



L'INFO, ÇA SE PARTAGE !

Un outil d'animation pour explorer nos manières
de s'informer ensemble pour la santé

Réalisation :

Cultures&Santé

Éditeur responsable :

Denis Mannaerts
Rue d'Anderlecht 148
1000 Bruxelles
Promotion de la santé 2026
D/2026/4825/1

Ces différents supports peuvent être :

téléchargés sur notre site
www.cultures-sante.be

ou commandés auprès
du centre de documentation
✉ cdoc@cultures-sante.be ☎ 02 558 88 11

En partenariat :



Avec le soutien de :



INTRODUCTION 4

À l'origine de cet outil : une démarche plurielle 7

LA MOTIVATION : FACTEUR-CLÉ POUR S'INFORMER 9

LES FACTEURS QUI INFLUENCENT LES PRATIQUES D'INFORMATION 12

Le sujet 12

Le vécu et l'expérience 14

Le canal d'information 15

Le rôle social
et le statut social 17

Les compétences 19

La relation avec la source d'information 21

L'âge 22

L'état émotionnel 23

L'environnement de vie et les ressources 25

FOCUS SUR LA CONFIANCE 28

LES RÔLES DANS LES PRATIQUES D'INFORMATION 34



**LES LEVIERS SOUTENANT
LES PRATIQUES D'INFORMATION
SUR LE TERRAIN39**

Bonnes pratiques pour les professionnel·les
et acteur·rices relais39

Bonnes pratiques pour les groupes en ligne
(forums, groupes réseaux sociaux)42

Initiatives et démarches inspirantes43

ANNEXE47

**RESSOURCES PÉDAGOGIQUES
ET BIBLIOGRAPHIQUES 50**



INTRO DUCTION TION

Dans un monde dans lequel s'informer est devenu un défi du quotidien notamment sur les questions de santé, il nous paraît essentiel de mieux comprendre les manières dont les personnes s'informent.

L'augmentation et la diversification des sources d'information, la surabondance d'informations disponibles et la circulation de fake news rendent difficile la navigation dans ce flot continu de données tout comme leur traitement et les décisions qui en découlent.

Dans ce contexte, les sources informelles, telles que la famille, le cercle d'amis, les pairs, le réseau de connaissances jouent un rôle central. Pourtant, elles sont souvent négligées et peu reconnues par les professionnel·les et les politiques de santé, malgré leur influence sur la santé.

Dans une perspective de promotion de la santé et d'équité, l'accès à une information compréhensible, contextualisée et digne de confiance est une condition essentielle pour permettre aux individus de faire des choix éclairés et d'exercer un réel pouvoir d'agir sur leur santé. Comprendre et valoriser les pratiques d'information qui ont lieu en dehors des canaux institutionnalisés (tels que les professionnel·les de santé ou autres, les services publics, les médias traditionnels...), c'est donc aussi reconnaître les compétences des personnes et soutenir un ensemble de ressources qui œuvrent à la promotion de la santé.

Cet outil se concentre sur les pratiques d'information informelles pour plusieurs raisons :

→ **Accessibilité et proximité de l'information** : Les sources informelles sont des relais d'information proches et accessibles, inscrites dans des environnements familiers et parfois plus rassurants que les institutions officielles. Elles permettent de recevoir des informations pour la santé dans un cadre quotidien potentiellement plus adapté aux besoins spécifiques. Dans un monde où les systèmes de santé sont complexes et parfois intimidants, mais aussi où certains sujets de santé comme la santé mentale, les addictions ou encore certaines maladies transmissibles restent encore stigmatisés, ces sources peuvent offrir une alternative accessible et pratique.

→ **Confiance et crédibilité** : Une étude¹ révèle que de nombreuses personnes se tournent vers des proches pour obtenir des informations pour la santé, souvent parce qu'elles leur font davantage confiance qu'aux sources officielles². Toutefois, cette confiance doit être accompagnée d'une certaine vigilance. Comprendre comment les informations circulent et pouvoir évaluer leur fiabilité est essentiel pour accompagner les individus dans leur démarche d'information et éviter la propagation et l'utilisation d'informations erronées.

→ **Réduction des inégalités** : L'accès à l'information pour la santé est un enjeu majeur en matière d'équité. En permettant d'éclairer les mécanismes à l'œuvre dans les pratiques d'information et en permettant ainsi un soutien ciblé aux publics pour s'informer en santé, c'est éviter d'accroître les inégalités, d'autant plus pour des personnes pouvant être en situation de vulnérabilité en matière de santé, comme certaines populations (personnes âgées, en situation de précarité³ ou ayant vécu l'exil, etc.) pour qui les sources informelles peuvent jouer un rôle majeur.

→ **Valorisation de l'expertise citoyenne et des savoirs informels** : Comme le souligne une association de cohésion sociale, « *L'expertise des gens, c'est de l'information informelle complètement négligée alors qu'elle n'est pas négligeable* ». ⁴ En reconnaissant l'importance de ces savoirs partagés au sein des cercles sociaux, cet outil invite à mettre en lumière et reconnaître les compétences et ressources des individus.

¹ Sarah L. Cutrona, Kathleen M. Mazor, Amenah A. Agunwamba, [et al.], *Health Information Brokers in the General Population : An Analysis of the Health Information National Trends Survey 2013-2014*, in : Journal of Medical Internet Research, Volume 18, n°16, Juin 2016

² *L'information santé en Belgique francophone – Etat des lieux, attentes de la population et impact d'internet*, Rapport, Belgique, Institut Solidaris, 2017, 66 p.

³ Céline Teret, *Derrière le mot « précarité »*, recueil de paroles, Question Santé asbl, Belgique, décembre 2025

⁴ Citation issue d'un entretien avec une professionnelle de terrain qui mène des activités de cohésion sociale

→ **Adaptation aux évolutions technologiques et sociales** : Avec la montée en puissance des réseaux sociaux et des plateformes numériques comme sources d'information principales⁵, il est devenu impératif d'analyser les usages de ces nouveaux canaux d'information et de diffusion au sein desquels les sources informelles sont fort présentes. D'autant plus que les individus se tournent de plus en plus vers ces espaces pour obtenir des informations en santé, souvent sans pouvoir juger de leur fiabilité⁶.

→ **Rôle des professionnel·les** : En comprenant mieux les pratiques d'information de leur public, les professionnel·les de santé et du secteur social pourront adapter leurs projets, animations et communications et reconnaître l'importance de l'informel dans le processus d'échange d'informations et de savoirs. En prenant conscience de la place de l'environnement social dans la diffusion de l'information, ils et elles peuvent soutenir une approche plus collaborative de la santé.

→ **Renforcement de la littératie en santé**⁷ : S'intéresser aux manières dont on s'informe permet de renforcer les compétences en littératie en santé à travers notamment l'identification des pratiques que l'on met en place ainsi que celles que l'on peut développer individuellement et collectivement mais aussi, en explorant des leviers favorables à l'exercice de ses capacités, connaissances, motivation et compétences.

Nous sommes **tous et toutes transmetteur·ices** d'informations pour la santé. Une enquête nationale⁸ aux États-Unis a révélé que 60 % de la population obtenaient des informations ou de l'aide concernant la santé de la part de leurs ami·es ou de membres de leur famille, et plus de 50 % de ces personnes partageaient des informations ou des conseils sur ce sujet à leurs ami·es et à leurs familles.

Une enquête menée en 2017 par Solidararis⁹ montre que 30 % des Belges ne font pas confiance aux autorités de santé qu'elles soient européennes, fédérales, ou régionales pour s'informer en matière de santé.

⁵ En 2023, 30 % des personnes interrogées se sont tournées vers les réseaux sociaux pour s'informer, contre 22 % pour les médias traditionnels. Source : Nic Newman, Richard Fletcher, Kristen Eddy, [et al.], *Reuters Institute Digital News Report 2023*, Rapport annuel, Oxford, Reuters Institute for the Study of Journalism, 2023, 160 p.

⁶ L'enquête de Solidararis nous informe également que près de ¼ des Belges vont sur internet pour se renseigner en matière de santé. Et 57,1% estiment difficile ou très difficile de juger si les informations de santé présentées en ligne sont fiables.

⁷ On entend par littératie en santé un ensemble de compétences individuelles en lien avec l'obtention et le traitement d'informations pour la santé. Ces compétences sont à la fois fonctionnelles (lecture et écriture), interactives (solliciter une information, interagir avec des professionnel·es) et critiques (interpréter une information, y porter un jugement...). Il s'agit de capacités stratégiques pour promouvoir, maintenir et/ou améliorer sa santé et celle de son entourage, dans divers milieux au cours de la vie. Kristine Sørensen, Stephan Van den Broucke, James Fullman, [et al.], *Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models*, in : *BMC Public Health* 12, n°80, janvier 2012

⁸ Sarah L. Cutrona [et al.], *Health Information Brokers in the General Population*, 2016

⁹ *L'information santé en Belgique francophone*, Institut Solidararis, 2017

À L'ORIGINE DE CET OUTIL : UNE DÉMARCHE PLURIELLE

Cet outil tend à visibiliser des pratiques parfois ignorées, pour soutenir une information plus inclusive, équitable et adaptée aux besoins réels des individus. Il est le résultat de plusieurs années de travail. Entamée en 2020, notre démarche pensée comme une « recherche-action » s'est développée tout d'abord à partir d'**entretiens** menés avec des professionnel·les (médecin, chargé·e de projets, coordinateur·ices, volontaires, formateur·ices...) du secteur social-santé et des citoyen·nes.

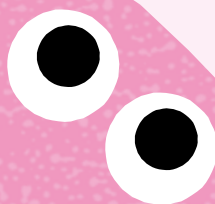
Voici quelques-unes des questions qui nous ont guidé·es :

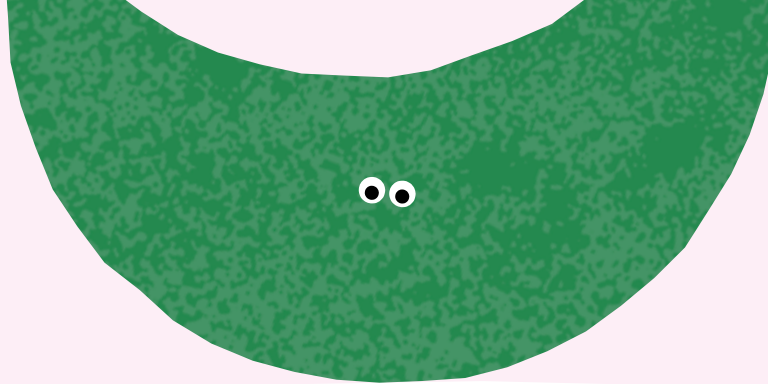
- Comment les personnes s'informent-elles ?
- Quels types d'informations circulent en matière de santé ?
- Par qui sont-elles partagées ?
- À qui ou à quelles informations accorde-t-on plus de confiance, d'importance ?
- Quelle est l'influence de l'environnement social dans les pratiques d'information en santé ?
- Quels contextes ou environnements sont favorables ou défavorables à cette transmission d'information ?

Après une **analyse de la littérature** menée avec l'appui de l'UCLouvain-RESO entre fin 2022 et début 2024, une **démarche collective** a été mise en place avec un groupe d'utilisateurs et d'utilisatrices issus·es de différents services de l'Association Interrégionale de Guidance et de Santé (AIGS) à Herstal de février à avril 2024. Cette démarche collective s'est articulée autour d'une dizaine d'ateliers visant à explorer la manière dont ces questions (ci-dessus) pouvaient être abordées et travaillées collectivement.

Enfin, en 2025, une **enquête** menée auprès de membres d'associations de patient·es ou de groupes sur les réseaux sociaux a permis d'enrichir et d'illustrer encore le contenu de nos réflexions.

De nombreuses citations et exemples récoltés durant l'ensemble de la démarche illustrent d'ailleurs cet outil.





OBJECTIFS

Cet outil s'inscrit dans une démarche de promotion de la santé et d'éducation permanente.

Ses principaux objectifs visent à :

- Mieux comprendre ce qui **influence la recherche d'informations pour la santé**¹⁰ et la **confiance** qu'on leur accorde.
- Identifier les différents **rôles que chacun·e peut tenir** dans la circulation de l'information pour la santé et explorer ce qui s'y joue.
- Prendre en compte **la place de l'environnement social** dans les pratiques d'information.
- Découvrir des **balises** et des **leviers** soutenant les pratiques d'information et pouvant renforcer de ce fait l'exercice de la littératie en santé.

CONTENU



→ Un **guide d'accompagnement** qui présente les principaux champs de réflexion issus des interviews, de l'enquête, de la démarche collective et de la recherche en littérature ainsi que des leviers soutenant les pratiques d'information sur le terrain, le récit de la démarche collective par le service SALTO de l'AIGS et des ressources.



→ Un **guide d'animation, 12 fiches « réflexion »** et un **support « carte »** qui permet de mener plusieurs séquences d'animation pour échanger, prendre conscience et explorer des pratiques d'information pour la santé avec un groupe.

DESTINATAIRES

Cet outil s'adresse aux **professionnel·les, relais** et **volontaires** du champ du social, de l'éducation et de la santé menant des activités collectives avec des adultes, amené·es à transmettre de l'information et souhaitant mieux comprendre et prendre en compte le contexte d'information de leur public, dans une dynamique participative.

Cet outil est destiné à soutenir des animations de groupe.

Toutefois, les éléments qu'il contient (balises théoriques, questions, pistes d'animation...) peuvent également appuyer des échanges interindividuels.

¹⁰ Par information pour la santé, nous désignons toute information stratégique qui peut avoir un impact sur la santé.



LA MOTIVATION : FACTEUR-CLÉ POUR S'INFORMER

Nous avons voulu ouvrir ce guide d'accompagnement en mettant en avant un élément-clé du processus d'information : la motivation. Elle désigne des facteurs propres à la personne ou extérieurs à celle-ci qui la poussent à s'informer et à agir. La motivation intervient à différents moments du processus.

Au départ, elle déclenche la recherche. **Pendant le parcours d'information**, elle sert de moteur pour continuer à chercher, vérifier et comprendre les informations. C'est ce qui initie et soutient la recherche d'information.

Mais s'informer demande de l'énergie, du temps et certaines compétences. La motivation s'inscrit donc dans un champ caractérisé par deux pôles :

- **Le besoin d'information** : Pourquoi recherche-t-on de l'information ?
Pour comprendre un diagnostic, trouver des solutions pour un proche, par obligation en vue de remplir un formulaire, pour défendre ses droits...
- **Les ressources disponibles** comme l'énergie, le temps, l'état émotionnel, les compétences, le soutien social, l'accès aux sources, la présence d'associations ou de dispositifs d'aide...

