

LES NOUVEAUX USAGES EN MATIÈRE D'INFORMATION-DOCUMENTATION SANTÉ, DES PISTES DE RÉFLEXION

Juliette VANDERVEKEN

Journaliste

Cet article a déjà été publié dans *Education Santé*, n° 350 (décembre 2018). Il est reproduit avec l'aimable autorisation de son auteur.

Dit artikel verscheen in *Education Santé*, n° 350 (december 2018). Het is gereproduceerd met de vriendelijke toestemming van de auteur.

■ La transformation digitale n'est pas un sujet nouveau pour les documentalistes. Au contraire, chargés d'aider les acteurs et le public à bien s'informer, ils font figure de pionniers en ayant pris ce virage très tôt via la création de bases de données, d'outils de veille, de portails d'information... Aujourd'hui pourtant, l'impact de cette évolution auprès des usagers est énorme. Dans un contexte de surabondance de l'information, de dématérialisation et de sentiment d'accès immédiat à celle-ci, force est de constater que les usages et pratiques ont évolué et que les frontières des métiers de l'information évoluent. Le Réseau Bruxellois de Documentation Santé (RBD Santé) a organisé une matinée d'étude avec les acteurs du secteur pour pousser la réflexion sur ces nouveaux usages et sur le (nouveau ?) rôle que peuvent endosser les acteurs de santé et les professionnels de l'information.

■ Digitale transformatie is voor documentaristen zeker geen nieuw begrip. Integendeel, zij zijn de pioniers die de belanghebbenden en het publiek moeten helpen om zich goed te informeren. Ze waren bij de eersten die deze omschakeling doorvoerden, door het opzetten van gegevensbanken, monitoringinstrumenten, informatieportalen ... Vandaag de dag is de impact van deze evolutie op de gebruikers echter enorm. In de huidige context van informatieoverbelasting, digitalisering en een gevoel van onmiddellijke toegang tot informatie, moet worden opgemerkt dat het gebruik en de praktijk zijn geëvolueerd en dat de grenzen van de beroepen die met informatie te maken hebben, evolueren. Het Brusselse netwerk voor documentatie over gezondheid (Réseau Bruxellois de Documentation Santé- kortweg RBD Santé) organiseerde een studievoormiddag met belanghebbenden uit de sector om verder na te denken over deze nieuwe toepassingen en over de (nieuwe?) rol die belanghebbenden in de gezondheidszorg en informatiedeskundigen kunnen spelen.

Le contexte s'est radicalement transformé ces dernières décennies. Comme le souligne Bernadette Taeymans invitée à introduire la matinée, "à l'époque, le militantisme était de mettre les informations santé à destination du public parce qu'elles étaient détenues par le pouvoir médical. Aujourd'hui, nous sommes dans une toute autre réalité, avec la difficulté de savoir comment se retrouver dans une surabondance d'information et avec des informations pas toujours fiables, que ce soit pour les professionnels ou pour le public lui-même". Bien entendu, le sentiment d'accès à toute l'information existante est à relativiser fortement : la plupart des publications scientifiques ne sont accessibles et compréhensibles que par les experts, les algorithmes d'internet nous enferment de plus en plus dans des silos d'information/de contenus, etc. Un autre paramètre majeur à prendre en compte est le rôle prépondérant des communautés d'usagers dans la co-construction de l'information et dans la légitimité et la confiance qu'on attribue à une source, qu'elle soit issue du monde scientifique, des pairs...

Dès lors, quel rôle pour le documentaliste santé... et les acteurs de santé de manière plus globale ? Un rôle de communicateur ("celui qui maîtrise le web 2.0") ? Celui d'animateur pour favoriser les échanges ? Un médiateur pour faciliter l'accès aux

sources d'information ? Un facilitateur pour rendre celle-ci compréhensible ? ... Ou un peu de tout cela à la fois ?

Revenons sur les initiatives présentées au cours de la matinée qui s'est tenue à l'Observatoire du sida et des sexualités de l'Université Saint-Louis - Bruxelles.

