

## Introduction

Cet ouvrage collectif, le cinquième de la série « L'information dans la santé », rassemble huit contributions. Il aborde l'information et la communication de santé et met en évidence des tendances fortes, des « mouvements » qui traversent le champ de la santé et qui sont autant de dimensions à articuler pour aborder les connaissances et les pratiques informationnelles.

Un premier mouvement consiste en la mise en visibilité des questions de santé dans l'espace public, un constat qui perdure depuis plus de vingt ans ainsi qu'en atteste le numéro 95 de la revue *Réseaux* publiée en 1999 sur « la science, les malades et l'espace public ». Ce dossier mettait l'accent sur les malades et les associations de malades qui avaient su acquérir une légitimité dans l'espace public, contribuant ainsi « à penser autrement la relation entre science et grand public ». Cette relation, selon les auteurs [CAR 99, p. 10], « [s'imposait] moins comme une relation d'asymétrie d'expertise et de pédagogie, mais [faisait] droit à l'expression des incertitudes scientifiques, à l'implication sensible des soignants ou revendications des malades » [*ibid.*]. Les médias apparaissent comme les acteurs incontournables de cette mise en public des questions de santé. La télévision, dès les années 1980, relayait les appels au don ou à la compassion pour le Téléthon [WAL 98] ; la « couverture médiatique » du SIDA ou l'histoire du sang contaminé qui ont été l'occasion de saisir les « épreuves de force » entre les arènes politiques, médicales et judiciaires, mais aussi les épreuves de force internes au champ journalistique sur la « définition légitime de l'information » [CHAM 94]. Au-delà de l'espace médiatique, la société tout entière serait, selon le sociologue de la santé Pierre Aïach [AIA 98] et l'anthropologue, sociologue et médecin Didier Fassin [FAS 98], traversée par un processus de médicalisation qu'ils considèrent comme une transformation culturelle. Se prémunir et lutter contre la maladie, détecter et prévenir les risques, rester en bonne santé, etc., seraient devenus une

préoccupation constante, érigée au rang d'un mouvement : le *Healthism* [CRA 80], traduit en français par « santéisation » [POL 15]. Ce « concept » qui a émergé au cours des années 1970-1980 fait notamment référence à la thèse foucauldienne selon laquelle les individus en viennent à adhérer de leur plein gré à des normes sociales, alors qu'ils n'y sont pas contraints. Selon Hélène Pouliquin, la santéisation serait reconnue comme étant « une élévation de la santé au rang des vertus et de la moralité, et s'accompagne d'un devoir individuel de se maintenir en santé par la responsabilisation des individus, même si en parallèle, l'État se désengage d'agir sur les déterminants sociaux, politiques et économiques de la santé » [POU 15, p 26]. Les discours promotionnels et les pratiques de consommation s'inscrivent dans cette mouvance comme le montre Benoit Lafon avec cet autre néologisme qu'il nomme « sanitarisaiton » pour indiquer, là encore, un double mouvement perceptible dans la « presse conso » [LAF 20] : d'une part, la prise en considération d'enjeux de santé publique dans des pans entiers de l'économie qui, au-delà de l'agriculture, concernent diverses activités industrielles comme l'agroalimentaire, la chimie ou l'électronique. D'autre part, la consumérisation croissante de la santé qui se manifeste notamment par l'essor de dispositifs médicaux, « remboursés » par les organismes complémentaires d'assurance maladie mis en concurrence (lunettes, prothèses auditives, etc.) ou par les dynamiques toujours plus étendues de l'industrie du médicament vers d'autres domaines à médicaliser (le bien-être, le tabagisme, etc.). L'on retrouve cette même tendance dans l'alimentation, ainsi que l'atteste un troisième néologisme émis en 2009 par le sociologue de l'alimentation Jean-Pierre Poulain [POU 09]. Ainsi, la « nutritionnalisation » de l'alimentation fait référence à la prise en charge de l'alimentation dans le cadre d'une pathologie précise par un professionnel de santé spécialisé en nutrition. Elle renvoie également à la diffusion massive de connaissances nutritionnelles dans les médias, les campagnes de prévention et d'éducation à la santé.

