inadéquats. Ces doutes concernent à la fois les indicateurs de santé proposés par les applications et les résultats produits par les algorithmes des dispositifs. :

> *« Ce sont des algorithmes qui sont derrière tout ça. Ce sont des choses qui ont été programmées, ce sont des standards, je peux dire les données moyennes qui ont été programmées sur la base des données d'autres personnes. Donc, ce n'est pas évident pour chacun de nous de suivre ou bien répondre à certaines normes. » (Corpus Entretiens > Ent_10, homme, 27 ans, Agroéconomiste)*

Nous comprenons ainsi que pour Ent_10, il s'agit surtout de programmes généralistes qui ne répondent pas forcément à leur individualité biologique. La promesse de pratique personnalisée

[91] https://support.google.com/fitbit/answer/14236917?hl=fr&ref_topic=14236503&sjid=10874317365652559736-EU#zippy=%2Cquest-ce-que-les-indicateurs-de-sant%C3%A9-dans-lapplication-fitbit%2Cqui-peut-voir-les-indicateurs-de-sant%C3%A9-dans-lapplication-fitbit%2Ccomment-puis-je-voir-les-indicateurs-de-sant%C3%A9-dans-lapplication-fitbit%2Cque-signifie-chaque-indicateur-de-sant%C3%A9-fitbit consulté le 1er juin 2024

est perçue comme une standardisation déguisée, où les recommandations s'appuient sur des modèles prédéfinis ne prenant pas pleinement en compte les singularités individuelles. Nous pouvons ajouter que les métriques, dont les algorithmes et les méthodes de calcul ne sont pas ouverts à un examen scientifique indépendant, peuvent susciter des doutes quant à leur validité chez les usagers.

C'est également l'avis d'Ent_11, qui pointe l'inadéquation des recommandations des programmes générés par les applications, supposément basées sur les données collectées, avec les spécificités individuelles des usagers. Ent_11 souligne que certaines recommandations, comme marcher beaucoup pour perdre du poids, peuvent ne pas être adaptées à tous les contextes ou profils d'usagers. (Corpus Entretiens > Ent_11, homme, 27 ans, Data analyste).

À travers la demande de Fbt_0163 qui propose à Fitbit d'ajuster les scores de sommeil en fonction de l'âge, nous pouvons induire que les usagers ne sont pas convaincus par la prise en compte des variations physiologiques liées à l'âge dans la recommandation des programmes et le calcul des indicateurs. Pour ces pratiquants du QS, les algorithmes semblent appliquer les mêmes critères d'évaluation pour tous, ce qui pourrait conduire à interroger leur précision.

> *« Puisque l'on nous dit que la qualité du sommeil diminue avec l'âge, j'aimerais que Fitbit affiche des scores de sommeil ajustés en fonction de l'âge en plus de ce qu'ils font maintenant. Il se peut que certains d'entre nous qui avons 70, 60 ou 80 ans aient des scores de sommeil inférieur ou qui s'en sort plutôt bien par rapport à la population de personnes de leur âge. » (Fitbit > fbt_0163)*

Les critiques de Ent_03 montrent la manière dont certains DQS peuvent reproduire des biais sociaux, en privilégiant des idéaux corporels conformes à des attentes genrées, plutôt que de promouvoir des conceptions individualisées et adaptées de la santé. Ces représentations, souvent construites dans une logique commerciale, peuvent renforcer des standards sociaux préexistants, au détriment d'une approche plus inclusive et diversifiée des besoins et objectifs des usagers.

> *« D'un côté, c'est assez personnalisé, mais d'un autre s'est assez stéréotypé parce que d'un côté tu as une image d'un gars pour faire si tu veux, tout ce qui*

est muscles pectoraux, tu as le stéréotype de la nana[92] *pour les tests. » (Corpus Entretiens > Ent_03, femme, 41 ans, Doctorante)*

Dans une perspective similaire, une usagère met en lumière la problématique des stéréotypes de genre intégrés dans les DQS, qui tendent à associer un bon état de santé et de bien-être à des normes esthétiques stéréotypées.

« Ce n'est pas vraiment personnalisé, tu peux juste chercher ce que tu aimeras. » (Corpus Entretiens > Ent_06, femme, 29 ans, Community Manager)

Ent_03 souligne ainsi comment les DQS peuvent contribuer à renforcer une vision homogène et normative de la santé. L'expression du « stéréotype de nana » pourrait faire référence aux représentations sociales et culturelles associées au corps de la femme, souvent de manière réductrice et caricaturale. Dans ce cas, elle associe l'imaginaire du corps de la femme à la minceur. Afin de comprendre cet aspect du phénomène, nous avons effectué une exploration complémentaire qui a révélé que les dispositifs étudiés (Myfitnesspal et Fitbit) dans cette recherche mobilisent moins fréquemment des images stéréotypées que d'autres applications du domaine de la santé et du bien-être. En effet, dans le cadre des DQS analysés, les représentations visuelles se concentrent principalement sur des graphiques et des indicateurs numériques, mettant en avant une approche de la santé axée sur la donnée et l'objectivation plutôt que sur des mises en scène idéalisées des corps ou des performances physiques.

92



Figure 19 : Exemples d'images publiées sur Google Play



Figure 20 : Exemples d'images publiées pour Fitbit sur Google Play

En revanche, d'autres dispositifs, notamment ceux spécifiquement orientés vers l'activité sportive, utilisent davantage ces images stéréotypées illustrant des silhouettes athlétiques, des

mises en situation dynamiques et des représentations idéalisées du corps en mouvement. Ces tendances visuelles, observées à travers les captures d'écrans issues du magasin d'applications Google Play (voir Figure 21), témoignent d'une différenciation dans les stratégies communicationnelles selon l'orientation des dispositifs.



Figure 21 : Exemples d'autres applications de santé et bien-être (Leap Fitness Group)

Moya (2019), en s'appuyant sur les travaux de Desrosières (2008), Crawford et al. (2015) et Swan (2009) met en lumière ce qu'il appelle le paradoxe de la quantification. Ce paradoxe réside dans la tension entre la propension des dispositifs à normaliser, en imposant des standards de santé, des repères ou des cadres d'interprétation objectifs et universels, et la nécessité de personnaliser les recommandations pour répondre aux besoins spécifiques de chaque usager.

7.3.3 Les stratégies de compensation : construction d'un écosystème de DQS propre

Les usagers développent des stratégies d'adaptation pour compenser les limites inhérentes à la fiabilité et à la standardisation des recommandations fournies par les DQS. Ces stratégies reposent principalement sur l'hybridation des dispositifs, une approche qui leur permet de comparer un même indicateur sur plusieurs outils ou d'alterner entre différents dispositifs en fonction de leurs spécificités et de leur pertinence dans un contexte donné. Dans ce cas, la démarche scientifique profane repose sur l'idée que les usagers développent leurs propres stratégies d'expérimentation et de validation des données de santé, en combinant plusieurs dispositifs numériques. Loin de se limiter à un seul outil, ils hybrident plusieurs applications et

objets connectés, considérant que cette diversification permet d'obtenir des données perçues comme plus fiables et plus précises par rapport à la spécificité des indicateurs mesurés.

> *« Je suis également connectée sur Runkeeper, Fitocracy et mon compte Withing. Ces petites applications m'aidant à atteindre mon objectif de poids, et surtout ma forme physique. » (Myfitnesspal > mfp_0284)*

> *« Les deux [Apple Watch et Garmin] me donnent le même nombre de calories consommées. Par exemple, ils ont estimé 1800 calories, donc ça veut dire que c'est pas mal. Ils le font par rapport à mon poids, ma taille, etc. et donc aujourd'hui je trouve ça assez fiable. » (Corpus Entretiens > Ent_13, femme, 29 ans, sans emploi [master])*

L'hybridation des dispositifs dans la quantification de soi révèle une approche par laquelle les usagers construisent leur propre écosystème de mesure et d'interprétation des données. Cette hybridation des DQS des usages traduit à la fois un besoin d'adaptation aux exigences individuelles, mais aussi une recherche de fiabilité et de légitimité des informations produites. Ent_13 reconnaît que les premiers dispositifs étaient approximatifs, notamment dans le comptage des pas qui incluait divers mouvements corporels, ce qui alimentait sa méfiance initiale. Avec le temps, il a observé une amélioration notable de la précision des dispositifs actuels, illustrée par son utilisation conjointe d'une *Apple Watch* et d'un *GPS Garmin*.

Pour Ent_08, bien que ces dispositifs produisent des données qui peuvent induire des erreurs, il ne faut pas tout rejeter en bloc. Par exemple, il observe que le nombre de calories brûlées indiqué par les dispositifs ne reflète pas toujours fidèlement son effort physique. Les écarts de données le conduisent ainsi à la comparaison avec les machines utilisées dans son centre de fitness, qui sont également connectées à son application sur le smartphone. Selon lui, ces dispositifs sont plus sophistiqués et donc fourniraient des données plus fiables ou du moins avec des écarts acceptables :

> *« Ce sont des chiffres, ce sont des données. On ne peut pas tout rejeter, mais cela donne une estimation approximative de l'effort fourni. Par exemple, si vous pratiquez une activité intense en salle de sport pendant deux heures et que les chiffres affichés ne reflètent pas votre état physique réel, comme le nombre de calories brûlées, cela peut être questionnant. Cependant, les machines de la salle de sport sont elles aussi connectées et indiquent également les calories*

dépensées. En comparant les données des deux dispositifs, j'ai remarqué qu'il existe des écarts, mais ils restent relativement faibles. Cela me fait penser que tout n'est pas faux non plus. » (Corpus Entretiens > Ent_08, homme, 52 ans, Technicien d'imagerie médicale)

Nous avons également identifié une la fragmentation des usages des DQS. Les usagers dédient certains dispositifs à des objectifs précis, reflétant une spécialisation dans leur utilisation. Cette tendance est illustrée par les ajustements opérés par certains usagers dans leur évaluation des dépenses énergétiques, par exemple. Plutôt que de s'en remettre aux estimations fournies par un seul dispositif, ils confrontent plusieurs sources de données et développent leurs propres méthodes d'évaluation.

« J'ai un Google pixel, donc j'utilise Google Fit. À part ça, j'ai acheté une montre connectée, ce n'était pas de marque. Du coup, il fallait une application pour ça aussi qui s'appelle Very Pro. Pour ma balance connectée, j'associe Myfitnesspal pour mes repas. (..). Quand je faisais le jeûne, j'utilisais Cronometer. Parce que ça, ça aide à dire combien d'heures qui restent quand tu fais le jeûne intermittent, par exemple. » (Corpus Entretiens > Ent_06, femme, 29 ans, Community Manager)

Dans l'exemple ci-dessous, l'usager remettant en question la fiabilité des estimations proposées par les applications, notamment MFP, qu'il juge excessivement optimiste, il préfère recourir à *RunKeeper* pour quantifier les exercices d'endurance, mais souligne que l'évaluation des calories brûlées reste approximative et nécessite des ajustements basés sur l'observation des résultats physiques et du ressenti général.

« Le défi est d'évaluer correctement l'énergie dépensée durant les exercices. Le site Myfitnesspal est généralement très optimiste. Je préfère le site de RunKeeper pour ce qui est des exercices comme la course à pied ou le cycliste. Malheureusement, l'évaluation de l'énergie dépensée n'est jamais exacte et il faut se donner une méthode que l'on adapte en fonction des résultats obtenus (perte de poids ou bien être général). Par exemple, j'en suis venu à évaluer que lorsque je nage, je dépense 5 calories par longueur. Il est probable que lorsque je fais seulement des battements de jambes, je ne dépense pas le même nombre de calories que lorsque je nage. Ce qui est important, c'est qu'en moyenne ce

calcul soit convenable. Il ne faut pas chercher des évaluations inutilement complexes. » (Myfitnesspal > mfp_0008)

Il est tout aussi fréquent que les usagers combinent plusieurs dispositifs, qu'ils estiment plus précis, parfois sous recommandation médicale ou des dispositifs médicaux (montres, capteurs du téléphone, balance connectée), et d'autres dispositifs plus spécifiques à la mesure comme les ceintures cardiaques (Ent_01), voire des dispositifs médicaux (CPAP) pour obtenir des données plus fiables :

« Sinon, il y a aussi des dispositifs qui sont plus sérieux, qui font le contrôle direct. Ici, normalement sur le torse et c'est mon médecin qui m'avait recommandé. » (Corpus Entretiens > Ent_01, homme, 36 ans, Autoentrepreneur)

Ainsi, nous pouvons observer que les usagers, tels que celui qui effectue un suivi scrupuleux de certains indicateurs comme la qualité du sommeil, utilisent un CPAP[93] et une montre connectée Fitbit. La complémentarité des outils lui permet de surmonter les lacunes individuelles de chaque dispositif. En utilisant à la fois un appareil CPAP, son Fitbit, et l'application *ResMed*, montre que les données d'un seul dispositif ne suffisent pas toujours à fournir une vision complète ou fiable de son état de santé. Les données collectées par Fitbit, par exemple, sont perçues comme simplistes et génériques, tandis que celles issues de l'appareil CPAP et de *ResMed* seraient plus spécialisées, notamment pour le suivi des troubles du sommeil :

« Je me suis réengagé à CPAP il y a quelque temps et je l'utilise tous les soirs maintenant. Je remarque une meilleure version globale de moi-même. Bien sûr, je regarde toujours mes données de sommeil Fitbit chaque matin, ainsi que mon application ResMed (...)Tant que j'utilise mon CPAP et que j'atteins mon objectif de 6 heures et demie de sommeil la plupart des nuits. » (Fitbit > Fbt_0196)

[93] CPAP : (*Continuous Positive Airway Pressure*), ou appareil de pression positive continue, est un dispositif médical utilisé principalement pour traiter l'apnée obstructive du sommeil (AOS). Il est considéré comme un dispositif médical dans le sens de la définition qu'en donne l'article 2 du Règlement européen 2017/745, MDR. Est considéré comme « dispositif médical » : « tout instrument, appareil, équipement, logiciel, implant, réactif, matière ou autre article, destiné par le fabricant à être utilisé, seul ou en association, chez l'homme pour l'une ou plusieurs des fins médicales. »

La remise en question de la fiabilité des DQS expliquerait alors les réticences exprimées par une partie des usagers à les utiliser comme de véritables outils de gestion de la santé. Ces pratiquants limitent leur usage à une fonction exploratoire, informative ou ludique. Par exemple, l'usagère Ent_07 met en avant l'importance des mesures au regard de son activité sportive. Elle consulte les indicateurs de la fréquence cardiaque par curiosité à but informatif que plutôt que de s'impliquer dans une analyse approfondie et systématique des données collectées.

> *« Ce sont des données qui sont assez sympas à regarder, mais après je ne peux pas dire que j'analyse grandement ces choses-là. » (Corpus Entretiens > Ent_07, femme, 21 ans, étudiante)*

Plutôt que de rejeter totalement ces TIC de santé, les usagers développent des stratégies d'adaptation et de compensation, cherchant à croiser différentes sources d'information ou à ajuster leurs pratiques en fonction de leurs propres ressentis et expériences. Cette tension entre confiance et scepticisme révèle ainsi une appropriation critique des DQS, où les usagers naviguent entre adhésion aux métriques et remise en question de leur exactitude.

7.4 Conclusion du septième chapitre

L'omniprésence des chiffres façonne des dynamiques complexes, oscillant entre adhésion, adaptation et remise en question des indicateurs de santé dans les dispositifs numériques. L'analyse menée dans ce chapitre met en évidence une forme de « gouvernance algorithmique » de soi, où la quantification des pratiques de santé reconfigurerait les rapports des usagers à leur corps et à leur bien-être.

Premièrement, nous avons expliqué que la démarche d'objectivation de soi s'articule autour de stratégies de surveillance et de régulation des comportements en fonction d'indicateurs chiffrés. Ces recommandations ne sont pas adoptées de manière uniforme : elles sont intégrées, ajustées ou détournées par les usagers selon leur perception des métriques.

Cette thématique qui se rapporte à une forme de médiation algorithmique a révélé deux grandes tendances marquées par des références aux injonctions sociales et la redéfinition des indicateurs de l'état de santé par les usagers : d'un côté, une personnalisation des métriques, où les usagers ajustent les seuils et sélectionnent les indicateurs qui leur semblent pertinents ; de l'autre, une approche plus qualitative, privilégiant les ressentis et l'émotionnel, marquant ainsi des formes

de résistance à la standardisation des recommandations algorithmiques où le ressenti et le bien-être deviennent les fondements de la construction des métriques de santé.

D'une part, l'absence de validation scientifique des mesures proposées, comme le score de sommeil, soulève des questions sur leur utilité et leur précision. Selon ces usagers, pour qu'une mesure soit scientifiquement valable, elle devrait être basée sur des recherches rigoureuses et des essais cliniques qui démontrent sa fiabilité et sa pertinence dans différents contextes. En l'absence de telles validations, les usagers peuvent légitimement se demander si les données générées ont une quelconque valeur probante. D'autre part, cette critique souligne l'importance de la transparence et de la communication de la part des fabricants de dispositifs de quantification de soi. Une communication claire sur les méthodes utilisées et sur les preuves scientifiques soutenant leurs mesures renforcerait la confiance des usagers et légitimerait l'utilisation de ces technologies dans un cadre médical.

Enfin, nous avons mis en évidence les limites perçues par les usagers quant à la quantification numérique, notamment en ce qui concerne la fiabilité des indicateurs, la dépendance aux chiffres et les stratégies qu'ils adoptent pour compenser les limites qu'ils perçoivent par rapport à la précision des données. Dans ce contexte, le dispositif de quantification de soi est perçu comme un « coach numérique de santé », qui contribue à la rationalisation des pratiques de santé au regard de différentes injonctions sociales. En structurant les démarches de suivi, il devient, pour l'usager, un accompagnateur dont la mission est de l'aider à atteindre des objectifs de santé que ce soit à travers des approches relativement rigoureuses et méthodiques ou plus intuitives.

Nous en retiendrons que, pendant que, pour certains, s'estimant plus cartésiens, la quantification représente une démarche scientifique et rationnelle, permettant d'objectiver leur état de santé et d'optimiser leurs pratiques, pour d'autres, elle suscite des interrogations sur la fiabilité des données et la pertinence des indicateurs, remettant en question la promesse de personnalisation avancée par les algorithmes de ces technologies de santé connectée. Les usagers démontrent une appropriation technologique significative traduite comme le processus par lequel les usagers intègrent les TIC dans leur vie quotidienne, en les adaptant à leur personnalité et à leurs besoins par l'apprentissage, l'intégration dans les habitudes de vie, les stratégies de création et le développement vers une appropriation collective à laquelle elle est intrinsèquement liée. (Latzko-Toth et Proulx, 2015).

Dans le chapitre suivant, nous explorerons la quantification de soi sous l'angle de la perception de l'exploitation des données personnelles. Il sera question d'analyser comment les usagers perçoivent la sensibilité des données de santé, en lien avec les enjeux potentiels que ces données peuvent représenter pour leur vie privée. Nous examinerons les pratiques concrètes d'usage des dispositifs de quantification de soi, afin de comprendre comment les usagers composent avec ces technologies intrusives au quotidien.

Chapitre 8 : La perception de la vie privée et les pratiques de protection des données personnelles

Ce chapitre explore les perceptions des usagers sur les enjeux liés à l'exploitation de leurs données personnelles. Les thématiques relevées portent sur trois aspects : (1) les connaissances des usagers concernant la protection des données, (2) la perception des informations fournies par les concepteurs d'objets quantifiés, et (3) les mesures prises par les usagers pour protéger leurs données.

La thématique de la connaissance des usagers sur la protection des données personnelles s'articule autour de plusieurs axes majeurs, notamment les doutes exprimés par les usagers quant à la transparence des entreprises numériques promotrices des dispositifs de quantification de soi (DQS), ainsi que leur sentiment d'impuissance face à la domination des entreprises dans l'échange de données personnelles contre services.

Par ailleurs, le chapitre examine également les facteurs qui soutiennent la circulation des données et les pratiques mises en place pour gérer et protéger leurs données personnelles, mettant ainsi en lumière les stratégies individuelles adoptées face aux enjeux de confidentialité et de gouvernance des données numériques.

8.1 Connaissances des usagers concernant les enjeux de la protection des données personnelles

Dans le cadre de nos échanges avec les participants aux entretiens, il a émergé une problématique liée au manque de transparence dans la communication des entreprises conceptrices de DQS concernant l'exploitation des données à caractère personnel des usagers de DQS. Cette situation semble impacter la confiance des usagers sur les intentions réelles des concepteurs au regard des données personnelles. Il est ici question d'une asymétrie de l'information telle que soulevée par Pangrazio et Sefton-Green (2020) qui soulignent que les données nous concernant sont collectées dans des circonstances qui ne sont pas toujours claires, à des fins que nous ne comprenons pas, et sont utilisées dans des circonstances que nous ne comprenons pas non plus et devrait ainsi conduire les individus à adopter des positions plus informées et plus critiques sur la manière et les raisons pour lesquelles leurs données sont collectées.

8.1.1 Perceptions de la gouvernance des données

Nous parlons de gouvernance des données, car cette sous-thématique traite principalement des perceptions des usagers quant à l'exploitation qui peut être faite de leurs données personnelles. À travers leurs discours, plusieurs aspects émergent, notamment les doutes exprimés sur la transparence des promoteurs de DQS, le sentiment d'impuissance qui peut être renforcé par la rhétorique du *Big Brother,* ainsi que les perceptions contrastées de l'anonymisation des données.

8.1.1.1 Des doutes sur la transparence des entreprises numériques

Nous avons constaté que les usagers relèvent fréquemment un manque de transparence de la part des entreprises qui conçoivent les dispositifs numériques. Dans la majorité des cas, ils déclarent ne pas savoir précisément comment leurs données personnelles sont exploitées. Certains usagers, à l'instar d'Ent_02, bien qu'ayant conscience que leurs données sont collectées et utilisées à des fins commerciales, perçoivent qu'elles pourraient être mobilisées à d'autres fins, sans pour autant parvenir à en identifier clairement la nature. Les extraits suivants illustrent une incertitude et des questionnements sur la transparence des entreprises :

> *« Après, pour les applications imposant une politique très sérieuse d'exploitation éthique des données, je crois, mais je n'y crois pas à 100%. »(Corpus Entretiens > Ent_01, homme, 36 ans, Autoentrepreneur)*

> *« Il y a autre chose. Il y a quelque chose de plus grand, j'imagine. Oui, je n'arrive pas à me l'imaginer. Qu'est-ce qu'ils en font vraiment ? » (Corpus Entretiens > Ent_02, homme, 18 ans, Etudiant)*

Ces discours mettent en évidence une opacité perçue dans la gestion des données personnelles, qui alimente chez certains usagers un sentiment d'incertitude quant aux usages réels des informations collectées. Cette perception est renforcée par les difficultés d'accès aux informations sur les politiques de confidentialité, un obstacle que certains usagers interprètent comme une stratégie délibérée des entreprises qui questionne leur transparence. Cette méfiance est illustrée dans l'extrait suivant :

> *« Alors la difficulté pour accéder à des informations sur le traitement de données existe et se fait explicitement comme ça à mon avis justement pour éloigner des personnes à savoir ce que les entreprises font avec nos données. Je le sais, c'est*

comme les textes juridiques qui sont écrits et de la façon comme ils sont écrits pour éloigner les gens. Ils font exprès, je le sais. (..) » (Corpus Entretiens > Ent_01, homme, 36 ans, Autoentrepreneur)

« L'utilisation des données personnelles n'est pas mise de manière claire aux usagers. Et ça ils le font exprès. » (Corpus Entretiens > Ent_10, homme, 27 ans, Agroéconomiste)

Pour des usagers comme Ent_1 et Ent_10, cette problématique d'accès aux informations relatives au traitement des données ne relève pas d'un hasard, mais constitue une pratique intentionnelle visant à dissuader les usagers d'approfondir leurs connaissances sur l'exploitation de données personnelles. Ils établissent un parallèle avec les textes juridiques, dont la formulation technique et complexe contribue, selon eux, à éloigner le grand public des enjeux liés à la protection des données.

Cette situation est semblable aux résultats des études de Ibdah et al. sur la perception des politiques de confidentialité chez les usagers de plateformes numériques de surveillance. Ils mettent en lumière un paradoxe. Bien que les usagers expriment des doutes concernant la transparence des entreprises conceptrices des DQS, ils éprouvent un désintéressement notable à l'égard de la lecture des politiques de confidentialité qui peuvent être perçues comme des documents longs, complexes et dont le jargon juridique ne permet pas de comprendre les informations :

« Nous avons constaté que plus de 75% de nos utilisateurs avaient une opinion négative de la manière dont les politiques de confidentialité ont été conçues et le contenu qu'elles incarnent, les utilisateurs citant les préoccupations susmentionnées [liées à la protection de la vie privée] comme une source sérieuse d'apathie à l'égard de la lecture des politiques de confidentialité. » (2021, p. 17).

Pourtant contrairement aux travaux de Ibdah et al., où 77% des participants ont affirmé avoir une certaine expérience dans la lecture des politiques de confidentialité, nos constats se situent, plutôt, dans la lignée des travaux de Levy et Tarnaud (2020) qui ont montré que la majorité de la population (9 personnes sur 10) ne lit pas ces supports d'information sur les politiques de confidentialité. Nous pouvons ainsi constater les pratiquants du QS interrogés sont plusieurs à

ne pas avoir consulté au moins une fois ces informations communiquées par les concepteurs de DQS concernant l'exploitation des données personnelles.

Les personnes comme Ent_02 et Ent_06 qui aient affirmé avoir déjà cherché à connaitre ces informations n'en ont qu'une idée superficielle et ne peuvent en donner quelques aspects. Souvent ils survolent ces informations. Ces usagers illustrent un faible engagement dans la lecture des CGU et des politiques de confidentialité. Cela confirme les résultats de recherches ayant montré que la grande majorité des usagers ne font que survoler les politiques de confidentialité ou les ignorent complètement (Andrejevic, 2014).

> *« J'ai déjà lu, oui, j'ai lu quelquefois les chartes de confidentialité, des trucs comme ça, mais bon, pas dans la majorité des cas. Et, j'ai une vague idée de ce qu'ils en font. Mais ce n'est pas la vérité, je pense. » (Corpus Entretiens > Ent_02, homme, 18 ans, Etudiant).*

Pour Ent_06, l'intérêt pour ces documents est avant tout circonstanciel, motivé par des doutes ponctuels à l'égard d'une application ou par des controverses qui pourraient soulever des interrogations. Tout comme Ent_02, elle met en évidence une lecture superficielle et sporadique qui suggère une littératie des données limitée à l'intérêt pour les politiques de confidentialités qui reste réactive, influencée par le contexte plutôt que par une volonté intrinsèque de comprendre la gouvernance des données personnelles.

