Promotion de la santé : état des lieux de l'information en France

Promouvoir la santé des personnes, c'est aussi leur donner un accès le plus large possible à l'information sur leur propre santé, comme le souligne avec force la charte d'Ottawa, référence en la matière. En France, les récentes lois de santé publique ont renforcé le droit du patient à être informé de son état de santé et, au-delà, le droit plus général de la population à accéder à une information fiable. Mais, comme le soulignait en 2009 le Haut Conseil de la santé publique, si les sources de données sont nombreuses, elles demeurent encore difficilement accessibles.

La Charte d'Ottawa¹ décrit « l'accès illimité et permanent aux informations sur la santé » comme une condition nécessaire permettant aux individus d'opérer des choix, de participer et de contrôler les questions sanitaires, et donc d'atteindre un meilleur niveau de santé qualifié de « *potentiel de santé optimal* ». La promotion de la santé vise au développement individuel et social en offrant des informations. Cette mise à disposition de connaissances ne peut s'opérer sans l'aide de médiateurs adaptés : le secteur sanitaire, bien sûr, mais pas seulement. La Charte encourage et exige une action concertée de tous les intervenants du champ : gouvernements, secteurs de la santé, univers sociaux et économiques connexes, milieux associatifs et organisations non gouvernementales, organismes d'intervention régionale et locale, groupements professionnels, industrie, médias et bien entendu tout un chacun au niveau individuel, familial ou communautaire. Une infinité d'émetteurs et de diffuseurs d'information que nous souhaiterions observer. Notre ambition, dans cet article, sera donc de mettre en lumière les grandes évolutions en matière de valorisation de l'information santé et les tendances concernant au premier plan les professionnels dans leur mission de promotion de la santé.

Information santé et réglementation

Après des décennies de débats nourris sur l'accès à l'information médicale, la loi du 4 mars 2002 (dite « loi

Kouchner »²) consacre deux principes étroitement liés : le consentement libre et éclairé du patient et son droit à être informé sur son état de santé (article L.1110-2 du Code de la santé publique). Préalablement obligation déontologique pour tous les médecins, la loi du 4 mars 2002 a choisi de renforcer ce principe : le patient doit ainsi désormais disposer de tous les éléments nécessaires à la compréhension de sa situation médicale personnelle, pour pouvoir donner de manière libre et éclairée son consentement aux actes médicaux et aux traitements.

Accès aux données de santé

Les réformes de 2004³ viennent ajouter à cette volonté de rendre accessible l'information santé, avec l'obligation de mettre en œuvre des systèmes d'information pour les grandes structures sanitaires et sociales : transmission du dossier médical à tout malade ou à ses ayants droit. Ces mesures rendent possible l'accès aux données de santé, notamment à des fins de recherche (mise à disposition des données de l'Assurance maladie, création de l'Institut des données de santé, etc.). Les deux enjeux majeurs de cette nouvelle politique sont la protection de la santé publique et la régulation des dépenses de santé.

En 2009, le Haut Conseil de la santé publique (HCSP) conclut dans son rapport sur les systèmes d'information en santé publique⁴ que les sources de données sont nombreuses mais diffici-

lement accessibles et insuffisamment coordonnées. Il formule une série de recommandations visant à une meilleure coordination des systèmes d'information et incite les organismes producteurs et utilisateurs de données à développer des dispositifs d'observation et de surveillance systématiques.

Au travers de ce nouveau cadre réglementaire et technologique, se dessine un changement de paradigme : du devoir d'informer du professionnel de santé au droit de l'utilisateur du système de santé d'être informé. Cette transformation du paysage juridique laisse entrevoir une nouvelle perception des enjeux concédés à l'information santé et vient en appui aux nombreux dispositifs préexistants.

Information officielle

Nombreuses sont les sources d'information proposées par les organismes officiels, essentiellement les institutions, les grands organismes publics de santé comme le HCSP, les sociétés savantes et les grands éditeurs.

