



INSTITUT DES SCIENCES DE LA COMMUNICATION DU CNRS

LES PATIENTS DANS L'ÉCOSYSTÈME DE SANTÉ : ENJEUX D'INFORMATION ET QUESTIONS DE COMMUNICATION

Colloque international, Paris, novembre 2014 (date à préciser)

APPEL A COMMUNICATIONS

Argument

Actif, impliqué, informé, éduqué, mobilisé, concerné, autonomisé : ainsi apparaît aujourd'hui la figure idéaltypique du patient, de l'utilisateur, du consommateur et du citoyen dans le secteur de la santé. De la recherche fondamentale ou clinique, à l'exercice de la médecine, en passant par la politique, le droit, le journalisme, l'information ou encore la communication de la santé, sans oublier l'innovation technologique et les médicaments, le patient n'est plus considéré comme le récipiendaire passif des soins, mais comme un acteur incontournable et omniprésent de l'écosystème de santé. Ce mouvement est traversé de diverses manières par des enjeux d'information et de communication qui concernent tout à la fois l'identité des parties prenantes, l'ordre des relations de défiance ou de confiance qui s'établissent entre les acteurs profanes et professionnels, la nature des informations possédées, échangées et distribuées par et entre les parties prenantes, les outils d'information et de communication mobilisés, etc.

Plusieurs phénomènes hétérogènes en témoignent :

- a) la multiplication des associations de patients depuis les années 1980 qui assurent, en plus du rôle d'information et de soutien aux malades, une participation à la recherche fondamentale et clinique en lien avec des chercheurs, des médecins et des institutions de recherche et de santé. Ces institutions ont développé de leur côté, spontanément ou de manière organisée, des partenariats avec des associations de patients ;
- b) l'essor du paradigme de la « recherche translationnelle » dans les sciences de la vie et de la santé prônant des relations directes et bidirectionnelles entre la recherche fondamentale et la recherche clinique en hôpital dans le but notamment d'assurer une meilleure prise en charge des patients en intégrant ceux-ci en amont du processus de recherche et d'innovation ;
- c) la mise en place aux niveaux régional, national, européen et international de dispositifs variés de prise en compte et d'implication des patients et citoyens dans la politique de santé pour des raisons démocratiques, morales et éthiques, mais aussi pratiques ;
- d) les évolutions du cadre légal concernant les droits individuels et collectifs des patients et les responsabilités des professionnels de la santé ;
- e) l'autonomisation croissante des patients et citoyens via :

e1) une expertise de plus en plus affirmée grâce au développement, à côté de l'information médicale spécialisée des professionnels de la santé, d'une information de santé grand public avec la médiatisation accrue des affaires de santé dans la presse et l'audiovisuel ainsi que la démultiplication de l'offre d'information de santé sur Internet qui non seulement facilite l'accès à l'information mais aussi l'expression du profane sur la toile et face aux professionnels ;

e2) l'innovation technologique et l'usage, dans un cadre médical ou non, de dispositifs spécialisés ou grand public (banques de données, applications pour smartphones, appareils de diagnostic ou d'alerte

automatiques, objets communicants, etc.) permettant d'établir soi-même ou de manière automatique des diagnostics et modifiant en profondeur le rapport du praticien au patient pour la prévention, la surveillance,

le traitement, etc. Ce phénomène qualifié de « santé mobile » et d' « auto-mesure de soi » est distingué ici de la télésanté, télémédecine ou de la e-santé qu'on laissera de côté.

Le colloque international « Les patients dans l'écosystème de santé : questions de communication », a pour objectif général d'apporter des éclairages sur ces phénomènes en portant toujours attention aux questions d'information et de communication.

Intervenants accueillis

Le colloque vise à conjuguer dans un même espace de parole et de dialogue récits d'expérience, bilans d'actions et d'expérimentations, témoignages, recherches théoriques et empiriques. International, il accueille les propositions en provenance de tout pays et encourage la présentation de cas nationaux divers et les comparaisons internationales. Le colloque se veut donc largement ouvert. Il accueille les interventions :

- a) de représentants d'associations de patients et d'utilisateurs
- b) de professionnels de la santé
- c) de chercheurs en sciences humaines et sociales, et sciences formelles et de la nature.

