

CONCOURS EXTERNE DE BIBLIOTHÉCAIRE TERRITORIAL

SESSION 2014

ÉPREUVE DE NOTE DE SYNTHÈSE PORTANT SUR LES SCIENCES EXACTES ET
NATURELLES ET LES TECHNIQUES

À LIRE ATTENTIVEMENT AVANT DE TRAITER LE SUJET

- ↪ Vous ne devez faire apparaître aucun signe distinctif dans votre copie, ni votre nom ou un nom fictif, ni votre numéro de convocation, ni signature ou paraphe.
- ↪ Aucune référence (nom de collectivité, nom de personne,...) autre que celle figurant le cas échéant sur le sujet ou dans le dossier ne doit apparaître dans votre copie.
- ↪ Seul l'usage d'un stylo soit noir soit bleu est autorisé (bille, plume ou feutre). L'utilisation d'une autre couleur, pour écrire ou souligner, sera considérée comme un signe distinctif, de même que l'utilisation d'un surligneur.

Le non-respect des règles ci-dessus peut entraîner l'annulation de la copie par le jury.

Les feuilles de brouillon ne seront en aucun cas prises en compte.

Ce sujet comprend 36 pages, y compris celle-ci.
S'il est incomplet, en avertir un surveillant.

CONCOURS EXTERNE DE BIBLIOTHÉCAIRE TERRITORIAL

SESSION 2014

ÉPREUVE D'ADMISSIBILITÉ

Durée : 4 heures / Coefficient : 2

Note de synthèse à partir d'un dossier portant sur les sciences exactes et naturelles et les techniques.

Sujet :

Vous êtes bibliothécaire territorial de la ville de X. Votre directeur vous demande de rédiger à son attention, exclusivement à l'aide des documents joints, une note de synthèse sur les effets d'internet sur les pratiques de santé.

SOMMAIRE DU DOSSIER

- Document 1 :** Impact d'internet sur la relation médecin-patient : le point de vue du médecin, *Haute Autorité de Santé. In : Service qualité de l'information médicale*, mai 2007 - 5 pages
- Document 2 :** La relation médecin-patient à la une de la théorie de l'agence, Fabienne Boudier et al., *In : L'émergence du patient-expert : une perturbation innovante, Innovations*, 2012/3 n° 39 - 5 pages
- Document 3 :** Usage d'internet pour la santé parmi les 15-30 ans, François Beck et Jean-Baptiste Richard, *dirs, in : Les comportements de santé des jeunes : analyses du Baromètre santé 2010*, 2013 - 3 pages
- Document 4 :** Une information pléthorique, Hélène Romeyer, *In : Communication : Information médias théories pratiques, vol. 30/1*, 2012 - 5 pages
- Document 5 :** A quoi sert le web santé (extraits), Conseil National de l'Ordre des Médecins, *In : Déontologie médicale sur le web : livre blanc*, décembre 2011 - 5 pages
- Document 6 :** Internet et santé, la Haute Autorité de Santé propose la certification HON (extrait), Antoine Didot, *Revue du soignant, vol. 4, no 23*, février 2008 - 2 pages
- Document 7 :** Le site web PasseportSanté.net, Marc Lemire, *in : Internet et responsabilisation : perspective de l'utilisateur au quotidien, Santé publique, 2009/HS2, vol. 21* - 2 pages
- Document 8 :** Le web et les réseaux sociaux peuvent représenter un vrai progrès pour la santé, Christine Balagué, *esante.gouv.fr*, avril 2013 - 4 pages
- Document 9 :** Les conditions de création de valeur des logiciels sociaux en santé et autonomie : rapport (extrait), *Robert Picard et Jean-Pierre Dardayrol, Ministère de l'économie, des finances et de l'industrie*, mai 2011 - 3 pages

Documents reproduits avec l'autorisation du CFC

Certains documents peuvent comporter des renvois à des notes ou à des documents volontairement non fournis car non indispensables à la compréhension

DOCUMENT 1

Haute Autorité de Santé. In : Service qualité de l'information médicale, 2007

(...)

10. Impact d'Internet sur la relation médecin-patient : le point de vue du médecin

10.1. Les sites conseillés par les médecins sont-ils effectivement consultés par les patients ?

Une étude (47) a étudié la fréquence d'utilisation d'un site Web recommandé par un médecin. Les sujets inclus étaient les parents conduisant pour la première fois leur enfant à la consultation de gastro-entérologie pour constipation ou encoprésies. Les patients devaient avoir un accès à Internet chez eux pour pouvoir participer à l'étude. À l'issue de la consultation, le gastro-entérologue donnait par écrit l'adresse du site à consulter avec la recommandation suivante : « Il est important que vous appreniez à connaître le mieux possible les problèmes intestinaux et comment les gérer. En plus des soins destinés à votre enfant, je veux que vous alliez sur ce site pour y trouver de l'information pertinente. Ceci peut être bénéfique pour le traitement de votre enfant. » Les sujets inclus étaient contactés par téléphone une semaine plus tard pour savoir s'ils avaient consulté le site et si non pourquoi. Une liste de causes possibles leur était soumise. 83 familles ont participé à l'étude, 54 (65 %) ont visité le site recommandé dans la semaine qui a suivi la consultation. Les 18 sujets qui ont pu être contactés par téléphone et qui n'avaient pas consulté le site donnaient essentiellement les deux raisons suivantes : j'ai oublié ou je n'ai pas le temps.

10.2. Les médecins discutent-ils avec leur patient de l'information trouvée sur Internet et pourquoi ?

Une enquête a été menée par Murray *et al.* (17) auprès d'un échantillon aléatoire de médecins aux États-Unis. 2 000 médecins ont été tirés au sort à partir de la liste nationale des médecins fournie par *the medical marketing service*. Cette liste est fondée sur la base de données de *l'American medical association*. Les médecins passant plus de 20 heures par semaine auprès des malades ont été inclus dans l'enquête. L'échantillon a été stratifié par spécialité : soins primaires, spécialité médicale, chirurgie y compris la gynécologie obstétrique. Les participants à l'enquête recevaient 35 \$ pour compléter le questionnaire. 1 050 (53 %) médecins ont complété ce dernier. Le questionnaire explorait 4 domaines cotés sur une échelle de 1 à 3 : 1 améliore, 2 = pas de modification, 3 = dégrade. L'impact de

l'utilisation d'Internet était évalué dans les 4 domaines suivants : la relation médecin-malade, le temps de consultation efficace, la qualité des soins, l'état de santé du patient.

- 95 % des 1 050 réponders avaient eu occasionnellement, lors d'une consultation, un patient relatant de l'information issue d'Internet.
- 59 % estimaient que moins de 1/5 de leurs patients avaient eu cette démarche.
- 84 % des réponders estimaient que les patients étaient peu ou pas capables d'évaluer la qualité de l'information diffusée sur un site Internet.

Une enquête (15) a été conduite en Australie auprès de tous les membres du *Victoria cooperative oncology group*. 333 questionnaires ont été envoyés, 247 retournés et 226 (68 %) étaient exploitables. Les réponders étaient en moyenne âgés de 46 ans (extrême : 24-74), 68 % étaient des hommes, 58 % étaient cancérologues.

56 % des réponders accordaient de l'attention à l'information médicale diffusée par Internet pour être mieux informés quand les patients posaient une question (82 %) et pour vérifier l'exactitude de l'information (60 %).

Dans l'enquête de Schwartz *et al.* (6), les médecins de 13 centres de santé de soins primaires du *MetroNet practices based research Network offices* de Detroit ont été sollicités. Cette enquête faisait suite à une enquête réalisée auprès des patients de ces mêmes centres. Un questionnaire avait été distribué aux patients pour connaître leur utilisation et leur perception d'Internet dans le domaine de la santé. 92 médecins ont accepté de participer à l'enquête. Ils étaient âgés en moyenne de $38,5 \pm 9$ ans et pratiquaient en moyenne depuis $8,4 \pm 9$ ans.

13,6 % des médecins déclaraient qu'au moins un patient par jour et 36,4 % qu'au moins un patient par semaine discutait avec eux de l'information en santé trouvée sur Internet.

Une enquête conduite par Cullen (48) a porté sur un échantillon aléatoire de 363 médecins membres du *Royal New Zealand College of General Practitioners*. L'objectif de cette enquête était de connaître le nombre de médecins généralistes utilisant Internet pour rechercher de l'information médicale, la manière dont ils évaluaient cette information et en quoi cette information pouvait modifier leurs pratiques. 294 (80,9 %) médecins ont répondu à l'enquête, 48,6 % (143/294) déclaraient utiliser Internet pour chercher de l'information médicale.

87,7 % (258/363) des réponders déclaraient que quelques patients évoquaient lors de la consultation l'information trouvée sur Internet. Le % estimé de ces patients était :

- < 10 % pour 93 % (240/258) des médecins ;
- 10 à 20 % (17/258) pour 6,6 % des médecins ;
- 20 à 30 % pour 1 médecin.

Les médecins ont alors été interrogés sur la manière dont ils répondaient à l'information trouvée sur Internet par le patient :

- 70,4 % (n = 207) déclaraient qu'ils en tenaient compte lors de la consultation ;
- 38,2 % des médecins utilisateurs d'Internet et 31,6 % des médecins non utilisateurs d'Internet déclaraient qu'ils souhaitaient lire l'information trouvée par le patient et en discuter lors d'une prochaine consultation ;
- 14,2 % déclaraient qu'ils souhaitaient ignorer l'information trouvée par le patient ou lui expliquer l'importance de l'expérience clinique dans la prise de décision.

Une enquête postale (16) a été menée auprès des oncologues médicaux membres de l'*American Society of Clinical Oncology* (ASCO). Seuls ont été sollicités les oncologues résidant aux États-Unis et dont l'adresse postale était disponible. L'enquête a porté sur environ 5 % des 13 700 membres de l'ASCO. La sélection des sujets s'est faite

aléatoirement pour le 1^{er} sujet puis tous les 14 noms de la liste. Un questionnaire a été envoyé aux 622 oncologues ainsi sélectionnés. 266 questionnaires renseignés ont été retournés (46,2 %). Les résultats sont les suivants :

- l'estimation par les oncologues du nombre de patients consultant Internet à la recherche d'information sur le cancer était de 30 % (médiane, extrême : 1-95 %) ;
- l'estimation du nombre de patients ayant cherché de l'information sur Internet et l'évoquant lors de la consultation était de 30 % (médiane), extrême 1-100 ;
- 80 % des oncologues déclaraient toujours discuter avec le patient de l'information que ce dernier avait trouvée sur Internet, 16 % la plupart du temps, 3 % parfois, 0,5 % jamais, 0,5 % autres.

Conclusion

Les médecins discutent avec leurs patients de l'information qu'ils ont trouvée sur Internet lorsque les patients l'évoquent lors de la consultation. Moins de 20 % des médecins souhaitent ignorer l'information collectée par le patient sur Internet ou n'en discutent pas avec le patient.

La proportion de patients évoquant avec le médecin l'information trouvée sur Internet est cependant difficile à estimer à partir de ces enquêtes :

- 1 patient sur 5 pour 59 % des médecins dans une enquête (n = 1 050 enquêtés) ;
- d'au moins 1 patient par jour (13,6 % des médecins) à au moins 1 patient par semaine (36,4 % des médecins) dans une autre enquête (92 enquêtés) ;
- moins de 10 % des patients pour 93 % des médecins dans une autre enquête (258 réponders) ;
- 30 % (médiane) des consultants (266 enquêtés).

Les raisons qui conduisent des médecins à accorder de l'attention à l'information médicale diffusée *via* Internet et évoquée par le patient en consultation sont selon les enquêtes :

- pour s'informer eux-mêmes ;
- pour prendre connaissance de l'information trouvée par le patient afin d'en discuter lors d'une prochaine consultation ;
- pour en vérifier l'exactitude.

10.3. Comment les médecins jugent-ils la qualité de l'information en santé diffusée par Internet ?

Une enquête (15) a été conduite en Australie auprès de tous les membres du *victoria cooperative oncology Group*. 333 questionnaires ont été envoyés, 247 retournés et 226 (68 %) étaient exploitables. Les réponders étaient en moyenne âgés de 46 ans (extrême : 24-74), 68 % étaient des hommes, 58 % étaient cancérologues.

- 64 % estimaient que l'information était parfois exacte, 14 % souvent et 23 % rarement.
- 91 % estimaient que l'information médicale diffusée par Internet pouvait être dangereuse car susceptible d'engendrer des attentes irréalistes (87 %) ou de conduire le patient à utiliser un traitement n'ayant pas fait la preuve de son efficacité (80 %) ou de conduire le patient à utiliser Internet à la place du médecin (23 %).

Dans l'enquête de Murray *et al.* (17) décrite précédemment, un questionnaire spécifique a été envoyé aux 490 médecins qui déclaraient avoir eu un patient qui lors d'une consultation leur avait relaté de l'information issue d'Internet.

- 18 % estimaient que l'information était très pertinente, 64 % partiellement pertinente vis-à-vis du problème de santé du patient.

- 8 % estimaient que l'information était très exacte, 66 % partiellement exacte.

Conclusion

L'information de santé diffusée *via* Internet est jugée par les médecins comme partiellement exacte et pertinente.