Un deuxième mouvement est lié à la reconfiguration du service public dans les hôpitaux et les institutions de santé et à l'évolution des formes de management qui visent à concilier un certain nombre de « défis complexes et multiples » [GRE 19]. Le contexte est marqué par la réduction des coûts, la rationalisation des activités professionnelles, les inégalités d'accès sociales et territoriales à la santé, le vieillissement de la population et l'augmentation des maladies chroniques. L'offre de soins doit néanmoins toujours être améliorée en vue de la satisfaction des patients. Ainsi, le développement et la modernisation des systèmes d'information, pour les établissements publics et privés, s'inscrivent dans une politique d'amélioration des processus administratifs, logistiques et de soins [VIG 18]. Parmi ces dispositifs, le Dossier patient informatisé (DPI), bien que son introduction ne soit pas récente, est emblématique de l'évolution de la pratique hospitalière et résulterait à la fois du besoin de traçabilité des actions et décisions associées à la prise en charge des patients et du besoin de coordination entre les spécialistes en charge des patients [MOR 18]. Le

DPI serait également une réponse à l'hyperspécialisation des métiers et à la pluridisciplinarité des équipes [*ibid.*] Le déploiement des DPI dans les établissements de santé a permis, grâce aux enquêtes menées auprès des professionnels de santé, de préciser notamment les attentes en matière d'information (pertinence, disponibilité, fiabilité, sécurité, actualisation en temps réel, etc.) ; d'intégration de données hétérogènes ou de définition de métamodèles de connaissances pour favoriser l'interopérabilité sémantique entre les terminologies [CAB 17]. Ainsi, l'organisation des connaissances et les pratiques informationnelles des professionnels sont bien au cœur de réflexions sur la conception ou les usages de ces systèmes d'information de santé.

Un troisième mouvement concerne la prise en charge par les patients de leur santé. Apparue dans le champ politique et utilisée pour la première fois par les pouvoirs publics au début des années 2000, la notion de « démocratie sanitaire » recouvre la participation citoyenne aux politiques de santé [ARV 16] et est inscrite officiellement dans le fonctionnement du système de soins français par la loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [LET 09]. Le rôle des usagers, malades ou bien portants, de leurs proches, ou des associations de patients se voit ainsi reconnu sur les questions de santé [LEF 18]. Conjuguée au développement des politiques économiques libérales dans le secteur de la santé, la « démocratie sanitaire » semble avoir conduit à une augmentation des régulations de contrôle [DEM 14], à l'émergence d'un patient-client, favorisant ainsi une approche consumériste de la santé [BAT 08] ou encore à l'instrumentation des usagers comme le dénoncent certaines associations [LEF 18]. Néanmoins, cette évolution s'est accompagnée du développement des dispositifs d'accès à des informations de santé permettant ainsi aux patients de consulter des informations ou de partager leurs expériences et aux associations de publier de la documentation sur Internet ou encore de structurer des communautés d'échange et de partage. Ainsi, l'utilisateur s'empare des questions de santé en cherchant à s'informer, que ce soit pour dialoguer avec le corps médical, accompagner un proche, faire face à un diagnostic ou à l'évolution d'une maladie, trouver des informations pratiques, vérifier des données scientifiques. D'après une enquête IPSOS de 2016, plus de 68 % des Français ont déjà consulté Internet afin de trouver des informations d'ordre médical, que ce soient des sites collaboratifs, des sites généralistes dédiés à la santé ou institutionnels [CAS 16]. Le corps médical, l'entourage, les médias sont également des sources d'information sollicitées. Se développe alors un véritable savoir, une « expertise profane » qui émerge chez les patients. Cette expertise s'appuie d'une part sur l'expérience vécue et considère que les personnes, par leur expérience personnelle d'une maladie, acquièrent des connaissances spécifiques sur la question. Elle est reconnue par les usagers de forums de discussion ou de réseaux sociaux de santé qui consultent ces dispositifs pour solliciter les témoignages de malades ou d'anciens malades [PAG 10]. Elle relève d'autre part d'une véritable expertise médico-scientifique. En effet, des patients, souvent par le biais

