

La communication digitale et la santé Enjeux présents et défis d'avenir

Digital communication and health Current issues and future challenges

Dr Nouara Hocine

Faculté des Sciences de l'Information et de la Communication

Université Alger 3

Résumé

La pandémie de la Covid-19 a accéléré des phénomènes informationnels et communicationnels déjà marquants dans le champ de la santé : informationnalisation du système de santé, autonomisation des patients, luttes entre différentes formes d'expertise ou instrumentalisation stratégique de la parole scientifique. Dans ce contexte, les sciences de l'information et de la communication (SIC) sont un poste d'observation et d'analyse privilégié des transformations, permanences et spécificités de la communication en santé.

Toutefois, il ne s'agit pas tant, dans cette communication, de discuter d'une technologie spécifique, mais plutôt de réfléchir sur des pratiques nouvelles, renouvelées ou innovantes grâce à la diffusion et le développement du support médiatique que constitue l'Internet, autrement dit, *comment le numérique provoque-t-il des mutations info-communicationnelles sanitaires ? En d'autres termes, quels sont les enjeux contemporains de la communication digitale dans le domaine de la santé ?*

Mots-clés : Covid-19, Santé, Communication, Communication digitale, communication sanitaire Internet, Information, Réseaux sociaux, Plateforme numérique.

Abstract

The Covid-19 pandemic has accelerated already significant informational and communication phenomena in the field of health: informationalization of the health system, empowerment of patients, struggles between different forms of expertise or strategic instrumentalization of scientific speech. In this context, information and communication sciences (CIS) are a privileged observation and analysis post of the transformations, permanence and specificities of health communication.

However, this communication is not so much about discussing a specific technology, but rather reflecting on new, renewed or innovative practices thanks to the dissemination and development of the media medium that is the Internet, in other words, how does digital technology cause health info-communication changes? In other words, what are the contemporary challenges of digital communication in the field of health?

Keywords: Covid-19, Health, Communication, Digital communication, Internet health communication, Information, Social networks, Digital platform.

Problématique

La communication digitale est devenue un outil important dans de nombreux domaines, y compris celui de la santé. Les professionnels de la santé sont de plus en plus nombreux à utiliser les médias sociaux, les sites web et les applications mobiles pour communiquer avec les patients, éduquer le public sur les questions de santé, et améliorer la qualité des soins.

Les avantages de la communication digitale dans le domaine de la santé sont nombreux. Elle peut permettre de toucher un public plus large et plus diversifié, d'encourager les gens à prendre soin de leur santé, de faciliter l'accès aux soins et d'améliorer la satisfaction des patients. Les outils de communication en ligne peuvent également aider les professionnels de la santé à échanger des informations, à collaborer plus facilement et à mettre en place des programmes de soins personnalisés.

Cependant, il est important de souligner que l'utilisation de la communication digitale dans le domaine de la santé soulève également des préoccupations en matière de confidentialité, de sécurité des données

et d'éthique. Des questionnements sont posés : premièrement, *comment l'Internet peut-il être utilisé comme outil d'intervention ?* Deuxièmement, le questionnement porte sur les publics ciblés par ces interventions : *sont-elles davantage tournées vers le « grand » public ou s'orientent-elles vers des publics isolés, précarisés, marginaux ? Comment les caractéristiques du public cible viennent-elles moduler l'utilisation de l'Internet dans ces interventions ? Quels en sont les impacts sur le public ciblé ?*

Enfin, le troisième et dernier questionnement est celui de l'objectif des interventions : *s'agit-il de prévenir, d'accompagner ou de promouvoir ? De quelles pathologies, risques, comportements de santé, habitudes de vie... est-il question ? S'agit-il de poursuivre en ligne une action entamée « hors ligne » ou s'agit-il, au contraire, de fonctionner « autrement » ?*

Il est clair qu'en 2020, il est profondément illusoire de vouloir dissocier la « *communication numérique en santé* » d'une hypothétique « *communication non numérique en santé* ». Comme dans tous les champs de l'activité humaine, la communication numérique est imbriquée dans toutes les formes d'interaction et de relation.

