



## Le Service public d'information en santé

**Giovanna Marsico**  
Déléguée au Service public d'information en santé (SPIS),  
secrétariat général des ministères des Affaires sociales

### La stratégie d'information sur la santé

L'information en santé représente un enjeu stratégique dans la relation entre l'État et les citoyens. Historiquement, les informations sur la santé étaient proposées via des campagnes élaborées par des experts, sans implication des destinataires potentiels ni personnalisation des messages. Ces démarches, ne prenant pas en compte les différences entre profils ciblés, contribuaient à creuser les inégalités entre celles et ceux qui avaient accès à des informations et à des services adaptés et tous ceux qui en étaient exclus.

Depuis la fin du xx<sup>e</sup> siècle, le progrès technologique et l'émergence d'Internet ont permis de viser de nouvelles formes de communication, capables d'améliorer l'accès des citoyens à des informations de qualité, d'impliquer les usagers dans la gestion de leur patrimoine santé et de renforcer leurs connaissances sur les pathologies, les traitements et les droits qui les concernent. Cette approche s'inscrit dans un processus de renouvellement des relations entre les pouvoirs publics et les citoyens qui se distancie de la posture paternaliste traditionnelle

pour favoriser la capacité des personnes de comprendre et de choisir de manière éclairée. Une telle approche répond à deux principes fondateurs du système de santé français contemporain : la médecine fondée sur les preuves (*Evidence Based Medecine*) [31], qui intègre dans la pratique clinique les préférences du patient ; et la démocratie en santé, garantissant le respect de la volonté des personnes dans l'accès à l'information, le consentement, l'accès au dossier médical ou la réparation des accidents médicaux.

Le concept d'*empowerment* promu par l'OMS<sup>1</sup> est devenu la pierre angulaire de la démocratie en santé. Le citoyen *empowered* est un sujet capable de comprendre et de choisir, il est bâtisseur de ses styles de vie, contributeur de son bien-être et susceptible d'interagir rationnellement et de manière responsable avec son environnement, le système de santé. Les préalables essentiels au processus d'*empowerment*

1. Déclaration d'Alma Ata (1978), charte d'Ottawa (1986), déclaration de Jakarta (1998), charte de Bangkok (2005).

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 52.

## La participation du public à la construction d'un outil numérique d'information

Une des orientations du plan d'action en faveur du bien-être et de la santé des jeunes est de développer l'accès en ligne à des informations de santé fiables et à des ressources géolocalisées, considérant que les jeunes, dans cette période d'autonomisation, « *n'hésitent pas à rechercher une information sur Internet* », précisément sur « *des sujets pour lesquels le face-à-face avec l'adulte ou la caractérisation de ce que l'on ressent peuvent sembler difficiles* »<sup>1</sup>.

Or, dès 2013, l'instance régionale d'éducation et de promotion de la santé (Iresp) Bourgogne-Franche-Comté a investi Internet et les réseaux sociaux. Depuis, elle anime un dispositif régional,

le Pass Santé Jeunes. Piloté par l'agence régionale de santé, ce programme combine la création et la mise à jour d'un site Internet d'information en santé à destination des enfants et des adolescents, d'une part, et des adultes, d'autre part, avec la programmation de dynamiques territoriales. Il se fonde sur une approche globale et positive de la santé et sur une démarche communautaire conformes aux valeurs de la promotion de la santé définies par la charte d'Ottawa [27].

Le site Internet Pass Santé Jeunes<sup>2</sup> met à disposition de l'internaute des contenus sur quatorze thématiques de santé (nutrition, addictions, sexualité, mal-être, bien vivre ensemble, usages d'Internet, bruit, sécurité routière, sports et loisirs en sécurité, hygiène de vie, santé environnementale et sécurité sociale). En fonction de leur âge, les jeunes ont accès à

des informations répondant à leurs interrogations et des ressources pour aller plus loin (brochures, sites web, vidéos, etc.), échanger (liens vers des forums) ou tester leurs connaissances (quiz et *serious games*). Le site oriente vers des lieux d'accueil et de prise en charge. Un espace dédié aux actualités territoriales et une page Facebook complètent le dispositif.