La motivation fluctue dans le temps. Le « pourquoi » évolue généralement peu mais les ressources, elles, peuvent beaucoup varier selon le parcours ou la situation de vie. Par exemple, une période de douleurs chroniques peut rendre des démarches d'information beaucoup plus lourdes et coûteuses en énergie.

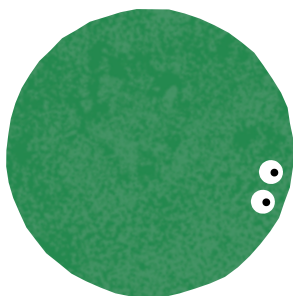
Voici trois exemples de facteurs qui peuvent renforcer la motivation :

- Être entouré·e de pairs ou d'un groupe de soutien.
- Avoir un environnement social facilitant qui a accès à des informations dignes de confiance.
- Des compétences présentes telles que les compétences numériques, la maîtrise de la langue, la capacité d'organiser une recherche, d'entrer en relation et de communiquer.

La motivation n'est pas seulement un moteur pour soi. Elle peut aussi pousser à rechercher des informations pour d'autres personnes et à les transmettre. La recherche et la transmission d'information pour autrui peuvent être motivées par des besoins pratiques, affectifs ou relationnels. Le tableau ci-dessous résume différentes motivations, identifiées dans la littérature¹¹ et lors de la recherche-action, pour rechercher et transmettre des informations.

Raisons de rechercher ou transmettre de l'information	Description
Intérêt ou curiosité pour un sujet	<p>Démarche motivée par l'envie d'approfondir ou d'élargir ses connaissances, indépendamment d'un besoin immédiat.</p> <p><i>Ex. : Développer des connaissances sur un sujet qui nous passionne et les partager à un proche qui en aurait besoin.</i></p>
Répondre à des besoins affectifs	<p>Volonté d'apporter du réconfort, de l'attention ou de l'empathie à une personne de son entourage.</p> <p><i>Ex. : Transmettre une information rassurante à un membre de sa famille inquiet.</i></p>
Aider à faire face à des défis	<p>Soutenir autrui en cherchant des informations utiles pour gérer une situation difficile ou complexe.</p> <p><i>Ex. : Faire appel à une association de patient·es pour chercher des ressources pratiques pour résoudre un problème.</i></p>
Faciliter l'accès à l'information	<p>Jouer un rôle d'intermédiaire pour rendre l'information plus accessible, compréhensible ou utilisable.</p> <p><i>Ex. : Expliquer ou traduire un courrier de dépistage à une personne qui ne comprend pas la langue.</i></p>
Renforcer le lien social	<p>Partager l'information comme moyen de créer ou maintenir des relations significatives.</p> <p><i>Ex. : Partager son expérience dans un groupe de parole pour aider d'autres personnes et ne plus se sentir seul·e.</i></p>
Être rassuré·e	<p>Rechercher auprès d'autrui un appui afin de se sentir plus confiant·e dans ses choix.</p> <p><i>Ex. : Vérifier auprès d'ami·es ou de pairs si notre décision ou choix de traitement semble pertinent.</i></p>
Triangler ses sources d'information	<p>Confronter différentes sources pour vérifier la fiabilité et la cohérence des informations.</p> <p><i>Ex. : Comparer les informations que l'on a trouvées ou reçues avec celles d'autres personnes</i></p>

¹¹ A partir des articles de Yuhao Zhang & Jiqun Liu, *Deconstructing proxy health information seeking behavior: A systematic review*, in *Library & Information Science Research*, Volume 45, Issue 3, Juillet 2023 et Sarah L. Cutrona [et al.], *Health Information Brokers in the General Population*, 2016

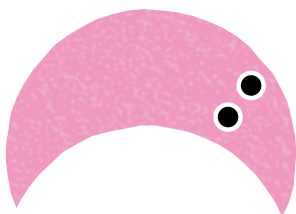
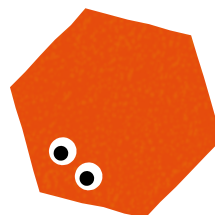


« C'est un besoin vital pour moi de connaître. Pour prendre une décision, j'ai besoin de l'approbation de quelqu'un d'autre, des amis, de mon psy, des personnes avec qui j'ai un petit lien, une affinité. »

Démarche collective

« Les groupes proposés dans notre association offrent un espace de partage de vécus et d'expériences. Cela aide les uns et les autres à pouvoir se renforcer. C'est vraiment le renforcement des capacités entre pairs. »

Association de promotion de la santé

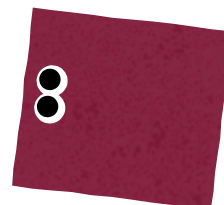


« Être dans ce groupe me permet de connaître l'évolution des techniques médicales, des pistes thérapeutiques nouvelles, de l'évolution de la politique de santé, des législations sociales ainsi que des procédures administratives ou juridiques. »

Membre d'une association de patient-es

« Je relaie des infos de temps en temps, quand j'estime que c'est pertinent. Ce n'est pas mon boulot. Je le fais par passion. J'informe les gens par souci, par altruisme. »

Entretien citoyen



LES FACTEURS QUI INFLUENCENT LES PRATIQUES D'INFORMATION

À partir de notre expérience de terrain et de données puisées dans la littérature, nous avons retenu 9 déterminants ou éléments qui influencent les pratiques d'information pour la santé.

LE SUJET

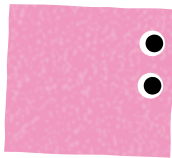
Mots-clés : *thème d'information, représentations sociales, acceptation, discrimination, tabou, stigmatisation, banal, commun, sensible, connaissance*

Description : Les pratiques d'information sont influencées par l'état des connaissances sur le sujet ainsi que par les représentations que la société véhicule sur celui-ci. Certains sujets, jugés sensibles ou intimes, vont déterminer comment et où nous recherchons des informations. Par ailleurs, demander des informations sur un sujet particulier peut révéler des aspects personnels de notre identité ou de notre situation, comme notre orientation sexuelle, notre consommation de substances, notre santé mentale ou notre statut administratif. Cette divulgation peut amener à des situations de stigmatisation voire de discrimination (exclusion sociale, perte d'emploi ou condamnation légale...).

Exemples :

- Une personne peut décider de ne pas dire que les informations qu'elle recherche la concernent directement, afin d'éviter les jugements, la stigmatisation, les moqueries ou l'exclusion.
- Pour des sujets plus intimes, comme la sexualité, certaines personnes préfèrent consulter des ressources en ligne plutôt que de se confier à leurs proches ou à des professionnel·les.
- Un sujet peut devenir « à la mode », être plus médiatisé ou plus « débattu » comme la vaccination durant la pandémie de Covid-19.

Les connaissances que nous avons sur un sujet dépendent non seulement du sujet lui-même, mais aussi de la source d'information. Une étude¹² montre que, pour obtenir des informations sur une maladie courante, les gens ont tendance à se tourner vers leur famille, leurs ami·es et des professionnel·les de la santé. En revanche, lorsqu'il s'agit d'une maladie nouvelle (comme lors de la pandémie de Covid-19), les sources privilégiées sont souvent les médias, les autorités gouvernementales et les réseaux sociaux.



« C'est difficile de parler de sexualité avec mes proches. Avec mon frère, par exemple, ce n'est pas possible, il n'est pas tolérant. »

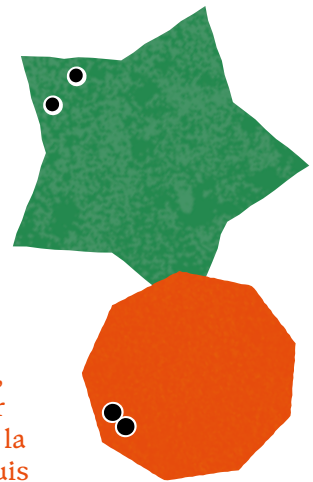
Démarche collective

« Pour la PrEP¹³ les premières études ont eu lieu autour de 2015 et puis ça a commencé à amener pas mal de discussions très animées dans le monde scientifique mais aussi dans les communautés concernées. Petit à petit, c'est devenu un sujet légitime parce qu'on connaissait tous quelqu'un qui avait commandé le médicament sur internet et le prenait. »

Maison médicale

« Il y a très peu de personnes prostituées qui vont s'afficher, donc elles ne vont pas être "influenceuses" publiquement car elles vont recevoir du mépris des gens, de l'agressivité et de la violence. Sauf à UTSOPI¹⁴ et elles sont bien courageuses, depuis 2015, elles s'affichent comme travailleur·euses du sexe. Ça fait seulement quelques années que des personnes témoignent auprès de politiques, dans la presse à visage découvert. »

Association de promotion de la santé



¹² Elena Korshakova, Jesseca K Marsh & Samantha Kleinberg, *Health Information Sourcing and Health Knowledge Quality : Repeated Cross-sectional Survey*, in : Journal of Medical Internet Research Volume 6, n°9, Septembre 2022

¹³ La PrEP, ou Prophylaxie pré exposition au VIH, consiste à prendre un médicament antirétroviral de manière continue ou discontinue (à la demande) pour éviter d'être contaminé par le VIH.

¹⁴ Union des Travailleur·(r)ses du Sexe Organisé.e.s Pour l'Indépendance. UTSOPI est une association auto-organisée qui défend les droits et l'indépendance des travailleuses et travailleurs du sexe en Belgique.

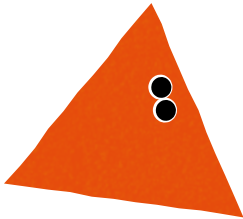
LE VÉCU ET L'EXPÉRIENCE

Mots-clés : *parcours de vie, représentation, expérience, vécu, passé, expertise*

Description : Les expériences et vécus personnels influencent la manière dont chacun·e s'informe. Que ce soit par rapport à une situation particulière ou un sujet précis, ces pratiques sont façonnées par nos représentations personnelles, nos expériences passées et actuelles.

Exemples :

- Une personne peut éviter d'adresser ses questions à un service particulier, car elle y a vécu de mauvaises expériences.
- L'état de santé d'une personne joue également un rôle dans la manière dont elle s'informe. Une personne porteuse d'une maladie rare ou peu connue aura tendance à rechercher davantage d'informations et, dans certains cas, pourrait même avoir plus de connaissances qu'un·e professionnel·le de santé, comme cela a été observé dans les années 1990 au début de l'épidémie du VIH/Sida.
- La situation de la personne va influencer la façon dont elle perçoit et aborde une problématique¹⁵. Ainsi, dans le cas d'une maladie, les savoirs diffèrent considérablement selon que l'on soit patient·e, soignant·e, aidant·e ou proche. Les informations partagées par un·e professionnel·le de santé seront souvent factuelles, telles que l'efficacité, le coût ou l'usage d'un traitement. En revanche, un·e patient·e pourrait, non seulement, fournir ces mêmes informations factuelles, mais partagera aussi des retours d'expérience, des propositions d'ajustements personnels, des ressources utiles, ainsi que des opinions ou croyances qui se sont développées au fil de son parcours.

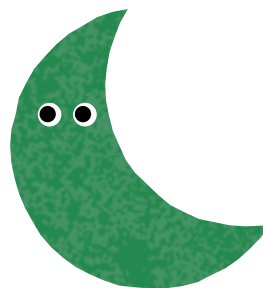


« Il y a aussi les croyances, en fonction de la manière dont cela s'est passé, les expériences positives ou négatives qu'on a eues, on part avec un a priori, un préjugé. »

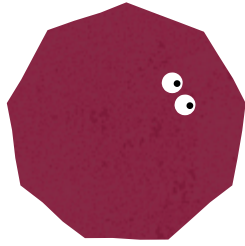
Démarche collective

« J'ai été infirmière pendant 30 ans en pédiatrie avec des enfants atteints de cancer ; je ne veux plus entendre parler des maladies. Je ne sais pas trop comment aborder ce sujet sans me faire violence. »

Démarche collective



¹⁵ Elena Korshakova, [et al.], Health Information Sourcing and Health Knowledge Quality, 2022



« Ça permet de gagner du temps, voir les autres personnes qui ont fait l'expérience, s'appuyer sur les expériences partagées. »

Démarche collective

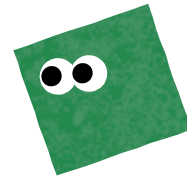
« Du fait de mon alcoolisme et que j'en sois sortie, j'ai déjà aidé beaucoup de personnes à arrêter de boire. »

Démarche collective



« Certains ont plus d'expérience. Quelqu'un qui essaye depuis un an d'aller en Grande-Bretagne a plus d'infos spécifiques que quelqu'un qui vient d'arriver. Mon passé est devenu un outil, ma vie est devenue un outil. Les gens se reconnaissent quelque part en moi. »

Entretien citoyen



LE CANAL D'INFORMATION

Mots-clés : *moyen, voie, méthode, préférence, affinité*

Description : Le canal d'information renvoie au support ou moyen par lequel se transmet l'information (télévision, internet, téléphone, bouche à oreille...). Les préférences pour certains canaux d'information influencent directement la manière de s'informer.

De même, chaque canal a aussi ses propres caractéristiques, qui modifient la façon dont l'information est organisée et transmise. Par exemple, certains médias privilégient des contenus courts, visuels ou interactifs, ce qui conditionne notre manière de chercher et recevoir l'information. En fonction du canal utilisé, les usages changent, et cela crée des façons différentes de s'informer, avec leurs propres dynamiques, habitudes et exigences en termes de compétences (savoir chercher, trier, interpréter les informations ou les replacer dans leur contexte).

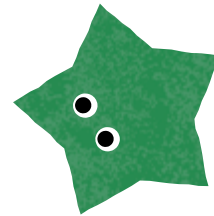
Exemples :

- Certaines plateformes comme TikTok sont basées sur l'enchaînement de vidéos très courtes, souvent axées sur l'impact visuel ou émotionnel. Ce format rapide modifie notre rapport à l'information, en favorisant une consommation immédiate plutôt qu'une analyse en profondeur.
- Les algorithmes des réseaux sociaux mettent en avant les contenus les plus susceptibles de susciter des réactions (likes, partages, commentaires), au détriment parfois de la fiabilité ou de la qualité de l'information.
- Les attentes des personnes vont aussi les orienter vers des canaux spécifiques. Par exemple, les forums ou les groupes en ligne sont souvent utilisés¹⁶ dans le but de chercher des réponses à des questions précises, y partager des expériences ou y trouver du soutien, notamment pour discuter de sujets plus sensibles anonymement¹⁷. Là encore, le canal choisi oriente fortement le type d'information recherché et la manière dont elle est partagée.