> *« En fait, je le fais au hasard, parfois sans trop réfléchir. Il y a des moments où je me pose des questions sur une application et sur ce qu'elle peut demander, mais je ne vais pas systématiquement chercher les réponses. Quand je consulte les conditions d'utilisation, c'est souvent de manière rapide, en diagonale. (…) Cela concerne surtout certaines applications, notamment celles qui ont connu des controverses, ou celles qui sont mal notées sur l'App Store. Dans ces cas-là, je jette un coup d'œil rapide aux conditions. » (Corpus Entretiens > Ent_06, femme, 29 ans, Community Manager)*

Malgré la disponibilité des CGU et des politiques de confidentialité fournies par les exploitants conformément aux réglementations en vigueur, les usagers éprouvent des difficultés cognitives à comprendre ces informations, souvent rédigées de manière juridique, complexe, et dont la volonté de transparence peut être remise en question. Or, selon Mitgen (2018), chercheure en sciences de gestion, la transparence devrait être l'un des premiers engagements des

organisations, promotrices de TIC, auprès des usagers qui peuvent paraître volontaires à l'exploitation de leurs données personnelles, et pourtant soucieux de leur intimité.

Ces extraits mettent en évidence que le désintérêt des usagers pour les politiques de protection des données personnelles est en partie renforcé par des problèmes d'accessibilité aux informations relatives aux politiques de confidentialité et aux conditions générales d'utilisation des dispositifs de quantification de soi (DQS). Ce manque d'engagement des usagers suggère un déficit de transparence de la part des entreprises promotrices de ces dispositifs, qui mobilisent différentes stratégies, principalement cognitives, pour limiter l'intérêt des usagers pour ces questions. En effet, les textes d'accompagnement sont souvent perçus comme des documents juridiques complexes et peu accessibles, rendant leur compréhension difficile pour la majorité des usagers. Cette opacité informationnelle contribuerait à décourager l'engagement des usagers dans une lecture critique des conditions d'utilisation, limitant ainsi leur capacité à évaluer les implications réelles de l'exploitation de leurs données personnelles.

8.1.1.2 Le sentiment d'impuissance face aux risques pour la vie privée

Concernant les impacts potentiels de l'exploitation des données de santé sur la vie privée des usagers, notre analyse révèle plusieurs positionnements récurrents. L'un des éléments saillants est la perception d'une absence de vie privée sur Internet, qui conduit certains usagers à considérer toute tentative de protection des données comme vaine ou illusoire :

> *« Bah ! Ce n'est pas très privé. Alors c'est mon avis, les données personnelles, même si on le sait ou pas, si l'on signe quelque chose, ça ne va pas arrêter [la captation] de l'information. L'Internet, c'est gratuit. On entend ça tout le temps. Tant qu'un produit est gratuit, c'est toi qui deviens le produit. » (Corpus Entretiens > Ent_06, femme, 29 ans, Community Manager)*

Pour renchérir, Ent_11 et Ent_06 estiment que la frontière entre la vie privée et la vie publique semble très floue sur l'Internet. Ils paraissent concéder, comme toutes les personnes interrogées, qu'il serait difficile de s'impliquer dans la gestion de ces données :

> *« Je pense qu'il n'y a pas de vie privée sur Internet. Tout se sait dès lors que tu as mis une information sur Internet. » (Corpus Entretiens > Ent_11, homme, 27 ans, Data analyste)*

> *« Du coup, je pense que c'est nécessaire (inévitable). C'est une question essentielle de la vie d'utiliser l'Internet ou les applications. Et il ne faut pas trop s'inquiéter de ce qui se passe avec les données après. Sinon ça va te rendre folle. » (Corpus Entretiens > Ent_06, femme, 29 ans, Community Manager)*

Ces discours des usagers mettent en évidence un sentiment d'impuissance des usagers à l'égard de la domination des exploitants, la gestion et la monétisation des données qu'ils produisent. On peut percevoir dans leurs propos la dépréciation de cette relation asymétrique, où les usagers se sentent contraints d'accepter les conditions d'utilisation imposées par les DQS, faute d'alternative. Ce manque de liberté d'action, est exprimé par des usagers comme Ent_15, qui perçoit une forme de choix imposé a priori et de confiance contrainte :

> *« J'ai deux choix. En gros, soit je leur fais confiance et je les laisse exploiter, soit je n'ai pas accès à l'application… je coche la case j'accepte, mais je ne crois pas non plus que ça va changer grand-chose. Je l'espère, mais je ne crois pas. » (Corpus Entretiens > Ent_15, homme, 35 ans, Agent de caisse).*

Nous pouvons retenir que les usagers se sentent contraints de se soumettre à une forme de dictat des exploitants, d'accepter les Conditions Générales d'Utilisation (CGU) et les politiques de confidentialité qu'ils proposent avant toute utilisation. Cette situation qu'ils décrivent est aussi expliquée par d'autres usagers comme Ent_01 et Ent_11, bien qu'ils soient conscients que leurs données peuvent être réutilisées ou revendues. Pour eux, il s'agit principalement d'éviter d'engager des investissements financiers, comme Ent_01 le soutient :

> *« Donc je sais que je paye l'application avec mes données personnelles et je ne suis pas dingue. Mais bon, je préfère ça à payer dans une certaine mesure. Ça me dérange un peu, mais pas trop. » (Corpus entretiens > Ent_01, 36 ans, Autoentrepreneur).*

Ent_01 reconnaît être conscient de cette monétisation des données, tout en relativisant l'importance des informations personnelles collectées. Pour cet usager, l'acceptation du modèle économique des DQS repose avant tout sur une volonté d'éviter un investissement financier, considérant l'exploitation de leurs données personnelles comme une contrepartie acceptable à la gratuité du service. Ces perceptions de contraintes remettent en question le principe du consentement éclairé requis par le RGPD. C'est ainsi que nous pouvons comprendre les affirmations de Mitgen, (2018), selon laquelle, l'acceptation des conditions et politiques

d'utilisation, ne signifie pas systématiquement une autorisation à la divulgation des données personnelles.

Aussi, il apparaît dans les discours des usagers que les stratégies mises en place par les promoteurs des DQS en matière de gestion des paramètres de confidentialité suscitent des interrogations. Certains comme Ent_02 expriment des difficultés à maîtriser les options de paramétrage de la gestion des données personnelles, les percevant comme peu accessibles et non intuitives. Dès lors, ils considèrent que le contrôle effectif de la réutilisation de leurs données est illusoire, car, en dernier ressort, le consentement devient une obligation :

> *« Surtout, je ne pense pas qu'il y ait d'option qui permette de garder ces informations privées peut-être de se désabonner d'une liste ou je sais quoi, mais c'est plutôt compliqué. Ce n'est pas intuitif. » (Corpus Entretiens > Ent_02, homme, 18 ans, étudiant)*

Dans le même sens nous pouvons percevoir une critique du respect du droit à l'oubli selon laquelle les usagers peuvent demander l'effacement de leurs données personnelles lorsqu'ils retirent leur consentement, lorsque les données ont fait l'objet de traitement illicite, quand l'usager concerné s'oppose au traitement ou après la période légale de conservation des données selon l'article 17 du RGPD. Cette question est principalement soulevée par Ent_11 :

> *« L'information ne va pas disparaître. Bon, je crois que tu peux faire des demandes à différents sites. Tu peux leur demander d'effacer tes données, mais dès lors que tu as une information sur Internet qui te concerne, elle ne disparaîtra jamais, quelqu'un suffisamment doué techniquement pourra toujours la retrouver. » (Corpus Entretiens > Ent_11, homme, 27 ans, Data analyste)*

Selon Ent_11, qui semble très informé sur la question en raison de son activité professionnelle de data analyste, il est illusoire d'effacer définitivement les traces numériques sur Internet, même s'il existe des moyens juridiques comme le droit à l'oubli.

Ces discours qui traduisent une forme d'impuissance des usagers face à la collecte et à l'exploitation des données personnelles, malgré les régulations en la matière sont parfois associées à une logique inévitable, évoquant une certaine forme de théorie du complot, à travers la figure du *Big Brother* évoqué par Ent_01 :

> *« Ça me dérange un peu, mais pas trop. Pas au point de ne pas utiliser l'application avec un peu de peur qu'ils aillent me suivre comme on disait, genre Big Brother. On est déjà suivi de toute façon. » (Corpus Entretiens > Ent_01, homme, 36 ans, Autoentrepreneur)*

La métaphore du « *Big Brother* », empruntée au roman 1984 de George Orwell, publié en 1949, a connu un regain d'actualité à la suite des révélations d'Edward Snowden en 2013 concernant l'ampleur des dispositifs de surveillance numérique déployés par les agences de renseignement américaines (Kramer et al., 2014). Ce roman dystopique, souvent qualifié de prophétique, sert alors de cadre interprétatif aux critiques contemporaines de la surveillance numérique. Il relate d'un monde où un régime totalitaire est doté de moyens de surveillance technologique avancés pour réprimer les personnes soupçonnées de rébellion (Dilmaç et Kocadal, 2019).

Cette métaphore rentre dans les SHS par les théories de la surveillance inspirées des travaux de Jérémy Bentham par le modèle architectural du *panopticon*, popularisé par Foucault dans la théorie du panoptique de la surveillance carcérale. L'intérêt est de susciter chez le détenu un état conscient et permanent de surveillance pour assurer un fonctionnement automatique du pouvoir (Aïm, 2020). Toutefois, comme le montrent plusieurs analyses, la portée de cette surveillance dépasse désormais le strict cadre étatique : elle s'étend à l'ensemble des environnements numériques, transformés en dispositifs de contrôle des conduites. Les technologies connectées sont ainsi perçues par certains comme les vecteurs d'un contrôle diffus, susceptible de générer des formes de dépendance, d'autocontrôle permanent, voire d'aliénation, en rendant visibles et traçables les moindres actions des individus dans leur quotidien numérique.

Dans cette logique, la surveillance exercée par les dispositifs numériques ne suscite pas nécessairement une opposition active, mais plutôt une intégration passive d'un état de fait perçu comme inéluctable. Théviot (2024) fait une observation similaire dans son analyse des perceptions militantes des données lors des campagnes électorales, en mettant en évidence le lien entre méfiance des usagers et émergence de rhétoriques complotistes. Selon lui, cette défiance ne conduit pas nécessairement à une remise en question du système, mais oriente plutôt les perceptions des usagers vers un sentiment d'impuissance face à l'ampleur et à la complexité des technologies de collecte et d'analyse des données. Dans ce contexte, certains usagers adoptent une posture de résignation, estimant qu'ils ne peuvent ni comprendre pleinement ni véritablement contrer les mécanismes sous-jacents à ces technologies, ce qui les conduit à une absence de résistance effective.

8.1.1.3 Les perceptions contrastées de l'anonymisation des données personnelles

Certains discours tendent à nous faire comprendre que l'idée selon laquelle des données de santé collectées par les DQS seraient traitées de manière anonyme constitue un élément qui contribue à minimiser la perception des risques éventuels liés à leur exploitation ; cette situation s'illustre à travers les propos de Ent_12 :

> *« Voilà, je pense que les gens qui les traitent, ils les traitent de façon anonyme, sans mon nom. » (Corpus Entretiens > Ent_12, homme, 49 ans, Enseignant)*

Il suppose que, même si son nom figure dans la base de données, son identité personnelle n'est pas réellement prise en compte dans les analyses. Il affirme que les traitements automatisés agrègent les données anonymisées, comme son poids, avec celles de milliers d'autres personnes, ce qui ne permettrait pas de l'identifier particulièrement. Nous pouvons ainsi traduire ses propos par une confiance accordée aux entreprises exploitant ces données, mais ceci peut suggérer aussi une méconnaissance des processus réels de *pseudonymisation* et de croisement des données. À l'inverse, Ent_04 manifeste un doute quant à la réelle anonymisation des données, exprimant une forme de méfiance vis-à-vis des dispositifs techniques et des acteurs qui les exploitent :

> *« Je me demande si ces données sont vraiment anonymisées. » (Corpus Entretiens > Ent_04, homme, 33 ans, Doctorant)*

Les usagers adoptent des postures contrastées quant à la question de l'anonymisation des données lors de leur traitement par les exploitants. Tandis que certains font preuve d'une confiance relative, supposant que les données sont traitées de manière anonyme et dissociées de leur identité, d'autres manifestent un scepticisme remettant en question les « garanties » de protection des données personnelles.

8.1.2 Perceptions du caractère sensible des données de santé à l'égard de la vie privée

Cette section examine la perception des données de santé à travers le prisme de la sensibilité des usagers à l'égard de leur vie privée. Elle s'articule autour de deux axes majeurs : d'une part, la relativisation de la question de la protection des données, où certains usagers considèrent cet enjeu comme secondaire ou non pertinent dans leur usage des dispositifs de quantification de soi (DQS) ; d'autre part, les critiques adressées au modèle économique des DQS, notamment

en ce qui concerne la monétisation des données personnelles et les pratiques commerciales des entreprises exploitant ces dispositifs.

8.1.2.1 La protection des données : une question jugée non pertinente

L'analyse des entretiens révèle que les usagers ont une perception assez relativisée de la sensibilité des données collectées par les DQS qu'ils utilisent. En effet, certains usagers considèrent que les informations traitées, telles que le poids ou l'âge, ne constituent pas des données personnelles sensibles, et expriment ainsi une indifférence quant à leur exploitation par les entreprises.

> *« Ce ne sont pas des données sensibles. Peut-être ma date de naissance, mais la plupart du temps, ils demandent juste ton âge. Du moins avec les applis que moi j'utilise. » (Corpus Entretiens > Ent_06, femme, 29 ans, Community Manager)*

> *« Je pense qu'il les [les données] utilise. Mais je te dis, ça m'est complètement égal. Ça ne me dérange pas. Je n'ai pas d'élément sensible. » (Corpus Entretiens > Ent_12, homme, 49 ans, Enseignant)*

Étant donné qu'il ne se considère ni comme une figure publique ni comme une personne pertinente pour les analystes, Ent_12 considère que l'exploitation de ses données n'a pas de véritable incidence sur sa vie privée et que, de ce fait, cela lui est complètement indifférent. Cette perception rejoint celle de Ent_05 qui relativise également les conséquences éventuelles liées aux collecteurs de données. Selon elle, la menace ne provient pas tant des exploitants institutionnels que des individus capables d'en faire un usage malveillant, notamment dans son cas, des étudiants susceptibles d'exploiter ces informations de manière à lui porter préjudice.

> *« Je me protégerai plus des étudiants que des collecteurs de données. Finalement, je n'ai pas l'impression que ces données qu'on collecte vont permettre de me manipuler. Oui, me manipuler un peu aussi, mais de m'atteindre, de me faire du mal, de me faire du préjudice ou de me discréditer, ou des choses comme ça. » (Corpus Entretiens > Ent_05, femme, 50 ans, Doctorante)*

En revanche, pour Ent_11, la sensibilité des données dépend avant tout de la capacité des acteurs à les exploiter réellement. Il avance que l'interprétation des données nécessitant une

technicité avancée, elle limite ainsi leur accessibilité aux seules personnes ou organisations disposant des compétences nécessaires pour en extraire une valeur significative.

> *« Euh, non, je ne trouve pas que ce soient des choses très sensibles par rapport à ma vie privée. Honnêtement, mon poids, ce n'est pas si alarmant. C'est vrai qu'ils recueillent d'autres données. Il faut déjà être quelqu'un d'assez geek pour savoir comment interpréter ces informations. Mais je ne pense pas que ce soient des données spécialement privées, en fait. Donc, honnêtement, je suis assez indifférent quant à l'usage qu'ils peuvent en faire. » (Corpus Entretiens > Ent_11, homme, 27 ans, data analyste)*

Dans l'ensemble, les usagers ne pensent pas que les données de santé soient extrêmement privées. Les témoignages traduisent une hiérarchisation implicite des données personnelles, où certains types d'informations comme l'âge et le poids sont perçus comme moins sensibles que d'autres, par exemple les informations bancaires ou médicales, qui ne sont cependant pas mentionnées dans les discours des usagers interrogés. Cette perception semble influencer le rapport des usagers à la protection de leurs données : ne considérant pas ces informations comme particulièrement sensibles, ils manifestent une moindre vigilance quant à leur collecte et leur exploitation.

8.1.2.2 Les perceptions du modèle économique des DQS

L'indifférence que nous avons remarquée dans la sous-section précédente s'accompagne d'une acceptation du modèle économique fondé sur la marchandisation des données personnelles, perçu comme une norme incontournable du numérique. Par ailleurs, les usagers expriment généralement une volonté de contribuer à la recherche scientifique et à l'amélioration des dispositifs de quantification de soi, envisageant la collecte de leurs données non seulement comme une transaction économique, mais également comme une opportunité de participation à un progrès collectif.

Dans certains propos, nous pouvons déceler une acceptation par résignation du modèle économique des DQS. C'est dans ce sens que Ent_02 considère que la marchandisation des données personnelles est une nécessité économique pour les entreprises, où la seule alternative serait de ne pas utiliser le dispositif :

> « *Ce n'est pas nous qui décidons. De toute façon, je n'ai pas le choix parce que pour utiliser l'application, ils sont obligés d'engranger un peu des bénéfices et*

du coup de vendre ces informations. Donc si je veux utiliser l'appli, je suis obligé de consentir à ce qu'ils les vendent. » (Corpus Entretiens > Ent_02, homme, 18 ans, Etudiant).

La même question est partagée par d'autres usagers comme Ent_06, qui évoque la rhétorique de la gratuité des dispositifs numériques, conséquence des interactions avec les TIC telle que les dispositifs de quantification de soi *« quand c'est gratuit, c'est vous le produit »*.

Dans le cadre de l'exploitation des données de santé pour le bien commun, les usagers, comme Ent_05 et Ent_12 sont favorables à l'exploitation de leurs données, notamment dans le cadre des recherches scientifiques comme le domaine médical et aussi pour l'amélioration du dispositif en question :

« C'est peut-être bien aussi finalement que ces données collectées puissent être étudiées et permettre d'étudier et d'avancer dans la recherche, dans la compréhension de certains phénomènes, etc. […] Si ça profite collectivement à la recherche ou à la création de nouveaux dispositifs qui vont être au service de tout le monde, tant mieux » (Corpus Entretiens > Ent_05, femme, 50 ans, Doctorante)

« Et comment réagit une personne, un patient à une pathologie, à un traitement ou autre ? Et aussi pour les développements des futurs médicaments et pour les cibler un petit peu par rapport aux personnes, et je pense que ça sera quelque chose de très très important. Voilà. » (Corpus Entretiens > Ent_12, homme, 49 ans, Enseignant)

L'enseignant semble exprimer une ouverture au partage de ses données, motivée par la conviction que cet usage pourrait bénéficier à la société et répondre à des problématiques collectives de santé. Il perçoit dans l'exploitation des données de santé un levier pour le développement de traitements plus ciblés et de futurs médicaments.

Cependant, certains usagers comme Ent_05, bien qu'elle soit favorable à ce que les données soient exploitées par les tiers, met en évidence la problématique de leur exploitation à but commercial.

> *« Après, forcément, je pense que la plus grosse partie, c'est surtout la collecte sur des aspects commerciaux, de publicité ou de ciblage. » (Corpus Entretiens > Ent_05, femme, 50 ans, Doctorante)*

En effet, les données personnelles sont devenues une denrée essentielle à la base de technologies émergentes comme l'intelligence artificielle. Elles interviendraient pour améliorer le lien avec les usagers par des services personnalisés et d'atteindre des publics bien ciblés, ce qui est en contradiction avec les principes éthiques de la gestion des données personnelles qui soulève la question de leur marchandisation, comme le souligne Zuboff (2019).

> *« Cela étant, j'ai bien conscience qu'elles sont aussi utilisées de manière commerciale pour me vendre des choses et que je suis quelquefois, comment dire, une bonne cliente pour ces bêtises. » (Corpus Entretiens > Ent_05, femme, 50 ans, Doctorante)*

> *« J'ai une appréhension pour tout ce qui est publicité, pour tout ce qui est profilage, pour tout ce qui est la vente de mes données. Ils vont vendre ça aux autres acteurs, j'imagine. » (Corpus Entretiens > Ent_04, homme, 33 ans, Doctorant)*

Si les usagers semblent favorables à la réutilisation de leurs données de santé dans certains cadres, il faut souligner que la majorité réfute l'utilisation de leurs données dans le cadre de la prédiction particulièrement dans le cadre commercial. La publicité ciblée basée sur les données personnelles des usagers semble être une question importante, même si elle ne porte pas atteinte directement à la vie privée des usagers. En effet, des recherches ont démontré que cette pratique soulève des problèmes éthiques et peut porter atteinte à l'autonomie des individus.

Zuboff identifie spécifiquement aux pratiques commerciales impliquant la revente de données collectées, facilitées par l'extension de la surveillance numérique à divers aspects de la vie quotidienne à travers la notion du capitalisme de la surveillance. Zuboff le définit comme une *« nouvelle forme de capitalisme qui traduit l'expérience humaine en données comportementales afin de produire des prédictions qui sont ensuite revendues sur le marché »* (2019, p.63). Bien que les usagers ne perçoivent pas nécessairement ces pratiques comme problématiques,

l'auteure, en s'appuyant sur les travaux de Simitris[94] et Schwartz[95], souligne que cette tendance entre en contradiction avec les principes de respect de la vie privée. En effet, ces dispositifs peuvent se révéler intrusifs, collectant et analysant des données de manière approfondie, parfois au-delà de ce que les individus en savent.

Après avoir parcouru les perceptions des usagers sur la question de la protection des données personnelles et leur sensibilité au regard aux données de santé, dans la section suivante, nous examinerons les pratiques mises en place par les usagers pour gérer leurs données personnelles, en lien avec les enjeux de protection de la vie privée et de gouvernance des données personnelles.

8.2 La circulation des données personnelles : entre incitations des DQS et pratiques de restriction des usagers

L'analyse de notre corpus met en évidence trois formes principales de pratiques de gestion des données personnelles adoptées par les usagers. Tout d'abord, certains développent des tactiques de protection de leur identité numérique, cherchant à limiter l'exposition de certaines informations personnelles en ajustant leurs paramètres de confidentialité ou en adoptant des stratégies de *pseudonymisation*. À l'inverse, d'autres usagers s'engagent dans des pratiques de partage de leurs données personnelles, notamment sur des forums en ligne et les réseaux sociaux, où ils échangent des expériences, comparent leurs résultats et sollicitent des conseils, révélant ainsi une dynamique de mise en commun des données au sein de communautés en ligne.

Enfin, une problématique émergente concerne l'introduction de pratiques ludiques au sein des dispositifs de quantification de soi, qui encouragent le partage des données de santé et leur transfert vers d'autres plateformes numériques. Ces mécanismes, souvent intégrés sous forme de défis, de classements ou de récompenses, incitent les usagers à diffuser leurs informations au-delà du cadre initial du dispositif, soulevant ainsi des enjeux en matière de gestion et de contrôle des données personnelles.

---

[94] Spiros Simitis, 'Reviewing privacy in an information society', University of Pennsylvania Law Review, vol. 135, n° 3, 1987, p. 710

[95] Paul M. Schwartz, 'The computer in German and American constitutional law: Towards an American right of informational self-determination', American Journal of Comparative Law, n° 37, 1989, p. 676.

8.2.1 Les pratiques de sociabilité suscitées par l'usage des DQS

Les interactions sur les forums semblent témoigner de l'importance du soutien social à travers le partage d'expérience des usagers et des messages d'encouragement. En effet, les forums de discussion imbriqués aux dispositifs offrent non seulement des espaces pour l'échange d'informations de santé, mais ils constituent aussi un espace d'échange d'expériences qui permettent à plusieurs autres usagers de se remotiver ou de se rassurer quant aux difficultés qu'ils rencontrent dans leurs pratiques. Ces propos se confirment à travers plusieurs avis d'usagers en ligne qui trouvent le forum de discussion comme un moyen pour rester engagé dans la pratique du QS. Le besoin de connexion sociale peut être lié au besoin d'appartenance sociale qui selon certaines recherches constituent un moyen de « *rendre la vie plus douce* », en démontrant les liens sociaux et la cohésion au sein d'un groupe peuvent affecter la motivation, le bonheur et la performance des individus.

En nous appuyant sur les définitions des réseaux sociaux numériques (RSN), nous considérons que les promoteurs des dispositifs de quantification de soi ont progressivement transformé ces plateformes en véritables RSN, dépassant ainsi leur fonction initiale de simple outil de suivi et d'analyse des données de santé. Ce sont :

> *« Des services web qui permettent aux individus (1) de construire un profil public ou semi-public au sein d'un système délimité, (2) d'articuler une liste d'autres utilisateurs avec lesquels ils partagent un lien, et (3) de visualiser et de parcourir leur liste de connexions et celles établies par d'autres personnes au sein du système. La nature et la nomenclature de ces liens peuvent varier d'un site à l'autre. » (Boyd et Ellison, 2007, p. 211)*[96].

En effet, au-delà de la recherche d'informations sur les indicateurs de santé produits, ces dispositifs intègrent désormais des fonctionnalités sociales qui les rapprochent des RSN traditionnels, en répondant aux trois critères définis par Boyd et Ellison. Cette transformation s'observe à travers plusieurs dynamiques : d'une part, des pratiques de ritualisation de la présentation de soi, qui s'apparentent à un contrat de communication similaire à celui observé sur les forums en ligne ; d'autre part, des stratégies ludiques intégrées aux dispositifs, incitant les usagers à partager leurs informations personnelles dans un cadre compétitif ou

[96] Traduit avec DeepL de l'anglais, version originale : « We define social network sites as web-based services that allow individuals to (1) construct a public or semi-public profile within a bounded system, (2) articulate a list of other users with whom they share a connection, and (3) view and traverse their list of connections and those made by others within the system. The nature and nomenclature of these connections may vary from site to site ».

motivationnel. Enfin, ces plateformes offrent des fonctionnalités permettant l'exportation et la diffusion des données générées vers d'autres environnements numériques, notamment vers des RSN.

8.2.1.1 Ritualisation du récit de soi dans les forums en ligne

Les échanges observés sur ces plateformes semblent s'inscrire dans une logique de contrat de communication, telle que définie par Gauducheau et Marcoccia (2011) dans leurs travaux sur les interactions en ligne. Selon ces auteurs, un contrat de communication se manifeste lorsque les interactions suivent une ritualisation des échanges ou une acceptation implicite de leur structuration au sein d'un cadre prédéfini.