Le colloque est structuré en cinq axes thématiques.

Axe 1

La participation des patients à la recherche et l'innovation médicales : quels partages du travail d'information et de communication ?

Cet axe entend apporter des éclairages empiriques et théoriques sur le travail d'information et de communication dans le cadre de la participation des associations de patients à la recherche et l'innovation médicales. S'engageant non seulement dans l'aide aux patients mais aussi dans la lutte contre les maladies sans traitement (cancers, maladies génétiques rares ou orphelines, sida, Alzheimer, myopathies, par exemple), les associations de patients ont fait de la recherche et de l'innovation médicales un espace d'intervention et d'action légitimes suivant des intentions et des modalités variées qui débordent le soutien et le financement de ces activités par les associations. Des alliances institutionnelles entre associations et professionnels de la recherche et de l'innovation médicales s'instaurent: partenariats avec des établissements, participation à des projets de recherche, implication dans des réseaux,... Des rôles, des compétences et des tâches diverses s'allouent et se distribuent entre représentants de patients et professionnels, affectant plus ou moins le processus, le contenu et la diffusion de la recherche et de l'innovation médicales : acquisition de connaissances scientifiques et médicales par les patients fondant leur crédibilité et leur reconnaissance par les experts ; production de certains types d'informations par les représentants de patients, co-construite avec les experts, et incorporée dans la dynamique de la recherche et de l'innovation, diffusion de l'information scientifique auprès de différents publics, rédaction de rapports, contribution à la publication d'articles scientifiques, etc. Outre les rapports et les modalités de rapprochement avec la recherche et l'innovation médicales, des associations de patients peuvent choisir au contraire de s'en couper dans une logique de défiance et les contester voyant dans la recherche et l'innovation médicales existantes une menace à leur cause et à la santé publique comme l'illustrent, par exemple, les controverses sur les médicaments. Des stratégies et actions d'information et de communication se déploient.

Les communications rassemblées dans cet axe pourront traiter de problématiques, d'études et d'expériences diverses. Certains questionnements peuvent être formulés en guise de repères *non exhaustifs et non limitatifs* pour en traduire l'orientation générale :

- a) quel est le rôle des associations de patients dans la production de l'information scientifique médicale ? Quelles informations et connaissances sont intégrées avec la participation des patients à la recherche et à l'innovation médicales ?
- b) comment les associations de patients sont-elles impliquées concrètement dans la production de l'information et de l'innovation médicales ? Quelles tâches leur sont attribuées et par quels moyens et processus sont-elles mises en œuvre ? Où commence et où s'arrête la contribution des associations de patients à la chaîne de production de l'information et de la connaissance dans la recherche et l'innovation médicales ?
- c) dans quelle mesure les associations de patients assurent-elles la diffusion des connaissances scientifiques et innovations médicales ? Auprès de quels publics ? Avec quels moyens ? Avec quels objectifs ?
- d) qui porte la parole des patients dans les rapports avec la recherche et l'innovation médicales ? Sur quoi et comment se fonde la légitimité à représenter un collectif de patients auprès des acteurs de la recherche et de l'innovation médicales ?
- e) comment les associations de patients construisent-elles leur opposition à la recherche et à l'innovation médicales ? Sur quels types d'expertise s'appuient-elles pour contester ? Sur quels « faire-savoir » fondent-elles la contestation et pour quels publics ? Avec quels effets ?

