



INTERNET SANTÉ MENTALE

Note n° 3 de l'Observatoire « Vies Numériques » du
Centre de Référence en Santé Mentale
Novembre 2018

Résumé

Consulter Internet pour rechercher de l'information en santé mentale est devenu un réflexe pour un nombre croissant d'utilisateurs. Ce texte propose une synthèse non exhaustive de la littérature sur ce phénomène à travers trois questions clés : (1) les fractures numériques et les littératies ; (2) l'impact de l'Internet santé sur la relation entre les professionnels et les usagers ; (3) la qualité de l'information en santé mentale disponible sur Internet.

Pascal MINOTTE
D/2018/9810/3

Table des matières

Introduction.....	3
Le phénomène en chiffres : l'usage grandissant de l'Internet santé	3
Accessibilité de l'information et fractures numériques	4
L'accessibilité, l'abondance de l'information et la discrétion.....	4
Les fractures numériques	5
La littératie en santé et la littératie médiatique.....	6
Littératie(s) et inégalités sociales.....	8
Internet et la relation aux professionnels de la santé	9
Le médecin reste l'interlocuteur de référence.....	9
Automédication, observance thérapeutique et recherche d'informations sur Internet	11
L'expression de la diversité des approches en santé mentale et des points de vue critiques.....	13
La <i>First person perspective</i> et l'échange d'expériences.....	14
Empowerment, participation, responsabilisation, autonomisation	16
L'Internet santé : une opportunité pour la relation médecin - patient.....	17
Qualité de l'information en santé mentale sur Internet	19
L'évaluation de la qualité de l'information en santé sur Internet	19
Les éditeurs de contenus.....	23
Conclusions et recommandations.....	26
1. Stimuler le dialogue entre professionnel de la santé et patient autour d'Internet et ses ressources (cf. p. 16)	26
2. Soutenir les démarches qui permettent le développement de la « littératie » (cf. p. 4)	27
3. Stimuler la publication d'informations sur la santé mentale par les professionnels des services agréés (cf. p. 11).....	27
4. Informer les patients sur l'utilisation qui est faite de leurs données personnelles dans les sites et Forums d'Internet santé ainsi que des modèles économiques liés à ces sites (cf. p. 21) .	27
Bibliographie	29

Introduction

Les capacités de mémoire et de calcul des nouvelles intelligences artificielles couplées aux possibilités de télécommunication offertes par Internet créent une plus-value colossale en matière de traitement et de partage de l'information. C'est dans ce contexte, à l'instar de beaucoup d'autres applications, que l'*Internet santé mentale* a rapidement émergé. Celle-ci inclut les logiciels des professionnels de santé (avec les logiciels d'aide à la prescription, les dossiers médicaux électroniques...), la télémédecine (avec la téléconsultation, la téléexpertise...), la santé mobile (avec les applications de santé sur téléphone portable) ou encore l'information des usagers et la recherche en ligne dans le domaine de la santé mentale. L'*Internet santé mentale* désigne des outils et des usages¹ qui permettent le stockage, le traitement et la communication d'informations en matière de santé mentale. Ces outils peuvent s'adresser aux professionnels de la santé mentale et/ou aux « profanes ».

Dans ce rapport, nous nous pencherons plus spécifiquement sur la recherche via Internet d'information en santé mentale par les non professionnels à travers trois axes :

1. Les fractures numériques et les littératies.
2. L'impact de l'Internet santé sur la relation entre les professionnels et les usagers.
3. La qualité de l'information en santé mentale disponible sur Internet.

Ces trois questions font l'objet de nombreuses publications, notamment parce qu'elles polarisent les inquiétudes au sujet de l'Internet santé. Celui-ci est parfois présenté comme un outil d'émancipation pour des patients qui sont ainsi mieux informés et mieux outillés pour interagir avec les professionnels. Il est aussi souvent décrié, notamment parce que l'accès à Internet est inégalement réparti dans la population, mais aussi parce qu'il est impossible de garantir la qualité de toutes les informations publiées sur le Net et que celles-ci pourraient interférer négativement dans la relation entre patients et médecins. Cette note est l'occasion de faire le point sur les réponses apportées par la littérature scientifique à ces questions et de proposer quelques recommandations.

Le phénomène en chiffres : l'usage grandissant de l'Internet santé

Il existe un nombre important d'indicateurs (enquête auprès de la population, mesures d'audience des sites Internet) qui permettent d'appréhender quantitativement l'importance de l'Internet santé auprès de la population. Ceux-ci nous permettent d'observer un phénomène en constante progression ces dernières années. En 2010, le Baromètre de l'Inpes² évaluait à 34,8% la proportion

¹ On parlera de dispositifs sociotechniques dans la mesure où les outils sont ici indissociables de l'appropriation qui en est faite par les utilisateurs.

² L'agence nationale de santé publique en France.

des Français qui utilisent Internet pour des questions de santé (Beck, Nguyen-Thanh, Richard, & Renahy, 2013). Quatre ans plus tard, le même baromètre évaluait celle-ci à 68% (74% de femmes et 63% d'hommes) (Richard, Bluzat, & Nguyen-Thanh, 2016). Les chiffres disponibles pour la Belgique francophone sont comparables à ceux de la France. *Consulter Internet pour prendre soin de sa santé et pour être/rester en bonne santé* est une pratique courante puisque plus de 70 % des répondants à l'enquête Solidaris (Solidaris, 2017) le font « parfois » ou « souvent ».

En plus d'être unanime concernant la progression de l'utilisation d'Internet comme source d'information en matière de santé, la littérature scientifique l'est également concernant le profil de l'utilisateur type. Il s'agit d'une femme, plutôt jeune ou d'âge moyen avec un niveau d'éducation et des revenus élevés (Amsellem-Mainguy, 2015; Beck et al., 2014; Cretton, 2013; S. Fox & Duggan, 2013; Renahy, 2012; Richard et al., 2016; Solidaris, 2017; Thoër, 2009). Ainsi, le genre et le statut socio-économique sont des variables importantes dans l'analyse du recours à l'Internet pour la santé (Beck et al., 2013). Un constat qui n'est pas spécifique à Internet puisque, de façon générale, les femmes sont plus attentives à leur santé que les hommes et ce sont elles qui gèrent le plus souvent les questions de santé au sein des familles (Beck et al., 2013; Renahy, 2012).

Par ailleurs, d'autres profils types émergent des études. Par exemple, le fait d'être enceinte ou d'être confronté à une maladie chronique est aussi un facteur statistiquement lié à l'usage de l'Internet santé (Burton-Jeangros & Hammer, 2013; Renahy, 2012).

L'utilisation généralisée de l'Internet santé s'observe également pour les questions de santé mentale (Khazaal et al., 2008). Internet constitue une source importante d'informations sur la santé mentale pour un nombre croissant d'utilisateurs et le fait d'être confronté à un état de détresse psychologique est un facteur statistiquement lié à l'utilisation d'Internet pour sa santé (Beck et al., 2014, 2013). Par exemple, la recherche d'informations en santé sur Internet est une pratique plus fréquente pour les personnes chez qui des symptômes de dépression et d'anxiété se chronicisent (Herbert, Rioux, & Brunet, 2012; Powell & Clarke, 2006). Ici aussi, ce sont principalement les femmes, plutôt jeunes ou d'âge moyen, avec un niveau d'étude élevé qui consultent Internet pour rechercher des informations en lien avec la santé mentale, pour elles-mêmes ou pour aider les autres (Beck et al., 2014, 2013; Herbert et al., 2012).

Accessibilité de l'information et fractures numériques

L'accessibilité, l'abondance de l'information et la discrétion

Les caractéristiques techniques d'Internet expliquent le succès rapide de celui-ci notamment en matière de recherche d'information concernant la santé, le bien-être ou encore la sexualité. Ces caractéristiques (accessibilité, discrétion, etc.) ont été majorées par l'émergence des dispositifs nomades et individuels tels que les Smartphones. La possibilité d'accéder très rapidement, à tout moment, lorsque le problème – et les émotions qui y sont associées – se présente, à une information abondante et gratuite explique en très grande partie le succès d'Internet dans le domaine de la

santé et de la santé mentale (Amsellem-Mainguy, 2015; Aref-Adib et al., 2016; Hardey, 2004; Renahy, 2012; Romeyer, 2008; Thoër, 2009).

Cette augmentation de l'accessibilité de l'information en matière de santé prend un sens particulier pour certaines catégories de populations pour lesquelles l'accès autonome aux professionnels de santé est moins aisé. Nous pensons, par exemple, aux adolescents qui ont maintenant une porte d'entrée anonyme et libre à de l'information en matière de santé mentale, de drogues et de sexualité (Thoër, 2009). L'instantanéité, l'anonymat et l'absence de coût financier sont les trois principales raisons du recours à Internet évoquées par les adolescents (Amsellem-Mainguy, 2015; Caron-Bouchard, 2013). Amsellem-Mainguy (2015) observe que les adolescents des petites villes et des zones rurales où les structures de proximité qui garantissent l'anonymat (comme les centres de planning familial) sont moins nombreuses seront plus enclins à utiliser Internet pour s'informer sur des sujets comme la contraception, par exemple.

L'accessibilité se décline également en termes de facilité de compréhension pour les lecteurs profanes. Beaucoup de sites Internet réalisent un effort de vulgarisation à l'attention des non-professionnels. Certains usagers ont l'impression que les contenus publiés sur Internet sont plus faciles à comprendre que ceux des livres (Aref-Adib et al., 2016; Romeyer, 2008).

Notons enfin que, si l'accessibilité de l'information et son abondance sont généralement pointées comme des qualités importantes d'Internet par ses utilisateurs, elles sont aussi parfois source d'inconfort. Certains utilisateurs se disent submergés par la quantité d'information disponible (Aref-Adib et al., 2016). Actuellement, la difficulté n'est pas tant d'accéder à de l'information, mais de sélectionner l'information pertinente.

Les fractures numériques

La fracture numérique dite « de premier degré » désigne la bipartition entre les personnes qui bénéficient d'un accès à Internet (et aux technologies associées) et celles qui n'ont pas accès à Internet pour des raisons techniques et/ou socio-économiques. En 2017, 14 % des « ménages » belges³ ne disposaient pas d'un accès à Internet. Ce chiffre est d'ailleurs un peu plus élevé (17 %) si on considère uniquement la Wallonie. Parmi ces personnes, 45 % sont « non connectées » pour des raisons économiques (matériel trop cher ou coût de connexion trop élevé) et 29 % par manque de compétences (Rapport du SPF économie, 2017). Les autres raisons invoquées sont : le sentiment qu'Internet ne leur est pas nécessaire (42 %), le fait qu'il y ait un accès ailleurs (11 %), l'inquiétude par rapport au respect de la vie privée ou de la sécurité (8 %), un avis négatif concernant les contenus disponibles sur Internet (5 %), le fait d'avoir un handicap sensoriel (3 %), le fait qu'Internet haut débit ne soit pas disponible dans leur lieu d'habitation (1 %). Le détail de ces

³ Chiffres disponibles sur [statbel.fgov.be](https://statbel.fgov.be/fr/themes/menages/utilisation-des-tic-aupres-des-menages#panel-11) : <https://statbel.fgov.be/fr/themes/menages/utilisation-des-tic-aupres-des-menages#panel-11>. Le terme ménage renvoie également aux personnes qui vivent seules. Il s'agit d'ailleurs de la population la plus concernée par la fracture numérique puisque 27 % d'entre elles ne disposent pas d'un accès à Internet.

chiffres illustre le caractère relativement vague de la notion de fracture numérique qui désigne des réalités hétérogènes (Ben Youssef, 2004; Brotcorne, Damhuis, Laurent, Valenduc, & Vendramin, 2010; Granjon, 2009). Une proportion non négligeable des personnes non connectées à Internet le sont par choix et non par contrainte. C'est pourquoi les spécialistes s'accordent sur la nécessité de définir plusieurs fractures numériques. En effet, il est communément admis que l'étude des inégalités d'accès à Internet ne doit pas se limiter à la question de l'accès « technique » et « économique ». Celle-ci doit également se pencher sur les différences et/ou les inégalités en matière d'usages et de compétences (littératie). C'est ce que l'on appellera la fracture numérique « de second degré » (Brotcorne et al., 2010).