Dans une enquête (15), 91 % des 243 médecins enquêtés estimaient que l'information diffusée par Internet pouvait être dangereuse. Les enquêtés étaient majoritairement des médecins oncologues qui craignaient que l'information trouvée génère des attentes irréalistes ou conduise le patient à utiliser un traitement n'ayant pas fait la preuve de son efficacité.

10.4. Quelles sont les croyances des médecins vis-à-vis du « patient internaute » ?

Dans l'enquête (15), précédemment décrite, les professionnels de santé ont également été interrogés sur leurs croyances concernant les attentes et motivation des patients cherchant de l'information sur Internet. Les 243 enquêtés pensaient que les patients cherchaient de l'information sur Internet pour les raisons suivantes :

- mieux connaître la maladie et son pronostic (69 % des enquêtés) ;
- trouver ailleurs des traitements nouveaux ou des alternatives thérapeutiques (59 % des enquêtés) ;
- mieux connaître le traitement qu'ils suivaient (39 % des enquêtés) ;
- parce que l'information délivrée par les professionnels de santé était insuffisante (19 % des enquêtés).

32 % estimaient qu'Internet était la source d'information la plus populaire de leurs patients.

Les médecins ont également été interrogés sur la capacité de leurs patients à interpréter l'information trouvée sur Internet, l'augmentation du niveau d'information du patient par le biais d'Internet et l'impact sur la capacité du patient à faire face à sa maladie :

- 62 % estimaient que les patients interprétaient parfois correctement l'information, 10 % souvent, 28 % rarement ;
- 58 % estimaient que les patients ayant recherché de l'information étaient mieux informés, 29 % estimaient qu'il n'y avait pas de différence, 8 % qu'ils étaient moins bien informés ;
- 49 % estimaient qu'il n'y avait pas de différence entre les chercheurs d'information et les non-chercheurs vis-à-vis de la capacité à faire face à la maladie, 22 % estimaient que les chercheurs d'information faisaient mieux face à la maladie, 16 % estimaient le contraire.

Dans l'enquête de Murray *et al.* (17) précédemment décrite, 84 % des 1 050 réponders estimaient que les patients étaient peu ou pas capables d'évaluer la qualité de l'information diffusée sur un site Internet.

Dans l'enquête de Schwartz *et al.* (6) précédemment décrite, les 92 médecins enquêtés estimaient que 63 % de leurs patients avaient un accès à Internet alors que 65 % des patients préalablement enquêtés déclaraient en avoir un. 81 % des médecins estimaient que moins de la moitié des patients ayant un accès à Internet l'utilisaient pour rechercher de l'information en santé. Ils sous-estimaient l'utilisation d'Internet puisque 74 % des patients ayant un accès à Internet déclaraient l'utiliser pour rechercher de l'information en santé.

88 % des médecins estimaient que les patients comprenaient souvent ou très souvent l'information qu'ils trouvaient sur Internet.

1 % des médecins estimait que leurs patients trouvaient rarement digne de confiance l'information obtenue sur Internet.

Dans l'enquête postale (16) précédemment décrite, les 266 oncologues ont été interrogés sur les conséquences que pouvait avoir pour le patient l'information trouvée sur Internet.

- 57 % des oncologues estimaient que l'information trouvée sur Internet par le patient lui donnait davantage d'espoir vis-à-vis de sa maladie, 50 % d'entre eux estimaient que c'était une bonne chose et 48 % une mauvaise chose.
- 13 % des oncologues estimaient que cette information lui donnait moins d'espoir.
- 29 % estimaient que cette information n'avait pas de retentissement.

La majorité des oncologues estimaient que l'information concernant le cancer trouvée par le patient sur Internet augmentait le degré d'anxiété du patient, générait de la confusion et améliorait peu ou modérément la compréhension.

Conclusion

Du point de vue de plus de 50 % des médecins, dans une enquête (15), les motivations qui conduisent les patients à chercher de l'information en santé sur Internet sont : le désir de mieux connaître la maladie et son pronostic, de trouver ailleurs des traitements nouveaux ou des alternatives thérapeutiques. Moins de 20 % estiment que les patients vont chercher de l'information en santé sur Internet parce que l'information délivrée par les professionnels de santé est insuffisante.

Dans une autre enquête (16), les oncologues craignent que l'information trouvée augmente l'anxiété du patient, le désoriente et améliore finalement peu ou modérément sa compréhension de la maladie.

Dans une enquête (17) les médecins estiment que les patients sont peu ou pas capables d'évaluer la qualité de l'information en santé diffusée *via* Internet. Cependant, dans une autre enquête, les médecins estiment que les patients comprennent l'information trouvée sur Internet, que cette information trouvée sur Internet augmente leur niveau d'information concernant une maladie mais pour un peu moins de 50 % des médecins que cela n'impacte pas sur leur capacité à faire face à une maladie.

(...)

DOCUMENT 2

Fabienne Boudier et al., In : L'émergence du patient-expert : une perturbation innovante, Innovations, 2012/3 n° 39

LA RELATION MÉDECIN-PATIENT À LA UNE DE LA THÉORIE DE L'AGENCE

Trois points caractérisent cette première partie : les éléments clés de la théorie de l'agence, l'évolution de l'asymétrie de l'information³, l'émergence de la connaissance partagée.

2. Organisation Mondiale de la Santé (OMS), http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/, consulté le 13 juin 2011.

3. Dans cet article, nous distinguerons information, connaissance et savoir. L'information est définie comme un ensemble de données intelligibles. La connaissance est issue de la structuration de l'information qui a permis de donner du sens à celle-ci. Le savoir est relatif à un ensemble organisé de connaissances (Michel, Sutter, 1992).

Les caractéristiques clés de la théorie de l'agence

Une relation d'agence se produit quand un individu dépend de l'action d'un autre individu. L'individu entreprenant l'action est appelé l'agent. La partie affectée est le principal. Des difficultés surgissent de la relation d'agence quand le principal ne peut pas, parfaitement et sans coût, connaître l'information et surveiller l'action de l'agent. Les problèmes de l'incitation et de la mise en œuvre viennent alors au premier plan. Étant donné les asymétries d'information, les agents en savent en général plus sur leurs tâches et leurs activités que le principal. Il est difficile à cet égard que toute l'information soit partagée sans coût et que les incitations du principal et de l'agent soient alignées sans coût. Cet inconvénient est appelé parfois perte d'agence ou coût d'agence. Comment alors minimiser les coûts dans la structuration de la relation d'agence ? Comme il n'est guère envisageable d'obtenir un résultat optimal – un *first-best*, l'objectif est de faire pour le mieux, c'est-à-dire de parvenir à une solution de *second-best* (Arrow, 1985 ; Pratt, Zeckhauser, 1985).

Transposée à la médecine, la relation d'agence est couramment utilisée pour modéliser la relation médecin/patient avec d'un côté, le médecin comme agent et de l'autre, le patient (et l'assurance maladie) comme principal (Ferdjaoui, 2000). La relation s'avère inégalitaire en raison d'une asymétrie d'information au profit du médecin et débouche sur des phénomènes de sélection adverse (information absente ou incomplète sur le profil du médecin : diplôme, compétences, expérience, tarif de la consultation, etc.) et d'aléa moral (difficulté à évaluer les mesures prises par le médecin, à juger de la pertinence du traitement choisi, par exemple)⁴. À l'extrême, le patient s'en remet totalement au médecin pour traiter sa maladie, débouchant sur une relation médecin/patient obéissant à un modèle paternaliste où le patient, considéré comme très fragile, ne se voit fournir que très peu d'informations par le médecin (Dodier, 2004).

À certains égards, cette application de la théorie de l'agence aux relations médecin/patient peut paraître abusive (Sournies, 2007) dans la mesure où la déontologie médicale et le contrôle du médecin par les pairs sont censés empêcher les comportements opportunistes de ce dernier ou du moins, tempérer l'impact des variables (revenu, notoriété, etc.) qui pourraient le pousser à ne pas se comporter au mieux pour le patient.

De plus, plutôt qu'une asymétrie d'information au profit du médecin, il conviendrait plutôt de parler d'asymétrie de connaissance. L'accès à l'infor-

4. On se doit de noter que l'asymétrie peut jouer parfois en sens inverse, certaines informations pouvant être occultées par le patient : recours à un autre médecin et prise d'autres médicaments, recours à des thérapies alternatives ou complémentaires, non-observance ou mauvaise observance du traitement, etc.

mation, comme nous le verrons ci-dessous, est en effet de plus en plus aisée, ce qui réduit les effets d'aléa moral. La faiblesse du patient se définit essentiellement en termes de connaissance – il ne dispose pas de la formation et de l'expérience du médecin – ce qui conduit à des effets de sélection adverse. Face au médecin, l'alternative pour le patient est donc de déléguer totalement la décision au médecin ou de réduire l'asymétrie de connaissance dont il souffre pour « contrôler », ou du moins tenter d'apprécier les décisions du médecin. L'autonomisation du patient par rapport au médecin peut être individuelle et/ou collective (*via* les associations de patients, les forums, etc.) ; elle peut se faire dans l'interaction avec le médecin (décision partagée par exemple) ou au contraire, de façon totalement parallèle, le patient jugeant l'information fournie par le médecin trop succincte ou de qualité insuffisante. Cette autonomisation du patient conduit au passage de patients passifs à des patients actifs, de patients ignorants à des patients « sachant » (Noel-Hureaux, 2010). Parmi ces derniers, existent des patients qui ont réduit l'asymétrie de connaissance au point de devenir « savants » au même titre que les médecins. Il s'agit le plus souvent de patients souffrant de maladies chroniques et possédant des connaissances très pointues sur leur maladie, ou plus particulièrement sur l'affection dont il souffre spécifiquement.

De l'asymétrie d'information à l'asymétrie de connaissance

En matière d'asymétrie d'information, c'est la loi qui a corrigé l'imparfaite transmission (voire la rétention) de l'information par le médecin. En France, la « loi Kouchner » du 4 mars 2002⁵ relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé met le patient au centre de la politique de santé et réduit l'asymétrie d'information qui existe à son détriment. En renforçant ou garantissant au patient des droits tels que celui à la confidentialité, au secret médical, à l'accès à l'information, la « loi Kouchner » a réduit l'aléa moral issu de cette asymétrie d'information mais beaucoup moins la sélection adverse, si ce n'est à travers le droit à la prise de décision (et le principe du consentement éclairé) et à l'indemnisation de l'accident médical. La loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, pour ce qui est des patients, concerne plus l'accès aux soins.⁶

À ces évolutions institutionnelles, s'ajoutent des bouleversements technologiques qui, eux aussi, ont réduit l'asymétrie d'information mais également l'asymétrie de connaissance. C'est presque une tautologie d'affirmer que

5. Loi n° 2002-303, consultable sur le site de Legifrance, le service public de la diffusion du droit, <http://www.legifrance.fr>, consulté le 8 juin 2011.

6. Loi n° 2009-879 consultable sur Legifrance, consultable sur le site de Legifrance, le service public de la diffusion du droit, <http://www.legifrance.fr>, consulté le 8 juin 2011.

les technologies de l'information et de la communication (TIC) ont permis, et permettent, une meilleure diffusion de l'information et de la connaissance en santé. Mais surtout, elles ont modifié le rapport à cette information et à cette connaissance, qui se sont trouvées en quelque sorte désacralisées car plus aux mains des seuls médecins. Les TIC et particulièrement Internet introduisent de la normativité, participant ainsi à la démystification de la médecine. Cependant, l'augmentation de l'offre d'informations sur Internet a comme corollaire une accentuation de la pression sur les malades. Ils doivent ainsi savoir pour constituer le premier bouclier contre la maladie. Dès lors, Internet va libérer le patient tout en devenant une contrainte pour lui (Akrich, Méadel, 2009)

Enfin, les évolutions sociétales renforcent ces évolutions institutionnelles et technologiques. La relation au corps, omniprésent et virtualisé à la fois dans les rapports sociaux (Verdier, 2010), a profondément changé la relation à la vie et donc à la mort (euthanasie, par ex.). Le patient s'implique de plus en plus dans la gestion de sa santé et se veut responsable de son corps et de sa vie, surtout le patient chronique pour lequel on voit se renforcer les solidarités avec d'autres patients au détriment de l'individualisme.

Ces évolutions se traduisent par le développement de la démocratie sanitaire, à savoir l'apparition du pouvoir des citoyens dans les systèmes de santé, essentiellement dans les pays développés. Ce pouvoir repose sur trois sources : la modernisation des politiques publiques, la définition d'un ensemble de droits pour les malades, l'action contestatrice des associations (Letourmy, Naïditch, 2009). Il conduit à remettre en cause le paternalisme professionnel des médecins et à transformer le malade passif en malade actif, comme évoqué précédemment. Ce pouvoir conduit à diversifier les sources de la connaissance et à chercher le partage équilibré des responsabilités. L'*empowerment* du patient affronte ainsi le *power* du médecin. Et dans cette veine, « les patients chroniques ne se cachent plus pour mourir ».