Dans les forums dédiés aux DQS, cette dynamique est visible notamment lorsque de nouveaux usagers s'introduisent dans le forum. Ceux-ci se présentent en partageant divers éléments de leur identité numérique, incluant l'évolution de leurs données de santé, leurs préoccupations médicales, leur situation familiale, professionnelle et sentimentale, autant d'aspects relevant de leur intimité. Cette mise en récit de soi dans l'espace numérique participe à une normalisation des pratiques d'exposition, où la présentation des données personnelles devient un rituel d'entrée dans la communauté, facilitant l'échange et la reconnaissance sociale entre membres. Des informations comme le fait d'être en surpoids qui pourraient être considérés comme sensibles ailleurs, deviennent des éléments courants du récit de soi :

> *« Salut ! Je suis inscrite depuis une semaine, j'ai 21 ans et je suis étudiante. Je suis potelet depuis que je suis ado et en surpoids depuis presque aussi longtemps. » (Myfitnesspal > mfp_0052)*

> *Petite présentation rapide. — Âge : 24 ans — Études : Externe en médecine — Sport : Préparation triathlon M sinon parkour quand j'ai le temps entre 2 révisions — Poids : actuellement 1,78 m pour 85 kg (les ravages des grignotages en révisions haha). (Myfitnesspal > mfp_0071)*

> *« Je suis donc mfp_1012, j'habite [ville], j'ai 67 ans et j'ai encore un bon 10 kilos en trop. Je suis à la retraite depuis bientôt 3 ans et je profite du mieux que je peux de cette nouvelle liberté. J'aime marcher avec mon chien, faire mes commissions à pied autant que possible, visiter les musées ou aller marcher à Montréal. J'aime la danse, la lecture, mon blogue pour les femmes de 50 ans et*

plus et évidemment, j'aime la vie. J'ai un fils de 42 ans, une brune de 36 et un conjoint de 52 ans. »(Myfitnesspal > mfp_1012)

Certains usagers vont jusqu'à partager des informations relevant du domaine médical, notamment en évoquant des interventions chirurgicales, des maladies chroniques ou des parcours de soins. Cette tendance illustre la manière dont ces plateformes deviennent des espaces où la quantification de soi dépasse le simple suivi des données de santé pour s'inscrire dans un récit personnel, intégrant des éléments plus intimes de la vie des usagers.

« Bonsoir, je m'appelle mfp_1932. Cela fait quatre jours que je me suis inscrite sur ce site j'ai déjà perdu 1 kg. De moi-même j'en avais perdu 15 kg. Ça pèse 16 kg de moins. Je suis loin de perdre tous mes kilos, car je pesais à l'époque 120 kg, je suis à 104 kg et j'aimerais au moins descendre à 60 kg. Je ne me décourage pas, car mes efforts ont déjà commencé à payer, je suis diabétique et mon médecin m'a enlevé l'insuline. C'est une petite victoire que je savoure au jour le jour. »(Myfitnesspal > mfp_1932)

Pour plusieurs usagers, la communauté en ligne constitue une ressource motivationnelle non négligeable dans le parcours du *self-tracker.* Selon Gauducheau et Marcoccia (2011), les échanges sur les forums en ligne remplissent une double fonction : ils permettent à la fois de véhiculer des émotions ou des informations pour aider à réduire l'incertitude ou le stress des interlocuteurs, tout en leur signifiant une reconnaissance sociale et une forme de soutien. Dans cette perspective, la participation aux forums des dispositifs de quantification de soi constitue un espace d'expression de l'intimité et des émotions des usagers, qui partagent non seulement leurs progrès et leurs difficultés, mais aussi des aspects plus larges de leur vie sociale et relationnelle.

La quantification ne se limite donc pas à la simple mesure des indicateurs de santé, mais s'inscrit aussi dans une narration de soi, où les pratiquants intègrent volontairement des aspects plus larges de leur vie privée. Elle favorise une exposition d'informations médicales et personnelles et peut être encouragée par plusieurs facteurs. D'une part, les règles d'usage des plateformes, souvent centrées sur la bienveillance et le soutien mutuel, instaurant un climat qui peut être perçu comme sécurisé, stimulant le partage d'informations liées à la vie privée ou à l'état de santé (Boumhaouad, 2023, p. 248). D'autre part, l'aspect communautaire des échanges permet aux usagers de bénéficier d'un soutien moral et motivationnel, renforçant ainsi leur

engagement dans la plateforme et légitimant l'expression d'expériences personnelles (Gauducheau et Marcoccia, 2011).

8.2.1.2 Ludification dans les forums en ligne

La ludification, qui consiste à utiliser des mécanismes ludiques pour favoriser l'interaction entre les usagers d'une part et avec le dispositif numérique de santé d'autre part, est une voie pour impliquer l'usager dans un processus de soins (Aquino, 2023). Cependant, cette dimension ludique mentionnée peut être analysée comme un ensemble de pratiques sociales visant à impulser des pratiques de partage de données de santé. À cet effet, il apparaît que l'expérience de la quantification de soi est souvent associée à une forme de plaisir par certains usagers. Pour eux, l'acte de se quantifier dépasse la simple contrainte du suivi des performances et devient une activité gratifiante en elle-même, contribuant à renforcer leur engagement dans l'usage des dispositifs. À cet égard, les mécanismes ludiques intégrés dans les dispositifs de quantification de soi faciliteraient l'apprentissage et l'adoption de comportements jugés plus responsables (Zouinar, 2019). Les usagers sont motivés par des dispositifs qui non seulement suivent leurs activités, mais aussi récompensent leur progression.

> *« Avec le log-in[97] des aliments, du sport et de poids, on se prend vite au jeu ici. Je te propose de venir quotidiennement, de faire tes log-ins minutieusement et ajuste-toi au fur et à mesure. » (Myfitnesspal > mfp_0125)*

Zouinar (2019) explique que de nombreuses applications intègrent des systèmes de récompenses, tels que des trophées et des badges, qui sont des évaluations positives implicites et contribueraient à modifier les comportements des usagers en les motivant à poursuivre leurs efforts. Ceci se passe souvent par l'entremise de notifications pour les inciter, à travers des messages encourageants pour stimuler, comme les systèmes de récompense :

> *« Pour apprendre à boire, il y a d'excellentes applis toutes bêtes comme "boire de l'eau" et "buvez de l'eau aquarium" où en plus tu gagnes des petits poissons » (Myfitnesspal > mfp_0114)*

À partir des propos de Fbt_0064, il est possible d'identifier le rôle central que joue le système de points dans la dynamique de ludification du suivi de la santé. Cette logique de récompense

[97] Enregistrement manuel des données de nutrition

semble incitative, en particulier dans les contextes où l'usage des DQS est promu par des entreprises ou des dispositifs tiers, comme ici via le programme *Castlight*. La référence aux points gagnés pour le suivi du sommeil laisse entrevoir une forme de reconnaissance externe, qui valorise l'engagement dans la quantification, et qui pourrait conditionner l'adhésion des usagers à un dispositif.

> *« Je peux gagner des points pour le suivi du sommeil avec mon entreprise qui utilise Castlight. Maintenant que Fitbit ne suit plus le sommeil, je suis d'accord qu'il est maintenant temps de passer à un autre tracker. »(Fitbit > Fbt_0064)*

Ces propos permettent de nous interroger sur la problématique de la surveillance des entreprises qui encouragent leurs employés à l'utilisation des dispositifs de quantification de soi. En effet, la possibilité de gagner des points pour le suivi du sommeil avec *Castlight* montre comment les récompenses peuvent être utilisées pour motiver les comportements de santé souhaités, en occultant les effets du sentiment d'être constamment surveillé par son entreprise en l'occurrence.

Par ailleurs, pour certains usagers, le cadre communautaire est le lieu pour proposer des défis aux autres membres de la communauté des participants au forum. Pour la plupart des intervenants, ces défis sont bien accueillis du point de vue de leur caractère motivateur et socialisant :

> *« Je lance un défi afin de vous motiver un peu plus que vous avez jusqu'au 21/12/2014 pour faire le plus de kilomètres possible en course à pied, marche ou vélo. Laissez vos temps sous le post du dessous. Le mieux est d'utiliser l'application Runtastic ou Endomondo et de laisser les liens si dessous. Aller c'est parti ! Ça commence ! Aujourd'hui, marche, course, vélo. » (Myfitnesspal > mfp_1638)*

Nous pouvons déceler dans certains propos que les systèmes de récompense que proposent les DQS sont aussi des catalyseurs de l'éducation sanitaire dans le sens où elles sont une sorte de défi personnel[98] ou de défis quotidiens proposés par le dispositif, par le biais de la comparaison à soi dans le temps et de la comparaison aux autres usagers (Arruabarrena, 2016). La

[98] Nous entendons par « défis personnels » le fait que la quantification de la santé constitue, pour certains usagers, une forme de dépassement de soi. La traçabilité de leurs parcours de santé, rendue possible par les dispositifs numériques, les incite à intensifier leurs efforts pour atteindre leurs objectifs de santé.

comparaison à soi qui peut être définie par le fait de se comparer à différentes périodes au regard d'une même activité physique par les mêmes indicateurs, et la comparaison par rapport aux performances des autres pratiquants (Boumhaouad, 2023). Ces deux modes de comparaison se manifestent clairement dans la démarche de certains usagers comme Fbt_0029. Il partage l'évolution de ses indicateurs, et incite les pairs au partage des données sur la qualité du sommeil, à des fins de comparaison. Les participants comparent leurs expériences subjectives avec les scores calculés par l'application, soulevant ainsi des questionnements sur la corrélation entre les données quantifiées et la perception individuelle de la qualité du sommeil :

> *« J'ai pensé que ce serait amusant si nous pouvions tous partager notre score de sommeil de la nuit précédente. Continuez sur ce fil et postez aussi souvent que vous le pouvez ! Vous pouvez nous dire quel est votre score de sommeil, comment vous vous sentez à ce sujet, à quelle heure vous vous êtes couché et vous vous êtes réveillé, etc. J'y vais en premier ! La nuit dernière, mon score de sommeil était de 87. Je me suis endormi vers 20 h 30 et malheureusement je me suis levé vers 4 h 45 grâce à mon chien. Elle n'est pas encore complètement adaptée à l'heure d'été ici en Amérique, alors elle était prête pour le petit-déjeuner. Maintenant, partagez le vôtre ! » (Fitbit > Fbt_0029)*

Ensuite un autre jour :

> *« Le score de sommeil de lundi était de 87 et celui d'aujourd'hui est de 85. J'ai l'impression que le score de sommeil d'aujourd'hui est un mensonge puisque j'ai horriblement dormi. »(Fitbit > Fbt_0029)*

De ce fait, l'analyse des interrogations des usagers dans les forums montre souvent un souci d'adopter les bonnes pratiques afin d'optimiser leur chance d'atteindre les objectifs qu'ils se sont fixés, révèle un besoin accru d'approbation de leur décision par leurs pairs. Ainsi, ils expriment souvent des doutes quant aux pratiques qu'ils ont adoptées et aux répercussions de certaines stratégies sur leur santé. Ces derniers décrivent, souvent en détail, leurs parcours de remise en forme, leurs objectifs de départ, l'évolution de leurs indicateurs et les transformations obtenues et leurs perspectives, participant ainsi à la divulgation volontaire de leur vie privée.

8.2.1.3 Exportation des données générées vers d'autres plateformes numériques.

À ce niveau, nous avons identifié deux formes principales de partage volontaire des données personnelles par les usagers des dispositifs de quantification de soi (DQS). D'une part, il existe des mécanismes de synchronisation et d'intégration des données directement intégrés aux dispositifs, qui facilitent le partage automatique des données par des fonctionnalités de connexion avec d'autres DQS ou avec des réseaux sociaux. Ces outils facilitent la diffusion des résultats et des progrès au-delà du cadre restreint des DQS, favorisant une mise en visibilité plus large de leurs données de santé.

La figure suivante montre la fonctionnalité de synchronisation des données personnelles entre MFP et FBT. La figure montre une application « Santé connect » qui servirait d'interface de communication des données de santé entre les applications et objets connectés de santé. Elle est intégrée par défaut dans les *smartphones* du système *Android.*

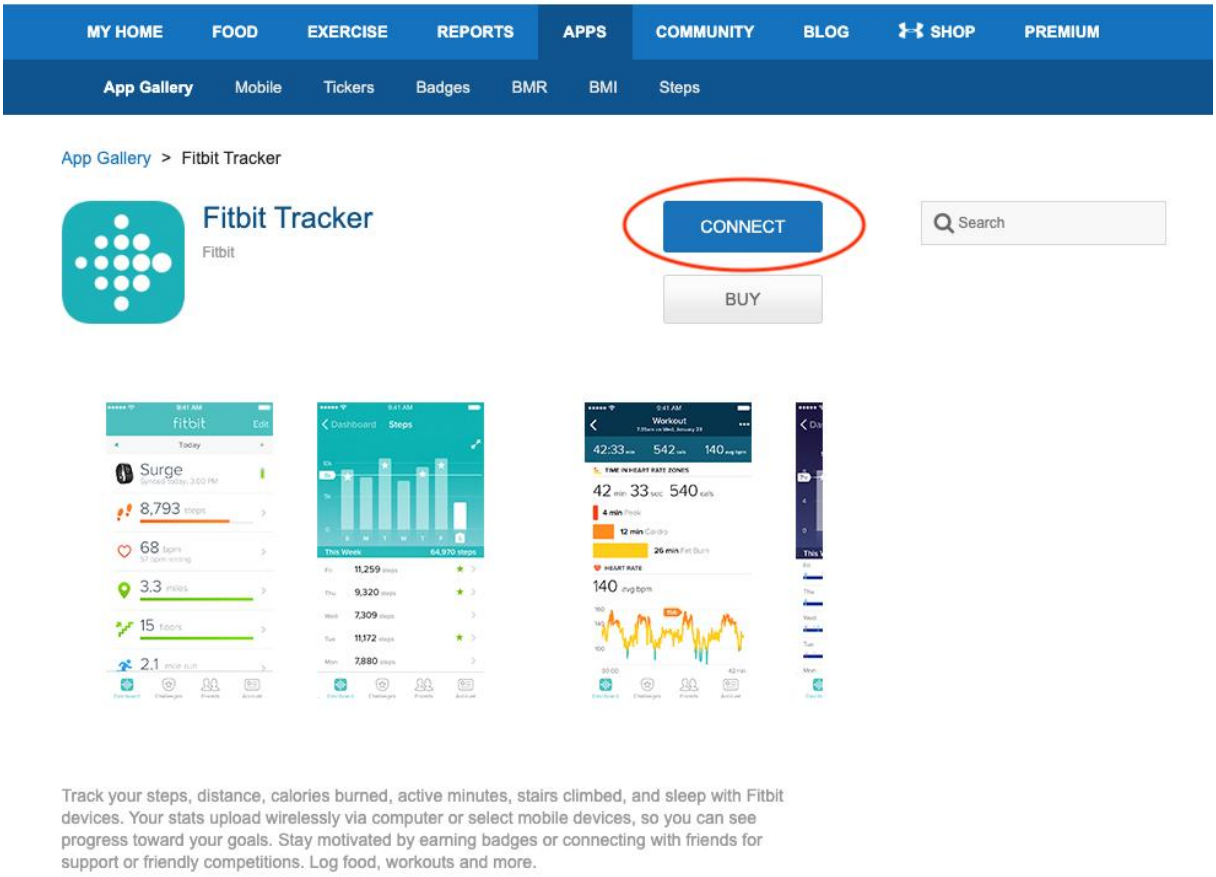


Figure 22 : Synchronisation entre Fitbit et Myfitnesspal[99]

[99] https://support.myfitnesspal.com/hc/en-us/articles/360039592171-Fitbit-FAQ-and-Troubleshooting (consulté le 10 janvier 2025)

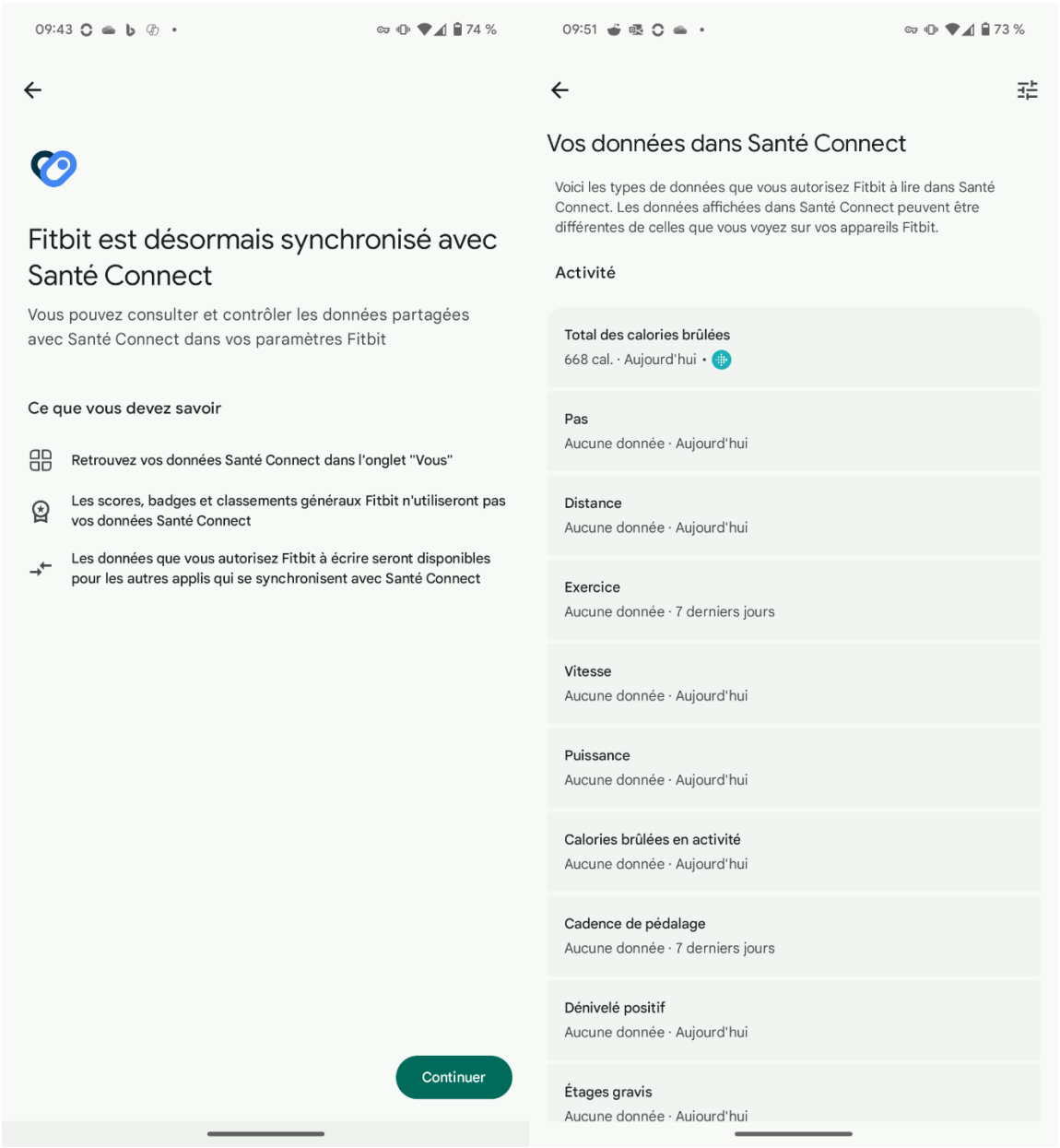


Figure 23 : écran de synchronisation de Fitbit avec Santé connecté[100]

Notons que les personnes interrogées ne participent presque pas aux communautés en ligne, mais elles se fixent des cadres plus restreints avec leurs amis ou leurs parents sur des réseaux sociaux comme *Instagram, Facebook, ou WhatsApp* (Ent_11, Ent_08, Ent_03, Ent_01), la

[100] Santé connect est une application qui sert d'interface pour le partage de plusieurs types de données avec d'autres applications de santé. Les données collectées incluent les données d'activités sportives, telles que le nombre de pas, les calories brûlées, les distances parcourues, la vitesse de course, ou encore les poussées en fauteuil roulant. Elles englobent également les données corporelles, comme le poids, la masse osseuse, le pourcentage de graisse, le métabolisme, la taille, la masse hydrique corporelle et la masse maigre. Les données relatives à la santé menstruelle sont aussi enregistrées, avec des indicateurs tels que les règles, l'activité sexuelle, le mucus cervical et les tests d'ovulation. De plus, les données de nutrition et d'hydratation, ainsi que celles liées au sommeil, sont collectées. Enfin, les constantes de santé, comme la fréquence cardiaque, la glycémie, la température corporelle, la saturation en oxygène, les fréquences respiratoires et la tension artérielle, font également partie des informations partagées (voir annexe).

possibilité étant proposée dans ces dispositifs de transférer les données facilement vers d'autres plateformes numériques d'interaction sociale.

> *« Lorsque j'obtiens de très bons résultats, je partage les statistiques sur Instagram pour montrer mes performances et évaluer ma journée. Je le fais soit via Instagram, soit via WhatsApp. » (Ent_01, homme, 36 ans, Autoentrepreneur)*
>
> *« Q : Partagez-vous ces données avec d'autres personnes ?*
>
> *R : Oui, avec les personnes présentes sur mes réseaux sociaux.*
>
> *Q : Quels réseaux par exemple ?*
>
> *R : Il y a Instagram, WhatsApp et Facebook. » (Ent_08, homme, 52 ans, Technicien en imagerie médicale)*

D'autre part, certains usagers adoptent une démarche plus personnelle, en créant des blogs ou des pages sur les réseaux sociaux pour partager leurs expériences et performances sous forme de récits détaillés. Bien que les DQS ne soient pas perçus comme des réseaux sociaux numériques à part entière, leurs pratiquants déploient des stratégies de partage complémentaires que nous pouvons qualifier d'hybridations sur d'autres plateformes numériques, ce qui participe à la multiplication des plateformes de circulation des données dans les espaces numériques.

> *« Coucou, je tiens un blog où je mets des recettes équilibrées et une page Facebook que j'alimente tous les jours avec ce que je fais. Si tu veux m'ajouter en amie, n'hésite pas. (...) Mon blog : [URL] Ma page Facebook : [URL] » (Myfitnesspal > mfp_0243)*

Nous avons fréquemment observé des commentaires incitant les usagers à essayer d'autres dispositifs, souvent dans le cadre de défis ou de recommandations. Ces pratiques, que nous soupçonnons d'être des stratégies publicitaires implicites, semblent encourager la multiplication des plateformes numériques utilisées par les individus. Cela participe à la dispersion des données de santé des usagers, qui se retrouvent ainsi divulguées volontairement sur plusieurs plateformes de quantification de soi.

8.2.2 Les pratiques des usagers en réponse aux enjeux de confidentialité

Au regard des perceptions des usagers sur la protection des données de santé et des stratégies incitatives au partage de ces données, nous avons constaté, cependant, que les usagers ne sont pas entièrement passifs face aux enjeux de confidentialité. C'est dans cette perspective que nous avons regroupé, dans cette section, les questions relatives aux mesures adoptées par les usagers en réponse à leur sensibilité aux enjeux de protection des données de santé. Ces pratiques s'organisent autour de trois axes principaux :

- Les stratégies de protection de l'identité numérique, visant à limiter l'exposition des informations personnelles.
- L'usage des profils sur les forums, qui révèle différentes approches en matière de visibilité et de gestion des interactions.
- Les pratiques destinées à minimiser la captation des données, à travers des ajustements dans les paramètres des dispositifs ou des comportements visant à limiter leur exploitation par des tiers.

Cette sous-section illustre comment les usagers naviguent entre acceptation et contrôle, tout en cherchant à concilier engagement dans les dispositifs et préservation de leur vie privée.

8.2.2.1 Pratiques de protection de l'identité numérique

L'analyse des discours révèle que, face aux facteurs impactant leur perception de la sensibilité des données, les usagers adoptent différentes tactiques de protection de leurs informations personnelles. Certains, comme Ent_06, développent une approche fondée sur une évaluation subjective des risques, cherchant à identifier quelles informations sont sensibles et pourraient potentiellement nuire à leur vie privée. Cette démarche repose sur un filtrage personnel des données avant leur partage, permettant à l'usager de déterminer ce qui peut être divulgué sans crainte.

> *« Mais juste essayer de quand même être prudent avec les datas qu'on donne à ces applications. Savoir que quand tu mets quelque chose en ligne, que tu dis, si jamais ça devient public, est-ce que je suis OK avec ça ? Est-ce que ça peut empêcher ou nuire à ma vie ? Et juste filtrer les informations comme ça. » (Corpus Entretiens > Ent_06, femme, 29 ans, Community Manager)*

Plutôt que de s'opposer frontalement à la collecte des données, certains usagers adoptent des stratégies de contournement, acceptant implicitement que certaines informations puissent être exploitées, tout en limitant volontairement la diffusion d'éléments qu'elle juge plus sensible. En revanche, nous avons constaté que les tactiques mentionnées que par une infime partie des personnes interrogées se limitent particulièrement à l'utilisation de pseudonymes et au refus de synchroniser leurs données avec d'autres réseaux sociaux.

> *« Souvent, soit j'utilise un pseudo, mais du coup c'est un pseudo que j'utilise partout et j'imagine que c'est facile à retracer et à me connecter avec ce pseudo. Un peu comme les numéros de téléphone qui ne changent presque jamais ou les adresses électroniques. » (Corpus Entretiens > Ent_02, homme, 18 ans, étudiant)*

Ent_04, lui, adopte une stratégie d'évitement face aux interrogations sur l'exploitation de ses données personnelles en privilégiant l'usage d'applications qu'il perçoit comme ne stockant pas de données personnelles. Il cite notamment *Endomondo*, une application aujourd'hui, disparue après son rachat par *Under Armour*, qui a également acquis *Myfitnesspal*.

> *« J'utilisais Endomondo. Je ne me souviens même plus comment il fallait se connecter, mais il me semble que c'était plutôt anonyme. En revanche, sur une autre application, il fallait renseigner tous mes paramètres dès le début. » (Corpus Entretiens > Ent_04, homme, 33 ans, Doctorant)*

Cette préférence pour des dispositifs supposément plus respectueuses de la vie privée traduit une volonté de limiter la collecte de données personnelles. Lors du changement de dispositif QS, Ent_04 a également choisi de ne pas renseigner certains éléments de son identité numérique, tels que son prénom et son adresse électronique personnelle, afin d'éviter la réception de publicités ciblées. Sa stratégie repose principalement sur une minimisation des désagréments éventuels que sur un contrôle systématique des informations partagées.

> *« Runaway cette appli-là. Je ne voulais pas partager mon prénom, il me semble. (..) Il y a aussi des motifs vraiment publicitaires. Je n'aime pas partager tout ce qui est adresse mail parce que je n'aime pas recevoir des publicités. » (Corpus Entretiens > Ent_04, homme, 33 ans, Doctorant)*

Néanmoins, les usagers, comme Ent_03, estiment que leurs pratiques ne garantissent pas une protection réelle des données personnelles.

> *« Pour moi, je me sens un peu protégée parce que je limite certaines choses, mais je ne sais pas si vraiment je suis protégé comme j'aimerais l'être. Je n'en ai aucune idée, donc je ne sais pas si ce genre d'applications est efficace en matière de protection des données personnelles. » (Corpus Entretiens > Ent_03, femme, 41 ans, Doctorante)*

Nous notons que les usagers que nous avons interrogés n'utilisent pas les DQS comme un réseau social. Toutefois, ils partagent leurs performances sur différents réseaux sociaux tels qu'*Instagram, Facebook ou WhatsApp*, mais ces partages restent souvent circonscrits au cercle privé : famille, amis, collègues. Pour certains, cette diffusion limitée répond à une volonté de discrétion, tandis que d'autres partagent ponctuellement leurs résultats, notamment lorsqu'ils sont fiers de leurs performances.