La littératie en santé et la littératie médiatique

On parlera de « littératie en santé » ou « compétences en matière de santé » pour désigner « *la connaissance, la motivation et les compétences des individus à accéder, comprendre, évaluer et utiliser l'information de santé en vue de porter des jugements et prendre des décisions dans la vie de tous les jours en ce qui concerne la santé, la prévention des maladies et la promotion de la santé, de manière à maintenir ou améliorer la qualité de vie* » (Sørensen et al., 2012; Van Den Broucke & Renwart, 2014).

En règle générale, lorsqu'ils recherchent de l'information en santé, les capacités de discernement des internautes sont plus développées que ce que laissent entendre certains discours alarmistes. Les usagers n'ont pas une confiance aveugle dans les contenus qu'ils lisent, ils mettent en place des stratégies pour s'assurer de la crédibilité des sites Internet et trouver des réponses à leurs questions (Amsellem-Mainguy, 2015; Aref-Adib et al., 2016; Caron-Bouchard, 2013; Eysenbach & Köhler, 2002; Nettleton, Burrows, & O'Malley, 2005; Sillence, Briggs, Harris, & Fishwick, 2007). Eysenbach et Köhler (2002) montrent que pour évaluer la crédibilité d'un site d'information concernant la santé, les internautes sont attentifs principalement à la crédibilité de la source, au caractère professionnel du design du site, à la présence d'une « touche scientifique » ou « officielle », à la lisibilité et à la facilité d'usage.

Certaines recherches insistent cependant sur la disparité dans les critères de validation de l'information santé trouvée sur le Net par les internautes (Amsellem-Mainguy, 2015; Renahy, Parizot, Lesieur, & Chauvin, 2007). Si ceux-ci ne sont pas naïfs et passifs en tant que récepteurs, ils ne sont pas pour autant toujours motivés et/ou suffisamment compétents dans le tri de l'information en matière de santé (Cretton, 2013; Renahy et al., 2007). Par exemple, les internautes peuvent se montrer exagérément sensibles aux caractéristiques esthétiques d'un site alors que celles-ci n'offrent aucune garantie quant à la qualité du contenu (Harris, Sillence, & Briggs, 2009; Sillence et al., 2007).

Par ailleurs, le tri de l'information pertinente n'est pas la seule difficulté à laquelle les internautes sont confrontés. Avant même de trier l'information, ils doivent formuler une requête (un ou des mots clés dans un navigateur) qui leur permette d'accéder aux contenus qu'ils recherchent. Il

semble que ce soit un problème pour certains usagers (Amsellem-Mainguy, 2015; Gauducheau, 2016).

En Belgique, le niveau moyen de littératie en santé est comparable à la moyenne européenne. Par contre, elle est plus faible en Wallonie qu'en Flandre et à Bruxelles avec 16 % des personnes qui ont un niveau de littératie insuffisant. Le niveau de littératie problématique est statistiquement lié à l'âge, au sexe et au niveau d'étude (Sørensen et al., 2015; Van Den Broucke & Renwart, 2014).

Notons également que les compétences nécessaires à l'utilisation de l'Internet santé se situent au croisement de la littératie en santé et de la littératie médiatique. La Commission européenne définit celle-ci comme « *la capacité à accéder aux médias, à comprendre et évaluer de façon critique les différents aspects du média et de son contenu et à créer des communications dans des contextes variés* » (European Commission, 2007). Les compétences nécessaires pour évaluer la crédibilité d'une information généraliste trouvée sur les médias sont, en grande partie, identiques à celles utilisées pour évaluer la crédibilité d'une information santé. Il s'agit dans tous les cas d'évaluer la vraisemblance, la crédibilité de la source, de croiser l'information, etc. Ainsi, l'éducation aux médias⁴ est une autre porte d'entrée, complémentaire à l'éducation à la santé, pour orienter les démarches de formation et d'information susceptibles d'aider les utilisateurs d'Internet dans leurs usages de l'e-santé.

De son côté, l'OCDE utilise le terme générique de « littératie » pour évoquer « *la capacité de comprendre, d'évaluer, d'utiliser et de s'engager dans des textes écrits – ci-inclus les textes numériques – afin de participer à la société, d'accomplir ses objectifs et de développer ses connaissances et son potentiel* ». L'expression « *Compétences en résolution de problème dans un environnement à forte composante technologique* » désigne « *la capacité à utiliser les technologies numériques, des outils de communication et des réseaux pour acquérir et évaluer de l'information, communiquer avec autrui et accomplir des tâches pratiques* » (OCDE, 2016).

Lorsque l'OCDE évalue *la littératie et les compétences en résolution de problème dans un environnement à forte composante technologique*, la Belgique⁵ se classe parmi les bons élèves. Le niveau des individus en littératie est avant tout lié à leur niveau de formation. Interviennent ensuite l'âge et le niveau d'étude des parents. La littératie atteint son niveau le plus élevé à l'âge de 30 ans environ, contre 25 ans pour le niveau de compétences en résolution de problèmes dans des environnements à forte composante technologique. En moyenne, les adultes plus âgés (55 – 65 ans) obtiennent des scores significativement inférieurs aux individus âgés de 25 à 34 ans (OCDE, 2016). Enfin, quel que soit l'âge, il semble que la maîtrise des compétences en traitement de l'information présente une corrélation positive avec de nombreux aspects importants du bien-être

⁴ Pour plus d'informations sur l'Éducation aux médias, voir le site du Conseil Supérieur de l'Éducation aux médias : <http://www.csem.be/>.

⁵ Nous noterons cependant que ceux-ci concernent exclusivement la Flandre, seule région dans laquelle l'étude a été effectuée.

individuel dont notamment la santé (OCDE, 2016). Comme nous le verrons dans le chapitre suivant, ce constat nous permet d'apercevoir les liens étroits entre statut socio-économique, littératie(s) et santé, porteurs d'inégalités sociales...

Littératie(s) et inégalités sociales

Nous venons de l'évoquer, la littérature scientifique ne valide pas les représentations alarmistes d'utilisateurs crédules adhérant à toutes les théories farfelues qui pourraient circuler sur Internet⁶. Néanmoins, il ne faudrait pas idéaliser la situation, des inégalités existent. Par exemple, si les internautes évaluent la crédibilité d'une information par rapport à la légitimité de son auteur, cette démarche reste conditionnée à leur capacité d'évaluer cette légitimité. La littératie médiatique et la littératie en santé sont inégalement réparties des deux côtés des fractures numériques.

« Le problème crucial de ce que l'on appelle la « cyberdémocratie » en matière de santé consiste dans cette exclusion de certaines catégories de personnes, disqualifiées par leur incapacité à entrer dans ce modèle du citoyen-expert, alors qu'elles font probablement partie de la population qui a le plus besoin de soins et d'assistance sociale » (Hardey, 2004).

Des fractures qui ressemblent fort à l'expression dans le champ des technologies des inégalités sociales, économiques et culturelles préexistant à l'apparition d'Internet (Granjon, 2009; Vendramin & Valenduc, 2003). En effet, il existe un lien fort entre la culture numérique des individus, d'une part, et leur inscription sociale, d'autre part, laquelle leur donne plus ou moins d'opportunités de développer ces capacités.

« ... après un premier fossé numérique lié à l'accès à une technologie, de nouvelles formes d'inégalités voient le jour, fortement basées sur la capacité à savoir mobiliser localement des ressources grâce à ces mêmes techniques. Ce type d'inégalités n'a, en lui-même, rien de nouveau dans la mesure où il renvoie à tous ces éléments qui, tels le revenu, le niveau de formation, la maîtrise des langues, le sexe, l'âge, etc., structurent nos sociétés contemporaines, introduisant des différences normatives entre catégories sociales. Cependant, si ces inégalités demeurent à l'évidence très classiques dans leurs formes, elles pourraient bien être beaucoup plus violentes quant à leurs impacts en raison de l'effet accélérateur des TIC. » (Glassey & Pfister Giauque, 2004)

Ainsi, l'accès à l'information et aux services en matière de santé via Internet fait partie des enjeux qui font des fractures numériques une problématique potentiellement vectrice d'inégalités sociales.

« De manière paradoxale, la démocratisation croissante des usages numériques ne va pas sans soulever plusieurs interrogations quant aux biais qu'elle peut introduire dans l'accès aux soins. La question des inégalités en matière de santé reste plus que jamais ouverte. L'apparition progressive de nouvelles occasions d'exclusion et d'isolement social pourrait s'opérer si la « fracture numérique » finissait par recouper une « fracture sanitaire » entre usagers ayant accès à de l'aide en ligne et à de l'information de qualité et des couches de population progressivement évincées de

⁶ Nous verrons par la suite qu'Internet n'est pas un espace totalement dérégulé comme on le décrit parfois.

cette démarche d'autonomisation des malades. Le risque est que les usages numériques contribuent à exacerber ces inégalités » (Casilli, 2011b).

Ce risque lié à une augmentation des inégalités parallèlement au développement de l'Internet santé est pointé dans différentes recherches, notamment en Belgique (Solidaris, 2017). Ces derniers constats nous amènent à nuancer notre enthousiasme concernant la réduction de la fracture numérique de premier degré et l'accès de tous à de l'information en matière de santé. Dans les faits, il semble que les personnes qui ont le plus besoin d'un complément d'information concernant la santé sont celles qui utilisent le moins l'Internet santé. C'est la raison pour laquelle certains se montrent prudents quant à l'impact réel d'Internet dans le cadre de la prévention primaire (Renahy, 2012).

Internet et la relation aux professionnels de la santé

Le médecin reste l'interlocuteur de référence

Depuis son émergence, l'Internet santé est suspecté d'interférer négativement dans la relation entre le médecin et son patient. Il participerait à une perte d'autorité du médecin et à une rupture de la confiance en diffusant des informations erronées. Heureusement, la littérature scientifique apporte un éclairage nuancé sur cette question. Si parfois Internet est consulté pour vérifier les informations données par le médecin et/ou rechercher des alternatives au traitement prescrit, il s'agit le plus souvent d'une recherche d'informations complémentaires plutôt que contradictoires. Le médecin reste l'interlocuteur de référence pour les messages de santé pour la majorité des patients (S. Fox & Duggan, 2013; Pohjanoksa-Mäntylä et al., 2011; Romeyer, 2008; Wyatt, Henwood, Hart, & Platzer, 2004), notamment en Belgique francophone (Solidaris, 2017). Les utilisateurs ne veulent pas nécessairement vérifier l'exactitude d'un diagnostic, mais plutôt mieux comprendre les informations données par le médecin.

