

Piste 4. Participate Brussels

*Améliorer la littératie en santé digitale
en vue de la personnalisation des soins*

Pistes pour la personnalisation des soins

Mars 2021



PARTICIPATE
BRUSSELS

innoviris.brussels 
empowering research

 **Haute École
Léonard
de Vinci**

 **UCLouvain**

**Julie Servais, Tyana Lenoble, Marie Dauvrin,
Isabelle Aujoulat**

Ont contribué à cette piste :

Olivier Schmitz (UCLouvain), Céline Prescott et Alexia
Brumagne (Cultures&Santé), Stephan Van den
Broucke et Jessica Vandenbosch (UCLouvain-IPSY)

Cette piste est une des 11 pistes pour la personnalisation des soins issue du projet de recherche collaboratif **Participate Brussels**, mis en œuvre avec le soutien de la Région de Bruxelles-Capitale (Innoviris), entre le 1er janvier 2018 et le 31 mars 2021, dans le cadre d'une collaboration entre l'UCLouvain-IRSS et la Haute Ecole Léonard de Vinci, accompagnés par 8 partenaires de recherche, nommés parrains du projet

- Piste 1. Ouvrir le dialogue sur la fatigue comme étape à la personnalisation des soins dans un contexte de maladie chronique
- Piste 2. Maladie chronique et personnalisation des soins : Ouvrir le dialogue sur la vie affective, relationnelle et sexuelle
- Piste 3. Pratique d'une activité physique adaptée dans un contexte de maladie chronique
- **Piste 4. Améliorer la littératie en santé digitale en vue de la personnalisation des soins**
- Piste 5. Aménager la vie professionnelle dans le cadre de la maladie chronique
- Piste 6. Consultations infirmières dans un contexte de maladie chronique
- Piste 7. Fonction de liaison entre hôpital et milieu de vie
- Piste 8. Prescription médicale continue dans un contexte de maladie chronique
- Piste 9. Plateforme de concertation en maladies chroniques
- Piste 10. Formation des patients et des professionnels pour renforcer la personnalisation des soins pour les patients vivant avec une maladie chronique
- Piste 11. Réflexions autour de l'engagement bénévole des soignants dans un contexte de maladie chronique

Sont également disponibles les Cahiers liés à l'exécution et aux résultats du projet :

- Cahier 0. Participate Brussels. Patients, professionnels et chercheurs ensemble pour des soins de santé personnalisés en Région de Bruxelles-Capitale ! Synthèse de l'ensemble du projet.
- Cahier 1. Participate Brussels. Un projet collaboratif pour et par les Bruxellois.
- Cahier 2. Participate Brussels. Méthodologie de l'enquête de terrain, des activités de croisement des savoirs et de la co-construction des pistes pour la personnalisation des soins.
- Cahier 3. Participate Brussels. Enjeux de la personnalisation des soins aux personnes vivant avec une maladie chronique en région bruxelloise : enquête de terrain et croisement des savoirs entre patients, professionnels et chercheurs.
- **Cahier 4. Participate Brussels. Pistes pour l'amélioration de la personnalisation des soins pour les personnes vivant avec une maladie chronique dans le contexte de la Région de Bruxelles-Capitale.**
- Cahier 5. Participate Brussels. Vivre et faire vivre le croisement des savoirs et la recherche collaborative. Retours d'expérience et perspectives.

Tous ces supports, ainsi que d'autres ressources et résultats du projet Participate Brussels, sont disponibles sur le site de l'UCLouvain – IRSS à l'adresse :

<http://www.uclouvain.be/participate-brussels>

Pour citer ce document : Servais J, Lenoble T, Dauvrin M, Aujoulat I. (2021). Participate Brussels. Piste 4. Améliorer la littératie en santé digitale en vue de la personnalisation des soins. Pistes pour la personnalisation des soins. Bruxelles : UCLouvain & HE Vinci.

Table des matières

Introduction.....	3
Contexte	4
Littératie en santé digitale	5
Développement de l’outil.....	8
Conclusion	10
Pour aller plus loin.....	11
Bibliographie	12

Introduction

Cette piste est la **Piste 4** de la série des 11 pistes pour la personnalisation des soins issues de Participate Brussels pour les personnes vivant avec une maladie chronique en Région de Bruxelles-Capitale. Ce document est conçu pour être utilisé de façon indépendante : les lecteurs souhaitant plus de détails sont invités à consulter les **Cahiers** du projet Participate Brussels.

Les **Cahiers 1 et 2** présentent respectivement le contexte du projet Participate Brussels et le processus méthodologique ayant donné lieu à l’émergence de ces pistes. Le **Cahier 3** présente les résultats de l’enquête de terrain, des séminaires d’analyse et groupes de discussion menés avec des personnes vivant avec une maladie chronique et des professionnels : les citations incluses dans cette piste proviennent de ces différentes activités. Le **Cahier 4** présente l’entièreté des 11 pistes pour la personnalisation en trois niveaux : 1) des pistes au niveau micro du système de santé, soit au plus proche du patient, 2) des pistes au niveau méso du système de santé, soit le niveau organisationnel ou institutionnel, 3) des pistes au niveau macro, soit le niveau du système de santé de façon plus large. Dans une seconde partie, il présente l’articulation de ces pistes de personnalisation entre elles et discute comment ces 11 pistes contribuent à la personnalisation des soins dans une perspective de promotion de la santé. Le **Cahier 5** reprend le processus participatif et de croisement des savoirs sous-jacent au développement de ces pistes. Enfin, la **synthèse – Cahier 0-** présente un aperçu global du projet Participate Brussels.

