

La littératie digitale de santé : une perspective nexialiste ?

OLIVIER LE DEUFF, UNIVERSITÉ BORDEAUX MONTAIGNE

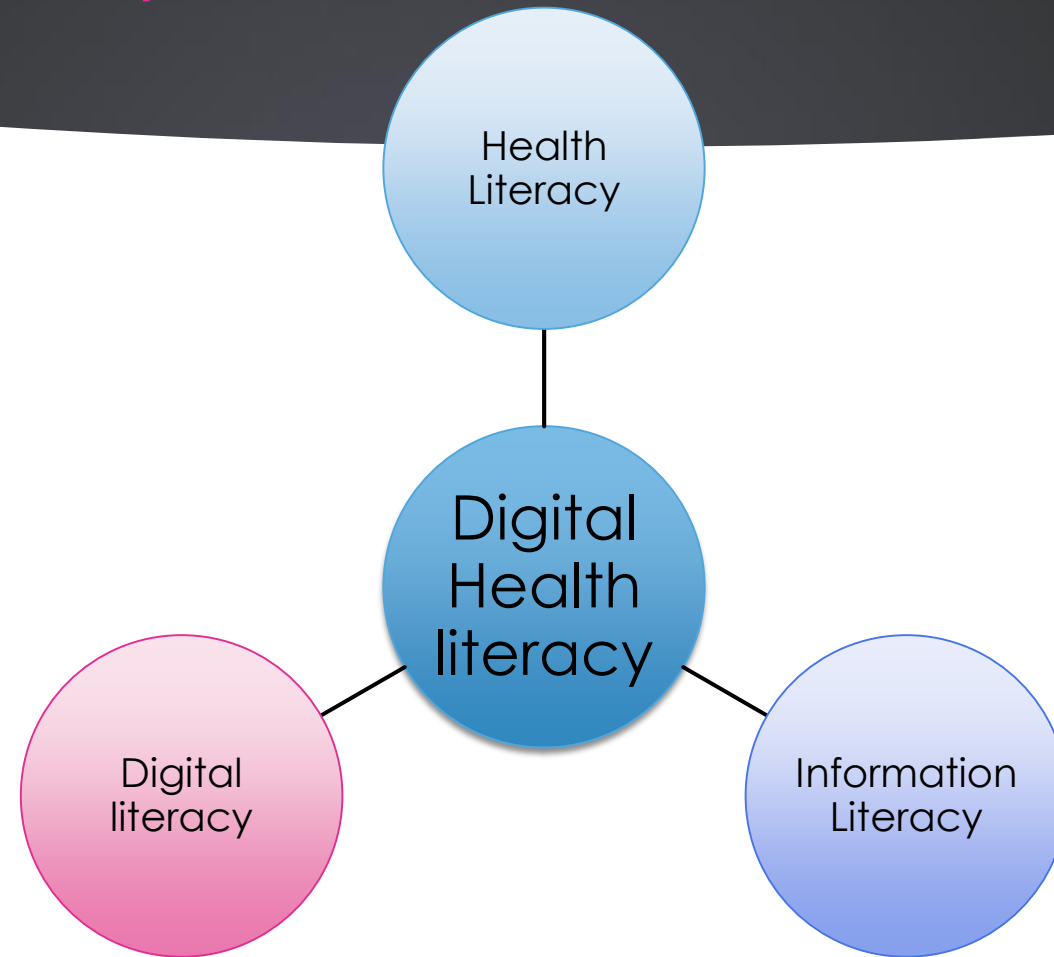


Histoire des concepts

Nouveau concept ?

- ▶ Problématiques anciennes
- ▶ Prise en compte déjà ancienne de la question de l'information de type médicale :
 - ▶ Focus particulier au niveau de la formation à l'information (information literacy) sur les professionnels de santé.

Les littératies proches



La littératie de santé (Health Literacy)

- *La littératie en santé représente les compétences cognitives et sociales qui déterminent la motivation et la capacité des individus à accéder à comprendre et utiliser l'information de manière à promouvoir et à maintenir une bonne santé.*

Histoire du concept

1960. Functional literacy. Littératie fonctionnelle

1974. Apparition du concept Health literacy. (information literacy même année)

1980. débats sur la définition

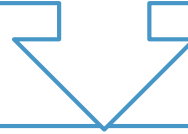
1990. premiers outils d'évaluation en health literacy

2000. Premiers modèles d'études sur Health Literacy.

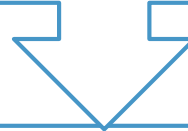
2013. Article de Sixfold. Dimension sociale de l'HL

L'évaluation de la littératie médicale

Constat récurrent d'une faiblesse




Une complexité des systèmes de soin et de la compréhension des maladies



Des conséquences graves et coûteuses.

