



infosociety.ch newsletter

la lettre d'information du bureau de coordination société de l'information

août 2003 | n° 33 | newsletter@infosociety.ch

Editorial

e-santé ou e-santés?

Au cours des vingt dernières années, la structure de notre société a subi de nombreuses transformations. Le fil rouge de ces changements, en ce qui concerne l'Etat, est constitué par la volonté de faciliter les activités des usagers ainsi que leurs relations avec l'administration. Le citoyen est ainsi mis au centre du système, lequel s'organise de manière à être garant de cette qualité et cette confiance que la crise de l'Etat social a partiellement miné. Le système de santé est peut être le domaine qui a le plus souffert de cette crise. Il nous semble donc naturel qu'il profite de ces nouvelles tendances et se réorganise selon un modèle appelé e-santé (ou e-health).

Mais qu'est-ce que l'e-santé ? Sous ce terme, on regroupe toute une série d'instruments - allant de l'accès électronique aux prestations sanitaires jusqu'à la télémédecine - qui visent à améliorer et faciliter le parcours de soin du patient, ainsi qu'à rationaliser les coûts de la santé. Ces objectifs se concrétisent à deux niveaux principalement. A savoir d'une part, à travers la mise en réseau des opérateurs de santé et également par une prise en charge personnalisée du patient. Autrement dit, il s'agit de rendre plus flexible le système de santé et de l'alléger à l'aide notamment des nouvelles technologies de l'information et de la communication pour permettre le suivi du patient dans les différentes phases du besoin.

Idéalement, l'e-santé devrait permettre au citoyen de jouer un rôle actif dans la gestion de sa propre santé. Finis les décisions incompréhensibles imposées par le



médecin de service ! Grâce à ces nouveaux instruments, chacun devrait être en mesure d'accéder aux informations et à l'opérateur de santé désiré, quel que ce soit l'endroit ou le moment, de manière à devenir maître de son destin sanitaire. Dans la réalité, la situation est quelque peu différente. En effet, ceci est sans compter sur la relation de confiance qui existe traditionnellement entre le patient et le médecin, ou le pharmacien. Est-ce vraiment concevable de remplacer cette relation par la possibilité d'accéder aux informations via un ordinateur ? Nous l'excluons, mais tel n'est pas le but de l'introduction des nouvelles technologies ; il ne s'agit pas de se substituer aux méthodes traditionnelles, mais plutôt de les compléter. Ce faisant, le patient disposera toujours du choix de consulter son médecin de confiance, ou de s'appuyer sur les dernières techniques médicales, s'il les considère fiables et sécurisées.

L'e-santé au quotidien: un objectif réaliste ? Seul l'avenir le dira. Aujourd'hui, plusieurs projets sont en phase d'étude ou de réalisation dans le monde, et notamment en Europe. Il nous semble néanmoins important de soulever

la question de la faisabilité de ces démarches. Comment obtenir des résultats, compte tenu des disparités dans l'accès aux technologies, de la complexité de l'information médicale, ainsi que des différences dans les systèmes de santé régionaux et nationaux ? Ce dernier point attire notamment notre attention, compte tenu de la réalité suisse où la politique de santé relève d'une compétence cantonale. Est-ce que l'introduction de l'e-santé permettra d'harmoniser les différents systèmes de santé, ou causera-t-il une accentuation des différences cantonales ? Aujourd'hui, nous ne nous trouvons qu'à un stade exploratoire de cette démarche, marqué par l'apparition de projets pilotes dans certains cantons ; il semble donc prématuré d'avancer des hypothèses. Néanmoins, l'e-santé étant considéré comme un instrument potentiel de bien-être de l'individu, il serait dommage de créer 26 niveaux de bien-être différents (un pour chaque canton) plutôt que de se concentrer sur la mise en place d'un seul et unique standard de qualité pour l'ensemble de la population suisse. @

Linda Cotti Brisebois, OFCOM

■ E-HEALTH - p. 4

Informations médicales sur Internet: www.hon.ch

■ LES TIC ET LA LECTURE - p. 7


Les TIC pour encourager la lecture chez les jeunes

■ TOUR-DE-CLIC.CH p. 11

Découvrir l'Internet dans un bus qui traverse la Suisse

e-santé au Tessin

e-health: un défi entre opportunité et nécessité de changement culturel

 DOCTEUR MARZIO DELLA SANTA, CHEF DU PROJET «RETE SANITARIA»

La santé est une des préoccupations principales de la population suisse¹. Bien que le fonctionnement du système de santé satisfait largement la majorité de nos citoyens et de notre classe politique, l'évolution des coûts de la santé menace l'intégrité de ce même système. Afin de pouvoir maintenir ses prérogatives, il est nécessaire de trouver un équilibre entre efficacité, efficience, et équité. L'efficacité est entendue comme la capacité du système à produire les résultats attendus, l'efficience comme l'allocation optimale des ressources disponibles (rapport entre les coûts et les résultats obtenus), et l'équité comme le droit d'accès aux soins (égalité) et la reconnaissance des besoins spécifiques de chacun (justice).

Un système de santé est un dispositif complexe, multifonctions, et se compose d'une multitude d'acteurs aux compétences variées et aux intérêts spécifiques structurellement complémentaires, mais parfois conflictuels d'un point de vue conjoncturel. Dans certains cas, les logiques privées ne permettent pas aux acteurs de santé de poursuivre l'objectif de stabilité du système qui correspond pourtant à l'intérêt collectif. Pour cette raison le Conseil d'Etat du Canton Tessin décida en 1998, dans le cadre du projet de réforme New Public Management « Administration 2000 », d'élaborer un projet apte à « créer les conditions idéales pour favoriser l'utilisation correcte des structures et des services de santé »². On cita parmi les possibles domaines d'intervention « la culture, les phénomènes sociaux avec impact sanitaire, la coordination opérationnelle, les encouragements, la diffusion technologique et la planification ».

Le développement du projet qui a suivi se base justement sur la diffusion technologique, la culture et les phénomènes sociaux. Le projet doit en substance fournir aux principaux acteurs de santé du Canton l'inspiration nécessaire pour faire des choix stratégiques à moyen et long terme, qui soient en mesure de promouvoir la coordination et la coopération. Le système de santé est indéniablement vaste et généreux, mais en même temps complexe, redondant, et fragmenté. Ce projet veut, en substance, servir de détonateur et de catalyseur d'un processus de changement culturel à réaliser avec les principaux acteurs de santé du Canton (professionnels de la santé, patients, assureurs).

