Appel à chapitre pour un ouvrage intitulé Confiance et légitimité en information et communication de santé dirigé par Céline Paganelli

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 (institutions, professionnels) et informations non validées sont devenues perméables ; enfin, parce qu'elle apparaît comme centrale au sein même des relations entre acteurs du domaine (professionnels, patients, pouvoirs publics, entreprises,...). La question de la confiance est d'ailleurs le plus souvent traitée du point de vue de la relation entre patients et professionnels de santé ou entre les usagers et leur système de santé (Jaunet 2003, Saout 2009).

Ici, 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, notamment 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 (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,...) ainsi que les supports de diffusion.

Ces mutations accompagnent d'autres évolutions dans le domaine médical. Le développement de l'internet médical, la mise en place du dossier patient, la télémédecine conduisent à réinterroger la question de 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. » (Marzano 2010). 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 la confiance, telle la confiance inter-organisationnelle évoquée par Edward Lorenz et les conditions qui la favorisent.

Nous relions 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 destiné 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 (Renaud et Caron, 2009), la légitimité s'exerce sur le terrain de la qualité de l'information, la certification ou la labellisation étant identifiables 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 de ces sites. 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 (Aïach et Fassin 1994; Broclain, 1994), une érosion ou un déclin du pouvoir médical conduisant à une perte d'influence des médecins sur les décisions de politique publique (Hassenteufel, 1999), 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 (Lansac et Sabouraud, 2004) et finalement, le développement de pratiques d'automédication (Fainzang, 2012). 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.

Les chapitres de cet ouvrage proposeront des réflexions théoriques, des études de cas ou retours d'expérience qui envisagent la confiance et le processus de légitimation de l'information et communication dans le champ de la santé en s'intéressant, par exemple :

- aux ressources informationnelles relevant de l'internet médical que ce soit du point de vue de leurs contenus, de leurs usages ou des stratégies de leurs éditeurs :
 - o Leurs usages par les médecins : en quoi ces ressources modifient-elles leurs manières de s'informer, que ce soit pour leur activité clinique, leurs relations avec les patients et leur activité

- de recherche?
- o Par les acteurs de la médiation : comment envisagent-ils les processus de sélection et de validation des informations qu'ils sont ensuite amenés à diffuser et à intégrer dans un dispositif info-communicationnel ?
- o Par les patients : comment s'informent-ils sur leur maladie, ou plus largement sur des questions de santé publique épidémies par exemple ? Quels types d'informations sont-ils amenés à euxmêmes diffuser et partager par le biais du web social notamment ? Accordent-ils leur confiance aux informations diffusées sur le web ? selon quels critères ?
- o Du point de vue des relations entre les différents acteurs : le développement de l'internet médical et les usages qui en sont faits par les patients marquent-ils une défiance envers les professionnels de santé ? ou au contraire permettent-ils de créer une relation de plus grande confiance entre des praticiens experts et des patients éclairés ?
- o Sur les différents types de ressources relevant du web de santé : quels en sont les contenus et les modalités d'éditorialisation, quelles sont les stratégies développées par les éditeurs ?
- o Enfin sur la construction de la légitimité des informations de santé sur internet. Sur quoi se fonde-t-elle ? Quelle place y occupe l'expertise, incarnée par les professionnels ?
- aux dispositifs d'information et de communication développés en interne :
 - o Les systèmes d'information et de communication internes aux institutions de santé, évoluent, répondant ainsi aux attentes et aux injonctions de l'institution. Quelles informations circulent via ces dispositifs ? Comment les professionnels de santé se les approprient-ils ? Quelle place occupent-ils dans leur activité professionnelle au quotidien ?
 - o dans le cas des systèmes de veille sanitaire, notamment en situation de crise, en quoi les évolutions du secteur de l'information de santé ont-elles modifié les pratiques des acteurs concernés (veilleurs, usagers,..) ? la question de confiance envers les systèmes se pose-t-elle de manière plus forte lorsque les systèmes intègrent des informations externes émanant de sources variées ? la validation des informations à intégrer dans les dispositifs se fait-elle sur des critères nouveaux ?
- aux campagnes de communication qu'elles soient l'œuvre d'institutions,

d'associations, d'acteurs privés :

- Deux questions, au moins, peuvent émerger. Comment ces campagnes sont-elles perçues par le grand public ? comment la confiance se construit-elle, ou pas, notamment sur des sujets en tension, comme la vaccination par exemple ?
- o comment ces campagnes, notamment celles menées par des acteurs commerciaux pour vendre des produits « bons pour la santé » s'appuient-elles sur le discours scientifique pour légitimer leur action ? Quels rôles jouent alors les pouvoirs publics ?
- aux processus de certification des ressources internet :
 - o En quoi cette certification a-t-elle des conséquences sur la qualité des informations et la confiance que leur attribuent les internautes?
 - o Comment les acteurs, notamment privés, de l'information de santé sur le net, s'en sont-ils emparés pour légitimer les contenus qu'ils diffusent ?