La participation des patients et citoyens et les politiques de santé : faire, dire et montrer la participation

Cet axe traite de la participation des patients et citoyens, individuels ou collectifs, dans ses rapports avec les politiques de santé sous l'angle des enjeux d'information et de communication qu'elle sous-tend. La participation des patients et citoyens est devenue un enjeu sociétal et politique pour des raisons démocratiques (représentativité, participation), morales et éthiques (justice), mais aussi pratiques (efficacité). Les usages sociaux de cette notion apparemment consensuelle recouvrent en réalité des représentations et des réalités multiples selon les contextes. La participation des patients et citoyens peut être entendue, dans une dynamique verticale et descendante, comme un objectif que les politiques publiques de santé cherchent à encourager par des mesures diverses. Elle se caractérise alors comme contenu des politiques publiques et débouche sur un ensemble de mesures politiques. Ces mesures ont pour particularité d'être très largement modelées par des préoccupations et des actions d'information et de communication conçues comme une condition essentielle à la participation : favoriser la diffusion de l'information et des connaissances sur la santé, éduquer les populations, informer et concerter les patients pour leur traitement, informer et responsabiliser les patients atteints de maladies chroniques, informer et communiquer dans le cadre de la prévention, etc. Un encadrement de la participation des patients et des citoyens par différents moyens de communication s'observe : sites web, sources d'information électroniques, formation des professionnels de santé à la communication, outils d'aide à la décision pour les patients, campagnes publicitaires de prévention, documents et procédures légales et administratives (chartes, formulaires,...) ; etc. La participation des patients et citoyens est aussi conçue, dans une perspective ascendante, comme processus des politiques de santé avec la mise en place aux niveaux régional, national, européen et international de dispositifs variés d'implication des patients et citoyens, directement ou indirectement, dans la définition des politiques de santé. Des outils spécifiques et variés encadrent cette participation : comités, commissions, conseils, réunions publiques, assises et états généraux, démarches de santé communautaire, conférences de citoyens, forums citoyens en ligne, réseaux, alliances, plateformes, etc. La participation tout à la fois se fait, s'énonce et s'expose aux autres.

Les communications rassemblées dans cet axe pourront traiter de problématiques, d'études et d'expériences diverses. Certains questionnements peuvent être formulés en guise de repères *non exhaustifs et non limitatifs* pour en traduire l'orientation générale :

- a) comment sont conçus et construits les rapports entre « information » et « participation » des patients et citoyens aux politiques de santé ? Qui informe qui ? Qui participe à quoi ?
- b) comment se pense l'articulation entre la lutte contre les inégalités dans la santé, l'information et la participation des patients et des citoyens aux politiques de santé ?
- c) qui porte la parole des patients dans les rapports avec les politiques de santé ? Sur quoi et comment se fonde la légitimité à représenter un collectif de patients auprès des acteurs de la politique de santé ? Quels rôles jouent les collectifs de patients et de citoyens dans la démocratisation des politiques de santé ?
- d) la participation en tant qu'action valorisée des politiques de santé : comment communique-t-on sur la participation des patients et citoyens aux politiques de santé ?
- e) quelle est la place des outils d'information et de communication dans les dispositifs de participation des patients et des citoyens aux politiques de santé ? Quels types d'outils d'information et de communication sont mobilisés selon les situations ?

Les constructions juridique et législative du patient : les mutations informationnelles et communicationnelles