d'associations les regroupant, investissent le domaine scientifique, s'approprient des connaissances spécialisées pour être en capacité de faire entendre leur voix et participer à la gouvernance du système de soins [AKR 12]. Le développement de cette forme d'expertise est facilité par l'accès, *via* Internet, à des ressources d'informations spécialisées. Si la notion de patient expert s'est imposée, elle cache en fait une réalité très contrastée. D'abord, parce qu'elle réduit l'identité du patient à sa maladie [GRIM 20], ensuite parce qu'elle ne prend pas en compte la diversité des situations. La disponibilité des ressources informationnelles, l'accès facilité aux dispositifs numériques ne garantissent pas une appropriation des connaissances. Les études sur la littératie en santé, que l'OMS définit comme « les caractéristiques personnelles et les ressources sociales nécessaires des individus et des communautés afin d'accéder, comprendre, évaluer et utiliser l'information et les services pour prendre des décisions en santé »<sup>1</sup> montrent la diversité des compétences nécessaires (informationnelles, médiatiques, médicales, etc.) et la nécessaire actualisation de ces compétences [MAR 17]. La mise en place d'actions ou de dispositifs de médiation en s'appuyant notamment sur les médiateurs documentaires [TET 20] apparaît alors indispensable. Enfin, s'appuyer sur l'éducation thérapeutique pour améliorer la littératie de santé contribuerait à accompagner les patients dans l'appropriation des connaissances en lien avec la maladie et, plus largement, à la réduction des inégalités d'accès aux soins [MAR 17].

Un quatrième mouvement concerne le développement de dispositifs numériques au service de la santé, un secteur qui connaît des initiatives de différentes natures et un essor constant. Estimé à 2,7 milliards d'euros en 2014, le marché de l'e-santé est dominé par les *start up* innovantes spécialisées en télémédecine<sup>2</sup>. Font partie de ces dispositifs les technologies au service des connaissances en santé<sup>3</sup> comme celles qui approfondissent l'investigation médicale ou diminuent les risques chirurgicaux, et qui sont mises au service de la rationalisation et du contrôle de la production des soins. Il faut citer également d'autres applications comme l'imagerie médicale, les dispositifs de formation (aux gestes chirurgicaux par exemple) au service de l'apprentissage, de la formation individuelle, de la simulation, etc., ou encore les objets connectés qui sont « composés de capteurs destinés à transmettre des informations *via* une application

---

1. Disponible à l'adresse : [www.who.int/healthpromotion/conferences/9gchp/health-literacy/en/](http://www.who.int/healthpromotion/conferences/9gchp/health-literacy/en/).

2. Pôle interministériel de prospective et d'anticipation des mutations économiques, Prospective, E-santé : faire émerger l'offre française en répondant aux besoins présents et futurs des acteurs de santé, Synthèse, Édition Marine Automne, Nicole Merle-Lamoot, 2016, disponible à l'adresse : [https://www.entreprises.gouv.fr/files/files/directions\\_services/etudes-et-statistiques/prospective/Numerique/2016-02-Pipame-e-sante-synthese.pdf](https://www.entreprises.gouv.fr/files/files/directions_services/etudes-et-statistiques/prospective/Numerique/2016-02-Pipame-e-sante-synthese.pdf).

3. Picard R., Serveille H., Vial A., Technologies et connaissances en santé, Rapport public, décembre 2013, disponible à l'adresse : <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/273726.pdf>.

mobile ou un service web » [BEY 18, p. 13-14]. Plus centrées sur les données que sur les connaissances, les applications destinées à la quantification de soi (*quantified self*) ont pour objectifs de collecter, de mesurer et de comparer diverses variables dans un but de mieux-être, de maintien ou d'amélioration de l'état de santé [CAM 16]. L'incursion de nouveaux acteurs dans ce marché très lucratif (seulement 32 % sont issus du secteur de la santé comme les industries médicales, les assurances, les hôpitaux et les médecins selon [STA 18]) révèle des préoccupations et des intérêts différents. Adrian Staii identifie les modèles économiques qui régulent ce marché ainsi que les acteurs qui continuent d'investir [STA 18, p. 217-218] : 28 % sont des *pure players* qui développent des activités dans le domaine de la santé mobile ; 23 % sont des acteurs extérieurs au secteur de la santé (industries informatique et numérique), 11 % sont des organismes non marchands (associations, ONG, etc.). Ainsi, la santé connectée serait l'un des indicateurs les plus flagrants de la perte d'autonomie des acteurs traditionnels de la santé dans un marché désormais dominé par les acteurs du numérique, légitimes à prescrire des normes sur le marché du bien-être [*ibid.*, p. 220].