Contexte

« Les gens vont aller d'office sur internet pour aller chercher de l'information et donc du coup ils n'ont pas la bonne information ou ils ne vont pas tout à fait respecter leur traitement parce qu'ils ont lu que le médicament pouvait engendrer ça. Mais ce qu'ils ne savent pas, c'est que s'ils ne le prennent pas, il y a des risques supplémentaires ou des complications potentielles. Et de là avec les complications il y a des risques de ré-hospitalisation, comorbidités, enfin. »

Infirmier et professeur en soins infirmiers

Pour les patients, Internet constitue une inépuisable source d'informations : des solutions à des problèmes concrets, des conseils, des informations sur les derniers traitements, sur les effets secondaires de ceux-ci, des témoignages, ou encore des adresses de thérapeutes ou de médecins.

Néanmoins, certains praticiens sont inquiets face à la recherche d'informations sur « Docteur Google » faite par le patient (Haute Autorité de Santé, 2007; Murray et al., 2003). En effet, le patient, pris dans un discours parfois discordant entre les différents intervenants, qu'il s'agisse des spécialistes, du médecin de famille ou des proches, se retourne vers Internet, afin de se faire sa propre idée de ce qui lui arrive ou pour proposer de nouvelles choses aux praticiens, lorsque la réponse apportée ne le satisfait pas, n'est pas compréhensible ou acceptable. Internet, c'est aussi de l'information accessible tout le temps et partout grâce aux smartphones. Lorsque les temps de consultation sont trop courts, lorsque les questions ne viennent pas tout de suite, n'est-ce pas le moyen le plus rapide d'arriver à l'information ?

« Je pense que si Internet permet de sortir les personnes de l'isolement, là moi je suis preneuse évidemment pour que les gens se rencontrent comme sur Facebook et tout ça pour ne pas les citer (...) Mais, pour chercher de l'information médicale sur Internet, il y a évidemment de tout et de rien et c'est même dangereux parfois »

Infirmier travaillant en centre pour la douleur chronique

Bien qu'il existe différents guides à l'usage des professionnels pour aider un groupe à évaluer la qualité de l'information en santé sur les sites Internet, à l'image de la « Fiche Lisa 3 » et du fascicule « Quelques clés pour évaluer l'information en lien avec ma santé » produits par Cultures&Santé, il semble primordial de répondre à un besoin des professionnels de pouvoir soutenir les patients en quête d'informations supplémentaires (Cultures&Santé, 2018, 2020). Les patients, d'après Diaz, sont eux aussi demandeurs de guidance dans leurs recherches sur internet (Diaz, Sciamanna, Evangelou, Stamp, & Ferguson, 2005). En effet, un patient bien informé, renforcé dans ses compétences personnelles, peut se montrer plus actif et impliqué dans les décisions qui influent sur les déterminants de sa santé (Gross, 2017; Nutbeam, Levin-Zamir, & Rowlands, 2018; Solidaris, 2017; World Health Organization, 1986, 2016).

Il existe plusieurs autres initiatives pour permettre aux patients de discerner les informations pertinentes et fiables et pour encourager leur esprit critique comme, entre autres :

- HEALTH ON the NET (HON)

HON est une organisation qui a été fondée pour encourager la diffusion d'informations de qualité sur la santé pour les patients, les professionnels et le grand public, et pour faciliter l'accès aux données médicales les plus récentes et les plus pertinentes grâce à l'utilisation d'Internet (Health On the Net, 2020c). La certification HONcode, basée sur 8 principes, est un code de conduite visant à offrir des informations de qualité sur la santé. Cela démontre l'intention d'un site Internet de publier de l'information transparente. La transparence du site Internet améliore l'utilité et l'objectivité de l'information et la publication de données correctes (Health On the Net, 2020a).

Dans la même lignée, HON a également produit un moteur de recherche à destination des patients et des professionnels afin de trouver l'information fiable, transparente et éthique sur divers sujets (Health On the Net, 2020b). Néanmoins, cette certification repose sur une démarche volontaire du site et est dépourvue de système de sanction en cas de non-respect de ses principes (Romeyer, 2012). En pratique, la plupart des sites se dédouanent des conséquences de leurs informations avec des messages d'avertissements.

- Décoder la santé

Etant donné que cette pléthore d'informations sanitaires présentes sur Internet échappe, pour une large part, aux professionnels de la santé et aux pouvoirs publics, il est important de guider les patients dans leurs recherches mais également de développer leur esprit critique par rapport à cette abondance et ce afin de les aider à adopter des comportements favorables à leur santé. C'est d'ailleurs dans ce cadre qu'Innoviris a lancé, dans la foulée de la crise sanitaire du Covid-19, un appel à projets de promotion et de diffusion des sciences, des technologies et de l'innovation (STEM) sur le thème "Décoder la santé". En effet, dans le contexte actuel de crise sanitaire, les capacités des individus à discriminer les informations pertinentes des *fake news* et des opinions et témoignages biaisés a été grandement mise à mal (Gagnayre, Guillaume, Margat, & Pétré, 2020). L'objectif de cet appel à projet était de donner aux citoyens les clés leur permettant de décrypter des informations relatives à l'hygiène, à la santé, aux maladies, à leurs modes de dissémination et à leurs traitements (Innoviris, 2020).