Les nouvelles technologies de gestion électronique de l'information, par nature neutre en ce qui concerne les équilibres de pouvoir du monde de la santé, ont été identifiées dès le début comme constituant la meilleure stratégie pour atteindre les objectifs établis. Etant donné la complexité et la fragmentation du système de santé, il paraît essentiel de rendre plus efficace l'échange d'informations entre ces acteurs, en permettant ainsi une amélioration de l'efficience mais aussi une plus grande sûreté (privacy) et une meilleure qualité des soins.

Plusieurs instruments de santé électronique (ehealth) ayant un possible impact sur le dispositif organisationnel ont été passés en revue: de la télémédecine au dossier patient informatisé, de la carte santé au réseau de santé informatisé. Chaque instrument a ensuite été défini et étudié, en matière de faisabilité et d'opportunité d'introduction. Après un processus de concertation intense, les parte-



naires du projet décidèrent de concentrer leurs énergies sur la carte de santé électronique.

Instrument banal à première vue, et donc neutre du profil des émotions, celui-ci possède en revanche un grand potentiel pour modifier radicalement les habitudes des patients et des professionnels de la santé. Soit en tant que moyen de transport des données (contenues dans un microprocesseur), soit comme clef d'accès électronique au réseau, la carte représente un moyen de pilotage et d'harmonisation du réseau informatique médical naissant et plus encore, un symbole de l'importance du patient dans le système de santé. C'est justement au niveau de cette dernière propriété, c'est-à-dire le fait d'être un instrument technologique apte à soutenir le processus d'autodétermination du patient (empowerment), que se trouve le potentiel pour révolutionner le rôle actuel du patient, lui permettant ainsi d'assumer entièrement ses responsabilités.

Ces considérations sont confirmées par l'expérience acquise dans la majorité des pays européens (notamment en Allemagne, France et Italie), aussi bien qu'au Canada, aux Etats-Unis et au Japon, où la carte est introduite non seulement dans le but de faciliter les procédures administratives (Carte d'assuré), mais également pour améliorer la qualité des soins administrés (Carte sanitaire). En 2002 l'Union Européenne, dans le cadre de sa politique sociale et de l'emploi, a décidé d'introduire une Carte d'assuré électronique obligatoire à partir de 2008.

Sur le plan national, une

proposition similaire est actuellement à l'étude des deux Chambres dans le cadre de la deuxième révision de la LAMal. Toutefois, la politique de santé étant de compétence cantonale, c'est à ce niveau - et non pas à celui fédéral - qu'un tel instrument peut être légitimement développé au-delà des limites d'une simple carte de comptabilité et d'assurance. Une carte de santé est en effet un véritable instrument de pilotage du système de santé, allant bien au-delà des questions relatives aux assurances.

La future Carte de santé, basée sur les standards internationaux, offrira par exemple au patient la possibilité d'enregistrer certaines données d'urgence, telles que les allergies, les vaccinations, la thérapie pharmacologique, ainsi que la liste des principaux antécédents de santé qui ont caractérisé sa vie médicale. La possibilité d'accéder à ces informations permet aux professionnels de la santé de sauver des vies et d'éviter des souffrances inutiles, en contenant sensiblement les coûts de la santé. La possibilité d'utiliser la Carte de santé comme clef d'accès électronique au réseau informatique sanitaire naissant, promet cependant des résultats encore meilleurs. Durant cette phase de constitution du réseau, l'introduction de la carte offre implicitement la garantie d'une communication sécurisée des informations d'un acteur à l'autre. En d'autres termes, le réseau de santé informatisé se destine à un développement harmonieux autour de l'élément fédératif que représente la carte.

L'opportunité de garantir la complémentarité de la Carte de santé avec le Réseau informatisé se trouve renforcée par l'Accord de collaboration conclut en août 2002 entre le Département de la santé et de la socialité du canton du Tessin, et le Département de la santé et de l'action sociale du canton du Canton de Genève. Ce dernier est effectivement en train de définir les conditions pour la création d'un Réseau communautaire d'informa-

tique médicale (RCIM), accessible par l'intermédiaire d'une clef (par exemple Carte de santé), dans le respect des droits du patient. Au sein des projets tessinois et genevois, la composante technologique occupe un rôle mineur. Le vrai défi se situe dans les deux cas au niveau culturel : aujourd'hui rares sont les services et les structures qui recourent à l'informatique dans le déroulement des pratiques médicales. Pour cette raison, les qualités et les défauts d'un tel procédé nous sont encore en grande partie inconnus, ce qui peut provoquer facilement des incompréhensions et des préjugés, par exemple lors de la protection de la sphère privée. A ce propos, il est opportun de rappeler que les problèmes posés par l'actuel système de transmission des informations médicales ne sont de loin pas résolus: poste, téléphone et fax n'offrent aucune garantie quant au lecteur final; de plus, dans certaines structures les archives sont accessibles sans contrôle particulier. L'introduction de la Carte de santé et la mise en réseau des opérateurs de santé permettra en revanche au patient de décider systématiquement qui autoriser à l'accès, de manière sûre, aux informations le concernant.

L'expérience, par exemple celle du milieu bancaire (carte EC), montre que l'introduction d'un nouveau système implique toujours un processus d'apprentissage et d'appropriation. Pour cette raison, et en accord avec les différents partenaires du projet, il a été décidé de démarrer le processus avec un projet pilote dans la région urbaine de Lugano, destiné à favoriser le changement culturel et à confirmer les choix opérationnels qui concernent l'emploi de la Carte de santé³. Pendant cette période, plusieurs initiatives permettront de sensibiliser l'opinion publique. A la fin de la phase pilote, grâce à l'obtention d'une meilleure compréhension et acceptation des instruments de santé électronique, il sera possible modifier la base légale existante

(Loi cantonale sur la santé publique), de manière à étendre l'utilisation de la carte au Canton dans son ensemble et également à soutenir la création homogène du réseau informatique de santé. Il s'agit d'une stratégie pragmatique, qui demande du temps, mais qui offre la possibilité à l'Etat de définir les règles permettant de poursuivre les intérêts collectifs tout en préservant les droits des patients. Cette stratégie, qui nécessite le consentement de tous les acteurs concernés, est conforme à la culture helvétique de recherche du consensus.