L'ouvrage est organisé en huit chapitres. Les deux premiers s'intéressent au domaine de l'information de santé et à ses évolutions dans le contexte du libre accès et ont pour objectif de caractériser l'information de santé du point de vue des usages et des pratiques associées.

S'intéressant à l'information scientifique, Chérifa Boukacem-Zeghmouri et Hans Dillaerts rendent compte des régulations induites par le libre accès qui a connu ces dernières années un développement important dans l'ensemble des domaines scientifiques. Cependant, son adhésion et sa légitimation sont particulièrement significatives dans le domaine de la santé. Le plan S, qui incite à la publication des résultats de recherche issus de subventions publiques dans des revues ou plateformes qui respectent les principes fondateurs de la science ouverte, a fortement bouleversé le modèle de la communication scientifique dans la santé, puisque la recherche scientifique dans ce domaine fonctionne essentiellement sur des appels à projets. Par ailleurs, l'introduction de nouveaux modèles de publications et de nouveaux acteurs (éditeurs Gold, éditeurs de mégarevues, serveurs de préprints ou bien encore éditeurs prédateurs), le positionnement des acteurs historiques qui produisent l'information médicale au sein de l'édition STM, les nouvelles pratiques en matière de publication, de stratégie de diffusion, de valorisation et de médiatisation des connaissances prennent en compte des critères inédits, tels le grand public ou la notoriété sur les réseaux sociaux. Chérifa Boukacem-Zeghmouri et Hans Dillaerts situent leur réflexion dans le contexte actuel (2020-2021), celui de la pandémie de la Covid-19, et montrent que la crise sanitaire met en lumière l'importance et la complexité des enjeux de publication et de diffusion d'informations scientifiques validées. Ils posent enfin la question de l'avenir des revues scientifiques, qui ne sont pas outillées et organisées pour diffuser en temps réel

les résultats de la recherche, au profit des plateformes de préprints qui accueillent les publications des chercheurs au fur et à mesure de leurs avancées.

Entre opportunités et risques, ce premier chapitre donne des éléments de compréhension des mutations en cours pour l'ensemble des acteurs de l'information scientifique et technique (IST) dans le domaine de la santé.

Le chapitre 2, rédigé par Céline Paganelli et Viviane Clavier, offre une contribution méthodologique destinée à caractériser l'information de santé par le recours à l'étude des pratiques informationnelles de professionnels de santé et à l'organisation des connaissances. Renouant ainsi avec la perspective documentaire qui aborde les traitements en fonction des usages, l'information de santé se présente comme fortement liée à des contextes d'usages et de pratiques. En s'appuyant sur les résultats d'études de terrain et d'analyses de corpus conduites dans le champ de la santé depuis plus de dix ans, Céline Paganelli et Viviane Clavier proposent de rediscuter les contours de l'information de santé et de proposer des éléments permettant de la caractériser.

Les chapitres suivants ont pour ambition de comprendre comment les acteurs, professionnels ou citoyens, s'informent ; comment les questions d'évaluation des informations recueillies se posent dans un secteur où la fiabilité des informations est cruciale, et comment la littératie de santé peut être envisagée dans les environnements numériques ou en lien avec des populations spécifiques.