Néanmoins, il semble toujours pertinent de questionner la part spécifiquement numérique des enjeux info-communicationnels sanitaires. Tout simplement parce que nous n'avons pas encore épuisé l'appréhension des conséquences de la numérisation sur l'ensemble de nos activités, et particulièrement dans le secteur de la santé

La communication numérique en santé : entre communication stratégique et espace public

Dans le cyberspace contemporain, la santé occupe une place très importante, comme en témoignent la quantité de requêtes portant sur ce thème dans les moteurs de recherche et les contenus en ligne qui s'y rapportent.

Sur les plateformes du Web 2.0, les individus confrontés à des problèmes de santé ou curieux d'explorer les enjeux soulevés dans ce domaine, leurs proches et les associations de patients recherchent et partagent connaissances et expériences de la santé, de la maladie et des traitements.

La popularité d'Internet et en particulier des médias sociaux, suscite aussi depuis plusieurs années l'intérêt des acteurs de la santé publique et communautaire, qui expérimentent de nouvelles façons de communiquer et d'intervenir auprès des populations. Enfin, le secteur marchand (entre autres, l'industrie pharmaceutique) a largement investi l'Internet-santé et tire profit de cette logique communautaire d'Internet pour instaurer un nouveau dialogue avec la population et promouvoir des services et des produits de santé.

Les acteurs impliqués sur Internet et dans les espaces d'échange dédiés à la santé sont ainsi multiples et animés par différentes logiques. Cela a pour effet que les individus sont exposés à des contenus sur la santé nombreux et diversifiés dont les spécificités sont encore mal cernées. Les études visant à cartographier ces contenus en ligne sont ainsi très utiles et devraient viser à évaluer la nature et la qualité des informations qui sont accessibles pour l'utilisateur ainsi que l'articulation des ressources disponibles.

Par ailleurs, si le développement des usages de l'Internet santé semble contribuer à la construction et à la diffusion de représentations de la santé, de la maladie et des comportements qui s'y rapportent, la façon dont les individus s'approprient ces informations, et plus largement utilisent les ressources dédiées à la santé sur Internet doit continuer d'être étudiée.

Les usages santé de l'Internet sont en effet diversifiés et varient notamment selon le contexte. Comprendre comment ils s'insèrent dans la démarche de recherche d'information quotidienne des individus est nécessaire et a été relativement peu documenté.

Il importe également de mieux cerner le sens que revêtent les différentes actions menées en ligne (recherche d'information, participation à un forum, publication d'un blogue, etc.), pour les individus, pour leur entourage et pour la société dans son ensemble (Kivits, 2009).

Si Internet est une ressource de plus en plus mobilisée par les individus qui recherchent de l'information sur la santé, les individus ne souhaitent pas pour autant se passer de l'expertise médicale.

Toutefois, il est clair que cet accès en tout temps à l'information santé sur Internet n'est pas sans affecter les modalités du recours au système

de santé hors ligne et les rapports entre patients et intervenants en santé. Les soignants sont d'ailleurs désormais confrontés, du fait de ce nouveau partage des savoirs sur la santé et des nouvelles modalités de communication avec le patient, à une redéfinition de leur rôle et à des enjeux d'éthique médicale. Les interventions en ligne visant la promotion et la prévention de la santé sont aussi sujettes à des interrogations en termes d'efficacité et d'éthique et doivent être mieux documentées et évaluées.

Covid-19 et redéfinition du rôle de la communication digitale sanitaire

Lors du printemps 2020, la communication numérique a été partout, omniprésente, jusqu'à occulter tout autre canal de médiation. Les questions de santé y étaient centrales, que ce soit pour des échanges autour d'un quotidien qui réinvente sa banalité comme au sujet d'enjeux socio-sanitaires rarement confrontés.

Mais les tensions liées à cette communication numérique massivement sanitaire n'en sont pas pour autant balayées, bien au contraire. Il serait tentant de céder à une technophilie déjà écrasante par le passé. Et ce serait bien vite oublié la face plus sombre de l'usage massif du numérique.