Dans cette optique nous avons reçu les encouragements de divers observateurs externes. C'est le cas, par exemple, de l'Office fédéral de la technologie et de la formation professionnelle qui, dans le cadre du projet soft[net], a voulu soutenir le projet en raison de sa validité et de sa capacité d'innovation, son rôle pionnier au niveau national, ainsi que sa recherche du consentement des différents partenaires.

Actuellement on est dans phase introductive, pendant laquelle on travaille avec des partenaires technologiques pour préparer les cartes, développer les logiciels et identifier les solutions hardware adaptes aux différents contextes. Cette phase est délicate surtout parce qu'on doit recruter les patients et les professionnels de la santé qui veulent participer, l'adhésion se faisant sur une base volontaire. Ce volontariat constitue une opportunité unique de contribuer à la mise en place d'un processus culturel et structurel auquel tout le monde sera prochainement confronté. @

1 Baromètre des préoccupations 2001. GfS, Bern, 2001

2 Rapport du Grand Conseil sur la troisième mise à jour des lignes directives et du plan financier 1996-1999. GC, novembre 1998 (p. 20)

3 Actuellement nous prévoyons la participation d'un max.de 3'000 patients et 3'400 opérateurs sanitaires qui travaillent dans des cabinets médicaux, pharmacies, structures stationnaires publiques et privées, services d'ambulance et d'assistance et soin à domicile

www.hon.ch

La qualité des informations médicales sur Internet



CELIA BOYER, EXECUTIVE DIRECTOR HEALTH ON THE NET FOUNDATION



Si sur Internet vous trouvez de l'information médicale fiable et pertinente en trois minutes, ne lisez pas cet article. Si au contraire il vous est arrivé d'être agacé d'avoir mis autant de temps pour un résultat de recherche d'information de santé sur Internet aussi peu convainquant alors cet article vous est adressé.

Les dernières avancées des technologies de l'information ont permis le développement d'applications ayant des répercussions énormes dans le domaine de la santé. En effet Internet est à la portée de tous, tant au niveau lecture qu'au niveau édition. Donc il est évident qu'à l'échelle mondiale ceci implique la multiplication et la diversification des sources d'informations. La recherche d'information devient difficile et la qualité des informations publiées sur les sites Internet consacrés à la santé laisse souvent à désirer. Avec l'accès à l'Internet, des moyens doivent être mis en place afin d'assurer la fiabilité et la pertinence de l'information de santé disponible ainsi que de faciliter son accès. Afin de répondre à ce besoin une structure permanente, la Fondation Health On the Net (HON, <http://www.hon.ch/>), opérant comme garde fou, a été créée en 1996 sous l'égide de la Direction Générale du Département de l'Action Sociale et de la Santé de Genève. Cet article présente les solutions proposées par HON permettant de localiser plus facilement l'information médicale et de naviguer de façon plus fiable sur Internet : MedHunt, outil de recherche de la Fondation HON, spécialisé dans le domaine de la santé ; et le HONcode, un code de déontologie ayant pour but d'homogénéiser l'information médicales sur Internet.

Auparavant, nous nous rendions dans une bibliothèque pour trouver des informations sur notre maladie. Avec la démocratisation d'Internet, les citoyens sont maintenant de plus en plus autonomes et recherchent les informations sur leur état. Les sites Web sur la santé foisonnent

sur Internet, comme le montre le moteur de recherche Google¹, le plus complet actuellement, qui propose 108 millions de pages du World-Wide-Web contenant le terme « health », et 20 millions contenant le terme « medicine ». En effet les termes de santé sont les termes les plus recherchés sur Internet après le sexe. Près d'un Suisse sur cinq - 18%, le plus haut pourcentage en Europe, - utilise Internet pour rechercher de l'information sur la santé². Evidemment, un nouvel utilisateur recherchant de l'information de santé peut être dérouté. Sans compter qu'il peut être confronté aux conseils douteux qui prolifèrent sur Internet. Les intérêts commerciaux s'opposent à ceux de la simplicité et du bon sens, et les polémiques médicales continuent à faire rage. Un des secrets de l'internaute est de savoir où chercher, et comment chercher avant de commencer à chercher.

Des outils de recherches d'ordre général et plus spécifiques au domaine médical sont disponibles sur Internet afin d'aider l'utilisateur dans sa quête d'information.

Où et comment chercher ?

Avec la venue du Web, des outils répertoriant automatiquement le contenu de l'Internet ont été développés. Le plus connu et le plus utilisé actuellement est Google. Il permet des recherches dans la totalité du Web mondial, soit plusieurs centaines de millions de documents. De ce fait, il n'est pas surprenant que le résultat d'une recherche comporte une longue liste de documents. Ce résultat est souvent décourageant, et inutili-

sable de par sa taille et peut faire référence à d'autres sujets et domaines.

Afin de rendre les recherches plus efficaces et utiles pour l'utilisateur, des outils de recherche et des répertoires se sont également spécialisés dans le domaine médical^{3,4,5,6}. Ainsi le nombre de résultats sans rapport avec la recherche initiale est amoindri. HON a développé un outils de recherche « plein texte »⁷ et un répertoire spécialisé classifiant hiérarchiquement les documents Web par thèmes dans le domaine de la santé: MedHunt⁸ et HONselect⁹ respectivement.

Ces outils nécessitent un système d'indexation afin de récupérer automatiquement les pages médicales Web. Cette tâche est effectuée par le robot M.A.R.V.I.N.¹⁰ (Multi Agent Retrieval Vagabond on Information Network). Il a été développé en 1996 par la Fondation Health On the Net¹¹ et l'Institut Suisse de Bioinformatique¹². Il recherche les sites Web et les documents se rapportant à un domaine d'intérêt spécifique. M.A.R.V.I.N. représente le moyen idéal pour restreindre les recherches d'informations sur l'Internet. Actuellement, trois applications utilisant les bases de données créées par M.A.R.V.I.N. ont déjà été développées. La première des applications est dédiée à la médecine (MedHunt), la seconde à la biologie moléculaire (BioHunt) et la dernière à l'électrophorèse bidimensionnelle (2DHunt).