Littératie en santé digitale

Dans les années à venir, le plus grand groupe d'utilisateurs d'Internet, les *digital natives*, développeront de plus grands besoins de santé, de diagnostics, de traitements, de prise en charge chronique. Les prestataires de soins doivent donc être prêts à ce qu'Internet s'invite de plus en plus dans leur colloque singulier avec le patient (Duncan, Riggare, Koch, Sharp, & Hägglund, 2019; Ferguson & Frydman, 2004). Il faudrait de ce fait essayer de transformer ce « *champ de mines en mine d'or d'informations* » comme l'évoque Tonsaker (Tonsaker, Bartlett, & Trpkov, 2014). Ces aspects sont d'autant plus importants que la région bruxelloise connaît à la fois une grande disparité socioéconomique, avec de grandes variations dans les compétences individuelles en matière de littératie en santé, et une grande diversité ethnoculturelle (Charafeddine, Demarest, & Berette, 2019). Parallèlement, dans le contexte de développement des technologies d'information et de communication et de l'e-santé, il est indispensable de prendre en compte la littératie en santé digitale, concept issu du croisement de plusieurs champs comme les compétences digitales, les compétences

informationnelles et les compétences en matière de santé (Le Deuff, 2015). En effet, s'il est facile de chercher de l'information liée à la santé sur Internet, la compréhension, l'évaluation et l'utilisation de ces informations restent à charge de l'utilisateur. Il est donc nécessaire d'avoir des discussions franches entre les professionnels de santé et les patients sur cette information afin de garantir qu'elle corresponde aux besoins du patient et d'en éviter la mauvaise interprétation (Holt, Overgaard, Engel, & Kayser, 2020; Tonsaker et al., 2014). Dans le cas des maladies chroniques, un faible niveau de littératie en santé (digitale ou non) porte préjudice aux compétences permettant l'autogestion de la maladie et le suivi des traitements (Margat, Gagnayre, Lombrail, de Andrade, & Azogui-Levy, 2017). En effet, l'accès aux informations fournies sur Internet, leur compréhension et leur évaluation modifient la position du patient dans ses interactions avec le corps soignant entraînant une « *perception plus positive de ses capacités à intervenir dans les prises de décisions concernant sa santé* » (Vansimaey, Benamar, & Balagué, 2019).

Or, comme le mentionne le Centre canadien d'éducation aux médias et de littératie numérique, ceci demande une capacité à utiliser des compétences transversales. Le Modèle de littératie numérique, réalisé sur base du rapport du groupe de travail Digital Britain Media Literacy en 2009, décrit ces différentes compétences (Habilo Médias, 2020). Les compétences sont réparties en trois grands domaines ou catégories, à savoir « Utiliser », « Comprendre » et « Créer » (voir **Erreur ! Source du renvoi introuvable.**). Pour mobiliser ces compétences, il faut néanmoins avoir accès aux outils numériques, ce qui peut représenter une difficulté de taille pour les populations vulnérables et défavorisées (Fonds Dr. Daniël de Coninck, 2020; Renahy, 2012).