> *« Je les partage principalement en privé, quand j'ai eu une grosse journée de boulot ou que j'ai fait beaucoup de sport, je partage via messagerie privée avec ma famille/amis ou collègues. Je partage très rarement ces informations sur les réseaux sociaux. » (Corpus Entretiens > Ent_09, Femme, 32 ans, technicienne de laboratoire)*

En est-il de même dans les forums en ligne ? Ainsi, l'analyse des commentaires et l'observation des forums en ligne, qui s'est avérée nécessaire dans ce cadre, a permis de constituer une sous-section dédiée aux discours des usagers sur la manière dont ils partagent et font circuler leurs données de santé au sein des applications et sur d'autres réseaux sociaux numériques. Cette dynamique s'inscrit dans une logique de dévoilement volontaire des informations personnelles, notamment celles liées à la santé et aux performances, soulignant ainsi une diversité des pratiques de mise en visibilité des données dans l'espace numérique.

Nous nous intéressons, d'abord, au premier point qui est celui de construire un profil public ou semi-public accessible à la communauté des usagers des plateformes *Myfitnesspal* ou *Fitbit*. Elle soulève principalement la question de la gestion des données personnelles dans le but d'une mise en visibilité de soi. C'est ainsi que nous avons parcouru quelques profils d'usagers des deux dispositifs que nous étudions dans le cadre de cette recherche.

8.2.2.2 Remplissage minimal des « profils-utilisateurs » dans les forums en ligne

L'analyse des profils des usagers sur les dispositifs de quantification de soi (DQS) révèle des comportements similaires à ceux décrits lors des entretiens. Bien que ces plateformes mettent à disposition des pages de profil et des espaces de conversation, favorisant ainsi une logique proche de celle des réseaux sociaux numériques, l'observation des données partagées indique que peu d'utilisateurs remplissent entièrement leur profil. Parmi les informations accessibles figurent notamment l'évolution du poids, les dates de connexion partagées automatiquement, les interactions avec d'autres membres (likes, amis), le genre, le lieu de résidence et la date d'inscription au forum.

Cependant, l'analyse des profils montre que le remplissage des informations personnelles reste limité, indépendamment de l'ancienneté des usagers sur la plateforme. Ce phénomène, observé aussi bien chez les usagers présents depuis la création des plateformes (2010 pour Fitbit, 2014 pour Myfitnesspal) que chez ceux ayant rejoint après l'entrée en vigueur du RGPD en 2018, semble transversal et stable dans le temps. Ainsi, aucun effet significatif du renforcement des régulations en matière de protection des données ne peut être identifié sur cette pratique. Cette tendance suggère que, malgré les fonctionnalités proposées, les usagers n'investissent pas nécessairement ces plateformes comme des réseaux sociaux à part entière, préférant probablement une utilisation plus fonctionnelle et individualisée des outils mis à leur disposition.

De plus, certains usagers qui participent aux forums en ligne ont tendance à réserver la consultation de leurs profils aux seuls membres de leur cercle d'amis (abonnées). Par conséquent, nous avons créé un profil sur MFP que sur FBT pour accéder aussi bien aux profils des usagers qui ont laissé leurs profils publics que ceux qui l'ont restreint aux abonnés[101] à leurs profils. Les abonnements aux profils de quelques participants nous ont permis aussi d'avoir accès aux journaux de bord concernant la pratique d'autres usagers.

[101] Nous avons créé un profil, propre sur Myfitnesspal. Concernant Fitbit, nous avions déjà un compte utilisateur.

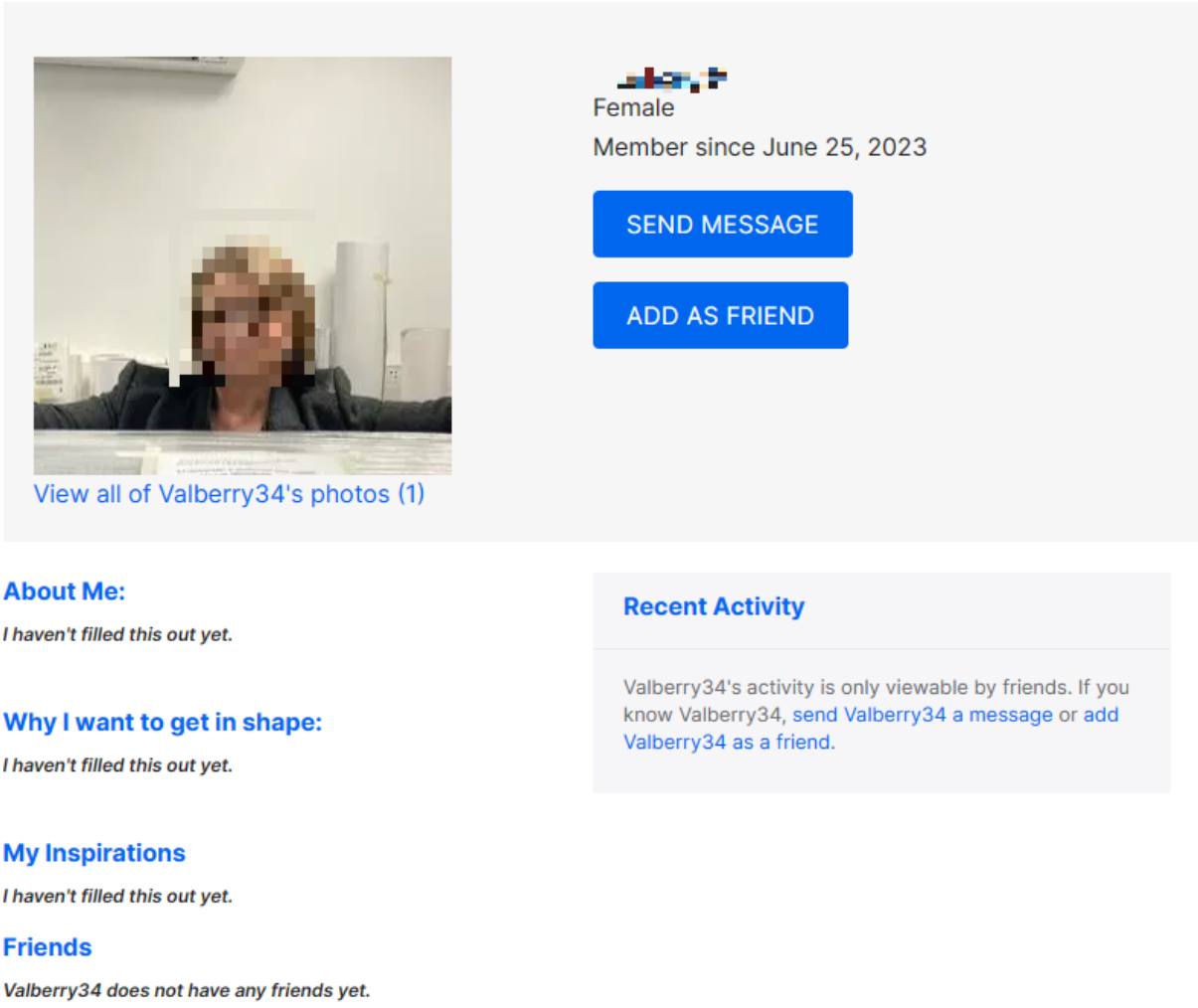


Figure 24 : profil d'un participant sur MFP[102]

Au niveau du forum, sur les 1 400 commentaires analysés, seuls 203 participants ont dévoilé expressément des éléments comme leur nom, prénom, âge, sexe, ville, profession les concernant. En revanche, alors que certains usagers utilisent des pseudonymes en ligne, d'autres utilisent des noms et prénoms qui semblent réels. Mais il faut noter que la véracité de ces informations qu'ils fournissent ne peut pas être prouvée puisque, selon Miltgen (2009), les usagers de l'Internet ont une tendance à fournir des données personnelles mensongères dans leur interaction avec les TIC.

Dans ces forums en ligne, en particulier Myfitnesspal, les expériences vécues d'obésité et autres maladies chroniques peuvent être des facteurs qui peuvent dissuader le dévoilement de l'identité. Le non-affichage de soi peut être lié à des préoccupations éthiques concernant la

[102] Nous avons flouté volontairement l'image pour respecter l'anonymat de l'usager

sensibilité de ces expériences et de ces données liées à la santé de l'usager. Cependant, il convient de souligner que cette situation devrait être relativisée. En effet, elle pourrait également être due, d'après notre expérience personnelle de l'utilisation des TIC, à d'autres facteurs comme à la tendance à éviter ou à remplir rapidement les formulaires de création de profil lorsqu'ils sont perçus comme contraignants.

Contrairement à Myfitnesspal, Fitbit ne permet pas de dévoiler les informations personnelles dans les communautés en ligne. L'identification directe du participant semble plus difficile, à l'exception de la photo de profil qui n'est pas non plus obligatoire dans les deux cas d'étude. De ce fait, nous pouvons remarquer que plusieurs usagers mettent des photos d'eux seuls, en couple, tandis que d'autres préfèrent utiliser des photos d'animaux ou de paysages, ou ne rien mettre comme à la Figure 25 : Profil d'un usager Fitbit.

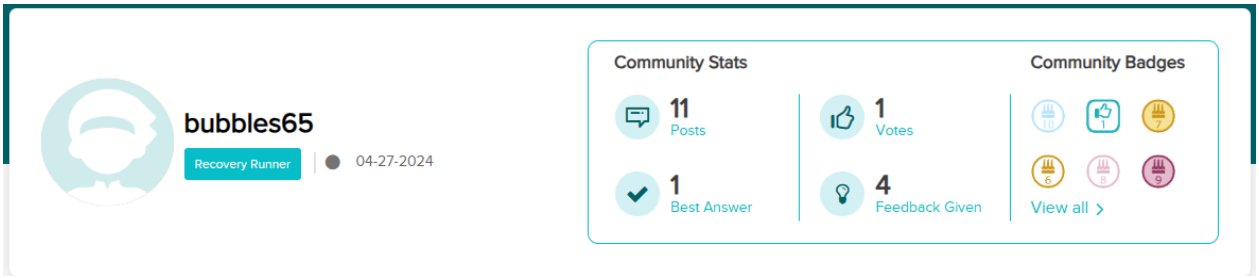


Figure 25 : Profil d'un usager Fitbit

8.2.2.3 Limiter la captation des données : restriction d'utilisation des fonctionnalités

Malgré les multiples fonctionnalités contenues dans les applications, les usagers n'utilisent que les fonctionnalités qui les intéressent, bien qu'ils aient connaissance de l'existence d'autres fonctionnalités qui pourraient leur permettre de surveiller d'autres éléments de leur santé, tels que le taux d'oxygène dans le sang. Ainsi, Ent_14, n'utilise, que les fonctionnalités qu'il qualifie de « basiques », qui lui sont nécessaires, estimant que les entreprises qui produisent les DQS, ont tendance à collecter le maximum de données personnelles en multipliant les indicateurs, ce qui le pousse à s'interroger sur leur pertinence.

Mais Ent_01 nuance en évoquant la problématique du marché très compétitif des applications DQS qui expliquerait la nécessité pour les concepteurs de fournir plus d'informations aux usagers :

> *« Je pense que c'est un défi en même temps que les applications sont un peu obligées par le marché de collecter chaque fois plus d'information, plus*

d'intelligence. » (Corpus Entretiens > Ent_01, homme, 36 ans, Autoentrepreneur)

L'usager souligne que, malgré l'intention de rendre les dispositifs accessibles, l'ajout incessant de fonctionnalités est surtout lié à la captation exponentielle de données. Les usagers perçoivent cette dynamique comme une stratégie de captation de données plutôt qu'un véritable bénéfice pour leur autonomie ou leur bien-être. La multiplication des données et fonctionnalités semble répondre davantage à des impératifs économiques qu'aux besoins réels des usagers, renforçant l'idée que les dispositifs servent à maximiser la collecte de données au détriment d'une simplification utile et intuitive.

8.3 Conclusion du huitième chapitre

Dans ce chapitre, nous avons mis en évidence des tendances complexes et ambivalentes en matière de perception et de gestion des données personnelles par les usagers des DQS. Ces analyses soulignent le paradoxe de la vie privée, qui révèle un décalage entre la connaissance des usagers des enjeux liés à la protection des données et leurs pratiques effectives. Le constat principal qui émerge des discours de personnes interrogées est que majoritairement, les enquêtés semblent en accord avec le fait que la crainte pour d'éventuelles répercussions sur la vie privée ne devrait pas se poser, car les données recueillies ne sont pas de nature à impacter significativement leur vie privée.

Les usagers expriment des doutes quant à la transparence des entreprises numériques promotrices des DQS, notamment en ce qui concerne leurs intentions réelles dans l'exploitation des données collectées. Ces doutes découlent d'un manque de clarté sur la manière dont les informations sont partagées et réutilisées avec les entreprises tierces. La perception de la sensibilité des données de santé par les usagers repose sur une hiérarchisation individuelle, influencée par plusieurs facteurs. Elle dépend notamment de la finalité de l'exploitation des données, des acteurs impliqués dans leur traitement, ainsi que de la capacité technique des organisations exploitantes à en extraire une valeur informationnelle.

Par ailleurs, la question de la marchandisation des données est souvent perçue comme l'enjeu central, tandis que les risques liés aux mésusages des données sont rarement évoqués, n'apparaissant explicitement que dans les discours d'un nombre restreint d'usagers. Notre analyse révèle que le manque de connaissances des usagers sur les implications réelles de l'exploitation de leurs données limite leur capacité à évaluer les impacts pour leur vie privée.

Aussi, l'opacité informationnelle entretenue par les promoteurs nourrit un sentiment d'impuissance face à la captation des données personnelles, ce qui décourage les usagers d'adopter des stratégies de protection des données.

Toutefois, cette opacité informationnelle et ce sentiment d'impuissance n'empêchent pas les usagers d'exprimer une acceptation conditionnée de l'exploitation de leurs données personnelles. En effet, nous remarquons que cette disposition à partager volontairement leurs données de santé s'observe notamment chez des usagers aux profils professionnels marqués par l'enseignement ou la recherche. Leurs propos laissent entendre une sensibilité particulière aux finalités collectives de la donnée, en particulier lorsqu'il s'agit de contribuer à l'avancement des connaissances scientifiques ou à l'amélioration des dispositifs de santé.

Dans cette perspective, la quantification de soi semble favoriser des formes renouvelées d'engagement, notamment en mobilisant différentes figures de l'engagement citoyen dans le cadre des sciences participatives. Parmi les usagers, on peut identifier plusieurs postures qui traduisent des niveaux de perception différenciés du dispositif et des finalités collectives associées à la circulation des données, parmi lesquels on retrouve principalement la figure du bénévole, qui consent au partage de ses données dans un souci d'utilité publique ou de contribution altruiste à la recherche (Millerand, 2021). La donnée n'est plus perçue uniquement comme un élément à protéger, mais aussi comme un levier de transformation collective.

Nous avons aussi relevé des pratiques incitatives à la production et au partage de données principalement dans les forums en ligne. Les forums en ligne participent à l'élargissement de la circulation des données personnelles en favorisant une exposition volontaire des aspects intimes de la vie privée. À travers les dynamiques d'échange et de soutien mutuel, ces espaces encouragent les usagers à partager des informations qui, bien que non directement collectées par les dispositifs de quantification de soi, viennent compléter et enrichir la mise en visibilité de leur trajectoire de santé. Cette incitation à l'exposition s'inscrit ainsi dans un processus plus large de banalisation du partage des données personnelles, brouillant parfois la frontière entre communication interpersonnelle et exploitation potentielle des informations divulguées.

Chapitre 9 : Questionner les littératies numériques en santé connectée à l'aune des SIC

La discussion des résultats s'articule autour d'une conceptualisation de la littératie numérique en santé connectée du point de vue des sciences de l'information et de la communication. La présentation des résultats met en lumière la difficulté de compartimenter de manière stricte les différentes dimensions de la littératie identifiées au cours de notre revue de la littérature. En effet, loin de viser une évaluation normative des compétences informationnelles des usagers, cette recherche a permis d'observer que les littératies numériques en santé connectée s'expriment à travers des représentations et des pratiques diversifiées et situées, liées à l'usage des DQS.

Les données empiriques révèlent que, dans le cadre de l'usage des dispositifs de quantification de soi, la maîtrise technique ne constitue pas un obstacle majeur pour les usagers. Ces dispositifs sont généralement perçus comme des technologies de l'information et de la communication (TIC) de plus en plus accessibles et faciles à utiliser, y compris pour des personnes peu familières avec les outils numériques. Toutefois, les enjeux de littératie numérique émergent dès lors que l'on dépasse la seule dimension technique pour interroger les capacités cognitives, sociales et critiques mobilisées par les usagers dans l'interprétation et l'usage des données de santé générées. Il ne s'agit plus seulement de savoir utiliser un dispositif, mais de comprendre, d'évaluer et contextualiser les informations produites, ce qui renvoie à des compétences plus complexes, relevant de la littératie numérique et de la littératie en santé.

De ce fait, trois niveaux de médiation sociotechnique (Coutant, 2015) majeurs émergent de cette analyse, en lien avec nos questions de recherche. Le premier concerne les pratiques infocommunicationnelles qui révèlent de problématiques liées à la reconfiguration des régimes de légitimation de l'expertise en santé, mais aussi ses limites, au sein desquelles les DQS apparaissent à la fois comme des outils d'engagement et d'émancipation. Le deuxième niveau porte sur les formes de médiation algorithmique, à travers lesquelles les usagers négocient leurs usages des données en fonction de leurs représentations du dispositif et de leurs objectifs personnels. Enfin, le troisième niveau questionne les représentations et pratiques de gouvernance des données personnelles, qui relèvent avant tout d'une appréciation subjective de la sensibilité des données de santé, bien souvent éloignée des définitions institutionnelles.

9.1 La littératie numérique : une médiation des savoirs en santé

9.1.1 La littératie numérique en santé face au risque de désinformation

À la lumière des résultats de notre recherche, il apparaît que les dispositifs numériques, tout en prétendant favoriser une plus grande autonomie des usagers, révèlent une tension structurelle entre autonomisation et risque de désinformation.

Tout d'abord, la saturation informationnelle tend à complexifier la prise de décision des usagers. Nous remarquons que les pratiques infocommunicationnelles observées suggèrent que la surabondance d'informations disponibles — souvent non hiérarchisées et de niveaux de fiabilité variables — peut limiter la capacité des individus à interpréter de manière critique les données qu'ils collectent. Cette question s'aligne sur les remarques de Romeyer au regard de la circulation de l'information de santé dans l'espace numérique en ligne : « *Le patient est au mieux très informé, mais potentiellement surinformé, voire désinformé, le tout alors qu'il revendique une situation moins passive et cherche à s'impliquer* ». (2021, p. 162)

Ensuite, nous pouvons observer que, d'une part, les usagers font face à une diversité de sources dont la fiabilité est parfois douteuse. D'autre part, les limites intrinsèques des DQS, telles que leur manque de personnalisation et de transparence des algorithmes, renforcent la nécessité de chercher des informations complémentaires. Ces recherches, ainsi, s'étendent des forums de discussion aux publications scientifiques en passant par des consultations avec des professionnels de santé, créant une mosaïque de pratiques qui illustre la pluralité des besoins et des attentes des usagers.

Dès lors, les usagers, confrontés à une abondance d'informations souvent contradictoires ou parfois anxiogènes, développent des stratégies de tri, de validation et d'appropriation des données. Cette résilience cognitive et sociale illustre une adaptation aux limites des dispositifs et des ressources informationnelles, tout en mettant en lumière les écarts de compétences entre les individus face à ces enjeux informationnels. En revanche, l'absence de modération ou de validation scientifique des conseils ou interprétations échangés renforce le risque de désinformation.

Certains usagers confondent expertise vécue et savoir académique, ce qui peut compromettre la pertinence des décisions prises. Les DQS participent à cette surcharge informationnelle en fournissant une multitude de données sans toujours expliciter leur contexte ou leur pertinence. Cela pousse les usagers à rechercher des compléments d'information externe, augmentant leur

exposition à des sources peu fiables. L'accès à des informations complexes ou jargonneuses, souvent rédigées pour des professionnels, constitue un obstacle supplémentaire pour les usagers, accentuant le risque d'interprétations erronées.

Les usagers doivent alors composer avec des savoirs techniques (données générées par les dispositifs), des savoirs profanes (échanges au sein des communautés) et des savoirs experts (avis des professionnels de santé). Ainsi, nous constatons que les DQS favorisent une forme d'hybridation informationnelle, pour emprunter le terme à Couzinet (2001), qui se présenterait comme un processus par lequel des logiques divergentes (individuelles, collectives et institutionnelles) se rencontrent et s'ajustent, souvent de manière conflictuelle. En effet, cette hybridation ne se fait pas sans heurt : les données sont interprétées différemment selon les contextes et les interlocuteurs, donnant lieu à des tensions sur la validité des informations, les stratégies à adopter et la légitimité des acteurs impliqués.

Considérant la littératie en santé comme la capacité à identifier, localiser, évaluer, organiser et utiliser l'information de santé, cette compétence devient d'autant plus cruciale dans un contexte marqué par une abondance informationnelle, notamment par les médias et plateformes numériques. Cette surcharge informationnelle, combinée à l'injonction à la responsabilisation individuelle dans la gestion de la santé, peut rapidement dépasser les capacités de compréhension et d'interprétation des individus et ainsi entraineraient des conséquences néfastes pour la santé comme le soutiennent les auteurs tels que Henrard et al. (2018). Les auteurs relèvent ainsi un faible niveau de littératie en santé au sein de la population générale, ce qui renforce la nécessité d'une éducation par les médias.

C'est dans ce cadre que se situent les réflexions de Vigouroux-Zugasti, pour qui la recherche d'information de santé en ligne requiert chez l'usager certaines compétences numériques et une certaine culture de santé. En effet, selon l'auteur, cette émancipation devra passer par le développement de la littératie numérique en santé (*digital health literacy*). Cette formation viserait trois types de compétences : numériques, pour comprendre le fonctionnement des systèmes informatiques comme les algorithmes de classement ou détecter les contenus sponsorisés ; informationnelles, pour identifier des sources fiables et pertinentes ; et enfin, des compétences en santé, permettant aux usagers d'évaluer l'adéquation des informations trouvées à leur propre situation (Vigouroux-Zugasti, 2018).

Dans cette perspective, Le Deuff propose, à travers la « fleur de l'*information literacy* » (Le Deuff, 2012), une articulation des différentes littératies, incluant la littératie numérique et

médiatique, comme leviers essentiels de développement de l'esprit critique au regard des médias. Appliqué au champ de la santé, ce modèle permettrait aux usagers de mieux discriminer les sources d'information fiables des sources douteuses, à condition d'être formés aux critères de crédibilité spécifiques aux contenus en santé, incluant l'auteur, les conflits d'intérêts, la date de mise à jour, ou encore la présence d'une validation par des instances éditoriales ou scientifiques.

L'émancipation évoquée par certains usagers s'inscrit dans une dynamique de reconfiguration des régimes de légitimité, où les technologies de santé connectée redéfinissent les frontières entre savoirs professionnels et savoirs profanes(Collet, Gagnebien, Golliot, Séguier, 2024). L'introduction croissante du concept d'empowerment en santé dans les discours institutionnels et technologiques tend à valoriser l'idée d'un sujet autonome, capable de gérer lui-même ses données et ses choix de santé. Toutefois, l'analyse des pratiques montre que cette autonomie est relative, et peut être confrontée à des écarts dans les niveaux de littératie, à une surcharge informationnelle ou à des usages reposant sur des connaissances empiriques, parfois déconnectées des recommandations scientifiques. Cette complexité invite à nuancer les discours de promotion des technologies d'autosurveillance de la santé (Cordellier et Galibert, 2021).

9.1.2 Vécue La légitimation de l'expérience vécue dans l'interprétation des données

Les forums de discussion en ligne apparaissent comme des espaces privilégiés de circulation de savoirs expérientiels, où le partage d'expériences vécues tend parfois à primer sur les recommandations issues des professionnels de santé. L'analyse des discussions reflètent des représentations collectives partagées en ligne, notamment en lien avec les incertitudes entourant l'interprétation des données de santé. Ces observations s'inscrivent dans la lignée des travaux d'Ormane et Mignot (2021) qui soulignent que, dans un contexte d'incertitude, les dispositifs interpersonnels fondés sur la confiance, tels que le soutien social, le partage de savoirs expérientiels et les récits de vie, jouent un rôle central dans les dynamiques d'interaction au sein des communautés en ligne. En effet, au sein des forums en ligne, les usagers mobilisent fortement les expériences de leurs pairs comme source d'orientation, de motivation et de validation dans leurs pratiques de santé.

Cependant, si ces échanges favorisent une validation sociale et offrent un appui émotionnel, ils peuvent également engendrer des conflits interprétatifs et une remise en question de la fiabilité des informations échangées. Ce paradoxe met en lumière la nécessité de repenser le rôle des

professionnels de santé et de bien-être dans un écosystème informationnel où les dispositifs de quantification de soi s'insèrent progressivement dans les pratiques médicales. Il devient alors pertinent d'interroger la manière dont ces acteurs peuvent accompagner l'appropriation des DQS, en tenant compte des formes d'expertise profane qui émergent dans ces espaces numériques.

Dans ce contexte, les DQS redéfinissent les relations entre usagers et professionnels de santé. Si les DQS sont perçus par certains comme des outils complémentaires favorisant une meilleure gestion de la santé, d'autres soulignent leur rôle limité en l'absence d'un accompagnement médical adapté. La réticence de certains médecins à intégrer les données des DQS dans leur pratique reflète des préoccupations liées à leur imprécision et à leur impact potentiel sur la relation thérapeutique. Ces frictions reflètent une problématique d'acceptabilité sociale des DQS liées principalement aux limites dans leur capacité à produire des informations universellement pertinentes et adaptées au contexte clinique.

Elles impliquent des tensions entre légitimité perçue, confiance et appropriation critique, reflétant une dynamique de négociation constante entre savoirs institutionnels et savoirs expérientiels. Par ailleurs, la montée en puissance des savoirs profanes et de l'expertise autodidacte des usagers introduit un nouvel équilibre entre expertise institutionnelle et expériences vécues (Cordelier et Galibert, 2021). Cette posture valorise une forme d'expertise profane, construite à partir de savoirs expérientiels et de pratiques d'échange entre pairs, qui viennent compléter — voire concurrencer — les discours institutionnels et médicaux. De ce fait, la question de l'information de santé en ligne appelle à l'émergence d'un usager doté de compétences critiques, capable de remettre en question les frontières traditionnelles de l'expertise.

9.1.3 La littératie numérique, vectrice d'*empowerment* en santé ?

Ces problématiques que nous avons soulevées nous poussent à nous interroger à savoir si les DQS pourraient être considérés comme des dispositifs d'*empowerment* en santé.