« L'accès accru à l'information et sa « discutabilité » croissante ne conduisent pas à plus de scepticisme ou moins de confiance dans le corps médical. L'analyse fine des patients face à l'information santé du web montre comment les différents usages viennent s'articuler avec la consultation et non la concurrencer ... L'impact de la présence de l'Internet dans la relation entre le patient et le médecin ne peut donc pas se réduire à l'alternative perturbation-valorisation qui est souvent proposée. La relation n'est pas bouleversée par l'irruption d'Internet mais cette dernière s'avère complexe, la circulation des connaissances et la constitution d'expertise pouvant produire des effets très différents selon les configurations, les pathologies, les connaissances disponibles, les acteurs mobilisés. » (Méadel & Akrich, 2010)

La recherche d'information en santé sur Internet peut avoir pour objectif de donner sens à un symptôme, rechercher les coordonnées d'un service, d'un professionnel spécialisé ou d'associations de patients, préparer une visite chez le médecin, mieux comprendre un diagnostic et les informations échangées lors d'une consultation médicale, mieux comprendre une maladie et sa gestion au quotidien, mais aussi les médicaments et leurs effets secondaires, s'assurer que tous les

examens ont bien été réalisés, s'informer concernant l'avancée de la recherche scientifique sur la question, etc. Il peut aussi relever d'un intérêt général pour les questions de santé sans pour autant être malade ou avoir un proche malade (Akrich & Méadel, 2009; Amsellem-Mainguy, 2015; Aref-Adib et al., 2016; Beck et al., 2013; Caron-Bouchard, 2013; Kivits, 2012; McMullan, 2006; Paganelli, Clavier, & Duetto, 2014; Renahy, 2012; Romeyer, 2008).

La recherche d'informations en santé sur Internet peut être motivée par le besoin d'être rassuré, de donner du sens à un symptôme et de gérer une émotion. C'est par exemple le cas de certains patients schizophrènes qui veulent comprendre leur expérience psychotique comme les idées délirantes, les hallucinations ou encore les effets secondaires importants de leur médication (Aref-Adib et al., 2016; Schrank, Sibitz, Unger, & Amering, 2010). Une étude menée en 2011 aux États-Unis a montré qu'environ 54 % des patients psychotiques ainsi que leur famille et leurs amis ont trouvé de l'information et de l'aide sur Internet (National Alliance on Mental Illness, 2011).

De leurs côtés, les sites Internet santé ne contestent que très rarement l'autorité médicale et adhèrent très largement à l'asymétrie des rôles entre médecins et patients en se plaçant dans la perspective de la médecine des preuves, en séparant les contenus produits par des professionnels de ceux émanant des patients et en intégrant des professionnels dans leur organe de direction ou dans leur rédaction (N. J. Fox, Ward, & O'Rourke, 2005; Méadel & Akrich, 2010).

L'ensemble de ces observations nous amène à constater chez la grande majorité des utilisateurs de l'Internet santé le maintien de la confiance dans le discours scientifique médical et dans la figure du médecin⁷ pour représenter celui-ci. Cette stabilité des représentations ne veut pas dire que les comportements n'ont pas évolué ces dernières années. Parfois, Internet est utilisé comme alternative à la consultation, pour interpréter des symptômes (Beck et al., 2013). Cela peut être le cas chez les personnes plus jeunes qui n'ont pas encore de médecin de famille (Cretton, 2013; Renahy, 2012). Internet peut également être préféré à une consultation pour s'informer sur des sujets délicats comme la sexualité, par rapport auxquels l'anonymat conféré par le Net est apprécié (Amsellem-Mainguy, 2015; Renahy, 2012). Ou encore simplement pour gérer les petits tracas de la vie quotidienne jugés trop peu importants pour faire l'objet d'une consultation médicale. Ce point est à mettre en lien avec le sentiment – notamment chez les jeunes – que les professionnels de la santé sont très occupés et relativement distants (Amsellem-Mainguy, 2015).

Ceci étant, il semble qu'Internet ait un impact limité sur la fréquence des consultations médicales et que cet impact doit être mis en perspective avec les différentes dimensions de l'accessibilité des soins (financière, géographique, symbolique, etc.). L'Internet santé semble plus spécifiquement se substituer à certaines consultations médicales dans les pays où l'accessibilité financière des soins est moindre comme aux États-Unis. Par contre, lorsque les soins de santé sont plus accessibles,

⁷ Deux remarques à ce niveau : (1) l'intérêt de distinguer le positionnement par rapport au discours scientifique et le positionnement par rapport aux médecins, aux professionnels de la santé ; (2) un changement d'attitude généralisé face aux figures d'autorité et au positionnement paternaliste (par exemple, les enseignants).

l'impact de l'Internet santé sur le fait de consulter un professionnel est moindre (Thoër & Lévy, 2012). En France, parmi les 15-30 ans qui utilisent Internet pour chercher des informations sur la santé, 11,5 % déclarent que les informations trouvées au cours des douze derniers mois les ont conduits à aller chez le médecin plus souvent (4,9 %) ou moins souvent (6,6 %). Cette dernière tendance tend à diminuer avec l'avancée en âge, puisqu'elle concerne 8,9 % des 31-45 ans, 6,9 % des 46-60 ans et 2,4 % des 61-75 ans (Beck et al., 2013). Ainsi, outre l'accessibilité des soins, l'âge est un facteur important lorsqu'on évalue l'impact de l'utilisation d'Internet sur la façon de prendre soin de sa santé. Celui-ci est plus particulièrement visible chez les plus jeunes (15-30 ans) puisqu'un tiers d'entre eux déclarent avoir changé leurs comportements de santé suite à la consultation d'Internet (Beck et al., 2014). En Belgique francophone, plus d'un quart (27,6%) des répondants à l'enquête Solidaris déclarent avoir déjà consulté un médecin suite à des informations santé trouvées sur Internet.

« Le Web a en réalité plus tendance à envoyer les personnes chez leur médecin, notamment pour discuter de ce qu'ils ont découvert, que de se substituer à la consultation médicale » (Solidaris, 2017).

Cette tendance concerne également les problèmes de santé mentale. L'enquête nationale australienne sur la santé mentale et le bien-être (NSMHWB) a montré que ceux qui ont utilisé Internet au cours des 12 derniers mois étaient presque trois fois plus susceptibles de demander de l'aide, notamment aux professionnels de la santé mentale (Nicola J. Reavley & Jorm, 2011).

Enfin, si Internet est parfois accusé de court-circuiter la relation entre patients et médecins, il est aussi parfois soupçonné d'être à l'origine d'une forme de surconsommation médicale associée à de l'anxiété appelée cyberchondrie⁸ (White & Horvitz, 2009). Une problématique qui ressemble fort à une version moderne de l'hypochondrie et de l'anxiété liée à la santé, ou en tous les cas qui entretient des liens étroits avec ces problématiques (Mathes, Norr, Allan, Albanese, & Schmidt, 2018; Starcevic & Berle, 2013; White & Horvitz, 2009). Même si certains travaux tentent de le faire, il est difficile d'évaluer l'ampleur de cette forme d'anxiété dans la mesure où, d'une part, elle est encore mal définie et d'autre part, elle s'inscrit dans un contexte (l'Internet santé et son usage) en pleine évolution (cf. Le phénomène en chiffres : l'usage grandissant de l'Internet santé).

Automédication, observance thérapeutique et recherche d'informations sur Internet

L'automédication fait partie des craintes associées à l'Internet santé. Celle-ci peut être liée à la vente de médicaments en ligne ou au fait de terminer des boîtes de médicaments stockées dans la pharmacie familiale en dehors du contexte de leur prescription. En Belgique francophone, la part des personnes déclarant avoir elles-mêmes décidé de prendre un médicament délivré sur

⁸ La cyberchondrie fait référence à un phénomène clinique dans lequel des recherches Internet répétées sur des informations médicales entraînent des préoccupations excessives concernant la santé.

prescription⁹ après avoir effectué une recherche sur Internet est de 20,5% contre 71,6% déclarant ne l'avoir jamais fait (Solidaris, 2017).

Les enquêtes sur l'automédication et l'observance thérapeutique¹⁰ nous montrent encore une fois que le rôle d'Internet dans ces phénomènes est à replacer dans un système de compréhension plus large. L'accessibilité économique des soins, mais aussi des facteurs culturels comme la catégorie sociale et le niveau d'étude interviennent de façon importante pour expliquer l'automédication. Par exemple, les personnes ayant un niveau d'étude élevé y auront plus souvent recours. Cette différenciation socioculturelle s'explique probablement par le fait que l'influence du médecin est différente selon les groupes sociaux et les niveaux culturels. Dans les milieux modestes, le rôle de conseil de l'omnipraticien apparaît plus important, alors que les personnes ayant suivi des études sont plus confiantes dans leurs capacités à évaluer elles-mêmes leurs symptômes (Raynaud, 2008).

Ceci étant, les inquiétudes concernant la médication en lien avec l'Internet santé ne sont pas nécessairement liées au fait de prendre un médicament sans demander l'avis d'un médecin, elles peuvent aussi être liées à la « mal-observance »¹¹ thérapeutique. La recherche d'informations sur les traitements médicaux et plus spécifiquement sur les médicaments et leurs effets secondaires fait partie des usages de l'Internet santé. Une étude menée dans un hôpital universitaire allemand (Kalckreuth, Trefflich, & Rummel-Kluge, 2014) auprès de patients hospitalisés en psychiatrie¹² (N=337) montre qu'une majorité de ceux-ci utilisent Internet pour s'informer concernant la santé mentale (70,9 % des 79,5 % qui utilisent Internet en général) et plus particulièrement pour trouver de l'information sur leur trouble (57,8%) et sur les médicaments qu'ils prennent (43,7%). Les patients suivis en psychiatrie ont souvent besoin d'être rassurés concernant leur médication. C'est probablement la raison pour laquelle ils utilisent plus souvent Internet comme source d'information sur les médicaments que les patients sans troubles mentaux (Pohjanoksa-Mäntylä et al., 2011). Cette recherche d'informations peut, dans certains cas, les amener à arrêter leur traitement sans en parler avec leur médecin (Aref-Adib et al., 2016).

Néanmoins, la recherche d'informations sur les traitements n'implique pas automatiquement une prise de liberté par rapport à la prescription du médecin. Il semble d'ailleurs que cette tendance concerne relativement peu d'usagers (Cretton, 2013). Notons par ailleurs que la littérature sur la question montre que la compliance thérapeutique est en moyenne moins bonne chez les patients qui suivent un traitement pour des problèmes psychiatriques que pour ceux qui suivent un traitement pour des problèmes somatiques (Corruble & Hardy, 2003; Cramer & Rosenheck, 1998). La littérature scientifique s'est penchée sur ce phénomène avant l'apparition de l'Internet santé.

⁹ Il s'agit la plupart du temps des restes de boîtes achetées dans le cadre d'une ancienne prescription que la personne va décider d'utiliser dans un autre contexte.

¹⁰ Des sujets qui préoccupaient déjà les professionnels de la santé avant « l'explosion » d'Internet.

¹¹ Il existe plusieurs types de « mal-observance » aux médicaments : la non-observance, la sous-observance et l'observance variable (Corruble & Hardy, 2003).