### Une participation inscrite dans la démarche du Pass Santé Jeunes

La construction du site Internet a été réalisée en collaboration avec des professionnels et des jeunes. Des focus groupes ont permis d'identifier les besoins d'information en santé des jeunes. Chacune des quatorze thématiques a fait l'objet de recherches documentaires sur des données de la littérature scientifique, des outils pédagogiques et des supports d'information appropriés ; des experts régionaux et thématiques ont validé cet apport de connaissances.

**Laetitia Vassieux**  
**Anne Sizaret**  
**Isabelle Millot**  
Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé (Iresp) Bourgogne-Franche-Comté  
**Jean-François Dodet**  
Conseiller médical auprès du directeur de la santé publique, Agence régionale de santé de Bourgogne-Franche-Comté

1. Les situations de fragilité et de mal-être des jeunes : mieux discerner, mieux comprendre, mieux accompagner. Plan d'action en faveur du bien-être et de la santé des jeunes. Paris : ministère des Affaires sociales et de la Santé, 2016, 15 p. En ligne : [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan\\_bienetrejeunes\\_29novembre2016.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_bienetrejeunes_29novembre2016.pdf)

2. <http://www.pass-santejeunes-bourgogne-franche-comte.org/>

sont « la connaissance, la motivation et les compétences des individus à accéder, comprendre, évaluer et utiliser l'information de santé en vue de porter des jugements, de prendre des décisions dans la vie de tous les jours en ce qui concerne la santé, la prévention des maladies et la promotion de la santé, de manière à maintenir ou à améliorer sa qualité de vie » [34].

Ces compétences se réunissent sous le cadre général de la notion de littératie, qui constitue un enjeu majeur dans l'élaboration de l'information en santé. Un faible niveau de littératie en santé est une barrière à l'accès à la santé des personnes, une perte de chances dans la prise en charge globale des patients et un frein aux comportements de prévention. Richard *et al.* dressent un bilan alarmant des conséquences d'un faible niveau de littératie pour un patient, qui est, ainsi, mis en difficulté tout au long de son parcours de soins, et semble moins concerné par la prévention [30].

### La création du Service public d'information en santé

Par la loi de modernisation de notre système de santé (art. 88 de la LMSS), le législateur a voulu créer un Service public d'information en santé (SPIS) reconnaissant le droit de chaque citoyen d'accéder facilement et gratuitement aux informations relatives à la santé et aux produits de santé, notamment à l'offre sanitaire, médicosociale et

sociale. Les informations diffusées sont adaptées et accessibles aux personnes handicapées.

Quatre ambitions ont soutenu la création du SPIS :

- favoriser, auprès des usagers, l'apprentissage de comportements de promotion de la santé et de prévention des maladies ;
- contribuer à réduire les inégalités par une meilleure information et un accès facilité à celle-ci ;
- inciter au bon usage du système de santé dans une logique citoyenne ;
- prendre appui sur les usagers pour faire évoluer le système de santé.

Grâce aux potentialités offertes par Internet et les technologies de l'information et de la communication, le SPIS vise à garantir la diffusion de connaissances médico-scientifiques auprès des usagers afin d'accompagner le citoyen dans la prise de décisions actives et éclairées sur sa propre santé et celle de ses proches.