La capitalisation issue de l'expérience

Une petite mise en contexte s'impose pour présenter cette initiative française en cours de construction. Au départ nommée InSPIRe-ID et désormais pilotée par le Ministère français de la santé, une initiative a vu le jour en 2013 en France de construire un portail d'accès aux données probantes et prometteuses pour l'ensemble des professionnels du champs de la santé publique (axe 1, porté par Santé Publique France), ainsi qu'un accompagnement et un support des acteurs à l'accès et l'usage de ces données probantes via des formations (axe 2), le développement de la recherche interventionnelle (axe 3). La construction du portail de données probantes (c'est-à-dire l'axe 1) comprend notamment la mise en place d'un outil de capitalisation de l'expérience. C'est de ce travail en cours plus particulièrement que vient nous parler Anne Laurent, en nous partageant aussi toutes les

En 2013, la Société Française de Santé Publique (SFSP) a envoyé à tous les acteurs de santé publique (parmi lesquels les acteurs de promotion de la santé) un questionnaire en ligne pour avoir une idée de leurs besoins en termes d'accès à l'information, de leurs rôles de « producteurs de connaissance », mais aussi les principaux obstacles qu'ils rencontrent. 408 acteurs du champ de la santé publique ont répondu, les résultats permettent de tirer une photographie de la situation : En termes d'accès et d'utilisation des données produites :

- plus de la moitié évoque des difficultés à repérer et se procurer des ressources documentaires.
- (la majorité) ne s'appuie pas sur des ressources documentaires pour élaborer des projets.
- un quart est accompagné pour identifier les ressources. (« documentalistes deviennent des denrées rares en France, et la raison principale est à chercher dans les moyens alloués » A. Laurent)
- 60% n'ont pas accès aux bases de données scientifiques
- 70% n'ont pas de budget dédié
- 60% ne maîtrisent pas l'anglais (Une réalité uniquement française ?)
- 40% mentionnent des difficultés d'opérationnalité de données disponibles

Pour ce qui est du rôle de « producteurs de connaissance » :

- des productions essentiellement sous forme de rapports synthèses ou de rapports pour les bailleurs
- moins de 20% de production d'articles/données partagées dans le cadre de publication; moins de 5% d'articles publiés dans des revues à comité de lecture. Ces données sont très peu diffusées en dehors de leurs institutions.

Et les compétences et moyens qu'on y accorde :

- 12% des fiches de poste intègrent un travail rédactionnel et/ou production de connaissances
- les deux tiers des structures n'ont pas de financement dédié à la production de connaissances

questions que cela soulève, les difficultés et parfois les contradictions à surmonter...

L'enquête menée par la SFSP le montre : les principaux freins à la recherche, à l'utilisation et à la production de données probantes pour appuyer les actions de promotion de la santé sont l'absence d'un paysage favorable dont l'absence de moyens, la non reconnaissance des compétences et des besoins d'accès celles-ci, etc. C'est pourtant paradoxal ! Nous ne sommes pas sans savoir qu'appuyer ses actions par ces fameuses données probantes est devenu un critère incontournable exigé par les financeurs et les pouvoirs publics.

De plus, *"la capitalisation de l'expérience est d'autant plus nécessaire dans le champ spécifique de la promotion de la santé. On retrouve en effet une somme importante d'actions menées qui partagent les caractéristiques d'être peu visibles, réalisées à petite échelle, avec des financements restreints et implantées au niveau très local. (...) Ces actions relèvent de l'expertise de professionnels ou non professionnels (elles ne sont pas forcément coordonnées par des acteurs de promotion de la santé ou même de la santé publique). Elles sont très rarement et très peu évaluées de manière approfondie, les modèles théoriques sous-jacents ne sont souvent pas identifiés, etc."* Et pourtant ces actions constituent une mine de connaissances peu ou pas exploitées.

Mais comment faire émerger de la connaissance à partir de cette multitude d'expériences qui parfois "sans même le savoir" traduisent en acte des concepts théoriques et des stratégies que la littérature décrit comme efficaces ? Comment ensuite traduire, organiser, partager et rendre utile cette connaissance, tant pour les professionnels de santé que les politiques et les citoyens ?