¹² Les auteurs n'ont trouvé aucune différence statistiquement significative dans les usages en fonction de la nature de la pathologie des patients.

L'observance thérapeutique des personnes qui prennent des antidépresseurs, des thymorégulateurs ou des antipsychotiques est mauvaise en moyenne (Corruble & Hardy, 2003; Lacro et al., 2002) ; notamment parce que ces médicaments ont souvent des effets secondaires importants, parce qu'ils doivent être pris durant une longue période et parce qu'ils renvoient aux patients une image négative d'eux-mêmes. Sur cette question comme pour d'autres, l'Internet santé n'a pas révolutionné une donne déjà complexe avant son émergence. La mal-observance thérapeutique est une problématique ancienne et multifactorielle concernant laquelle Internet fait maintenant partie des facteurs à prendre en compte.

L'expression de la diversité des approches en santé mentale et des points de vue critiques

L'expression sur Internet de discours critiques par rapport aux approches dominantes en matière de santé ne peut être réduite à la question de la mal-observance. La santé mentale se caractérise par une grande diversité dans les approches thérapeutiques qu'il est impossible d'arbitrer dans le cadre d'un raisonnement binaire « vrai ou faux – scientifique ou non ». Il est essentiel sur certaines thématiques de laisser une place pour que des discours critiques, ou simplement alternatifs, puissent émerger. Ceux-ci ne doivent pas être systématiquement disqualifiés sous prétexte qu'Internet héberge également des propos farfelus, voire dangereux pour la santé publique. La diversité des informations relatives à la santé mentale reflète aussi la diversité des approches des acteurs de terrain. Elle témoigne également d'une place de plus en plus importante donnée à l'avis et l'évaluation des bénéficiaires eux-mêmes par rapport aux soins proposés. Améliorer la « participation » des patients tant dans la construction de leur propre trajectoire de soins que dans une posture plus réflexive d'évaluation et d'amélioration des dispositifs de soins est une préoccupation centrale des nouveaux réseaux en santé mentale. La capacité d'Internet à donner la parole à tous, même sur des sujets généralement réservés aux experts, est en phase avec cette logique participative.

Enfin, Internet est aussi un lieu d'influence et de militantisme. Les firmes pharmaceutiques et plus généralement les sociétés qui proposent des produits commerciaux dans le domaine de l'e-santé ne sont pas les seules à user de leur influence sur le Net. Des patients et des associations de patients ou de proches peuvent aussi développer une véritable expertise dans leur domaine et investissent Internet pour faire profiter d'autres malades de leurs connaissances. Le plus souvent, les discours de ces « patients experts » sont similaires et/ou complémentaires à ceux des professionnels de santé. En l'occurrence, la dissonance n'est pas la norme. Cependant, sur certaines questions, une critique du discours de certains experts institutionnalisés s'est installée sur Internet (Thoër, 2012). Cela concerne souvent les maladies encore méconnues et/ou pour lesquelles les professionnels ne sont pas d'accord entre eux et/ou les traitements proposés n'ont pas fait preuve de beaucoup d'efficacité. C'est le cas, par exemple, de l'autisme, de la fibromyalgie ou du TDAH¹³ (Méadel, 2006). Ces

¹³ Trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité.

discours dissonants reflètent souvent le désir de certains groupes comme les patients et leur entourage de faire entendre leur point de vue, sous-représenté dans la logique historique de validation des savoirs médicaux et des dispositifs de soins.

Par ailleurs, il existe également des mouvements plus marginaux qui proposent un discours décalé, voire subversif. C'est par exemple le cas des Forums « pro-ana » qui font la promotion de l'anorexie comme style de vie (N. Fox, Ward, & O'Rourke, 2005). Notons que certains auteurs (Casilli & Tubaro, 2015) font une lecture nuancée de ces communautés dont l'objectif n'est pas toujours de contredire la norme médicale. Ils peuvent aussi être envisagés comme des lieux d'accompagnement pour la vie quotidienne, au-delà du service hospitalier. Ces auteurs observent un lien entre le phénomène « pro-ana » et l'existence de « désert médicaux ». On devient membre de ces communautés en ligne pour pallier, tant que faire se peut, les manques ressentis du système de santé (Casilli & Tubaro, 2015).

Dans un autre registre, certains sites Internet peuvent également relayer des informations relevant de la « fake news » comme le lien supposé entre le vaccin rougeole-oreillons-rubéole et l'autisme. Malgré les recherches épidémiologiques démontrant l'absence de corrélation entre les deux problématiques (Taylor, Swerdfeger, & Eslick, 2014), un consensus dans la communauté scientifique et la fraude scientifique avérée de la part de l'auteur de l'article à l'origine du scandale (Wakefield, 1999), certains sites Internet, notamment dans ceux référencés par Google, relayent cette fausse information (Arif et al., 2018).

La santé mentale, ses déterminants et ses thérapeutiques relèvent d'une épistémologie complexe. Certains savoirs font l'unanimité et d'autres se limitent à un consensus dans certaines communautés scientifiques en fonction du champ théorique sur lequel elles s'appuient. Par exemple, il existe plusieurs nosographies sérieuses des troubles psychiques et différentes approches thérapeutiques. C'est pourquoi, comme nous le verrons un peu plus loin dans ce rapport, l'évaluation des discours sur la santé mentale et les pathologies mentales est parfois compliquée. Il s'agit à la fois de lutter contre les informations erronées, voire dangereuses, tout en respectant l'expression de la diversité des savoirs.

La First person perspective et l'échange d'expériences

Le partage d'expériences « à la première personne » entre usagers profanes est une des grandes nouveautés apportées par l'Internet santé. Si, comme nous l'avons vu précédemment, le discours des experts est bien présent sur Internet, c'est aussi à travers les témoignages de « ceux qui me ressemblent » que les internautes s'approprient l'information (Thoër, 2009). La recherche de témoignages à la première personne¹⁴, qui constituent plus de la moitié des posts publiés sur les Forums (Paganelli, Clavier, & Viviane, 2011), arrive généralement en deuxième position dans les

¹⁴ Ce qui inclut très souvent la recherche de conseils concrets donnés par des « experts du vécu » et parfois la recherche de contacts avec des personnes qui rencontrent les mêmes difficultés.

résultats des enquêtes sur les motivations des usagers de l'Internet santé (Conseil National de l'Ordre des Médecins - Sondage Ipsos, 2010; Richard et al., 2016; Romeyer, 2008). Le fait de constater que d'autres se posent les mêmes questions et vivent les mêmes difficultés – et éventuellement les ont dépassées – est rassurant en soi. C'est le cas notamment des personnes souffrant de maladies rares ou chroniques ou encore des adolescents soucieux de se situer par rapport à la norme concernant des questions qu'il est plus difficile de partager ouvertement avec les autres, comme celles qui relèvent de la sexualité ou des troubles mentaux. (Amsellem-Mainguy, 2015; Aref-Adib et al., 2016). Les sites d'information en santé comme Doctissimo l'ont bien compris et articulent les pages de contenus au format « magazine » à des Forums où chacun peut prendre la parole. Ces derniers sont d'ailleurs souvent bien classés dans les résultats des moteurs de recherche notamment parce qu'ils proposent des réponses concrètes à des questions qui ne sont pas toujours traitées dans les publications traditionnelles (Dupagne, 2011).

« Dans le domaine de la santé, les informations diffusées par les groupes de discussions et les pages web sont effectivement importantes et utiles pour les usagers parce qu'elles proposent des récits d'états physiques, de traitements et d'expériences vécues qui transcendent un savoir médical de plus en plus spécialisé, fractionné et modelé par la « médecine des preuves » » (Hardey, 2004).

Nous noterons par ailleurs que la façon de s'informer en matière de santé est à l'image d'une tendance générale concernant l'accès à l'information sur Internet qui passe de plus en plus par la consultation des sites participatifs (Kivits, 2012). Les internautes aiment ce mélange d'informations de natures différentes qui mixe différentes postures énonciatives (Paganelli et al., 2011; Thoër, 2012).

« ...un internaute peut tantôt intervenir comme malade qui souffre ; comme patient impliqué dans un processus de soin ; comme conseiller en matière administrative ; comme pharmacien, psychologue, thérapeute, diététicien, mère de famille, etc. Ces rôles énonciatifs sont enchevêtrés, les internautes se revendiquent rarement d'une quelconque expertise assumée, mais, dans tous les cas, leur prise de parole est légitimée par la maladie. » (Paganelli et al., 2011).

Outre la recherche d'informations, c'est également la recherche de soutien émotionnel qui peut motiver l'usage des réseaux sociaux numériques (RSN). Sur ceux-ci, les marques de sympathie entre les participants sont fréquentes (soutien émotionnel, manifestations d'estime, manifestations d'intégration sociale, etc.) (Gauducheau, 2012). Certains groupes ne sont pas sans rappeler les groupes d'entraide et de soutien tels qu'il en existe aussi en dehors des réseaux sociaux numériques. Le partage d'expérience avec des personnes vivant les mêmes difficultés permet de se sentir moins isolé et d'exprimer ses émotions sous le couvert de l'anonymat sans crainte d'être stigmatisé (Gauducheau, 2012; Thoër, 2012). Les Forums et les RSN servent de support à la constitution de groupes communautaires dans le cadre d'une nouvelle forme de lien social (Casilli, 2011a), une nouvelle manière de créer du lien et de construire un réseau d'appartenance non intégré au réseau familial ou amical (Kivits, 2012). Il est d'ailleurs étonnant de constater à quel point Internet est

souvent identifié comme une source de problèmes (addiction, désinformation, harcèlement, etc.) (Minotte, 2012) et rarement comme la ressource qu'il est pour nombre de personnes, notamment en termes de soutien social. Les groupes en ligne offrent l'opportunité de trouver un soutien complémentaire à celui offert par l'entourage de l'internaute¹⁵ (Gauducheau, 2012; Paganelli et al., 2011).

Empowerment, participation, responsabilisation, autonomisation

L'Internet santé s'inscrit dans un contexte qui voit la relation médecin – patient¹⁶ évoluer ou, plus précisément, s'hybrider. Cohabitent actuellement des modalités relationnelles plus ou moins asymétriques entre professionnels et bénéficiaires allant du paternalisme défini par Parsons (1955) dans lequel le patient est passif et reconnaît le pouvoir et l'autorité du médecin, à un modèle tel que défini par Strauss (1992) dans lequel le patient est un partenaire impliqué dans une relation de négociation avec le praticien (Gagnebin Hagui, 2012). Les termes d'empowerment, de participation, d'autonomisation, font partie du lexique de la seconde logique soutenue notamment par les politiques de santé mentale publique en Belgique¹⁷.

L'Internet santé est particulièrement en phase avec cette évolution sociétale à laquelle il participe activement. L'empowerment des individus à l'égard de leur santé fait partie des thématiques phares des recherches sur l'Internet santé. De fait, de nombreux travaux montrent son impact positif en termes « d'appropriation » ou de « capacitation » chez les usagers (Thoër, 2012). Nous pensons, par exemple, aux adolescents pour qui le désir d'autonomisation est un enjeu développemental majeur. Les TIC leur permettent d'asseoir très tôt leur « autonomie relationnelle » vis-à-vis de la famille (Metton, 2010). Ils sont à la recherche de ressources alternatives aux parents et aux médecins, notamment pour des questions aussi sensibles que la sexualité, mais aussi la gestion des poils et du poids (Amsellem-Mainguy, 2015).