Dans cette démarche de renforcement de l'« encapacitation » des personnes, le SPIS s'inscrit complètement dans la vision portée par la Stratégie nationale de santé 2018-2022<sup>2</sup> et par la feuille de route « Accélérer le virage numérique » en santé : « *un numérique incarné par des humains, au service de l'humain, et ancré dans des*

2. [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier\\_sns\\_2017\\_vdef.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier_sns_2017_vdef.pdf)

## en santé : l'exemple du Pass Santé Jeunes

Parce qu'il n'existe pas d'études suffisamment fines sur les profils, les pratiques et les impacts sur le comportement des recherches d'informations sur la santé sur Internet par les jeunes [4], et pour répondre à l'exigence de faire participer le public à la construction du programme, l'Ireps a souhaité mobiliser les jeunes dans la démarche du Pass Santé Jeunes à travers un dispositif intitulé « panel jeunes ». Il visait plusieurs objectifs : connaître l'avis des jeunes sur les contenus publiés sur le site et sur la page Facebook ; identifier leurs attentes et besoins ; évaluer et réorienter la forme et les contenus éditoriaux ; et identifier des ambassadeurs pour promouvoir le site Internet.

Suite à un appel à candidature, une vingtaine de jeunes se sont portés volontaires. Les échanges avec les panélistes se sont effectués par courrier électronique sous forme de questions-réponses et/ou de sondage. Les membres du panel

ont été sollicités à deux niveaux : donner leurs avis sur les contenus publiés et commenter, liker ou partager des contenus sur Facebook. Peu de panélistes réagissent directement sur la page Facebook ; ils préfèrent réagir par mail. Les échanges avec les panélistes montrent que le manque d'engagement sur la page Facebook n'est pas lié à un désintérêt pour les contenus publiés : pour des questions d'image, d'intimité ou d'anonymat, les jeunes préfèrent rester passifs sur le réseau social.

L'animation du panel, à cause du manque de régularité des retours des panélistes, a été abandonnée depuis. Cependant, le cahier des charges pour la refonte du site Internet (courant 2020) prévoit d'impliquer très fortement des jeunes, et donc de renouveler et redynamiser cette approche participative. Cette démarche concrète d'éducation par les pairs répond à plusieurs objectifs et leviers d'actions pour tous les publics visés par le dis-

positif (adolescents, professionnels et acteurs de terrain) [6].

Pour les volontaires du « panel jeunes », la participation va étoffer l'acquisition de connaissances sur la santé, le développement de compétences psychosociales, l'éducation aux médias et le développement de la littératie en santé. Pour le public adolescent, elle va permettre de mettre à disposition des articles qui répondent mieux à leurs préoccupations, dans un langage et une forme plus adaptés (témoignage ou *verbatim* par exemple). Enfin, pour l'Ireps et pour les professionnels œuvrant dans le champ de la promotion de la santé, comme dernièrement les étudiants en service sanitaire, la participation des jeunes à cette démarche contribue à réduire les écarts intergénérationnels de perception ou de représentation, et à mieux cibler les comportements de santé pour lesquels la mise à disposition d'information sur Internet est efficace. ♥

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 52.



## E-santé : entre progrès et vigilance

valeurs éthiques fortes»<sup>3</sup>. La mise en œuvre du SPIS se décline sur deux volets : une stratégie de coordination et un site web, Santé.fr.

### Une stratégie de coordination

Un travail d'identification et de traitement des enjeux sensibles de l'information en santé est conduit au sein de la gouvernance du SPIS selon un processus de coconstruction réunissant toutes les parties prenantes du système de santé (institutions, établissements, ordres professionnels, sociétés savantes, associations d'usagers, personnes concernées, collectivités, chercheurs, formations, etc.). En 2018, trois thématiques ont fait l'objet de recommandations définies au sein de collèges dédiés : l'exhaustivité de l'information sur les territoires, l'accessibilité de l'information à destination des personnes ayant des besoins spécifiques, et le processus d'intégration des retours des usagers dans les productions diffusées par Santé.fr. Destinées à alimenter la charte d'appartenance au Service public d'information en santé, les huit recommandations issues des travaux des collèges du comité stratégique du SPIS engagent le Service public et ses partenaires à :