Conséquences

- 
- Une augmentation des hospitalisations et des réadmissions
 - Une faible compréhension de la médication et l'accroissement des effets indésirables
 - Une participation plus faible à des activités de prévention
 - Une forte prévalence des facteurs de risque pour la santé
 - Une faible « autogestion des maladies chroniques (Schillinger et ali, 2002)
 - De faibles résultats d'amélioration de la maladie
 - Une communication moins efficace avec les professionnels de soins de santé

1. Avoir une bonne relation avec les prestataires de santé

2. Avoir suffisamment d'informations pour gérer ma santé ,

3. Avoir une gestion active de ma santé,

4. Bénéficier d'un soutien social et familial pour la santé

5. Capacité à évaluer et apprécier l'information en matière de santé

6. Capacité à s'engager activement avec les prestataires de soins de santé ,

7 . Savoir se repérer dans le système de soins

8. Savoir trouver la bonne information sur la santé ,

9. Comprendre suffisamment l'information médicale pour savoir quoi faire .



Des littératies à
« relier »

Un exemple de translittératie

- ▶ Un mélange de trois littératies
- ▶ Une logique multi-supports depuis la prescription du médecin, en passant par la notice et la recherche web.
- ▶ Une éducation thérapeutique avec l'importance des communautés de patients

Comment articuler trois pôles de compétences

- ▶ Compétences informationnelles
- ▶ Compétences numériques
- ▶ Compétences en matière de santé

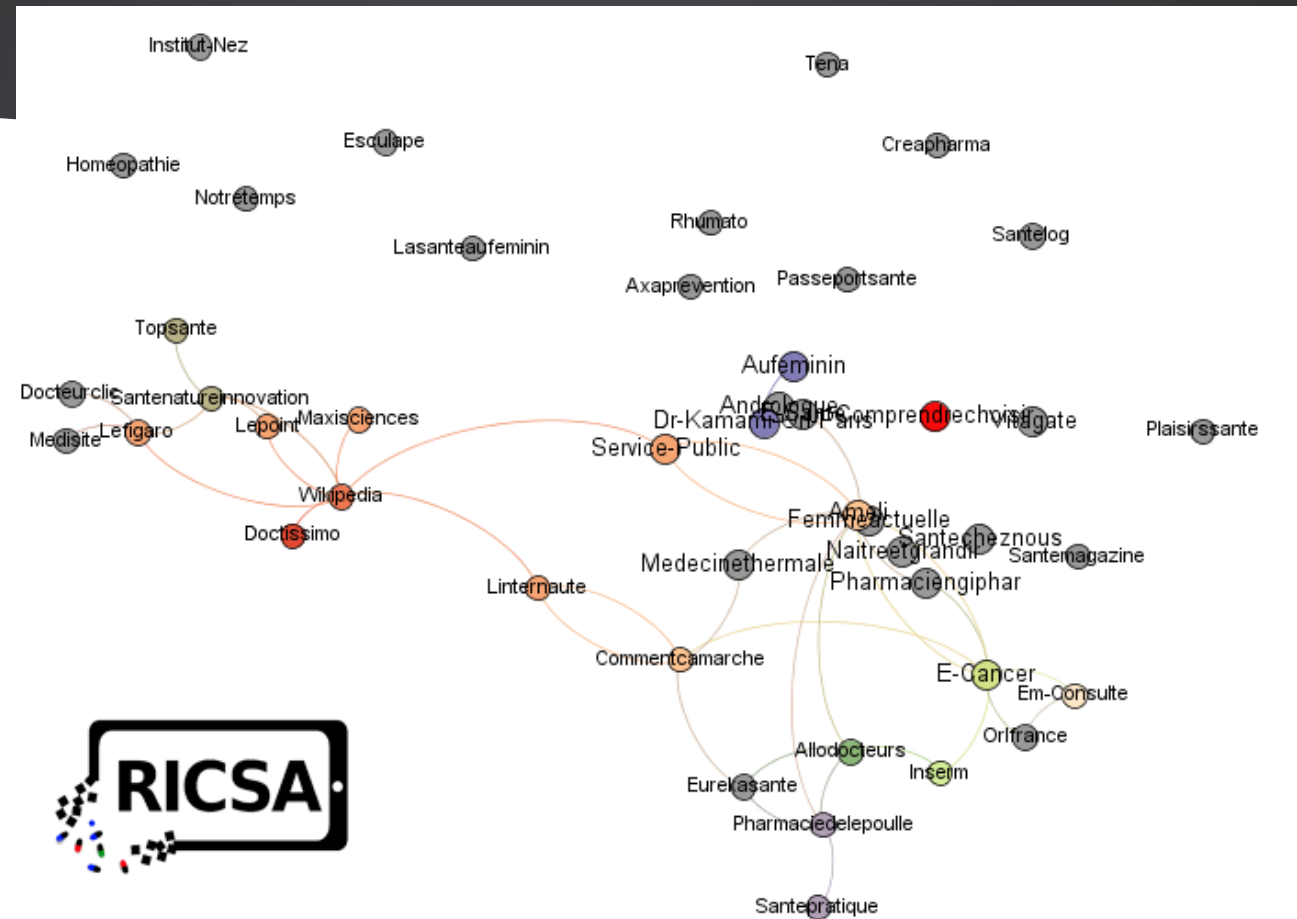
Culture digitale (Digital literacy)