L'expérience de la crise sanitaire de la Covid-19 rend d'autant plus important ce processus analytique qu'une multitude de discours d'accompagnement s'opposent à un non moins important volume d'analyses pointant tous les risques inhérents à l'écosystème sociotechnique.

D'un côté, il y a des discours de prescription visant l'adoption rapide d'outils numériques facilitant l'accès à l'information, démultipliant les opportunités d'interactions avec des soignants ou d'autres patients prêts à échanger sur leur parcours de soin, permettant le suivi médical à distance ou améliorant la coordination de l'action des équipes médicales.

De l'autre, il existe des points de vue alarmistes qui pointent les effets néfastes de l'implémentation massive des technologies numériques informationnelles et communicationnelles (TNIC) en

termes de surveillance à distance des habitants, de développement d'un télétravail aliénant sous couvert d'optimisation économique, ou de déshumanisation à venir de la prise en charge du patient en souhaitant pallier numériquement la problématique des inégalités territoriales d'accès au soin.

Les professionnels médicaux et la communication numérique

Si l'on veut bien revenir par exemple sur la circulation de l'information en santé sur des espaces dédiés à la communication entre pairs, comme le sont tous les grands réseaux sociaux généralistes (Twitter, Facebook, Instagram, etc.), le corps médical doit faire face et démentir une multitude de fake news.

Des controverses ouvertes d'un nouveau genre, telles que l'autorisation d'administration d'un traitement non encore homologué par une frange scientifique et une bureaucratie secouée dans la temporalité de leurs protocoles, sont l'occasion de diffusion dans l'espace public de points de vue ne proposant d'autres formes de légitimation que la reconnaissance acquise sur Internet de ceux qui les partagent.

La diffusion et l'écho numérique du débat participent de la nouvelle fabrication d'une opinion publique prompte à remettre en cause toute parole autorisée. Si ce phénomène n'est pas l'apanage du domaine de la santé, on y retrouve bien l'émergence d'une expertise profane ou amateur.

Et que dire des logiques de surveillance technologique visant à identifier et prévenir via téléphone intelligent les contacts physiques des personnes diagnostiquées positives à la Covid-19 grâce à des applications mobiles de géolocalisation ?

Au-delà de la dimension « *grand public* » de la communication numérique en santé, les équipes médicales, si elles bénéficient de la constitution de véritables communautés de pratiques qui leur permettent de partager des connaissances cruciales sur la maladie, n'en sont pas moins également confrontées aux limites d'outils qui ne peuvent

remplacer des interactions physiques, par exemple lors des transmissions entre équipes de nuit et équipes de jour en milieu hospitalier.

Il en va de même pour la médecine de ville. Si la télémédecine permet à des praticiens libéraux de maintenir le contact avec des patients symptomatiques de la Covid-19, notamment dans certains territoires déjà marqués par le syndrome du désert médical, il n'en demeure pas moins que ces professionnels du soin regrettent la justesse du diagnostic permise par la consultation classique de visu.

Ainsi, la massification des outils numériques modifie en profondeur les pratiques informationnelles et communicationnelles des patients et de leurs aidants.

Ces dernières nous semblent profondément émotives, d'une part par la nécessité de s'informer sur sa pathologie ou celle d'un proche, de mieux comprendre le traitement et ses effets secondaires, d'en saisir les enjeux en termes de durée ou de prise en charge hospitalière ambulatoire et, d'autre part, en raison de la nécessité de partager son expérience et de bénéficier de celle des autres face à la maladie.

Les travaux concernant les modalités d'information des patients en ligne sont toujours d'actualité, réactivant de manière systématique l'analyse des tensions et des luttes pour la reconnaissance entre des savoirs issus de l'expérience du soin et les savoirs issus des institutions scientifiques et académiques.

C'est ainsi que Viviane Clavier met en lumière une forme d'impréparation des professionnels de santé face à des questions générales liées à l'actualité formulées par les patients, qui entraînent le spécialiste dans des réponses non spécifiques pour lesquelles il aura une forme de méfiance naturelle.

