

Fiche 4 : Internet

La Direction générale de la santé (DGS) a souhaité approfondir la question de la participation des usagers-citoyens au système de santé à travers plusieurs démarches. A cette fin, elle a confié à Planète Publique la réalisation d'une étude sur les différents modes de participation, réalisée à partir d'une cinquantaine d'entretiens et d'une revue documentaire. Ce travail a abouti à la production de deux rapports : un rapport stratégique et un autre, complémentaire et plus opérationnel, prenant la forme de 12 fiches thématiques. La présente fiche est un extrait de ce deuxième rapport.

Le contenu de cette fiche relève de la seule responsabilité des consultants de Planète Publique et n'engage ni la DGS, ni les membres de l'instance de suivi de l'étude.

▪ Etat des lieux

❖ L'usage d'internet dans le domaine de la santé

On constate dans les dernières années une forte montée en puissance de l'outil internet dans le domaine de la santé. Ainsi, la santé est l'un des sujets les plus consultés sur internet (avec le sport et le sexe). Les usagers du système de santé font une utilisation croissante de l'internet pour s'informer :

- environ 1 patient sur 5 cherche de l'information médicale et de santé sur internet, comme l'a montré la revue de la littérature « Le patient internaute », élaborée par la HAS (2007) ;
- 22% de la population utilise internet pour s'informer sur l'hôpital¹

Il existe par ailleurs des relais d'information francophones importants et grand publics : ainsi, le forum Doctissimo a recueilli 7,6 millions de visiteurs uniques en 2010 et le site canadien PasseportSanté, très fréquenté par les français, comptait 2 millions de visites mensuelles en 2009.

Le support internet permet une multiplication des formats et des contenus (blogs, forums, réseaux sociaux...). Même si la qualité des contenus est encore incertaine (erreurs ou fausses informations), cette source d'information est progressivement reconnue par les utilisateurs.

Le public d'internet est aujourd'hui diversifié. En effet, la fracture numérique se réduit progressivement (64% des ménages disposent d'internet à leur domicile²) et les utilisateurs d'internet ne constituent plus une catégorie sociologique spécifique. De plus, le coût d'accès à la participation sur internet est faible par rapport à la

¹ Sondage TNS Sofres pour la FHF, avril 2010

² Insee, mars 2011

participation à des dispositifs traditionnels, type réunion publique (limités dans le temps et l'espace).

En outre, la possibilité pour les usagers de participer tout en gardant l'anonymat peut permettre d'élargir les thèmes traités, notamment sur des sujets plus intimes ou socialement dévalorisés (toxicomanie par exemple).

❖ **L'usage par les acteurs institutionnels**

Malgré les atouts importants de l'outil et l'usage important qui est en fait par les usagers, les démarches institutionnelles relèvent plus de l'information que d'une véritable interaction avec les citoyens. Les principaux sites institutionnels existants sont en effet le plus souvent dédiés à l'information et ne permettent pas l'échange avec les citoyens :

- l'espace dédié sur le site du Ministère de la santé « Usagers du système de santé » constitue une source d'information (accès à des fiches et guides notamment) ;
- les pages dédiées au grand public sur le site de la HAS sont uniquement à visée informative ;
- les sites des ARS fournissent surtout de l'information (seulement deux exemples recensés de sollicitation des citoyens : questionnaire pour l'élaboration du projet régional de santé en Alsace, plateforme dans le cadre de l'élaboration du plan VIH en région Ile-de-France).

Du côté des associations, l'usage est encore relativement contrasté : les grosses associations disposent de sites importants, tandis que les plus petites structures, utilisent des pages plus artisanales.

Au total, au regard de l'utilisation par les usagers et des potentialités offertes, l'outil internet reste sous-utilisé par les acteurs institutionnels.

▪ **Discussion**

❖ **Les atouts et limites techniques de l'outil internet**

Du point de vue technique, l'outil internet présente de nombreux avantages par rapport à des outils plus classiques dans la mesure où il permet un traitement de masse des données, une meilleure traçabilité des échanges (système de notation) et une plus grande facilité d'utilisation (rapidité de l'expédition, archivage), pour un coût plus faible par rapport à d'autres supports.

L'usage d'internet permet à la fois de gérer des signaux forts, ou des masses d'information importantes, mais également de repérer des signaux faibles, c'est-à-dire des informations, souvent partielles et fragmentaires (« bruits »), pouvant annoncer un changement de tendance ou une montée en charge de certaines préoccupations.

La principale limite de l'outil semble être l'incertitude quant à la fiabilité des informations transmises par cette voie. Au-delà des erreurs, internet opère une « mise à plat » des contenus. Pour pallier cette difficulté, le site PasseportSanté a par exemple mis en place 9 catégories de classement de l'information, permettant de distinguer parmi les méthodes préconisées, les différents degrés d'efficacité (reposant sur des études scientifiques) et le degré de reconnaissance de la méthode.

❖ **L'usage d'internet peut modifier la relation entre le sachant et le profane**

La recherche d'information sur internet, est radicalement différente de la relation « traditionnelle », entre le patient et le professionnel de santé, parce qu'elle est autonome et proactive plutôt que passive.

- L'émergence d'un patient expert

L'outil internet peut modifier la relation entre le sachant et le profane. Ainsi, l'accessibilité de l'information permet pour les patients de monter en compétence forte, et donc de développer une expertise profane. Ceci donne aux patients la possibilité de prendre du recul vis-à-vis de la parole du personnel soignant. Dans certains cas, une concurrence peut apparaître pour les sujets confrontés à une impasse thérapeutique (notamment les maladies rares), qui peut exercer une certaine pression sur les professionnels de santé.

- La modification de la place des associations

Par ailleurs, l'outil internet peut également modifier la relation entre les usagers et les acteurs institutionnels, notamment en permettant un accès « direct » à la parole citoyenne. L'outil internet est ainsi un facteur de désintermédiation par rapport à la prise de parole associative organisée.

- L'émergence de consommateurs avisés

Enfin, les informations disponibles sur internet, qu'il s'agisse d'information « officielles » ou d'échanges entre patients sur les forums, permet de faire émerger parmi les usagers la figure du consommateur avisé, effectuant un choix dans ces comportements de santé, notamment pour choisir son établissement de soin (comparaison des résultats), ce qui peut là encore exercer une pression sur les professionnels de santé.

Une étude³ réalisée sur les utilisateurs du site PasseportSanté, en 2008, mettait cependant en évidence que la montée en compétence des patients via la consultation du site internet n'entraînait pas nécessairement une remise en question du discours des professionnels. En effet, pour certains utilisateurs, la consultation du site permet de mieux comprendre et de mieux suivre les préconisations du professionnel de santé.

³ Marc LEMIRE, Internet et responsabilisation : perspective de l'utilisateur au quotidien, in Santé publique, volume 21, Hors-série novembre-décembre 2008, pp15-25

▪ **Pour aller plus loin...**

- *Questions-réponses - Internet et santé, HAS, 2007*
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/questions_reponses_internet_sante.pdf