« Dans une quête d'autonomie individuelle et de construction d'un parcours de santé personnel, les jeunes sont à la recherche d'une alternative à la ressource parentale ou médicale. Ils ne cherchent pas à remettre en question la parole d'un professionnel, mais plutôt à s'informer, se construire une opinion, un savoir, ce qui contribue à essayer de s'approprier leur propre corps grâce à ces questionnements. Le fait est que ce n'est pas le savoir médical qui est remis en cause, mais plutôt l'interaction avec le professionnel qui peut être redoutée ou reportée » (Amsellem-Mainguy, 2015).

Ajoutons à cela que les groupes de discussion sur les réseaux sociaux autour de problématiques de santé mentale comme le TDAH, par exemple, peuvent favoriser la construction d'une identité

¹⁵ Nous pensons aussi aux personnes en conflit avec leur entourage ou aux personnes seules dont l'entourage est limité.

¹⁶ Le terme « patient » renvoie à une certaine représentation de cette relation.

¹⁷ Le *Guide vers une nouvelle politique de santé mentale pour enfants et adolescents* définit la participation des bénéficiaires et de leurs proches comme une priorité. « Au niveau des soins comme au sein des réseaux, dialogue et participation des enfants et adolescents et de leur entourage occupent une position centrale à toutes les étapes du processus décisionnel de prise en charge. » (p.5). <https://www.psy0-18.be/index.php/fr/>

positive et une prise de distance à l'égard des stéréotypes liée à la problématique en question (Gajaria, Yeung, Goodale, & Charach, 2011).

Cependant, si la majorité des publications sur ce thème pointent la dimension émancipatrice de l'Internet santé, certains discours plus critiques relativisent ce constat. Outre ce que nous avons déjà pu dire sur les fractures numériques dans un chapitre précédent, notons également qu'il participe aussi à une forme de normativité qui, souvent, renforce simplement certains modèles dominants (Akrich & Méadel, 2009; Nettleton et al., 2005).

Tout d'abord, la recherche d'information en matière de santé par les non-professionnels ne s'inscrit pas uniquement dans un contexte technologique, elle traduit également une réalité sociologique et culturelle qui tend à responsabiliser de plus en plus l'individu par rapport à sa santé. De nombreuses publications en sociologie de la médecine critiquent l'éthique de la responsabilité individuelle qui est devenue la norme dans les approches contemporaines de la santé, des dispositifs socio-sanitaires et de la promotion du bien-être (Ehrenberg, 1995). L'information étant maintenant disponible, notamment via Internet, le patient peut ressentir de façon plus ou moins explicite le devoir de savoir (Pitts, 2004).

« Pour conclure, il ne faudrait pas négliger une dérive possible de cette disponibilité généralisée de l'information de santé : qu'elle devienne une norme obligée du comportement attendu du patient. De libération ou ouverture qu'elle peut être pour certains, elle deviendrait alors une lourde contrainte, voire une épreuve insurmontable pour d'autres. Le patient qui ne peut ou ne veut mener à bien ce travail d'information pourrait être considéré comme moins obéissant (moins « compliant »), avec une perte d'efficacité des traitements et un sentiment induit de culpabilisation. Le patient doit avoir la possibilité de refuser d'assumer ce travail d'information qui peut aussi conduire à rendre la maladie omniprésente dans son existence, sans qu'il ait la possibilité de la cantonner à certains lieux ou moments. C'est toute l'ambivalence du cyberspace, à la fois libérateur et contraignant » (Méadel & Akrich, 2010).

Ensuite, certains auteurs ont observé que, sur Internet, les espaces dans lesquels les non-professionnels peuvent s'exprimer librement ne sont pas pour autant des lieux émancipés du modèle biomédical « classique ». Bien souvent, les « patients experts » se font simplement les relais de la tradition dominante en biomédecine. C'est ce qu'observe Fox et ses collaborateurs (2005) au sein d'un Forum consacré au surpoids. Les échanges entre ces utilisateurs perpétuent un modèle biomédical du surpoids comme condition à surmonter. Dans ce contexte, le patient « autonome » et « responsable » est aussi un patient rêvé pour les sociétés pharmaceutiques, car « libérées » de la médiation du médecin, tiers pourtant indispensable pour évaluer la pertinence et les risques de telle ou telle médication (N. J. Fox et al., 2005; Hardey, 2004).

L'Internet santé : une opportunité pour la relation médecin - patient

Le questionnement concernant l'Internet santé et son impact sur la relation thérapeutique est l'occasion de poser la question de la communication entre les patients et leurs médecins. L'impact

de l'usage de l'Internet par les patients sur la relation aux professionnels de santé sera en partie déterminé par l'ouverture et la qualité d'écoute de ces derniers. Au-delà des compétences techniques, ce sont des compétences relationnelles et humaines dont il est question ici. Certains patients, notamment parmi les jeunes, discutent peu avec les professionnels de santé et posent peu de questions. Ils restent alors avec un certain nombre d'interrogations auxquelles ils essayeront de répondre ensuite sur Internet (Amsellem-Mainguy, 2015). Une étude menée en Suisse a montré que seulement la moitié des patients internautes qui consultent en psychiatrie évoque avec leurs médecins l'information qu'ils ont glanée sur la Toile (Khazaal et al., 2008). Certains patients redoutent de la part du professionnel une réaction hostile vis-à-vis d'Internet (Cretton, 2013; Romeyer, 2008). Une appréhension justifiée dans certains cas, il peut arriver que les professionnels de santé se sentent menacés par l'information trouvée sur le Net et répondent de manière défensive (Akrich & Méadel, 2009; McMullan, 2006).

Plutôt que de l'envisager comme une contrainte, Internet pourrait être envisagé comme un allié de la relation patient – médecin notamment parce qu'il est susceptible d'améliorer l'observance du traitement et la responsabilisation du patient.

« Un meilleur niveau d'information améliore l'adhésion du patient, voire sa participation aux soins, et donc l'efficacité de sa prise en charge, et ce d'autant plus qu'il aura eu accès à des espaces de discussion qui lui auront permis d'explicitier ses questionnements, et même d'aborder des sujets sensibles » (Méadel & Akrich, 2010).

L'idéal serait d'éviter autant que possible le cloisonnement entre deux réalités parallèles que sont l'espace de la consultation et les informations trouvées sur Internet. Dans une étude qualitative menée auprès de patients psychotiques, Aref-Adib et coll. (2016) ont pu répartir les répondants en deux groupes parmi ceux qui utilisent Internet pour avoir de l'information sur la santé mentale. D'un côté, ceux qui évoquent l'information qu'ils ont trouvée sur Internet avec les professionnels de santé et de l'autre, ceux qui cloisonnent ces deux univers¹⁸.

« Dans le groupe des "univers parallèles", deux participants qui ont utilisé Internet comme source d'information ont signalé ne plus le faire, car ils ont été trop préoccupés par ce qu'ils y avaient lu, expliquant qu'ils ne voulaient plus s'inquiéter. Deux autres participants ont déclaré être si anxieux de ce qu'ils avaient lu en ligne qu'ils ont cessé de prendre leurs médicaments sans en discuter avec leurs cliniciens. L'un d'entre eux a déclaré avoir connu une rechute psychotique et une hospitalisation suite à l'arrêt de son traitement. L'autre a décrit comment la découverte de cette information supplémentaire en ligne l'avait amenée à douter de la fiabilité de son équipe soignante. Une autre personne a décrit comment la lecture des effets secondaires de l'Olanzapine lui avait donné envie de prendre de la cocaïne, ce qui, selon lui, serait plus sûr » (Aref-Adib et al., 2016).

Patients et professionnels de la santé ont tout à gagner à aborder librement la question des informations trouvées sur Internet. Cela implique que ces derniers adoptent une posture ouverte,

¹⁸ Un groupe qu'ils ont appelé « des univers parallèles ».

« non jugeante » et qu'ils initient régulièrement la conversation à ce sujet. Si certains contenus diffusés sur Internet sont critiquables, la démarche qui consiste à rechercher de l'information pour prendre soin de soi est quant à elle normale et légitime. Nul doute d'ailleurs que beaucoup de professionnels de la santé ont également recours à Internet pour s'informer...

Qualité de l'information en santé mentale sur Internet

L'évaluation de la qualité de l'information en santé sur Internet

Dès l'apparition des premiers sites Internet dans les années 90, la prolifération exponentielle de contenus sur la santé, non régulés par un travail d'édition comme c'est traditionnellement le cas, a suscité de l'inquiétude. De nombreuses propositions pour évaluer la qualité de ces sites ont alors été faites. Celles-ci se sont déclinées sous forme de codes de conduite, de labels de qualité (Rippen & Risk, 2000), de guides pour les internautes et de filtres pour trier les sites (Bernstam, Shelton, Walji, & Meric-Bernstam, 2005; Cretton, 2013; Jadad & Gagliardi, 1998; Wilson, 2002).

La plupart de ces outils vont notamment mobiliser les critères définis par Silberg (1997) tels que la présentation des auteurs et de leurs qualifications, l'attribution de l'information qu'ils diffusent à travers un référencement des sources, mais aussi la transparence concernant les sources de financement et les possibles conflits d'intérêts (Silberg, 1997). D'autres métadonnées vont parfois faire partie de l'évaluation comme la présence des dates de publication des contenus, l'explication des objectifs du site, la présence de la formule type « ne peut remplacer la consultation d'un professionnel », mais aussi l'existence d'un comité éditorial, la possibilité de contacter le responsable du site, le respect des droits d'auteur, le respect de la confidentialité des données partagées par le patient, le design, l'utilisation de multimédias, le fait que le site soit payant ou non, le fait que le site propose plusieurs points de vue, qu'il est « équilibré » et « impartial », le fait qu'il présente les avantages et les inconvénients des traitements, la clarté dans la façon dont les informations sont proposées, etc. (Charnock et al., 1999; Eysenbach, Powell, Kuss, & Sa, 2002; Jadad & Gagliardi, 1998).

Les grilles d'évaluation les plus utilisées dans le cadre des recherches scientifiques sont le HONcode¹⁹ (Boyer, Selby, Scherrer, & Appel, 1998), un label créé par la Fondation Health On the Net (HON) en 1995 et le DISCERN²⁰, un guide d'évaluation pour les utilisateurs développé en Grande-Bretagne en 1997, qui porte plus spécifiquement sur les traitements et les alternatives thérapeutiques (Charnock et al., 1999). Il existe depuis 2007 une version abrégée du DISCERN appelée Brief DISCERN (Khazaal, Chatton, Cochand, et al., 2009).

Si ces outils sont souvent utilisés dans le cadre de la recherche scientifique, ils restent largement méconnus du grand public. Par exemple, le HONcode – le plus « populaire » – n'est connu que par

¹⁹ <https://www.hon.ch/fr/a-propos.html>

²⁰ <http://www.discern.org.uk/>

3% des patients internautes qui consultent en psychiatrie universitaire à Lausanne (Khazaal et al., 2008). Selon un sondage réalisé par Ipsos en 2010, 71 % des internautes français ne savent pas comment faire la différence entre les sites qui ont reçu une certification HON et les autres (Conseil National de l'Ordre des Médecins - Sondage Ipsos, 2010). Le constat est encore plus impressionnant en Belgique francophone puisque seulement 1,5 % des répondants à l'enquête Solidaris affirment connaître le HONcode (Solidaris, 2017).