Dans le chapitre 3, Eloria Vigouroux-Zugasti, Olivier Le Deuff et Amar Lakel proposent une réflexion sur la littératie de santé dans les environnements informationnels numériques. Concept apparu au début des années 1970, parallèlement à celui de littératie informationnelle, la littératie de santé déborde largement le cadre des compétences informationnelles ou médiatiques et devient, particulièrement avec l'évolution de l'offre informationnelle de santé, une question et un enjeu de santé publique. Dans ce chapitre, les auteurs proposent de questionner la littératie digitale de santé en s'appuyant sur les résultats d'études de terrain : une analyse automatique de corpus web comportant des informations de santé, ainsi qu'une enquête qualitative longitudinale sur les pratiques de santé en ligne auprès d'une la population retraitée faisant usage de technologies numériques. Les résultats mettent en évidence quelques tendances : la place dominante de la presse et des professionnels de santé dans l'information de santé disponible sur Internet et la parole, en regard, très minoritaire des patients. Ils montrent également la nécessité, pour les usagers, de développer des compétences leur permettant d'être plus à l'aise lors des recherches d'information en lien avec la santé.

La littératie digitale de santé recouvre des compétences variées (informationnelles, numériques, médiatiques, de santé, etc.) et difficiles à évaluer, car nécessitant des mises à jour régulières. L'acquisition de ces compétences relève de la formation,

mais également de dispositifs de médiation dont le renforcement, en s'appuyant sur des professionnels de santé et des acteurs de la médiation, paraît une nécessité. Toutefois, au-delà des aspects relatifs à la formation et à la médiation, le chapitre montre clairement que les politiques de santé publique doivent s'emparer de la question de la littératie digitale de santé dans la mesure où elle constitue un enjeu fort de l'éducation thérapeutique.

Le chapitre 4 est proposé par une chercheuse et un chercheur finlandais spécialistes de la discipline Library and Information Science : Kristina Eriksson-Backa et Stefan Ek. Ces chercheurs s'intéressent au comportement des personnes âgées en matière d'information de santé (leurs centres d'intérêt, les sources qu'ils utilisent, les critères de fiabilité accordés aux sources d'information, etc.) et proposent des méthodes pour évaluer leur niveau de maîtrise de l'information de santé ainsi que leurs connaissances médicales. La notion de comportement informationnel est empruntée à Tom Wilson<sup>4</sup> et les résultats empiriques ont été obtenus par le biais d'une enquête envoyée par courrier à 1 000 Finlandais âgés de 65 à 79 ans. 281 réponses ont été complétées et retournées par une majorité de femmes (57 %), près de la moitié d'entre elles étaient âgées de 65 à 69 ans et disposaient d'un niveau d'éducation intermédiaire (44 %).

La littératie informationnelle en santé renvoie à des compétences liées à la maîtrise de l'information, à la capacité à reconnaître un besoin d'information en santé, à la capacité à évaluer et utiliser ces informations dans la vie quotidienne pour prendre de bonnes décisions en matière de santé, à la capacité d'utiliser l'information de manière éthique et légale, etc. La plupart des études relie le niveau de littératie à l'âge des individus et à leur capacité à lire et comprendre des documents liés à la santé. Il existe de nombreux questionnaires destinés à mesurer les connaissances sur la santé. Des études récentes ont montré un lien entre une faible littératie en matière de santé, un état de santé moins bon et un recours accru aux soins hospitaliers. Inversement, une meilleure connaissance de la santé serait un facteur plus important de l'observance des traitements prescrits. L'un des apports des recherches de Kristina Eriksson et Stefan Ek est également de mettre en évidence un lien entre la maîtrise de l'information de santé et la perception des patients lors de la communication avec les professionnels de santé.

Les deux chapitres suivants traitent des questions de prévention dans l'information et la communication de santé. Ainsi, le chapitre 5, rédigé par Cécile Loriato, propose d'étudier l'information sur la prévention du VIH/SIDA sous l'angle de la