La notion d'*empowerment* en santé, largement valorisée dans le contexte de la *datafication*, s'inscrit souvent dans une logique de solutionnisme technologique. Ce paradigme repose sur l'idée que les technologies numériques, en particulier les dispositifs de quantification de soi, peuvent autonomiser les individus en leur offrant un contrôle accru sur leur santé et un accès direct à des données personnalisées, leur permettant de prendre des décisions éclairées.

La littératie informationnelle permettrait à l'individu de développer des stratégies de recherche efficaces, notamment en adoptant le réflexe d'identifier et d'évaluer la fiabilité des sources. Lorsqu'elles sont appliquées dans un contexte numérique, ces compétences représentent une étape essentielle pour effectuer des recherches pertinentes et éclairées (Vigouroux-Zugasti, 2017). Selon Guingal (2024) la littératie en santé est ce qui détermine les décisions qui auront un impact sur la santé. Par conséquent, la littérature médicale sur l'*empowerment* en santé met en avant des stratégies participatives initiées par les professionnels de la santé. Ces stratégies incluent le contrôle du patient sur la gestion de sa maladie, sa participation lors des consultations médicales, et l'appropriation des informations de santé.

En revanche, Cases (2018) relève que l'initiative de l'*empowerment* peut aussi être de l'initiative du patient lui-même, qui devient un acteur autonome de sa santé, ou de l'interaction avec le médecin, favorisant ainsi un échange actif. Selon l'auteure, peu de recherches ont exploré l'impact du numérique sur ces deux formes d'*empowerment*, pourtant les TIC offriraient des occasions pour renforcer l'autonomie et la participation des patients. Les TIC deviennent ainsi un moyen d'émancipation pour les patients. Nous pouvons alors suggérer une relation directe entre la littératie numérique en santé et l'*empowerment* en santé des usagers à travers l'usage des dispositifs de quantification de soi.

L'*empowerment* intrinsèquement lié au pouvoir d'agir, est progressivement passé d'une conception *top-down du* pouvoir *,* où le pouvoir est octroyé par les institutions, à une conception autodéterministe à partir des années 1970 à la faveur des mouvements sociaux et féministes, le concept signifiant, de ce fait, littéralement renforcer ou acquérir du pouvoir (Calvès, 2009). Ses origines multiples, attribuées souvent aux mouvements de lutte contre l'exclusion sociale des minorités telles que le *black power* aux États-Unis à partir des années 1960, se sont étendues au domaine du travail social et aux mouvements féministes. Cette approche permet d'interroger chez le citoyen les moyens numériques pour agir sur leur propre vie et sur leur environnement social, dans une dynamique de transformation et d'émancipation. La notion serait introduite dans les débats publics et en littérature en France durant les années 2000 (Bacqué et Biewener, 2015). En effet, comme le soutien Gagnon, nous estimons que les politiques publiques sont amenées à développer les compétences individuelles visant à promouvoir l'adoption de comportements bénéfiques pour la santé de l'usager.

> *« Un manque de contrôle sur sa destinée (powerlessness) émerge comme un facteur de risque de maladie tandis qu'au contraire, le développement d'un sens*

de contrôle (empowerment) est démontré comme étant une importante stratégie de promotion de la santé » (Gagnon, 2012, p. 172).

Dupagne préfère le terme *d'empuissance*, qu'il résume par le fait de remettre l'individu ou le patient, en particulier, au cœur de sa santé : « *C'est en lui-même et au sein de son réseau personnel que le citoyen de la démocratie sanitaire trouve désormais les clés de sa santé* » (Dupagne, 2010, p. 38). Dupagne met ainsi, en avant, l'autonomie et la participation active des citoyens dans la gestion de leur santé qui s'ancre dans leur capacité à trouver eux-mêmes et dans leur environnement les ressources et les soutiens nécessaires pour maintenir et améliorer leur état de santé. Il pourrait aussi s'agir de « la prise de pouvoir » du patient, qui promeut « *un renforcement de la place du patient dans la maîtrise de sa santé* ». (Dupagne, 2011, p. 62).

En nous référant aux recherches de Cases, l'*empowerment* serait la façon dont le patient, pris dans sa relation avec son médecin, participe et échange avec ce dernier, il doit devenir un acteur de sa propre santé, avec plus d'autonomie (Cases, 2018). Comme nous pouvons le relever dans les résultats, l'*empowerment* se manifesterait d'abord chez l'usager par la recherche constante d'information sur sa santé ou son état physiologique, à travers Internet, la mesure des éléments de sa santé ou de son bien-être et le partage de ses informations avec d'autres usagers-patients. *L'empowerment* fait, ainsi, allusion à une certaine forme d'acquisition de pouvoir des patients-usagers d'application de santé compte tenu des ressources qui sont mises à leur disposition et met en évidence un processus interne qui doit être atteint de manière autonome.

Cependant, l'*empowerment* se nourrit du soutien des autres à travers la collaboration à des niveaux différents : interpersonnels, organisationnels et politiques ou communautaires. Cet *empowerment* des usagers se trouve, ainsi, confronté aux problèmes soulevés par la littératie informationnelle des usagers. Cette promesse d'autonomie et de personnalisation de la santé se heurte à des enjeux critiques, notamment l'instrumentalisation des données personnelles par des logiques économiques propres au capitalisme de surveillance (Zuboff, 2019). La collecte massive de données, couplée à leur traitement algorithmique, priorise les stratégies des entreprises technologiques visant à maximiser l'exploitation des données, souvent au détriment d'un accompagnement réel des usagers en termes de ressources informationnelles additionnelles de santé personnalisée, validée scientifiquement et pertinente. Notre recherche peut alors s'inscrire dans un contexte de médiation des savoirs (Liquète, 2015) où l'*empowerment* en santé revêt une importance croissante face aux défis contemporains de la remédiation de l'information médicale.

Pour Guingal (2024, p. 21) il est important de se départir du modèle strictement rationnel de la littératie en santé souvent perçue comme une simple compétence technique ou cognitive permettant aux individus de prendre des décisions rationnelles pour promouvoir ou maintenir leur santé. Les décisions de santé seraient essentiellement basées sur l'analyse des informations disponibles et sur l'application rigoureuse de recommandations standardisées. Ces travaux lui permettent de proposer une approche plus élargie de la compréhension traditionnelle de la littératie en santé. Cette perspective prône une approche plus globale, où la littératie en santé est perçue comme une compétence complexe, influencée par des facteurs multiples et non seulement par une logique rationnelle et instrumentale. Elle inclut la capacité à naviguer dans des environnements informationnels divers, à comprendre les implications sociales et culturelles des recommandations, et à exercer un choix éclairé tout en prenant en compte des dimensions personnelles et contextuelles.

9.2 Littératie numérique : une médiation algorithmique de la santé

L'analyse des témoignages des usagers révèle une tendance générale à l'autorégulation du corps, que certains auteurs, tels que Dagiral, Licoppe, et al. (2019), associent à une forme de « biopolitique du soi ». La notion de biopolitique s'inscrit dans les travaux de Michel Foucault, notamment sur le biopouvoir. Contrairement aux formes de pouvoir classiques souvent répressives et centrées sur la souveraineté, comme la punition ou la mort, il est défini comme :

> *« L'ensemble des mécanismes par lesquels ce qui, dans l'espèce humaine, constitue ses traits biologiques fondamentaux va pouvoir entrer à l'intérieur […] d'une stratégie générale de pouvoir, autrement dit comment la société, les sociétés occidentales modernes […] ont repris en compte le fait biologique fondamental que l'être humain constitue une espèce humaine ».*

En revanche, la notion de « biopolitique du soi » peut être interprétée comme une application intériorisée du biopouvoir, où les individus se régulent en intégrant volontairement certaines normes portées par le dispositif, à surveiller leur santé, leurs performances physiques ou leur apparence par le biais de la production de données chiffrées. Le but reste toujours surtout d'éliminer un danger biologique et donc de renforcer grâce à cette élimination l'espèce elle-même. Néanmoins, il convient de nuancer la question de la biopolitique dans le cadre des usages des dispositifs numériques de santé. En effet, les usagers développent une appréhension ambivalente face aux normes fixées par les politiques de santé publique ou aux objectifs prédéfinis intégrés dans ces outils.

Au regard des SIC, nous pouvons parler de médiation algorithmique, par rapport aux formes classiques de gouvernance qui s'appuient sur des cadres institutionnels et des normes établies, cette médiation repose sur l'adaptation des comportements en fonction des recommandations produites par des algorithmes. Dans ce contexte, les dispositifs de quantification de soi (DQS) participent à une forme de régulation des comportements individuels par la donnée, où les chiffres deviennent un outil d'autodiscipline et d'optimisation de soi. Et comme le souligne Vandeninden « *Tout dispositif de médiation repose sur des normes et, en même temps, en produit* » (2016, p. 33), ce qui fait que l'appropriation des DQS, marquée par cette médiation algorithmique propose que les individus, dans leur quête d'autonomie via l'usage des dispositifs numériques, sont orientés par des mécanismes implicites de régulation technologique, sociale et normative, créant une tension avec cette dimension émancipatrice de la quantification recherchée par les usagers.

Cette notion, abordée sur le fondement de la question de la performativité de la quantification, offre un cadre pour analyser comment les usagers naviguent entre la quête d'autonomie, les injonctions normatives des dispositifs et les dynamiques collectives émergentes. Ainsi, cette médiation repose sur une tension fondamentale : les usagers s'efforcent de gouverner leur vie selon leurs propres objectifs, tout en étant guidés, et parfois contraints, par les paramètres techniques, normatifs et sociaux des dispositifs qu'ils utilisent. À cet égard, ces technologies ne se contentent pas de collecter des données, elles orientent les pratiques à travers des visualisations, des notifications ou des récompenses, constituant ainsi des « guides invisibles ». Cependant, cette guidance est ambivalente : elle peut fournir des repères alignés sur des injonctions implicites à la conformité, mais les usagers peuvent adopter des attitudes qui vont à l'encontre des prescriptions normatives.

9.2.1 Des algorithmes sous influence des injonctions normatives

Le rapport aux indicateurs de santé peut se traduire comme une forme d'appropriation cognitive et d'intériorisation de normes exogènes, principalement issues des normes de prévention utilisées en santé publique. Selon Pagani et al., ces normes peuvent être identifiées à travers : « *toute pratique ou dispositif construit comme générique et transférable, formalisée et identifiable comme "bonne pratique" ou "ligne directrice"* » (2018, p. 324). Il s'agirait de comportements appropriés que des groupes ou sous-groupes d'individus, ayant une identité propre, doivent adopter. Ces standards incluent une dimension d'obligation ainsi qu'une évaluation morale partagée au sein du groupe (Pagani et al., 2018). Leurs études ont montré

qu'il existe, particulièrement en santé publique, plusieurs acteurs sociaux et privés, ainsi que des facteurs institutionnels et politiques, qui contribuent à la définition de ces normes.

Cela rejoint l'approche de la sociologie de la quantification, à travers laquelle nous pouvons comprendre que les indicateurs de santé, en tant que chiffres, sont des conventions sociales qui peuvent varier d'un contexte à l'autre au regard desquels certains pratiquants choisissent de se conformer ou non ; ces standards étant perçus comme des référents légitimes. Cela leur permet de valider leurs comportements en les alignant avec les pratiques prescrites dans le domaine de la santé publique, renforçant ainsi leur sentiment de rationalité. En revanche, lorsque nous avons cherché à comprendre l'origine de ces indicateurs de références qui reviennent souvent dans les commentaires, il est apparu que ces standards, bien que populaires, manquent souvent de fondement scientifique, compte tenu des variations individuelles et des contextes spécifiques de chaque usager (Lecouvé, 2023 ; Pharabod, 2019).

Lecouvé (2023) et Pharabod (2019) expliquent que l'objectif de 10 000 pas par jour provient d'une campagne marketing japonaise de 1964 pour un podomètre, sans fondement scientifique avéré. Néanmoins, on pourrait faire l'amalgame avec les recommandations de l'Organisation mondiale pour la santé (OMS), dont l'intention est d'inciter à la pratique sportive (150 à 300 minutes d'activité modérée ou 75 à 150 minutes d'activité intense par semaine. Nous pouvons renchérir en citant une étude américaine menée sur 5 115 jeunes adultes qui a validé l'hypothèse d'une corrélation entre la réalisation d'au moins 7 000 pas par jour à l'âge adulte et une réduction du risque de mortalité (Paluch et al., 2021). Dans ce sens, Pharabod soutient que ces objectifs quantifiés servent plutôt d'ancrage cognitif permettant l'interprétation de l'activité physique quotidienne par l'agrégation de différentes pratiques sportives et d'autres activités de la vie quotidienne.

Toutefois, cette dynamique favorise une centralité croissante des métriques dans l'expérience de santé chez certains *self-trakers* et inscrit ces pratiques dans une logique de capitalisation des données, où les bénéfices perçus par les usagers tendent à masquer leur fiabilité. Dans la continuité des observations formulées par Desrosières et al. (2008), la quantification s'impose aujourd'hui comme un marqueur d'objectivité, de précision et de neutralité, utilisé dans une diversité de contextes. Le dispositif de *quantified self* représente de ce fait pour les pratiquants, un outil de rigueur scientifique et de précision, aligné avec une approche cartésienne de la gestion de la santé et du bien-être. Pour les usagers, le fait de peser les aliments et de suivre les nutriments avec des DQS est perçu comme une démarche rationnelle et structurée qui s'aligne avec une approche scientifique.

Cette approche traduit une internalisation de normes de santé introduites dans les DQS, où le chiffre devient un indicateur central du progrès et de la discipline. Ainsi, si ces seuils constituent des repères pratiques, leur application rigide peut également engendrer une forme de dépendance aux objectifs numériques, témoignant d'une relation ambivalente entre standardisation des comportements et appropriation individuelle des indicateurs de santé.

9.2.2 Les résistances aux injonctions normatives

Les usagers témoignent d'une volonté d'adopter une approche rationnelle et méthodique dans la gestion de leur santé, s'inscrivant ainsi dans une démarche scientifique et objectivante. Les données chiffrées apparaissent alors comme un repère fondamental, permettant aux individus de comprendre, de manière approximative, leur état de santé et d'exercer un contrôle plus précis sur leur équilibre personnel. Les forums en ligne, perçus comme des espaces d'entraide et de partage, fonctionnent souvent comme des régulateurs sociaux où les injonctions normées sont renforcées par des interactions entre pairs. La quête d'approbation sociale et de validation des choix individuels y occupe une place centrale, créant un espace où les dynamiques de coopération et de compétition s'entremêlent.

Dans une autre perspective, d'autres usagers privilégient principalement un « équilibre » personnel entre leur capacité physique, leur plaisir, et leur quête de santé. Ainsi, les usagers ne se contentent pas d'intégrer passivement ces normes ; ils les réajustent et les adaptent selon leurs propres aspirations et contraintes. Cette capacité d'appropriation des TIC reflète une posture active et critique par rapport aux usages prescrits proposés par les dispositifs numériques (Breton et Proulx, 2012 ; Dagiral, Dessajan, et al., 2019 ; Jouët, 2000 ; Proulx, 2005). Autant, comme le souligne Millerand (2002), et au regard du caractère performatif de la quantification (Martin, 2020), l'usager est capable de redéfinir les usages du dispositif à travers différentes stratégies d'ajustements personnels des indicateurs par le détournement, l'hybridation des DQS, de création de nouveaux seuils propres pour donner du sens aux données générées, déterminées en fonction d'injonctions sociales et de leur capacité physique.

Ainsi, plutôt que de suivre passivement les indications fournies, certains usagers contextualisent ces informations et les ajustent à leurs objectifs personnels, leurs contraintes et leur vision de la santé, parfois en contradiction avec les standards établis. Cette dynamique reflète une tension entre le caractère prescriptif des DQS et l'autonomie interprétative des usagers. Les décisions prises ne se limitent pas aux attentes des concepteurs ou aux normes médicales, mais traduisent une capacité à intégrer les données dans une démarche personnelle de gestion de la santé et du

bien-être. Ce processus d'appropriation démontre du rôle des usagers comme acteurs critiques, façonnant leur santé en fonction de leurs priorités et contextes.

Nous pouvons ainsi faire le lien avec ce que Ruckenstein et Pantzar (2019) décrivent comme le « pouvoir de la boucle de rétroaction » qui repose sur la capacité des données produites à placer les usagers dans une posture active de contrôle sur leur comportement, plutôt que de simplement les soumettre à une logique de manipulation. Les données générées par le suivi sont généralement restituées aux pratiquants du *quantified self* en temps réel, leur offrant la possibilité d'établir des corrélations avec leurs expériences antérieures et d'ajuster leurs comportements en conséquence. Cette dynamique de boucle de rétroaction s'apparente à ce que Martin (2020) désigne comme une « prophétie autoréalisatrice » : un indicateur chiffré, dès lors qu'il est perçu comme une vérité ou une norme, tend à orienter les comportements des usagers de manière à produire les effets qu'il anticipe.

9.2.3 Construction de l'identité numérique à travers les indicateurs chiffrés

Cette médiation est également orientée par des pratiques ludiques liées au fait que le dispositif intègre d'une part des systèmes de jeu tels que le suivi du progrès, l'obtention de points, les récompenses sous forme de badge ou de quelques euros et d'autre part la surveillance mutuelle, la compétition suscitée par certains membres, la comparaison des performances et les activités collectives telles que le sport en groupe. Ces éléments font écho aux travaux de chercheurs qui ont démontré que la ludification peut incorporer des éléments de jeu dans des contextes non ludiques pour augmenter l'engagement et la motivation (Ouellet-Morin et al., 2021).

En induisant des réponses émotionnelles positives telles que la fierté, les stratégies de jeu transforment l'expérience des usagers en une activité plus attrayante et engageante, ce qui devient important pour maintenir la motivation dans des tâches comme le suivi de la santé (Ouellet-Morin et al., 2021). Dans cette dynamique, l'autosurveillance numérique devient un moyen d'expérimentation et d'apprentissage, permettant aux usagers d'ajuster leur régime en fonction des réactions de leur corps. Mais elle transforme aussi les chiffres en des injonctions chiffrées socialement ou communautairement définies en vue d'atteindre des objectifs de performance.

L'analyse des discours des usagers met en évidence le rôle central des indicateurs de santé dans l'évaluation de leur progression et la régulation de leurs pratiques alimentaires et corporelles. Ces indicateurs, en rendant visibles des aspects auparavant invisibles du métabolisme ou des

apports nutritionnels, permettent aux usagers de se situer dans leur parcours de santé et d'évaluer s'ils sont en conformité avec les objectifs fixés. La quantification apparaît ainsi comme une preuve scientifique légitimant, qui valide ou remet en question les choix alimentaires et les pratiques de santé.

Le respect des seuils définis par les dispositifs de quantification renforce chez certains usagers un sentiment de maîtrise et de contrôle sur leur état de santé. À l'inverse, les écarts par rapport aux recommandations sont souvent perçus comme des signaux d'alerte, susceptibles de susciter une remise en question des pratiques. Ces indicateurs chiffrés participent ainsi à la construction d'une forme d'identité numérique, où les performances quantifiées deviennent des représentations symboliques du rapport au corps. Certains chiffres finissent par incarner, aux yeux des usagers, des comportements jugés « bonnes » ou « mauvaises » pour l'entretien de soi, contribuant à une normativité implicite autour du « bien agir » en matière de santé.

Cette situation semble refléter ce que les sociologues de la quantification identifient comme un processus de construction de catégories standardisées à partir d'expériences subjectives. En effet, les individus traduisent leur vécu intérieur en indicateurs préétablis et en niveaux sur des échelles normées. Ce processus contribuerait à forger une « identité forte », à la fois dans un sens général, en tant que sujet rationnel, apte à se réguler et dans un sens plus spécifique, fondé sur les visualisations de données personnelles :

> *« Cela conduit à construire une "identité forte au niveau individuel, dans un sens à la fois très général (je suis une personne rationnelle, capable de réguler et d'organiser mon comportement) et très spécifique (voilà les courbes que suivent mes humeurs et la manière dont je réagis à ma médication particulière)" » (Martin, 2020, p. 247).*

Cela interroge la manière dont ces outils influencent le rapport subjectif à la santé, en renforçant la croyance selon laquelle les chiffres et les seuils quantifiés constituent des preuves objectives du bien-être.

9.3 La littératie numérique en santé : interroger la notion de (dé) sensibilisation des usagers au regard des enjeux pour la vie privée

Au regard des résultats, nous remarquons que la littératie des données peut être entravée par une méconnaissance, voire une indifférence des usagers à l'égard des politiques de confidentialité encadrant l'exploitation de leurs informations personnelles. Cette situation peut

constituer un obstacle majeur au développement de la littératie en matière de données personnelles, car elle limiterait la capacité des individus à comprendre la manière dont leurs données personnelles sont utilisées et à engager des actions en vue de contrôler l'exploitation de leurs propres données. En effet, les témoignages révèlent un déséquilibre structurel qui met en lumière une dynamique de pouvoir asymétrique entre les exploitants et les usagers, favorable aux premiers, et qui restreint la capacité des usagers à initier des actions de protection de leurs données. En général, les témoignages semblent décrire une certaine passivité induite par une perception d'impuissance face aux pratiques de collecte de données par les concepteurs, malgré une prise de conscience des enjeux de la vie privée.

9.3.1 Un engagement par la sociabilité qui participe à l'invisibilisation des enjeux de la collecte

De ces résultats, nous induisons qu'en valorisant l'historicité des données, ces outils participent à l'invisibilisation de l'autosurveillance. En effet, les dispositifs de santé connectée intègrent des stratégies d'engagement qui visent à encourager la production continue de données par les usagers. La circulation des données de santé se manifeste, alors, par diverses stratégies incitatives qui désensibilisent progressivement les usagers aux enjeux de sécurité des données de santé. Ces stratégies s'appuient sur des mécanismes tels que la ludification, la sociabilité et l'automatisation de la quantification de la santé.

En premier, pour des raisons de solidarité numérique, les usagers perçoivent les dispositifs comme des outils bienveillants, contribuant à un sentiment de soutien mutuel au sein d'une communauté, ce qui les amène à partager des données sans remettre en question les pratiques de collecte. Ensuite, l'intégration de stratégies de jeux et de récompenses dans les dispositifs numériques transforme la collecte de données en une expérience engageante et positive, masquant ainsi les risques associés à la captation des données. Enfin, la simplification technique en courage la diversification des technologies. Les interfaces sont rendues plus simples à utiliser, et la variété des dispositifs permet d'intégrer la collecte de données dans le quotidien de manière quasi invisible. Cela inclut le suivi du sommeil, des calories ou des activités physiques, boire de l'eau et le rythme cardiaque qui sont progressivement perçus comme des gestes anodins.

Ce constat est étayé, d'une part, par le fait que l'analyse des commentaires révèle que la vie privée ne constitue pas une préoccupation majeure pour les usagers au regard de la rareté des discussions portant sur l'impact potentiel de l'exploitation des données de santé par les

promoteurs et les tiers sur leur vie privée. En revanche, cette préoccupation a été plus explicite dans les entretiens par le fait que toutes les personnes interviewées aient abordé spontanément la thématique des enjeux de l'exploitation des données à caractère personnel. Cependant, leur perception de la sensibilité des données collectées semble mitigée et parfois très éloignée de la définition (cf. définition CNIL partie I) qu'en donne le RGPD[103] et des pratiques de partage de données que suscite l'usage des DQS comme un réseau social numérique.

D'autre part, bien que les usagers ne considèrent pas les DQS comme de véritables réseaux sociaux, ils s'engagent néanmoins dans des dynamiques de partage de données de santé, mais selon des logiques spécifiques. En effet, le partage intervient principalement dans des contextes où il sert un objectif fonctionnel ou social de surveillance horizontale, notamment pour échanger des expériences, rechercher du soutien et de la motivation, ou mieux comprendre les indicateurs fournis par les applications. Par ailleurs, la dimension ludique de certains dispositifs, notamment à travers les défis et classements, et les récompenses encourage également les usagers à partager leurs données avec leurs pairs, créant ainsi des formes de sociabilité qui, bien que distinctes des usages traditionnels des réseaux sociaux numériques, participent à l'acceptation implicite de la circulation des données personnelles.

On peut y voir une certaine forme de panoptisme dont le modèle diffère de celui promu par les chercheurs tels que Foucault. Traditionnellement, les travaux sur la théorie du panoptisme se rapportent à une forme de surveillance souvent centralisée avec un pouvoir unique qui contrôle et observe depuis un point central. Au niveau des pratiques du QS, la surveillance est surtout horizontale. En effet, comme les travaux des chercheurs comme Laval (2012) le soutiennent, les TIC ont transformé la société en un espace d'observation permanente et mutuelle où la surveillance n'est plus seulement verticale c'est-à-dire des autorités vers les populations, mais elles devenue aussi horizontale et distribuée, avec chaque individu jouant un rôle actif dans la surveillance. Pour Borel (2016), il s'agit d'une surveillance mutuelle, sans autorité centrale, facilitée par les TIC telles que les dispositifs de quantification de soi, où les individus s'observent et se jugent les uns les autres. Selon l'auteur, elle engendre une visibilité continue qui peut être perçue par les usagers comme un gage de transparence et d'objectivation de soi, sans médiation extérieure.

[103] Règlement Général sur la protection des données personnelles

Aussi, les théories du panoptisme horizontal expliquent alors que ces plateformes engendrent une surveillance mutuelle qui expliquerait pour partie l'aliénation de certains usagers face à la visibilité de leurs données :

> *« L'individu réticulaire[104] est parfois son propre despote quand il livre, sur une base quasi volontaire, des myriades de données personnelles dont les grandes firmes du numérique et les États se servent. » (Borel, 2016, paragr. 19).*

En effet, pour certains usagers, la visibilité de leurs progrès et échecs auprès de leurs pairs constitue un levier de motivation, les incitant à poursuivre leurs objectifs (Borel, 2016). Cette surveillance mutuelle révèle ainsi que l'engagement dans les pratiques d'automesure n'est pas uniquement individuel, mais aussi profondément ancré dans des dynamiques sociales et relationnelles. Aussi, le manque d'expérience personnelle et de connaissances techniques concernant les solutions de protection de la vie privée en ligne réduit la capacité des individus à gérer efficacement leurs données. C'est ce que des recherches sur la protection des données personnelles ont désigné sous le terme de *privacy paradox* (Gerber et al., 2018 ; Herault et Belvaux, 2014 ; Hoffmann et al., 2016). En effet, si la construction d'une éthique de la traçabilité passe par la prise de conscience des usagers face aux menaces pesant sur leur vie privée et leur intimité, et à les informer des moyens de les contrer, il apparaît que les usagers manquent d'informations et de compétences dans ce domaine.