Par ailleurs, la littérature scientifique n'est pas unanime sur la validité de ces outils (Eysenbach et al., 2002; Jadad & Gagliardi, 1998; Khazaal, Chatton, Zullino, & Khan, 2012; Nicola J. Reavley & Jorm, 2011; Serdobbel, Pieters, & Joos, 2006; Zermatten, Khazaal, Coquard, Chatton, & Bondolfi, 2010). Ce constat n'est pas étonnant, l'exhaustivité des métadonnées et le respect d'une certaine éthique doivent certainement être fortement corrélés à la qualité d'une publication, mais ne saurait saturer celle-ci. Par exemple, des outils transversaux – opérationnels pour l'ensemble des questions de santé – ne peuvent proposer une évaluation directe de la concordance des informations fournies par les sites avec les pratiques médicales généralement acceptées, ce qui limite forcément leur validité. Les labels de qualité des sites de santé attestent le plus souvent de la transparence de la publication et du respect de certains critères éthiques plutôt que de la qualité de contenu au sens strict (Khazaal, Chatton, Coquard, & Zullino, 2009). Les études scientifiques sur la question tiennent plus ou moins compte de ce constat et intègrent différentes modalités d'évaluation qui permettent d'évoquer des tendances, mais dont il faut avoir conscience des limites.

Tenant compte de ce qui vient d'être mentionné, nous pouvons passer en revue les travaux²¹ sur l'évaluation des sites sur la santé et la santé mentale. En 2002, Eysenbach et coll. réalisent une métasynthèse des études sur l'évaluation de la qualité de l'information sur les sites Internet de santé. Ils constatent que 70 % des recherches observent un problème de qualité des sites et seulement 9 % ont une évaluation positive de ceux-ci. Dans d'autres études, un constat similaire est fait concernant la faible qualité (en moyenne) des sites d'information sur les troubles mentaux (Nicola J. Reavley & Jorm, 2011). Par exemple, la qualité des sites s'est avérée globalement mauvaise pour les contenus liés à :

- L'addiction à la cocaïne (Khazaal, Chatton, Cochand, & Zullino, 2008b) ;
- L'addiction au cannabis (Khazaal, Chatton, Cochand, & Zullino, 2008a) ;
- L'alcoolisme (Coquard, Fernandez, & Khazaal, 2008) ;
- L'anxiété et les troubles paniques (Grohol, Slimowicz, & Granda, 2014; Nemoto et al., 2007) ;
- Le jeu pathologique (Khazaal et al., 2008) ;
- La phobie sociale (Khazaal, Fernandez, Cochand, Reboh, & Zullino, 2008) ;
- La prévention du suicide (Jorm, Fischer, & Oh, 2010) ;

²¹ Les travaux en question peuvent porter sur des sites de langues différentes et/ou édités dans des pays différents, ce qui ajoute à la prudence que nous devons avoir dans l'interprétation d'une approche globale de ceux-ci...

- La santé mentale périnatale (Kirby, Reynolds, Walker, Furer, & Pryor, 2018; Moore & Ayers, 2011) ;
- Le stress post-traumatique (Bremner, Quinn, Quinn, & Veledar, 2006) ;
- Le TDAH (Akram, Thomson, Boyter, & Morton, 2008; Kisely, Ong, & Takyar, 2003) ;
- Les troubles alimentaires (Murphy, Frost, Webster, & Schmidt, 2004) ;
- Les troubles anxieux (Ipser, Dewing, & Stein, 2007) ;
- Les troubles du sommeil (Ma, Yang, Duan, Dong, & Yeung, 2017).

Par contre, la qualité globale des sites d'information sur les troubles bipolaires est bonne (Barnes et al., 2009; Grohol et al., 2014; Morel, Chatton, Cochand, Zullino, & Khazaal, 2008). C'est également le cas concernant la schizophrénie (Grohol et al., 2014; Guada & Venable, 2011), bien que nous ayons également trouvé des études moins optimistes (Kisely et al., 2003; Nemoto et al., 2007).

De leur côté, les évaluations concernant les sites sur la dépression sont tantôt positives (Grohol et al., 2014; Zermatten et al., 2010), tantôt négatives (Griffiths & Christensen, 2000, 2002; Lissman & Boehnlein, 2001; Nemoto et al., 2007). On retrouve cette dichotomie pour les sites sur les troubles obsessionnels compulsifs qui sont parfois évalués de bonne qualité (Klila et al., 2013) ou de mauvaise qualité (Serdobbel et al., 2006).

Bien qu'il y ait des exceptions, nous noterons que les études plus récentes semblent globalement plus positives que celles réalisées avant 2010. Cette observation amène Reavley et Jorm (2011) à formuler l'hypothèse d'une amélioration de la qualité des contenus, particulièrement sur les thématiques les plus souvent évaluées (Nicola J. Reavley & Jorm, 2011).

Certaines études nous apprennent également qu'une information de bonne qualité est plus susceptible d'être trouvée sur les sites proposés par des organisations gouvernementales, professionnelles, caritatives et lorsqu'elles disposent de comité de rédaction (Akram et al., 2008; Ferreira-Lay & Miller, 2008; Griffiths & Christensen, 2000; Scullard, Peacock, & Davies, 2010). Certaines études montrent des résultats inférieurs, par exemple en termes d'exactitude du diagnostic et de recommandations concernant le traitement de la dépression, dans les sites à but lucratif (Ferreira-Lay & Miller, 2008; Lissman & Boehnlein, 2001). Ce constat est relativisé par une autre étude qui observe que les scores de qualité sont généralement plus élevés pour les sites à but lucratif portant sur la schizophrénie (Guada & Venable, 2011).

Par ailleurs, il semble important de préciser que le classement proposé par les moteurs de recherche n'est pas corrélé aux indicateurs de qualité (Griffiths & Christensen, 2002; Kirby et al., 2018; Meric et al., 2002) et que, s'il existe de nombreux outils d'évaluation des sites, ceux-ci sont peu susceptibles d'être utilisés par le public qu'ils ciblent (Bernstam et al., 2005).

Notons cependant qu'une évaluation négative de la qualité des sites selon les grilles utilisées ne signifie pas automatiquement que les informations proposées par les sites sont scientifiquement

fausses²² et/ou qu'elles sont inutiles pour les patients. Certaines recherches précisent d'ailleurs, même lorsqu'elles observent des indicateurs de qualité médiocre, que les informations contenues dans les sites sont généralement utiles (Griffiths & Christensen, 2000). Une façon d'évaluer les sites et leur pertinence, complémentaire aux autres méthodologies, est de proposer aux utilisateurs de se prononcer sur l'utilité de l'information qu'ils y trouvent. Les méthodologies issues de la théorisation enracinée (Barney G Glaser, 1967; Guillemette & Ph, 2006) peuvent être utilisées dans ce contexte, cela permet d'autres formes de classement des sites Internet santé (Stjernswärd & Östman, 2007). Nous noterons aussi que les problèmes de qualité de l'information en santé ne concernent pas qu'Internet, mais bien l'ensemble des médias (Eysenbach et al., 2002). Par exemple, le très utilisé site Internet Wikipédia semble plus fiable que d'autres sources plus « traditionnelles » comme une encyclopédie concernant des sujets tels que la dépression et la schizophrénie (N. J. Reavley et al., 2012).

Les démarches labellisantes de type HONcode ne sont pas les seuls remparts contre la désinformation sur Internet²³. Comme nous l'avons déjà mentionné, les recherches réalisées du côté des sciences sociales sur cette question nous montrent que la grande majorité des Internautes ne sont pas des récepteurs esseulés, crédules et passifs. Les usagers – jeunes y compris – collectent encore très largement l'information santé dans d'autres sphères comme la famille, les pairs, les collègues, les professionnels de la santé et les autres médias. Les sources d'informations santé demeurent multiples, diversifiées et complémentaires. Chacune a ses forces et ses limites propres, c'est leur jonction qui permet de répondre aux besoins et aux attentes exprimés par les usagers (Caron-Bouchard, 2013).

« La plupart de ces travaux (les recherches sur la qualité de l'information sur Internet) construisent une situation topique : un patient isolé, en situation d'incertitude et en quête de connaissance certifiée de l'evidence-based medicine, recherche de l'information sans savoir ni équipement préalable. Or le patient-internaute a-t-il vraiment besoin d'être accompagné par une autorité médicale dans sa quête d'information ? Le patient n'est pas cet individu isolé face à un océan d'informations qu'il anticipe ; il trouve sur la toile nombre d'individus qui ont exploré les mêmes questions que lui, ont analysé la documentation, l'ont fait expertiser (éventuellement par leur propre médecin), ont comparé les traitements, les approches... et le mettent en garde contre toute extrapolation ou généralisation. »
(Méadel & Akrich, 2010)

D'autre part, si les informations publiées sur Internet ne font pas toutes l'objet d'une certification, d'autres processus de contrôle se mettent en place de telle sorte que les lieux d'échange comme les Forums contiennent finalement peu d'informations fausses, celles-ci étant rapidement corrigées

²² Par exemple, cela peut vouloir dire que le site ne mentionne pas ses sources et ses conflits d'intérêt. Ce constat doit nous amener à être prudent par rapport aux informations qu'il diffuse, mais ne signifie pas que celles-ci sont fausses.

²³ En France, depuis 2004, la Haute Autorité de santé (HAS) pilote le processus de certification des sites de santé en utilisant le label HON. Or, il est difficile de tirer un bilan de ce dispositif de certification original, car il n'existe aucune étude permettant de penser que la certification HAS-HON possède une influence positive sur la sélection de l'information par les internautes (Dupagne, 2011).

par les autres participants. Le caractère collectif des contributions sur Internet et les connaissances développées par certains « patients – experts » débouchent sur une forme de régulation assez efficace (Esquivel, Meric-Bernstam, & Bernstam, 2006; Paganelli et al., 2011).

Les éditeurs de contenus

Les inquiétudes des professionnels de terrain et des chercheurs au sujet de l'Internet santé se sont principalement centrées sur la qualité de l'information disponible en ligne et son impact sur les comportements des usagers et sur la relation entre soignants et soignés. D'autres questions importantes font aussi l'objet de publications, mais de façon plus discrète. Nous pensons principalement à la place de certains acteurs comme les firmes pharmaceutiques et leurs sous-traitants en tant qu'éditeurs d'information. Les quelques « tests » que nous avons réalisés dans le cadre de ce travail nous amènent à penser qu'il est important d'améliorer notre connaissance des stratégies de communication et les modèles économiques de certains éditeurs de contenu en santé.

En effet, lorsque nous avons commencé à rédiger cette note, nous avons réalisé un petit exercice pour nous familiariser avec le sujet. Par exemple, nous avons proposé au moteur de recherche Google des mots clés comme *dépression, troubles anxieux, trouble de l'attention, cyberdépendance* et nous avons identifié systématiquement les éditeurs des vingt premiers résultats obtenus. Ce petit test à la portée de tous a été l'occasion de faire quelques observations.

