

Avant-propos

Cet ouvrage est le premier d'une série intitulée « L'information dans la santé » coordonnée par Céline Paganelli et Viviane Clavier. Cette série prend place dans la collection « Ingénierie de la santé et société » proposée par Bruno Salgues. Chaque ouvrage fait l'objet d'un projet éditorial spécifique pensé en étroite collaboration avec les directeurs et directrices d'ouvrages.

Le présent ouvrage propose d'interroger les notions de confiance et de légitimité en information-communication dans le champ de la santé. Il est le résultat d'un appel à contribution. Les chapitres qui y sont publiés ont fait l'objet d'une double évaluation à l'aveugle des contributions, d'abord sous forme de résumé puis du chapitre intégral. Céline Paganelli remercie vivement les membres du comité scientifique composé de :

- Viviane Clavier, MCF HDR en sciences de l'information et de la communication, université Grenoble Alpes, Gresec ;
- Viviane Couzinet, professeure en sciences de l'information et de la communication, université Paul Sabatier de Toulouse, Lerass ;
- Mabrouka El Hachani, MCF en sciences de l'information et de la communication, université Lyon-3, Elico ;
- Joëlle Kivits, MCF, école de santé publique de Nancy, université de Lorraine ;
- Marc Lemire, Ph.D. chercheur d'établissement à l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), école de santé publique de l'Université de Montréal ;
- Joseph Lévy, professeur titulaire, Université du Québec à Montréal ;
- Dominique Maurel, professeure agrégée, EBSI, Montréal ;

- Céline Paganelli, MCF HDR en sciences de l’information et de la communication, université Paul-Valéry Montpellier 3, Lerass-Ceric ;
- Isabelle Pailliar, professeure en sciences de l’information et de la communication, université Grenoble Alpes, Gresec ;
- Bruno Salgues, directeur d’études, Institut Mines-Télécom, Paris ;
- Anne-Lise Touboul, MCF en sciences de l’information et de la communication, université Lyon-2, Elico ;
- Lise Verlaet, MCF en sciences de l’information et de la communication, université Paul-Valéry Montpellier 3, Lerass-Ceric.

Introduction

La question de la confiance est cruciale dans le domaine de la santé. D'abord, parce que la santé est révélatrice d'enjeux particulièrement forts, que ce soit au niveau sociétal, réglementaire, institutionnel, ou à titre individuel. Ensuite parce que les frontières entre informations spécialisées et validées par des instances légitimes que sont les institutions ou professionnels du secteur, et informations non validées sont devenues perméables. Enfin parce qu'elle apparaît comme centrale au sein même des relations entre acteurs du domaine, qu'ils soient professionnels, patients, pouvoirs publics, entreprises ou organismes de santé. La question de la confiance est d'ailleurs le plus souvent traitée du point de vue de la relation entre les patients et les professionnels de santé ou entre les usagers et leur système de santé [JAU 03, SAO 09].

Dans cet ouvrage, nous proposons d'aborder la confiance du point de vue des phénomènes d'information et de communication qui sont à l'œuvre dans le secteur de la santé, et de nous intéresser au processus de construction de la légitimité des informations de santé.

Les formes de production, d'éditorialisation et de médiation des informations spécialisées dans le domaine médical ont connu un grand nombre de mutations ces dernières années, sous l'influence notamment des technologies de l'information et de la communication. Ces évolutions ont touché le secteur de l'information de santé, considérée ici comme une information à destination du grand public, spécialement par le développement des forums de discussion et de sites internet à vocation généraliste et le plus souvent issus d'acteurs privés. L'information médicale spécialisée, elle, relevant du champ de l'information professionnelle et destinée aux acteurs du secteur (professionnels de santé notamment) a également subi de profondes mutations. Traditionnellement produite par le secteur public ou les éditeurs spécialisés, elle a vu

se multiplier les instances de production : laboratoires pharmaceutiques, associations de patients, médecins, etc. ; les circuits de validation de l'information, lorsqu'ils existent, se sont également diversifiés.

Ces mutations accompagnent d'autres évolutions dans le domaine médical. Le développement de l'Internet médical, la mise en place du dossier patient, la télé-médecine conduisent à réinterroger la question de la confiance dans le champ de la santé, que ce soit dans les relations entre acteurs, par rapport aux informations trouvées sur Internet, aux informations diffusées par les institutions ou obtenues auprès des professionnels, ou dans les relations qui se nouent avec les dispositifs info-communicationnels, et notamment les systèmes d'information médicaux. Enfin, les discours portant sur la responsabilisation du patient, qu'ils émanent des pouvoirs publics ou des institutions de santé, amènent à envisager ce mouvement en interrogeant les notions qui lui sont associées comme l'autonomie, la compréhension, la participation ou encore la confiance.