Dans le cadre de MedHunt, M.A.R.V.I.N. ne recherche sur le Web que les documents qui sont pertinents pour la santé et le domaine médical. Les documents

sélectionnés sont enregistrés dans une base de données qui peut être interrogée à travers MedHunt. Ces documents sont organisés en 4 catégories ; l'une générale comprenant tous les sites médicaux du Web (actuellement 85 000 documents), et les 3 autres dédiées aux hôpitaux, aux supports et aux conférences. MedHunt propose des sites récupérés automatiquement par le robot MARVIN mais également les sites qui ont été certifiés par HON comme respectant les principes du Code de déontologie développé par HON en 1996. Cette initiative est détaillée dans la section suivante.

A cet outil de recherche performant, HON a ajouté la classification par thèmes (33'000 termes médicaux) ainsi que la recherche dans des bases de données spécialisées. Ainsi HON a créé, telle une encyclopédie, HONselect. Il propose via une seule et unique interface des sources différentes d'informations telles que celles créées par HON¹³ mais aussi par des organisations de confiance avec MEDLINE¹⁴, ClinicalTrials¹⁵, et l'actualité médicale journalière. HONselect est visité journalièrement par plus de 4'500 personnes. HONselect est un outil fort complet pour le patient mais également pour le professionnel de santé. La particularité de HONselect est de traduire un terme commun en un terme scientifique et inversement.

A savoir, tous les outils développés par HON intègrent un correcteur orthographique permettant de corriger intuitivement des fautes typographiques à partir d'une sélection de mots.

De plus HONselect et MedHunt existent au moins en cinq langues qui sont l'Allemand, Anglais, Espagnol, Français et Portugais (Danois, Italien, Hollandais pour MedHunt) et proposent une traduction simultanée ainsi qu'une classification de l'information selon ces langues.

Plus difficile d'accès au premier abord, l'utilisateur néophyte ou professionnel de santé trouve en

HONselect, au fil du temps un outil efficace, qui lui permet de mieux cibler et raffiner sa requête.

HONcode : Charte de Health On the Net

Après avoir localisé l'information désirée, encore faut-il être sûr de la pertinence de son contenu. L'information trouvée sur Internet est très variable et peu de sites Web médicaux respectent des critères minimums de qualité¹⁶. Ainsi lors de recherche d'information de santé vous devez donc effectuer des choix face aux informations trouvées. Certes ! Et les utilisateurs peuvent être donc déroutés et leur confiance entamée. Quelle autorité garantit-elle la qualité de l'information sur l'Internet ?

La seule garantie de l'internaute est le type d'organisme qui offre l'information. En effet, il est peu probable que l'Organisation Mondiale de la Santé¹⁷ (OMS) ou le « National Health Institute »¹⁸ proposent de l'information erronée. Cette situation présente pour le grand public et le médecin un danger. Suite aux inquiétudes croissantes, en 1996 un collectif d'éditeurs de sites Web médicaux, de patients et HON ont eut une réflexion commune sur la création d'un espace de confiance.

Cet espace identifié est destiné à regrouper des sites et des utilisateurs avec la même volonté de suivre des règles bien définies au travers d'un code de déontologie pour responsables de serveurs Web, la charte HONcode afin de servir l'internaute dans sa recherche d'information médicale.

Le HONcode a été élaboré par la Fondation HON pour aider à unifier et normaliser la fiabilité des informations médicales et de santé sur le Web. La Fondation HON a mis en place un processus d'accréditation et de contrôle selon son code, le HONcode¹⁹, le plus ancien et le plus utilisé des labels de qualité de l'information médicale et de santé sur Internet²⁰.

Les responsables de sites Web

désirant s'associer à cette initiative et faire partie de l'espace de confiance doivent faire la demande formelle d'accréditation HONcode via le site HON. Tout site Web médical ou de santé destiné aux personnes malades ou non, aux professionnels de la santé, avec ou sans contenu à caractère strictement médical peut faire une demande d'accréditation HONcode. Cette démarche demande un engagement à ne fournir que des informations médicales ou concernant la santé, des services ou des ressources via le WWW qui sont d'une réelle valeur pour la communauté de l'Internet, et qui respectent des normes de qualité précises, le HONcode. Actuellement traduit en 27 langues, les principes du HONcode soulèvent les aspects d'éthique suivants et oblige les sites Web désirant suivre la Charte HON à :

- * Préciser, lorsque des conseils médicaux sont fournis, s'ils le sont par un professionnel de santé

- * Complémenter, et non remplacer la relation médecin-patient

- * Préserver la confidentialité des informations personnelles soumise par les visiteurs du site

- * Justifier toute affirmation sur les bienfaits ou les inconvénients de produits ou traitements

- * Citer la source des informations publiées

- * Donner l'identité de l'éditeur du site, des auteurs, et du web-mestre

- * Présenter le financement et identifier les sources de celui-ci

- * Séparer la politique publicitaire de la politique éditoriale

Chaque demande d'accréditation HONcode est traitée par un membre de l'équipe HON. Elle fait l'objet d'une visite complète du site et d'une vérification selon les 8 principes d'éthiques du HONcode. Chaque site respectant les 8 principes de la charte se voit alors remettre un sceau HONcode unique, dynamique, à insérer au site Web. Ce sceau gage de fiabilité est lié au certificat HONcode correspondant au site confirmant

l'accréditation du site par HON tel que celui délivré pour la Société Suisse de Gynécologie et d'Obstétrique dans notre exemple ci-dessous:

Statut de la demande d'accréditation:



**Schweizerische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe
en conformité avec le HONcode**

Nom du site:	Schweizerische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe
Adresse Web:	http://www.sggg.ch/
Numéro d'identification HONcode:	HONConduct367675
Date de revue initiale:	15 May 2003

Ce certificat atteste la révision du site par l'équipe HONcode et confirme son respect des **8 principes du Code de Conduite de HON** (HONcode).

De part la nature du Web, dynamique, souvent anonyme et difficilement régulé, HON effectué une surveillance. Des visites de contrôles sont effectuées soit: suite à une plainte ou régulièrement après un délai d'une année. Voici donc quelques règles de bases qui vous permettront d'évaluer l'intérêt des pages médicales sur Internet.