Tout d'abord, nous avons facilement identifié des éditeurs « classiques » tels que les agences gouvernementales, les universités et les hôpitaux universitaires, les groupes de médias, les mutuelles, les firmes pharmaceutiques, les sites commerciaux qui proposent de la psychothérapie ou du coaching, les Associations Sans But Lucratif (ASBL), les Fédérations et associations de professionnels ou de patients. Si nous les qualifions de « classiques », cela n'empêche pas que certains d'entre eux soulèvent des questions. En effet, les personnes qui ont un bon niveau de littératie en santé et de littératie médiatique et qui prendront le temps d'analyser l'information pourront prendre du recul et identifier les possibles conflits d'intérêts... D'autres, moins informés et/ou plus pressés, accorderont plus de crédit au design particulièrement bien léché de certains sites mis en ligne par l'industrie pharmaceutique qu'à l'aspect plus amateur des publications des associations sans but lucratif, fussent-elles moins partiales et tout aussi expertes.

Les choses se compliquent un peu lorsqu'il s'agit d'identifier clairement à quel type d'éditeurs doivent être assimilées certaines « fondations » qui se prévalent d'un objet social très louable (par exemple, soutenir les personnes en situation de handicap ou atteintes d'une maladie chronique...), mais qui en même temps sont exclusivement financées par une ou des firmes pharmaceutiques. Il arrive également que ces fondations mettent en avant un partenariat avec un service universitaire inconnu par la plupart des citoyens belges ou français. Ainsi, ces sites remplissent particulièrement bien un cahier des charges constitué des premiers indicateurs utilisés par les internautes pour juger de la crédibilité d'une source : l'esthétique (le rendu professionnel), la « touche scientifique » (un service universitaire), l'éditeur (une fondation pour aider les patients). Il n'en reste pas moins que

leurs éditeurs semblent très étroitement liés à l'industrie pharmaceutique étant donné leurs sources de financement²⁴.

Un autre constat nous a également étonnés et questionnés. En effet, outre les éditeurs « classiques », nous avons découvert l'existence d'éditeurs « sous-traitants » aux activités « hybrides ». Par exemple, certaines sociétés spécialisées proposent des contenus santé et bien-être clé-sur-porte en même temps qu'une consultance en matière de stratégie digitale et qu'un service de régie publicitaire²⁵. D'autres sociétés se positionnent avec des offres encore plus étendues. En plus de vendre des contenus d'information sur la santé clé-sur-porte, elles offrent leur expertise en matière de communication digitale en santé, d'objets connectés (notamment pour la certification de ceux-ci), de logiciels métiers pour les professionnels de la santé, mais aussi d'analyse des données « Big Data » issues notamment des Forums de discussion santé. Ce dernier point est probablement à investiguer dans le futur. Par exemple, la société Cherry for Lifescience®, éditeur de sites d'information sur certaines pathologies mentales bien référencés dans Google et d'un Forum d'échanges entre patients, propose également à l'attention des sociétés spécialisées dans la santé comme les firmes pharmaceutiques une offre appelée Intelldata®²⁶. Celle-ci se décline en différentes offres dont notamment l'analyse automatisée des données échangées sur le Web (RSN, etc.) afin, entre autre, de juger de la perception des thérapeutiques ou encore la mise en lien des sociétés clientes avec des « influenceurs »²⁷.

Il s'agit ici d'un exemple parmi d'autres d'acteurs hybrides dont l'activité d'édition s'inscrit dans une offre plus vaste. Les portails Internet de ces sociétés mobilisent parfois une esthétique et des éléments de langages séduisants, mais qui peuvent laisser sur sa faim un citoyen curieux²⁸. Celles-ci soulèvent des questions communes à de nombreux acteurs du numérique qui ont construit leur modèle économique sur l'exploitation du Big Data tant pour analyser l'information que pour influencer le comportement des internautes.

L'utilisation de l'intelligence artificielle à des fins de santé publique (pharmacovigilance, infodémiologie, infoveillance...) est d'ailleurs un domaine en pleine expansion et, bien qu'il pose des questions éthiques, qui permettra peut-être d'apporter un plus à la prévention de problématiques de santé mentale comme le suicide (Mörch, 2018). Ceci étant, l'utilisation de ces nouveaux savoir-faire à des fins de marketing soulève encore plus d'interrogations. Celles-ci concernent notamment le respect de la confidentialité des informations personnelles, la question du consentement éclairé

²⁴ Il ne s'agit pas ici de critiquer les firmes pharmaceutiques. Par contre, nous pensons qu'il est important qu'elles soient clairement identifiées lorsqu'elles éditent du contenu, car celui-ci ne peut être interprété sans tenir compte des intérêts économiques de l'éditeur.

²⁵ Entreprise chargée de la commercialisation des espaces publicitaires sur différents supports.

²⁶ Extraits issus du site Internet <https://www.intelldata-pro.com/> visité le 26/07/18.

²⁷ Un influenceur est une personne active sur les réseaux sociaux qui, par son statut, sa position ou son exposition médiatique, est capable d'être un relais d'opinion influençant les habitudes de consommation dans un but marketing (Wikipédia, le 26/07/18).

²⁸ A titre d'exemple, le portail de MediResource© : <https://www.mediresource.com/index.html> (visité le 26/07/18).

des Internautees ou encore le détournement de l'interdiction de la publicité concernant certains produits par le développement de stratégies marketing dont l'objectif est d'influencer les comportements de consommation, etc. Le récent scandale Facebook-Cambridge Analytica²⁹ nous a montré sans ambiguïté à quel point la naïveté n'est plus de mise sur ces questions. Non seulement il est essentiel que les pouvoirs publics (notamment les instances nationales et internationales compétentes) adaptent les législations à cette nouvelle donne pour protéger les consommateurs, mais également que soit réalisé un travail de clarification et d'information du citoyen sur ces nouveaux outils issus de l'intelligence artificielle et sur les modèles économiques qui y sont associés.

²⁹ Voir à ce sujet l'article du journal Le Soir : <http://www.lesoir.be/150181/article/2018-04-09/facebook-comprendre-le-scandale-cambridge-analytica>.

Conclusions et recommandations

La recherche d'information en santé sur Internet ne peut se comprendre qu'en la situant dans un contexte qui inclut notamment les représentations, les motivations et les compétences des utilisateurs ainsi que l'ensemble des ressources à leur disposition. Les échanges en face à face au sein des réseaux de proximité (famille, amis, etc.) conservent une place centrale et le médecin reste l'interlocuteur de référence. Si l'Internet santé constitue une nouvelle donne sociotechnique importante, il ne révolutionne pas pour autant les repères des utilisateurs. Une très grande majorité des publications en matière de santé sur la Toile s'appuient sur le modèle médical classique et sur l'expertise des professionnels du secteur. Les messages transmis sur Internet sont rarement dissonants avec d'autres sources d'information plus traditionnelles.

Ces constats sont globalement rassurants par rapport aux inquiétudes qui sont le plus souvent évoquées au sujet de l'Internet santé. Pourtant, cette synthèse nous a permis d'identifier quelques points sur lesquels porter notre attention et qui font régulièrement l'objet de recommandations dans les publications scientifiques.

1. Stimuler le dialogue entre professionnel de la santé et patient autour d'Internet et ses ressources (cf. p. 16)

La plupart des travaux sur l'Internet santé qui proposent des recommandations insistent sur l'intérêt d'intégrer Internet dans les thématiques discutées lors des consultations (Herbert et al., 2012; Jeannot, 2013; Méadel & Akrich, 2010; Paganelli et al., 2014; Thoër, 2009). Cela implique de la part des professionnels de la santé d'adopter un positionnement ouvert et curieux et une reconnaissance des intentions positives des patients par rapport à leurs usages de l'Internet santé (McMullan, 2006).

« S'agissant de la relation triangulaire qui semble s'établir entre médecin, patient et outil Internet, il serait judicieux que le médecin puisse partir des recherches du patient, de ses représentations, de ses craintes, afin de pouvoir éventuellement opérer un processus de « déconstruction » des « idées fausses » acquises via le net ou mieux de « co-construction » d'une nouvelle vision commune médecin-patient. Internet devient alors un « matériau » précieux pour cette rencontre entre un patient et son médecin généraliste. » (Solidaris, 2017)

Par ailleurs, les professionnels peuvent proposer des ressources Internet qui leur semblent pertinentes et en parler ensuite avec les patients. Cela peut permettre de développer les compétences de ces derniers, mais aussi de faciliter l'expression de leurs inquiétudes et d'améliorer l'observance thérapeutique (Aref-Adib et al., 2016; Jeannot, 2013; Méadel & Akrich, 2010; Schrank et al., 2010; Solidaris, 2017).

« Comme d'autres chercheurs l'ont signalé, les patients veulent que les cliniciens en santé mentale recommandent des sites Web et des ressources appropriées. Cela pourrait donner l'occasion d'amorcer un dialogue sur l'utilisation d'Internet liée à

la santé mentale des patients. En outre, les professionnels pourraient jouer un rôle important en permettant aux patients d'évaluer et d'interpréter de façon critique les informations qu'ils lisent sur Internet afin de réduire le risque de désinformation et d'apaiser les inquiétudes. » (Aref-Adib et al., 2016)

2. Soutenir les démarches qui permettent le développement de la « littératie » (cf. p. 4)

Nous l'avons vu, les internautes ne sont pas démunis de compétences. Ils développent des stratégies d'évaluation qui leur permettent de trier avec plus ou moins d'efficacité l'information à laquelle ils ont accès. Cependant, on observe des inégalités dans les usages de l'Internet santé (fractures numériques, littératie) qui sont l'expression dans le champ des technologies des inégalités sociales, économiques et culturelles préexistant à l'apparition de ce média. La question de la littératie, notamment dans ce qu'elle nous dit des fractures socioéconomiques et culturelles, est plus que jamais d'actualité dans un monde qui tend à se complexifier. Il est dès lors nécessaire de développer une culture personnelle de l'évaluation des applications en santé (mentale) dans la population³⁰ (Renahy et al., 2007). Cela peut passer par le travail d'information des professionnels de santé (voir recommandation N°1), mais aussi par un travail plus large d'éducation aux médias à l'école, dans les médias, lors de formations continuées, etc.

3. Stimuler la publication d'informations sur la santé mentale par les professionnels des services agréés (cf. p. 11)

Nous avons vu qu'il existe différents types d'éditeurs d'information en santé sur Internet. Nous avons vu également que certains n'étaient pas sans poser des questions en termes de conflits d'intérêts et/ou de qualité de l'information proposée. Une des réponses à apporter à ce constat est d'encourager les services agréés à publier des informations de qualité et d'améliorer le référencement et la visibilité de leurs sites³¹ (Paganelli et al., 2014; Richard et al., 2016). Cela peut permettre l'expression de la diversité des approches constitutive du terrain, tout en restant dans le cadre de pratiques reconnues et validées.

4. Informer les patients sur l'utilisation qui est faite de leurs données personnelles dans les sites et Forums d'Internet santé ainsi que des modèles économiques liés à ces sites (cf. p. 21)

Il n'y a pas que dans le domaine de l'Internet santé que la question du « Big Data », de l'utilisation des données personnelles et des modèles économiques liés à l'Internet participatif fait débat. Il est important que les utilisateurs soient clairement informés du fait que les sociétés pharmaceutiques et leurs sous-traitants ont investi l'Internet santé tant pour promouvoir une certaine vision de la

³⁰ Voir le débat sur l'e-santé mentale lors de l'émission radio « La tête au carré » sur France Inter le 30 août 2017. Podcast : <https://www.franceinter.fr/emissions/la-tete-au-carre/la-tete-au-carre-30-aout-2017>.