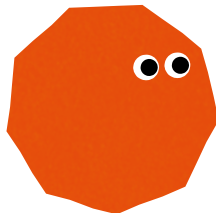
Selon une enquête européenne récente¹⁸, 42% des jeunes européens de 16 à 30 ans s'informent principalement via les plateformes comme Instagram, TikTok ou YouTube.

À l'inverse, les personnes plus âgées privilégient encore les journaux télévisés ou la presse écrite.

« Je m'informe essentiellement sur Facebook ou YouTube et avec les podcasts. Je préfère les contenus plus fouillés d'une durée de 20 minutes à une heure, de manière à approfondir le sujet. J'apprécie également les blogs, mais je n'en connais pas vraiment qui soient suffisamment crédibles. »



Membre d'une association de patient-es



« L'information, dans le restaurant social que je fréquente, c'est beaucoup de bouche-à-oreille. Quand j'y suis arrivée, une personne m'a fait le tour du quartier et des lieux où je pouvais aller. »

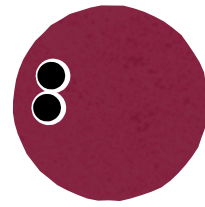
Entretien citoyen

¹⁶ Erika Frey, Catriona Bonfiglioli, Melissa Brunner, [et al.], *Parent's use of social media as a health information source for their children : a scoping review*, in : *Academic Pediatrics*, Volume 22, Issue 4, mai-juin 2022, pp 526-539

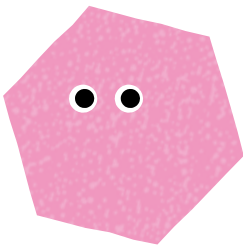
¹⁷ *Reddit la nouvelle safe place des femmes pour parler de leur santé*, in : *Veille Sanitaire*, France Inter, 27 mai 2025, podcast, 0h03'

¹⁸ *Eurobaromètre : Youth Survey 2024*, Parlement Européen, 2025

« Lorsque j'arrive dans une nouvelle ville, je m'inscris sur les groupes Facebook qui existent. Si j'ai besoin d'info sur des praticiens, je consulte les posts et les commentaires de ces groupes car j'y trouve des avis et des retours d'expériences sur les professionnels dans la ville, mais aussi parfois des conseils plus généraux sur la santé. »



Entretien citoyen



« Je fais toujours tout pour avoir une vraie personne au téléphone mais maintenant c'est dur d'avoir une vraie personne, c'est robotique. Une fois, je téléphone pour prendre un rendez-vous, on me transfère, ça prend du temps et finalement l'appel se coupe. On se sent en colère, seul, perdu, pas écouté, impuissant. »

Démarche collective

LE RÔLE SOCIAL ET LE STATUT SOCIAL

Mots-clés : *rôle, attente, fonction, représentation, identification, stéréotype, construction sociale*

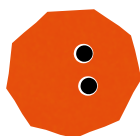
Description : Le rôle et le statut que l'on a dans la société, ou au sein de nos cercles relationnels, influencent la manière de s'informer. Certains rôles sont socialement attribués ou projetés sur les personnes en fonction, par exemple, de leur genre ou de leur diplôme. Ces représentations influencent nos comportements face à l'information reçue et transmise. Dans nos cercles personnels ou communautaires, des rôles peuvent aussi se construire et véhiculer des injonctions.

Exemples :

- Ce sont encore souvent vers les mères de famille vers lesquelles on se tourne en ce qui concerne le soin et la santé des enfants.
- On peut supposer qu'un·e médecin est trop occupé·e pour répondre longuement aux questions, et donc s'empêcher de les lui poser.
- Une personne peut devenir la « référence » pour un sujet précis, simplement parce que ses proches s'habituent à venir lui poser des questions.

Une étude¹⁹ statistique s'est penchée sur les **profils des personnes** qui transmettent et aident le plus les autres dans leurs recherches d'information pour la santé. Elle a permis d'identifier un profil type de celles qui remplissent le plus souvent ce rôle dans la population générale. Il s'agit majoritairement de femmes âgées de 35 à 64 ans, mères de famille, en bonne santé, avec un niveau d'éducation et des revenus élevés. Ces personnes parlent la langue du pays, en maîtrisent souvent une autre, et ont fréquemment un lien familial avec quelqu'un·e atteint·e d'une maladie grave ou chronique.

La **reconnaissance et la valorisation de certains rôles** est également un enjeu. Par exemple, c'est le cas de la place des aidant·es-proches. Souvent invisibles dans les dispositifs institutionnels, ces personnes jouent un rôle central dans la circulation de l'information, le soutien moral et la médiation entre les systèmes et les besoins concrets du quotidien. Elles traduisent, expliquent, rassurent, recherchent et partagent des informations essentielles, souvent avec peu ou pas de formation ni d'accompagnement. Il en va de même pour les bénévoles des associations de patient·es et de proches.



« Je partage mon expérience, mon vécu mais, pour certains, mon message à moi vaudrait moins que des billets de banque ! »

Entretien citoyen

« Pour certains, le médecin reste l'autorité, chez certains patients notamment issus de la migration, cela reste quelque chose : "le médecin dit !" »



Association de promotion de la santé

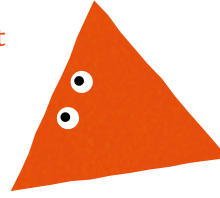
« L'information passe par la communauté culturelle, la communauté religieuse. Le public a plus de facilité à faire confiance à quelqu'un qui les représente, en qui il croit. L'imam, le pasteur, le prêtre a beaucoup de poids. Dans le public "seniors", beaucoup sont pratiquants catholiques et l'information de l'église fait parole d'évangile. Ils donnent beaucoup d'importance aux formes d'autorité. »

Association de cohésion sociale

¹⁹ Sarah L. Cutrona, [et al.], *Health information brokers in general population*, 2016

« Comme pour la vaccination Covid, ils prennent des gens connus pour jouer dans les pubs ou les campagnes d'information, ils utilisent des personnalités pour nous influencer. »

Démarche collective



« Je pense à une patiente qui est dans le conseil communal, elle est échevine. Dans notre groupe citoyen, c'est souvent à elle qu'on s'adresse quand on a une question un peu plus technique ou un peu plus législative. »

Maison médicale

« Il y a aussi la pression, on ne se rend peut-être pas compte du contrôle social, du contrôle de la communauté qui est là. (...) Le statut des beaux parents est aussi important. Je me souviens d'une personne du groupe qui avait dit : ma belle-mère m'a dit de ne pas se faire vacciner contre la Covid-19. »

Association de cohésion sociale



LES COMPÉTENCES

Mots-clés : *capacités, aptitudes, formations, ressources*

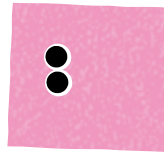
Description : Il s'agit d'un ensemble de capacités physiques, mentales et sociales mises en œuvre pour répondre aux exigences de la vie quotidienne : la maîtrise d'une langue, la compréhension orale ou écrite, l'usage d'outils numériques, ou encore la capacité à poser des questions ou à exprimer des besoins. Les compétences de la personne vont exercer une influence sur la manière dont l'information est recherchée, comprise et utilisée.

Ces compétences ne sont pas figées, elles évoluent au fil du temps et varient en fonction des contextes, des relations avec les autres et de l'environnement dans lequel on se trouve (voir L'environnement de vie et les ressources, p. 25). La perception que l'on a de ses propres compétences est également un point important qui va jouer dans les pratiques mises en œuvre pour s'informer.

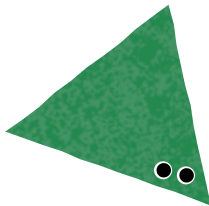
Exemples :

- Une personne peut bien parler une langue, mais hésiter à s'exprimer par peur de commettre des erreurs quand il s'agit de s'adresser à un·e professionnel·le.
- Avoir les compétences pour utiliser les outils numériques afin de pouvoir consulter ses données de santé en ligne.

« Internet accélère les informations, on veut tout, tout de suite et si on n'a pas les compétences pour l'utiliser, on peut vite se sentir dépassé. »



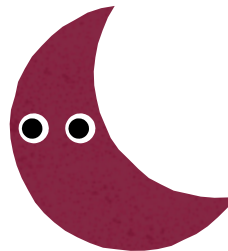
Démarche collective



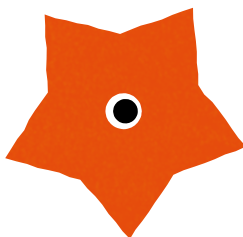
« J'ai toujours eu des problèmes de français même si je suis francophone. Parfois, je n'arrive pas à sortir certains mots. Pour moi, c'est une difficulté quand je suis avec des gens qui sont un peu plus intellectuels on va dire, je n'ose pas parler. Ça m'intimide. »

Entretien citoyen

« Au sein d'une maison de jeunes ou d'une association, on invite les jeunes à penser autrement, on les invite à développer leur esprit critique. »



Association de cohésion sociale



« Pour nos apprenantes parfois il y a le problème de "qu'est-ce que je peux dire au docteur si mon mari ou mon fils est à côté de moi pour traduire". C'est pour ça qu'elles apprennent d'abord le français je pense, c'est pour pouvoir se débrouiller seules. »

Association de cohésion sociale

LA RELATION AVEC LA SOURCE D'INFORMATION

Mots-clés : source d'information, personne, lien, histoire, relation, affection, vécu, confiance

Description : La nature et la qualité des liens que nous entretenons avec une source d'information influencent fortement nos pratiques. Lorsque l'on parle de source, il s'agit aussi de personnes et donc de relations sociales, humaines et interpersonnelles. La confiance établie au fil du temps, la profondeur du lien, l'affection ou encore l'histoire commune avec la personne qui est source d'information conditionnent notre volonté et notre capacité à nous informer auprès d'elle.

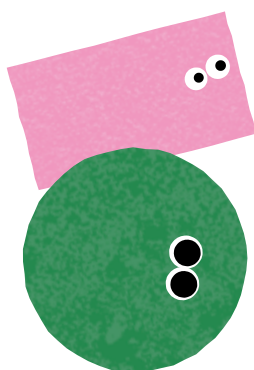
Une relation de longue durée ou empreinte d'affection favorise un échange plus ouvert et sincère, tandis qu'une relation fragile ou récente peut limiter l'accès ou la qualité des informations reçues. Par ailleurs, rechercher ou partager de l'information avec d'autres devient un véritable moteur relationnel, renforçant les liens affectifs et sociaux. Échanger de l'information sert ainsi de support émotionnel, créant un espace de confiance et d'entraide mutuelle.

Exemples :

- On a tendance à plus facilement demander des conseils aux personnes que l'on connaît depuis longtemps, car ces relations sont considérées comme plus fiables.
- Dans les groupes de paroles et d'entraide, la confiance et l'expérience partagée entre membres, ainsi que le cadre rassurant de confidentialité favorisent les échanges.

« Si quelqu'un me parle sincèrement de ses expériences, je serai dans l'empathie et l'écoute, et alors là, je peux partager mes propres vécus, mais ce n'est pas avec tout le monde que je me livre. Je fais un tri. »

Démarche collective

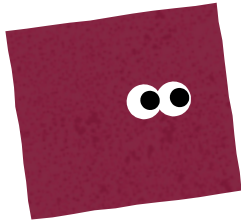
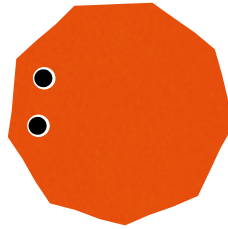


« Quand j'ai reçu le courrier du vaccin Covid, je suis allé le faire et j'ai influencé mon grand-père à le faire aussi. J'ai fait la première dose pour mon fils mais une amie m'a dit "Tu veux quoi ? Qu'il soit malade après ?", alors je ne l'ai pas emmené faire les doses suivantes, après j'ai culpabilisé. »

Démarche collective

« Pour mon travail de médiateur culturel, c'est important de créer d'abord du lien avec les personnes, établir un lien pour qu'elles puissent parler en toute confiance de ce qu'elles veulent. Ce lien se crée avec le temps. »

Entretien citoyen



« Chez nous, les gens ne viennent pas pour l'info, ils viennent pour tuer le temps. Ça fait 10 ans maintenant que le projet de soutien à la parentalité existe. On a une certaine légitimité naturelle. La confiance est là. La répétition des liens est très importante. À force de se voir tout le temps, ils se rendent compte que nous sommes des personnes à qui ils peuvent faire confiance. »

Association de promotion de la santé

L'ÂGE

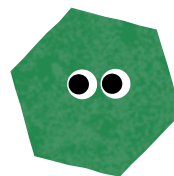
Mots-clés : âge, parcours de vie, expérience, capacité, besoin, environnement social

Description : Les pratiques d'information varient fortement selon l'âge, car elles sont liées à différents facteurs propres à chaque étape de la vie. D'une génération à l'autre, l'environnement social ou les habitudes de vie peuvent être très différentes. De plus, les capacités et les apprentissages évoluent avec le temps.

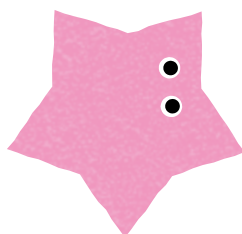
Exemples :

- Les plus jeunes peuvent être plus à l'aise avec certains outils numériques, alors que les personnes plus âgées peuvent éprouver des difficultés ou se sentir dépassées par les nouvelles technologies.
- Les besoins en information ne sont pas non plus les mêmes selon les situations de vie. Un adolescent en cours de scolarité, un parent de jeunes enfants ou une personne en recherche d'emploi n'aura pas les mêmes priorités ni les mêmes manières de s'informer.
- L'environnement social joue également un rôle clé. Certain·es ainé·es se retrouvent plus isolé·es socialement par la perte (décès, éloignements...) de leurs proches et doivent gérer seul·es leurs démarches car ils et elles ne peuvent plus s'appuyer sur leur entourage pour chercher, comprendre ou valider une information.
- Les cadres de référence et les habitudes évoluent avec l'âge. Là où certain·es adultes préfèrent poser une question à un·e professionnel ou à un·e proche, les plus jeunes ont souvent le réflexe de chercher directement sur internet.