9.3.2 La problématique de la communication transparente sur l'exploitation des données

Aborder la question du déséquilibre structurel au regard de l'information sur l'exploitation des données personnelles des usagers soulève la problématique de la communication transparente des organisations. Notons que 86% des Français, en particulier, considèrent légitimement leurs données de santé comme particulièrement sensibles et redoutent, pour 78%, qu'elles soient utilisées à des fins commerciales ou qu'elles fassent l'objet de piratage[105]. Cependant, ils sont confrontés au manque d'information de la part des concepteurs et semblent parfois résignés

[104] Réticulaire renvoi à tout ce qui est organisé sous forme de réseau ou structuré en mailles interconnectées. En sciences humaines et sociales, il décrit souvent des systèmes ou des organisations où les éléments sont liés de manière dynamique et non hiérarchique, créant des relations horizontales d'interdépendance et de circulation d'informations. (Confère définition d'Allan Maignant. Organisation réticulaire : une contribution par l'analyse de son état d'équilibre. 31e congrès des IAE, juin 2015, Rennes, France. Hal — 02528867)

[105] MINISTÈRE DU TRAVAIL, DE LA SANTÉ ET DES SOLIDARITÉS, *Les Français et le numérique, synthèse d'études quantitatives et qualitatives*, janvier 2024, (consulté le 10 septembre 2024), disponible à l'adresse : https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/20240205_presentationpresse_enquete.pdf,

face à l'hégémonie des concepteurs. Ces logiques peuvent donc devenir des freins à la littératie des données.

Nous avons trouvé peu de recherches en sciences de l'information et de la communication (SIC), qui se sont penchées sur la question de la transparence dans la communication concernant l'exploitation des données personnelles des usagers des TIC de surveillance numérique. Les études existantes, comme celle de Goëta (2016), se concentrent souvent sur les enjeux de l'ouverture des données pour la transparence des politiques publiques ou, dans le champ de la recherche en SIC, sur les pratiques des chercheurs en matière de protection des données personnelles des enquêtés.

Selon les auteurs, les perceptions des individus concernant les pratiques des entreprises en matière de données personnelles peuvent limiter l'autonomisation des usagers et alimenter leurs inquiétudes face aux risques de la surveillance numérique (Andrejevic, 2014). Ainsi, la méconnaissance des formes puissantes indétectables et imprévisibles de l'exploitation des données, contribuerait à l'inquiétude révélée par les usagers quant aux inconvénients potentiels de l'économie de la surveillance numérique (Andrejevic, 2014). Cette méfiance provient principalement de la croyance en l'opportunisme des entreprises et du manque de transparence, qui rend difficile la vérification des activités opérées avec les données collectées (Herault et Belvaux, 2014). De ce fait, l'accessibilité de ces informations permettrait, comme le soulignent Rallet et al., de répondre à la problématique de l'asymétrie informationnelle expliquée par le fait que seules les entreprises du numérique ont la main mise sur le devenir de ces données qu'ils collectent. Pour ces auteurs, une meilleure information de l'individu sur la nature des données collectées, leur utilisation, ainsi que les conséquences directes et indirectes de leur divulgation, permettrait à l'individu de mieux définir son comportement pour protéger sa vie privée (Rallet et al., 2015).

Pour autant, selon d'autres usagers, il faut prendre certaines précautions pour ne pas exposer sa vie privée en filtrant les informations qui pourraient impacter la vie privée dans leurs interactions en général avec les TIC. Certaines études en psychologie parlent, ainsi du cynisme en matière de protection de la vie privée, *privacy cynism* à travers lequel les usagers profitent des services en ligne sans toutefois faire confiance aux exploitants et tout en étant conscients des menaces qui pèsent sur leur vie privée et en se forgeant la conviction que toute protection de données est hors de leur portée. Celui-ci est d'autant plus renforcé, selon les auteurs, lorsque les usagers révèlent une faible compétence en matière numérique (Hoffmann et al., 2016).

Cependant, cette résignation ne suffit pas à expliquer totalement l'inaction des usagers en matière de protection de leurs données. En effet, de nombreux usagers se montrent favorables au partage de leurs données personnelles, mais à condition que leur exploitation s'inscrive dans des cadres bien définis et à finalité non commerciale. Cette ambivalence souligne une attitude nuancée où le consentement est modulé par la finalité de l'exploitation des données, les usagers exprimant une volonté de contrôle sur les conditions et les objectifs d'utilisation de leurs informations personnelles.

Ce phénomène peut aussi être analysé sous l'angle de la « *data divide* », une notion qui découle de la fracture numérique soulevant, d'une part, une injustice épistémique, où les usagers ordinaires se retrouvent désavantagés face à des asymétries de savoir et de pouvoir dans l'écosystème des données. Une asymétrie d'accès aux données peut être observée entre les usagers des DQS et les concepteurs de ces TIC. Alors que les usagers, pourtant producteurs de ces données, ne disposent souvent que d'un accès limité aux informations détaillées, parfois conditionné à l'achat de fonctionnalités supplémentaires, les concepteurs et entreprises exploitant les DQS bénéficient d'un accès intégral aux données, qu'ils peuvent analyser, croiser et valoriser à des fins commerciales ou de développement produit.

En nous appuyant sur les travaux d'Andrejevic (2014), une explication plausible, étayée par ses recherches sur la collecte et l'utilisation des données personnelles, repose sur la perception d'un manque d'alternatives, associé à une méconnaissance des usages potentiels des données personnelles et à une absence d'impact négatif perçu de ces usages. Cette situation est renforcée par la complexité et la longueur des chartes de confidentialité, les compétences techniques souvent nécessaires pour adopter des comportements protecteurs, et le manque de choix réels pour les usagers. Les témoignages indiquent que bon nombre d'usagers adoptent une attitude de résignation face aux pratiques de collecte des entreprises, acceptant souvent les conditions d'utilisation par défaut, en l'absence d'alternatives. Afin de réduire cette asymétrie, il serait essentiel de rendre les processus de collecte et d'exploitation des données plus transparentes et accessibles, minimisant ainsi le coût cognitif associé à la compréhension de ces enjeux.

Le déficit de transparence des entreprises numériques concernant la réutilisation des données collectées accentue ce déséquilibre de pouvoir entre exploitants et usagers. Bien que ce manque de clarté sape la confiance des usagers, il n'entrave cependant pas leur engagement avec ces dispositifs, révélant un paradoxe où les individus, malgré une conscience des enjeux, mais prise dans une forme de résignation numérique, continuent de recourir aux dispositifs d'autosurveillance numérique. À cet égard, il nous paraît pertinent de soulever la problématique

d'une *data divide* (Andrejevic, 2014), qui pourrait accentuer les disparités entre ceux qui possèdent les connaissances et les compétences pour exploiter les données et ceux qui en sont exclus. Ainsi, l'absence d'une littératie des données suffisamment développée pourrait placer de nombreux usagers dans une position de vulnérabilité, réduisant leur capacité à exercer un véritable contrôle sur leurs informations personnelles et à revendiquer une gouvernance plus équitable des données numériques.

Les auteurs tels que Andrejevic (2014) et McCarthy (2022) estiment que, dans le contexte du *Big Data,* seulement ceux ayant accès à des ressources avancées et aux compétences adéquates, peuvent tirer des connaissances poussées des données : concepteurs, chercheurs, professionnels et scientifiques de la donnée, mais aussi certains usagers d'une classe sociale élevée. D'après une étude du Bureau régional pour l'Europe de l'OMS, près de la moitié des Européens possèdent des compétences en littératie numérique jugées insuffisantes ou problématiques. En détail, 12% des individus présentent une littératie numérique inadéquate, tandis que 35% rencontrent des difficultés importantes dans ce domaine. Cette étude souligne également que les personnes âgées, celles souffrant de problèmes de santé et celles issues de milieux socio-économiques défavorisés sont particulièrement vulnérables, principalement en raison de leurs compétences numériques limitées.[106]

Pour enrichir cette perspective, les théories économiques, notamment le concept d'*homo economicus*, postulent que l'individu agit en fonction d'une rationalité orientée vers la maximisation des bénéfices. Cette rationalité, bien que limitée, motive les décisions et les actions des usagers en ligne, lesquelles tendent à privilégier les avantages immédiats de l'utilisation d'un dispositif, souvent au détriment de la protection de leurs données personnelles. En outre, les biais cognitifs et heuristiques influencent les comportements des individus, en raison de l'asymétrie d'information qui complique la prise de décision. La fonction de sociabilité joue également un rôle clé : les chercheurs supposent que l'environnement social impacte significativement la volonté des individus de protéger leur vie privée, les normes et pratiques sociales façonnant ainsi leurs comportements en ligne (Gerber et al., 2018 ; Hoffmann et al., 2016).

[106]Que sait-on des méthodes, des cadres et des indicateurs utilisés pour évaluer les politiques, les programmes et les interventions en matière de littératie en santé aux niveaux régional, national et organisationnels ? Rapport de synthèse n° 65 du réseau des bases factuelles en santé, OMS https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/330366/9789289054683-fre.pdf?ua=1 consulté le 11 décembre 2024

9.3.3 La *Femtech* : *empowerment* en santé des femmes et données sensibles

Dans cette perspective de l'empowerment en santé, il est aussi pertinent de s'intéresser aux usages féminins des DQS. En ce qui concerne le genre, et particulièrement dans les forums en ligne, une observation récurrente est la prédominance des femmes dans les discussions, notamment autour des thématiques liées à l'alimentation, au poids et à la remise en forme (souvent à des fins esthétiques). Cet intérêt marqué des femmes pour l'autogestion de leur santé pourrait s'expliquer par une perception différente de leur état de santé et pour répondre à une certaine image normée du corps de la femme.

Selon une enquête de l'Agence nationale de santé publique (Santé publique France) sur les inégalités de santé entre les femmes et les hommes, les femmes se perçoivent souvent comme étant en moins bonne santé que les hommes, bien qu'elles adoptent généralement des habitudes de vie plus favorables à la santé[107]. Les conclusions de ces enquêtes soulignent des différences dans les comportements : les femmes tendent à respecter davantage les recommandations nutritionnelles et à adopter des modes de consommation alimentaire ainsi qu'une activité physique en adéquation avec les préconisations sanitaires, contrairement aux hommes. Ce constat contribue à expliquer leur surreprésentation dans les discussions portant sur ces sujets, en lien avec un investissement plus prononcé dans les dispositifs de santé numérique et de quantification de soi.

Des auteurs comme Morley et Kuntz (2019) expliquent l'investissement croissant des femmes dans les DQS par le développement de la « FemTech », un terme proposé par Ida Tin[108] pour désigner les technologies spécifiquement dédiées à la maîtrise des données corporelles[109] des femmes, notamment pour le suivi du cycle menstruel, de la grossesse ou encore de la fertilité. Ces dispositifs offrent des outils tels que des informations, des conseils personnalisés, et des moyens d'échange qui participent à un meilleur accompagnement des femmes dans la gestion de leur santé.

Selon Morley et Kuntz (2019), ces TIC augmenteraient la capacité de décision des femmes, leur autonomie, et renforceraient leur connaissance de leur corps et de la santé de la

---

107 SANTÉ PUBLIQUE France, *Des inégalités de santé persistantes entre les femmes et les hommes,* Santé publique, France, 2024 (Consulté le 20 octobre 2024), disponible à l'adresse : https://www.santepubliquefrance.fr/les-actualites/2024/des-inegalites-de-sante-persistantes-entre-les-femmes-et-les-hommes.,

108 Ida Tin est une entrepreneuse et auteure danoise qui est cofondatrice et directrice générale d'une application mobile qui permet aux femmes de suivre leur cycle menstruel nommée Clue. On lui attribue le terme « femtech ». (Consulté le 10 novembre 2024) https://fr.wikipedia.org/wiki/Ida_Tin.

109 Nous pouvons aussi comprendre la notion de données corporelles à travers la notion de données de santé.

reproduction et offriraient une meilleure maîtrise des données personnelles. Cependant, bien que ces dispositifs aient pour objectif de favoriser l'*empowerment* en santé des femmes, ils présentent parfois des limites liées à leur conception. Ces outils sont souvent pensés dans des contextes déconnectés des réalités locales (Morley et Kuntz, 2019) et culturelles, les rendant moins pertinents ou même contre-productifs. Leur caractère prescriptif et l'absence de dialogue entre les concepteurs et les usagères peuvent conduire à une forme de contrainte ou d'aliénation, plutôt qu'à une véritable autonomie.

Ces outils peuvent ainsi être porteurs de biais genrés et ainsi manquer de pertinence ou de sens pour les usagères. Jouët (2003) attribue cette situation au fait que les femmes sont largement exclues de la création et de la production des artefacts techniques du fait de la faible proportion des femmes dans les métiers des TIC[110], ce qui limite leur capacité à impacter les valeurs et symboles que véhiculent ces technologies. Cette observation rejoint les conclusions de Boumhaouad (2023), qui a démontré dans sa thèse que le contexte socioculturel, par exemple la culture arabo-musulmane, est un élément qui peut orienter l'appropriation des applications mobiles de santé par les femmes.

Cette implication des femmes nous amène à nous interroger sur la sensibilité des données du point de vue du genre féminin. En effet, les enjeux politiques entourant l'exploitation des données personnelles soulèvent une contradiction significative : les dispositifs numériques, souvent promus comme des vecteurs d'autonomisation, peuvent, dans certains contextes juridiques, devenir des outils de surveillance. Par exemple, à partir d'un usage apparemment anodin des dispositifs de quantification de soi (DQS), ceux-ci peuvent être mobilisés à des fins politiques. Cette tendance est particulièrement manifeste dans le cas des applications de suivi menstruel, censées accompagner les femmes dans la gestion de leur santé reproductive.

Aux États-Unis, en l'espèce, la révocation de l'arrêt *Roe vs. Wade*[111] en juin 2022 a ravivé les préoccupations relatives à l'usage secondaire des données de santé. En effet, dans un contexte de criminalisation de l'avortement, des inquiétudes émergent quant à la possibilité pour les autorités judiciaires d'accéder aux données générées par ces applications. Les juges, dans

[110] Selon l'INSEE, à peine un quart (24 %) des emplois dans les professions du numérique est occupé par des femmes. Les femmes restent très minoritaires dans les métiers de la transformation numérique et du développement durable. INSEE, *Emploi, Chômage, revenus. Édition 2023, 2023* (consulté le 10 novembre 2024), disponible à l'adresse : https://www.insee.fr/fr/statistiques/fichier/7634470/ECRT2023-E3.pdf

[111] LE MONDE, Droit à l'avortement : la Cour suprême des États-Unis revient sur l'arrêt Roe vs Wade et laisse les États américains libres d'interdire l'IVG, juin 2022, Le Monde (consulté le 10 février 2025), disponible à l'adresse : https://www.lemonde.fr/international/article/2022/06/24/droit-a-l-avortement-la-cour-supreme-des-etats-unis-revient-sur-l-arret-roe-vs-wade-et-laisse-les-etats-americains-libres-d-interdire-l-ivg_6131955_3210.html

certains États, estiment désormais que le droit à la vie privée ne couvre pas l'avortement, ce qui ouvre la voie à une instrumentalisation des traces numériques à des fins répressives (Vidal et Merchant, 2022).

9.4 Conclusion du neuvième chapitre

Les résultats ont ainsi mis en lumière une ambiguïté de la littératie numérique en matière de santé connectée dans les pratiques autonomes de gestion de la santé dans le contexte des usages ordinaires des dispositifs QS. Bien que ces outils puissent contribuer à l'amélioration de la santé et favoriser une certaine émancipation, ils soulèvent néanmoins des défis majeurs. Parmi ceux-ci figurent les obstacles à l'autonomie décisionnelle des usagers, en particulier dans l'interprétation critique des données de santé. La littératie numérique en santé apparaît ainsi comme un concept multidimensionnel, dont l'évaluation doit tenir compte des interactions complexes entre les dimensions techniques, informationnelles, communicationnelles et critiques et éthiques, au sein d'un écosystème technologique façonné par des logiques économiques et normatives.

À partir du cadre conceptuel de la littératie numérique en santé — articulée autour de trois composantes principales : la littératie informationnelle, la littératie numérique et la littératie des données —, nous sommes parvenus à la conclusion que cette forme de littératie appelle principalement l'exploration de trois dimensions complémentaires. La première est la dimension performative des données, qui permet d'analyser ce que les usagers font concrètement des chiffres produits par les dispositifs de quantification, et comment ces données orientent-elles leurs pratiques de santé ? La deuxième concerne les processus de signification et d'appropriation des indicateurs, notamment à travers les pratiques informationnelles et communicationnelles qui permettent aux individus de comprendre, partager ou confronter leurs données. Enfin, la troisième dimension porte sur les pratiques numériques des usagers vis-à-vis des enjeux liés à la vie privée et à la protection des données personnelles, révélant une appropriation différenciée selon les contextes d'usage et les sensibilités individuelles.

Au regard de notre analyse, nous proposons d'élargir la compréhension de la littératie en santé connectée à travers trois axes principaux : la médiation de la santé, la médiation algorithmique et la (dé) sensibilisation des usagers à la protection des données personnelles. Cette proposition s'inscrit dans une perspective infocommunicationnelle, où la littératie ne peut être réduite à une évaluation des compétences individuelles d'accès ou de compréhension de l'information, mais

doit être pensée comme une construction sociale des savoirs et des pratiques, située dans des environnements numériques et techniques complexes.

- La médiation de la santé interroge les dynamiques entre savoirs profanes et savoirs experts, ainsi que les processus d'appropriation des dispositifs dans le cadre de la gestion de la santé personnelle.
- La médiation algorithmique renvoie aux modalités d'interaction entre les usagers et les dispositifs automatisés, à travers lesquels les données sont non seulement produites, mais interprétées, orientant parfois les comportements de manière prescriptive.
- Enfin, la (dé) sensibilisation à la protection des données met en lumière l'émergence d'une conscience critique — hétérogène — des enjeux liés à la vie privée, à la marchandisation des données, et à la gouvernance informationnelle.

Notre proposition de la conceptualisation de la littératie numérique en santé serait alors relative à ce que Casemajor (2024) désignerait par « culture d'usage » des données par les publics ordinaires des données. Ainsi du point de vue des sciences de l'information et de la communication, analyser les littératies en santé connectée ne serait pas de la réduire à l'acquisition et l'évaluation et de connaissances et de compétences techniques faisant des publics ordinaires des usagers professionnels des données, mais il s'agirait, selon l'auteure d'examiner comment les usagers développent :

> *« Des pratiques liées à la réception de l'offre et aux usages quotidiens (ordinaires) des dispositifs connectés. Les cultures d'usage étant influencées par une multiplicité de facteurs sociaux, culturels et techniques, leur compréhension implique l'analyse de contextes situés (…)*
>
> *L'activité des publics de données engage elle aussi une littératie, mais, dans le cas des usagers dits ordinaires (de nombreux dispositifs de données ayant aussi des usages professionnels), cette littératie ne nécessite pas des compétences de collecte et d'analyse de données, mais plutôt des savoir-faire qui intègrent les dispositifs de données dans les pratiques quotidiennes (Casemajor, 2024, p. 8.)*

Nous soutenons aussi, à la suite de Casemajor (2024), que la littératie en santé connectée (le contexte de cette recherche) doit être pensée au-delà des approches centrées sur l'individu. Elle doit être envisagée aussi comme un processus d'appropriation indivuduelle et collective, dans lequel les dispositifs de données sont investis au sein de répertoires, de sensibilités, de pratiques

et de significations partagées. Dans cette perspective, la littératie des données s'inscrit dans une culture de la donnée plus large, façonnée par des dynamiques de médiation, d'interaction sociale et de rapports au savoir.

Conclusion générale

Cette recherche doctorale s'inscrit dans une réflexion sur l'usage des dispositifs numériques de quantification de soi au regard des enjeux de la datafication. Elle vise à comprendre dans quelle mesure ces technologies, en transformant des aspects de la vie quotidienne en données de santé, contribuent à la construction d'une littératie numérique en santé chez des usagers ordinaires, souvent éloignés de l'expertise médicale.

Pour répondre à cette interrogation, nous avons concentré nos recherches sur la santé connectée, et plus particulièrement sur l'usage des dispositifs de quantification de soi, qui figurent parmi les outils numériques de santé les plus utilisés par le grand public pour le suivi de différents indicateurs de santé tels que le rythme cardiaque, les performances sportives, la qualité du sommeil, le poids ou encore la nutrition. Ce choix repose sur l'idée d'analyser les usages ordinaires de ces technologies dans des contextes peu régulés, où l'intervention des professionnels de santé est souvent marginale, voire inexistante. Dans ce contexte, nous avons choisi d'analyser ces usages sous le prisme de la littératie numérique en santé, une notion située au carrefour de multiples littératies, et en constante évolution face aux mutations des environnements numériques.

À travers une exploration du paradigme de la *datafication*, en nous intéressant aux manières de faire avec les données numériques issues du suivi de soi, nous adoptons ici une approche ancrée dans les sciences de l'information et de la communication. Ce paradigme postule que l'individu contemporain est de plus en plus amené à se concevoir comme un sujet augmenté par la connaissance et l'exploitation des données issues de sa vie quotidienne. Dans cette perspective, notre attention se porte sur la manière dont les données produites par les dispositifs de quantification de soi participent à la construction de la littératie numérique en santé connectée. Cela implique d'interroger, d'une part, les représentations des données personnelles par les usagers, et d'autre part, leurs pratiques de gouvernance de ces données à l'aune des enjeux liés à la protection de la vie privée, à la circulation des données et à leur réutilisation dans des contextes parfois éloignés du soin.

Cette étude propose d'apporter une contribution complémentaire aux premiers jalons de la conceptualisation de la littératie numérique en santé, dans un contexte de digitalisation et de démocratisation de la santé rendu possible par les dispositifs numériques de suivi, notamment les dispositifs de quantification de soi. Inscrite dans le champ de la santé connectée, elle s'attache à analyser les pratiques des usagers ordinaires, en interrogeant les implications

personnelles, sociales et éthiques de la transformation de la santé en données numériques. Elle explore ainsi comment les pratiques de mise en données du corps (Onno, 2020), orientées vers le maintien de la santé dans des environnements numériques, mobilisent différentes dimensions de la littératie numérique en santé, tel qu'elles peuvent être appréhendées dans une perspective en sciences de l'information et de la communication.

Ainsi, en adoptant une approche inductive suivant la démarche de l'analyse par théorisation ancrée (Paillé et Mucchielli, 2021c), nous avons analysé, à travers des entretiens semi-dirigés et les témoignages des usagers sur les forums en ligne des DQS tels que *Fitbit* et *Myfitnesspal*, leurs accès, utilisations, interprétations et intégrations de leurs données de santé dans leur gestion quotidienne de la santé. Cependant, l'analyse des données nous a conduit à approfondir la question de la performativité des données de santé restituées aux usagers sous forme d'indicateurs chiffrés.

C'est dans cette perspective que nous avons élargi notre cadre théorique, en intégrant à l'approche par la sociologie des usages une réflexion sur la performativité des chiffres, afin de mieux saisir la manière dont les usagers interagissent avec les données chiffrées. Comme l'écrivent Coutant et Domenget, c'est la compréhension du phénomène que doit viser le chercheur et non le suivi rigide d'un guide méthodologique (Coutant et Domenget, 2021, p. 62). Au final, les résultats de cette étude mettent en lumière plusieurs dynamiques liées à l'usage des données personnelles de santé dans les pratiques de quantification de soi. Par induction, ces dynamiques s'organisent autour de trois grandes thématiques qui sont les suivantes.

La première dimension identifiée renvoie à une forme de solutionnisme technologique qui pourrait expliquer la reconfiguration des modalités de légitimation des savoirs en santé. Elle met en exergue, d'une part, la montée en légitimité des savoirs profanes produits ou échangés dans les espaces numériques, et d'autre part, une forme de délégation de l'autorité en santé aux dispositifs numériques, parfois au détriment des professionnels de santé traditionnels, dont certains expriment des réticences, notamment dans les contextes cliniques. Cette évolution révèle un enchevêtrement complexe des sources d'information en santé, au sein duquel les usagers doivent naviguer, souvent sans repères clairs, ce qui peut générer un sentiment de désorientation informationnelle.

Si le premier chapitre a permis de mettre en lumière certaines formes de solutionnisme technologique dans les discours, cette posture ne se traduit pas pour autant par une adoption passive des métriques de soi. La deuxième thématique interroge ainsi les formes de médiation

algorithmique à l'œuvre dans les usages, en soulignant la place croissante des algorithmes dans l'orientation des pratiques de santé, et les manières dont les usagers négocient, réinterprètent ou contournent ces prescriptions dans leurs parcours personnels. En effet, alors que certains usagers intègrent les indicateurs chiffrés dans une logique normative, d'autres développent des stratégies d'adaptation, d'hybridation des outils, de bricolage, voire de résistance ou de détournement face aux prescriptions numériques.

La dernière dimension, qui porte sur l'appropriation des données de santé du point de vue de la protection de la vie privée, repose principalement sur l'appréciation subjective de la sensibilité des données par chaque usager. En effet, la perception que les individus ont de la sensibilité de leurs données personnelles s'écarte souvent des définitions institutionnelles établies par des organismes comme la CNIL ou le CEPD[112]. Comme nous l'avons souligné dans la discussion des résultats, cette perception est fortement influencée par les usages ludiques et les dynamiques de sociabilité encouragées par les dispositifs de quantification de soi. Autrement dit, la sensibilité attribuée aux données de santé semble construite au croisement des pratiques sociales et des contextes d'usage, bien plus qu'en référence à un cadre juridique normatif.

Les limites importantes de cette recherche résident dans le biais sociodémographique du corpus. Les usagers ayant participé aux entretiens ou s'exprimant dans les forums en ligne sont majoritairement dotés d'un certain niveau de compétence numérique, ce qui peut occulter les difficultés d'appropriation techniques rencontrées par des publics moins familiarisés avec les technologies. Par ailleurs, l'analyse repose essentiellement sur des discours déclaratifs, qui ne permettent pas toujours de saisir les pratiques réelles et quotidiennes, notamment dans leurs dimensions tacites ou inconscientes. L'absence d'observations in situ ou de méthodes ethnographiques restreint l'analyse des interactions entre les usagers et les dispositifs dans leur contexte quotidien, limitant ainsi la portée des conclusions sur les processus d'appropriation et les formes concrètes de littératie en santé.

Au-delà des constats formulés dans cette étude, il apparaît essentiel de poursuivre des recherches scientifiques approfondies sur les représentations et les usages des données produites par les dispositifs d'automesure, en particulier dans le contexte de leur diffusion massive auprès du grand public. Une attention particulière pourrait être portée à leur rôle dans la gestion et la prise en charge des maladies chroniques, telles que l'hypertension, le diabète,

[112] CEPD, Comité Européen de Protection des Données, https://www.edps.europa.eu/_fr

les troubles du comportement alimentaire ou encore les troubles du sommeil. Une telle investigation permettrait de mieux appréhender les implications de l'adoption de ces dispositifs de quantification de soi dans les pratiques médicales, tout en contribuant à éclairer les défis soulevés par leur intégration dans les contextes cliniques, tant sur le plan organisationnel qu'éthique.