Les bases de données sont produites le plus souvent par des institutions ou des sociétés éditoriales ; elles ont pour vocation de recenser l'information. Elles peuvent signaler des données statistiques brutes, des données de santé/médicales, fondées sur des preuves (*evidence-based medicine*), des outils d'aide à l'action, recenser des interventions de terrain. De nombreux exemples sont proposés dans la seconde partie

de ce dossier. Revenons aux données statistiques⁵ : elles occupent une place toute particulière dans le champ de la santé, permettant d'établir des indicateurs nécessaires par exemple au déploiement d'actions de prévention : données produites ou réunies par des réseaux de surveillance (données de mortalité proposées par l'Inserm-CépiDc, etc), ou encore issues des enquêtes, qu'elles soient nationales (Enquête sur la santé de l'Insee/Drees, Baromètres santé de l'Inpes), européennes ou internationales (ex : *Health Behaviour in School-aged Children* (HBSC), étude dirigée par l'OMS sur les comportements de santé à l'adolescence). Moteurs de recherche en santé, portails et répertoires permettent de retrouver cette information.

Grands organismes de santé

Outre la capacité de produire, collecter et mettre à disposition des données brutes, les grands organismes de santé disposent de moyens puissants pour relayer l'information. Les campagnes de communication figurant dans les différents programmes de santé publique sont l'un des outils privilégiés par les pouvoirs publics qui utilisent les différents espaces médias pour délivrer des messages.

Les stratégies de communication sont fondées sur une connaissance précise de l'opinion d'un public sur un sujet particulier. Il n'est pas rare que soient réalisées des enquêtes de type « KABP » (*Knowledge, Attitude, Belief and Practice*) mesurant les connaissances, attitudes, pratiques et croyances d'un public cible, avant de mettre en œuvre une campagne de prévention, estimant sa capacité à adhérer ou pas à une stratégie de communication.

Autre acteur phare, reconnu puisque ancré dans le paysage de la santé depuis parfois plus d'un siècle : les sociétés savantes. Ces associations d'experts, de chercheurs, permettent de confronter et d'exposer le résultat de leurs recherches *via* différents médias : revues, conférences, colloques et autres réunions scientifiques. Elles exercent une réelle influence dans l'univers de la santé publique. Prenons l'exemple de la Société française de santé publique (SFSP)⁶ : créée en 1877, elle regroupe différents acteurs de santé (scientifiques, professionnels de

terrain, politiques, acteurs économiques et du social), proposant ainsi une réflexion collective et interprofessionnelle, notamment par l'analyse critique des données et des faits scientifiques ainsi que des pratiques professionnelles. Cette démarche aboutit à la formulation de propositions à l'intention des décideurs, informe l'opinion publique sur les enjeux, les forces et les faiblesses des politiques publiques de santé.

Information non officielle

Lobbying, le mot est lâché⁷. Le terme anglo-saxon est avant tout utilisé par les médias français avec une connotation négative pour désigner des groupes visant à influencer les décisions du politique et du législateur. La plupart du temps, la pratique en elle-même du lobbying avance masquée, menée pour le compte d'industries dont certaines cherchent par ce biais à minimiser ou cacher l'impact de leurs produits. Ces groupes ont souvent des ressources financières nettement plus importantes que celles dont les organismes officiels disposent, d'où leur force d'impact.

L'information que diffusent ces groupes, au service de stratégies d'influence, doit être considérée avec précaution. Mais faut-il pour autant opposer catégoriquement les méthodes d'information des pouvoirs publics et celles des lobbyistes ? Les stratégies d'influence concernent potentiellement tous les acteurs connexes à la sphère sanitaire, chacun essayant finalement de se faire connaître et d'infléchir la décision publique. C'est ensuite au citoyen, au politique, de décider à partir de l'ensemble des éléments d'information en sa possession, la réponse face à cette profusion d'émetteurs n'étant autre que le débat. Aussi, aider le public et le politique à analyser cette information doit être le fer de lance des acteurs en santé et des professionnels de l'information.