- ▶ Capacité à se servir des outils du web et à en connaître certains fondements
- ▶ Les différentes fractures (Granjon) qui existent
- ▶ Les cultures numériques ou digitales et la question du transgénérationnel

Consultations diverses ?

- ▶ Prise en compte de tous les types de consultation.
- ▶ Un système multi-référentiels
- ▶ De la consultation des « oracles », à la consultation d'ouvrages (index)
- ▶ De la consultation médicale à la consultation sur le web
- ▶ Faut-il inciter à la prescription de ressources?

Une carte des acteurs sur le marché



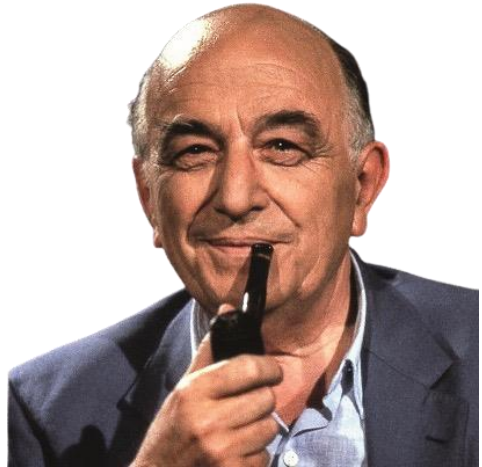
Qui pour évaluer l'information ?

- ▶ Des organismes certifiant?
- ▶ Des chartes ?
- ▶ Des algorithmes ?
- ▶ Une responsabilité qui incombe à chacun désormais
- ▶ Des besoins de formation et de médiation



Le nexialisme
pour répondre
aux risques

Nexialisme



« En 1959, dans son livre *The Space Beagle*, l'écrivain canadien de science fiction Van Vogt, a même inventé le "nexialisme" qui est, dit-il *"la science de relier d'une manière ordonnée le savoir d'un champ de la connaissance à celui des autres champs."* Cette science, ajoute-t-il, fournit des techniques pour accélérer l'absorption du savoir et pour rendre plus efficace l'utilisation de ce qui a été acquis". (Escarpit, 1978)



Elliott Grosvenor, le héros de l'ouvrage en montre la portée:

"Les problèmes qu'affronte le nexialisme sont des problèmes globaux. L'homme a divisé la vie et la matière en compartiments séparés de connaissance et d'essence. Et, même quand il emploie parfois des mots qui montrent qu'il est conscient de la globalité de la nature, il continue à se conduire comme si l'univers un et changeant était constitué d'innombrables pièces fonctionnant séparément".

Cumul des lacunes : cumul des risques

- ▶ D'une part, il existe des lacunes en matière de recherche d'information (identification des sources sur les plateformes de recherche et vérification de la pertinence des informations).
- ▶ D'autre part, la culture de santé et le rapport au domaine médical débouchent sur un risque relativement élevé (manque de vocabulaire, interprétation des symptômes, crédibilité présumée des auteurs sans vérification, etc.).
- ▶ Enfin, la prise en compte des logiques commerciales et attentionnelles semble peu marquée, les usagers ayant peu conscience de la dimension marketing liée aux résultats des recherches de santé sur Internet.