Format

- Évaluation en double-aveugle
- Taille du résumé : environ 8000 signes (espaces compris, hors bibliographie)
- Volume des chapitres : entre 30 et 35 000 signes (espaces compris, hors bibliographie)

Calendrier

- Date de soumission des résumés : 10 octobre 2016
- Notification aux auteurs : courant décembre 2016
- Date d'envoi des chapitres complets au format de l'éditeur : 18 avril 2017
- Date de parution de l'ouvrage : courant octobre 2017

Les propositions sont à envoyer à : <u>celine.paganelli@univ-montp3.fr</u>

Comité scientifique

• Viviane Clavier, MCF Hdr en Sciences de l'information et de la communication, Université Grenoble Alpes, Gresec

- Viviane Couzinet, Pr. 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
- Jaime Jimenez Pernett, chargé d'étude, Ecole Andalouse de santé publique, Grenade
- Joëlle Kivits, Maître de conférences, Ecole 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 (ÉSPUM)
- 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 de Montpellier, Lerass-Ceric
- Isabelle Pailliart, Pr. en Sciences de l'information et de la communication, Université Grenoble Alpes, Gresec
- Bruno Salgues, Directeur d'études, Institut Mines Telecom
- 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 de Montpellier, Lerass-Ceric

Editeur

ISTE Editions, série « L'information dans le secteur de la santé », dirigée par Céline Paganelli et Viviane Clavier.

Références bibliographiques

Aïach Pierre et Fassin Didier (dir.), *Les métiers de la santé : enjeux de pouvoir et quête de légitimité*, Paris : Anthropos-Economica, 1994.

Bizouarn Philippe, « Le médecin, le malade et la confiance », Ethique et santé 5/2008, p.165-172.

Broclain Dominique, « La médecine générale en crise » in Aiach Pierre et Fassin Didier (dir.), *Les métiers de la santé : enjeux de pouvoir et quête de légitimité*, Paris : Anthropos-Economica, 1994, p. 122-160.

Fainzang Sylvie, *L'automédication ou les mirages de l'autonomie,* Paris : PUF, 2012.

Hassenteufel Patrick, « Vers le déclin du "pouvoir médical" ? Un éclairage européen : France, Allemagne, Grande-Bretagne », *Pouvoirs*, 89/1999, p. 51-64.

Jaunait Alexandre, « Comment peut-on être paternaliste? Confiance et consentement dans la relation médecin-patient. », *Raisons politiques* 3/2003 (n°11), p. 59-79.

Lansac Jacques, Sabouraud Michel, « Les conséquences de la judiciarisation de la médecine sur la pratique médicale. », *Les Tribunes de la santé* 4/2004, p. 47-56

Disponible en ligne : www.cairn.info/revue-les-tribunes-de-la-sante-2004-4-page-47.htm

Marzano Michela, « Qu'est-ce que la confiance », Etudes (revue de culture contemporaine), Janvier 2010. Disponible en ligne : https://www.revue-etudes.com/

Maurel Dominique, Chebbi Aïda, « La perception de la confiance informationnelle », *Communication et organisation*, 42/2012, 73-90.

Quéré Louis, « Présentation », Réseaux, 4/2001, (n° 108), p. 9-12.

Renaud Lise, Caron Bouchard Monique, « Impact d'un site internet dans une campagne de promotion de la santé: le « Défi Santé 5/30 ». », Santé Publique hs2/2009 (Vol. 21), p. 89-103.

Saout Christian, « La crise de confiance dans le système de santé. », *Les Tribunes de la santé* 1/2009 (n° 22), p. 119-132.

Sutter Éric, « Certification et labellisation : un problème de confiance. Bref panorama de la situation actuelle. », *Documentaliste-Sciences de l'Information* 4/2005 (Vol. 42), p. 284-290.