Une méthode en cours d'élaboration

Forts de diverses expériences, les membres du groupe de pilotage n'ont pas souhaité mettre en place une base de données qui recense une masse de fiches-actions peu détaillées, peu ou pas exploitables donc exploitées, comme il en existe déjà. Ils se sont inspirés des approches compréhensives (*"un va et vient entre l'expérience et les modèles théoriques"*), dans une démarche empirique, pour construire une méthode de capitalisation de l'expérience. Pour penser cette approche, le groupe de pilotage s'est inspiré d'initiatives similaires dans le champ de l'environnement (et plus particulièrement le développement durable), mais aussi dans le *knowledge management* en entreprise ou auprès du secteur des ONG humanitaires (comme Handicap International) par exemple. La méthode est pensée comme un processus d'accompagnement afin que la connaissance qui émerge soit rendue partageable.

Plus concrètement, ce dispositif prend la forme de rencontres entre un "capitalisateur" et les porteurs

de projets, qui se construit en trois niveaux de capitalisation (qui va du plus simple au plus complexe) selon l'ampleur de l'action. Dans le premier niveau, par exemple, seul le porteur de projet est rencontré. Dans le second niveau, on prend en compte aussi les propos d'un partenaire qui a participé à l'action.

Quel que soit le niveau utilisé, une fois la "carte d'identité" de l'action établie (c'est-à-dire une description habituelle de projet), un entretien semi-directif d'une durée de deux à trois heures environ a lieu. L'objectif est de détricoter entièrement le projet avec l'interlocuteur, c'est-à-dire décrire très finement le contexte et les stratégies d'action, travailler les leviers et les freins du projets et identifier avec eux les éléments-clés du projet en terme de stratégie, de compétence..., mais aussi traiter tout ce qui relève de la mobilisation du public, de la perception de transférabilité de l'action, etc. Ces entretiens sont ensuite retranscrits et analysés par le capitalisateur. L'étape suivante est alors d'illustrer tout ce travail par des publications scientifiques essentielles qui vont décrire les stratégies mises en place comme probantes. *"On fait le travail "à l'envers" car de nombreux professionnels de terrain ne se sont pas appuyés sur ces données scientifiques au départ, le plus souvent pour les raisons évoquées plus haut – et par conséquent, leurs actions ne sont pas reconnues – alors qu'ils ont une telle expertise du terrain que le plus souvent, les stratégies utilisées sont intéressantes, les leviers sont pertinents, etc. (...)." ."*

A ce jour, le guide pour réaliser les entretiens a été validé et le dispositif est expérimenté avec une quinzaine d'entretiens. Les fiches rédigées vont faire l'objet d'un retour auprès des promoteurs et d'un test auprès d'usagers.

Les enseignements que l'on peut déjà en tirer... et les nombreuses questions

Une des principales plus-values de cette méthode par entretiens qualitatifs est le processus d'auto-formation auprès des acteurs de terrain rencontrés. En effet, *"on leur offre un temps qui leur permet d'avoir une vision réflexive sur leur action. Cet aspect est très apprécié et permet un questionnement, une ébauche d'évaluation, une aide à prendre conscience du caractère construit des actions..."*

Par contre, plusieurs difficultés et questions se posent. D'une part, au niveau opérationnel, le processus requiert des moyens importants pour chaque action (le travail du capitalisateur par projet est estimé à 5 jours), des ressources doivent y être allouées et il s'agit d'aller à la rencontre de tous les projets,

dont les actions "invisibles", méconnues, portées par des acteurs autres que ceux du secteur santé...

Mais les principaux obstacles à surmonter auparavant sont avant tout les réticences liées à la culture du "tout-probant" défini comme la seule connaissance scientifique. *"Nous avons du mal à faire reconnaître cette connaissance expérientielle et sa singularité et notre processus comme pertinents, utiles et valides car ce que les financeurs des projets attendent, c'est surtout qu'on fournisse des preuves scientifiques de l'efficacité de ces actions... Or la capitalisation d'expériences n'a pas pour visée de fournir des preuves de cette nature, mais de donner à voir des stratégies, de produire des idées et inspirer les porteurs de projets, et de créer du lien entre des données scientifiques et le terrain, de montrer que les acteurs de terrain déclinent de manière originale des connaissances liées à leur expertise propre mais dont on retrouve souvent des éléments dans la littérature scientifique. Il s'agit d'illustrer le 'comment faire', peu décrit dans la littérature. Notre idée n'est pas non plus de fournir des données en terme d'efficacité sur l'état de santé d'une population (...) Cela relève d'autres disciplines ou méthodes. Nous ne souhaitons pas non plus créer une base de données 'normalisante', ou normative qui modéliserait les actions de terrain comme un catalogue d'actions 'qui marchent' à répliquer."* Ces réflexions amènent leur lot de questions sur la présentation et la transmission du travail de capitalisation (faut-il prévoir un rendu différent suivant les usages : pour les porteurs de projets ? Pour les politiques (auxquels seraient transmises plutôt des analyses transversales) ? etc.).