Passage d'une connaissance centralisée à une connaissance partagée (*peer to peer*)

Au total, une connaissance médicale partagée tend à se substituer à une connaissance centralisée (cf. figure 1) ; substitution qui pousse à parler de médecine 2.0 et de web neuronal (cf. articles et commentaires de Dupagne sur www.atoute.org). La médecine 2.0, par analogie avec le Web 2.0, traduit une révolution basée sur les principes et les outils de Web 2.0 et une rupture avec les évolutions précédentes⁷. La multiplication et la permanence des interac-

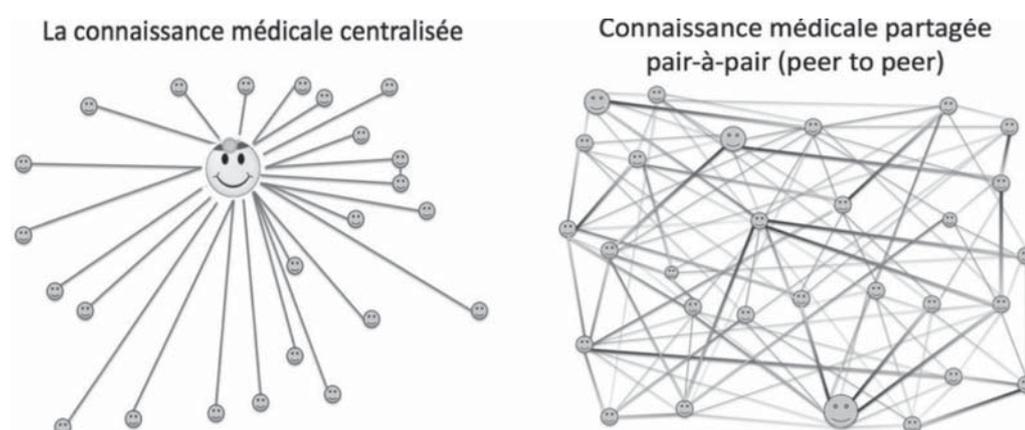
7. En informatique, le passage des dénominations 1.1, 1.2... 1.9, 1.9.1 etc. à la dénomination 2.0 traduit cette rupture.

tions entre les acteurs à l’instar des neurones d’un cerveau conduit à parler de Web Neuronal.

Cette nouvelle relation médecin-patient présente des analogies avec d’autres secteurs. Ainsi, dans le secteur de l’édition de logiciels, les utilisateurs de logiciels participent depuis longtemps à la conception de logiciels au moyen des versions bêta, qui consistent à donner à tester le logiciel à un certain nombre de personnes. On améliore peu à peu ce dernier, en le re-testant à chaque fois. C’est ainsi qu’il peut y avoir plusieurs versions bêta. Lorsque le logiciel semble suffisamment stable, il est commercialisé et perd alors son label de « bêta ». De même, le concept de *lead-user*, développé par Von Hippel (1988), indique que les utilisateurs jouent un rôle majeur dans l’innovation par leur implication dans la conception des produits. Ce concept a servi de fondement à celui d’*open innovation* proposé par Chesbrough (2011).

La participation du patient à la sphère de la connaissance et partant, au processus de décision fait entrer de multiples acteurs dans le jeu. Antérieurement, seuls les médecins et les sites institutionnels disposaient de la connaissance. Aujourd’hui, outre ces derniers, interviennent les sites des patients individuels, les blogs, les forums, les sites des associations, etc. Il y a multiplication des canaux de transmission de l’information et/ou de la connaissance. Ce qui de nouveau démystifie la médecine. Face à cela, se pose la question de l’attitude du médecin dans cette nouvelle interaction avec le patient.

Figure 1 – De la connaissance médicale centralisée à la connaissance partagée



Source : Dominique Dupagne, Atoute (www.atoute.org) ⁸

8. Site spécialisé dans les forums médicaux où l’on trouve aussi des informations sur l’évolution de la profession médicale et de son éthique.

François Beck et Jean-Baptiste Richard, dirs, in : Les comportements de santé des jeunes : analyses du Baromètre santé 2010, 2013

DISCUSSION

Selon les données du Baromètre santé 2010, 45 % des 15-30 ans ont utilisé Internet au cours des douze derniers mois pour chercher des informations ou des conseils sur la santé. Ce résultat apparaît proche de celui mesuré par l'Insee sur les trois derniers mois (47,6 %) [5]. Globalement, un tiers de la population française utilise Internet pour des questions de santé. La proportion observée en France apparaît moindre qu'aux États-Unis, où cette utilisation concerne entre 51 % [20] et 61 % [11] de la population, selon les enquêtes.

Notre enquête montre que les 15-30 ans sont quasiment tous internautes, et nombreux (quasiment la moitié) à utiliser Internet pour rechercher des informations concernant leur santé. Ces résultats justifient l'investissement croissant réalisé depuis quelques années par les acteurs de la prévention comme l'Inpes dans les outils et médias utilisant Internet : création de sites dont les contenus sont dédiés à la cible « jeunes », développement de pages Facebook, mise en ligne de vidéo-événement comme le manga « Attraction » (www.attraction-lemanga.fr), qui vise à prévenir l'entrée dans le tabagisme, ou encore développement d'applications smartphones comme l'alcoomètre, qui permet d'évaluer au quotidien sa consommation d'alcool. Même si

Impact sur la fréquence de consultation médicale : moins souvent		Impact sur la fréquence de consultation médicale : plus souvent	
ORa	IC à 95 %	ORa	IC à 95 %
1		1	
0,5	0,3 ; 1,1	1,9	0,8 ; 4,7
1		1	
2,7**	1,4 ; 5,5	1,7	0,8 ; 3,7
1,2	0,5 ; 2,7	2,7	1,0 ; 7,4
0,7	0,3 ; 1,7	1,9	0,7 ; 5,3
1		1	
1		1	
0,9	0,3 ; 2,6	0,7	0,2 ; 2,0
1		1	
1,1	0,4 ; 3,1	3,2**	1,4 ; 7,4
1		1	
1,3	0,5 ; 3,0	1,4	0,4 ; 5,0
0,5	0,2 ; 1,4	1,9	0,6 ; 6,6
0,9	0,3 ; 2,3	3,3*	1,0 ; 10,5
1		1	
1,4	0,4 ; 4,3	0,8	0,2 ; 2,9
1,2	0,4 ; 3,9	0,7	0,2 ; 2,6
2,4	0,8 ; 6,8	3,2*	1,1 ; 9,0

Source : Baromètre santé 2010, Inpes.

TABLEAU VII

Conséquences de la recherche d'informations santé sur Internet selon le niveau de confiance accordé parmi les 15-30 ans, en 2010 (en pourcentage)

	Information crédible	Information pas crédible	Ensemble
Chercher des informations au lieu d'aller chez le médecin	32,4	20,9	29,9
Modifier la façon de s'occuper de sa santé	39,2	12,1	33,2
Aller chez le médecin moins souvent	8,1	0,8	6,6
Aller chez le médecin plus souvent	4,6	6,2	4,9

Source : Baromètre santé 2010, Inpes.

cette dernière n'est pas spécifique au public jeune, les applications pour les smartphones permettent d'augmenter les chances de ne pas rater cette cible.

Conformément à ce qui a été observé dans d'autres enquêtes, parmi les 15-30 ans comme dans l'ensemble de la population, les internautes santé sont en proportion plus nombreux chez les femmes, et moins nombreux chez les employés ou les ouvriers. La littérature scientifique semble s'accorder sur ces associations entre genre, statut socioéconomique et recours à Internet pour la santé [21-25]. Toutefois, ce résultat n'est pas spécifique à l'utilisation d'Internet puisque, d'une manière générale, les femmes sont plus attentives à leur santé que les hommes [26, 27] et ce sont elles qui gèrent le plus souvent les questions de santé au sein de la famille [28-30], avant comme depuis l'apparition d'Internet. Les résultats sont en revanche parfois discordants concernant l'effet de l'âge. Selon les données du Baromètre santé 2010, la proportion d'internautes recherchant des informations sur la santé augmente avec l'âge dans la catégorie des 15-30 ans, passant de 39 % chez les 15-19 ans à 55 % chez les 26-30 ans ; mais globalement, sur l'ensemble de la population, la proportion de ces internautes santé diminue avec l'âge, conformément aux résultats observés dans d'autres enquêtes [23-25, 31, 32]. Ces divergences renvoient probablement à l'ambiguïté des effets de l'âge [33]. En effet, si les plus jeunes ont davantage accès à Internet et sont les utilisateurs les plus habiles [34-36], les problèmes de santé et les attentes sur ce thème augmentent avec l'âge et touchent de fait des générations moins à l'aise avec le web [37]. Par ailleurs, le fait que « le sujet n'intéresse pas », plus fréquemment mentionné par les plus jeunes, traduit probablement un intérêt porté à la santé augmentant largement avec l'avancée en âge. Ainsi, si les jeunes se distinguent par leur usage

d'Internet, ce n'est pas forcément sur les questions de santé. En revanche, l'impact déclaré de ces recherches sur leur comportement semble le plus prononcé.

Outre le genre, le statut socioéconomique et l'âge, le lien avec le fait de connaître un état de détresse psychologique pourrait s'expliquer par un état d'anxiété qui pousserait ces personnes à davantage chercher ou vérifier les informations sur la santé, ou par un intérêt plus prononcé de ces personnes pour des questions de santé précises, en lien peut-être avec un trouble mental, que celui-ci soit pris en charge ou non.

Les trois quarts des 15-30 ans qui utilisent Internet pour chercher des informations sur la santé déclarent avoir effectué leurs recherches en lien avec une consultation médicale, 45 % l'ayant fait avant ou après la consultation, probablement dans le but de préparer un recours au soin ou de rechercher des compléments d'information. Dans l'ensemble, ces résultats sont proches de ceux observés dans d'autres enquêtes menées à l'étranger, comme aux États-Unis, où 22 % des utilisateurs d'Internet pour la santé déclarent que leur dernière recherche a eu un impact sur leur décision de consulter ou de ne pas consulter un médecin [11].

Au titre des limites de notre approche, il faut souligner que nos données ne permettent de distinguer ni les sites internet des pages Facebook et des réseaux sociaux, ni les lieux où l'on s'informe de ceux où l'on échange, comme les forums de discussion... Or les internautes qui utilisent ces différents outils ne sont pas forcément tous dans la même démarche. Par ailleurs, il est possible qu'une partie des jeunes qui cherchent des informations sur les comportements de santé ne se reconnaissent pas dans la question qui était posée, à savoir « rechercher des informations ou des conseils sur la santé » : le tabac, les comportements sexuels, le sommeil... sont-ils toujours identifiés par eux comme des comporte-

ments de santé ? Les jeunes en effet ne perçoivent pas toujours les conséquences sanitaires de leurs habitudes de vie, en particulier celles qui se jouent sur le long terme.

L'intérêt pour les questions centrées sur la parentalité ressort lorsque l'on observe les thèmes de recherche les plus cités par les personnes ayant fait des recherches Internet sur la santé : les questions de santé mère/enfant représentent en effet le deuxième grand thème de recherche des 15-30 ans, cité par 21 % d'entre eux. Cet intérêt marqué pour des questions sur la parentalité constitue probablement une opportunité pour les acteurs du champ de la promotion de la santé et de la santé publique français. L'Association française de pédiatrie ambulatoire (Afpa) a ainsi développé ces aspects sur son site www.afpa.org. Par ailleurs, le ministère chargé de la Santé a pour projet l'élaboration de contenus sur Internet dédiés à cette thématique, ce qui devrait permettre de satisfaire les besoins des jeunes parents en leur fournissant des informations validées sur le sujet.

Les résultats présentés sur la crédibilité des informations sur la santé trouvées sur Internet montrent un niveau globalement élevé de méfiance : 67 % des internautes de 15-30 ans n'ayant pas cherché d'informa-

tions sur la santé se disent méfiants, et 21 % de ceux qui en ont cherché ne les trouvent pas crédibles, ce qui représente en tout 45 % des internautes dans cette tranche d'âge. Il semble ainsi que les démarches visant à aider les internautes à identifier les informations les plus valides, comme la certification et la labellisation de sites, sont à poursuivre et à amplifier, dans la continuité d'initiatives telles que le certificat HON. À titre d'exemple, l'Inpes initie une démarche de type labellisation afin de valoriser les sites (et les lignes téléphoniques) soutenus par l'institut par une sorte de label de qualité prévention-santé.

Au final, il convient de rappeler que le développement d'Internet, en hausse constante depuis deux décennies en France, reste néanmoins relativement bas par rapport aux pays européens d'implantation plus ancienne, tels que les Pays-Bas ou les pays nordiques, où le taux de pénétration s'élève à environ 90 % [38]. L'utilisation d'Internet pour la diffusion des informations sur la santé n'en est encore qu'à ses débuts et reste une voie très prometteuse pour la promotion de la santé, à condition que l'essor de l'Internet santé s'accompagne d'une poursuite des démarches qualité de labellisation des contenus les plus fiables sur le sujet.