La question des risques


- ▶ Notamment chez les Seniors
 - ▶ Cf. Projet RICSA

Un important besoin de formation

- ▶ Repenser l'articulation dans les cursus
- ▶ Développer des actions de médiation dans des lieux reconnus : bibliothèques, hôpitaux, maison de santé, espace numérique, etc.

La prise de soin

- ▶ La logique du pharmakon
- ▶ Une question liée aux instruments connectés et outils de captation de données
- ▶ Les recommandations du Conseil National du Numérique, de la CNIL, le RGPD, etc.



Une nouvelle
donne avec des
besoins de
médiation

Data Literacy

- ▶ la question des données de santé.
- ▶ potentiel renversement de la perspective avec le fait que la production d'information de santé par les usagers et par les patients est devenue un objet de convoitise qui vient s'ajouter à une offre informationnelle sur le web déjà fortement prisée par les sites commerciaux.
- ▶ Les objets connectés et les services associés permettent la production de données personnelles de santé qui viennent s'ajouter à celles déjà produites par les services officiels.
- ▶ Parmi ces données personnelles de santé figurent celles qui sont présentes dans les dossiers médicaux, tel que le dossier médical partagé (DMP),
- ▶ ainsi que les données récupérées par les dispositifs connectés prescrits ou utilisés de manière autonome, auxquelles s'ajoutent toutes les données de recherches d'information sur les moteurs de recherche, les historiques de consultation, ainsi que les consultations et inscriptions sur les forums qui traitent d'information de santé.

De nouveaux risques de fracture

- ▶ Les travaux actuels sur la *data literacy* interrogent d'une part les enjeux en matière de formation pour disposer de travailleurs de pointe pour répondre aux exigences d'un monde du travail, et cherchent à identifier d'autre part les moyens d'exercer un regard citoyen sur les données rendues disponibles par l'open data.
- ▶ la question des données personnelles de santé montre des enjeux d'une importance prépondérante, qui ne peuvent pas être résolus par quelques gardes fous législatifs et une simple volonté d'*empowerment* (Labarthe, Trainoir 2019).
- ▶ le volet "données" de la littératie digitale de santé pourrait constituer l'élément mettant en lumière la forte inégalité qui existe entre les citoyens, avec des mécanismes qui pourraient aboutir à une césure entre ceux capables de garder des formes de contrôle sur leurs données et ceux contraints de les rendre disponibles à des tiers afin de bénéficier de prestations en apparence moins onéreuse.

Algorithm Literacy

- ▶ Suite à notre test d'autopositionnement (projet RICSA)
- ▶ Déficit en compréhension des moteurs de recherche (search engine literacy)
- ▶ Une prise en compte accrue du profilage et de l'individualisation des résultats...
- ▶ Mais aussi des décisions algorithmiques dans l'ensemble des processus de santé avec des biais. (VYAS, Darshali A., EISENSTEIN, Leo G. et JONES, David S., 2020 <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMms2004740>)

Et les IA



je tousse et mon nez coule, qu'ai-je donc?




Les symptômes de la toux et d'un nez qui coule peuvent être causés par différents problèmes de santé. L'une des causes les plus courantes est un rhume, qui est généralement causé par un virus. Cependant, la toux et le nez qui coule peuvent également être causés par d'autres problèmes de santé tels que des allergies, une sinusite, une bronchite ou une pneumonie.



Si vos symptômes sont légers et que vous ne ressentez pas d'autres symptômes graves, il est probable que vous ayez simplement attrapé un rhume. Vous pouvez prendre des mesures pour réduire vos symptômes en prenant des analgésiques pour soulager la douleur, en utilisant un humidificateur pour aider à hydrater vos voies respiratoires, en buvant beaucoup de liquides et en vous reposant.

Cependant, si vos symptômes sont plus graves ou s'aggravent avec le temps, il est recommandé de consulter un professionnel de la santé pour établir un diagnostic précis et recevoir un traitement approprié.

 Regenerate response

AlgoJ

- ▶ Cosma Algo J
- ▶ <http://www.culturedel.info/cosmoscope.html>