Conclusion

Le site HON est devenu un site Web d'information médicale de référence dans le monde. Les outils de recherche et le code de déontologie, HONcode, sont à ce jour des standards de facto pour l'information médicale et de santé en ligne. HON est visité journalièrement par 16'000 personnes, 700'000 recherches sont effectués sur les

outils HON et plus d'un demi million d'individus a visité deux millions de pages Web HON en juin 2003. Ce rayonnement international a permis à HON d'accéder au statut d'ONG (Organisation Non Gouvernementale) auprès du Conseil économique et social des Nations Unies et ce, pour ses activités visant à améliorer la qualité de l'information médicale sur Internet. La Fondation HON est connue internationalement comme pionnière dans l'établissement et la promotion d'une charte d'éthique, le HONcode. Cette charte, présente dans 64 pays, est à ce jour la plus utilisée dans le monde de l'Internet médical et de la santé. En effet plus de 3'600 sites arborent le logo HONcode et le respectent couvrant ainsi 35'000 pages Web de santé. De plus HON a toujours œuvré afin d'améliorer l'information destinée aux patients

et d'apporter un accès rapide et pertinent aux dernières découvertes médicales destinées aux professionnels de la santé.

Les distances et les frontières de la connaissance semblent abolies sur l'Internet. Les atouts de l'Internet sont incontestables. Mais il y a également des inconvénients. Le réseau mondial est un labyrinthe sans garantie dans lequel il est très facile de se perdre. Il faut toujours garder en mémoire notre objectif initial de navigation sur Internet en utilisant des serveurs que l'on sait fiables. La localisation et la qualité de l'information médicale sur le Web sont deux concepts indispensables à l'évolution, la croissance et la crédibilité de ce média de communication jusqu'à présent inégalé. @

- 1 Google : <http://www.google.ch>
- 2 Picker Institute Europe, 2002, échantillon représentatif de 1000 adultes par pays
- 3 « OMNI » <http://omni.ac.uk/>
- 4 « Medical World Search » : <http://www.mwsearch.com/>
- 5 MEDLINEplus: <http://www.MedlinePlus.org/>
- 6 HealthFinder: <http://www.healthfinder.org/>
- 7 Plein texte : pas limité au strict vocabulaire médical.
- 8 <http://www.hon.ch/MedHunt/>
- 9 <http://www.hon.ch/HONselect/>
- 10 <http://www.hon.ch/MedHunt/Marvin.html>
- 11 <http://www.hon.ch/>
- 12 <http://www.isb-sib.ch/>
- 13 Sources HON : HONmédia 3'400 images et vidéos, 600 conférences internationales, sites HONcode certifiés - 35'000 documents Web fiables
- 14 MEDLINE de la « National Library of Medicine », du Gouvernement Américain, 12 millions de références d'articles scientifiques du domaines médical
- 15 Clinical Trials du « National Health Institute », du Gouvernement Américain, 3'000 essais cliniques
- 16 Patient use of the internet for information in a lung cancer clinic. Peterson MW, Fretz PC. Chest 2002
- 17 <http://www.oms.int/>
- 18 <http://www.nih.gov/>
- 19 <http://www.hon.ch/Conduct.html>
- 20 BMJ Petra Wilson, Chief officer of the European Commission

Lecture et TIC

Lire et écrire : deux compétences qui ne vont pas forcément de soi...

ANDREA BERTSCHI-KAUFMANN, RESPONSABLE DU NOUVEAU «ZENTRUM LESEN», CENTRE OPÉRANT DANS LES DOMAINES DE LA LECTURE, DES MÉDIAS ET DES LANGUES, RATTACHÉ À L'INSTITUT WISSEN UND VERMITTLUNG DE LA HES ARGOVIE

L'acronyme PISA est d'une actualité brûlante depuis longtemps; il symbolise les besoins et les lacunes dans le domaine de l'éducation, également dans les pays européens. Comme chacun le sait, la Suisse n'est pas une exception, bien au contraire : en comparaison internationale, elle s'en tire mal sur le plan de la lecture, notamment auprès des jeunes en fin de parcours scolaire, dont les capacités en la matière sont insuffisantes. Que dénotent les résultats obtenus ? Quelles conséquences ont-ils sur la formation et l'école ?

«La vie commence véritablement avec l'écriture et la lecture.» Cette phrase, qui plonge ses origines en Mésopotamie, figure sur une tablette de cire du 5ème siècle avant J.-C. appartenant à un écolier (en ces temps-là, les filles n'avaient probablement pas accès à l'éducation). Ulla Hahn a repris cette phrase comme devise de son roman pour les enfants «Das verborgene Wort» («Le mot caché»).

La publication des résultats PISA en 2000 a encore renforcé la constatation faite en Suisse selon laquelle la lecture n'est pas une évidence, même pour les jeunes gens d'aujourd'hui : alors que certains manient avec aisance les médias, livres et textes les plus variés, l'écriture représente pour un nombre alarmant de personnes un obstacle les empêchant d'accéder au monde des connaissances, de l'information et du savoir, et donc à la vie, comme il est écrit sur la tablette mésopotamienne.

Car il ne s'agit plus depuis longtemps de comparer des prestations, ainsi que des ressources et des potentiels de formation, mais bien plus d'identifier les expériences possibles, de permettre l'accès au savoir, au vécu et aux idées des autres, d'encourager la créativité. Les slogans de la «Börsenverein» de la librairie allemande - «Lesen ist Kino im Kopf» («La lecture, c'est le cinéma dans la tête») et «Wer liest, geniesst» («La lecture, un plaisir») - sont vrais au-delà même de l'effet publicitaire recherché.

Les résultats de la comparaison réalisée par l'OCDE sont formels pour la Suisse : la lecture ne va toujours pas de soi dans notre pays. Près de 20% des jeunes en fin de scolarité ne comprennent que partiellement, voire pas du tout, des textes simples. Le système éducatif a manifestement échoué auprès de ces nombreux jeunes de 15 ans; il est d'ailleurs probable qu'ils n'ont pas reçu le soutien nécessaire pour cet apprentissage difficile qu'est l'écriture, ou alors l'aide fournie n'a pas été suffisante.

Le test et ses résultats

Le fossé en matière de connaissances apparaît clairement : 9% des jeunes sortent nettement du lot.



Face à ces lecteurs assidus et critiques se trouve un groupe de jeunes plus important qui ne comprennent que des textes simples. En outre, alors que l'utilisation autonome de l'informatique va beaucoup plus de soi pour les premiers, étant donné qu'ils disposent souvent du matériel nécessaire à la maison, les jeunes au bas de l'échelle sont plus ou moins exclus de ce monde. Le fossé constaté chez les jeunes adultes va donc continuer à se creuser. Comment l'école aurait-elle pu éviter cela ? Comment aurait-elle pu encourager les jeunes en difficulté ?