Relecteur

Laetitia Chareyre (Inpes)

DOCUMENT 4

Hélène Romeyer, In : Communication : Information médias théories pratiques, vol. 30/1, 2012

Une information pléthorique

- 10 Sous l'impulsion d'une réforme volontariste, deux transformations ont bousculé les modalités de production et de réception de l'information ayant trait à la santé. La première transformation touche le secteur professionnel : c'est l'imposition d'un vaste mouvement d'informatisation des praticiens. La deuxième transformation est celle du décloisonnement de l'information de santé, c'est-à-dire de son débordement de l'unique catégorie de l'information spécialisée ou professionnelle, pour devenir également une information grand public. Ces deux mutations ont provoqué à la fois la mise en réseau des données de santé, la numérisation de l'information médicale et un éclatement de l'offre d'information en matière de santé. La diversité des producteurs d'information sur Internet ajoute à la complexité d'une information désormais pléthorique. Sans compter les intérêts économiques divergents qui poussent ainsi les acteurs traditionnels (médecins, laboratoires, assurances, etc.) à investir le marché de l'information de santé en ligne.

De l'information médicale (professionnelle) à l'information de santé (grand public)

- 11 Pendant longtemps en France, la seule information légitime en matière de santé était l'information médicale, c'est-à-dire une information professionnelle et spécialisée, prise en charge et contrôlée par le seul secteur médical, et surveillée par le législateur. Toutefois, le secteur professionnel de la santé a été restructuré par différentes politiques publiques (Carré, 2002 ; Convert et Demailly, 2003b), dont le principal objectif était la maîtrise des dépenses. En raison de cet objectif financier (commun à d'autres pays), l'action des pouvoirs publics s'est contentée d'encadrer l'information médicale professionnelle.
- 12 Or, depuis une quinzaine d'années, la santé a subi un lent processus de médiatisation : les thématiques ayant trait à la santé se sont multipliées dans les médias, la presse généraliste a créé des rubriques spécialisées (Marchetti, 2002 et 2010), la presse spécialisée est en bonne santé économique (Ponet, 2005) et la radio comme la télévision diffusent des programmes spécifiques (Romeyer, 2007). Cette médiatisation s'est accompagnée, depuis le milieu des années 1990, d'une mise en débat de la santé dans plusieurs affaires politico-sanitaires (sang contaminé, amiante, vache folle, chikungunya, grippe H1N1, canicule) venues bousculer la place de ces thématiques dans la société française et dans les médias. Marqués par une socialisation et une transversalisation (Romeyer, 2008a), les discours politique et médiatique sur la santé reflètent désormais la place occupée par le sujet dans les préoccupations des Français. Attisée par la notion de risque qui lui est accolée et par une politique de prévention culpabilisante, servie par plusieurs scandales et devenue un enjeu de politisation (Lafon et Romeyer, 2008), l'information qui a trait à la santé dépasse désormais le seul cadre médical. Elle est devenue une information de santé, c'est-à-dire une information grand public qui s'attache moins aux données médicales qu'aux incidences sociales, économiques et politiques des problèmes de santé. Cette information de santé grand public échappe par ailleurs au contrôle du secteur médical comme à celui de l'État. Ce sont donc

deux types d'information, médicale et de santé, qui coexistent désormais en France.

13 L'information médicale est traditionnellement produite par des spécialistes et répond aux critères et au fonctionnement de l'information publique scientifique (validation, soumission à ses pairs, diffusion par des canaux traditionnels). Or, aujourd'hui une nouvelle catégorie d'information, à destination du grand public, est massivement diffusée sur Internet. Que ce soit pour obtenir des renseignements sur une pathologie diagnostiquée, en savoir plus sur les effets secondaires d'un médicament, trouver les tarifs de consultation des médecins proches de chez soi, suivre les progrès de la recherche ou simplement suivre l'actualité dans le domaine de la santé, de plus en plus de personnes recourent à Internet pour se procurer de l'information. La Haute Autorité de Santé (HAS)¹, l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm)², mais aussi le Conseil de l'Ordre³ se sont inquiétés de la multiplication des sites Internet grand public consacrés à la santé. La HAS a ainsi estimé qu'un patient sur cinq était un habitué de la recherche d'information médicale sur Internet. L'Inserm a réalisé une étude auprès de 2 145 patients internautes entre novembre 2006 et mars 2007 et a évalué que plus de 50 % d'entre eux déclarent être coutumiers de l'Internet médical. Environ 10 % fréquentent un site ayant trait à la santé plusieurs fois par semaine, et la majorité de ces internautes dit avoir recours à Internet pour mieux comprendre l'information donnée par les médecins. Il est donc indéniable que la recherche en ligne d'information sur la santé est loin d'être un phénomène marginal.

14 Les professionnels de la santé distinguent l'information médicale professionnelle, technique et scientifique de l'information de santé vulgarisée à destination du grand public. Ainsi, pour les médecins,

[...] l'information médicale concerne des données de santé pour un individu ou une population, en général issues d'un professionnel de santé. Ses caractéristiques sont la confidentialité, et des règles précises concernant leur conservation, leur utilisation et leur communication. [À différencier] d'une information de santé qui peut être des données générales : vaccination, diététique par exemple en dehors du professionnel de santé (entretien avec médecin 1, réalisé le 2 août 2006).

15 Pour les professionnels, information médicale et information de santé sont donc deux mondes différents et ne peuvent pas se prévaloir de la même légitimité :

[...] l'information de santé, c'est quelque chose de beaucoup plus vulgarisée que notre monde à nous médecins, extrêmement technique. L'information de santé c'est de l'information grand public, mais pas expliquée, des bons conseils, des sites Internet qui se consacrent au bien-être ou peut-être la publicité des laboratoires pharmaceutiques (entretien avec médecin 2, réalisé le 10 août 2006).

16 La première catégorie, l'information médicale, peut être qualifiée de spécialisée et scientifique, car elle est le fruit de professionnels de la santé ou de scientifiques. La diffusion de cette information médicale respecte les modalités de diffusion de l'information scientifique. Elle est enfin très encadrée à la fois par le législateur et par les autorités professionnelles comme le Conseil de l'Ordre ou la HAS. Si le Conseil de l'Ordre produit des textes pour alerter sa communauté professionnelle sur les enjeux de l'information médicale ou de santé en ligne — « Internet et les technologies de l'information et de la

communication dans l'exercice médical » (30 septembre 2010) ; « Vers une meilleure intégration d'Internet à la relation médecins-patients » (6 mai 2010) —, la HAS centre tous ses efforts sur la nécessité de contrôler et de certifier l'information de santé sur Internet — « Rapport d'activité d'un an de certification des sites dédiés à la santé » (8 janvier 2009) ; « La certification des sites internet de santé » (27 novembre 2007) ; « Certification d'accréditation de plus de 1 400 médecins en ligne » (15 mai 2009). De son côté, la seconde catégorie, l'information de santé, connaît une pluralité de producteurs aux statuts divers. Elle n'est pas spécialisée et elle est peu contrainte par la loi.

- 17 En conséquence de la multiplication de l'offre d'information sur la santé, de nouveaux usages en matière de recherche et de consommation d'information émergent, ce qui semble inquiéter les acteurs traditionnels du monde médical. Paradoxalement, si plusieurs travaux ne cessent de s'interroger sur la fiabilité ou la validité de cette information (Nabarette, 2002 ; Bourret, 2003) et sur les dangers de cette multiplication de l'information, l'internaute usager semble, lui, avoir intégré les particularités de cette information (Clavier et al., 2008).

Un marché à prendre

- 18 Outre la démultiplication de l'information, c'est la diversité des producteurs qui frappe l'observateur. Les laboratoires pharmaceutiques par exemple ont bien compris l'intérêt d'être présents sur ces sites qui constituent autant de points de passage incontournables. Ces dernières années, ils ont quasiment multiplié par cent les campagnes publicitaires sur Internet pour les médicaments sans ordonnance, d'après les chiffres de l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (Afssaps)⁴. Entre 2007 et 2008, le nombre de dossiers examinés par l'Afssaps, chargée de valider la bonne tenue de ces campagnes avant publication, a augmenté de 40 %.
- 19 La réglementation française est contraignante en matière de publicité auprès du grand public pour les médicaments prescrits par les médecins et remboursés par la Sécurité sociale. Dès lors, pour avoir accès au grand public, les groupes pharmaceutiques passent par les médecins. Ainsi, ils utilisent Internet pour communiquer avec les professionnels en mettant à leur disposition à peu de frais des sites Web dont ils assurent le fonctionnement directement ou par l'intermédiaire de sociétés de communication. Les médecins se voient ainsi proposer des espaces Internet adressables sous forme de sites Web, tels que des sites d'information, des sites de messagerie, des sites d'étude en ligne, voire des sites capables de gérer plusieurs ou l'ensemble de ces différentes fonctionnalités. Entre dans cette catégorie, par exemple, le site Santepratique (www.santepratique.fr), en ligne depuis 2008 et géré par IDS Santé SA, une société de production de contenu de santé pour les cabinets médicaux et officines. Toutefois, les laboratoires pharmaceutiques ne sont pas les seuls à tenter de contrôler l'information en ligne : les médecins et les assurances sont également présents. Ainsi, Docteurlic (www.docteurlic.com), créé en 2001, est la propriété de Medsite, une société anonyme dirigée par des médecins, et E-santé (www.e-sante.fr), créé en 2002, appartient à un groupe de mutuelles dont la Garantie mutuelle des fonctionnaires (GMF), l'une des sociétés d'assurance mutuelle les plus anciennes en France (1934). Les médecins ont une attitude ambiguë à l'égard d'Internet. Ils reconnaissent avoir une utilisation personnelle et professionnelle pour rechercher de l'information,

se mettre à jour ou gérer leur activité, mais sont réticents à la recherche d'information par les patients. La majorité estime que c'est finalement « une perte de temps » (entretien avec médecin 3, réalisé le 8 août 2006), car ils doivent « déconstruire un certain nombre de choses auprès de leurs patients mal informés » (entretien avec médecin 4, réalisé le 5 août 2006). Tous dénoncent la faible fiabilité de l'information que l'on y trouve. Une partie pense que le grand public n'est pas formé à comprendre et à manier l'information médicale. Très peu de professionnels de la santé apprécient de pouvoir discuter avec des patients plus informés qu'auparavant et beaucoup continuent à penser que le colloque singulier est naturellement déséquilibré entre un médecin qui détient le savoir et un patient ou un malade qui le reçoit. Pour autant, certains ont choisi d'exister sur Internet pour contribuer à une « bonne » information. C'est le cas de Vulgaris-medical (www.vulgaris-medical.com), qui est la propriété d'un médecin généraliste.

20 De grands groupes de médias ont également investi l'information de santé : la manne publicitaire associée à Internet ainsi que la présence de bases de données gigantesques d'internautes, potentiels acheteurs, n'y sont sans doute pas étrangères. Sante-az.aufeminin (www.sante-az.aufeminin.com), présent depuis 2005, est détenu à 82 % par Axel Springer, groupe de presse allemand.

21 Enfin, des entreprises spécialisées dans la production de contenu sont venues s'inscrire dans le secteur de la santé. C'est le cas de Linternaute.com/sante (www.linternaute.com/sante), mis en ligne en 2006 et qui est propriété du groupe Benchmark, spécialisé dans l'édition de contenu pour Internet (propriétaire entre autres de Copain d'avant ou du Journal du net). Doctissimo (www.doctissimo.fr), de son côté, présente une trajectoire à part : d'abord fondé (2000) et développé par un spécialiste de l'édition de contenu médical (Medcoste), devenu le site phare de santé en France, il attire les convoitises et sera racheté en 2008 par le groupe Lagardère Active. *Doctissimo* est, aujourd'hui, le site Internet de santé le plus fréquenté en France, d'après le classement de Médiamétrie, qui le situe au 25^e rang des 30 sites les plus visités en France avec un taux de fréquentation de près de 8 millions de visiteurs uniques par mois. Autrement dit, plus de 10 % des Français qui se connectent vont sur Doctissimo pour obtenir de l'information de santé. À titre de comparaison, Google, qui se classe premier à ce même palmarès, compte 29 millions de visiteurs uniques par mois. Dans le classement des 1 000 sites les plus visités, édité par Google le 31 mai 2010, Doctissimo se classait au 722^e rang.

22 Face à la complexité de l'offre d'information de santé en ligne, il semble nécessaire d'établir une typologie dépassant les seuls sites d'information grand public.