Une perspective de recherche en sciences de l'information et de la communication pourrait consister à analyser les transformations des pratiques de médiation de l'information médicale à l'ère de l'intelligence artificielle (IA), en s'intéressant notamment à la manière dont les usagers intègrent les outils basés sur l'IA (chatbots de santé, assistants virtuels, plateformes de diagnostic automatisé) dans leurs pratiques informationnelles et décisionnelles en matière de santé. Cette recherche permettrait d'interroger les dynamiques de légitimation, et la reconfiguration des rapports à l'expertise, tout en explorant les effets des systèmes algorithmiques sur la circulation des données personnelles et la question des biais des IA. Elle contribuerait ainsi à éclairer les enjeux infocommunicationnels liés à l'intégration de l'IA dans les dispositifs de santé connectée.

Dans une perspective de prolongement de cette recherche, il serait pertinent d'envisager une étude centrée sur les dynamiques de co-construction des dispositifs de surveillance numérique, qu'ils intègrent ou non des technologies d'intelligence artificielle. Une telle investigation gagnerait à se déployer dans les déserts médicaux. Ces territoires sous-dotés en offre de soins soulèvent une série de questionnements majeurs : quels sont les enjeux sociaux, les potentialités et les résistances liés à l'introduction de ces dispositifs dans des environnements socialement ou économiquement fragilisés ? Dans quelle mesure ces technologies peuvent-elles contribuer à compenser les inégalités d'accès aux soins, ou au contraire les renforcer ? Une telle recherche permettrait d'interroger les conditions sociotechniques de l'appropriation dans des contextes marqués par des contraintes structurelles fortes, en mettant au jour les formes d'innovation par l'usage, ainsi que les logiques d'exclusion ou d'*empowerment* qui peuvent en découler.

Dans une perspective d'approfondissement et de généralisation des résultats, il pourrait être pertinent d'élargir l'analyse à d'autres formes de dispositifs de surveillance numérique, au-delà du champ de la santé. En particulier, le domaine de la domotique qui connaît une expansion croissante dans les espaces domestiques représente un terrain d'observation riche. Ces systèmes informatiques nommés « intelligents », intégrant capteurs, assistants vocaux et objets connectés, participent également à la production de données personnelles et à des formes de régulation des comportements. L'étude des usages de ces technologies dans le cadre du

quotidien permettrait d'interroger les logiques de normalisation, les représentations de soi médiées par les chiffres et les processus d'appropriation par les individus, en lien avec des enjeux de confort, de sécurité ou d'efficience énergétique. Cela offrirait ainsi un élargissement des questionnements autour de la gouvernementalité algorithmique et des littératies numériques, dans une diversité de contextes sociaux et technologiques, en insistant sur la dimension humaine de la communication.

Bibliographie

Abiteboul, S. et Peugeot, V. (2017). *Terra data. Qu'allons-nous faire des données numériques ?* Le Pommier. https://www.decitre.fr/livres/terra-data-9782746512412.html

Aillerie, K. (2012). Pratiques juvéniles d'information : de l'incertitude à la sérendipité. *Documentaliste — Sciences de l'information*, 49(1), 62–69. https://doi.org/10.3917/DOCSI.491.0062

Aïm, O. (2020). Chapitre 2. Michel Foucault et le « panoptisme ». In *Les théories de la surveillance* (pp. 43–62). Armand Colin. https://shs.cairn.info/les-theories-de-la-surveillance--9782200623494-page-43?lang=fr&tab=texte-integral

Ancelin-Bourguignon, A. (2021). Chapitre 4. Penser la réification et l'aliénation avec Georg Lukács. In *Philosophie et* outils *de gestion* (pp. 95–120). EMS. https://doi.org/10.3917/EMS.GILBE.2021.02.0095

Andrejevic, M. (2014). Big Data, Big Questions | The Big Data Divide. *International Journal of Communication,* 8, 1673 – 1689. https://ijoc.org/index.php/ijoc/article/view/2161

Aquino, J.-P. (2023). S'impliquer dans une démarche de prévention. *Regards*, 61(1), 175–185. https://doi.org/10.3917/REGAR.061.0175

Arruabarrena, B. (2016). *Le soi augmenté : les pratiques numériques de quantification de soi comme dispositif de médiation pour l'action* [Thèse de doctorat, Université Paris Nanterre]. HAL. https://hal.archives-ouvertes.fr/tel-01694020

Arruabarrena, B., Kembellec, G. et Chartron, G. (2021). Data littératie et SHS : développer des compétences pour l'analyse des données. *CODATA Data Science Journal.* https://hal.science/hal-03154432

Aufrère, L., Bellon, A., Broca, S., Courmont, A., Ducournau, P. et Guimbail, L. (2024). Big Data: usages et résistances (Maison de la Société de l'Homme, Éd. ; Coll. Quadern).

Avoine, G. et Junod, P. (2024). *Cybersécurité et hygiène numérique au quotidien*. Dunod.

Baalbaki, S., Hoffman, L. D. et Gilliard, J. D. (2017). The Fitbit addiction: Will this disruption last? *Journal of Marketing Development and Competitiveness*, 11(4), 86 – 103. http://www.na-businesspress.com/JMDC/JMDC11-4/BaalbakiS_11_4_.pdf

Babinet, O. et Bagnis, C. I. (2020). La donnée de santé : le nouveau Graal ? In *La e-santé en questions* (pp. 99–108). Débats Santé Social. https://stm.cairn.info/la-e-sante-en-questions--9782810907533-page-99?lang=fr&tab=texte-integral

Bacqué, M.-H. et Biewener, C. (2015). L'empowerment, une pratique émancipatrice ? *La Découverte.* https://doi.org/10.3917/DEC.BACQU.2015.01

Baron, K. G., Abbott, S., Jao, N., Manalo, N. et Mullen, R. (2017). Orthosomnia: Are some patients taking the Quantified Self too far? *Journal of Clinical Sleep Medicine, 13*(2), 351 – 354. https://doi.org/10.5664/JCSM.6472

Barré-de Miniac, C. (2002). La notion de littéracie et les principaux courants de recherche. *La Lettre de la DFLM, 30*(1), 27–33. https://doi.org/10.3406/airdf.2002.1519

Battaia, C. (2016). Information médicale et émotion dans les forums de santé. *Les Cahiers du numérique, 12*(1), 51–71. https://shs.cairn.info/revue-les-cahiers-du-numerique-2016-1-page-51?lang=fr

Beaudouin, V. (2016). Forums en ligne : des espaces de co-production de la connaissance et du lien social. In A. Martin (Éd.), *L'ordinaire d'internet* (pp. 203–225). Archives contemporaines. https://doi.org/10.3917/ARCO.MARTI.2016.02.0203

Béorchia, S. (2017). e-Médecine, e-santé et informatique : entre espoirs technologiques et désillusion humaniste. *Hegel, 4*(4), 289. https://doi.org/10.4267/2042/63780

Bigot, V., Ollivier, C., Soubrié, T. et Noûs, C. (2021). Introduction. Littératie numérique, penser une éducation langagière ouverte sur le monde. *Lidil, 63*. http://journals.openedition.org/lidil/9181 https://doi.org/10.4000/LIDIL.9181

Billmann, M. et Delorme, V. (2017). Le « Quantified self ». *Statistique et Société, 5*(3), 51–55. https://publications-sfds.fr/index.php/stat_soc/article/view/662

Blais, M. et Martineau, S. (2006). L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches qualitatives, 26*(2), 1–18. https://doi.org/10.7202/1085369AR

Blandin, B. (2002). Les théories de l'usage. In *Sociologie d'aujourd'hui* (pp. 21–54). Presses Universitaires de France. https://shs.cairn.info/article/PUF_BLAND_2002_01_0021?lang=fr&tab=texte-integral

Bonfils, P., Collet, L. et Durampart, M. (2018). L'expérience vécue comme alternative à la question des usages numériques. In S. Leleu-Merviel, P. Useille, et D. Schmitt (Dirs.), *De l'UXD au LivXD : design des expériences de la vie* (pp. xx— xx). ISTE Éditions.

Borel, S. (2016). Le panoptisme horizontal ou le panoptique inversé. *Terminal, 1*(118). http://journals.openedition.org/terminal/1457 https://doi.org/10.4000/TERMINAL.1457

Boullier, D. (2016). Sociologie des usages. In *Collection U* (pp. 99–129). Armand Colin. https://doi.org/10.3917/ARCO.BOULL.2016.01.0099

Boumhaouad, H. (2017). Pratiques info-communicationnelles des usagers des dispositifs numériques. *Les Cahiers du numérique, 13*(3), 137–166. https://shs.cairn.info/revue-les-cahiers-du-numerique-2017-3-page-137?lang=fr

Boumhaouad, H. (2023). *Les pratiques d'information et de communication à l'aune du contexte socioculturel : cas des usagers des applications mobiles de santé au Maroc* [Thèse de doctorat, Université de Lorraine]. https://theses.fr/2023LORR0040

Bourgatte, M. (2009). Jacques Perriault, *La logique de l'usage. Essai sur les machines à communiquer*. *Communication et langages, 160*(2), 132. https://doi.org/10.4074/s0336150009002142

Boustany, J., Broudoux, É. et Chartron, G. (2013). Introduction : Diversification des médiations informationnelles. In J. Boustany, É. Broudoux, et G. Chartron (Eds.), *La médiation numérique : Renouvellement et diversification des pratiques : Actes du colloque Document numérique et société, Zagreb 2013* (pp. 7–10). De Boeck Supérieur. https://doi.org/10.3917/dbu.chron.2013.01.0007

Bouquet, B. et Jaeger, M. (2015). L'e-inclusion, un levier ? Vie sociale, 11(3), 185-192. https://doi.org/10.3917/vsoc.153.0185.

Boyd, D. et Ellison, N. (2007). Social network sites: Definition, history, and scholarship. *Journal of Computer-Mediated Communication, 13*(1), 210 – 230. https://doi.org/10.1111/j.1083-6101.2007.00393.x

Breton, P. et Proulx, S. (2012). Usages des technologies de l'information et de la communication. In *L'explosion de la communication* (pp. 263–287). La Découverte. https://www.cairn.info/l-explosion-de-la-communication--9782707173829-page-263.htm?contenu=article

Broca, S. et Koster, R. (2011). Les réseaux sociaux de santé : communauté et co-construction de savoirs profanes. *Les Cahiers du numérique, 7*(2), 103–116. https://doi.org/10.3166/LCN.7.2.103-116

Brotcorne, P., Damhuis, L., Laurent, V., Valenduc, G. et Vendramin, P. (2009). *Diversité et vulnérabilité dans les usages des TIC. La fracture numérique au second degré*. Academia Press.

Brouard, B., Bardo, P., Vignot, M., Bonnet, C. et Vignot, S. (2014a). [eHealth and mHealth: Current developments in 2014 and perspectives in oncology]. *Bulletin du cancer, 101*(10), 940–950. https://doi.org/10.1684/BDC.2014.1950

Calvès, A.-E. (2009). « Empowerment » : généalogie d'un concept clé du discours contemporain sur le développement. *Revue Tiers Monde, 200*(4), 735–749. https://doi.org/10.3917/RTM.200.0735

Cardon, D. (2012). Regarder les données. *Multitudes, 49*(2), 138–142. https://doi.org/10.3917/mult.049.0138

Cardon, D. (2015). *À quoi rêvent les algorithmes*. Seuil. https://doi.org/10.3917/LS.CARDO.2015.01

Carmi, E., Yates, S. J., Lockley, E. et Pawluczuk, A. (2020). Data citizenship: Rethinking data literacy in the age of disinformation, misinformation, and malinformation. *Internet Policy Review, 9*(2). https://doi.org/10.14763/2020.2.1481

Casemajor, N. (2024). Cultures de données et publics de données : conceptualisation critique. In *Datafication et publics de données. Penser la mise en données de la société*. https://synapsec.ca/

Cases, A.-S. (2018). L'e-santé : l'empowerment du patient connecté. *Journal de gestion et d'économie médicales, 35*(4), 137–158. https://doi.org/10.3917/JGEM.174.0137

Castello, E. (2020). Littératie numérique et Web social en contexte associatif. *Distances et médiations des savoirs, 32*. https://doi.org/10.4000/dms.5923

Catoir-Brisson, M.-J. et Wrembe, E. (2021). Santé mobile et redéfinition de la place du malade chronique dans son parcours de soin. *XXIIe Congrès de la SFSIC — Société et espaces en mouvement*. https://hal.science/hal-03257304/file/Sante_mobile_malade_chronique_CatoirBrisson_Wrembel_2021.pdf

Chambat, P. (1994). Usages des technologies de l'information et de la communication (TIC) : évolution des problématiques. *Technologies et Société, 6*(3), 249–270. https://basepub.dauphine.psl.eu/handle/123456789/10991

Chanson, V., Cukier, A. et Monferrand, F. (2014). Introduction. In *La réification. Histoire et actualité d'un concept critique* (p. 396). Laboratoire Sophiapol. https://sophiapol.parisnanterre.fr/diffusion-et-communication/publications-2014/la-reification-histoire-et-actualite-dun-concept-critique

Collet, L., Gagnebien, A., Golliot, J. et Séguier, M. (2024). Guide des activités info-communicationnelles d'aidants de personnes atteintes d'une dégénérescence cognitive. In O. Galatanu, B. Abdelhadi, N. Garric, F. Pugniere-Saavedra et V. Rochaix (Eds.), *La figure de l'aidant. Contributions à l'évolution des pratiques* (pp. 179–192). Presse des Mines. https://hal.science/hal-04626489

Collomb, C. (2021). Et s'il n'y avait pas de traces numériques ? Colloque *e-réputation et traces numériques : dimensions instrumentales et enjeux de société*. https://www.academia.edu/3510970/

Cordelier, B. et Galibert, O. (2021). *Communications numériques en santé*. ISTE Éditions.

Coutant, A. (2015). Les approches sociotechniques dans la sociologie des usages en SIC. *Revue française des sciences de l'information et de la communication, (6).* https://doi.org/10.4000/rfsic.1271

Coutant, A. et Domenget, J.-C. (2020). L'analyse du numérique dans une perspective complexe avec la sociologie des usages. In *Méthodes de recherche en contexte numérique. Une orientation qualitative* (pp. 59–73). Presses de l'Université de Montréal. https://doi.org/10.4000/books.pum.16335

Couzinet, V. (2001). Médiations hybrides : le documentaliste et le chercheur en Sciences de l'information. ADBS.

Da Sylva, L. (2017). Les données et leurs impacts théoriques et pratiques sur les professionnels de l'information. *Documentation et bibliothèques, 63*(4), 5–34. https://doi.org/10.7202/1042308AR

Dagiral, E. (2010). Extension chiffrée du domaine du perfectionnement ? La place des technologies de quantification du soi dans les projets d'auto-optimisation des individus. *Revue d'anthropologie des connaissances, 4*(4), 719–748. https://www.cairn.info/revue-ethnologie-francaise-2019-4-page-719.htm

Dagiral, E., Dessajan, S., Legon, T., Martin, O., Pharabod, A. S. et Proulx, S. (2019). Faire place aux chiffres dans l'attention à soi : Une sociologie des pratiques de quantification et d'enregistrement aux différents âges de la vie. *Réseaux, 216*(4), 119–156. https://doi.org/10.3917/RES.216.0119

Dagiral, E., Licoppe, C., Martin, O. et Pharabod, A. S. (2019). Le Quantified Self en question(s) : Un état des lieux des travaux de sciences sociales consacrés à l'automesure des individus. *Réseaux, 216*(4), 11–29.

Darmoni, S., Leroux, V., Daigne, M., Thirion, B., Santamaria, P. et Duvau, C. (1998). Critères de qualité de l'information de santé sur l'Internet. *Santé et réseaux informatiques, 10*, 162–174.

David, J. (2015). Literacy-Litéracie-littératie : évolution et destinée d'un concept. *Le Français Aujourd'hui, 190*(3), 9–22. https://doi.org/10.3917/LFA.190.0009

de Certeau, M. (1997). *L'invention du quotidien*. *Theory and Criticism, 10*, 15–30.

De Meyere, D. (2021). Métriques d'identification de l'expertise profane dans les communautés en ligne. In B. Cordelier et O. Galibert (Eds.), *Communications numériques en santé* (Vol. 5, pp. 209–229). ISTE Éditions.

del Río Carral, M., Papon, A., Schweizer, C. et Santiago-Delefosse, M. (2019). Les objets connectés et applications de santé : étude exploratoire des perceptions, usages (ou non) et contextes d'usage. *Pratiques Psychologiques, 25*(1), 1–16. https://doi.org/10.1016/j.prps.2018.05.001

Delias, L. et Lallet, M. (2018). La remédiation des savoirs en santé dans les communautés en ligne sur les transidentités. *Revue française des sciences de l'information et de la communication, 15*. https://doi.org/10.4000/RFSIC.4813

Denis, J., Guillemette, F. et Luckerhoff, J. (2019a). Approches inductives : Travail intellectuel et construction des connaissances. *Approches inductives, 6*(1), 1–9. https://doi.org/10.7202/1060042AR

Denis, J., Guillemette, F. et Luckerhoff, J. (2019 b). Introduction : Les approches inductives dans la collecte et l'analyse des données. *Approches inductives, 6*(1), 1–9. https://doi.org/10.7202/1060042AR

Desmaret-Bastien, M.-C. (2020). Imaginaire du Big Data dans les sociétés modernes contemporaines. *Sociétés, 148*(2), 157–165. https://doi.org/10.3917/SOC.148.0157

Desrosières, A., Quetelet, A., Hacking, I. et Durkheim, É. (2008). *Pour une sociologie historique de la quantification*. Presses des Mines. https://doi.org/10.4000/books.pressesmines.901

Dezutter, O. et Lépine, M. (2020). La littératie, une vision élargie du savoir lire-écrire : Quelles conséquences pour l'enseignement du français ? *Dossiers des sciences de l'éducation, 43*, 33–46. https://doi.org/10.4000/dse.4278

Dilmaç, J. A. et Kocadal, Ö. (2019). Exchanging glances with Big Brother: Diffuse surveillance in Orwell's *Nineteen Eighty-Four* and today. *Sciences et Actions Sociales, 12*(2), 10 – 32. https://doi.org/10.3917/sas.012.0010

Divard, R. (2010). Le web 2.0, détonateur du marketing participatif. In *Le marketing participatif* (pp. 11–32). Dunod. https://shs.cairn.info/le-marketing-participatif--9782100540853-page-11

Doray, P. et Millerand, F. (2015). Déterminisme technologique. In *Sciences, technologies et sociétés de A à Z* (pp. 66–69). Presses de l'Université de Montréal. https://doi.org/10.4000/books.pum.4280

Drot-Delange, B. (2014). Littératie informatique : Quels ancrages théoriques pour quels apprentissages ? *Spirale — Revue de recherches en éducation, 53*(1), 121–132. https://doi.org/10.3406/spira.2014.1054

Drot-Delange, B. (2016). *Internet en éducation : Objet de savoirs* [Habilitation à diriger des recherches, Université Blaise Pascal — Clermont]. HAL. https://theses.hal.science/tel-02870504

Dupagne, D. (2010). Les nouvelles informations en santé. *Les Tribunes de la santé, 29*(4), 33–39. https://doi.org/10.3917/seve.029.0033

Dupagne, D. (2011). E-santé. *Communications, 88*(1). https://doi.org/10.3406/comm.2011.2585

Eyraud, C. (2015). Réflexions pour une sociologie de la quantification statistique et comptable. *Entreprises et histoire, 79*(2), 74–87. https://doi.org/10.3917/eh.079.0074

Fassin, D. (2008). Qu'est-ce que la santé publique ? In *Faire de la santé publique* (pp. 9–14). La Découverte. https://stm.cairn.info/faire-de-la-sante-publique--9782859529673-page-9

Ferreira, B. C., Jourdain, A. et Naulin, S. (2018). Les plateformes numériques révolutionnent-elles le travail ? Une approche par le web scraping des plateformes Etsy et La Belle Assiette. *Réseaux, 212*(6), 85–119. https://doi.org/10.3917/res.212.0085

Flichy, P. (2008). Technique, usage et représentations. *Réseaux, 148–149*(2), 147–174. https://doi.org/10.3166/reseaux.148-149.147-174

Fraenkel, B. et Mbodj-Pouye, A. (2010). Introduction. Les New Literacy studies, jalons historiques et perspectives actuelles. *Langage et société,* 133(3), 7-24. https://doi.org/10.3917/ls.133.0007.

Gagnon, J. (2012). Empowerment. In *Les concepts en sciences infirmières* (pp. 172–175). Armand Colin. https://doi.org/10.3917/arsi.forma.2012.01.0172

Galibert, O. (2021). La figure de l'érudit au risque d'Internet. *Hermès, La Revue — Cognition, communication, politique*, (87), 123–126.

Gargov, P., Baldassi, M. et Rotrou, C. (2017). *Mise en données du monde : imaginaire en équation : gouvernance par la donnée, entre transparence et résistance, quelle prospective*. Grand Lyon Métropole.

Gauducheau, N. et Marcoccia, M. (2011). Le soutien social dans les forums de discussion Internet : réalisations interactionnelles et contrat de communication. In *Psychologie sociale, communication et langage* (pp. 349–368). De Boeck. https://doi.org/10.3917/DBU.CASTE.2011.01.0349

Gavillet, I. (2004). Pour un usage modéré du constructivisme en sciences de l'information et de la communication. *Questions de communication, 6*, 135– 158. https://doi.org/10.4000/questionsdecommunication.4356

Gerbault, J. (2012). *Littératie numérique*. *Recherches en didactique des langues et des cultures*, 9(2). https://doi.org/10.4000/rdlc.3960

Gerber, N., Gerber, P. et Volkamer, M. (2018). Explaining the privacy paradox: A systematic review of literature investigating privacy attitude and behavior. *Computers et Security, 77*, 226–261. https://doi.org/10.1016/j.cose.2018.04.002

Goëta, S. (2016). Un air de famille : les trajectoires parallèles de l'open data et du big data. *Informations sociales, 191*(5), 26–34. https://doi.org/10.3917/INSO.191.0026

Gould, R. (2017). Data literacy is statistical literacy. *Statistics Education Research Journal, 16*(1), 22 – 25. https://doi.org/10.52041/serj.v16i1.209

Granjon, F. (2011). De quelques pathologies sociales de l'individualité numérique. *Réseaux, 167*(3), 75–103. https://doi.org/10.3917/RES.167.0075

Granjon, F., Nikolski, V. et Pharabod, A.-S. (2012). Métriques de soi et self-tracking : une nouvelle culture de soi à l'ère du numérique et de la modernité réflexive ? *Recherches en communication, 36*. https://doi.org/10.14428/rec.v36i36.50983

Guingal, P. (2024). La littératie en santé : destinée à l'amélioration de la santé ? *Santé Publique, 36*(2), 13–22. https://doi.org/10.3917/SPUB.242.0013

Han, B.-C. (2021). Dataïsme et nihilisme. In *Thanatocapitalisme* (pp. 77–80). Presses Universitaires de France. https://shs.cairn.info/thanatocapitalisme--9782130825302-page-77

Hébert, M. et Lépine, M. (2013). De l'intérêt de la notion de littératie en francophonie : un état des lieux en sciences de l'éducation. *Globe : Revue internationale d'études québécoises, 16*(1), 25–43. https://doi.org/10.7202/1018176ar

Henneguelle, A. et Jatteau, A. (2021). Sociohistoire de la quantification. In *Sociologie de la quantification* (pp. 9–31). La Découverte. https://www.cairn.info/sociologie-de-la-quantification--9782348041853-page-9.htm

Henrard, G., Ketterer, F., Giet, D., Vanmeerbeek, M., Belche, J.-L. et Buret, L. (2018). La littératie en santé, un levier pour des systèmes de soins plus équitables ? Des outils pour armer les professionnels et impliquer les institutions. *Santé Publique, S1*(HS1), 139 – 143. https://doi.org/10.3917/SPUB.184.0139

Herault, S. et Belvaux, B. (2014). Privacy paradox et adoption de technologies intrusives : le cas de la géolocalisation mobile. *Décisions Marketing, 74*(2), 67– 82. https://doi.org/10.7193/DM.074.67.82

Hidden, M.-O. et Portine, H. (2021). Littératie numérique et expertise distribuée : inscription et révision lors d'une écriture collaborative en présentiel. *LIDIL - Revue de linguistique et de didactique des langues, 63*. https://doi.org/10.4000/lidil.8913

Hoffmann, C. P., Lutz, C. et Ranzini, G. (2016). Privacy cynicism: A new approach to the privacy paradox. *SSRN Electronic Journal*. https://doi.org/10.2139/ssrn.3319830

Huckvale, K., Torous, J. et Larsen, M. E. (2019). Assessment of the data sharing and privacy practices of smartphone apps for depression and smoking cessation. *JAMA Network Open, 2*(4), e192542. https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2019.2542

Ibdah, D., Lachtar, N., Raparthi, S. M. et Bacha, A. (2021). Why should I read the privacy policy, I just need the service: A study on attitudes and perceptions toward privacy policies. *IEEE Access, 9*, 166,465 – 166 487. https://doi.org/10.1109/ACCESS.2021.3130086

Ibekwe-Sanjuan, F. (2017). Vers la datafication de la société ? In *Transition digitale, handicaps et travail social* (pp. 31–49). LEH Éditions. https://doi.org/10.3917/leh.ibeks.2017.01.0031

Jacquemot, P. (2013). Alimentation et sécurité alimentaire. In *Collection U* (pp. 169–180). Armand Colin. https://doi.org/10.3917/ARCO.JACQU.2013.01.0169

Jauréguiberry, F. (2008). De l'usage des technologies de l'information et de la communication comme apprentissage créatif. *Éducation et sociétés, 2*(22), 29–42. https://www.cairn.info/revue-education-et-societes-2008-2-page-29.htm

Jauréguiberry, F. (2008). *Sociologie des usages des technologies de la communication : « L'école française » des années 1980*. Communication présentée au XVIIIe Congrès international des sociologues de langue française : « Être en société. Le lien social à l'épreuve des cultures », Istanbul, Turquie. https://hal.science/hal-01679444

Jouët, J. (1993). Pratiques de communication et figures de la médiation. *Réseaux, 11*(60), 99–120.

Jouët, J. (2000). Retour critique sur la sociologie des usages. *Réseaux, 18*(100), 487–521. https://www.persee.fr/doc/reso_0751-7971_2000_num_18_100_2235

Jouët, J. (2003). Technologies de communication et genre : des relations en construction. *Réseaux, 21*(120), 53–86. https://shs.cairn.info/revue-reseaux1-2003-4-page-53

Khakurel, J. (2018). *Enhancing the adoption of Quantified Self-tracking devices* [Thèse de doctorat, Lappeenranta University of Technology]. https://lutpub.lut.fi/handle/10024/158868

Kramer, A. D. I., Guillory, J. E. et Hancock, J. T. (2014). Experimental evidence of massive-scale emotional contagion through social networks. *Proceedings of the National Academy of Sciences, 111* (24), 8788 – 8790. https://doi.org/10.1073/pnas.1320040111

Lancelot Miltgen, C. (2009). Propension à fournir des données personnelles mensongères sur Internet : une étude exploratoire. *Systèmes d'information et management, 14*(3), 9–42. https://doi.org/10.3917/sim.093.0009

Lankshear, Colin et Knobel, Michele. (2006). New Literacies: Everyday Practices and Classroom Learning 2e.