« Je me sens fort vieillir et je n'accepte pas mon âge. On devient de plus en plus dépendant et je n'aime pas demander. »



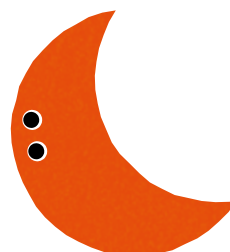
Démarche collective



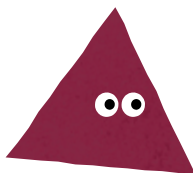
« Maintenant, les enfants ne demandent plus, ils vont directement sur internet. On a l'impression de n'avoir plus rien à leur apprendre. »

Démarche collective

« Moi, avec les réseaux sociaux, j'ai l'impression d'être obsolète. Je me dis que quand je serai plus âgée, quand ma fille aura des enfants, je serai complètement obsolète. »



Démarche collective



« Maintenant tout se fait par téléphone ou par mail. Notre génération (plus de soixante ans) ne connaît pas bien le PC. Je suis toujours au papier ou à aller sur place, c'est plus communicatif. Vous voyez un être devant vous, vous ne voyez pas qu'un ordinateur. »

Entretien citoyen

L'ÉTAT ÉMOTIONNEL

Mots-clés : émotion, sentiment, stress, affection, situation

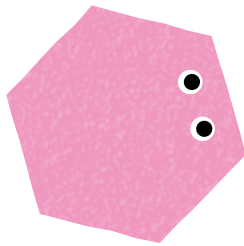
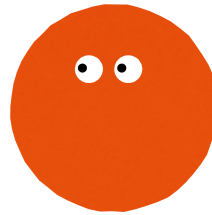
Description : L'état émotionnel dans lequel une personne se trouve influence directement sa capacité à chercher, comprendre, recevoir ou transmettre de l'information. Qu'il s'agisse d'un moment de stress passager, d'un choc émotionnel, d'un état d'anxiété qui s'inscrit dans la durée – comme cela peut être le cas dans le vécu de certaines maladies chroniques ou dans des situations de vulnérabilité – ces émotions viennent modifier notre rapport à l'information.

Exemples :

- Ne pas se sentir prêt·e à affronter une mauvaise nouvelle peut pousser une personne à éviter une prise de rendez-vous ou un dépistage médical.
- La peur, la colère ou la tristesse peuvent altérer la capacité de concentration, la mémorisation ou encore la clarté dans l'expression de ses besoins. À l'inverse, un état émotionnel plus serein ou accompagné de soutien social peut favoriser une posture plus ouverte, plus curieuse, et encourager à poser des questions ou à chercher activement des réponses.

« Face à la même info, on n'a pas la même façon de réagir. Une chose qui peut être grave pour soi peut être bénigne pour les autres et inversement. »

Démarche collective

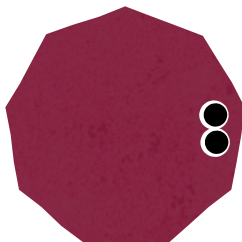
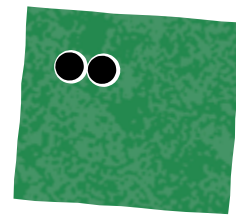


« Quand on prend une décision, le moral joue un rôle important. En fonction de mon moral, je vais avoir plus facile à prendre une décision ou pas. »

Démarche collective

« J'ai une manière de communiquer qui est passionnée. Comme parfois je m'énerve, pour certaines personnes, ça décrédibilise : "Tu t'énerves, t'as tort". »

Entretien citoyen



« Cela peut être positif de parler et de voir les avancées par rapport à la maladie mais parfois le parcours et les questions des membres sur le groupe en ligne sont assez stressantes. Ce groupe m'aide mais me stresse aussi. Les informations ne sont pas toujours cohérentes. Il y a trop d'avis contradictoires. »

Membre d'une association de patient-es

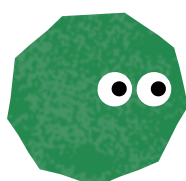
L'ENVIRONNEMENT DE VIE ET LES RESSOURCES

Mots-clés : *environnement, relation sociale, milieu de vie, offres de service*

Description : Les pratiques d'information sont influencées par l'accessibilité et la qualité des ressources extérieures disponibles dans l'environnement de vie de la personne, que ce soit l'environnement social ou physique. Vivre en milieu rural ou urbain, seul·e ou en collectivité, entouré·e ou isolé·e change les possibilités d'accéder à l'information et les opportunités d'échange.

Exemples :

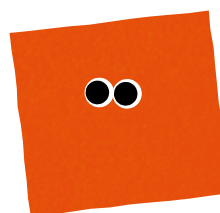
- Avoir dans son entourage une personne engagée dans une association d'usager·es peut permettre un accès facilité à des informations de santé, même sans les chercher activement.
- La qualité des services de santé, qui peut se traduire par le temps dont disposent les professionnel·les en entretien, influence le fait qu'une information soit plus ou moins facile à trouver, à comprendre et à utiliser.
- La complexité des systèmes et des démarches administratives dans certains services, leur faible accessibilité financière et physique sont autant de facteurs qui peuvent constituer des freins concrets à l'accès à l'information, en particulier pour les personnes en situation de vulnérabilité.



« Pour les prises de sang, on doit aller voir sur internet pour avoir le résultat et on ne comprend pas. C'est stressant. Il y a aussi de longues procédures pour avoir un rendez-vous. »

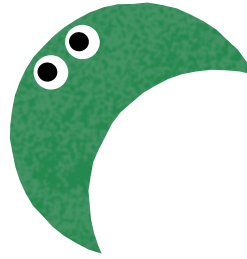
Démarche collective

« Parce que voir le médecin dans sa blouse blanche dans le cabinet et voir un médecin à l'extérieur dans un événement ou un groupe, il y a une différence. On est plus proche, la relation n'est pas la même. On va poser des questions plus facilement et le médecin a aussi plus de temps pour pouvoir y répondre. »

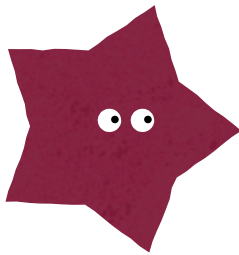


Une association de promotion de la santé

« Je fais partie du comité de patients dans une maison médicale, les autres patients c'est aussi ma thérapie parce qu'il y a des liens qui se créent. Ça me rassure de ne pas être la seule. La santé ce n'est pas que l'affaire de professionnel·les, c'est aussi l'affaire de notre entourage. »



Entretien citoyen



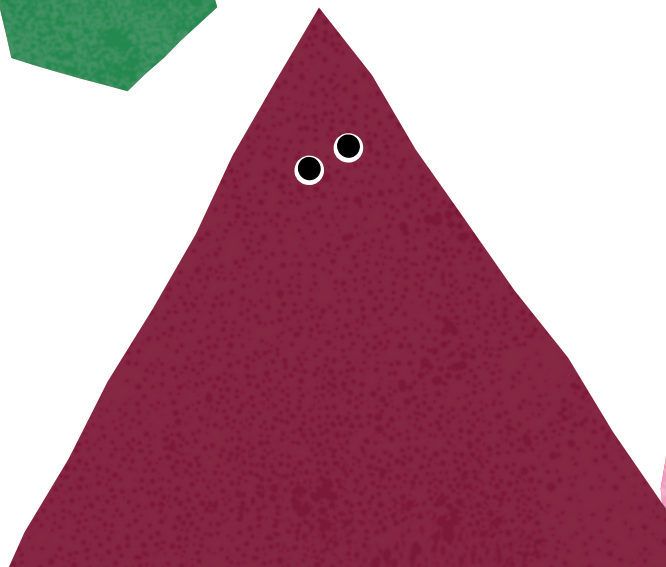
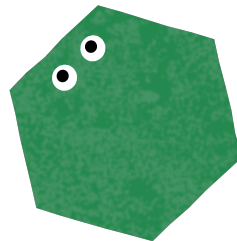
« Lors des activités informelles, les besoins sont déposés d'une manière très différente que lors d'une consultation. La personne vient pour participer à l'activité de marche et elle vient avec tout ce qu'elle est, pas seulement avec un problème très précis. »

Maison médicale

« Avant une opération, j'ai dû remplir un formulaire préopératoire et comme j'ai du mal à lire et à remplir des formulaires, mon fils était là avec moi, c'est lui qui faisait les choses. »



Entretien citoyen



DES FACTEURS INTERRELIÉS

Cette liste de déterminants des pratiques d'information n'est pas exhaustive. Un choix a été fait en mettant l'accent sur les aspects relationnels des pratiques d'information. Ces **facteurs** sont étroitement liés et aucun d'entre eux n'agit de manière isolée. Ce sont les interactions entre ces facteurs – personnels, sociaux, émotionnels, matériels – qui façonnent concrètement les possibilités et façons de s'informer.

Exemples :

- Un homme de 60 ans, peu à l'aise avec le numérique (**compétences**), vit seul depuis son divorce (**environnement de vie et ressources**). Il a des douleurs depuis un petit moment mais tarde à consulter par peur d'un diagnostic grave (**état émotionnel**). Ne sachant pas à qui en parler et n'ayant pas confiance dans les forums en ligne (**relation avec la source**), il reporte sa recherche d'informations, ce qui retarde une éventuelle prise en charge.
- Une adolescente en situation de handicap cherche des informations pour mieux gérer son quotidien (**âge, vécu et expérience**). Elle est bien entourée par sa famille et ses éducateurs (**environnement de vie et ressources**) mais la stigmatisation liée à sa différence l'empêche parfois de poser ouvertement ses questions quand il s'agit de relation affective et sexuelle (**sujet**). Elle décide donc de passer par internet et les réseaux sociaux pour se renseigner (**canal d'information**).

FOCUS SUR LA CONFIANCE

Cela s'est vérifié dans nos entretiens, dans nos recherches ou dans les animations que nous avons menées. La confiance est un élément central de la démarche d'information pour la santé; que ce soit pour identifier une source fiable, vérifier une information sur internet, accorder du crédit au conseil d'un·e proche, se mettre en action à la suite d'une recommandation d'un·e professionnel·le.

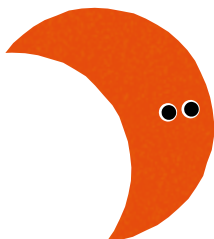
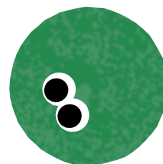
La confiance est un élément clé au cœur de toute relation. Elle est un sentiment positif, serein et de sécurité envers soi et envers les autres qui permet d'échanger, de partager, de se projeter et constitue un préalable avant une prise de décision et une action.

Donner sa confiance, faire confiance à quelqu'un·e, à une organisation, à un système, à une source d'information n'est pas toujours quelque chose d'instantané, ça peut être le fruit d'un processus qui prend du temps.

Dans une relation d'information, un cadre agréable, une écoute attentive, un temps suffisant accordé aux échanges constituent autant d'ingrédients essentiels qui favoriseront un échange de qualité et le développement de la confiance. Ce contexte permet alors l'expression des besoins, le partage de questions et de réflexions.

« L'écoute entraîne la confiance surtout chez des personnes qui se sentent peu écoutées. »

Expert du vécu



« Je fais fort confiance à mon médecin. Sa bienveillance, son adaptation et sa remise en question ont été un vrai levier pour moi. »

Démarche collective

Au cœur du processus d'information, la confiance se joue, selon nous, à trois niveaux. On parlera de confiance en soi, de confiance dans la source d'information et de confiance dans l'information.

La confiance en soi

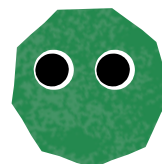
Il s'agit du sentiment positif que l'on a par rapport à ses propres capacités. Il renvoie à une perception de sécurité et de légitimité. Il se développe lorsqu'on bénéficie d'espaces sécurisés et soutenant pour la développer.

La confiance en soi et en ses capacités, n'est pas un état figé. Elle peut fluctuer, par exemple, en fonction d'un état émotionnel ou d'un vécu. En effet, certaines expériences permettent de se sentir conforté·e, rassuré·e, de développer une expertise sur un sujet et d'augmenter son sens critique. Au contraire, une expérience difficile peut ébranler la confiance et va orienter autrement les façons de s'informer, d'entrer en relation, de prendre une décision.

La confiance dans la source d'information

Il s'agit du crédit donné à la personne, à l'instance, aux documents qui sont à l'origine de l'information. Au cœur de nos recherches, de nombreux témoignages ont confirmé que bien souvent la relation de confiance établie avec une personne (ici, la source) a plus d'importance que l'information elle-même.

« Une source fiable, c'est quelqu'un qui a une notoriété. Par exemple, pendant la covid une personne qui est reconnue par tous dans son domaine.»



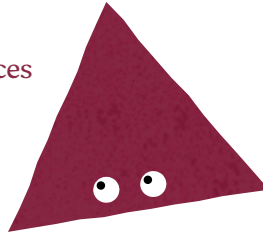
Démarche collective

Le niveau de confiance à l'égard de la source d'information va influencer le besoin de vérifier ou non le contenu de l'information. Ce niveau de confiance est influencé par les représentations qu'on a de cette source et par la relation développée avec celle-ci.

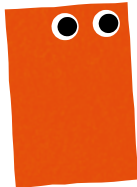
Une étude²⁰ assez ancienne comparant le modèle d'intervention professionnel et celui de l'éducation par les pairs a mis en évidence que « La crédibilité du message semble plus forte quand celui-ci est dispensé par des pairs plutôt que par des éducateurs professionnels. »

²⁰ A. M. DiCenso, *Harm reduction peer project for prisoners*, in : Journal du sida numéro spécial pour la XII^e conférence internationale sur le sida, automne 1998

« Je donne ma confiance en fonction de la manière dont la personne se conduit. Par exemple, des connaissances qui prennent un traitement mais le font mal, boivent en prenant des médicaments, je ne leur ferai pas confiance pour ça. »



Démarche collective



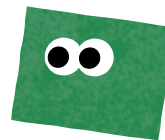
« C'est un travail de longue haleine où, à un moment donné, la confiance joue. Le fait de nous connaître, de mieux maîtriser ce que l'on fait, de connaître l'équipe... C'est aussi des choses interpersonnelles qui peuvent, à un moment donné, être des leviers dans le cadre de notre travail. »

Une association de promotion de la santé

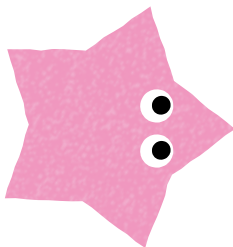
Par exemple, si la source d'information est une personne proche, ayant une légitimité et une expertise reconnue dans le domaine de l'information transmise, le niveau de confiance sera élevé. S'identifier à la personne ou développer un sentiment d'appartenance par rapport à un média jouera aussi sur la confiance en cette source : partager une langue, des valeurs communes, un vécu similaire, un milieu social...