Les enfants les plus touchés proviennent souvent de familles à bas revenus évoluant en marge des circuits de formation. De toute évidence, l'encouragement à la lecture tel que dispensé à l'école suppose des comportements et des intérêts auxquels ces jeunes n'ont pas accès; de plus, les activités scolaires sur les plans culturel et médiatique ne tiennent justement pas compte des expériences qu'apportent les enfants et qui se révèlent complètement différentes de ce que l'école enseigne habituellement. C'est alors un véritable cercle vicieux, puisque les jeunes qui n'ont pas pu acquérir les compétences adéquates malgré l'école ne peuvent à leur tour pas offrir à leurs enfants les conditions nécessaires à leur intégration scolaire et à leur formation professionnelle. Qu'entreprend notre système éducatif pour rompre cette logique implacable de l'inégalité des

chances ?

Un pourcentage particulièrement élevé des jeunes sortant de l'école et éprouvant des difficultés de lecture sont issus de familles d'immigrés pour lesquelles le français est une deuxième, voire une troisième langue. L'intégration linguistique est donc un échec, alors qu'elle constitue la principale condition à un bon apprentissage de la lecture. En vérité, le soutien scolaire apporté aux classes multilingues constitue l'un des plus grands défis de l'école. Le plus souvent, les enseignants et les éventuelles personnes engagées pour quelques heures de soutien scolaire n'ont d'autre choix que de chercher des solutions permettant davantage de compréhension au niveau linguistique et culturel; un soutien systématique fait largement défaut, de même que des cours de langues de base, un matériel didactique et des formations complémentaires facilitant ces tâches pédagogiques d'intégration. Il est urgent d'adopter des mesures structurelles et de consentir à des investissements financiers - d'ailleurs exigés clairement par certains politiciens -, notamment dans le secteur de la formation des enfants qui doivent rapidement surmonter des obstacles en matière de langue ou de formation. Le monde politique consentira-t-il à appliquer ces mesures ?

Lecture et TIC

Le lien apparaît distinctement entre la capacité générale de lire et les compétences informatiques. Ainsi, nombre d'excellents lecteurs recourent également aux multimédias pour s'informer et apprendre. Il s'agit à l'inverse - comme le montrent plusieurs enquêtes - d'attirer les enfants et les jeunes vers la lecture et l'écriture au moyen d'offres attrayantes proposées à l'écran. Il est donc tout indiqué de promouvoir davantage l'utilisation de l'informatique dans les écoles. Les efforts doivent donc

porter beaucoup plus sur l'offre en contenus appropriés que sur le maniement technique des outils. Un changement de paradigme dans le domaine de l'apprentissage avec les TIC ?

Enfin, les résultats de PISA soulignent une fois encore la différence existant entre filles et garçons. Les premières lisent en général de manière plus critique que les garçons. Dans le contexte de l'avenir professionnel des jeunes adultes se posent des questions qui vont bien au-delà de la comparaison entre les compétences : pourquoi les perspectives professionnelles demeurent-elles moins bonnes pour les filles que pour les garçons ? Pourquoi ne parviennent-elles pas à mieux tirer profit de leur plus grande aptitude à écrire ? En quoi l'école contribue-t-elle à faire en sorte que les jeunes femmes soient conscientes de leurs capacités ?

Les conséquences en matière de planification

Se pose alors la question des conséquences de cette étude sur nos systèmes de formation : des pays tels que le Canada, la Finlande, la Suède et la Corée du Sud ont obtenu des résultats largement supérieurs à ceux de la Suisse, et il est naturel d'apprendre de ces résultats. En fait, les compétences de lecture élevées dans les différents pays sont dues à des mesures très variées. Les systèmes scolaires et les cultures didactiques des différents pays ne sont que difficilement comparables. Il n'est donc pas possible de tirer des conclusions simples et directement applicables pour modifier nos circuits de formation. Cependant, nous pouvons apprendre beaucoup des autres pays : comment favoriser l'intégration linguistique des familles d'immigrés, comment définir et tester les performances scolaires grâce à une concertation du corps enseignant, comment stimuler les enfants présentant des troubles d'apprentissage. C'est pourquoi il s'avère enrichissant et nécessaire de

tirer profit de ce regard ouvert sur les autres pays, de cet accès mutuel aux expériences et aux résultats des écoles et autres établissements de formation des différents pays représentés. Il s'agit en outre de prendre conscience du fait que, pour qu'il soit vraiment efficace, l'encouragement de la lecture doit s'inscrire dans un cadre plus large d'encouragement des compétences linguistiques. Les buts primordiaux sont donc d'offrir une formation aussi accessible et des possibilités d'intégration linguistique aussi adaptées que possible, que ce soit pour les enfants, pour les jeunes ou pour les adultes.

Le plan d'action adopté pour la Suisse par la Conférence suisse des directeurs cantonaux de l'instruction publique (CDIP) a été élaboré sur la base des résultats obtenus par la Suisse dans le cadre de PISA 2000, ainsi que suite à des études consécutives et à des débats spécialisés et orientés sur la politique à adopter en matière de formation. Cinq champs d'action ont été identifiés : encouragement des compétences linguistiques pour tous (1), encouragement des compétences linguistiques chez les jeunes connaissant des conditions d'apprentissage défavorables (2), éducation préscolaire et scolarisation (3), organe de direction, promotion de la qualité de l'école (4), offres d'encadrement extra-scolaire (5). Il est question de créer un réseau de lecture («Netzwerk Lesen»), de façon à utiliser toutes les synergies existantes et à coordonner les divers efforts fournis dans le domaine de l'encouragement des compétences linguistiques; c'est l'Office fédéral de la culture qui en a pris l'initiative; le CDIP a déjà été consulté pour ce projet.


Revenons à la maxime reprise par Ulla Hahn, «La vie commence véritablement avec l'écriture et la lecture». La maîtrise de l'écriture est certainement l'une des conditions préalables les plus importantes pour la formation, qui consti-

tue - rappelons-le - un droit de l'homme reconnu depuis long-temps. A l'heure actuelle, ce droit doit toutefois être réalisé dans un environnement nouveau, avec des matériaux nouveaux de même qu'une approche des médias et de la lecture stimulante. C'est pourquoi il est nécessaire de redoubler d'efforts, de déployer des ressources supplémentaires pour atteindre ce but. Si de nouveaux lecteurs sont ainsi gagnés, cela représente pour eux bien plus que la seule acquisition de compétences en lecture; c'est un véritable élargissement de l'horizon, car de nouvelles façons de penser peuvent alors se développer. Il suffit pour s'en convaincre d'écouter Thomas, un écolier de troisième : «En fait, j'ai presque toujours du plaisir à lire, parce qu'après, j'ai la tête pleine d'idées». @

Pour obtenir des **informations supplémentaires**, consultez le site : www.zentrumlesen.ch

ENUM

Qu'est-ce que ENUM?