Les médias, relais de l'information santé

Comment traiter la question des relais de l'information sans évoquer la presse écrite ? Commençons par la presse spécialisée dont les auteurs, issus de l'univers scientifique, s'adressent généralement aux professionnels du monde de la santé (*lire « Pour en savoir plus/Sélection de revues »*

page 39). Considérée comme une référence en matière de fiabilité scientifique, elle expose en effet des données sourcées qui peuvent ainsi être critiquées par d'autres spécialistes du domaine. Dans ces articles, les modalités de financement des recherches sont de plus en plus souvent mentionnées, ce qui représente une information précieuse lorsque les fonds proviennent d'organismes ayant des intérêts économiques. La presse généraliste, quant à elle, tient un autre rôle. Dans les années 1950, les rubriques santé sont confiées à des médecins dont l'exercice de vulgarisation permet de relayer la voix du corps médical. Durant les décennies 1980-1990, les crises sanitaires du Sida, du sang contaminé ou encore les conséquences sanitaires de l'explosion d'un réacteur de la centrale nucléaire de Tchernobyl provoquent un renouveau critique de la presse généraliste qui se positionne alors comme une contre-voix face aux décideurs politiques, aux acteurs de santé publique et aux chercheurs alors déstabilisés par ces affaires d'envergure. Désormais, la presse tente de prendre davantage en compte la diversité des acteurs et des points de vue.

Légitimisation des associations de patients

Autre effet de ces crises sanitaires : la légitimisation des associations de patients, qui ont alors su représenter les victimes en engageant notamment des batailles judiciaires. Elles sont désormais reconnues comme des acteurs fondamentaux de l'information santé.

Mais leur démarche dépasse la communication d'informations aux patients, aux familles ou aux pouvoirs publics. Elles placent en effet le patient, l'usager, au cœur du débat, le considérant comme un expert : véritable professionnel de sa pathologie, le plus à même de déterminer ses priorités en termes de qualité de vie. Prenons l'exemple du Ciss⁸ (Collectif interassociatif sur la santé). Il regroupe plus de trente associations et appuie sa crédibilité sur une approche complémentaire prenant en compte les personnes malades et handicapées, les consommateurs et les familles ainsi constitués en réseau et ce, à partir de réalités concrètes. Ainsi, le Ciss, à la fois collecteur, producteur, diffuseur et porte-parole de la connaissance en santé, a

acquis une véritable légitimité en matière de démocratie sanitaire⁹ qui lui permet d'influer sur l'adaptation du système de santé.

Internet, média vedette

Et l'Internet ? Devenu média vedette, il héberge la très grande majorité des sources d'information citées précédemment. D'après M. O'Neill¹⁰, au titre de nouveau « lieu central où la vie humaine se passe », Internet « transforme radicalement les conditions de production et d'utilisation du savoir ». Mais concentrons-nous sur les originalités permises par le web en matière de diffusion de l'information santé.

Commençons par la question de l'e-santé. Elle est définie comme « l'application des technologies de l'information et de la communication (TIC) à l'ensemble des activités en rapport avec la santé »¹¹. La demande d'information en santé explosant, les TIC se doivent de proposer des services adaptés aux différents publics, qu'ils soient citoyens, professionnels de santé ou décideurs politiques, et recouvrir tous les objectifs possibles allant de l'aide à l'information, du diagnostic, à la prise en charge, au suivi, etc. Ce vocable recouvre donc des objets aussi variés que la télémédecine ou le système français de prise en charge administrative et des remboursements Sésame-Vitale de l'Assurance maladie.

Évoquons maintenant les dispositifs d'e-learning santé¹² : l'Université médicale virtuelle francophone¹³ regroupe actuellement trente-trois universités à dominante médicale et a pour mission de mettre en œuvre un centre de ressources interactif dans le domaine de la santé, un centre d'information et de prévention pour le public et un espace de diffusion et de promotion de la science médicale française dans le monde. Que l'interface soit destinée à un professionnel ou au grand public sur le web, dans la majorité des cas, c'est à l'internaute d'évaluer la pertinence et la fiabilité de l'information qu'il consulte ; les dispositifs d'e-santé visent un effort de labellisation : la démarche *Health On the Net* (HON)¹⁴, entre autres, est une référence largement admise pour les contenus de santé en ligne et les éditeurs médicaux.