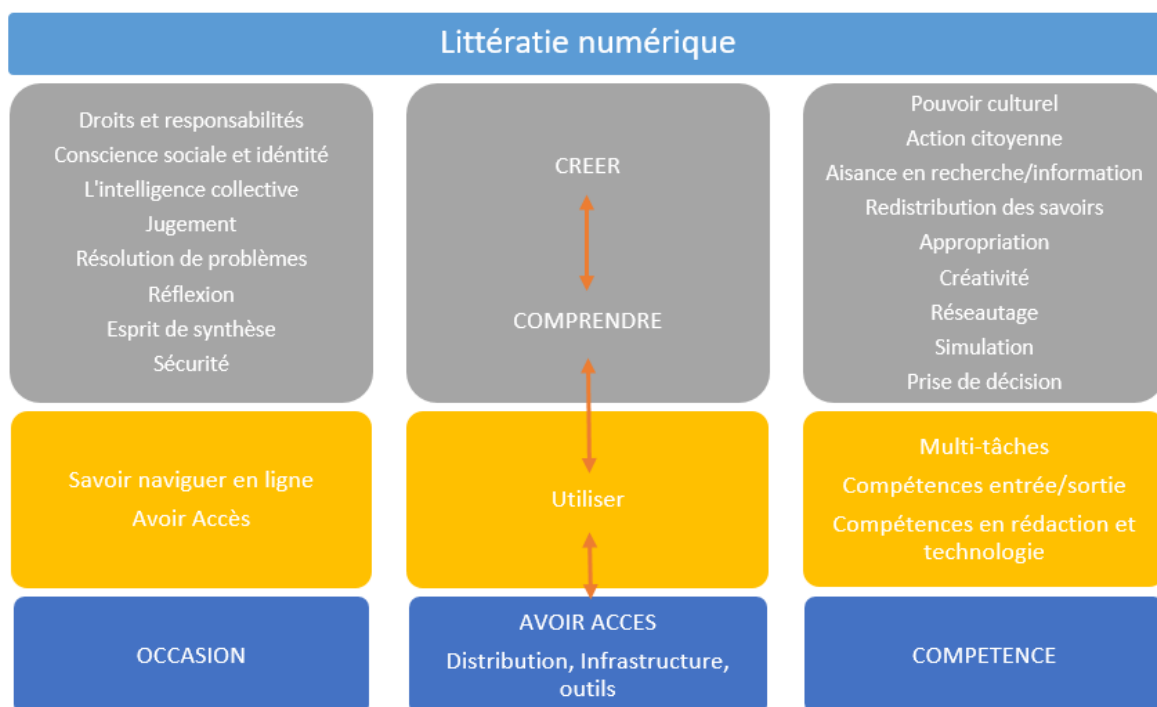


Figure 1 : Modèle développé par le Centre canadien d'éducation aux médias et de littératie numérique (Adapté de Habilo Médias, 2020)

La capacité à utiliser les outils informatiques et numériques est la première compétence à développer. Coulter a précédemment identifié des initiatives soutenant la personnalisation des soins dont certaines utilisent des outils numériques (Coulter et al., 2015; Kennedy et al., 2013; Tsay & Hung, 2004;

Van der Wulp, de Leeuw, Gorter, & Rutten, 2012). L'une d'elles, par exemple, a testé l'efficacité d'un répertoire électronique ayant pour objectif de renforcer le self-management de patients diabétiques. L'un des inconvénients soulevés par les auteurs concerne la difficulté pour les patients d'utiliser l'outil, notamment par manque de formation, ce qui réduit son utilisation aux patients ayant cette compétence à utiliser l'outil numérique (Kennedy et al., 2013).

La seconde catégorie de compétences concerne la *compréhension* qui permet l'analyse et la remise en contexte des informations trouvées. Ces compétences, liées à la compréhension, sont essentielles et devraient être enseignées dès les premières utilisations d'Internet et donc dès l'enfance. Ces aptitudes permettent, par exemple, une utilisation de l'information dans le cadre de la résolution de problèmes. L'importance de l'enseignement et de la formation du patient aux médias numériques est également mise en évidence par certains auteurs (Kennedy et al., 2013; Tsay & Hung, 2004).

Le Centre canadien d'éducation aux médias et de littératie numérique termine par souligner que les compétences de la troisième catégorie « *créer* » permettent la production de contenu en utilisant des médias numériques (Habilo Médias, 2020). Cette troisième catégorie de compétences peut s'illustrer par le blog créé par une personne vivant avec une maladie rare. Ce blog a pour but d'informer et sensibiliser le public sur sa maladie chronique, la porphyrie aigue intermittente (Urzi, 2021).

En dehors de ces compétences, certains facteurs influencent également ce niveau de littératie comme l'âge, le genre, l'origine et le niveau d'éducation. Par exemple, ce sont les femmes qui recherchent le plus des informations concernant les symptômes, la gestion des symptômes, les traitements et des conseils pour mieux vivre avec la maladie. La fréquence avec laquelle elles consultent ce type d'informations diminue en fonction de l'ancienneté du diagnostic (Vansimaey et al., 2019).

« Quand on m'a donné le diagnostic de lupus, on ne m'a pas forcément donné beaucoup d'infos, et donc j'ai été voir sur internet... Alors forcément, sur internet on voit toutes les complications les plus graves et donc j'ai eu peur quand même... Je me suis retrouvé un peu seule face à toutes mes questions, mes interrogations... »

Personne vivant avec un lupus

La littératie en santé peut également varier considérablement en fonction du niveau d'études, de la situation sociale, et de la conception même de la santé pour le patient. C'est pourquoi un soutien personnalisé centré sur la personne et ses aptitudes pourrait contribuer à développer cette littératie (De Ridder, 2020). C'est d'ailleurs dans ce cadre que deux chercheurs de l'UCLouvain (S. Van den Broucke et J. Vandenbosch) ont collaboré à la création de cours en ligne avec des modules théoriques et des infographies dans le cadre des programmes de *Massive Open Online Courses* – MOOC. Ce cours en ligne porte sur les 4 dimensions de la littératie en santé digitale : accès, compréhension, évaluation et application de l'information en faveur de la santé. Ces capsules, à destination de patients diabétiques (type 1 ou 2), donnent des conseils sur la façon de trouver de l'information, d'utiliser les moteurs de recherche et d'évaluer la fiabilité des sites Internet (Van den Broucke & Vandenbosch, 2018). Ces MOOC, créés dans le cadre du projet IC-Health, ont contribué à renforcer les compétences suscitées de ces patients afin de prendre des décisions de santé éclairées, ce qui rejoint les résultats de Margat (IC-Health Europe, 2021b; Margat et al., 2017). Sur la plateforme communautaire du projet IC-Health, plusieurs groupes cibles travaillaient à la co-construction de ces cours en ligne au côté de chercheurs et de professionnels de la santé. Ces communautés de pratiques existaient au niveau européen et en Belgique. Elles regroupaient différents pôles, comme pour les femmes enceintes et

allaitantes, les adolescents, les personnes âgées. Néanmoins, aucun MOOC n'avait été développé pour les personnes vivant avec une maladie chronique de façon transversale (IC-Health Europe, 2021a).