Aux préoccupations et mutations de la société à l'égard de la figure du patient acteur de la santé se greffe l'évolution de la figure juridique du patient. L'objet de cet axe consiste à interroger les mutations informationnelles et communicationnelles qui accompagnent les constructions juridiques et législatives du patient. La reconnaissance du patient et de l'utilisateur en tant qu'acteur de l'écosystème de santé trouve en effet une de ses traductions dans le cadre légal qui définit les droits individuels et collectifs des patients et des usagers et les responsabilités des professionnels de la santé à leur égard. Ces droits sont concernés de l'intérieur par des aspects d'information et de communication qu'il s'agisse, par exemple, du droit à l'information du patient sur son état de santé par l'accès au dossier médical, du droit au consentement et au refus des traitements proposés, du droit au respect de la vie privée et au secret, du droit à être informé sur les circonstances et les causes d'un accident, etc. Le cadre juridique établit en outre des responsabilités pour les professionnels et les établissements de la santé : recueillir le consentement du patient en lui délivrant l'information nécessaire sur son état de santé (diagnostics, traitements, risques, médicaments, etc.), par exemple. Outre les évolutions proprement juridiques et législatives concernant le droit des patients, la question de leur appropriation et de leur (re)connaissance à la fois par les patients et les usagers et par les professionnels de la santé est posée. L'effectivité du cadre légal défini, loin d'être automatique et réductible à son contenu, découle de l'ensemble des médiations intervenant pour sa mise en œuvre par l'ensemble des parties prenantes. La figure du patient acteur de la santé, juridiquement reconnue, a pour corollaire celle du patient informé connaissant ses droits, les interlocuteurs, les instances et les processus juridiques à disposition. Les droits sont en outre relayés par les professionnels et les établissements de santé concernés qui peuvent mettre en œuvre des règles déontologiques, des pratiques, des actions et des services en lien avec ces droits. Enfin, les droits des patients suscitent des réactions diverses : discours de professionnels sur la judiciarisation croissante, modifications collatérales des pratiques professionnelles (constitution du dossier médical, sélection des informations, etc.), transformation des rapports patients-professionnels de santé, etc.

Les communications rassemblées dans cet axe pourront traiter de problématiques, d'études et d'expériences diverses. Certains questionnements peuvent être formulés en guise de repères *non exhaustifs et non limitatifs* pour en traduire l'orientation générale :

- a) quelles sont les évolutions légales passées, présentes et à venir à propos des droits des patients vis-à-vis de l'écosystème de santé et comment penser ces évolutions au regard des enjeux d'information et de communication ?
- b) quelles initiatives d'information et de communication se mettent en place concernant les droits des patients ? Quelle connaissance les patients et usagers ont-ils de leurs droits ? Quelles représentations les patients ont-ils de leurs droits ?
- c) comment les évolutions légales affectent-elles les professionnels et les établissements de santé ? Quelle connaissance les professionnels ont-ils des droits des patients ? Quelles représentations les professionnels de la santé ont-ils des évolutions légales ?
- d) qu'advient-il de la relation patient-médecin en lien avec les évolutions juridiques du patient acteur ?
- e) comment les professionnels sont-ils impliqués (ou non) dans la promotion des droits des patients ?

Davantage informé, davantage équipé : vers un patient autonomisé ?

Cet axe aborde la figure du patient et usager acteur de la santé en lien avec deux phénomènes : a) l'évolution de l'information médicale et de santé, d'une part ; b) le développement de technologies spécialisées ou grand public à disposition des patients et usagers pour la surveillance, la prévention, le diagnostic, le traitement, ..., d'autre part. Le premier phénomène est fortement marqué par l'entrée dans les mœurs de la recherche en ligne d'information sur la santé par les patients et usagers internautes. L'essor d'une telle pratique, aidée par les facilités d'accès et d'expression, est en outre imbriqué au développement de l'offre d'information, à la fois abondante et hétérogène, qui voit coexister sur la toile différents registres d'information selon les locuteurs impliqués (professionnels de la santé, institutions, entreprises, associations, sites d'information grand public) et les types d'information produite et diffusée (information médicale, information de prévention, information promotionnelle, information expérientielle et de conseil). Ce phénomène est d'autant intéressant que l'engouement pour l'information grand public qui le caractérise aussi peut susciter le scepticisme des professionnels de la santé et des pouvoirs publics lancés dans le développement d'une offre concurrente, la mise en place de mesures de contrôles de l'information, la négation de l'information sur internet. Cette situation limite remet en quelque sorte en question et en débat ce qui semble acquis : que signifie l'idée de patient acteur informé ? comment ? et pour qui ? Le second phénomène concerne, avec le développement des banques de données, des réseaux et des appareils mobiles d'information et de communication, l'implication équipée des patients et usagers dans la gestion de leur santé. Secteur économique florissant, la « santé mobile » et l'« auto-mesure de soi » sont aussi promues par les pouvoirs publics dans un contexte de coupure des dépenses publiques et de vieillissement des populations. Surveillance des malades, diagnostics, administration de traitements à distance, diffusion d'alertes sanitaires, surveillance et suivi des personnes âgées, autonomisation des usagers en matière de prévention, etc. : peut-on s'attendre à ce qu'adviennent ou non les bénéfices attendus autour de ces technologies pour la santé et la diminution des dépenses de santé et pour qui ? À cet égard, l'axe porte bien sur la « santé mobile » et l'« auto-mesure de soi ». Il laisse de côté les concepts voisins de télésanté, télémédecine ou de la e-santé.