Tableau 1. Typologie des sites de santé

	Accès	Type d'information
Les sites professionnels	Restreint	Professionnelle Médicale
Les sites institutionnels	Libre	De santé publique Prévention
Les sites marchands	Libre	Marchande Publicité Marketing
Les sites associatifs	Libre	Relais de l'information de santé publique Relais de l'information médicale Information médicale propre Conseils, vie pratique
Les sites d'information de santé grand public	Libre	Information hybride : médicale, de santé, de santé publique, marchande et de conseil Récits de vie

23 Sur Internet, cinq grands types de sites abordant la santé coexistent. D'abord, l'internaute peut trouver des sites ou des espaces accessibles aux seuls professionnels grâce à un numéro d'affiliation au Conseil de l'Ordre. Ces sites sont donc à accès restreint et offrent une information professionnelle et médicale. Les sites institutionnels (ministères, Inpes, INCa, HAS, etc.) sont bien plus nombreux et accessibles à tous. Néanmoins, là aussi, l'information appartient à une seule catégorie : l'information publique, produite et contrôlée par les services publics. Ces sites ciblent l'ensemble des citoyens usagers du système de santé publique, les professionnels de la santé, les malades ou leur entourage. Une autre catégorie de sites accessibles à tous — les sites marchands — diffuse une seule catégorie d'information. Ces sites d'assureurs, d'équipement médical, de complément alimentaire, ou détenus par des industries pharmaceutiques, produisent uniquement de l'information marchande (marketing et publicité). Les sites associatifs sont, de leur côté, accessibles à tous et offrent une information plus diversifiée : information de santé publique, information médicale, conseils, vie pratique, soutien. Le public ciblé est triple : les membres d'une association, souvent des malades et leur entourage, mais aussi les professionnels de la santé et les médias. L'association cherchera à se faire entendre et reconnaître des professionnels et des médias. Enfin se trouvent les sites d'information grand public : dans cette dernière catégorie, objet de ce texte, l'accessibilité est garantie la plus ouverte possible ; tous les statuts sont représentés en ce qui a trait aux propriétaires, et surtout l'information qui y est offerte est un mélange des catégories précédentes, c'est-à-dire information médicale, information de santé et information marchande. À titre d'exemple, voici les premières lignes de la page d'accueil du site Santepratique :

Santepratique.fr est un site d'information médicale qui vous permet d'approfondir vos connaissances sur les maladies, les médicaments et les problèmes de santé spécifiques aux enfants, femmes enceintes ou aux séniors. Découvrez en exclusivité, le fonctionnement du corps humain grâce à nos vidéos, profitez de nos conseils pour bien préparer votre consultation, tout savoir sur vos droits et démarches et restez en forme grâce à nos recettes santé. Les informations proposées sur ce site sont généralistes. Elles ne peuvent en aucun cas se substituer à la consultation d'un médecin (<http://www.santepratique.fr>).

A quoi sert le web santé (extraits), Conseil National de l'Ordre des Médecins,
In : Déontologie médicale sur le web : livre blanc, décembre 2011

(14) Sondage Ipsos pour le Conseil national de l'Ordre des médecins réalisé par téléphone du 16 au 17 avril 2010, auprès d'un échantillon représentatif de la population française de 1 014 personnes, constitué selon la méthode des quotas.

(15) Enquête IPSOS pour Orange Healthcare, septembre 2008, auprès de 400 médecins, généralistes et spécialistes.

(16) Thèse pour le diplôme d'État de docteur en médecine. Dr Erik Bernard : Utilisation par les médecins généralistes de l'Internet comme outil de recherche documentaire pour la pratique clinique : obstacles et facteurs facilitants. Revue de la littérature et enquête auprès de médecins généralistes exerçant en France.

(...)

Le Cnom s'engagera dans cette voie, et dans une orientation pragmatique en situation réelle d'exercice médical, auprès des éditeurs fiables d'informations professionnelles en santé. Il recommande à la HAS, aux sociétés savantes et aux conseils professionnels de différentes disciplines médicales de s'engager également rapidement vers cet objectif.

2.1 DU POINT DE VUE DES MÉDECINS

Le web représente avant tout un outil de veille et de recherche documentaire, mais son potentiel est encore loin d'être exploité à sa juste mesure, en particulier lors de situations de recherche immédiate pendant une consultation.

Pourtant, au fil des ans, les médecins deviennent des utilisateurs de plus en plus intensifs d'Internet et du web, et placent **la recherche d'information** en tête de leurs besoins. Dans le contexte professionnel, le web représente un bon outil de veille ; il sert, pour deux médecins sur trois, à rester informé des publications et des dernières avancées concernant leur spécialité⁽¹⁵⁾ ou à obtenir des informations permettant d'affiner un diagnostic. La moitié de ces

e-médecins y recourt « très souvent » et l'autre moitié « de temps en temps ». Si la recherche documentaire en ligne peut se révéler pertinente, en situation clinique, il faut cependant noter qu'elle est également complexe et nécessite un apprentissage.

« Malgré une plus grande disponibilité et un meilleur accès, avec l'Internet, aux sources électroniques d'informations, les médecins généralistes semblent continuer à privilégier les ressources papiers ou leurs confrères pour obtenir les réponses aux questions qu'ils se posent en pratique clinique », conclut une thèse présentée en octobre 2009⁽¹⁶⁾.

Cette recherche a identifié les principaux freins à l'utilisation, par les médecins généralistes, de l'Internet comme outil de recherche documentaire pour la pratique clinique : son auteur souligne notamment le manque de temps, l'excès d'informations à trier et la barrière linguistique. À cet égard, **le Cnom rejoint l'économiste de la santé, Jean de Kervasdoué, qui considère que la diffusion du savoir médical en langue française constitue un enjeu majeur pour l'évolution des pratiques médicales et milite pour la création d'un portail Internet facilitant l'accès, en quelques secondes, aux référentiels de pratiques.** Ces recommandations (notamment

Auprès du grand public, le web supplante les médias traditionnels en matière d'information en général. Concernant la santé, il est loin de détrôner l'information délivrée directement par les médecins, qui demeurent en tête des sources privilégiées par les Français et, surtout, jugées les plus fiables⁽¹⁴⁾. Au point que **les sites web ou blogs de médecins rencontreraient un bon succès auprès de leurs patients... si ces moyens de communication venaient à se développer, ce que le Cnom encourage dans le respect des règles déontologiques de la profession.** Chez les médecins, en revanche, l'utilisation professionnelle du web n'a pas encore pris une place majeure, notamment en raison de la prépondérance de la littérature anglo-saxonne et de la difficulté à accéder rapidement à des sources pertinentes francophones.

(17) *Étude Empirica pour la Commission européenne : « Benchmarking ICT use among General Practitioners in Europe », avril 2008.*

portées par un Rapport à l'Académie des technologies, à paraître au printemps 2012) seront soutenues activement par le Cnom.

Le besoin de **communiquer entre confrères** est illustré par la création de nombreux forums dont l'inscription est réservée aux médecins. Aux espaces de discussion et d'échanges animés par les praticiens eux-mêmes s'ajoutent désormais les plates-formes collaboratives mises en œuvre par des entrepreneurs du web (médecins ou non), qui ont déjà un bon succès en Europe et aux États-Unis et commencent à s'installer en France.

Le Cnom a déjà mis en service un lien vers le tableau, lors de l'inscription sur une plate-forme, afin que puisse être vérifié que le tableau porte bien un médecin sous l'identité déclarée à la plate-forme collaborative. Les certificats électroniques issus du RPPS pourraient s'y substituer pour renforcer l'identification.

L'intérêt des médecins pour le web se renforce, en outre, avec la mise à disposition d'outils de formation médicale continue, voire d'évaluation des pratiques professionnelles, en ligne. Ces démarches encore modestes ne pourront que s'amplifier à court terme, et **le Cnom demande que ce moyen de formation soit**

reconnu dans le développement professionnel continu.

Le web a aussi apporté des facilités d'ordre administratif (gestion des prises de rendez-vous par un agenda en ligne par exemple, mais aussi téléservices administratifs de l'Assurance Maladie) dont il faut reconnaître qu'elles restent sous-utilisées, peut-être en raison de la non-intuitivité ou de l'absence de clarté des formulaires à remplir et de leur ergonomie souvent défailante.

Aujourd'hui, seulement 11 % des généralistes français **présentent leur activité sur le web**⁽¹⁷⁾. Ils sont 96 % en Finlande et la moyenne européenne est de 28 %. Encore faut-il remarquer que la majorité des « web plaques » françaises ont été ouvertes suite à la promotion de services « clés en main », réalisée par le département spécialisé d'un industriel de la pharmacie... Le Cnom autorise cette « web plaque » conformément à la réglementation en vigueur [art. R.4127-81 CSP] et permet d'y rattacher un « micro-site », dès lors que celui-ci n'est pas de nature publicitaire.

En dépit de ces retards apparents, la France se distingue par un groupe très actif de « médecins maîtres-toile », formé dès la fin des années 90, qui gèrent actuellement plus de 110 sites

de santé. À l'origine de leur action : la volonté de **promouvoir et partager une information médicale de qualité**, tant avec leurs confrères qu'à destination des patients. **Le Cnom ne peut que soutenir ces objectifs.**

Ce sont ces pionniers qui ont également initié la présence des médecins sur les médias sociaux (blogs et micro-blogging) ; ils sont aujourd'hui rejoints par des confrères qui s'expriment sur le web non seulement pour y traiter de médecine mais surtout pour y tenir **la chronique de leur exercice**, voire commenter l'actualité politique ou socio-professionnelle (cf. chapitre I). Le Cnom exprime ses recommandations à cet égard ci-dessous (chapitre III-4) en soulignant une différence de nature entre la libre expression du médecin, comme de tout citoyen, et l'expression proprement professionnelle.

2.2 DU POINT DE VUE DES CITOYENS ET DES PATIENTS

Les démarches des internautes sur le web santé s'expliquent en premier lieu par le besoin de comprendre.

En ce sens, le web n'a rien de fondamentalement différent des recherches qui pouvaient être effectuées dans les dictionnaires, ouvrages et revues..., mais aujourd'hui

(18) Sondage IPSOS CNOM 2010.

(19) « Les conditions de création de valeur des logiciels sociaux en santé et autonomie », mai 2011. Réalisé par le Conseil général de l'industrie, de l'énergie et des technologies (CGIET) à la demande du Secrétariat général des ministères des Affaires sociales.

(20) Hélène Romeyer. « TIC et Santé : entre information médicale et information de santé ». Revue tic&société. <http://revues.mshparisnord.org/lodel/ticsociete/index.php?id=365>

(21) « Les échanges entre patients sur l'Internet ». Madeleine Akrich et Cécile Méadel. La presse médicale, octobre 2009.

(22) Dr Dominique Dupagne. « Les nouvelles informations en santé ». Les tribunes de la santé, n°29, hiver 2010.

sept Français sur dix consultent Internet pour obtenir des informations en matière de santé⁽¹⁸⁾. Ce qu'ils cherchent en premier lieu ? En savoir plus concernant une maladie ou ses symptômes. Quatre Français sur dix ont utilisé le web pour se renseigner à propos d'un médicament ou d'un traitement médical, ou simplement découvrir des conseils pratiques pour rester en bonne santé. Le besoin de recueillir des témoignages d'autres patients motive plus du tiers des internautes, mais 15% seulement sont en quête de l'avis d'un médecin par ce média.

La recherche d'informations sur le web santé est donc le plus souvent expliquée **par l'envie d'en savoir plus ou de mieux comprendre les informations déjà données** sur une maladie, des symptômes, un diagnostic qui concernent l'internaute ou ses proches, le traitement prescrit par le médecin. Le moment auquel sont effectuées les recherches d'informations médicales conforte l'observation selon laquelle celles-ci sont assez souvent expliquées par la curiosité. Sept personnes sur dix déclarent utiliser Internet à des moments qui n'ont aucun lien avec la consultation d'un médecin ; une sur cinq seulement effectue ses recherches juste après la consultation (pour comprendre, confirmer ou en savoir

plus sur le diagnostic formulé), et uniquement une sur dix juste avant un rendez-vous (pour être capable de poser des questions précises).

Le web et les réseaux sociaux sont donc perçus comme des sources d'information complémentaires à la « relation humaine singulière » avec les médecins, au cours de laquelle l'information première a été donnée. « Bien vivre au quotidien, limiter les risques sur sa santé, vivre avec une maladie ou une incapacité et gérer ces contraintes et limitations au jour le jour, telles sont les préoccupations évoquées par nos concitoyens interrogés sur les enjeux des technologies », soulignent les auteurs d'un récent rapport concernant « Les logiciels sociaux en santé et autonomie »⁽¹⁹⁾. « Une connaissance "profane" de santé émerge », observent-ils, avant d'en esquisser une définition : « Un savoir fondé sur l'ensemble des expériences acquises par les patients et les proches, sur ce qu'implique aussi bien socialement que physiquement la maladie. »

L'analyse du forum de discussion du site santé leader en France⁽²⁰⁾ confirme que ses utilisateurs « ne sont pas en recherche d'une information scientifique ». Ils viennent, pour se rassurer et ne pas « souffrir en silence », trouver des gens atteints de la même

pathologie, discuter avec « ceux qui les comprennent le mieux et vivent la même chose ».

Doit-on craindre pour autant que les échanges entre patients se traduisent par une désinformation ou la médiocrité de l'information ainsi partagée ? Les sociologues qui étudient ces transformations se veulent rassurants et constatent que « ces collectifs (de patients, NDLR) apparaissent particulièrement performants dans le repérage des erreurs et des fausses informations »⁽²¹⁾.

Si, comme cela a été écrit, « les messages des forums obtiennent souvent un bon classement dans les résultats des moteurs de recherche », (...) « tout simplement parce qu'ils sont orientés (par définition) vers les vraies questions du public et répondent à des problématiques qui ne sont pas traitées par l'information traditionnelle »⁽²²⁾, le Cnom fait observer que la réalité est en fait plus complexe. Lors de l'annonce d'une maladie, d'un diagnostic, d'une modalité thérapeutique, le patient se trouve en situation de vulnérabilité psychologique et intellectuelle qui ne lui fait pas appréhender sur le moment les questions qui lui viennent ensuite à la conscience. Ce n'est donc pas l'information délivrée qui est en cause mais la bonne réception

(23) Gunther Eysenbach, *Journal of Medical Internet Research*, 2008, vol 10.