C'est pour cela que l'information en santé se trouve consultée, discutée, partagée et produite par des patients soucieux de mieux comprendre la maladie, son traitement et surtout comment la vie quotidienne s'organisera dorénavant autour de celle-ci. C'est pour cette raison que la communauté académique doit considérer avec beaucoup d'intérêt ces « *savoirs hétérodoxes* » qui entrent en résonance ou en concurrence avec des « *savoirs biomédicaux* ».

Les savoirs dits profanes, s'ils peuvent venir concurrencer l'hégémonie biomédicale institutionnalisée dans le cadre d'une relation patient/profession du soin rééquilibrée n'en demeurent pas moins des ressources informationnelles et affectives à part entière pour les patients. Comme le constatent Pierre Mignot et Dorsaf Oumrane dans l'étude d'un dispositif numérique de prévention du cancer du sein, il est nécessaire de souligner : « [...] *la force persuasive du "savoir de l'expérience" dans les espaces d'échanges en ligne entre personnes concernées.* » Cette nouvelle donne cognitive et informationnelle se double également d'un apport social et affectif important.

Si la présence du patient en ligne se trouve motivée par la nécessité de s'informer, c'est aussi l'occasion de tisser du lien avec d'autres malades qui partagent une réalité proche. C'est ainsi que le soutien social et affectif en ligne constitue l'autre versant d'un lien communautaire numérique dont les logiques sociales demeurent encore largement à explorer dans le secteur de la santé.

Conclusion

Ainsi les controverses issues de ces crises se déploient dans des arènes de débat public numériques dans lesquelles la parole biomédicale se trouve contestée, tout du moins discutée, soit par des internautes sans connaissances particulières autres qu'expérientielles de la maladie, soit par des citoyens soucieux de faire entendre une voix bien souvent critique et discordante sur la gestion de crise.

La communication numérique publique en santé continue d'être en tension entre les stratégies d'acteurs institutionnels, politiques et industriels et les logiques plus informatives et communautaires visant à émanciper par la connaissance et la discussion raisonnée et raisonnable tous les citoyens.

Les pouvoirs publics sont contraints à revoir complètement leurs politiques de communication, privilégiant des dispositifs participatifs afin de jouer un rôle actif dans un espace public en santé qu'il faut malgré tout maîtriser. Il s'agit alors pour les chercheurs en SIC de comprendre les nouvelles modalités d'une communication stratégique dite 2.0 qui, sous couvert d'une démocratie sanitaire visant la participation de tous

dans l'amélioration du soin, chercherait à mieux orienter les échanges dans une logique oscillante entre communication politique et éducation thérapeutique.

Le patient/acteur devient le pivot de cette nouvelle stratégie info-communicationnelle. Non plus seulement récepteur passif de campagne info-communicationnelle de santé publique, le patient utilise les nouvelles technologies pour participer de l'amélioration du soin, voire pour co-construire de l'innovation thérapeutique.

Références bibliographiques

- A MBROSINI C.-F., *La communication hospitalière publique à l'ère digitale*, Thèse de doctorat en Sciences de l'Information et de la Communication, Université de Nice Sophia Antipolis, Nice, 2018.
- BADULESCU C., « *La communication numérique en terrain sensible* », *Questions de communication*, n° 28, p. 81-100, 2015.
- CARRÉ D., LACROIX J.G. (DIR.), *La santé et les autoroutes de l'information. La greffe informatique*, L'Harmattan, Paris, 2001
- K IVITS J., LAVIELLE C., THOËR C., « *Internet et santé publique : comprendre les pratiques, partager les expériences, discuter les enjeux* », *Santé Publique*, vol. 21, p. 5-12, 2009.
- LEMIRE M., « *Internet et responsabilisation : perspective de l'utilisateur au quotidien* », *Santé Publique*, vol. 21, p. 13-25, 2009.
- OLLIVIER — YANIV C., « *La communication publique sanitaire à l'épreuve des controverses* », *Hermès, La Revue*, vol. 73, n° 3, p. 69-80, 2015.
- V ALLANCIEN G., *La médecine sans médecin. Le numérique au service du malade*, Gallimard, Paris, 2015.