À l'inverse, une personne que l'on ne connaît pas et qu'on a du mal à comprendre bénéficiera de moins de crédibilité. La confiance est plus difficile à accorder lorsqu'on est soi-même dans des conditions difficiles (faible maîtrise de la langue, lourdes préoccupations au quotidien...) et en terre inconnue.

« Quand on vit à l'étranger, on a tendance à vérifier comment cela fonctionne dans son pays d'origine. C'est un peu un point de repère »



Membre d'une association de patient-es



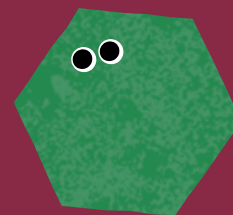
« Evidemment pour le public migrant en situation irrégulière en Belgique, c'est plus délicat de faire confiance. Pour la vaccination Covid, on devait envoyer les numéros de passeport. On nous a promis que les informations transmises ne seraient pas renvoyées à l'Office des étrangers mais beaucoup de personnes ont mis l'adresse de notre association plutôt que leur adresse privée comme ça au moins on ne sait pas remonter jusqu'à elles »

Association de promotion de la santé

Pendant l'épidémie de Covid, les personnes, souvent plus vulnérables, ont perdu confiance dans les sources d'information officielles, prenant peu en compte leurs conditions de vie. Pour palier cela, un travail de terrain a été mis en place avec des personnes formées. Ces intermédiaires de proximité²¹ ont pris contact avec la population et redéveloppé un lien de soutien et de confiance permettant d'agir sur les déterminants sociaux de la santé et l'accès aux droits.

« Si la crise (Covid) a fait une chose, par rapport à l'info c'est que ça a décuplé la méfiance des gens vis à vis de l'information. C'est l'impact négatif des médias. Pour notre public, l'un des meilleurs canaux c'est de passer par les travailleurs, les personnes avec qui ils ont une relation de confiance sur le terrain. Ils s'attendent à ce que nous, sur le terrain nous puissions donner cette information, pas les médias. »

Association de promotion de la santé

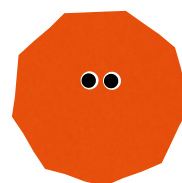


La confiance dans l'information

Il s'agit de la fiabilité que l'on assigne à un contenu informatif. Outre la confiance en soi et la confiance dans la source, on peut la relier à des critères de qualité comme l'intelligibilité du message, la logique de sa structure, la clarté d'une analyse qui y est associée, ses arguments, le ton utilisé, la mention de la source...

« Est-ce que la publicité est une info ou pas ? Il y a les infos mensongères, qui sont mauvaises pour la santé. On est parfois naïf et les publicités peuvent nuire. Il faut prendre des précautions. »

Démarche collective



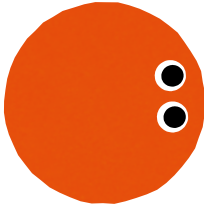
Elle est également reliée à des compétences de vérification de l'information ainsi qu'aux différents biais cognitifs²² qui agissent lors de notre traitement de l'information. Dans un monde numérique et de profusion d'informations, ce n'est pas chose aisée d'exercer ces compétences critiques. Cela demande parfois de croiser et de questionner des sources ou d'utiliser des outils de vérification des faits (ou fact-checking). En fonction du temps disponible, de son état émotionnel, certaines démarches vont être plus ou moins possibles à mettre en place pour vérifier l'info.

²¹ Tels que les Relais d'Action Quartier à Bruxelles ou les Community Health Worker dans toute la Belgique.

²² Les biais cognitifs sont des mécanismes de pensée automatique, souvent inconscients, qui influencent notre manière de juger et de percevoir les choses. Ils influencent la façon dont nous interprétons les informations, prenons des décisions et interagissons avec le monde qui nous entoure. Ces processus nous permettent de prendre des décisions rapidement, mais peuvent aussi nous mener à des erreurs.

« Je ne donnerai pas des infos trouvées après une recherche internet parce que je ne sais pas si c'est fiable. »

Démarche collective



« J'ai confiance dans les informations qui circulent dans notre groupe en ligne, car il y a un comité de médecins qui vérifient les informations. Ceci dit, c'est toujours bien de recouper les informations, peu importe la source. Si l'information vient de patients, je suis plus critique, ça reste une information intéressante, mais elle demande validation. »

Membre d'une association de patient-es

CE QUE LA CONFIANCE PERMET :

Voici quelques **bénéfices** relevés lors de nos animations et entretiens lorsque **la confiance est présente**.

- L'utilisation de l'information.
- La diminution de l'anxiété et du sentiment d'impuissance.
- La prise d'un rôle actif au sein d'une démarche d'information tel qu'oser poser des questions, prendre un rôle de « transmetteur » d'information et se sentir utile dans ce domaine.
- La réponse à des besoins de sécurité, de légitimité, de « lieux de certitudes ».

En conclusion, les différents volets de la confiance dans la démarche d'information sont interconnectés. Par exemple, une bonne confiance en soi facilitera la prise de contact avec une personne que l'on ne connaît pas mais auprès de laquelle on vient chercher une information. Une expérience positive de recherche d'informations pourra renforcer des compétences et sa confiance pour en faire d'autres peut-être plus approfondies. À l'inverse, une expérience au sein de laquelle on s'est senti·e peu pris·e en compte et au sein de laquelle la relation de confiance n'a pas pu se développer, va influencer notre manière de nous informer et impacter la décision qui va être prise.

L'IA, UNE NOUVELLE INTERLOCUTRICE ?

Les questions liées à l'intelligence artificielle (IA) sont peu ressorties au moment des entretiens et de la démarche collective menée avec le groupe de l'AIGS. Au moment où cet outil est rédigé, elles ont pris une toute autre ampleur.



« Bientôt, on accordera plus de confiance à une intelligence artificielle qu'à un humain »

Entretien citoyen

Les algorithmes de recommandations sur les réseaux sociaux, les agents conversationnels ou chatbots, les assistants vocaux, les traducteurs automatiques, les logiciels de reconnaissance faciale ou d'analyse d'imageries médicales, la génération de contenu écrit, visuel ou musical... L'usage des outils issus de l'intelligence artificielle ne cesse de s'accroître et **bouscule profondément nos pratiques d'information**.

→ ChatGPT comptait en juillet 2023 plus de 700 millions d'utilisateurs hebdomadaires, envoyant 2,5 milliards de messages par jour (soit environ 29 000 requêtes par seconde). La recherche d'informations, les conseils pratiques et la rédaction représentent 80% des conversations adressées à ChatGPT.²³

Les **recherches d'information** qui passaient traditionnellement par des moteurs de recherche en ligne sont désormais remplacées par des requêtes faites directement à des IA génératives comme ChatGPT. En conséquence, la maîtrise de l'information coïncide maintenant avec la **maîtrise de compétences spécifiques à l'IA**, par exemple, la capacité à formuler des instructions précises ou « prompts » pour que l'IA puisse générer du contenu pertinent.

Les chatbots représentent également un **nouvel « interlocuteur »**. Ils s'ajoutent voire remplacent les proches ou l'entourage vers qui l'on se tourne pour recevoir ou partager des informations et des conseils notamment sur la santé et le bien-être.

D'autres aspects comme l'**évaluation de l'information** sont aussi bouleversés par l'IA. *Comment distinguer si une image ou une vidéo est un deepfake²⁴ ou non ? Comment s'assurer que la réponse donnée par ChatGPT²⁵ est correcte ou que les sources proposées existent réellement ?* Évaluer la fiabilité de l'information sollicite également de nouvelles compétences.

Par ailleurs, l'utilisation de ces technologies ouvre de manière plus vaste encore des questions sur des aspects sociaux, éthiques, environnementaux comme l'impact écologique des infrastructures de l'IA, la reproduction de biais culturels dans les bases de données d'entraînement, l'appropriation et la commercialisation de contenus créés par d'autres, l'exploitation de travailleurs et travailleuses précarisés·es, l'isolement social...

²³ Aaron Chatterji, Tom Cunningham, David Deming, [et al.], *How people use ChatGPT*, Open AI, Duke University & Harvard University [éd.], Septembre 2023

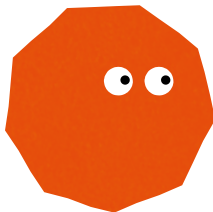
²⁴ Les deepfakes sont des images, des vidéos ou des sons trompeurs produits ou modifiés grâce à l'intelligence artificielle.

²⁵ « ChatGPT fournit des réponses correctes ou partiellement correctes dans environ la moitié des cas, mais les références et sources qu'il suggère dans ses réponses n'existent réellement que dans 14 % des cas. » Source : Guido Zuccon, Bevan Koopman, Razia Shaik, *ChatGPT Hallucinates when Attributing Answers*, in : Proceedings of the Annual International ACM SIGIR Conference on Research and Development in Information Retrieval in the Asia Pacific Region, Beijing, Chine, Novembre 2023

LES RÔLES DANS LES PRATIQUES D'INFORMATION

Nous sommes tous et toutes concerné·es par l'information en lien avec la santé que ce soit pour réaliser une recherche sur un thème de prévention sur internet, pour s'orienter dans un hôpital ou pour soutenir un·e proche dans ses questionnements liés à une maladie.

L'information circule et nous amène à prendre différents rôles, en fonction de nos besoins et des situations rencontrées. Partager, échanger, rechercher, demander ou recevoir des informations est quelque chose que nous faisons tous et toutes chaque jour, sans toujours le conscientiser.



« Quand on arrive comme migrant dans une ville, on reçoit les "infos nécessaires" et ensuite c'est comme une chaîne, l'info passe d'une personne vers une autre. »

Entretien citoyen

Ces rôles évoluent et sont influencés par de nombreux facteurs extérieurs :

Exemples :

- On peut développer une expertise dans un domaine où on est investi·e.
Un·e bénévole d'une association qui redistribue les invendus alimentaires pourra donner des informations précises sur les magasins alternatifs ou d'autres « plans » moins chers.
- Des informations, non demandées, en lien avec la santé peuvent être reçues.
Par exemple, lors d'une discussion entre ami·es, en naviguant sur les réseaux sociaux, des publicités ciblées apparaissent à propos d'offres en lien avec la santé ou, en déambulant dans l'espace public, des campagnes de prévention nationale sont visibles.

Dans nos recherches et notre démarche collective d'animation avec le groupe de l'AIGS, nous nous sommes rendu compte de l'importance de ces différents rôles et des nombreux enjeux qui y sont liés : responsabilité, confiance, influence et pouvoir, types d'interaction (sociale ou professionnelle)... Ces enjeux vont déterminer la manière dont ces rôles seront endossés.

Dans nos démarches, nous avons pu identifier et analyser **trois rôles** : demeur·euses, transmetteur·ice et receveur·euse.

Le rôle de demandeur, de demandeuse

Que l'on soit citoyen·ne ou professionnel·e, demander de l'information est une démarche active qui place la personne demandeuse en relation avec une autre personne, une institution ou un médium (documentation, contenu Web ou médiatique).

Les besoins d'information sont souvent liés aux situations vécues. Demander une information renvoie souvent à un processus qui mobilise des ressources et des compétences nombreuses : capacités à prendre conscience de ses besoins, à les accueillir et les comprendre, à formuler adéquatement sa demande, à identifier les sources d'information, à pouvoir les solliciter (ex. : faire une demande sur internet ou pouvoir se rendre sur un lieu d'information). Tout cela n'est pas toujours facile à mettre en œuvre.

Le rôle de transmetteur, de transmettrice

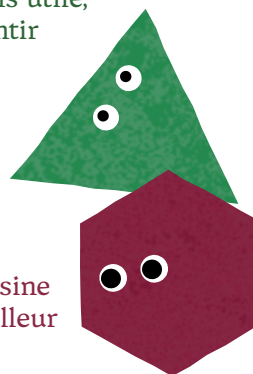
Transmettre de l'information liée aux soins, à la prévention, à des ressources pour améliorer ou maintenir sa propre santé et celle de ses proches est une action que chacun et chacune exerce fréquemment. Elle peut se réaliser à la suite d'une demande plus ou moins explicite de son interlocuteur ou interlocutrice. Mais, elle peut également se faire de manière spontanée et proactive sans qu'il y ait de demande spécifiquement formulée.

« Quand je transmets de l'info je me sens utile, on se sent fier, c'est important de se sentir dans cette posture. »

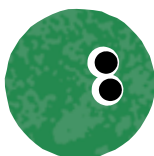
Démarche collective

« Je prends beaucoup sur moi, j'emmagasine et ensuite j'essaie de transmettre le meilleur pour mes proches. Quand je donne des conseils, je me sens utile. »

Démarche collective



Divers éléments peuvent influencer cette transmission et sa qualité comme ses propres savoirs et croyances, le temps que l'on peut accorder au partage de l'information, la reconnaissance ou non de sa propre expérience ou expertise sur un sujet, la qualité d'écoute et sa capacité à formuler et à adapter un message en fonction des réalités de son interlocuteur ou interlocutrice.

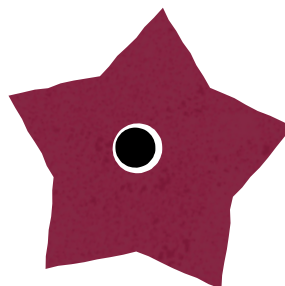


« Il y a des sujets plus personnels. Quand ça me touche je vais plus facilement faire le relais de l'information (...) Si je vois quelqu'un qui est concerné, je vais prendre l'initiative de faire le relais à ce moment-là. »

Entretien citoyen

Nous pouvons également transmettre une information alors que nous n'avons pas les connaissances et l'expertise requises pour la livrer. Une information incertaine ou fausse est alors diffusée, parfois par besoin de préserver un statut (montrer que l'on sait ou ne pas montrer que l'on ne sait pas). Être transmetteur ou transmettrice, c'est aussi quelquefois reconnaître que l'on n'a pas toutes les réponses ou faire la démarche de se renseigner.

« Transmettre de l'info, je pense que c'est quelque chose qui est très important dans notre travail, je pense personnellement que je pourrais mieux faire, ce n'est pas encore quelque chose que je trouve satisfaisant au niveau de la transmission d'informations. Je pourrais mieux faire au niveau des supports qui sont transmis, au niveau de la place que ça occupe dans la consultation, au niveau du suivi de cette information, de ce qu'en comprend les patients. »



Maison médicale

On parle de **médiation informationnelle**²⁶ quand l'expérience autour de l'information fait partie intégrante de la démarche de soin des professionnel·les et que la transmission d'informations s'opère dans un échange empreint de confiance, d'empathie et de compréhension du contexte émotionnel de la personne ou de son entourage. L'objectif est de livrer l'information la plus pertinente possible et de susciter son appropriation. Cette démarche s'inscrit pleinement dans la notion de *care*²⁷.