Le *Trésor de la langue française* définit la confiance comme la « croyance spontanée ou acquise en la valeur morale, affective, professionnelle... d'une autre personne ». La philosophe Michela Marzano précise que la confiance renvoie à l'idée que l'on peut se fier à quelqu'un ou quelque chose. Elle écrit notamment « le verbe confier (du latin *confidere* : *cum*, avec et *fidere*, fier) signifie, en effet, qu'on remet quelque chose de précieux à quelqu'un, en se fiant à lui et en s'abandonnant ainsi à sa bienveillance et à sa bonne foi » [MAR 10]. Ainsi, l'on accorde sa confiance à une personne ou un dispositif que l'on considère fiable en fonction de critères qui nous sont propres. La confiance renvoie également à un sentiment de sécurité ; un « climat de confiance » évoquant une situation qui apparaît comme rassurante. Dans la présentation de l'un des numéros de *Réseaux* paru en 2001 sur la confiance, Louis Quéré s'intéresse à d'autres aspects de celle-ci, telle la confiance interorganisationnelle évoquée par Edward Lorenz et les conditions qui la favorisent.

Nous relierons ici confiance et légitimité en proposant de s'interroger sur la manière dont se construit la légitimité de l'information au sein notamment des dispositifs info-communicationnels dans le champ de la santé. L'expérience de certification des sites d'information de santé par la fondation *Health On the Net* (HON), accréditée par la Haute autorité de santé (HAS), constitue un exemple de légitimation de l'information de santé destinée à donner des garanties de fiabilité, et donc de confiance, aux internautes. Cependant, les critères classiques d'évaluation par les pairs telle qu'elle se pratique dans le cadre de l'activité scientifique de publication ne peuvent s'appliquer dans un contexte de diffusion massive de l'information médicale, les professionnels de santé ne pouvant répondre à autant de sollicitations. La validation du contenu faisant défaut [REN 09], la légitimité s'exerce sur le terrain de la qualité de l'information, la

certification ou la labellisation étant identifiable par un logo dit « de qualité ». Dans ce contexte, la légitimité que confère l'attribution d'un logo de qualité apparaît surtout comme un gage de crédibilité pour les éditeurs de sites, qui ne se traduit pas forcément par un taux de fréquentation plus élevé. Se pose ainsi la question des critères retenus par les internautes pour accorder leur confiance à des sites d'information de santé, ainsi que la question des différentes formes de certification mises en place par les producteurs de services d'information de santé.

La sociologie a mis en évidence la crise de confiance qui a affecté la médecine et son incidence sur les territoires professionnels [AÏA 94, BRO 94] ; une érosion ou un déclin du pouvoir médical conduisant à une perte d'influence des médecins sur les décisions de politique publique [HAS 99], une modification des relations entre les médecins et les patients en raison de l'accès généralisé à l'information sur le web, une juridiciarisation de la médecine [LAN 04] et finalement, le développement de pratiques d'automédication [FAI 12]. Cette perte de confiance a des conséquences diverses sur les pratiques informationnelles des patients et des professionnels de santé eux-mêmes qu'il convient d'étudier finement. Sont interrogées ici les motivations qui conduisent les acteurs en situation de défiance à recourir à l'information.

Le présent ouvrage se compose de 12 chapitres, autant de réflexions théoriques, d'études de cas ou de retours d'expérience qui envisagent la confiance et le processus de légitimation de l'information et communication dans le champ de la santé. Dans ces chapitres, la question est abordée soit en contexte professionnel, au sein d'institutions, d'entreprises, d'organismes de soin où la confiance est le plus souvent envisagée en lien avec les dispositifs info-communicationnels internes, les politiques de santé publique, les acteurs du champ de la santé ; soit dans une approche individuelle où la confiance est généralement abordée dans le cadre des relations entre les citoyens et les pouvoirs publics ou les professions médicales.

Quatre des douze chapitres proposés dans cet ouvrage situent leurs investigations en contexte personnel et familial. La confiance est envisagée notamment lorsque les citoyens sont amenés à s'informer pour prendre une décision en lien avec leur santé ou celle de leurs proches.

La vaccination est abordée dans les chapitres 1, 2 et 3. D'abord par Mylène Costes qui s'interroge sur les sources d'information auxquelles les parents ont recours pour la vaccination de leurs enfants ; ensuite par Maryline Vivion qui traite de l'hésitation à la vaccination des jeunes parents, considérant cette approche comme favorisant le développement d'un *habitus* informationnel permettant d'appréhender une quantité importante d'informations contradictoires sur le sujet ; enfin par Ève Dubé et Dominique Gagnon qui abordent plus spécifiquement l'impact des sources d'information sur la prise de décision en cas de vaccination.

Le chapitre 4, rédigé par Clément et Denis Dussarps s'intéresse aux pratiques info-communicationnelles des parents d'enfants autistes sur le web.

Huit des douze chapitres du présent ouvrage envisagent la question de la confiance en contexte professionnel et organisationnel.