(24) Sondage IPSOS 2010.

(25) « Le site Internet du médecin généraliste : point de vue des patients. Enquête auprès des patients d'Ile-de-France ». Dr Romain Troalen, octobre 2009.

par le patient. Cela permet de souligner ici l'intérêt de poursuivre l'information du patient par le médecin lui-même en mettant en ligne sur son site ou en recommandant des sites fiables au patient afin que celui-ci puisse poursuivre son cheminement informatif tout au long de sa maladie et au fil des consultations successives près des médecins qui le prennent en charge.

2.3 ET LA RELATION PATIENTS-MÉDECINS ?

Signe de la confiance dont bénéficient les médecins en France, moins de 10% des recherches effectuées sur Internet ont pour objectif de vérifier l'exactitude du diagnostic du médecin⁽²⁴⁾.

“ Le professionnel de santé est un expert dans l'identification de la maladie, tandis que le patient a l'expertise de son vécu⁽²³⁾. ”

En revanche, un tiers seulement des internautes parlent avec leur médecin de leur navigation sur le web santé. Ils l'expliquent par le fait qu'il s'agit avant tout de démarches de curiosité. Mais ils ont aussi le sentiment (pour 31 % d'entre eux) que leurs médecins

réagissent négativement. Leur réaction apparaît cependant le plus souvent positive et la grande majorité des patients constate que leur médecin peut leur apporter des précisions par rapport à ce qu'ils ont lu sur le web. La plupart déclarent même que leurs médecins le font systématiquement (24%) ou le plus souvent (34%). L'utilisation du web santé contribue alors à **améliorer la qualité de leurs relations**. Les patients apprécient en effet qu'elles deviennent plus constructives et basées sur le dialogue, plus franches, plus harmonieuses. Rien d'étonnant dès lors à ce que

ces patients déclarent que le rôle d'Internet dans la relation patients-médecins pourrait se confirmer si ces derniers créaient leurs propres blogs ou sites. Plus de six Français sur dix affirment en effet qu'ils les consulteraient. Mieux : une large proportion (38 %) de personnes qui n'utilisent pas le web comme source d'information de santé se dit prête à se connecter s'il s'agit de visiter le site ou le blog de leur médecin.

Ces résultats de sondages sont illustrés – et complétés – par une thèse de doctorat en médecine⁽²⁵⁾ qui précise

TÉMOIGNAGE : « LE PATIENT EST DAVANTAGE ACTEUR DE SON TRAITEMENT »

« Les internautes ne souhaitent pas forcément devenir des experts de santé contre les médecins ! Ils souhaitent pouvoir leur faire confiance et mieux dialoguer. Après s'être renseigné sur Internet, le patient peut préparer sa consultation avec le médecin et penser à poser les questions importantes. Le médecin peut trier, infirmer ou confirmer certaines données, poser des barrières de prudence... Après la consultation, le patient peut rechercher sur Internet l'interprétation de certains termes abscons pour lui. Tout cela l'aide à mieux comprendre sa pathologie et à le rendre davantage acteur de son traitement. **Pour moi, Internet représente un vrai virage dans la relation patients-médecins. L'autre vertu de la Toile, c'est la création de sites par des communautés. Cependant sur les forums, les modérateurs doivent bien jouer leur rôle, notamment d'expert. »**

Gérard Raymond, président de l'Association française des diabétiques
Bulletin du Cnom, juillet-août 2010

(26) Politique d'e-Santé.
Point d'étape et nouvelles
propositions d'orientations
en vue d'une feuille de
route interministérielle.
http://www.travail-emploi-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Point_d_etape_et_nouvelles_propositions_d_orientations.pdf

le type d'informations que les patients aimeraient trouver sur le site de leurs médecins. Si les informations d'ordre administratif sont citées en premier lieu, les attentes se révèlent fortes vis-à-vis des calendriers vaccinaux et de la recommandation de sites web.

Le Cnom encourage les médecins à créer leur site ou une simple page d'accueil non seulement pour répondre à cette demande, mais pour constituer ainsi un fonds général d'informations de qualité, déconnecté de tout conflit d'intérêts. Les patients questionnés (208 personnes consultant dans deux cabinets de la région parisienne) souhaitent également y voir des informations portant sur la nutrition, les maladies et les épidémies. En outre, **la confiance accordée aux informations publiées par leur médecin serait largement supérieure à celle dont bénéficierait n'importe quel autre site.** Même si elle ne porte pas sur un échantillon représentatif, les conclusions de cette thèse présentent l'intérêt de confirmer les attentes des patients dans l'évolution de leurs relations avec leurs médecins. D'autant qu'elle révèle, d'une part, que les patients sont en grande partie prêts à se voir facturer des services en ligne (demande de conseils médicaux par exemple) ; d'autre part que leur choix de médecin traitant pourrait être influencé par la mise à disposition d'un site par ce dernier.

2.4 DU POINT DE VUE DES POUVOIRS PUBLICS

L'accès à une information médicale fiable pour tous représente un enjeu régulièrement identifié par les ministres chargés de la Santé au cours de ces dernières années. Une note d'orientation⁽²⁶⁾ publiée par la Délégation à la stratégie des systèmes d'information de santé, en juillet dernier, résume les motivations des pouvoirs publics. Elle souligne que le renforcement de la participation des citoyens « répond à la fois à des droits fondamentaux » et « à des impératifs cliniques et économiques ». En appelant au développement de l'information à la fois sur « la qualité de l'offre de soins » et sur « la santé et l'éducation pour la santé », elle reconnaît que « le retard français est manifeste par rapport à nombre de pays comparables ». La Délégation défend l'ambition « d'une initiative publique majeure », qui « se concrétiserait, pour les citoyens, par un site Internet de référence, comportant des informations comparatives autour de l'activité, des ressources, des délais d'attente, des indicateurs de processus et de résultats, de la satisfaction des patients et le respect de leurs droits (...) ». De même, elle insiste sur l'apport majeur que pourraient constituer les technologies numériques au « développement des compétences en santé des citoyens à des fins

préventives, comme l'éducation thérapeutique des patients, tout particulièrement des malades chroniques ». Les acteurs publics (Assurance Maladie, Haute Autorité de santé) commencent en effet à s'engager dans cette direction (lire chapitre III).

Le Cnom s'est lui-même engagé dans cette voie, par des communications régulières laissant leur place au dialogue et à la concertation, tant vers les autorités sanitaires, que vers les médecins et leurs organisations professionnelles.

DOCUMENT 6

Internet et santé, la Haute Autorité de santé propose la certification HON (extrait)

Antoine Didot, Revue du soignant, vol. 4, no 23, février 2008

La certification est un moyen d'améliorer la qualité des sites internet de santé.

Voici une proposition de la Haute Autorité de santé (HAS). Audacieuse ? Non, logique. Tous les experts en santé publique le constatent : il y a sur l'internet, en matière d'information santé, le pire et le meilleur. On ne peut certes pas blâmer l'intérêt croissant des Français pour leur santé et le coût de celle-ci, ni les avancées des connaissances scientifiques et des médicaments. Les patients d'aujourd'hui sont beaucoup plus "instruits" que ceux d'il y a trente ans, et le dialogue est devenu plus facile avec les professionnels de santé, avec une meilleure compréhension des enjeux, telle la nécessaire baisse de consommation des antibiotiques. Mais compte tenu de la forte consommation d'information sur la santé via l'internet, une réflexion s'impose.

Environ un Français sur cinq consulte un site internet à la recherche d'information de santé, une tendance croissante sur laquelle la Haute Autorité de santé (HAS) s'est penchée pour proposer une certification des sites consacrés à la santé ou des "espaces d'information santé" de certains sites, y compris les forums de discussion.

La démarche de certification des éditeurs de sites est volontaire et gratuite. Il s'agit d'une part de les sensibiliser et de les mobiliser autour de cette démarche, et, d'autre part, d'aider les internautes à se fier aux sites de qualité. Il s'agit également d'informer les professionnels de santé de l'existence de cette certification pour les aider à mieux orienter les patients et parler avec eux de l'information recueillie.

L'intérêt de l'accès des patients aux informations de santé est d'acquérir des connaissances dont il est préférable ensuite de discuter avec les équipes soignantes, et non pas d'utiliser lesdites informations pour contester le savoir médical.

La certification porte sur le respect de grands principes :

- complémentarité : venir en complément, et non en remplacement de la relation des soignants avec les patients ;
- confidentialité : préserver la confidentialité des informations personnelles soumises par les visiteurs du site ;
- justification : justifier toute affirmation sur les bienfaits ou les inconvénients de produits ou traitements cités ;
- professionnalisme : rendre l'information accessible, fournir une adresse de contact ;
- honnêteté dans la publicité et l'information : séparer publicité et information.

La HAS a réalisé des documents d'information pour les internautes « Internet santé :

faites les bons choix », « La recherche d'information médicale sur internet », pour les professionnels de santé « Internet santé et vos patients », pour les éditeurs « La certification des sites dédiés à la santé »¹.

Que cherchent les patients ?

Un accès facilité à une information de santé compense le déficit traditionnel d'information du patient vis-à-vis de ceux qui la détiennent. Cela change-t-il la relation entre le soignant et le patient ? Difficile à dire. La majorité des médecins interrogés déclare que cela ne modifie pas leur relation de confiance avec le patient. Et seuls 20 % des patients pensent que le médecin pourrait se sentir concurrencé par l'internet !

Les thèmes de recherche les plus fréquents concernent une maladie ou une situation clinique, un traitement, la nutrition et la forme physique, des alternatives thérapeutiques (médecines douces, etc.). On peut penser que les internautes qui s'intéressent à la santé essaient de discuter et de bénéficier de conseils qu'ils estiment n'avoir pas trouvés dans leur relation avec le milieu de soins, ou simplement pour en savoir plus, de manière à en discuter éventuellement avec leurs soignants. Selon la HAS, nombre de patients souhaiteraient qu'un site leur soit recommandé.

Ils sont également dans l'attente d'un dialogue avec un professionnel de santé sur l'information qu'ils viennent de trouver car les internautes-santé ne "gobent" pas tout ce qu'ils trouvent sur l'internet. En comparant, par exemple avec d'autres sources d'informations (radio, télévision, magazines...), ils sont aussi critiques. À cela, les professionnels de santé doivent répondre et s'y impliquer.



Qualité de l'information et législation

Pour la HAS, la question de la qualité de l'information santé semble s'être posée dès la création des premiers sites de santé, au milieu des années 90. Avec la multiplication des sites médicaux et de santé, et le constat de certains dérapages (une attaque injustifiée contre le prétendu risque des édulcorants, par exemple), un moyen d'établir des repères de qualité est devenu nécessaire, d'où la suggestion de la certification.

En France, en 2004, a été fixée pour la première fois une réglementation par le biais d'une loi, en désignant une autorité indépendante pour la certification des sites de santé. Dans d'autres pays, des éditeurs de sites se sont engagés volontairement dans la certification qui leur donne un crédit déontologique, d'où une possible augmentation de la consultation des sites ayant le logo HON (Health on the net), reconnu internationalement.

La mission de certification des sites internet de santé a été confiée à la HAS par la loi du 13 août 2004, portant sur la réforme de l'Assurance maladie. La HAS a donc établi une procédure de certification des sites internet de santé. Pour ce faire, elle a accrédité un organisme spécifique, la Fondation Health On the Net (HON), ONG suisse² dont le sigle figure déjà sur certains

(...)

sites et dont les critères de qualité satisfont à ceux édictés par la Commission européenne en 2002 et à ceux de la HAS. Cet organisme certificateur est une référence internationale de certification de sites de santé. La HAS a établi un partenariat de trois ans avec HON.

Un décret du 26 octobre 2004 relatif à la HAS prévoit qu'elle détermine les règles de bonne pratique devant être respectées par les sites internet de santé. La HAS est une autorité publique à caractère scientifique luttant pour la promotion de l'accès de tous à des soins de qualité et l'amélioration de la qualité en santé, chez les professionnels de santé et le public, par des actions portant sur la qualité de l'information.

Bénéfice de la certification

À ce titre, la certification des sites internet de santé relève pleinement de la mission d'amélioration de la qualité de la HAS, menée auprès des éditeurs de sites, des professionnels de santé et du public. Quels sont les objectifs de la démarche de certification engagée par la HAS ? La certification répond à trois objectifs : aider à l'identification, par l'internaute, des sites de santé de qualité et de confiance, contribuer à l'amé-

lioration générale de la qualité des sites internet de

santé, aider à la recherche d'information médicale et de santé sur le *web*.

Les bénéfices de la certification concernent les internautes et les professionnels de santé.

– Pour les internautes. Comment savoir qu'un site est certifié ? Premièrement, le site affiche le logo HON. Deuxièmement, le nom du site est accessible sur le moteur de recherche HON². Troisièmement, le site sera, à partir de mars 2008, sur la liste des sites certifiés disponible sur le site de la HAS. Ainsi, l'internaute pourra facilement identifier les sites respectant les principes de qualité. On peut s'attendre à une amélioration de la qualité des sites de santé labellisés HON.