 OLIVIER GIRARD, OFCOM



En septembre 2000, l'IETF (Internet Engineering Task Force) a publié une spécification technique portant le titre «E.164 Number & Domain Name System». Cette spécification technique, connue sous la référence RFC 2916¹, décrit un mécanisme universel permettant à quiconque de connaître, à l'aide d'un simple numéro de téléphone, les moyens de communication disponibles pour joindre un correspondant pour autant que ce dernier ait au préalable pris soin de publier ses coordonnées (p. ex. No de téléphone mobile, No de fax, adresse de téléphonie IP, adresse e-mail, adresse internet, adresse de messagerie instantanée, etc.) dans la «base de données» ENUM.

Le principe d'ENUM repose sur la création d'un nom de domaine Internet pour chaque numéro de téléphone du plan de numérotation international E.164. Les coordon-

nées personnelles que les utilisateurs souhaitent publier en relation avec leur numéro de téléphone sont ensuite «stockées» dans le système des noms de domaine Internet (Domain Name System, DNS) et ainsi rendues accessibles de manière globale par tous.

Pourquoi ENUM ?

ENUM n'est pas un service de télécommunication en soi. ENUM est plutôt à percevoir comme un mécanisme ou une application qui peut être intégré à tout système personnel de communication (tel que p. ex. téléphone portable, assistant personnel, PC équipé d'un logiciel de communication, etc...) pour autant, bien sûr, que ce dernier permette l'accès à Internet.

Le but d'ENUM est de donner la possibilité à une certaine catégorie

d'utilisateurs de réunir sous un seul identificateur (le numéro de téléphone traditionnel) une quantité d'autres identificateurs ou adresses et à une autre catégorie d'utilisateurs d'utiliser ENUM pour retrouver, à l'aide d'un simple numéro de téléphone, ces autres identificateurs ou adresses dans le but d'entrer en communication avec un correspondant de la première catégorie. Plus besoin de retenir les nombreux numéros de téléphone fixe, mobile, fax ou encore les diverses adresses de messagerie électronique dont un correspondant peut disposer aujourd'hui. Son seul numéro de téléphone principal suffira si le correspondant en question a pris soin auparavant d'introduire ses différentes coordonnées dans la structure ENUM.

En guise d'exemple, admettons que le numéro de téléphone

Le principe d'ENUM :

Un numéro de téléphone traditionnel (au format international) :

+41 32 327 55 11

Le nom de domaine Internet correspondant suivant les règles ENUM :

1.1.5.5.7.2.3.2.3.1.4.e164.arpa

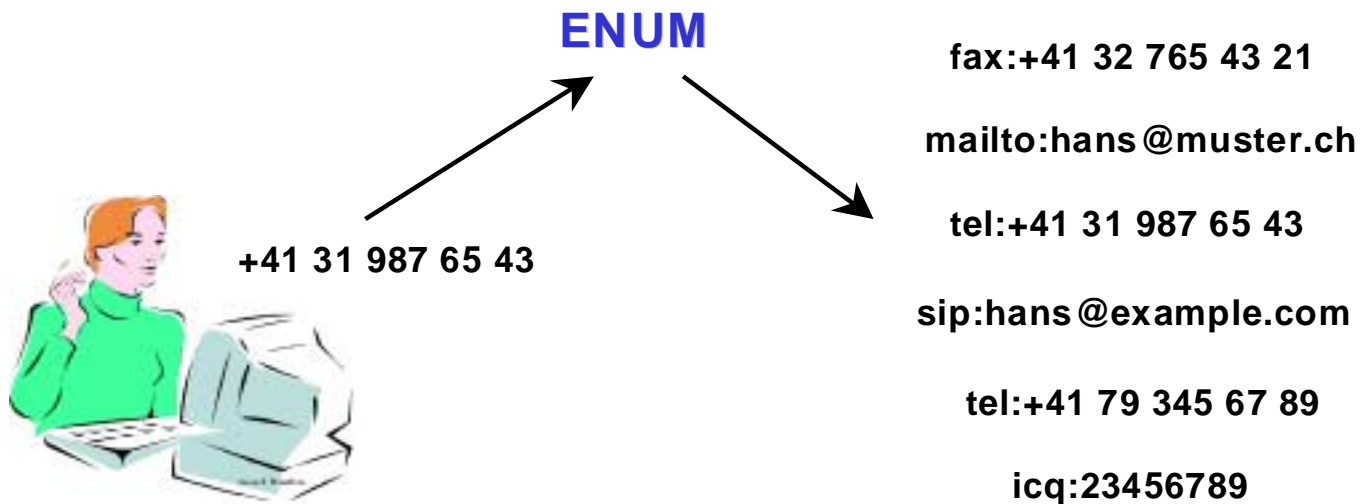
Ainsi, pour chaque numéro de téléphone, un nom de domaine pourra être créé derrière lequel les données de communication en rapport avec ce numéro pourront être stockées et accessibles par tout un chacun selon les principes du DNS.

principal de notre correspondant soit connu (p.ex. publié dans l'annuaire ou simplement inscrit sur sa carte de visite), il est naturellement possible de le contacter par téléphone, jusque-là rien d'extraordinaire. Mais une requête ENUM avec son numéro nous permettra peut-être d'apprendre que notre correspondant dispose d'une adresse e-mail à laquelle il sera possible de lui faire parvenir une petite note ou d'une numéro de téléphone mobile nous permettant de le joindre directement ou via SMS.

Malgré tout, ENUM peine à trouver son chemin. Le développement d'applications intégrant ces fonctionnalités sont encore au stade embryonnaire et, faute de business cases évidents, les prestataires de services, les développeurs ou les constructeurs de systèmes de communication hésitent à investir de l'argent dans l'expérience. Le manque d'intérêt de la part des acteurs de la branche ainsi que le peu de travail effectué à ce jour autour d'ENUM sont symptomatiques d'un avenir incertain ou du moins d'un marché encore

immature.