Pour résumer, la littératie en santé permet d'échanger des informations, d'interagir avec les autres et avec les professionnels de santé et de produire du sens sur tout sujet concernant sa santé, en ce compris ses préférences et son projet de vie (Moreau, Savriama, & Major, 2013). Le développement et l'utilisation grandissante des outils informatiques, de l'e-santé et des réseaux sociaux dans le domaine de la santé sont des éléments à ne plus négliger. En effet, si la volonté est de faire du patient un partenaire actif de ses soins et impliqué dans les décisions qui concernent les déterminants de sa santé, il faut renforcer ses aptitudes personnelles visant à une auto-détermination et un *empowerment* plus grands (Margat et al., 2017). Par ailleurs, si Internet peut permettre l'émancipation du patient, il faudra rester vigilant quant au « *risque que le développement de l'Internet-santé accentue les inégalités à l'égard de la santé si les mesures ne sont pas prises pour favoriser le développement d'Internet dans les groupes encore démunis dans ce domaine* » (Renahy, 2012). C'est pourquoi tout projet devrait être discuté avec des (associations de) patients afin d'en rendre le contenu pertinent.

Développement de l'outil

À la suite de l'analyse des données de l'enquête de terrain (voir **Cahier 3**), cette piste pouvait se développer selon différents axes : référencer les « bons » sites Internet, coconstruire ou améliorer le système développé par Health On the Net, ou créer des capsules vidéo. Après discussion avec deux membres de l'équipe de Cultures&Santé, association de formation et d'éducation permanente, parrain du projet Participate Brussels, ce fut l'axe proposant la création de capsules à destination des patients et à visionner avec un professionnel de santé, en complément des outils déjà réalisés par Cultures&Santé, qui a été retenu. Ces capsules auraient pour but de présenter comment accéder aux informations pertinentes sur sa santé, comment améliorer la compréhension de ces informations, comment les évaluer de manière critique et enfin comment les appliquer pour améliorer ses capacités d'autogestion de la maladie et pouvoir intervenir dans les décisions qui concernent sa santé.

Encadré : Proposition de contenus des capsules soutenant la littéracie en santé digitale

Capsule 1 – Accéder à l'information pertinente

- *Utiliser efficacement un moteur de recherche*

Pour trouver des résultats appropriés, il ne suffit pas d'indiquer une phrase ou une question dans le moteur de recherche. Les mots clés que vous utilisez pour votre recherche vont fortement influencer les résultats de vos recherches. Au plus ils sont génériques, au plus vous allez avoir de résultats. De même, il est important d'utiliser des mots neutres pour votre recherche. En effet si vous utilisez les mots « dangers », « risque » vous risquez de trouver des sites ou blogs qui ne donnent pas des informations fiables ou objectives (voir capsule 3). Pour affiner votre recherche, plusieurs signes ou mots particuliers peuvent vous aider :

- Les tirets : à ajouter avant un mot sans espace permettent d'obtenir des résultats en excluant ce mot (ex : -effets indésirables ; -complications)
- OR/OU : à ajouter entre les mots clés de votre recherche permet d'avoir une recherche qui inclut un des termes utilisés dans la barre de recherche (diabète travail OU professionnel OU emploi)

- AND/ET : à ajouter entre les mots clés de votre recherche permet d’avoir une recherche qui inclut tous les termes utilisés dans la barre de recherche (Lupus ET Adolescent ET jeune adulte)
- Les guillemets : vous permettent d’avoir des résultats contenant exactement ce mot ou cette phrase (« traitement de la maladie de Parkinson »)
- *Où chercher*
 - Tout d’abord n’oubliez pas que vous pouvez avoir accès aux informations via les professionnels de santé que vous côtoyez. Par ailleurs, souvent, dans la salle d’attente de votre médecin, vous trouverez des dépliants d’informations et des fascicules concernant les associations de patients.
 - Les sites d’institutions et d’organisations officiels : sites gouvernementaux, site de l’INAMI etc. donnent des informations fiables et validées sur la santé et le fonctionnement des soins de santé.
 - Les sites des mutuelles : qui présentent l’offre de soins et services dans le cadre de la couverture obligatoire et complémentaire mais aussi diverses informations sur la santé, la maladie, les traitements, le bien-être, les groupes d’entraide, etc.
 - Les sites médicaux dont le contenu est revu par des médecins et/ou professionnels de la santé comme mongeneraliste.be ; Medipedia.be ; Mondocmasante.be ; orpha.net)
 - Les sites d’associations de patients : la LUSS a un grand répertoire des associations de patients qui peuvent vous fournir des informations utiles et pertinentes.
 - Les sites étiquetés avec le label HONcode, qui permet de certifier les sites sur la santé qui répondent à différents critères de transparence et de fiabilité.
 - Gardez à l’esprit qu’il est important également de croiser l’information en consultant plusieurs sources.