Par ailleurs, la place des usagers et des participants aux actions est questionnée dans l'ensemble du processus de capitalisation. Des réflexions au sein du groupe de pilotage sont en cours.

"Cela m'amène à une autre question que l'on se pose : pourrait-on faire de la capitalisation sur les échecs cuisants ? (...) Ça apporterait énormément... mais ce n'est pas vraiment dans l'air du temps d'aller parler de ce qu'on a raté. (...) Cela pose aussi de nombreux défis pour identifier ces actions, interroger les acteurs, ne pas faire peser le regard des financeurs de ces actions, etc." (Anne Laurent)

La construction et la prise en compte des savoirs profanes

La place des usagers non professionnels de santé est justement abordée via la présentation de Seronet. info par Sophie Fernandez et nous apporte un autre éclairage sur les nouveaux usages en matière d'information santé. Lancé en 2008, ce site web (2.0) dédié aux personnes vivant avec le VIH "qui

fonctionne dans une démarche communautaire et participative" compte 20.300 inscrits (appelés 'séronautes'). Ses objectifs sont notamment de combattre l'isolement et de permettre de s'informer et d'échanger. L'anonymat constitue un élément essentiel dans le fonctionnement du site.

En ce qui concerne la recherche d'information, il est intéressant de constater que le site dispose de deux entrées distinctes : un onglet "actualités" et un onglet "communauté" qui "sont complémentaires et imbriqués" comme nous le verrons par la suite. D'une part, le premier volet reprend l'ensemble de l'actualité nationale et internationale et brosse des sujets allant des questions thérapeutiques, épidémiologiques jusqu'aux actualités politiques et même culturelles. Il permet aussi de réaliser des sondages auprès des séronautes (qui n'ont pas une visée scientifique mais qui donnent une photographie à un moment précis, qui permettent de prendre le pouls... ce qui peut se répercuter sur le second volet). D'autre part, le volet "communauté" quant à lui comporte des forums (déclinés en thématiques), mais aussi différents types d'espaces "pour que tout le monde trouve sa place" et le mode d'expression qui lui convient, allant des témoignages, au chat, etc.

"En offrant un accès diversifié à la connaissance sur le VIH, les hépatites et la prévention diversifiée, les enjeux sociaux et les politiques de santé, le suivi des conférences et les données épidémiologiques, Seronet implique les séronautes et offre une complémentarité avec les soignant-e-s par un savoir maîtrisé. D'une part, les informations publiées sont discutées au sein de la communauté ; et d'autre part, les sujets portés par la communauté sont traités par l'équipe éditoriale (ndlr. la coordinatrice du projet, appuyée par un journaliste qui écrit pour Seronet et des contributeurs occasionnels) pour apporter une information exhaustive et alimenter le débat."

On le constate, ici le porteur de projet endosse à la fois un rôle de communicateur (par la maîtrise de la plateforme), de facilitateur (pour rendre l'information accessible), mais aussi de médiateur (pour faciliter l'accès aux sources d'information). Il s'agit tant de garantir le cadre et le respect de la charte (bien que la tendance soit plutôt de faire confiance au groupe pour l'auto-régulation) que d'encourager la réflexion, d'outiller les séronautes et renforcer l'empowerment des individus et de la communauté qui se retrouve sur le site, comme nous l'explique Sophie Fernandez. Une attention particulière est portée sur les informations prosélytes (par exemple qu'elles puissent être clairement identifiées par les séronautes, qu'elles ne mettent pas en danger la santé d'autrui ou qu'elles ne soient pas encouragées, etc.).