1. faciliter l'accès de toutes et tous à des informations de santé de référence et de confiance, claires et compréhensibles, et une meilleure orientation des personnes au sein du système de santé ;
2. permettre de développer l'analyse critique des meilleures connaissances disponibles (notamment de celles issues des données concernant la santé des personnes et leur environnement, des évaluations des actions menées, des expertises indépendantes, des études d'impact en santé et de la recherche) ;
3. produire des contenus et nouvelles fonctionnalités en conformité avec les recommandations d'accessibilité des supports numériques ;
4. construire des stratégies d'action adaptées aux populations et accessibles à tous avec une attention d'« aller vers » les personnes concernées, de médiation, de clarté des messages et d'adaptation aux besoins et capacités de chacun (renforcement de l'*empowerment* et de la littératie en santé) ;
5. adapter les stratégies d'action aux spécificités de chaque territoire (quartiers prioritaires de la politique de la ville, territoires ruraux, territoires de montagne, territoires à forte saisonnalité, territoires frontaliers, outre-mer) et pour cela s'appuyer sur des leviers locaux de référence ;
6. associer l'ensemble des parties prenantes (personnes concernées, élus locaux et nationaux, associations, entreprises, organismes représentatifs des professionnels et des acteurs de la santé) et encourager leurs retours en les intégrant dans le processus d'amélioration des informations proposées ;

3. [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/190425\\_dossier\\_presse\\_masante2022\\_ok.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/190425_dossier_presse_masante2022_ok.pdf)

7. définir et appliquer des critères d'évaluation de la qualité du recueil d'usages, des réponses apportées aux usagers et de l'impact de leur prise en compte sur le Service public d'information en santé ;
8. définir et appliquer des critères d'évaluation d'impact de l'amélioration de l'information sur la mise en œuvre des politiques publiques.

En 2019 les collèges thématiques du SPIS portent leur attention sur les moyens pour contrecarrer les infox, sur l'information autour des pratiques réelles des professionnels de santé et sur les leviers permettant de renforcer la prise de décision partagée via l'élaboration d'outils d'aide à la décision (notamment dans le champ du risque cardio-vasculaire).

### Un site web, Santé.fr

Conçu comme un portail agrégateur de contenus produits par les émetteurs partenaires du SPIS, publics ou privés labellisés, Santé.fr est un espace de confiance garantissant que tous les contenus indexés répondent aux critères de qualité, fiabilité, indépendance, pertinence, accessibilité, égalité d'accès et actionnabilité définis par le standard de l'information en santé.

Afin de permettre la bonne exécution des missions du SPIS, Santé.fr propose également une fonctionnalité de géolocalisation permettant aux usagers de retrouver toute l'offre de santé existante dans leur environnement de vie. Sur le site, des outils personnalisables offrent des conseils pour se maintenir en bonne santé : prévention, éducation à la santé, comportements favorables à la santé (nutrition, pratique du sport, règles d'hygiène...), effets de l'environnement (baignade, soleil, pollution, pollens...), vaccination, dépistage, etc. Les contenus présents sur Santé.fr doivent aussi permettre une meilleure connaissance des droits, des aides offertes, des moyens d'y accéder, du mode de calcul des droits... Enfin, dans une logique d'éducation civique et citoyenne, l'information proposée vise à informer sur le fonctionnement de notre système, ses enjeux, les règles de bon usage des moyens financés par la collectivité...

Santé.fr s'enrichit et s'améliore régulièrement grâce aux retours des utilisateurs sur le site, à l'analyse des usages, aux enquêtes dédiées. Outre ce dispositif de recueil, Santé.fr évolue également en fonction, d'une part des suggestions qui émergent de l'espace Lab Santé.fr ouvert à tous les utilisateurs, et d'autre part grâce à l'implication de toutes les parties prenantes réunies au sein du Service public de l'information en santé. Il s'enrichit ainsi progressivement de nouvelles fonctionnalités : agent conversationnel sur le médicament, espace décodage des infox... Santé.fr est présent sur la totalité du territoire national depuis le 1<sup>er</sup> juillet 2019.

Dans ses missions de garant de l'accès à l'information pour tous, le Service public d'information en santé représente un véritable outil de pilotage des politiques publiques au service des citoyens, un vecteur de réduction des inégalités et un instrument de participation démocratique en santé. ♥