---

4. « The totality of human behavior in relation to sources and channels of information, including both active and passive information seeking, and information use » (Wilson 2000, p. 49), que l'on peut traduire par : « L'ensemble du comportement humain en relation avec les sources et les canaux d'information, y compris la recherche active et passive d'informations et son usage. »

catégorisation des publics et de la hiérarchisation des acteurs dans le récit journalistique. Depuis la fin des années 2000, de nouveaux outils de prévention biomédicale sont proposés, dont la Prophylaxie préexposition (PrEP) utilisée en prévention du VIH par des personnes séronégatives et principalement recommandée pour les hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes (HSH). La publicisation de la PrEP a suscité des controverses autour de l'homosexualité, du VIH et du risque parce qu'elle remet en question des années de prévention fondée sur l'utilisation du préservatif comme unique outil connu et efficace. Dans ce contexte, Cécile Loriato étudie la construction du récit journalistique sur la prévention biomédicale. Il s'agit pour la chercheuse d'examiner, d'une part, l'utilisation de catégories épidémiologiques pour désigner les personnes à risque, d'autre part, la hiérarchisation opérée par les journalistes dans le récit qu'ils font de la prévention afin de comprendre en quoi cela participe de l'exclusion totale ou partielle de certains acteurs, actions, événements ou problèmes. Les résultats montrent que l'information sur la prévention biomédicale du VIH/SIDA est construite principalement à partir du point de vue des experts scientifiques et mobilise majoritairement des catégories épidémiologiques stigmatisantes. Par cette analyse, Cécile Loriato apporte sa contribution à la caractérisation de l'information médiatique sur la prévention. Le discours journalistique sur la prévention accorde une place prépondérante à l'expertise scientifique. Ce sont en effet les points de vue des médecins et des chercheurs spécialistes du VIH/SIDA sur les stratégies de prévention biomédicales qui sont prédominants alors que les acteurs associatifs ou usagers de ces moyens de prévention sont, pour leur part, peu audibles. Ce recours aux experts s'explique en partie par la faible proximité de certains journalistes avec le champ du VIH/SIDA, ce qui les conduit à privilégier des informations issues des services de communication des institutions médicales ou de santé et ayant ainsi une légitimité institutionnelle.

Le chapitre 6, proposé par Aude Chauviat, aborde également l'information de prévention telle que diffusée dans les campagnes de prévention. Elle situe son propos dans un contexte historique particulier, celui de la campagne pour la prohibition nationale aux États-Unis (1919-1933). À partir d'une analyse de contenu portant sur un corpus de plus de 200 brochures publiées par la Ligue anti-saloon, ainsi qu'un sous-corpus de 82 brochures mobilisant de l'information de santé et créées pour la plupart par la Fédération scientifique pour la tempérance, Aude Chauviat montre comment l'information de santé a été mobilisée dans la campagne de prévention contre l'alcool au détriment d'une approche moralisatrice de la question. Aude Chauviat postule que ce passage à un discours préventif axé sur l'information de santé s'apparente à une forme de médicalisation des problèmes liés à l'alcool et marque une évolution vers une approche médicale de la santé permise par l'acquisition d'une légitimité du discours scientifique auprès du grand public.

Cette contribution propose une approche contextualisée de l'information de santé. Si les campagnes de prévention anti-alcool s'appuient davantage sur une information spécialisée, c'est parce que parallèlement, d'une part, s'institutionnalisent et se structurent une discipline et une communauté scientifique internationale spécialisée autour de la question de l'alcool et, d'autre part, émergent des discours scientifiques de vulgarisation à destination de la population américaine.

Pour terminer, les deux derniers chapitres abordent l'information de santé du point de vue de l'organisation et de la représentation des connaissances.

Le chapitre 7 restitue le témoignage du Dr Four, médecin libéral spécialiste en ophtalmologie, sur le rôle que jouent les revues professionnelles dans la mise à jour des connaissances médicales pour l'exercice de son métier. Ce témoignage est très riche d'enseignements pour les recherches sur les pratiques informationnelles de professionnels de santé et sur l'organisation des connaissances. En effet, le Dr Four effectue une veille régulière depuis de nombreuses années (24 ans) dans les revues professionnelles. Cette activité est intégrée dans son agenda hebdomadaire, puisqu'il consacre quinze heures de son temps à la lecture d'articles de revues et au traitement de la bibliographie. Pour exercer une médecine généraliste en ophtalmologie, il apparaît que la mise à jour des connaissances est indispensable dans de nombreux domaines de l'ophtalmologie, certains évoluant plus vite que d'autres. Cet entretien est l'occasion d'indiquer quels sont les domaines pour lesquels l'information est plus rare ou, au contraire, ceux où elle est abondante mais paradoxalement peu synthétisée. Ces différents cas de figure induisent des efforts plus importants en matière de recherche d'information, que ce soit pour trouver des sources rares ou effectuer des synthèses de nombreuses publications ou pour valider des sources. Ainsi, les pratiques informationnelles sont-elles pleinement intégrées à la pratique médicale et l'information obtenue constitue un point fort à l'appui du diagnostic, du bilan, du protocole de soin, de l'orientation des patients vers d'autres spécialistes ou de la justification de décisions thérapeutiques sur le plan médico-légal. Ces savoirs construits et élaborés au fil du temps sont consignés dans une base documentaire dont l'organisation et la structuration sont pensées **par** et **pour** la pratique médicale du Dr Four et présentée en détail dans le chapitre.