Capsule 2 – Comprendre l’information

Certaines informations sont parfois difficiles à comprendre car les mots utilisés sont trop complexes ou utilisent un jargon médical peu enclin à la compréhension.

- *Recherche des mots compliqués* :
 - Via un moteur de recherche avec les mots clés « définition + le mot recherché ». Cependant, les définitions trouvées via Google ou un autre gros moteur de recherche peuvent avoir une qualité variable (trop difficile, incompréhensible car traduction hasardeuse, etc.).
 - Via des dictionnaires en ligne comme le Larousse
 - Via les sites donnant directement les définitions des termes techniques comme Medipedia.be et mondocmasante.be (définition des mots soulignés dans le texte disponible)
 - Via les sites d’associations de patients qui vulgarisent les termes médicaux pour les rendre plus compréhensibles

Capsule 3 – Evaluation de l’information

Etant donné la pléthore d’informations en santé circulant sur Internet et leur qualité très variable, il est nécessaire de pouvoir évaluer cette information. Deux types de démarches sont possibles :

- *Qui, Quoi, Quand, Comment, Pourquoi*
 - QUI a créé le site web, quelle est sa formation, quelle est son expertise dans le domaine de recherche que vous faites. Pour ce faire vous pouvez vous rendre dans les sections « Qui sommes-nous ? » - « A propos » - « Mentions légales »

- QUOI : quel est le message du site, est-ce une opinion ou des faits basés sur des études scientifiques. Vous pouvez trouver également cette information dans « A propos » ou « Mentions légales ». Gardez à l'esprit qu'un site qui vante un produit ou un service particulier peut produire des informations dans le but d'influencer vos choix (voir la question du pourquoi). L'information peut être vérifiée et prouvée (croiser les sources), elle ne dépend pas de l'auteur de l'information (j'ai entendu dire que, promotion d'un seul traitement...).
 - QUAND : de quand date la publication, est-ce que les infos sont remises à jour régulièrement. La science et les informations sur la santé évoluent sans cesse en regard des progrès faits tous les jours dans ces domaines. Les informations que vous cherchez doivent donc être récentes. Il faut pour cela vérifier la date de création ou de dernière modification du site qui se trouvent en général en bas de la page dédiée à l'information recherchée
 - COMMENT : d'où viennent ces informations, les sources et références sont-elles clairement mentionnées à la fin de l'article que vous avez lu. Ces références sont-elles récentes, scientifiques ?
 - POURQUOI : dans quel but a été produite cette information, pour informer ou sensibiliser le public, est-ce qu'il y a des publicités pour certains produits présentés. Pour vérifier que le contenu en ligne est objectif et non influencé par des publicités ou des sociétés pharmaceutiques vous devez rechercher les informations suivantes : comment ce site est financé, s'agit-il de financements publics, de dons ou de revenus publicitaires.
- *La certification des sites d'information sur la santé.*
 La certification HONcode est un système développé par la fondation Health On the Net qui est en relation officielle avec l'OMS. Cette certification permet de savoir si le site consulté répond à différents critères de transparence et de fiabilité comme :
 - Autorité : la qualification des rédacteurs du contenu du site, leur formation, leur expertise, leur identité sont présentés.
 - Complémentarité : le but du site est d'être complémentaire aux informations fournies par le médecin et non de le remplacer.
 - Confidentialité : les conditions légales de confidentialité des informations personnelles sont respectées.
 - Attribution : la date de la dernière modification doit apparaître clairement ainsi que les sources (avec - si possible - le lien vers la source).
 - Justification : toute affirmation sur les bénéfices ou les inconvénients d'un service ou d'un traitement doit être justifiée et correctement référencée.
 - Professionnalisme : une adresse de contact est clairement affichée.
 - Transparence du financement : les sources de financement doivent être stipulées clairement. Si la publicité est une source de revenu du site, cela doit être clairement indiqué et ne pas influencer les informations qui sont données.

Conclusion

La littératie en santé permet d'échanger des informations, d'interagir avec les autres et avec les prestataires de soins et de produire du sens sur tout sujet concernant sa santé en ce compris ses préférences et son projet de vie (Moreau et al., 2013). Le développement et l'utilisation grandissante des outils informatiques, de l'e-Health et des réseaux sociaux dans le domaine de la santé est un

élément à ne plus négliger. En effet, si la volonté est de faire du patient un partenaire actif de ses soins et impliqué dans les décisions qui concernent les déterminants de sa santé, il faut renforcer ses aptitudes personnelles visant à une auto-détermination et un « empowerment » plus grands (Margat et al., 2017). Par ailleurs, si Internet peut permettre l'émancipation du patient, il faudra rester vigilant quant au « *risque que le développement de l'Internet-santé accentue les inégalités à l'égard de la santé si les mesures ne sont pas prises pour favoriser le développement d'Internet dans les groupes encore démunis dans ce domaine* » (Renahy, 2012). C'est pourquoi tout projet devrait être discuté avec des patients et/ou associations de patients afin d'en rendre le contenu pertinent.