– Pour les professionnels de santé. La certification doit les aider à orienter les patients sur des sites de santé certifiés. Il est important pour les professionnels de santé ayant des relations régulières avec des patients de connaître leurs sources d'information. La certification peut permettre l'ouverture d'un dialogue autour de l'information recueillie sur internet. On rappelle volon-

tiers que l'information peut faire partie du traitement, dans la mesure où les professionnels de santé détiennent une information qui manque aux patients. Le manque de temps ne permet pas toujours de leur parler longuement, ainsi l'orientation vers des sources d'information certifiées est une possibilité.

Ceci ne doit pourtant pas faire oublier une chose importante : l'information recueillie par le patient doit être commentée, mieux expliquée voire relativisée par les professionnels de santé, qui restent les premiers pourvoyeurs d'informations portant sur la santé. ▀

Antoine Didot

Journaliste, Boulogne-Billancourt (92)

Notes

1. Documents téléchargeables sur www.has-sante.fr
2. www.hon.ch

mois correspondant à la collecte de données, 433 000 visites avaient été enregistrées.

Le questionnaire comportait des questions sur un grand nombre de variables dont les motivations d'utilisation du site, les préoccupations à l'égard de la santé personnelle, la confiance accordée en différentes sources d'information et d'expertise, la compétence perçue et le contrôle perçu. Ces deux dernières variables sont tirées du modèle d'analyse de Menon sur la responsabilisation personnelle [17], tandis que les motivations d'utilisation rejoignent la variable intériorisation des buts du modèle de Menon.

Les questions relatives à la « compétence » et au « contrôle » ont été modulées de façon à pouvoir valider la présence de trois différentes logiques de responsabilisation parmi les internautes. La première logique, qui dérive de l'approche professionnelle du milieu biomédical, a été définie comme un processus d'habilitation en vue d'intervenir efficacement en conformité à la vision des experts et professionnels de santé. Par habilitation, on désigne le processus menant l'individu à se qualifier pour exercer le rôle que les experts et professionnels attendent de lui, en tant que patient. La seconde, dérivée de l'approche consumériste, a été envisagée comme processus d'affirmation d'une liberté individuelle de décision fondée sur le jugement et les ressources personnels. Enfin, la troisième logique, qui dérive de l'approche communautaire, correspond à un processus d'inclusion au sein d'une communauté par le développement du soutien collectif. Nous assumons que la nature des compétences et l'objet du contrôle diffèrent d'une logique à l'autre. Conséquemment, la mesure fut réalisée en distinguant les sentiments de compétence et de contrôle fondés sur l'expertise professionnelle, ceux qui reposent sur le jugement personnel, et ceux générés par les échanges au sein de groupes et forums de discussion.

Les données ont été mobilisées pour réaliser des analyses statistiques multivariées (incluant analyse factorielle confirmatoire, validité de construit, fiabilité des mesures et analyse de régression sur SPSS) en fonction de deux grands objectifs : identifier les facteurs expliquant la fréquence d'utilisation du site [13] ; identifier les logiques de responsabilisation en présence parmi les utilisateurs [12]. Dans la section suivante, nous présentons certains des résultats les plus significatifs.

Résultats

Notre première série d'analyses s'applique à l'ensemble des répondants, parmi lesquels une personne sur cinq affirme exercer un travail professionnel relatif à la santé. Nos données permettent tout d'abord d'identifier les motivations les plus significatives parmi les usagers (tableau I).

Une autre analyse statistique a permis d'identifier les facteurs (variables indépendantes) qui expliquent le mieux la fréquence d'utilisation du site (variable dépendante) par les usagers. Cinq facteurs sont significatifs, le sixième l'est partiellement (tableau II).

Ainsi, les plus grands usagers sont les personnes qui perçoivent le plus favorablement l'utilité du site, qui ont un degré de confiance supérieure à la qualité de son contenu, qui accordent le plus d'importance aux questions de

Le site web PasseportSanté.net

Pour étudier les possibilités de responsabilisation personnelle sur l'internet, nous avons privilégié un site francophone grand public, PasseportSanté.net (www.passeportsante.net), combinant des fonctionnalités informationnelles et interactionnelles, mobilisant des savoirs et expertises diversifiées, et se consacrant à des activités de promotion, prévention et protection sur les enjeux de santé en général.

PasseportSanté.net est au nombre des sites francophones les plus fréquentés avec environ 2 millions de visites mensuelles en 2009, dont plus de la moitié provient de l'extérieur du Canada, principalement de la France. Basé à Montréal (Québec, Canada), le site web se démarque par son contenu informationnel valorisant à la fois la médecine moderne (biomédicale) et les médecines alternatives et complémentaires. Ses activités sont menées par une équipe permanente d'administrateurs et de rédacteurs appuyés par des collaborateurs externes à la recherche, à la rédaction et à la révision scientifique, parmi lesquels se trouvent des médecins, des professionnels et des chercheurs. L'absence d'objectif lucratif et de rattachement commercial ou gouvernemental caractérise également ce site web. Son financement est assuré par un organisme philanthropique (www.fondationchagnon.org) voué au développement et à l'amélioration de la santé par la prévention de la pauvreté et de la maladie.

Outre sa page d'accueil présentée sous forme de bulletin hebdomadaire et son moteur de recherche, le site s'organise autour de plusieurs onglets qui offrent divers points d'entrée pour la recherche d'information sur les maladies et les options de traitement, l'alimentation, les modes de vie, les actualités scientifiques et les reportages. Le site héberge également un forum, des blogues et une section témoignages.

Matériel et méthodes

Notre recherche s'appuie sur une enquête menée en mars 2006 auprès des internautes fréquentant le site PasseportSanté.net. Sur une base volontaire, 2 923 internautes ont répondu à un questionnaire fermé (66 % de femmes et 34 % d'hommes ; 56 % du Québec et 30 % de la France ; âgés de 30 ans et plus dans une proportion de 93 %, dont 11 % de plus de 65 ans). Pour le

Tableau I : Principales motivations associées à l'utilisation du site, par moyenne

	Moyenne [1-7]	Écart-type
Comprendre un problème de santé ou une maladie	5,7	1,4
Obtenir des points de vue différents de ceux liés à la médecine moderne	5,6	1,4
Trouver une solution précise ou un traitement particulier à un problème de santé	5,3	1,5
Prévenir la maladie en adoptant un mode de vie sain	5,0	1,6
Venir en aide à un proche malade	4,1	2,0

Tableau II : Principaux facteurs associés à la fréquence d'utilisation du site, par analyse de régression

	Coefficient	p<
Constante	1 758	
Utilité perçue du site	424	,001
Importance accordée aux informations de santé publiées dans les médias écrits	162	,001
Préoccupations à l'égard de sa santé	081	,001
Importance accordée à l'opinion des médecins et autres professionnels	076	,001
Confiance à l'égard des renseignements disponibles sur le site	064	,001
Sexe (femme)	081	,005

santé communiquées dans les médias écrits, tous types confondus (revues et magazines spécialisés, livres, internet), qui accordent une plus grande importance à l'opinion des médecins et des autres professionnels de la santé et qui ont de plus grandes préoccupations quant à leur état de santé. Enfin, les femmes utilisent plus fréquemment le site que les répondants masculins.

Notre deuxième série d'analyses s'applique uniquement aux répondants qui n'ont pas déclaré exercer un travail professionnel relatif à la santé (2 275 répondants). Une analyse factorielle a d'abord permis de générer trois facteurs qui correspondent en tous points aux trois construits de notre modèle d'analyse (3). Par une analyse de corrélation, nous avons ensuite pu observer que ces trois construits sont positivement et significativement reliés aux motivations d'utilisation du site (tableau III).

En d'autres termes, nos résultats confirment que les usagers du site se perçoivent plus compétents et mieux en contrôle en raison des utilisations qu'ils font du site Web. Les sentiments de compétence et de contrôle sont en effet les deux variables qui forment le construit « responsabilisation » dans la présente mesure. Les résultats confirment également que le développement des sentiments de compétence et de contrôle s'aligne de façon cohérente autour de l'un ou l'autre des trois construits, c'est-à-dire les trois différentes logiques de responsabilisation personnelle. Le développement de la responsabilisation, tel que perçu par les répondants et exprimé selon une

(3) La validité discriminante des différentes variables, la cohérence interne (fiabilité) de chacun des construits (facteurs) ainsi que la validité convergente des variables associées à chacun de ces construits ont pu être établies.

Tableau III : Importance des trois logiques de responsabilisation et leur corrélation avec les motivations d'utilisation du site

	Moyenne [1-7]	Motivations d'utilisation
Responsabilisation selon la logique professionnelle	5,02	,41***
Responsabilisation selon la logique consumériste	3,8	,52***
Responsabilisation selon la logique communautaire	2,9	,44***

*** p < ,001.

moyenne dans le tableau, est plus important parmi les tenants de la première logique tout en étant également significatif, mais dans une moindre mesure, pour les tenants de la seconde et de la troisième logique.

Pour les tenants de la logique professionnelle, le site leur permettrait de mieux comprendre et de mieux faire ce qui est prescrit conformément à la vision des experts et des professionnels du système de santé. À titre d'exemple, ces internautes se montrent plus fortement en accord que les autres à des énoncés tels que « Le site me permet de mieux m'informer sur ce que je dois faire pour bien suivre les directives du médecin ou des professionnels que je consulte » ou encore « En raison de ce que je découvre sur le site, j'ai l'intention de jouer un rôle plus actif dans la prise en charge de ma santé en suivant bien les directives de mon médecin ou des professionnels de santé que je consulte ». Ainsi, leur appropriation du site et de son contenu s'inscrit dans une perspective d'éducation ou d'habilitation telle que valorisée par la pratique professionnelle du champ biomédical.

Pour les tenants de la logique consumériste, le site leur permettrait plutôt de faire de meilleurs choix en fonction de leur propre jugement. En effet, ils se montrent plus fortement en accord que les autres répondants à des énoncés tels que « Le site me permet de mieux m'informer sur ce qui s'offre à moi, comme variété de solutions et de traitements, afin de faire mes propres choix » et « Je suis dorénavant déterminé à prendre des décisions pour ma santé en fonction de mes préférences et de mes moyens, plutôt que de suivre uniquement les directives du médecin ». L'appropriation s'inscrit alors dans une perspective d'affirmation orientée sur la prise de décision personnelle. En raison des modalités d'accès du site Web à l'étude (un site gratuit, en libre accès), il ne s'agit pas ici d'un consommérisme soumis à l'esprit mercantile au contraire de ce que l'on peut observer, par exemple, dans l'utilisation de sites transactionnels dédiés à la vente de médicaments en ligne [11].

Enfin, pour les tenants de la logique communautaire, le site leur permettrait surtout de mieux comprendre et de mieux agir grâce aux échanges et à l'entraide sur l'internet comme dans la vie courante. Les énoncés suivants, auxquels ils adhèrent plus fortement que les autres répondants, traduisent bien ce point de vue : « Le site me permet de mieux comprendre ma santé personnelle ou celle d'un proche, grâce aux discussions en ligne ou au point de vue de gens vivant des expériences semblables » ; « Je suis dorénavant résolu à prendre des décisions pour ma santé en me fiant à l'expérience et au point de vue des gens avec qui je discute (sur l'internet, au travail, en famille, etc.) ».

ne change pour aucun des contextes, que ce soit la grande consommation, l'industrie ou la santé. C'est là à la fois la force de ces réseaux et ce qui pose problème parfois : ils imposent une plateforme donnée pour un usage, et les usages imposent à leur tour la plateforme. Celles-ci ont une telle audience que les organisations quelles qu'elles soient s'y intéressent de facto. D'ailleurs **rien n'est fait en particulier pour la protection des données personnelles qui pourraient être diffusées dans le cadre d'échange sur la santé sur ces plateformes**, en tout cas pour l'instant. En effet, la santé dans les réseaux sociaux est un domaine émergent. Il est évident que s'il y a une régulation ou une réflexion autour de ces questions, peut-être que les réseaux sociaux feront évoluer leur modèle. Mais pour l'instant ce n'est pas le cas, ils se contentent de faire en sorte que leur plateforme soit utilisée partout dans le monde.

Comment va évoluer selon vous la santé après l'arrivée des médias sociaux et du web collaboratif ? Peut-on comparer cette évolution à ce qui s'est passé dans d'autres secteurs, tels que le commerce ou le journalisme, dans lesquels les contenus générés par les utilisateurs ont pris une place prépondérante?

Comme je l'avais mentionné dans mon article, aujourd'hui il y existe déjà des user generated contents^[6] dans le domaine de la santé. Cela est dû au **caractère essentiellement asymétrique de l'information médicale** : il y a asymétrie d'information lorsque l'on va voir un médecin, car lui possède une connaissance médicale qu'en général le patient n'a pas. Regardez l'engouement pour Doctissimo, qui n'est pas un réseau social à proprement parler mais un forum d'échange, c'est l'une des communautés virtuelles les plus actives en France, car les gens sont à l'affût de l'information pour combler cette asymétrie. Ils n'ont pas la connaissance du médecin, mais il s'agit de leur corps, de leur santé propre et donc ils vont à la recherche d'information. Les réseaux sociaux et les forums représentent donc l'outil idéal aux yeux du profane de la santé pour combler ce manque d'information précise.