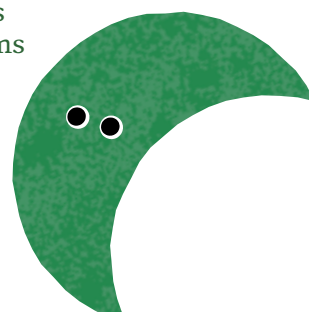
²⁶ Mylène Costes, *Penser pratique et expérience informationnelles au prisme des maladies rares*, in : Revue Etudes de communication n°61, février 2023, pp. 37-59

²⁷ Le care est une éthique de soin, de la sollicitude, une attention positive à l'autre.

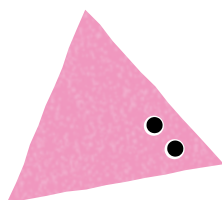
Dans un contexte professionnel, la notion de responsabilité est plus prégnante : celle d'informer de manière précise pour orienter adéquatement ou pour permettre à la personne, un·e patient·e ou un·e usager·e, de prendre une décision avisée. Mais aussi, la responsabilité de soutenir une démarche d'*empowerment*²⁸ permettant à la personne qui reçoit l'information de moins « subir » une situation difficile. Sans faire reposer toute la responsabilité sur ses épaules, c'est aussi lui permettre d'agir seule ou collectivement pour un mieux-être.

« Le jour où l'on pose un diagnostic, les gens n'ont pas vraiment de notion des implications que ça a. C'est avec les mois, parfois les années que des questions vont surgir et que l'information pourra être donnée. Je crois beaucoup à la place du temps. »

Maison médicale



En matière de transmission d'information, la personne **pair-aidante**²⁹ peut jouer un rôle important dans un contexte individuel ou collectif. Il s'agit d'une personne ayant un parcours de vie ou ayant connu une situation de vie (traumatisme, situation de pauvreté, vécu de consommations problématiques, maladie grave...) dont les connaissances et l'expérience peuvent se révéler utiles à d'autres personnes partageant des vécus semblables.



« Je trouve que l'info venant d'une personne pair-aidante qui fait partie d'une association acquiert encore plus de "légitimité" car c'est un groupe de personnes ayant un vécu similaire qui valide une certaine info. »

Membre d'une association de patient·es

Le rôle de receveur, de receveuse

Tout le monde reçoit chaque jour de nombreuses informations pour la santé. À côté des informations qu'on sollicite (en consultant internet ou en demandant à un·e proche ou un·e professionnel·le), il y a celles obtenues sans le vouloir. Il peut s'agir de publicités, de campagnes d'information sur les réseaux sociaux, d'affichage dans l'espace public, mais aussi de conseils délivrés fortuitement ou intentionnellement par d'autres lors d'une conversation.

²⁸ L'empowerment désigne à la fois un processus d'acquisition de pouvoir d'action et de décision autonome, d'influence sur son environnement et son destin et le résultat de ce processus, la capacité à exercer ce pouvoir.

²⁹ Voir Initiatives et démarches inspirantes p.43.

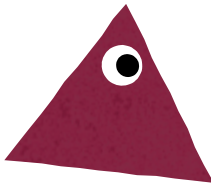
Au cours des animations menées, ce rôle a été particulièrement mis en avant par les participant·es. Ceux-ci et celles-ci ont témoigné de situations difficiles à vivre au sein desquelles iels recevaient des informations données par leur entourage.

Recevoir involontairement ces informations sous forme de conseils peut constituer des opportunités pour remettre en question ou renforcer ses savoirs et expériences. Mais, cela peut aussi être vécu négativement et être source de culpabilisation, de confusion, de disqualification et d'impuissance.



« C'est intrusif, parfois on ne demande rien et on reçoit l'info qui nous remet en question, ça peut mettre un doute. »

Démarche collective

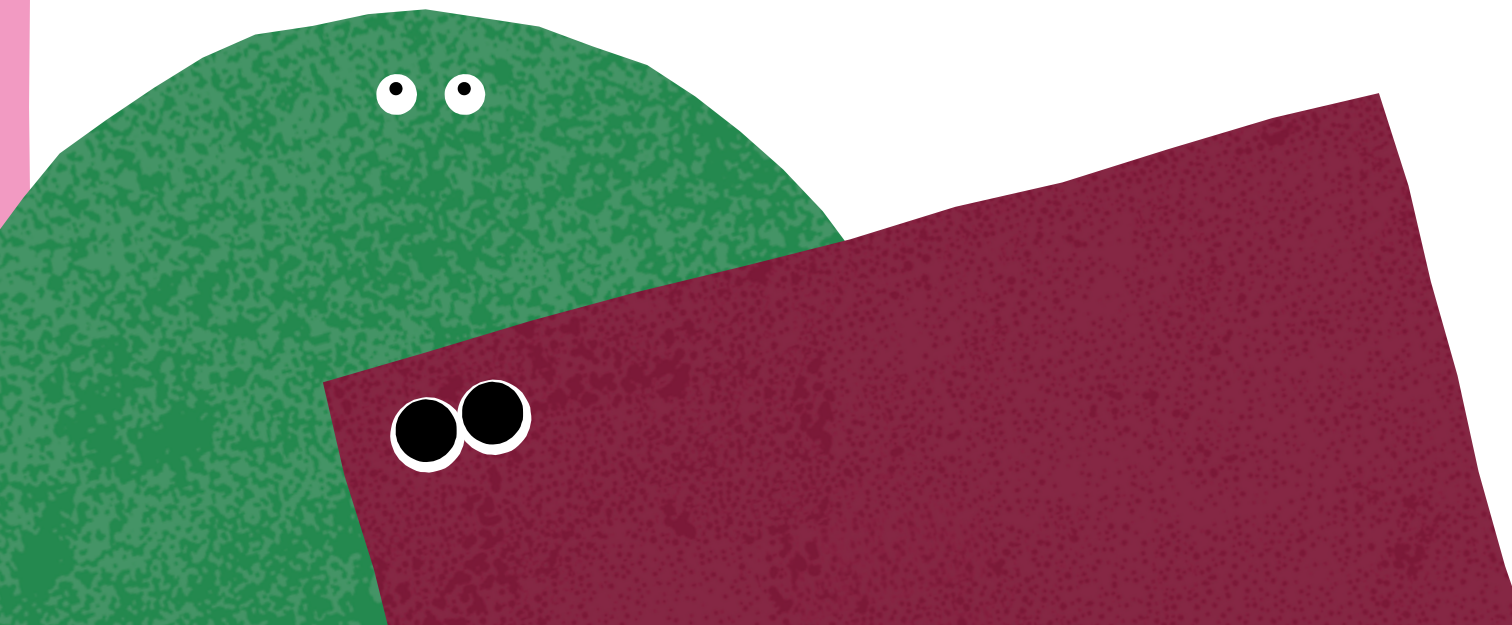


« On m'a dit beaucoup de bêtises quand j'étais enceinte. Ce n'était pas le bienvenu. »

Démarche collective

Les informations reçues nécessitent un traitement de la part de la personne entraînant l'intégration, la rétention ou le rejet de l'information, une prise de décision, la production d'un changement...

Recevoir de l'information est donc un rôle actif et mobilise des ressources. Dans un monde de surabondance d'informations reçues, la question du tri devient centrale et l'exercice de son esprit critique, essentiel.



LES LEVIERS SOUTENANT LES PRATIQUES D'INFORMATION SUR LE TERRAIN

BONNES PRATIQUES POUR LES PROFESSIONNEL·LES ET ACTEUR·RICES RELAIS

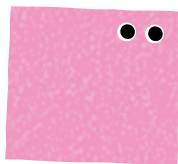
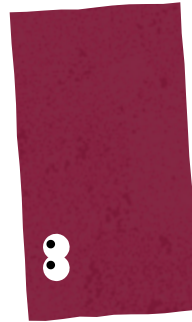
Au fur et à mesure de notre démarche, nous avons pu récolter auprès de nos interlocuteurs et interlocutrices, professionnel·les ou non, de nombreuses bonnes pratiques utiles pour tout·e professionnel·le amené·e à informer et à soutenir les compétences à s'informer des publics (citoyen·nes, usager·es, patient·es).

- Diffuser des informations à jour.
- Mutualiser et partager des informations avec ses collègues.
- Multiplier et varier ses sources d'information.
- Reconnaître ses limites et faire appel à des personnes expertes et concernées quand c'est nécessaire.
- Travailler avec des expert·es du vécu et des pairs-aidant·es en les intégrant au sein des équipes ou des projets.
- Favoriser la confidentialité, un environnement sécurisant et de confiance lors de la transmission d'information plus sensibles.
- Créer et offrir des espaces de partage de vécus et d'expériences pour les publics.
- Aller à la rencontre des publics que l'on souhaite informer et toucher, là où ils se trouvent (outreach).

- Faire appel à des leaders d'opinions ou des référents communautaires.
- En fonction des besoins, traduire les supports d'information que l'on produit en différentes langues.
- Travailler avec des médiateur·rices interculturel·les lorsque des difficultés de compréhension peuvent se présenter.
- Rencontrer les publics de manière informelle pour entendre et recueillir des besoins, vécus et expériences.
- Prendre le temps pour amener les informations au moment opportun.
- S'interroger sur la notion de consentement lorsqu'on transmet des informations au public.

« Il y a la question de la responsabilité du travailleur. On est une association, l'information fait partie de notre travail. On préfère travailler avec des partenaires pour garantir la fiabilité de l'info, mais on va veiller à faciliter, sensibiliser l'intervenant externe à notre public et à ses besoins spécifiques afin d'être mieux en contact avec lui, créer de la confiance, permettre la réceptivité de l'info. »

Association de cohésion sociale

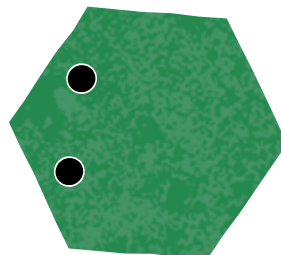


« Tenir compte de l'informel c'est travailler avec les informations qu'on ne va trouver nulle part ailleurs qu'en allant voir les gens sur le terrain. Par exemple, par rapport au phénomène d'insécurité dans un quartier, on en aura une lecture avec la concierge, avec le papa, avec le regard du jeune. »

Association de cohésion sociale

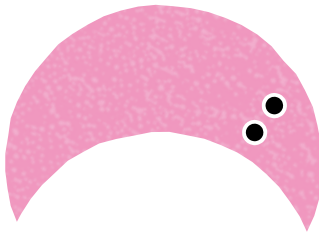
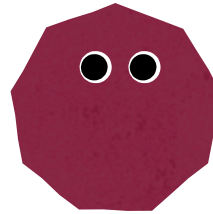
« Les personnes ont envie et besoin de s'informer. Ils doivent venir chercher l'information mais il faut d'abord qu'ils aient confiance dans le lieu, de se sentir en sécurité, parce que par rapport au VIH, on le sait bien, la plupart des personnes ne parlent à personne de leur statut. »

Association de promotion de la santé



« Le passage de l'info se fait par la confiance, mais aussi avec des représentations culturelles que nous n'avons pas dans l'équipe. On s'appuie sur les médiateurs culturels pour ça. »

Association de promotion de la santé



« Les travailleur·euse du sexe sont un public fort présent sur les réseaux sociaux. C'est donc important d'être sur le terrain aussi des sites de rencontres, par exemple, parce qu'il y a des personnes pour qui c'est leur seule vitrine pour accéder à leurs clients mais aussi aux services sociaux »

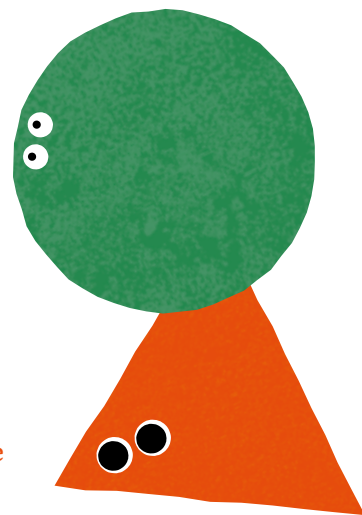
Association de promotion de la santé

« Je suis expert du vécu en matière de pauvreté et d'exclusion sociale. On a créé une formation pour sensibiliser sur la pauvreté et le non-recours aussi bien pour les personnes qui travaillent dans le service où je suis que pour les agents de première ligne. »

Entretien citoyen

« La politique de l'association est de travailler avec des leaders d'opinion ayant souvent bien plus d'impact que le pouvoir médical. (...) Une coiffeuse qui passe une heure avec une femme venue se faire tresser aura plus de temps que les médecins pour faire passer un message de prévention. »

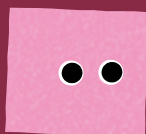
Organisation de promotion de la santé



BONNES PRATIQUES POUR LES GROUPES EN LIGNE (FORUMS, GROUPES RÉSEAUX SOCIAUX)

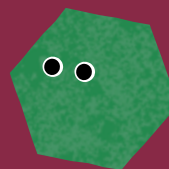
- Mettre en place des modérateur·ices qui vérifient régulièrement les infos qui circulent.
- Former des ambassadeur·ices, pairs pour accompagner et aider les autres usager·es.
- Relayer des infos qui viennent de sources connues, vérifiées et validées (notamment par un comité scientifique).
- Se concerter entre associations ou groupes d'usagers qui œuvrent dans le même domaine.
- Donner les infos sous différentes formes (écrites, orales, visuelles) et différents canaux.