Pour aller plus loin

- En plus d'un centre de documentation, l'ASBL **Cultures&Santé** propose de nombreuses ressources pour soutenir la littératie en santé, dont les fiches LISA disponibles en téléchargement sur le site Internet : <http://www.cultures-sante.be>
- Le **RESO**, service universitaire de promotion de la santé de l'UCLouvain, réalise des dossiers thématiques et des sélections de ressources sur différents sujets dont la littératie en santé. Tous ces documents et ressources sont disponibles en téléchargement sur le site Internet : <https://uclouvain.be/fr/instituts-recherche/irss/reso>
- Le **RÉFLIS** est le réseau francophone de littératie en santé et est le premier réseau francophone de chercheurs dédié à la littératie en santé, y compris la littératie en santé digitale. Son site Internet contient également les liens vers les MOOCs développés dans le cadre du projet IC-Health. <https://reflis.fr/projet-ic-health/>

Bibliographie

- Charafeddine, R., Demarest, S., & Berette, F. (2019). *Littératie en santé. Enquête de santé 2018*. https://his.wiv-isp.be/fr/Documents/partages/HL_FR_2018.pdf
- Coulter, A., Entwisle, V., Eccles, A., Ryan, S., Shepperd, S., & Perera, R. (2015). Personalised care planning for adults with chronic or long-term health conditions. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 3. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD010523.pub2>.
- Cultures & Santé. (2016a). *Fiche Lisa 3*. <https://www.cultures-sante.be/nos-outils/fiches-lisa/item/497-fiche-lisa-n-3-comment-accompagner-un-groupe-a-evaluer-l-information-pour-la-sante-sur-le-web.html>
- Cultures & Santé. (2016b). *La littératie en santé. D'un concept à la pratique*. 86. <https://www.cultures-sante.be/nos-outils/outils-promotion-sante/item/417-la-litteratie-en-sante-d-un-concept-a-la-pratique-guide-d-animation.html>
- Cultures & Santé. (2020a). *Covid-19 : Comment réagir à l'info? (infographie)*. <https://www.cultures-sante.be/98-actualites/931-reagir-face-a-l-info-covid-19.html>
- Cultures & Santé. (2020b). *Quelques clés pour évaluer l'information en lien avec ma santé: L'exemple de la Covid-19*. <https://www.cultures-sante.be/nos-outils/outils-promotion-sante/item/567-quelques-cles-pour-evaluer-l-information-en-lien-avec-ma-sante-l-exemple-de-la-covid-19-pistes-de-reflexion-et-d-animation.html>
- De Ridder, R. (2020). *Au chevet de nos soins de santé. Comment les améliorer sensiblement?* Editions Mardaga.
- Diaz, J. A., Sciamanna, C. N., Evangelou, E., Stamp, M. J., & Ferguson, T. (2005). Brief report: What types of internet guidance do patients want from their physicians? *Journal of General Internal Medicine*, 20(8), 683–685. <https://doi.org/10.1111/j.1525-1497.2005.0115.x>
- Duncan, T. S., Riggare, S., Koch, S., Sharp, L., & Hägglund, M. (2019). From information seekers to innovators: Qualitative analysis describing experiences of the second generation of E-patients. *Journal of Medical Internet Research*, 21(8). <https://doi.org/10.2196/13022>
- Ferguson, T., & Frydman, G. (2004). The first generation of e-patients. *British Medical Journal*, 328(7449), 1148–1149. <https://doi.org/10.1136/bmj.328.7449.1148>
- Fond Daniel de Coninck. (2020). *Huits principes directeurs pour une technologie saine à dimension humaine ('caring technology')*. <https://www.fondsdanieldeconinck.be/initiative/caring-technology/?lang=fr&fbclid=IwAR0nxcisoiZnlhQs0ByCuHfeJeJWEFnG4HQtkL0DQsIJ-PCAxrqLan8aWYw>
- Gagnayre, R., Guillaume, M., Margat, A., & Pétré, B. (2020). Et s'il était temps de croire en la capacité des citoyens à s'investir dans les questions de santé. *Education Santé*, 368.
- Gross, O. (2017). Les "e-patients." In *L'engagement des patients au service du système de santé* (p. 156). Doin.
- Habilo Médias. (2020). *Les fondements de la littératie numérique*. <https://habilomedias.ca/litteratie-numerique-et-education-aux-medias/informations-generales/principes-fondamentaux-de-la-litteratie-numerique-et-de-leducation-aux-medias/les-fondements-de-la-litteratie-numerique>