Les communications rassemblées dans cet axe pourront traiter de problématiques, d'études et d'expériences diverses. Certains questionnements peuvent être formulés en guise de repères *non exhaustifs et non limitatifs* pour en traduire l'orientation générale :

- a) le patient, l'internaute et la santé : s'informer, ou non, et contribuer à l'information, ou non ? Comment l'internaute négocie-t-il son rapport à l'information sur la santé sur Internet ? Quelle offre et quels répertoires d'information sur la santé sur internet ?
- b) ce que l'information de santé sur Internet fait aux professionnels et experts de la santé ? Quels enjeux pour l'information médicale professionnelle face à l'essor de l'information grand public ? Internet : tierce partie manifeste ou sous-jacente du colloque singulier ?
- c) comment le journalisme de santé est modifié ou non par internet ?
- d) quelles technologies pour la santé mobile ? Quelle économie pour la santé mobile ?
- e) quels enjeux et perspectives pour la « santé mobile » aujourd'hui et demain ? Le patient et l'utilisateur appareillés : du paternalisme médical à l'hyper délégitimation de responsabilité à l'utilisateur ?

Patients et professionnels de santé face au multilinguisme : face à une nouvelle donne

Cet axe porte un regard sur la figure du patient acteur en mettant la focale sur la dimension de la langue. Les flux migratoires connaissant une progression exponentielle, les écosystèmes de santé sont confrontés aujourd'hui au phénomène massif du multilinguisme des patients. Cette situation devient un problème pour les écosystèmes de santé qui valorisent la figure du patient acteur : comment faire participer un patient dont la langue n'est pas ou est mal représentée dans l'écosystème de santé qui le reçoit ? Comment remplir l'obligation juridique d'information du patient et les conditions qui l'entourent quand les circonstances linguistiques rendent difficiles l'information et la communication entre patients et professionnels de santé ? En outre, l'efficacité des écosystèmes de santé est en jeu, considérant les erreurs de diagnostics, les accidents pouvant découler de ces situations et les indemnités à verser aux victimes. La question des écosystèmes de santé ne peut faire l'impasse ni sur sa dimension internationale, ni, par voie de conséquence, sur celle des langues.

Les communications rassemblées dans cet axe pourront traiter de problématiques, d'études et d'expériences diverses. Certains questionnements peuvent être formulés en guise de repères *non exhaustifs et non limitatifs* pour en traduire l'orientation générale :

- a) comment les écosystèmes de santé à travers le monde font-ils face à l'internationalisation croissante de leurs patients de langues et de cultures différentes ?
- b) comment se développent les interfaces d'information et de communication autour des patients, des professionnels de santé et des professionnels de la traduction et de l'interprétation ? Quels outils d'information et de communication sont mobilisés ? Comment les formations en traduction et interprétation s'adaptent-elles aux problématiques de santé ?
- c) au-delà de la dimension linguistique, la médiation culturelle est souvent en jeu : comment communiquer avec des patients de langues et de cultures différentes dans des situations extrêmes (conflits, guerres interethniques, etc.) ou non ? Quels enseignements les écosystèmes de santé peuvent-ils en tirer en matière de communication interculturelle ?
- d) juridiquement, les droits linguistiques fondamentaux sont reconnus en matière de santé comme dans d'autres domaines. Quels sont-ils exactement ? Dans quelle mesure sont-ils applicables et appliqués ? Les patients sont-ils informés sur leurs droits en la matière ?
- e) l'accès aux informations sur Internet varie selon les langues : est-on informé de la même manière en anglais, en français, en russe ou en chinois en matière de santé ? En quoi les asymétries d'information influent-elles sur les représentations des patients ? Qu'en est-il de la localisation des informations que les différents acteurs adaptent en fonction des patients visés ? Comment fonctionne l'espace numérique multilingue de santé ?