Témoignages de membres d'associations ou de groupes de patient·es et de proches :

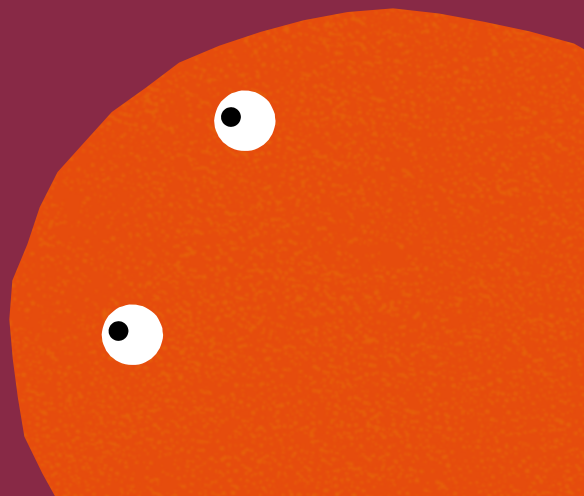


« Nos modératrices reçoivent une formation et vérifient régulièrement les informations qui circulent sur les réseaux, pareil sur Whatsapp. »

« Toutes les informations sont validées par différents comités avant diffusion. L'association a un comité scientifique. Les informations relayées viennent de sources connues. »



« Les savoirs partagés sont issus de l'expérience sensible de pairs, ils sont pluriels. Les personnes sont parfois moins jugeantes et plus empathiques que les médecins rencontrés. »



INITIATIVES ET DÉMARCHES INSPIRANTES

Certaines fonctions ou approches existantes peuvent soutenir les pratiques informationnelles des citoyen·nes, patient·es, usager·es, et par là même les compétences en littératie en santé.

Les démarches identifiées ci-dessous sont plus ou moins formalisées et souvent déjà ancrées dans certains secteurs du social et de la santé en Belgique. C'est une liste non exhaustive des pratiques ou acteurs identifiés tout au long de notre recherche.

La pair-aidance

La pair-aidance désigne une forme de « soutien par les pairs », un ensemble de pratiques et de dispositifs mis en place dans l'accompagnement des personnes en situation de vulnérabilité psycho-médico-sociales et/ou économiques.

Un pair-aidant, une pair-aidante est une personne qui a développé des compétences et mobilisé des ressources pour faire face à une situation difficile (précarité, difficultés liées à des problèmes de santé mentale, à la consommation de drogues, d'alcool, vécu d'une maladie...). Il et elle souhaite aider ses pairs, mettre son savoir et son savoir-faire au profit de ceux et celles qui connaissent des difficultés similaires mais également des équipes qui les accompagnent.

Leurs vécus et savoirs issus de l'expérience deviennent le cœur d'une expertise à transmettre, de manière à l'inscrire dans une démarche professionnelle. La démarche de pair-aidance³⁰ se fonde sur l'écoute attentive, le partage d'informations et le soutien pratique. Des modalités de rencontre à deux ou à plusieurs permettent de parler sans crainte, d'échanger à propos de sujets parfois tabous et stigmatisés dans une confidentialité partagée.

Exemples : Groupes de paroles autour du VIH, pair-aidance dans les structures de santé mentale...



Projet PAT pour soutenir
l'intégration de pair-aidant·es
dans le social-santé



Le service Experts du vécu
en matière de pauvreté
et d'exclusion sociale

³⁰ Lolita Sandron, France Dujardin, L'émergence de la pair-aidance en Belgique francophone, Pauvreté n°18, Trimestriel du Forum – Bruxelles contre les inégalités, Mars 2018

Les associations de patient·es

Les associations de patient·es regroupent des personnes intéressées et concernées par un même sujet de santé. Ces associations permettent un partage d'expérience, de vécu et développent des liens sociaux entre les membres.

Certaines d'entre-elles, plus spécifiquement se sont constituées autour de l'objectif de rechercher ensemble des informations notamment autour de problématiques rares ou de situations peu documentées ou manquantes au niveau territorial ou linguistique. Elles permettent ainsi d'enrichir autant les connaissances de leurs membres que celles des professionnel·les et du grand public.

Ces pratiques collaboratives assurent des missions de soutien, d'entraide entre pairs, de diffusion d'une information fiable et adaptée, d'expertise du vécu. Elles s'impliquent dans la formation des professionnel·les de la santé et du social, ou encore dans la défense des intérêts des patient·es (accessibilité des soins, remboursements de frais médicaux...).

Exemple : L'association Ouch-Belgium sur l'algie vasculaire de la face (Céphalée en grappe) s'adresse tant aux patient·es qu'aux médecins pour les informer notamment sur la maladie, les traitements et les démarches administratives pour permettant d'obtenir des remboursements.

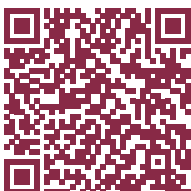


Fédération | LUSS

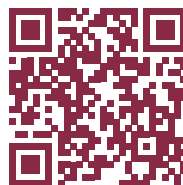
Les relais communautaires

Les relais communautaires sont des personnes chargées de mener des activités de sensibilisation, d'information, de communication ou des projets au sein de leur communauté. Pouvant avoir une expertise vécue sur une thématique, ils et elles connaissent les fonctionnements et besoins internes de leur communauté. Ils savent ainsi adapter les informations à transmettre et contextualiser leurs actions.

Exemples : Sensibiliser un public à la fois féminin et masculin aux mutilations génitales féminines suivant un horaire adapté, créer des groupes de paroles sur la thématique du VIH pour un public jeune, réaliser le dépistage de certaines maladies...



Relais Communautaires
Plate-Forme Prévention Sida



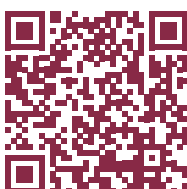
Community voices
GAMS.be

Les démarches communautaires en santé

La mobilisation communautaire en santé est le processus par lequel les membres d'une collectivité, géographique ou sociale, conscients de leur appartenance à un même groupe, réfléchissent en commun sur les problèmes de leur santé, expriment leurs besoins prioritaires et participent activement à la mise en place, au déroulement et à l'évaluation des activités les plus aptes à répondre à ces priorités. Les démarches communautaires sont la mise en œuvre de la mobilisation communautaire en santé. Elles peuvent prendre de nombreuses formes.

Ce sont des lieux qui proposent, à partir des besoins et préoccupations du groupe, des activités ou ateliers ayant plusieurs objectifs : faire du lien, développer des compétences, améliorer l'accès aux services et à l'information, mener des actions de sensibilisation, de plaidoyer...

Exemple : Un groupe de femmes se réunit pour prendre un café le mardi matin et tisser du lien. Cette activité est une occasion pour partager certains messages, recueillir les besoins et faire du lien avec certaines difficultés rencontrées. Après quelques années, le groupe décide de créer un outil autour de leurs échanges et de le diffuser pour partager les ressources qu'il a identifiées.



Démarches communautaires
FBPS

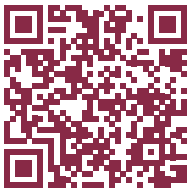


Plate-forme « Pratiques
communautaires dans les services
de santé mentale » | Le Méridien

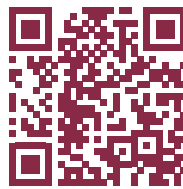
L'auto-support

L'auto-support ou self-help ou encore auto-santé est ici entendu au sens d'entraide mutuelle. Il a été et est toujours revendiqué comme un outil d'autonomie de la part de groupes minoritaires engagés dans des luttes contre les discriminations vécues par leurs membres dans l'accès aux aides et aux soins. L'auto-support consiste en une aide réciproque, gratuite et non professionnelle. Elle se fait entre patient·es, usager·es, citoyen·nes et sans professionnel·les. L'auto-support se caractérise par la volonté des personnes de mettre l'accent sur leur expérience et leur autonomie pour se soigner, s'aider ou défendre leurs droits... même si des collaborations avec d'autres groupes de la population (proches, professionnel·les, universitaires) ne sont pas exclues.

Exemple : L'organisation de groupes de paroles autogérés pour les usager·es, ex-usagers et ex-usagères de drogues afin de soutenir chacun·e dans son abstinence au(x) produit(s) dont ils et elles estiment être dépendant·es.



Groupe d'auto-santé
L'Autre « lieu »



Femmes et Santé

ANNEXE

DÉMARCHE COLLECTIVE : PRÉSENTATION DU PARTENARIAT PAR LE SERVICE SALTO DE L'AIGS ASBL EN 2023

L'**AIGS** est l'Association Interrégionale de Guidance et de Santé. C'est une asbl, située en région liégeoise (Herstal), qui regroupe plusieurs services, notamment des services de santé, de santé mentale, de cohésion sociale, de promotion de la santé ou encore des services d'accueil pour personnes en situation de handicap.

Le **service Salto** est un opérateur en promotion de la santé mentale. Ses missions principales visent à renforcer l'accessibilité des services sociaux de proximité pour la population d'Herstal ainsi que de renforcer les démarches communautaires et collectives pour les populations en situation de précarité, de vulnérabilité ou d'isolement. Le service remplit ses missions dans le but de renforcer les leviers favorables à une santé mentale saine en se basant principalement sur les besoins des participant·es. Salto organise différentes activités, notamment le soutien et l'ouverture d'espaces d'accueil et d'hospitalité.

Les défis

Plusieurs défis sont apparus lorsque nous avons créé le partenariat pour ce projet :

- Créer un groupe réunissant des participant·es avec des caractéristiques diverses et issues de différents services.
- Présenter le projet à des services qui ne connaissent pas la promotion de la santé.
- Développer un projet dans le tout nouveau service Salto.
- Rassurer les participant·es intéressé·es mais craintifs et craintives de se lancer dans un lieu inconnu.
- Travailler avec des animateur·ices externes à l'AIGS.
- Aborder un sujet qui peut sembler flou : les « pratiques d'information ».

Les ingrédients

Plusieurs ingrédients nous ont permis de relever ces défis :

→ Créer un groupe hétérogène

Le service Salto a rencontré plusieurs coordinateur·ices de différents services de l'AIGS pour présenter le projet. Un flyer de présentation a été réalisé conjointement avec Cultures&Santé et mis à disposition des services et leurs publics. Un groupe de 10 participant·es a pu se mettre en place. Chacun·e représentant un secteur : handicap, santé, santé mentale, cohésion sociale et revalidation. Cela nous a permis de découvrir des réalités différentes et d'enrichir le contenu des échanges.

→ Rassurer les futur·es participant·es du groupe

Le service Salto, où se sont déroulées les rencontres avec le groupe, a organisé des moments de visite du service pour que les intéressé·es puissent découvrir les lieux, poser leurs questions et faire part de leurs besoins. Par exemple, certain·es participant·es étaient en processus dans un SAJA (Service d'Accueil de Jour pour Adultes) et devaient respecter des horaires. Ils et elles étaient soucieux·euses de savoir s'il serait possible de venir à l'atelier le mardi matin et à arriver à l'heure pour l'atelier du SAJA de l'après-midi.

→ Garantir un taux de présence suffisant

Un·e membre du service Salto se rendait au domicile d'une personne senior afin de l'amener au groupe et de la déposer chez elle après la séance. En cas d'absence, le service Salto prenait contact par téléphone avec les personnes concernées pour avoir des nouvelles et les rassurer qu'elles continueraient à être les bienvenues aux séances suivantes sans conséquence.

→ La posture des animateur·rices

L'ensemble des ateliers ont été coanimés par Salto et Cultures&Santé. Les animateur·rices ont adopté une posture d'ouverture aux situations complexes de certain·es participant·es afin d'accueillir avec bienveillance les difficultés qu'ils pouvaient rencontrer. Ces difficultés pouvaient empêcher les participant·es de se rendre à certaines séances : problème de logement, situation financière ne permettant pas de se déplacer, fragilité émotionnelle qui pouvait submerger un·e participant·e au point de devoir rester à son domicile, etc.

→ Créer un cadre sécurisant et convivial

Dès le début des animations, les animateur·rices ont été vigilant·es à organiser un accueil chaleureux et gourmand. Iels ont adapté le contenu afin de le rendre accessible et ont veillé à l'accueil des émotions, la bienveillance et l'écoute dans les échanges ainsi que l'assurance pour les participant·es d'être considéré·es en tant que personne à part entière dans leur globalité sans stigmatisation.

Les participant·es pouvaient arriver dès 8h30 et pouvaient repartir à 13h. Ce qui nous permettait de manger ensemble sur le temps de midi.

→ Déroulement du processus

Au total, le projet a duré 12 semaines durant lesquelles le groupe s'est réuni une fois par semaine pendant toute la matinée. Les rencontres se déroulaient dans le local communautaire du service Salto de 9h à 12h.

Le bilan et les perspectives pour Salto

Les liens qui se sont tissés lors de ce processus se sont ancrés chez chaque participant·e au point qu'ils souhaitaient continuer à se voir à la fin des séances.

Le service Salto a alors mis les moyens en place pour créer un groupe communautaire avec les participant·es. Un·e chargé·e de projets a repris contact avec chaque participant·e afin de créer une nouvelle rencontre de recueil des besoins. Le groupe s'est alors réuni pendant une année à raison de deux fois par mois pour s'impliquer dans des projets démarrant de leurs besoins.

Le partenariat établi a offert des effets positifs pour Salto :

- découverte d'une méthodologie nouvelle dans le développement de projets en promotion de la santé ;
- découverte de plusieurs outils d'animations collectives que le service Salto a pu s'approprier pour sa pratique (brise-glace, cartes émotions, etc...);
- création de liens entre les participant·es qui ont souhaité continuer à se voir après la démarche collective ;
- création de liens de confiance des participant·es vis-à-vis des professionnel·les du service Salto ;
- les liens développés perdurent dans le temps, même après 2 ans, nous continuons d'avoir des contacts avec les participant·es ;
- découverte par le service Salto des nouveaux concepts théoriques en lien avec l'outil, ce qui a permis d'améliorer les connaissances en littératie en santé ;
- développement de nouvelles pratiques pour questionner, évaluer et mieux comprendre les compétences en littératie en santé des participant·es ;
- développement d'une nouvelle culture de travail en réseau ;
- meilleure connaissance des mécanismes de recherche et de transmission des informations des participant·es.

RESSOURCES PÉDAGOGIQUES ET BIBLIOGRAPHIQUES

BOITE À OUTILS

Motus, des mots pour le dire,

Imagier, Le Grain, Chronique Sociale, Question Santé, Belgique, 2010

Dixit,

Jeu de table, Libellud, France, 2008

Le Grand Jeu,

Imagier, Véronique Schermant, Belgique, 2022 et l'ensemble de la collection de photos-langage « Les filles du Baobab »

Le langage des émotions,

Imagier, Fédération des Centres Pluralistes de Planning Familial, Belgique, 2013

Expression des besoins,

Imagier, Fédération des Centres Pluralistes de Planning Familial, Belgique, 2015

Enjeux santé : Les déterminants de santé sous la loupe,

Kit pédagogique, Cultures&Santé, Belgique, 2019

La littératie en santé : D'un concept à la pratique,

Guide d'animation, Cultures&Santé, Belgique, 2016

Comment réagir face à l'info,

Infographie, Cultures&Santé, Belgique, 2020

Fiches LISA 3 – Comment accompagner un groupe à évaluer l'information pour la santé sur le web,

Fiche, Cultures&Santé, Belgique, 2018

Quelques clés pour évaluer l'information en lien avec ma santé :

L'exemple de la Covid-19 - Pistes de réflexion et d'animation,

Guide d'animation, Cultures&Santé, Belgique, 2020

L'IA en perspective, outil pédagogique,

Site, iaep.be, GSARA, Belgique

Décode la santé, s'informer en santé agir avec les jeunes en faveur de l'esprit critique,

Site, decodelasante.be, Question Santé, Cultures&Santé & UCLouvain/IRSS-RESO, Belgique

OPÉRATEURS RESSOURCES

Le *Réseau Nomade* contribue au rayonnement de la culture de la participation des personnes concernées au sein du secteur social-santé. Il se compose actuellement de 20 membres.