- Haute Autorité de Santé. (2007). *Le patient internaute (revue de la littérature)*. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/patient_internaute_revue_litterature.pdf
- Health On the Net. (2020a). *Le HONcode, code de conduite pour les sites web en santé*. <https://www.hon.ch/HONcode/French/>
- Health On the Net. (2020b). *Recherche HONcode*. <https://www.hon.ch/fr/recherche.html>
- Health On the Net. (2020c). *Vers une transparence du contenu éditorial sur internet*. https://www.hon.ch/HONcode/Patients/Visitor/visitor_f.html
- Holt, K. A., Overgaard, D., Engel, L. V., & Kayser, L. (2020). Health literacy, digital literacy and eHealth literacy in Danish nursing students at entry and graduate level: A cross sectional study. *BMC Nursing, 19*(1), 1–12. <https://doi.org/10.1186/s12912-020-00418-w>
- IC-Health Europe. (2020). *MOOCs*. <https://ichealth.eu/results/moocs/>
- IC-Health Europe. (2021). *IC-Health Final Conference*. <https://ichealth.eu/results/ic-health-final-conference/>
- Innoviris. (2020). *Décoder la santé*. STEM Project Call. <https://innoviris.brussels/fr/news/stem-project-call-decoder-la-sante>
- Kennedy, A., Bower, P., Reeves, D., Blakeman, T., Bowen, R., Chew-Graham, C., Eden, M., Fullwood, C., Gaffney, H., Gardner, C., Lee, V., Morris, R., Protheroe, J., Richardson, G., Sanders, C., Swallow, A., Thompson, D., & Rogers, A. (2013). Implementation of self management support for long term conditions in routine primary care settings: Cluster randomised controlled trial. *BMJ (Online), 346*(7913), 1–11. <https://doi.org/10.1136/bmj.f2882>
- Le Deuff, O. (2015). La littératie digitale de santé : un domaine en émergence. Les écosystèmes numériques et la démocratisation informationnelle: Intelligence collective. In *Développement durable, Interculturalité, Transfert de connaissances*. <https://doi.org/hal-01258315> HAL
- Margat, A., Gagnayre, R., Lombrail, P., de Andrade, V., & Azogui-Levy, S. (2017). Interventions en littératie en santé et éducation thérapeutique : une revue de la littérature. *Sante Publique, 29*(6), 811–820.
- Moreau, A. C., Savriama, S., & Major, F. A. (2013). Littératie en santé : conduites et gestion de soins chez les personnes ayant des compétences réduites en littératie. *Globe, 16*(1), 91–105. <https://doi.org/https://doi.org/10.7202/1018179ar>
- Murray, E., Lo, B., Pollack, L., Donelan, K., Catania, J., Lee, K., Zapert, K., & Turner, R. (2003). The impact of health information on the Internet on health care and the physician-patient relationship: National U.S. survey among 1.050 U.S. Physicians. *Journal of Medical Internet Research, 5*(3), 38–53. <https://doi.org/10.2196/jmir.5.3.e17>
- Nutbeam, D., Levin-Zamir, D., & Rowlands, G. (2018). Littératie en santé et promotion de la santé en contexte. *Global Health Promotion, 25*(4), 93–95. <https://doi.org/10.1177/1757975918814438>
- Renahy, E. (2012). Les inégalités sociales face à l'internet-santé. Enseignements tirés d'enquêtes internationales. In C. Thoër & J. J. Levy (Eds.), *Internet et santé* (pp. 13–19). Presses de l'Université du Québec.

- Romeyer, H. (2012). La santé en ligne. *Communication*, 30(1), 0–21.
- Service Education permanente Question Santé asbl. (2012). *Recherche d'informations médicales et santé. Qui? Quoi? Où? ... Pourquoi?*
<https://questionsante.org/assets/files/EP/rechercheinfosmed.pdf>
- Solidaris. (2017). *L'information santé en Belgique francophone. Etats des lieux, attentes de la population et impact d'internet*. <http://www.institut-solidaris.be/wp-content/uploads/2017/11/InformationSanteBelgiqueFrancophone.pdf>
- Tonsaker, T., Bartlett, G., & Trpkov, C. (2014). Information sur la santé dans internet: Mine d'or ou champ de mines? *Canadian Family Physician*, 60(5), 419–420.
- Trefois, P. (2011). Sites d'informations médicales sur internet : pour ou contre? *Santé Conjuguée*, 58.
- Tsay, S. L., & Hung, L. O. (2004). Empowerment of patients with end-stage renal disease - A randomized controlled trial. *International Journal of Nursing Studies*, 41(1), 59–65.
[https://doi.org/10.1016/S0020-7489\(03\)00095-6](https://doi.org/10.1016/S0020-7489(03)00095-6)
- Urzi, D. (2021). *Vivre avec la porphyrie aiguë intermittente*. <https://valpai.wixsite.com/blog>
- Van den Broucke, S., & Vandenbosch, J. (2018). Improving the digital health literacy of diabetic patients. *European Journal of Public Health*, 28(suppl_4), 2018.
<https://doi.org/10.1093/eurpub/cky212.069>
- Van der Wulp, I., de Leeuw, J. R. J., Gorter, K. J., & Rutten, G. E. H. M. (2012). Effectiveness of peer-led self-management coaching for patients recently diagnosed with Type 2 diabetes mellitus in primary care: A randomized controlled trial. *Diabetic Medicine*, 29(10), 390–397.
<https://doi.org/10.1111/j.1464-5491.2012.03629.x>
- Vansimaey, C., Benamar, L., & Balagué, C. (2019). *Impact Des Nouvelles Technologies Sur La Santé Et La Qualité De Vie Des Personnes Vivant Avec Une Maladie Chronique*. https://www.imt-bs.eu/wp-content/uploads/2019/02/2019_RAPPORT_FINAL_IMT_ICA.pdf
- World Health Organization. (1986). *Charte d'Ottawa*. Conférence Internationale Pour La Promotion de La Santé.
https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf
- World Health Organization. (2016). *Déclaration de Shanghai sur la promotion de la santé*. Conférence Internationale Pour La Promotion de La Santé.
<https://www.who.int/healthpromotion/conferences/9gchp/shanghai-declaration/fr/>