L'étude présentée dans le chapitre 5, rédigé par Anna Lezon-Rivière et Madjid Ihadjadène, s'inscrit au sein de l'armée française et analyse les relations entre confiance et pratiques informationnelles des convoyeurs de l'air en situation d'urgence.

Les chapitres 6 et 7 s'intéressent à la confiance au prisme des politiques de santé publique et de communication en santé. Dans le chapitre 6, Omrane Dorsaf et Pierre Mignot évoquent les pratiques info-communicationnelles en ligne face à la crise de confiance dans la prévention du cancer du sein. Nathalie Verdier, dans le chapitre 7, analyse, à travers le cas de la musicothérapie, le rôle de l'activité informationnelle dans le processus de formation de la confiance entre acteurs autour d'une pratique de soins peu reconnue sur la scène des politiques publiques et dans le système de santé français.

Les chapitres 8 et 9 abordent la confiance entre les acteurs du champ de la santé. Pamela Baillette et Michel Mannarini, dans le chapitre 8, s'intéressent aux interrelations entre les acteurs impliqués dans les processus de soins et de traitement de l'information en milieu hospitalier et s'interrogent plus spécifiquement sur le rôle joué en la matière par la médecine interne en charge de la coordination et de l'intégration des soins. Le chapitre 9 est l'occasion pour son auteur, Aurélia Dumas, de questionner les obstacles à l'instauration d'une relation de confiance au sein d'un service de santé au travail.

La santé connectée est l'objet du chapitre 10, rédigé par Adrian Staii. L'auteur s'intéresse aux dispositifs, aux usages qui en sont faits et aux enjeux politiques et sociétaux qu'ils révèlent.

Enfin, les chapitres 11 et 12 proposent une réflexion sur la confiance en lien avec les dispositifs info-communicationnels. Géraldine Goulinet-Fité, dans le chapitre 11, analyse le co-usage d'un dispositif info-communicationnel entre patients âgés, aidants proches et soignants centré sur les fonctions d'aide, de soutien et d'accompagnement inhérent au « prendre soin » à domicile, alors que Roxana Ologeanu et David Morquin étudient, dans le chapitre 12, la place du dossier patient informatisé dans les pratiques des médecins et montrent notamment les difficultés pour organiser l'information contenue dans le DPI en regard du nombre très important d'acteurs et de leur diversité.

Bibliographie

- [AÏA 94] AÏACH P., FASSIN D. (DIR.), *Les métiers de la santé : enjeux de pouvoir et quête de légitimité*, Anthropos-Economica, Paris, 1994.
- [BIZ 08] BIZOUARN P., “Le médecin, le malade et la confiance”, *Éthique et santé*, vol. 5, no. 3, pp. 165–172, 2008.
- [BRO 94] BROCLAIN D., “La médecine générale en crise”, dans AÏACH P., FASSIN D. (DIR.), *Les métiers de la santé: enjeux de pouvoir et quête de légitimité*, pp. 122–160, Anthropos-Economica, Paris, 1994.
- [FAI 12] FAINZANG S., *L’automédication ou les mirages de l’autonomie*, Presses universitaires de France, Paris, 2012.
- [HAS 99] HASSENTEUFEL P., “Vers le déclin du ‘pouvoir médical’? Un éclairage européen: France, Allemagne, Grande-Bretagne”, *Pouvoirs*, no. 89, pp. 51–64, 1999.
- [JAU 03] JAUNAIT A., “Comment peut-on être paternaliste? Confiance et consentement dans la relation médecin-patient”, *Raisons politiques*, no. 11, pp. 59–79, 2003.
- [LAN 04] LANSAC J., SABOURAUD M., “Les conséquences de la judiciarisation de la médecine sur la pratique médicale”, *Les Tribunes de la santé*, no. 4, pp. 47–56, 2004, available at: www.cairn.info/revue-les-tribunes-de-la-sante-2004-4-page-47.htm
- [MAR 10] MARZANO M., “Qu’est-ce que la confiance?”, *Études (revue de culture contemporaine)*, January 2010, available at: <https://www.revue-etudes.com/>.
- [MAU 12] MAUREL D., CHEBBI A., “La perception de la confiance informationnelle”, *Communication et organisation*, no. 42, pp. 73–90, 2012.
- [QUE 01] QUÉRÉ L., “Présentation”, *Réseaux*, no. 108, pp. 9–12, 2001.
- [REN 09] RENAUD L., CARON BOUCHARD M., “Impact d’un site internet dans une campagne de promotion de la santé: le ‘Défi Santé 5/30’”, *Santé Publique*, vol. 21, special-issue no. 2, pp. 89–103, 2009.
- [SAO 09] SAOUT C., “La crise de confiance dans le système de santé”, *Les Tribunes de la santé*, no. 22, pp. 119–132, 2009.
- [SUT 05] SUTTER E., “Certification et labellisation : un problème de confiance. Bref panorama de la situation actuelle”, *Documentaliste-Sciences de l’Information*, vol. 42, no. 4, pp. 284–290, 2005.