Le chapitre 8 rédigé par Marcin Trzmielewski et Claudio Gnoli est une contribution collective sur l'évolution des systèmes d'organisation des connaissances médicales (SOCM) depuis les années 1960 jusqu'en 2019. Ces chercheurs sont tous deux spécialistes de l'organisation des connaissances, un champ d'activité et de recherche qui s'intéresse à la conception, à l'étude et à la critique de méthodes d'organisation et de représentation des connaissances, le plus souvent mis en œuvre dans les bibliothèques et les centres de documentation. S'appuyant sur une recension de 71 articles

publiés en sciences de l'information et de la documentation, ce chapitre décrit les principales familles de SOCM, les plus représentées étant les ontologies, les thésaurus et les classifications. L'augmentation du nombre de publications sur ce sujet depuis 1960 traduit à la fois la vitalité du champ de l'organisation des connaissances, notamment aux États-Unis et au Canada, mais aussi la forte dynamique de la production scientifique en médecine, la généralisation de l'information de santé sur l'Internet médical. Au-delà de l'étude de la structuration des concepts, des relations entre concepts, de l'évolution des différents domaines de la médecine, ce chapitre présente une analyse complète des usages « grand public » ou spécialisés des SOCM. L'étude s'attache également au processus de traitement documentaire des documents et questionne la mise à l'épreuve des classifications spécialisées organisées par discipline au défi de l'interdisciplinarité. Il apparaît que ce domaine est encore dominé par des préoccupations liées à la représentation des connaissances pour lesquelles les classifications posent également des questions socioculturelles ou politiques.

## Bibliographie

- [AÏA 98] AÏACH P., DELANOË D. (eds), *L'ère de la médicalisation. Ecce homo sanitas*, Anthropos, Paris, 1998.
- [AKR 12] AKRICH M., RABEHARISOA V., "L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire", *Santé Publique*, vol. 1, no. 1, pp. 69–74, 2012.
- [ARV 16] ARVEILLER J., TIZON, P., "Avant-propos : démocratie sanitaire, qu'est-ce à dire ?", *Pratiques en santé mentale*, vol. 2, no. 2, p. 2, 2016.
- [BAT 08] BATIFOULIER P., DOMIN, J., GADREAU M., "Mutation du patient et construction d'un marché de la santé. L'expérience française", *Revue française de socio-économie*, vol. 1, no. 1, pp. 27–46, 2008.
- [BEY 17] BEYALA L., *Les objets connectés en santé : risques, usages et perspectives*, ISTE Edition, London, 2017.
- [CAB 17] CABOT C., Recherche d'information clinique dans le Dossier Patient Informatisé : modélisation, implantation et évaluation, Computer Science PhD thesis, Normandy University, 2017.
- [CAM 16] CAMBON, L., "Objets connectés, mobiles, communicants en prévention : dépasser l'outil, penser l'intervention...", *Santé Publique*, vol. 28, no. 1, pp. 5–6, 2016.