Mais l'élément central de la présentation que nous retenons est la faculté de cet outil de changer la relation au savoir (de l'expert vers le profane, qui se trouve dans une situation de grande vulnérabilité qui plus est). En effet, les échanges se font entre les séronautes (la modération a lieu a posteriori) et valorisent ce savoir profane basé sur les expériences de chacun. On retient aussi la fonction d'observatoire de l'outil, qui a notamment permis d'arriver à la publication d'un guide Vie positive qui est « issu du savoir profane mais qui est complémentaire avec le savoir officiel ou théorique ». Ce guide permet notamment de renforcer le dialogue entre le patient et son médecin.

"Il ne faut pas oublier que dans l'histoire du VIH, le savoir profane issu de l'expérience et du vécu de la maladie a alimenté le débat scientifique dès le début de l'épidémie." (Sophie Fernandez)

Diffuser de l'information, aussi un choix de posture

Enfin, la dernière intervention de la matinée, par Claire-Anne Sevrin, nous apporte une troisième piste de réflexion. La présentation de "Yapaka", un programme transversal de prévention de la maltraitance infantile pour la Fédération Wallonie-Bruxelles, nous apporte un éclairage sur la posture dans laquelle peut se placer un professionnel de la santé (ou autre) pour travailler et transmettre l'information. Plus exactement, elle nous invite en tant que professionnel à nous questionner et à être bien au clair sur la posture que nous choisissons d'adopter et le type de message que nous portons.

La thématique de la maltraitance infantile est une thématique qui peut se révéler délicate à traiter auprès du grand public, le sujet tend facilement à "déchaîner l'opinion publique". Il importe donc d'être au clair sur le message de fond que l'on souhaite faire passer. Et le contexte dans lequel Yapaka a vu le jour est éclairant : le programme est né en 1998 suite à l'affaire Dutroux, affaire sordide qui a très fortement marqué la Belgique, si besoin est de le rappeler. Dans les aspects de prévention de la maltraitance infantile, l'équipe du projet a fait le choix de ne pas accentuer le focus sur les drames "marginaux mais qui font la une de l'actu" pour essayer d'avoir une représentation au plus proche de ce qu'observent les professionnels de la prise en charge de ces familles et de ces enfants (car la maltraitance infantile concerne avant tout la cellule intrafamiliale et potentiellement tout un chacun). Un long travail sur les représentations s'est lancé (et continue aujourd'hui) dont le choix en matière de prévention et de message public est de dire : il n'existe pas de réponse toute faite du genre "y'a qu'à faire ci, y'a qu'à faire ça"... mais justement

"y'a pas qu'à...", le sujet est bien plus complexe et la meilleure prévention (de large spectre) est de valoriser la confiance, soutenir la cellule familiale, etc.

Pour conclure en quelques mots...

La matinée d'étude a brossé des projets et des questions très différentes sur les nouveaux usages en matière d'information et de documentation santé, mais qui semblent pour chacune avoir fait écho auprès de la salle, dans les questionnements des professionnels présents. La méthode de capitalisation de l'expérience portée par la SFSP a attisé les curiosités et suscité des questions quant à son évolution, nous suivrons de près l'évolution de ce projet.

Surtout, il ressort des échanges avec la salle que toutes ces initiatives posent la question du gap, voire des tensions, entre le savoir des experts et celui des usagers, ou comment garder le lien entre ces deux réalités de manière à ce qu'elles s'enrichissent et se soutiennent l'une l'autre ? Les questions sur la transmission et transférabilité des savoirs restent nombreuses...mais toutes se doivent d'être réfléchies à l'éclairage des inégalités sociales de santé.

Pour en savoir plus...

Les supports de chacune des interventions sont disponibles sur le site du Réseau Bruxellois de Documentation en promotion de la Santé (RBD Santé) <<http://www.rbdsante.be/matinee15102018/>>

Juliette Vanderveken

Éducation Santé ANMC
Chaussée de Haecht 579/40
1031 Schaerbeek
Juliette.Vanderveken@mc.be
<http://www.educationsante.be>
Novembre 2018