Nouveaux espaces d'expression

Abordons maintenant le sujet des nouveaux espaces d'expression proposés par le web : blogues personnels, forums et réseaux sociaux participent, d'une manière certes moins formalisée que celle des associations de patients, à l'intervention dans le champ de la santé publique des malades, ou plus généralement de toute personne concernée par des problématiques de santé. Bien que n'entrant pas dans la sacro-sainte catégorie de « l'information validée scientifiquement », ces sources profanes représentent une mine d'informations sur les patients, leurs usages du système de santé, leurs représentations, que les chercheurs commencent à observer avec attention. Ces espaces d'expression laissent, en outre, augurer un fort potentiel d'action en promotion de la santé : l'intervention de professionnels de l'éducation pour la santé dans ces espaces s'avérerait plus pertinente que les grandes campagnes médiatiques pour amener des changements individuels de comportement¹⁵.

Conclusion

Le discours sur la santé, notamment en France, est largement détenu par les professionnels de santé et les groupes d'intérêt économique. Il appartient de le replacer dans son contexte, en encourageant la participation des citoyens. Les dernières décennies ont été marquées par la montée en puissance de l'Internet comme espace de diffusion et de valorisation de toute information ; la réduction de la fracture numérique représente donc un enjeu fort de démocratie sanitaire. Pour finir, nous citerons les propos fédérateurs d'A. Vial¹⁶ : « L'information, l'éducation et le vécu, voilà donc ce qui fait nos comportements de santé. Si l'on ne peut agir sur les deux derniers, c'est au contraire possible sur le premier, l'information. Certains l'ont compris, utilisent l'information pour promouvoir leurs idées ou leurs produits et obtiennent des résultats. Agir sur l'information, c'est déjà admettre son influence, identifier ses sources réelles et ses différents intermédiaires, connaître ses circuits et mécanismes, analyser ses flux et ses montages financiers. »

Céline Deroche

Responsable du département
Veille et documentation, Inpes.

1. OMS, *Santé et bien-être social Canada, Association canadienne de santé publique. Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé*. Ottawa : OMS, 1986 : 3 p. En ligne : http://www.cres-rouen.org/eps_pdf/Charte_Ottawa.pdf [dernière consultation le 15/12/2010]
2. République française. Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Journal Officiel, 5 mars 2002 : p. 4118. En ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00000227015>
3. République française. Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique. Journal Officiel, 11 août 2004 : p. 14277. En ligne : http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?sessionId=9CA2F6CEB16EE9833C89356269955395.tpdjo03v_2?cidTexte=JORFTEXT00000787078&categorieLien=id
4. Haut Conseil de la santé publique. Les systèmes d'information pour la santé publique. Paris : HCSP, 2009 : 41 p. En ligne : http://www.bcspr.fr/docspdf/avisrapports/bcspr20091111_sisp.pdf
5. Pour plus d'informations se reporter au chapitre « Principales sources de données identifiées » de la note 4.
6. <http://www.sfsp.fr/>
7. Lenglet R. Lobbying et Santé. Paris : Pascal, 2009.
8. <http://www.leciss.org/>
9. Pour en savoir plus sur la démocratie sanitaire, lire l'entretien avec Tim Greacen page 15.
10. Professeur titulaire en promotion de la santé et santé communautaire à l'université Laval à Québec.
11. Source : Commission européenne.
12. Dussart C., Petit C. Elearning et santé : de la recherche au terrain. Paris : Hermès et Lavoisier, 2007 : 230 p.
13. <http://www.umvf.org/>
14. <http://www.bon.ch>
15. Lustria M.L.A., Cortese J., Noar S.M., Glueckauf R. Computer-tailored health interventions delivered over the web: review and analysis of key components. Patient education & counselling, 2009, vol. 74, n° 2 : p. 156-173.
16. En quête d'une information médicale indépendante (1).

► Références bibliographiques

- (1) Information et santé [Dossier]. Sève, 2005 : 107 p. En ligne : <http://www.cairn.info/revue-les-tribunes-de-la-sante-2005-4.htm>
- (2) Renaud L., dir. Les médias et la santé : de l'émergence à l'appropriation des normes sociales. Québec : Presses de l'université de Québec, 2010 : 429 p. En ligne : http://www.grms.uqam.ca/upload/files/livres/Medias_sante_normes_soc_GRMS_2010.pdf
- (3) Internet et santé publique : pratiques, expériences et enjeux. *Santé publique*, novembre-décembre 2009, hors-série : 154 p.