- [CAR 99] CARDON D., HEURTIN J.-P., “Présentation”, *Réseaux*, vol. 17, no. 95, pp. 9–12, 1999.
- [CAS 16] CASSAN M., Rapport d'étude : usages et attentes des Français à l'égard du digital en matière d'information sur leur santé, Report, Ipsos MSD, May 2016.
- [CHA 94] CHAMPAGNE P., MARCHETTI D., “L'information médicale. sous contrainte”, *Actes de la recherche en sciences sociales, L'emprise du journalisme*, vols 101–102, 1994.
- [CRA 82] CRAWFORD R., “Healthism and the medicalization of everyday life”, *International Journal of Health Services*, vol. 10, no. 3, pp. 365–388, 1982.
- [DEM 14] DEMAÏLLY L., “Variations de la ‘démocratie sanitaire’ et politique publique de santé mentale en France”, *Sociologies*, 2014.
- [DOD 99] DODIER N., “L'espace public de la recherche médicale, autour de l'affaire de la ciclosporine”, *Réseaux, Sciences, malades et espace public*, vol. 17, no. 95, pp. 107–154, 1999.
- [FAS 98] FASSIN D., “Avant-propos : les politiques d'une médicalisation”, in AÏACH P., DELANOË D. (eds), *L'ère de la médicalisation. Ecce homo sanitas*, Éditions Economica, Paris, 1998.
- [GRE 19] GRENIER C., BERTRAND P., HERVÉ H., “Quels renouvellements conceptuels pour soutenir l'innovation dans le champ de la santé ? Un regard par les arrangements organisés, les politiques publiques et les capacités entrepreneuriales”, *Innovations*, vol. 60, no. 3, pp. 5–14, 2019.
- [GRI 20] GRIMALDI A., “Patient expert ou patient ressource ?”, *Médecine des maladies métaboliques*, vol. 14, no. 6, pp. 545–548, 2020.
- [LAF 20] LAFON B., “‘Notre santé en danger’ : l'extension de la sanitarisation par l'alerte-santé médiatisée”, in PAILLIART I. (ed.), *Les nouveaux territoires de la santé*, ISTE Edition, London, 2020.
- [LEF 18] LEFEUVRE K., OLLIVIER R., *La démocratie en santé en question(s)*, Presses de l'EHESP, Rennes, 2018.
- [LET 09] LETOURMY A., NAÏDITCH M., “L'émergence de la démocratie sanitaire en France”, *Santé, Société et Solidarité*, no. 2, pp. 5–22, 2009.
- [MAR 17] MARGAT A., GAGNAYRE R., LOMBRAIL P. *et al.*, “Interventions en littératie en santé et éducation thérapeutique : une revue de la littérature”, *Santé Publique*, vol. 6, no. 6, pp. 811–820, 2017.

- [MOR 18] MORQUIN D., OLOGEANU-TADDEI R., “Le dossier patient informatisé : enjeux de la standardisation et personnalisation de l’information pour les professionnels de santé”, in PAGANELLI C. (ed.), *Confiance et légitimité dans le champ de la santé*, ISTE Edition, London, 2018.
- [PAG 11] PAGANELLI C., CLAVIER V., “Le forum de discussion : une ressource informationnelle hybride entre information grand public et information spécialisée”, in YASRI-LABRIQUE E. (ed.), *Les forums de discussion : agoras du XXIe siècle ? Théories, enjeux et pratiques discursives*, L’Harmattan, Paris, 2011.
- [POL 15] Poliquin H., “Analyse critique et dimensionnelle du concept de santéisation”, *Aporia*, vol. 7, no. 1, pp. 17–29, 2015.
- [POU 09] POULAIN J.-P., *Sociologie de l’obésité*, Presses Universitaires de France, Paris, 2009.
- [STA 18] STALL A., “La santé connectée : entre aspirations communes et intérêts particuliers”, in PAGANELLI C. (ed.), *Confiance et légitimité dans le champ de la santé*, ISTE Edition, London, 2018.
- [TET 20] TÊTE C., “Les documentalistes comme partenaire dans la prise en charge des patients en fin de vie”, *Médecine Palliative*, vol. 19, no. 1, pp. 3–6, 2020.
- [VIG 18] VIGNERON B., “Chapitre 6. Le management opérationnel des systèmes d’information”, in LOUAZEL M. (ed.), *Le management en santé : gestion et conduite des organisations de santé*, Presses de l’EHESP, Rennes, 2018.
- [WAL 98] WALTER J., *Le Téléthon : Scène – Intérêts – Éthique*, L’Harmattan, Paris, 1998.