Lanna, M. et Tilli, N. (2013). La protection des données à caractère personnel à l'épreuve de l'automesure connectée. *Documentaliste — Sciences de l'information, 50*(3), 62–69. https://doi.org/10.3917/docsi.503.0062

Latzko-Toth, G. et Proulx, S. (2015). Appropriation des technologies. In *Sciences, technologies et sociétés de A à Z*. Presses de l'Université de Montréal. https://doi.org/10.4000/books.pum.4240

Laulan, A.-M. (1986). La résistance aux systèmes d'information. *Réseaux. Communication — Technologie — Société, 4*(19), 7–24. https://doi.org/10.3406/reso.1986.1222

Laval, C. (2012). Surveiller et prévenir : La nouvelle société panoptique. *Revue du MAUSS, 40*(2), 47–72. https://doi.org/10.3917/rdm.040.0047

Le Brun, M., Godard, D., Camps, L., Gomes de Pinho, Q., Benyamine, A. et Granel, B. (2024). La littératie en santé : définition, outils d'évaluation, état des lieux en Europe, conséquences pour la santé et moyens disponibles pour l'améliorer. *La Revue de Médecine Interne*. https://doi.org/10.1016/j.revmed.2024.06.014

Le Deuff, O. (2012). Littératies informationnelles, médiatiques et numériques : de la concurrence à la convergence ? *Éducation et Cultures, 38*, 131–147. https://doi.org/10.4000/edc.3411

Le Deuff, O. (2015). La littératie digitale de santé : un domaine en émergence. In *Les écosystèmes numériques et la démocratisation informationnelle : Intelligence collective*. https://hal.univ-antilles.fr/hal-01258315

Lecouvé, P. (2023, septembre 14). Vrai ou fake : Faut-il vraiment faire 10 000 pas chaque jour pour être en bonne santé ? *France Info*. https://www.francetvinfo.fr/vrai-ou-fake/vrai-ou-fake-faut-il-vraiment-faire-10-000-pas-chaque-jour-pour-etre-en-bonne-sante_5825966.html

Lehmans, A. (2017). Données ouvertes et redéfinition de la culture de l'information dans les organisations. *Communication et Organisation, 51*, 15–26. https://doi.org/10.4000/communicationorganisation.5495

Lehmans, A. et Capelle, C. (2022). Le cadre de l'expérience des données en éducation : gouvernance, représentations et intelligibilité des données dans l'Éducation nationale. *Communication et Organisation, 64*(2), 33–49. https://doi.org/10.4000/communicationorganisation.12583

Lehmans, A. et Liquète, V. (2022). Des littératies aux approches culturelles du numérique : l'exemple de la culture des données dans le champ de l'éducation aux médias et à l'information (EMI). *Approches Théoriques en Information-Communication (ATIC), 5*(2), 35–46. https://doi.org/10.3917/ATIC.005.0035

Levallois-Barth, C. (2009). La géolocalisation : un nouvel impératif. *Hermès, La Revue, 53*(1), 99–104. https://doi.org/10.4267/2042/31483

Levy, Y. et Tarnaud, L. (2020). Vie privée et intimité. *La Revue des Sciences de Gestion, 301–302*(1), 107–110. https://doi.org/10.3917/RSG.300.0108

Liénard, F. (2012). TIC, communication électronique écrite, communautés virtuelles et école. *Éla. Études de linguistique appliquée, 166*(2), 143–155. https://doi.org/10.3917/ELA.166.0143

Liquète, V. (2015). L'accessibilité web comme porte et enjeu de médiation des savoirs. *Distances et médiations des savoirs, 3*(12). https://doi.org/10.4000/DMS.1200

Lombart, E. et Fairon, C. (2020). Spécificités de communication des forums de discussion. *Corpus, 21*. https://doi.org/10.4000/corpus.5356

Lupton, D. (2016). *The quantified self : A sociology of self-tracking*. Cambridge: Polity Press. https://www.wiley.com/en-us/The+Quantified+Self-p-9781509500598

Mallein, P. et Toussaint, Y. (1994). L'intégration sociale des technologies d'information et de communication : une sociologie des usages. *Revue des Sciences et Techniques Sociales*.

Marchandise, J.-F. (2023). La data literacy, ou comment construire et développer la production et les usages citoyens de la donnée. *Cahiers de l'action*, 60(1), 16-25. https://doi.org/10.3917/cact.060.0016.

Marcoccia, M. (2001). L'animation d'un espace numérique de discussion : L'exemple des forums Usenet. *Document numérique, 5*(3–4), 11–26. https://doi.org/10.3166/DN.5.3-4.11-26

Marcoccia, M. (2004). L'analyse conversationnelle des forums de discussion : questionnements méthodologiques. *Céditec — CEDISCOR, 8*, 23 — 37. https://doi.org/10.4000/cediscor.220

Margat, A., de Andrade, V., Gagnayre, R. et de Andrade, V. (2014). Health literacy et éducation thérapeutique du patient. *Therapeutic Patient Education, 6*(1), 10105. https://doi.org/10.1051/tpe/2014009

Markham, A. N. (2019). Taking data literacy to the streets: Critical pedagogy in the public sphere. *Qualitative Inquiry, 26*(2), 227–237. https://doi.org/10.1177/1077800419859024

Martin, O. (2020a). Présentation. In *L'empire des chiffres* (pp. 171–175). Armand Colin. https://www.cairn.info/l-empire-des-chiffres--9782200625719-page-171.htm

Martin, O. (2020b). Chapitre 9. Raisons de la quantification. In *L'empire des chiffres* (pp. 203–241). Armand Colin. https://www.cairn.info/l-empire-des-chiffres--9782200625719-page-203.htm

Martin, O. (2020c). Chapitre 10. Effets propres de la quantification. In *L'empire des chiffres* (pp. 243–263). Armand Colin. https://www.cairn.info/l-empire-des-chiffres--9782200625719-page-243.htm

Martuccelli, D. (2009). Qu'est-ce qu'une sociologie de l'individu moderne ? Pour quoi, pour qui, comment ? *Sociologie et sociétés, 41*(1), 15–33. https://doi.org/10.7202/037905ar

Martuccelli, D. (2006). *Forgé par l'épreuve : L'individu dans la France contemporaine*. Armand Colin.

Mayer-Schönberger, V. et Cukier, K. (2013). Mise en données du monde, le déluge numérique. *Le Monde diplomatique*. https://www.monde-diplomatique.fr/2013/07/CUKIER/49318

McCarthy, M. T. (2022). The big data divide and its consequences. In *Machine learning and the city: Applications in architecture and urban design* (pp. 547–559). Wiley. https://doi.org/10.1002/9781119815075.ch46

Merzeau, L. (2009). De la surveillance à la veille. *Cités, 39*(3), 67–80. https://doi.org/10.3917/cite.039.0067

Mialaret, G. (2004). Les démarches de la recherche scientifique. In *Méthodes de recherche en sciences de l'éducation* (pp. 22–35). *Que sais-je ?*, 3699. https://www.cairn.info/methodes-de-recherche-en-sciences-de-l-education--9782130540076-page-22.htm

Millerand, F. (2002). La dimension cognitive de l'appropriation des artefacts communicationnels. In F. Jeanneret et S. Proulx (Eds.), *Internet : Nouvel espace citoyen* (pp. 181–203). L'Harmattan.

Millerand, F. (2003). L'appropriation du courrier électronique en tant que technologie cognitive chez les enseignants chercheurs universitaires : vers l'émergence d'une culture numérique ? *Papyrus*. https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/6727

Millerand, F. (2008). Usages des NTIC : les approches de la diffusion, de l'innovation et de l'appropriation (1ère partie). *Commposite, 2*(1), 1–19. http://www.commposite.org/index.php/revue/article/view/21

Millerand, F. (2021). La participation citoyenne dans les sciences participatives : formes et figures d'engagement. *Éducation et Cultures, 56*, 21–38. https://doi.org/10.4000/edc.11360

Mitgen, C. L. (2018). Captation des données : le point de vue des consommateurs. In *La publicité à l'heure de la data* (pp. 237–250). Dunod. https://doi.org/10.3917/dunod.allar.2018.01.0237

Monteil, C. (2018). La santé connectée : une innovation au service de la relation patient-médecin ? In *Architecture et ingénierie à l'hôpital* (pp. 287–292). Éditions de l'EHESP. https://doi.org/10.3917/ehesp.lange.2018.01.0287

Morley, C. et Kuntz, P. (2019). Empowerment des femmes par les technologies numériques : pouvoir avec, pouvoir pour et pouvoir intérieur. *Terminal, 125–126*. https://doi.org/10.4000/terminal.5081

Morozov, E. (2014). Pour tout résoudre, cliquez ici : l'aberration du solutionnisme technologique. *Revue française des sciences de l'information et de la communication, 5*. https://doi.org/10.4000/rfsic.3573

Mouhanna, C. (2011). Entretien avec Alain Desrosières. *Sociologies pratiques, 22*(1), 15–18. https://doi.org/10.3917/sopr.022.0015

Mucchielli, A. (2004). La place du constructivisme pour l'étude des communications. *Presses universitaires de la Méditerranée*. https://hal.science/hal-03331741

Musiani, F. (2015). Edward Snowden, l'« homme-controverse » de la vie privée sur les réseaux. *Hermès, La Revue, 73*(3), 209–215. https://doi.org/10.3917/herm.073.0209

Nafus, D. (2017). *Quantified : Biosensing technologies and the quantified self*. MIT Press. https://doi.org/10.7551/mitpress/9780262034173.001.0001

Norman, C. D. et Skinner, H. A. (2006). eHealth literacy: Essential skills for consumer health in a networked world. *Journal of Medical Internet Research, 8*(2), e9. https://doi.org/10.2196/jmir.8.2.e9

Noy, C. (1999). L'imprégnation des méthodes qualitatives dans les recherches universitaires françaises. *Recherches qualitatives, 20*, 65–72. https://doi.org/10.7202/1085632ar

Onno, J. (2020). *Sociologie des pratiques quotidiennes de quantification de soi : L'usage des données numériques en question* [Thèse de doctorat, Université Paris Descartes]. HAL. https://theses.hal.science/tel-03124293

Onno, J. (2022). L'amélioration de soi en régime numérique : les ambiguïtés du Quantified Self, entre discours et pratiques. *Socio-anthropologie, 46*. https://doi.org/10.4000/socio-anthropologie.12712

Ormane, D. et Mignot, P. (2021). La prévention du cancer du sein en ligne dans un contexte de crise de confiance : du discours médico-technique au soutien social. In B. Cordelier et O. Galibert (Eds.), *Communications numériques en santé* (pp. 125–149). ISTE Éditions.

Ouellet-Morin, I., Robitaille, M. P. et Juster, R. P. (2021). Mobile applications to promote youth mental health: Opportunities and challenges. *Santé mentale au Québec, 46*(1), 17 – 34. https://doi.org/10.7202/1081508ar

Paganelli, C. et Clavier, V. (2014). S'informer via des médias sociaux de santé : quelle place pour les experts ? *Le Temps des médias, 23*(2), 141–143. https://doi.org/10.3917/tdm.023.0141

Paganelli, C., Staii, A. et Clavier, V. (2021). Figures de l'expertise sanitaire et confiance dans l'information de santé. *Hermès, La Revue, 88*(2), 247–253. https://doi.org/10.3917/herm.088.0247

Pagani, V., Alla, F., Cambon, L. et Claudot, F. (2018). Élaboration des normes de prévention : une réflexion éthique nécessaire. *Santé Publique, 30*(3), 321–331. https://doi.org/10.3917/spub.183.0321

Paillé, P. (1994). L'analyse par théorisation ancrée. *Cahiers de recherche sociologique, 23*, 147–181. https://doi.org/10.7202/1002253ar

Paillé, P. et Mucchielli, A. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Armand Colin. https://www.cairn.info/l-analyse-qualitative-en-sciences-humaines--9782200249045.htm

Paillé, P. et Mucchielli, A. (2016). L'analyse à l'aide des catégories conceptualisantes. In *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (Vol. 4, pp. 319–374). Armand Colin. https://doi.org/10.3917/arco.paill.2016.01.0319

Paillé, P. et Mucchielli, A. (2021a). L'examen et l'analyse phénoménologiques des données d'entretien. In *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (Vol. 5, pp. 183–199). Armand Colin. https://www.cairn.info/l-analyse-qualitative-en-sciences-humaines--9782200624019-page-183.htm

Paillé, P. et Mucchielli, A. (2021 b). L'analyse à l'aide des catégories conceptualisantes. In *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (Vol. 5, pp. 359–420). Armand Colin. https://www.cairn.info/l-analyse-qualitative-en-sciences-humaines--9782200624019-page-359.htm

Paluch, A. E., Gabriel, K. P., Fulton, J. E., Lewis, C. E., Schreiner, P. J., Sternfeld, B., Sidney, S., Siddique, J., Whitaker, K. M. et Carnethon, M. R. (2021). Steps per day and all-cause mortality in middle-aged adults in the Coronary Artery Risk Development in Young Adults study. *JAMA Network Open, 4*(9), e2124516. https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2021.24516

Pangrazio, L. et Sefton-Green, J. (2020). The social utility of 'data literacy'. *Learning, Media and Technology, 45*(2), 208–220. https://doi.org/10.1080/17439884.2020.1707223

Pangrazio, L. et Selwyn, N. (2019). 'Personal data literacies': A critical literacies approach to enhancing understandings of personal digital data. *New Media et Society, 21*(2), 419–437. https://doi.org/10.1177/1461444818799523

Parchliniak, C. (2017). Smartphones et Cie… *La Cause du Désir, 97*(3), 61 – 65. https://doi.org/10.3917/lcdd.097.0061

Perriault, J. (1989). *La logique de l'usage : Essai sur les machines à communiquer*. Flammarion.

Perriault, J. (2009). Traces numériques personnelles, incertitude et lien social. *Hermès, La Revue, 53*(1), 13–23. https://doi.org/10.4267/2042/31537

Peugeot, V., Beuscart, J. S., Pharabod, A. S. et Trespeuch, M. (2015). Partager pour mieux consommer ? *Esprit, 7*, 19–29. https://doi.org/10.3917/espri.1507.0019

Pharabod, A. S. (2019). « Faire ses 10 000 pas », vraiment ? Une enquête sur les pratiques de self-tracking ordinaires. *Réseaux, 216*(4), 157–187. https://doi.org/10.3917/res.216.0157

Pharabod, A. S., Nikolski, V. et Granjon, F. (2013). La mise en chiffres de soi. *Réseaux, 177*(1), 97–129. https://doi.org/10.3917/res.177.0097

Pierre, R. (2003). Entre alphabétisation et littératie : Les enjeux didactiques. *Revue française de linguistique appliquée, 8*(1), 121–137. https://doi.org/10.3917/rfla.081.0121

Pinède, N. et Dussarps, C. (2023). Quelle mise en visibilité des méthodologies de recherche en SIC ? *Revue française des sciences de l'information et de la communication, 26*. https://doi.org/10.4000/rfsic.14280

Pisani, F. et Piotet, D. (2011). *Comment le web change le monde : Des internautes aux webacteurs*. Pearson. https://books.google.com/books/about/Comment_le_web_change_le_monde.html?hl=fr&id=dZmBjZCs2X4C

Poudat, C., Wigham, C. R. et Liégeois, L. (2020). Les corpus de la communication médiée par les réseaux : Une introduction. *Corpus, 20*. https://doi.org/10.4000/corpus.4720

Priaulet, I. (2019). Du dépassement de soi au dépassement du soi dans la perspective de la conversion écologique. *Revue Lumen Vitae, 74*(4), 369–380. https://doi.org/10.2143/LV.00.0.0000000 *(remplacer par volume exact si incorrect)*

Proulx, S. (1994). Une lecture de l'œuvre de Michel de Certeau : *L'invention du quotidien*, paradigme de l'activité des usagers. *Communication. Information, Médias, Théories, 15*(2), 170–197. https://doi.org/10.3406/comin.1994.1691

Proulx, S. (2005). Penser les usages des technologies de l'information et de la communication aujourd'hui : Enjeux — modèles — tendances. In *Enjeux et usages des TIC : Aspects sociaux et culturels* (pp. 7–20). http://gresec.u-grenoble3.fr/pagespublic/documents/miege_AISLF.doc

Proulx, S. (2006). Pour comprendre l'usage des objets communicationnels, (re)penser le constructivisme. *Enjeux et usages des TIC, 1*(126), 1–18.

Quero, C. et Crié, D. (2022). Quantified-Self : comment le nudge numérique oriente la motivation à l'accomplissement et les intentions comportementales. In *Marketing social et nudge* (Chap. 16). EMS. https://doi.org/10.3917/ems.gallo.2022.01.0178

Queval, I. (2001). Le dépassement de soi, figure du sport contemporain. *Le Débat, 114*(2), 103–124.

Queval, I. (2021). De l'accomplissement de soi au dépassement de soi. In *Le sport, le diable au corps* (pp. 39–47). Seuil. https://shs.cairn.info/le-sport-le-diable-au-corps--9782221253182-page-39

Rallet, A. (2018). Valoriser ses données personnelles ? Trois scénarios. HAL. https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01909650v1

Rallet, A., Rochelandet, F. et Zolynski, C. (2015). De la privacy by design à la privacy by using. Regards croisés droit/économie. *Réseaux, 189*(1), 15–46. https://doi.org/10.3917/res.189.0015

Raymond, C. et Forget, M. H. (2020). Pour un usage judicieux de l'analyse par théorisation ancrée dans le champ des didactiques. *Revue Éducation et Didactique, 14*(1), 31–47. https://doi.org/10.4000/educationdidactique.5336

Rieder, B. (2010). Pratiques informationnelles et analyse des traces numériques : de la représentation à l'intervention. *Éducation et Cultures, 35*, 91–104. https://doi.org/10.4000/edc.2249

Rispail, M. (2011). Littéracie : une notion entre didactique et sociolinguistique — enjeux sociaux et scientifiques. *Forum de lecture, 1*, 1–11. https://doi.org/10.58098/lffl/2020/2/700

Roelens, C. et Domenget, J.— C. (2023). Éthique et numérique au XXIe siècle : Approches compréhensives, normatives et critiques. *Interfaces numériques, 12*(3). https://www.unilim.fr/interfaces-numeriques/5114

Romeyer, H. (2008). TIC et santé : entre information médicale et information de santé. *TIC et Société, 2*(1). https://doi.org/10.4000/ticetsociete.365

Romeyer, H. (2012). La santé en ligne. *Communication et Organisation, 30*(1). https://doi.org/10.4000/communication.2915

Romeyer, H. (2021). Patient expert à l'ère du numérique : entre mythes et réalité(s). In B. Cordelier et O. Galibert (Eds.), *Communications numériques en santé* (pp. 154–177). ISTE Éditions.

Rossi, J. (2020). *Protection des données personnelles et droit à la vie privée : Enquête sur la notion controversée de « donnée à caractère personnel »* [Thèse de doctorat, Université non précisée]. HAL. https://theses.hal.science/tel-03155480

Ruckenstein, M. et Pantzar, M. (2019). Par-delà le quantified self : Exploration thématique d'un paradigme dataïste. *Réseaux, 216*(4), 55–81.

Ruckenstein, M. et Schüll, N. D. (2017). The datafication of health. *Annual Review of Anthropology, 46*, 261 – 278. https://doi.org/10.1146/annurev-anthro-102116-041244

Saleh, I., Carayol, V., Leleu-Merviel, S., Massou, L., Roxin, I., Soulages, F., Wrona, A., Manuel, Z. et Bouhai, N. (2015). *Le numérique à l'ère de l'Internet des objets, de l'hypertexte à l'hyper-objet*. HAL. https://hal.science/hal-01314409

Sayarh, N. (2022). La netnographie : mise en application d'une méthode d'investigation des communautés virtuelles représentant un intérêt pour l'étude des sujets sensibles. *Recherches qualitatives, 32*(2). https://doi.org/10.7202/1084629ar

Selz, M. (2021). Olivier Martin, *L'empire des chiffres. Une sociologie de la quantification* [Compte rendu]. *Revue européenne des sciences sociales, 59*(2), 332–336. https://doi.org/10.4000/ress.7713

zu, B. (2009). Culture informationnelle, culture numérique : au-delà de l'utilitaire. *Les Cahiers du numérique, 5*, 25–37. https://shs.cairn.info/revue-les-cahiers-du-numerique-2009-3-page-25

Sintomer, Y. (2008). Du savoir d'usage au métier de citoyen ? *Raisons politiques, 31*(3), 115–133. https://doi.org/10.3917/rai.031.0115

Southerton, C. (2020). Datafication. In L. A. Schintler et C. L. McNeely (Eds.), *Encyclopedia of Big Data* (pp. 1–4). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-319-32001-4_332-1

Spante, M., Hashemi, S. S., Lundin, M. et Algers, A. (2018). Digital competence and digital literacy in higher education research: Systematic review of concept use. *Cogent Education, 5*(1), 1–21. https://doi.org/10.1080/2331186x.2018.1519143

Swan, M. (2013). The quantified self : Fundamental disruption in big data science and biological discovery. *Big Data, 1*(2), 85–99.

Tangari, G., Ikram, M., Ijaz, K., Kaafar, M. A. et Berkovsky, S. (2021). Mobile health and privacy: Cross-sectional study. *BMJ, 373*, n1248. https://doi.org/10.1136/bmj.n1248

Tarragoni, F. (2018). Les nouvelles sociologies de l'individu. In *Sociologies de l'individu* (pp. 71–90). La Découverte. https://shs.cairn.info/sociologies-de-l-individu--9782707194657-page-71

Thibout, C. (2024). Google et la régulation « à la française » : Entreprises de subversion et logiques d'accommodement. In *Le moment régulateur* (Chap. 6, pp. 181–208). Presses de Sciences Po. https://doi.org/10.3917/scpo.vauch.2024.01.0181

Thomé, C. (2023). Quantifier le corps menstrué : Étude des usages des applications de suivi du cycle. *Réseaux, 241*(5), 275–314. https://doi.org/10.3917/res.241.0275

Van den Broucke, S. (2017). La littératie en santé : Un concept critique pour la santé publique. *La Santé en action*. https://www.santepubliquefrance.fr/docs/la-litteratie-en-sante-un-concept-critique-pour-la-sante-publique

Vandeninden, É. (2016). De la médiation au médiateur : Entre concept en SIC et sens commun. In *La médiation* (pp. 19–36). De Boeck Supérieur. https://doi.org/10.3917/dbu.serva.2016.01.0019

Verdi, U. et Le Deuff, O. (2020). La data literacy distribuée : Périmètres définitionnels, origines documentaire, perspectives réticulaires. *Les Cahiers du numérique, 16*(2–4), 137–173. https://doi.org/10.3166/lcn.2020.006

Vidal, C. et Merchant, J. (2022). Enjeux éthiques de l'usage des applications numériques de suivi menstruel à des fins de contraception ou de conception. *HAL Inserm*. https://inserm.hal.science/inserm-03798828v1

Vigouroux-Zugasti, E. (2017). L'expérience du numérique chez les aînés : Enjeux et limites du solutionnisme technologique. *(informations d'édition manquantes)*

Vigouroux-Zugasti, E. (2018). Experts et dispensateurs de conseils de santé en ligne : (en)jeux d'attention et de crédibilité. *Communication et Organisation, 53*, 145–158. https://doi.org/10.4000/communicationorganisation.6195

Zine, M. C. (2010). La pensée et l'action dans la perspective sociologique de Michel de Certeau. *Laval théologique et philosophique, 66*(2), 407–423. https://doi.org/10.7202/044848ar

Zouinar, M. (2019). Théories et principes de conception des systèmes d'automesure numériques : De la quantification à la régulation distribuée de soi. *Réseaux, 216*(4), 83–117.

Zuboff, S. (2019). Le capitalisme de la surveillance : Un nouveau clergé (trad. J. Charlier). *Esprit, 5*(mai), 63–77. https://doi.org/10.3917/espri.1905.0063

Liste des figures

Figure 1 : Schema des domaines d'application de la sante, Livre blanc du CNOM — Sante connectee : De la e-sante a la sante connectee, 2015, p.9 28

Figure 2 : The Growing Value of Digital Health: Evidence and Impact on Human Health and the Healthcare System 31

Figure 3 : metamorphose des donnees a caractere personnel dans les differents marches selon Rallet (2018) 53

Figure 4 : La fleur de l'information literacy (Le Deuff, 2012) 76

Figure 5 : les moments translitteraciques de la sante connectee 78

Figure 6 : Exemple de tableau de bord d'un usager de MFP 111

Figure 7 : Exemple de journal alimentaire d'un usager (Onno, 2022) 112

Figure 8 : capture du courriel de Myfitnesspal (France 24.com) 114

Figure 9 : Quelques montres connectees de Fitbit 114

Figure 10 : Quelques ecrans des differents indicateurs proposes par Fitbit 115

Figure 11 : Graphe de selection des donnees 119

Figure 12 : exemple de commentaires non retenus 120

Figure 13 : Exemple de commentaire retenu 120

Figure 14 : Demarche analytique de la theorisation ancree 125

Figure 15 : Exemple de codage du materiau 126

Figure 16 : Exemple de note prise au fil de la lecture 127

Figure 17 : Exemple de familles de codes 128

Figure 18 : Affichage SpO2 sur une montre Fitbit (https://manuals.plus/fr/fitbit/spo2-blood-oxygen-saturation-manual.) 203

Figure 19 : Exemples d'images publiees sur Google Play 207

Figure 20 : Exemples d'images publiees pour Fitbit sur Google Play 207

Figure 21 : Exemples d'autres applications de sante et bien-etre (Leap Fitness Group) 208

Figure 22 : Synchronisation entre Fitbit et Myfitnesspal 236

Figure 23 : ecran de synchronisation de Fitbit avec Sante connecte 237

Figure 25 : profil d'un participant sur MFP 243

Figure 27 : Profil d'un usager Fitbit 244

Liste des tableaux

TABLEAU 1 : LES POINTS DE DONNEES COLLECTEES LES DIFFERENTS DISPOSITIFS QUANTIFICATION DE SOI(SWAN, 2013) 37
TABLEAU 2 : TYPES DE DONNEES DE SANTE ET LES APPLICATIONS DE SANTE AFFERENTES SELON LA DEFINITION DE LA CNIL..... 50
TABLEAU 3 : TABLEAU RECAPITULATIF DES PERSONNES INTERROGEES 107
TABLEAU 4 : COMPARAISON ENTRE LES APPROCHES D'ANALYSE QUALITATIVE EFFECTUEE PAR BLAIS ET MARTINEAU (ADAPTE DE THOMAS, 2006, P. 241)..... 123
TABLEAU 5 : EXEMPLE DE CONSTRUCTION DES THEMATIQUES A PARTIR DES FAMILLES DE CODES..... 130

Annexes (Tome II)