Les réponses à l'appel à communications doivent comporter les informations suivantes :

- 1) prénom(s), nom(s), institution(s) de rattachement du (ou des) intervenant(s)
- 2) adresse électronique du (ou des) intervenant(s)
- 3) nature de la communication : a) récit d'expérience, bilan d'actions et d'expérimentations, témoignage ;
b) recherche théorique et empirique
- 4) titre de la communication
- 5) axe thématique dans lequel s'inscrit la communication
- 6) descriptif de la communication (d'une longueur maximale de 3 000 signes, le descriptif doit présenter clairement a) le sujet de la communication, b) la problématique abordée, c) la méthodologie et le contenu empirique, d) les principales conclusions
- 7) format des propositions : pdf, doc, docx, odt ou rtf
- 8) langues : français ou anglais

Adresse d'envoi des propositions :

sante.communication@cnrs.fr

Calendrier et procédure d'évaluation :

- 1) date d'ouverture de l'appel à communications : 7 mars 2014
- 2) date de clôture de l'appel à communications : 11 avril 2014
- 3) expertise des communications par le comité scientifique : 16 avril-14 mai 2014
- 4) réponses aux candidats : 2 juin 2014
- 5) confirmation des candidats : 18 juin 2014

Site web : www.iscc.cnrs.fr

Membres du comité scientifique international

Gérard Arnold, directeur adjoint scientifique de l'Institut des sciences de la communication du CNRS ; Julie Bouchard, chercheuse en délégation à l'Institut des sciences de la communication du CNRS, maître de conférences à l'université Paris 13 (LabSic) ; Pascale Bourret, maître de conférences à l'université de la Méditerranée, chercheuse à l'Institut national de la santé et de la recherche médicale ; Martine Bungener, directrice de recherche au Centre de recherche médecine, sciences, santé, santé mentale, société du CNRS ; Alberto Cambrosio, professeur à l'université McGill ; Pascal Griset, directeur de l'Institut des sciences de la communication du CNRS, professeur à l'université Paris-Sorbonne ; Edouard Kleinpeter, ingénieur de recherche à l'Institut des sciences de la communication du CNRS ; Laura Maxim, chargée de recherche à l'Institut des sciences de la communication du CNRS ; Cécile Méadel, chercheuse au Centre de sociologie de l'innovation, professeure à l'École des mines de Paris ; Caroline Ollivier-Yaniv, professeure à l'université Paris-Est Créteil, chercheuse au Ceditec ; Michael Oustinoff, professeur à l'université de Nice ; Jean-François Picard, CNRS (à confirmer) ; Hélène Romeyer, maître de conférences à l'université Rennes 1, chercheuse au Groupe de recherche sur les enjeux de la communication ; Didier Torny, directeur de recherche à l'Institut national de recherche agronomique (à confirmer) ; Sally Wyatt, professeure à l'université de Maastricht (à confirmer) .

Membres du comité d'organisation

Julie Bouchard, chercheuse en délégation à l'Institut des sciences de la communication du CNRS, maître de conférences à l'université Paris 13 (LabSic) ; Dominique Donnet-Kamel, responsable de la Mission Associations de malade à l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (à confirmer) ; Edouard Kleinpeter, ingénieur de recherche à l'Institut des sciences de la communication du CNRS ; Christophe Potier-Thomas, directeur adjoint pour les relations institutionnelle et la communication de l'Institut des sciences de la communication du CNRS.