Il faut néanmoins soustraire à cette analyse quelque peu pessimiste les efforts mis en œuvre en Autriche² dans la recherche, le développement et le déploiement de système de communication intégrant les fonctionnalités ENUM. Certes encore au stade de projet pilote, les travaux effectués en Autriche sont de loin les plus avancés dans ce domaine au niveau européen.



Intérêt pour ENUM en Suisse

Afin de connaître l'intérêt pour la mise en œuvre d'ENUM en Suisse, l'Office fédéral de la communication (OFCOM) a lancé, au mois de février 2002, une consultation auprès des milieux intéressés. Au vu de l'intérêt et des interrogations suscités par la consultation, l'OFCOM a ensuite organisé une journée d'information qui a eu lieu le 25 novembre 2002 et à l'issue de laquelle il a été décidé, sous l'égide de la SICTA, qu'un groupe de travail soit créé dans le but de suivre les développements au niveau international et de mettre en place, au besoin, une plate-forme de test permettant de se rendre compte du potentiel qu'offre un mécanisme comme ENUM.

A ce jour, le groupe de travail

ENUM³ s'est retrouvé à trois reprises afin de discuter des éventuels travaux à réaliser. Au fil des discussions, il s'est avéré qu'un seul participant (SWITCH) était prêt à investir certaines ressources dans la mise en œuvre d'une infrastructure de test. De ce fait, il a été décidé que le groupe de travail ne se réunirait plus que sporadiquement et si besoin en est.

En conséquence, des discussions sont actuellement en cours entre l'OFCOM et SWITCH en ce qui concerne la délégation provisoire et temporaire de la gestion de la zone ENUM dédiée à la Suisse (1.4.e164.arpa) dans le but de procéder à une évaluation du potentiel d'ENUM et d'offrir à l'industrie suisse une opportunité de tester ses fonctionnalités. @

- 1 Accessible à l'adresse <http://www.ietf.org/rfc/rfc2916.txt>
- 2 Voir <http://enum.nic.at>
- 3 Voir <http://www.sewog.ch>

Pour plus d'informations au sujet d'ENUM : www.ofcom.ch

- > Services de télécommunication
- > Numérotation et adressage
- > ENUM

Tour-ce-clic.ch

Tour-de-clic.ch: découvrir l'internet

Durant le mois d'octobre 2003, un bus internet de la Confédération va parcourir la Suisse dans le cadre de la campagne Tour-de-Clic.ch. Il s'agit de donner envie à des personnes qui n'ont encore jamais touché à l'internet de découvrir le réseau des réseaux et d'apprendre à l'utiliser. Pour ce faire, l'équipe de formation a préparé un choix de sites à présenter aux visiteurs du bus internet. Il y aura non seulement des adresses utiles pour la vie quotidienne, mais aussi des pages de divertissement ou de loisirs passionnantes. L'offre comprend donc aussi bien des sites d'autorités communales que celui permettant d'établir un horaire CFF ou des pages ayant trait à la cuisine, à la santé et aux jeux. S'ils le souhaitent, les visiteurs du bus Tour-de-Clic pourront apprendre comment ouvrir leur propre compte de messagerie électronique, comment naviguer en toute sécurité ou comment effectuer un appel à l'étranger par l'internet (Voice over IP). Afin que les gens puissent «emporter chez eux» les connaissances ainsi acquises, l'équipe du bus distribuera des documents explicatifs et des listes de liens à consulter tranquillement à la maison. Par ailleurs, l'équipe indiquera les lieux, sur place, où il est possible de surfer (endroits publics assurant une prise en charge) et de prendre des cours.



Eine Initiative des Bundes Une initiative de la Confédération
Un'iniziativa della Confederazione A Federal Initiative

Objectifs de Tour-de-Clic.ch et public visé

Tour-de-Clic.ch veut toucher des personnes qui n'ont pas ou peu d'expérience dans le maniement de l'internet. L'équipe tentera principalement d'intéresser les seniors à ce média, de même que les migrants. A cet effet, elle collabore en premier lieu avec les associations et organisations nationales et locales concernées, d'une part pour leur présenter Tour-de-Clic, et d'autre part pour garantir une prise en charge des visiteurs après leurs premiers pas dans l'univers de l'internet. Hormis ces étapes très concrètes relevant de l'intégration numérique, l'un des objectifs de la campagne consiste à sensibiliser le grand public à la problématique du fossé numérique en Suisse.

Acteurs de l'initiative

Tour-de-Clic.ch est une initiative interdépartementale de la Confédération. La campagne est menée par l'Office fédéral de la communication (OFCOM), plus précisément par le Service de

coordination Société de l'information. L'Office fédéral de la formation professionnelle et de la technologie (OFFT), la Chancellerie et Postfinance contribuent également dans une large mesure à l'initiative. Enfin - last but not least - des bénévoles locaux de diverses organisations apporteront leur soutien à l'équipe de formation.

Calendrier

Tour-de-Clic partira le 3 octobre 2003 de Bienne. Le bus internet sillonnera la Suisse pendant trois semaines, en passant notamment par Zurich, Coire, Bellinzone et Genève. @

Vous obtiendrez plus d'informations sur [Tour-de-Clic.ch](http://www.tour-de-clic.ch) sur: www.tour-de-clic.ch
Téléphone : 032 327 57 27 ou TC@bakom.admin.ch

Impressum

Publication de l'Office fédéral de la communication (OFCOM), *infosociety.ch newsletter* est la lettre d'information mensuelle du Bureau de coordination société de l'information.

Responsable de la publication: Roberto Rivola - Rédaction: Linda Cotti Brisebois (resp.), Sabine Brenner, Bettina Nyffeler & Ka Schuppisser. Traduction: OFCOM.

Ont participé à ce numéro: M. Della Santa, C. Boyer, A. Bertschi-Kaufmann, O. Girard

Les articles signés en nom propre représentent les opinions du ou des auteurs, mais non les vues du SC SI, de l'OFCOM, ou de toute autre agence des administrations fédérales et cantonales.

Pour plus d'information sur l'action de la Confédération suisse dans le domaine de la société de l'information : <http://www.infosociety.ch>.

Toute personne intéressée à rédiger un article en lien avec la société de l'information en Suisse et dans le monde peut nous contacter sur newsletter@infosociety.ch.