On retrouve d'ailleurs en santé un phénomène propre aux réseaux sociaux constaté dans d'autres domaines : **l'individu a plus confiance dans une information qui est vécue par ses pairs qu'une information portée par une institution, même officielle et reconnue**. Dans la santé, ce phénomène est en train de se développer très fortement, et se traduit par exemple par la recherche et la lecture de récits de patients atteints d'une même maladie. (voir aussi notre interview de Giovanna Marsico^[7] de cancer contribution^[7])

Ce phénomène est comparable à **l'influence sociale dans l'achat en ligne**, exploitée par les sites de e-commerce à travers des systèmes de recommandations et de notation par les acheteurs eux-mêmes. Ce sont devenus des outils standards dans le domaine du e-commerce, ce n'est pas encore le cas dans la santé. Cela évolue plus lentement, mais on sent que les gens ont envie de ça.

* contenus générés par les utilisateurs

Ce n'est rien d'autre que la traduction à travers les outils et services numériques du bouche-à-oreille, autrement dit du **phénomène de réputation**.

Les médecins vont-ils selon vous utiliser ces réseaux sociaux à leur tour pour s'intéresser au point de vue des patients ? Peut-il favoriser un meilleur échange ?

J'ai justement été étonnée récemment sur ce point : **les hôpitaux s'intéressent à l'utilisation des réseaux sociaux comme outil de gestion de la relation avec le patient**. Si vous allez sur Twitter, la Poste et Air France utilisent le réseau social pour gérer leur relation client : s'il y a des réclamations ou un commentaire l'entreprise va y répondre directement. Les hôpitaux se demandent si ces plateformes peuvent servir à améliorer l'accueil des patients, au moment de leur visite ou même pendant la visite. De ce point de vue-là les réseaux sociaux peuvent apporter un progrès très simplement en améliorant le vécu des patients dans un endroit où ils n'ont généralement pas envie d'aller ni de rester des heures.

Parallèlement à cela, vous avez aujourd'hui **un certain nombre de médecins présents sur Twitter**, et qui utilisent la plateforme essentiellement **pour de la veille**. Ils se parlent entre eux, vont regarder ce qui se dit sur un sujet, voire réfléchir avec des pairs sur un sujet donné, via le réseau social.

Le patient peut également trouver une source d'accompagnement dans les réseaux sociaux, entre les visites médicales ponctuelles. Le succès des sites web d'associations de patients et des communautés virtuelles (forums) peut s'expliquer par le fait qu'ils rassurent et reconfortent, en permettant de poser des questions à des pairs qui connaissent la maladie, ce même au beau milieu de la nuit.

Il y a enfin un **effet générationnel** : si l'utilisation des réseaux sociaux n'est pas très répandue chez les médecins de l'ancienne génération, pour beaucoup de jeunes internes, Twitter et Facebook faisaient déjà partie de leur vie avant qu'ils ne soient médecins. Cet usage perdure, en s'adaptant, dans leur vie professionnelle.

En revanche, un problème se pose quant à l'utilisation de ces plateformes dans le cadre d'une consultation ou d'un suivi entre médecin et patient, même par messagerie privée. En effet, l'information personnelle et les données divulguées sur ces réseaux sont de fait stockées, sans qu'on ne sache trop où et sans respecter les règles qui régissent le stockage des données de santé à caractère personnel.^[8] On sait aujourd'hui par exemple que le droit à l'oubli^[9] n'est pas respecté par ces plateformes, et il est très difficile d'aller supprimer définitivement une information. Prudence donc.

Vous parlez d'une régulation nécessaire. La puissance publique doit-elle et peut-elle selon vous

réguler efficacement la santé dans les médias sociaux ?

Il y a selon moi plusieurs niveaux : il **revient aux Ordres d'encadrer ce qui a trait aux pratiques médicales et à la consultation en elle-même**, mais cette régulation doit être faite en **collaboration avec des institutions étatiques, de manière à encadrer plus efficacement la question majeure et hautement sensible des données de santé personnelles échangées**. Je le répète : quel que soit l'endroit où l'on met une information sur Internet, cette dernière est stockée quelque part, et sans régulation elle peut être récupérée et réutilisée sans le consentement de la personne. Le web et les réseaux sociaux peuvent représenter un vrai progrès pour la santé, à condition toutefois de garantir la sécurité et la confidentialité de ces données. Or pour l'instant, Twitter et Facebook ne sont pas du tout dans cette optique-là. Ils doivent donc rester des moyens d'échange et de veille sur des pratiques médicales, voire de constitution de communautés de patients, mais sûrement pas un lieu de divulgation de données de santé à caractère personnel.

DOCUMENT 9

Les conditions de création de valeur des logiciels sociaux en santé et autonomie : rapport, Robert Picard et Jean-Pierre Dardayrol, Ministère de l'économie, des finances et de l'industrie, mai 2011

(...)

TROISIEME PARTIE

3 - Les logiciels sociaux et les applications du Web 2.0, qui visent le développement et le partage des connaissances et de la participation sociale, sont réputés porteurs d'un potentiel de développement économique pour tous les secteurs de l'économie. Outre que les transformations sous-jacentes ne sont pas sans risque, la transposition de ces avantages au secteur santé social ne peut être réalisée sans précaution.

3.1 - Le Web 2.0 est souvent présenté comme au service du développement économique : cette affirmation nécessite une analyse critique

Le Web 2.0 est porteur de nouvelles opportunités pour les acteurs économiques et institutionnels

Les nouvelles possibilités ouvertes par Internet dans le développement et le partage de connaissances, dans l'établissement de communautés d'intérêt ont été largement promues par les professionnels du conseil, les universités de management, les opérateurs de service relevant de la logique 2.0. La dimension économique et de création de valeur, au travers de ces connaissances nouvelles et partagées et de ces nouvelles formes de participation, est au cœur de ce débat.

« On voit apparaître à l'échelle mondiale de profonds changements technologiques qui donnent naissance à de nouveaux modèles forts de production, modèles qui prennent d'avantage appui sur le groupe, la collaboration et l'auto-organisation que sur la hiérarchie et l'autorité »¹¹.

Les promoteurs du Web 2.0 mettent en évidence une logique de coopération participative productive, que ce soit au niveau des individus ou des organisations. L'engagement des clients et prospects dans une contribution ludique à un produit ou service plus adapté, le partage stimulant de connaissances entre laboratoires de recherches et entreprises sont autant de moteurs cités en référence, au moins aussi importants que la rétribution des acteurs, pour expliciter l'attrait de ce modèle.

Mais les analystes soulignent les risques associés à ces transformations : perte de contrôle du management, difficultés à protéger les droits de propriété intellectuelle, déséquilibre entre la contribution et la rétribution des différentes catégories d'acteurs. Ces dimensions appellent à une mobilisation des acteurs institutionnels en charge.

¹¹ Don Tapscott et Anthony D. Williams in « *Wikinomics : la collaboration intelligente au service de l'économie* » Editions Village Mondial, 2007.

Une diversité d'enjeux et de risques sont associés à la mobilisation des logiciels sociaux et des divers outils relevant du Web 2.0

Les logiciels du Web 2.0, étendus aux logiciels sociaux, sont par ailleurs divers : Wikis, blogs, réseaux sociaux stricto sensu. Tous concourent à donner aux utilisateurs une place centrale pour la création de contenu et la définition de nouveaux usages. Mais chaque catégorie de produit est porteuse plus spécifiquement de valeur et de risques. Ainsi :

- Les réseaux sociaux stricto sensu, qui établissent des liens entre les utilisateurs et facilitent le développement d'activités relationnelles, font aussi courir à ceux qui les utilisent des risques : le moindre n'est pas que des données privées se trouvent largement diffusées auprès d'un grand nombre d'inconnus, ou pire, de personnes qui peuvent exploiter ces données contre l'intérêt de leurs auteurs (FaceBook, MySpace)
- Wikipedia s'élabore au jour le jour grâce à une communauté d'internautes bénévoles, désireux de partager leurs connaissances en rédigeant des articles modifiables à tout moment par d'autres utilisateurs. Mais ce mode de fonctionnement est source d'interrogations quant à la fiabilité des informations et à l'indépendance des auteurs : Tel grand groupe, sous les traits d'un internaute bénévole, dénigre son concurrent ; telle institution « rectifie » une information jugée contraire à ses intérêts. Certes, les promoteurs du concept plaident que « Wikipedia ne doit pas devenir la seule source d'information sur un sujet donné, et nombreux sont les articles qui proposent une liste vers d'autres liens. Mais la neutralité et la qualité restent fragiles et menacés.
- La personnalisation de l'accès aux informations de marché sur une grande échelle, l'agencement de paramètres pour exprimer une demande singulière, sont des fonctions qui relèvent du 2.0. Tandis que l'industrialisation des produits et service s'est historiquement appuyée sur une rationalisation et une standardisation de ceux-ci et des moyens de leur production, les prospects du monde entier ont ainsi accès à des produits et service de niche. Ceux-ci sont choisis dans un catalogue extrêmement vaste, ce qui peut apporter une viabilité économique à des solutions dont la viabilité n'était pas imaginable dans un marché classique.
- Désormais, n'importe qui peut ajouter des informations sur des cartes numérisées accessibles gratuitement. Des services apparaissent qui mélangent sur un support cartographique unique des données émanant de différentes sources. Les facilités d'usage associées à ces cartes permettent à tout un chacun de réaliser une carte personnelle synthétisant les informations correspondant à ses centres d'intérêt.

3.2 - Dans le secteur santé-social, l'utilisation des outils du Web 2.0, la valeur de ces applications dans le secteur de la santé et l'autonomie présentent de fortes spécificités qui justifient une vigilance particulière.

Le Web 2.0 est potentiellement porteur de valeur pour le secteur santé social

Les potentiels du Web 2.0 évoqués précédemment ne sont pas absents du monde de la santé et de l'autonomie : l'élaboration de connaissances profanes, l'établissement de liens entre patients ou proches partageant les mêmes problèmes de vie quotidienne ou les mêmes interrogations, les mêmes quêtes sont sans doute désirables. Les maladies rares ont quelque chose à gagner dans la mutualisation des connaissances et l'identification des

ressources de santé des territoires dans leur diversité sont bienvenus, tant pour les citoyens que pour les professionnels.

Le chapitre précédent conduit cependant à penser que des conditions particulières au secteur santé social sont à réunir pour que les promesses de valeur sociale et de santé publique portées par ces solutions soient tenues. Les associations jouent à cet égard un rôle clé.

L'attractivité du Web 2.0, forte dans le contexte budgétaire de la santé, est à nuancer du fait des spécificités et risques sectoriels, peu évoqués par les offreurs

Les difficultés d'équilibre budgétaire des acteurs publics font que le discours précédent est susceptible d'exercer un certain attrait sur les décideurs en charge des problématiques de santé. Une logique de participation assortie d'une attitude responsable est de nature à améliorer la santé publique, la prévention, et de ce fait les dépenses de santé et de prise en charge de l'autonomie.

De leur côté, les offreurs de solution ont tout intérêt à développer ces nouvelles pratiques dans tous les secteurs de l'économie, et rappellent régulièrement les avantages potentiels associés à leur usage. Il reste que les discours qu'ils développent, ainsi que celui de nombreux promoteurs qui les soutiennent, sont le plus souvent largement inspirés par les succès d'autres secteurs ou d'autres pays, sans examen précis du contexte sectoriel, géographique et culturel.

L'analyse des enjeux et des impacts du Web 2.0 dans le secteur santé social dépasse les analyses de valeur fonctionnelle basées sur des segmentations de l'offre technologiques

Le travail de recherche synthétisé dans le chapitre précédent s'est délibérément affranchi à la fois des arguments promotionnels rappelés précédemment, mais aussi des critiques courantes, marquées – et sans doute biaisées – par un travail de segmentation qui met en avant les fonctionnalités des outils au risque de relativiser les aspirations et besoins des communautés réelles. Pour autant, une analyse plus fine intégrant les diverses fonctionnalités disponibles au niveau des offres serait à conduire¹². Ceci vaut tout particulièrement, nous l'avons vu, pour les fonctionnalités d'administration et de mise en relation.

L'apport potentiel des technologies, logiciels sociaux ou Web 2.0, ne peut être réalisé qu'au travers d'un accompagnement des acteurs et d'une reconnaissance de leur contribution.

Il reste vrai que les logiciels sociaux et les outils du 2.0 représentent un potentiel de transformation profonde des organisations avec des répercussions sur l'équilibre des pouvoirs. Il est également patent que la valeur attachée à la connaissance profane risque de ne pas profiter autant que cela serait souhaitable à ceux, patients, professionnels, familles, qui prennent le temps de l'élaborer et de la partager.

La question du juste retour des usagers contributeurs dans le contexte particulier de la santé et de l'autonomie revêt une importance particulière, à laquelle les associations de patients sont particulièrement sensibles.

¹² La communauté scientifique est active sur ce sujet. Cf. par exemple Tixier, M., Gaglio, G., Lewkowicz, M. « Translating Social Support Practices into Online Services for Family Caregivers » (*GROUP'09*, 10-13 mai 2009, Sanibel Island, Florida, USA) ACM Press, pp. 71-81