La *Ligue des Usagers des Services de Santé* (LUSS) est la fédération francophone indépendante des associations de patients et de proches. Elle rassemble aujourd'hui 111 associations.

BIBLIOGRAPHIE

L'information santé en Belgique francophone,

État des lieux, attentes de la population et impact d'internet,
Rapport, Belgique, Institut Solidaris, 2017, 66 p.

Lolita Sandron & France Dujardin,

L'émergence de la pair-aidance en Belgique francophone,
Pauvreté n°18, Trimestriel du Forum – Bruxelles contre les inégalités,
Belgique, mars 2018, 27 p.

Quand les pairs deviennent ressources,

Revue L'Observatoire n°92, septembre 2017, 76 p.

Optiques n°10 consacré à l'intelligence artificielle,

Revue de réflexion sur les enjeux de l'audiovisuel et du numérique,
GSARA, Belgique, hiver 2025

Anne-Laure Pineau,

Les patient·es prennent du pouvoir,
in : Soigner dans un monde qui va mal, La déferlante n°20, novembre 2025

Mylène Costes,

Penser pratique et expérience informationnelles au prisme des maladies rares,

in : Revue Etudes de communication n°61, février 2023, pp. 37-59

Pauline Pennanec'h,

Deepfakes, quand l'IA cherche à nous désinformer, in : Les voies de l'IA,
France Info, Sorbonne TV & l'Observatoire de l'IA de l'Université Paris 1 Panthéon-Sorbonne, 3 avril 2025, Podcast, 0h27'

Anne-Sophie Leurquin,

Quand l'IA devient un interlocuteur de santé par défaut,
in : Le soir, Belgique, 13 janvier 2025



REMERCIEMENTS

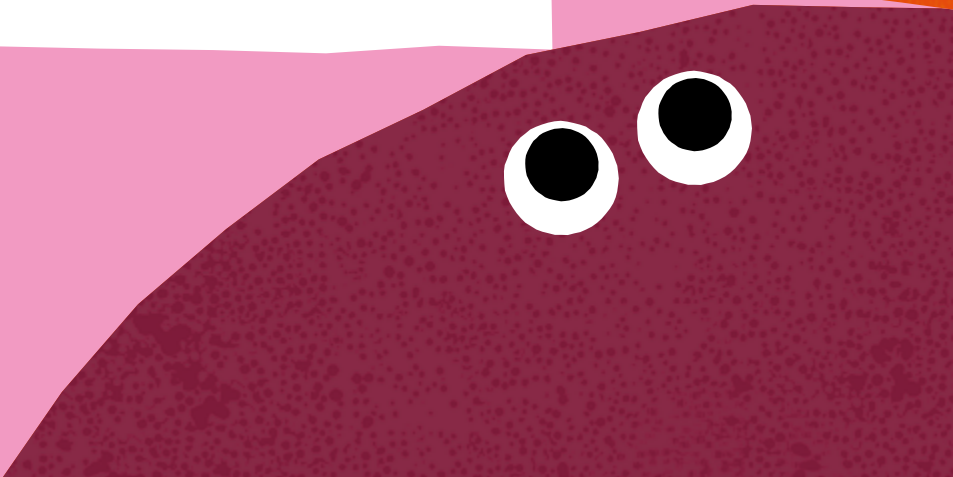
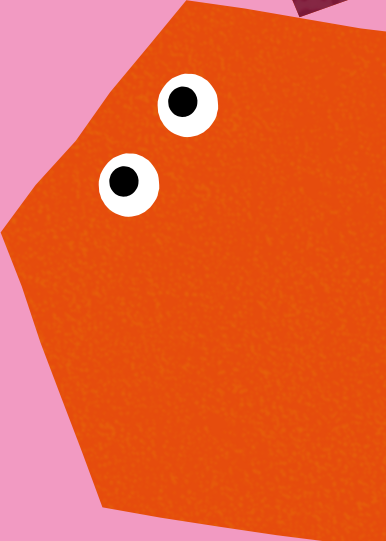
Cet outil est le fruit d'un partenariat entre Cultures&Santé asbl et l'AIGS asbl.

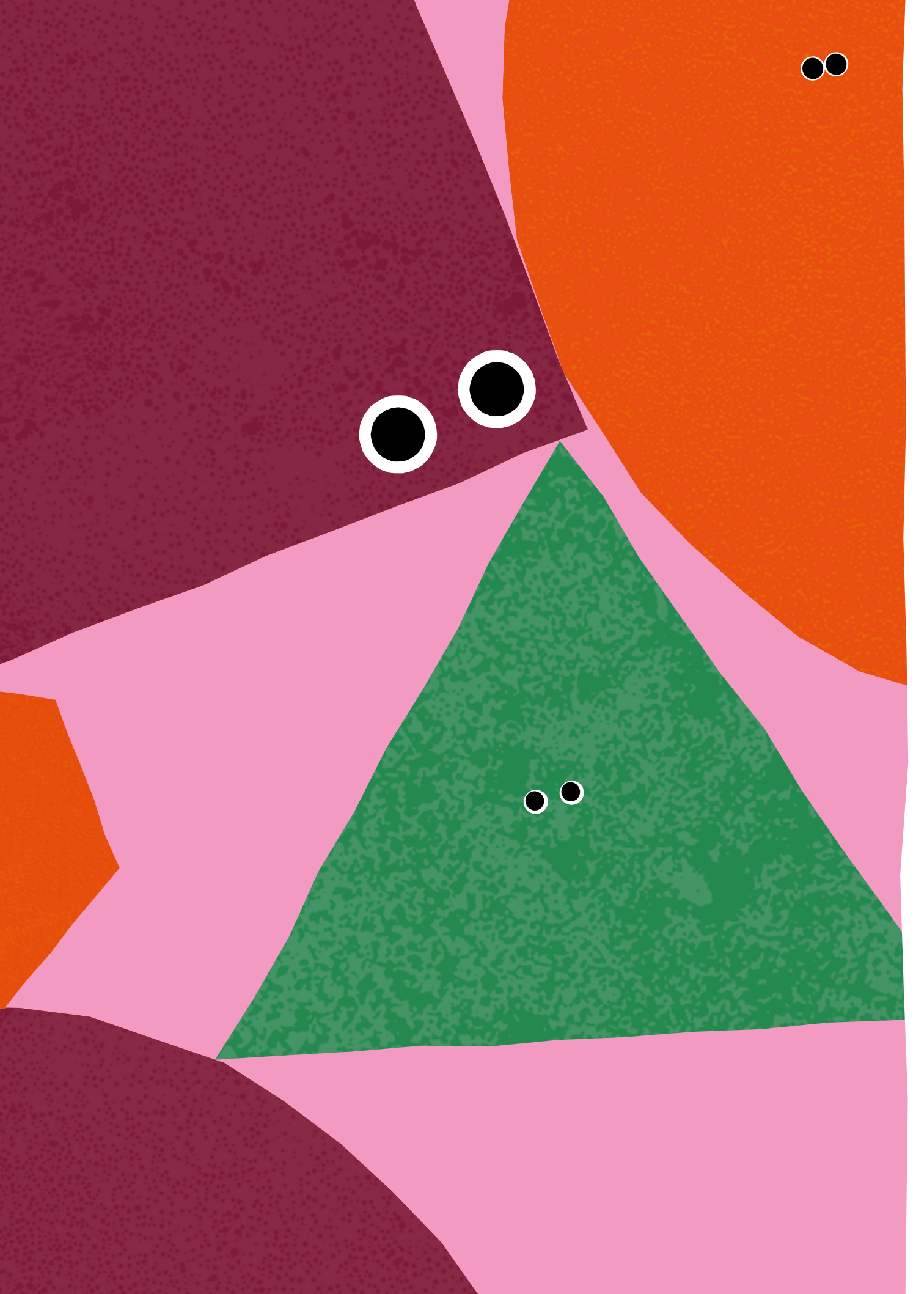
Nous remercions chaleureusement toutes les personnes qui nous ont aidées, de près ou de loin, à l'élaboration de cet outil et tout particulièrement les participant·es de la démarche collective :

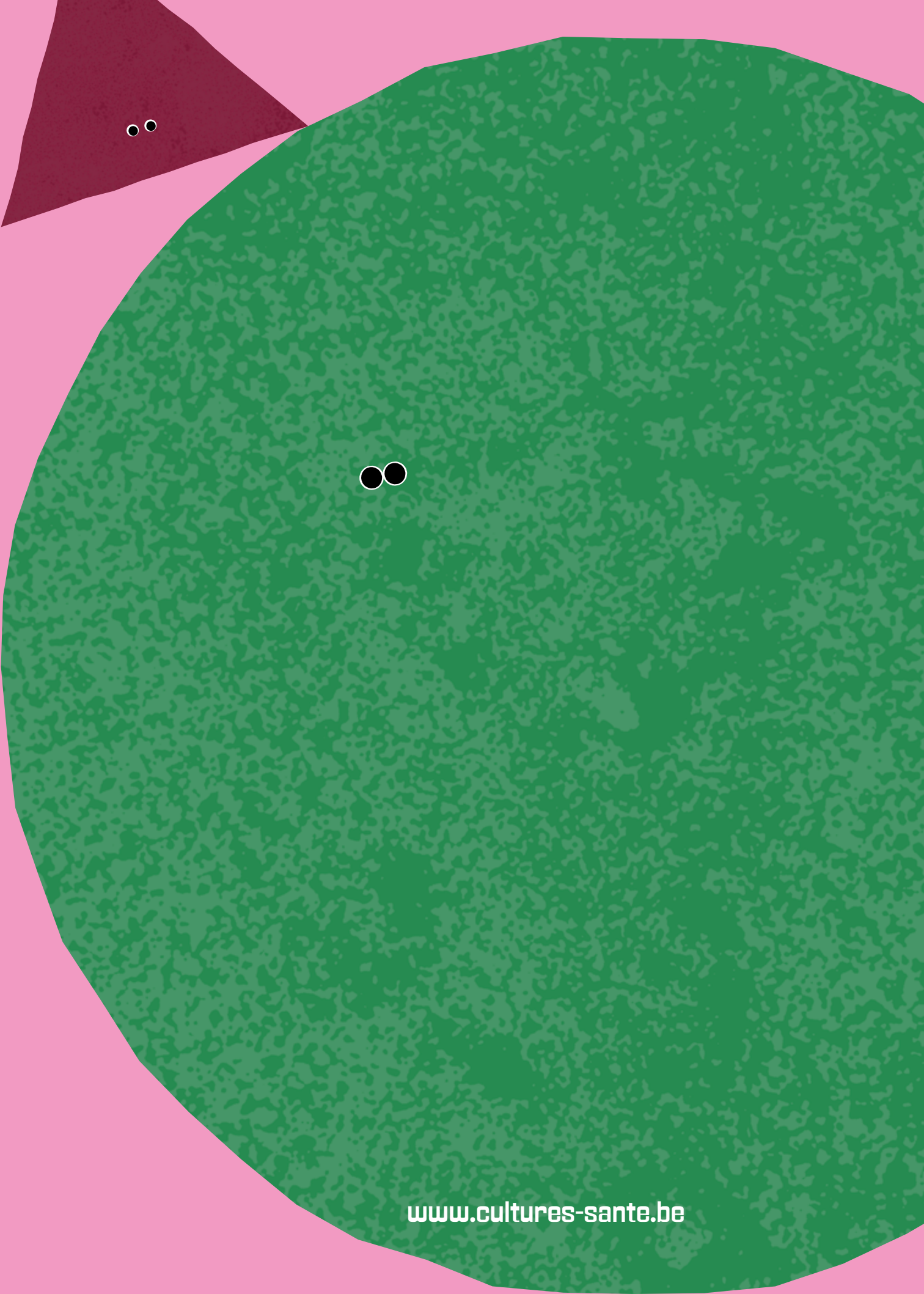
Angélique, Céline, Grégory, Jean-Paul, Louise, Nénéami, Odile et Sylvia, ainsi que les citoyen·nes, Aurélien, Idriss, Johnny, Yvette B. et Yvette K. et les associations, l'asbl Comme Chez Nous (Manuel Condé), l'Atelier des Petits Pas (Pascale Maréchal), le Collectif Santé 1040 (Vincent Huberland), Espace P. (Cécile Chéron), le GAMS Belgique, le Hub humanitaire de Médecins du monde (Priscilla Fligitter), La Rue asbl (Claire Verhaeren), la Ligue des Usagers des Services de Santé, la Maison de Quartier d'Helmet (Robert Guillaume), la Maison Médicale Couleurs Santé (Julie Robinson), Le manguier en fleurs (Cécile Mayembe), la Plateforme Prévention Sida (Thierry Martin et Grâce Ntunzwenimana) qui ont pris de leur temps pour nous rencontrer.

Pour nous avoir accompagné dans la recherche en littérature l'UCLouvain-Reso (Ségolène Malengreaux, Charlotte Thibaut, Laura Mertens) mais aussi, pour leurs précieux retours sur nos pistes d'animation, les participant·es de l'activité « Lundi citoyen » de Cultures&Santé, les participant·es des animations des Centres de Réadaptation Fonctionnelle « L'Intervalle » et « Le Maillet », le groupe de patient·es de la Maison Médicale Antenne Tournesol, les participant·es de l'atelier « Mercredi citoyen » organisé par l'asbl CARIA.

Nous remercions également les membres des associations de patient·es et de proches qui nous ont accordé de leur temps pour répondre à notre enquête en ligne ainsi que Mariangela Fiorente (patiente experte en oncologie, consultante en santé et co-fondatrice d'Action Lymphome Wallonie-Bruxelles) et Cataldo Anzalone de l'AIGS pour leur aide précieuse dans la relecture de cet outil.







www.cultures-sante.be