³¹ Le CRéSaM, en tant que Centre de Référence, pourrait apporter un appui aux services wallons à ce sujet.

santé mentale que pour utiliser le « Big Data » à des fins de marketing. Il est essentiel de pouvoir faire la lumière sur ces activités et d'informer les usagers afin qu'ils puissent agir en conséquence (*Medicines in Europe Forum, 2007*).

Bibliographie

- Akram, G., Thomson, A. H., Boyter, A. C., & Morton, M. J. S. (2008). Characterisation and evaluation of UK websites on attention deficit hyperactivity disorder. *Archives of Disease in Childhood*, *93*(8), 695–700. <http://doi.org/10.1136/adc.2007.130708>
- Akrich, M., & Méadel, C. (2009). Internet: intrus ou médiateur dans la relation patient/médecin? *Santé, Société et Solidarité*, *8*(2), 87–92. <http://doi.org/10.3406/oss.2009.1362>
- Amsellem-Mainguy, Y. (2015). « À la fin, tu penses que tu vas mourir, mais tu y retournes ! » *Jeunes, santé et Internet. Rapport d'étude INJEP*.
- Aref-Adib, G., O'Hanlon, P., Fullarton, K., Morant, N., Sommerlad, A., Johnson, S., & Osborn, D. (2016). A qualitative study of online mental health information seeking behaviour by those with psychosis. *BMC Psychiatry*, *16*(1), 232. <http://doi.org/10.1186/s12888-016-0952-0>
- Arif, N., Al-Jefri, M., Bizzi, I. H., Perano, G. B., Goldman, M., Haq, I., ... Ghezzi, P. (2018). Fake News or Weak Science? Visibility and Characterization of Antivaccine Webpages Returned by Google in Different Languages and Countries. *Frontiers in Immunology*, *9*(June), 1215. <http://doi.org/10.3389/fimmu.2018.01215>
- Barnes, C., Harvey, R., Wilde, A., Hadzi-Pavlovic, D., Wilhelm, K., & Mitchell, P. B. (2009). Review of the quality of information on bipolar disorder on the Internet. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, *43*(10), 934–945. Retrieved from <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cin20&AN=105328425&site=ehost-live>
- Barney G Glaser, A. L. S. (1967). *Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Chicago: Aldine.
- Beck, F., Nguyen-Thanh, V., Richard, J.-B., & Renahy, É. (2013). Usage d'internet : les jeunes, acteurs de leur santé? *Agora Débats/Jeunesses*, *N° 63*(1), 102–112. <http://doi.org/10.3917/agora.063.0102>
- Beck, F., Richard, J.-B., Nguyen-Thanh, V., Montagni, I., Parizot, I., & Renahy, E. (2014). Use of the internet as a health information resource among French young adults: results from a nationally representative survey. *Journal of Medical Internet Research*, *16*(5), e128. <http://doi.org/10.2196/jmir.2934>
- Ben Youssef, A. (2004). Les quatre dimensions de la fracture numérique. *Reseaux*, *127–128*(5–6), 181–209. <http://doi.org/10.3917/res.127.0181>
- Bernstam, E. V., Shelton, D. M., Walji, M., & Meric-Bernstam, F. (2005). Instruments to assess the quality of health information on the World Wide Web: What can our patients actually use? *International Journal of Medical Informatics*, *74*(1), 13–19. <http://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2004.10.001>
- Boyer, C., Selby, M., Scherrer, J.-R., & Appel, R. . (1998). The Health On the Net Code of Conduct for medical and health Websites. *Computers in Biology and Medicine*, *28*(5), 603–610. [http://doi.org/10.1016/S0010-4825\(98\)00037-7](http://doi.org/10.1016/S0010-4825(98)00037-7)
- Bremner, J. D., Quinn, J., Quinn, W., & Veledar, E. (2006). Surfing the Net for medical information about psychological trauma: An empirical study of the quality and accuracy of trauma-related websites. *Medical Informatics and the Internet in Medicine*, *31*(3), 227–236. <http://doi.org/10.1080/14639230600887866>
- Brotcorne, P., Damhuis, L., Laurent, V., Valenduc, G., & Vendramin, P. (2010). *Diversité et vulnérabilité dans les usages des TIC - La fracture numérique au second degré* (Société et). Belspo et Academia Press.

- Burton-Jeangros, C., & Hammer, R. (2013). Recherche d'informations sur internet: quels sont les usages des femmes enceintes? *Maladies Infectieuses*, 2012–2014. Retrieved from <http://rms.medhyg.ch/numero-383-page-895.htm>
- Caron-Bouchard, M. (2013). La recherche d'information santé hors ligne et en ligne chez les 18-34 ans : une étude exploratoire. *Communiquer. Revue de Communication Sociale et Publique*, 10(10), 67–86. <http://doi.org/10.4000/communiquer.520>
- Casilli, A. (2011a). *Les liaisons numériques. Vers une nouvelle sociabilité ?* Seuil, coll. "La couleur des idées."
- Casilli, A. (2011b). Usages numériques en santé: conflictualité épistémique et sociale dans les communautés de patients en ligne. *Internet: Des Promesses Pour La Santé*, 181–191. Retrieved from http://eurocos.u-strasbg.fr/downloads/publi_2011_casilli.pdf
- Casilli, A., & Tubaro, P. (2015). *Le phénomène "pro ana" - Troubles alimentaires et réseaux sociaux*. Paris: Presses des Mines, Collection "i3."
- Charnock, D., Shepperd, S., Needham, G., Gann, R., Charnock, D., Shepperd, S., ... Gann, R. (1999). DISCERN : an instrument for judging the quality of written consumer health information on treatment choices. *Epidemiology and Community Health*, 105–111.
- Conseil National de l'Ordre des Médecins - Sondage Ipsos. (2010). *Les conséquences des usages d'internet sur les relations patients - médecins*.
- Coquard, O., Fernandez, S., & Khazaal, Y. (2008). Évaluation de la qualité des sites internet francophones traitant de la dépendance à l'alcool. *Santé Mentale Au Québec*, 33(2), 207. <http://doi.org/10.7202/019675ar>
- Corruble, E., & Hardy, P. (2003). Observance du traitement en psychiatrie. *Encyclopédie Médico-Chirurgicale*, 37, 1–6.
- Cramer, J. A., & Rosenheck, R. (1998). Compliance With Medication Regimens for Mental and Physical Disorders. *Psychiatric Services*, 49(2), 196–201. <http://doi.org/10.1176/ps.49.2.196>
- Cretton, C. (2013). *Comment permettre aux patients de décrypter l'information santé sur Internet ? Construction d'un outil d'évaluation des sites d'information santé à destination des patients, Thèse présentée pour l'obtention du titre de docteur en pharmacie*. Université Joseph Fourier.
- Dupagne, D. (2011). Les nouvelles informations en santé. *Les Tribunes de La Santé*, 29(4), 33. <http://doi.org/10.3917/seve.029.0033>
- Ehrenberg, A. (1995). *L'individu incertain*. Calmann-Lévy.
- Esquivel, A., Meric-Bernstam, F., & Bernstam, E. V. (2006). Accuracy and self correction of information received from an internet breast cancer list: content analysis. *BMJ*, 332(7547), 939–942. <http://doi.org/10.1136/bmj.38753.524201.7C>
- European Commission. (2007). A European approach to media literacy in the digital environment, 9. Retrieved from <http://www.cedefop.europa.eu/en/news-and-press/news/european-approach-media-literacy-digital-environment>
- Eysenbach, G., & Köhler, C. (2002). How do consumers search for and appraise health information on the world wide web? Qualitative study using focus groups, usability tests, and in-depth interviews. *Bmj*, 324(7337), 573–577. <http://doi.org/10.1136/bmj.324.7337.573>
- Eysenbach, G., Powell, J., Kuss, O., & Sa, E.-R. (2002). Empirical Studies Assessing the Quality of Health Information for Consumers A Systematic Review. *JAMA : The Journal of the American Medical Association*, 287(20), 2691–700. <http://doi.org/10.1001/jama.287.20.2691>
- Ferreira-Lay, P., & Miller, S. (2008). The quality of internet information on depression for lay

- people. *Psychiatric Bulletin*, 32(05), 170–173. <http://doi.org/10.1192/pb.bp.107.016188>
- Fox, N. J., Ward, K. J., & O'Rourke, A. J. (2005). The “expert patient”: Empowerment or medical dominance? The case of weight loss, pharmaceutical drugs and the Internet. *Social Science and Medicine*, 60(6), 1299–1309. <http://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.07.005>
- Fox, N., Ward, K., & O'Rourke, A. (2005). Pro-anorexia, weight-loss drugs and the internet: An “anti-recovery” explanatory model of anorexia. *Sociology of Health and Illness*, 27(7), 944–971. <http://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2005.00465.x>
- Fox, S., & Duggan, M. (2013). *Pew Research Center's Internet and American Life Project. Report Health Online 2013. California healthcare Foundation*. Retrieved from http://www.pewinternet.org/~media/Files/Reports/PIP_HealthOnline.pdf%5Cnhttp://www.pewinternet.org/2013/01/15/health-online-2013/#
- Gagnebin Hagui, J. (2012). *Du médiateur en santé à l'ombudsman hospitalier : Une approche pluridisciplinaire*. Thèse de l'université de Neuchâtel, Institut du droit de la santé. Retrieved from https://doc.rero.ch/record/30637/files/Th_se_Johanne_Gagnebin_Hagui_2012.pdf
- Gajaria, A., Yeung, E., Goodale, T., & Charach, A. (2011). Beliefs About Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder and Response to Stereotypes: Youth Postings in Facebook Groups. *Journal of Adolescent Health*, 49(1), 15–20. <http://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2010.09.004>
- Gauducheau, N. (2012). Internet et le soutien social. In C. Thoër & J. J. Lévy (Eds.), *Internet et santé - Acteurs, usages et appropriations* (pp. 93–112). Presses de l'Université du Québec, Collection Santé et Société.
- Gauducheau, N. (2016). An exploratory study of the information-seeking activities of adolescents in a discussion forum. *Journal of the Association for Information Science and Technology*, 67(1), 43–55. <http://doi.org/10.1002/asi.23359>
- Glasse, O., & Pfister Giauque, B. (2004). Liens numériques , lien social ? Analyse des rapports entre innovations technologiques et dynamiques sociales. In *TIC & Inégalités : les fractures numériques* (pp. 1–16). Paris: Faculté Jean Monnet Université Paris Sud.
- Granjon, F. (2009). Inégalités numériques et reconnaissance sociale. Des usages populaires de l'informatique connectée. *Les Cahiers Du Numérique*, 5(1), 19–44. <http://doi.org/10.3166/lcn.5.1.19-44>
- Griffiths, K. M., & Christensen, H. (2000). Quality of web based information on treatment of depression: cross sectional survey. *Bmj*, 321, 1511–1515. <http://doi.org/10.1136/bmj.321.7275.1511>
- Griffiths, K. M., & Christensen, H. (2002). The quality and accessibility of Australian depression sites on the World Wide Web. *Medical Journal of Australia*, 176(SUPPL.). [http://doi.org/gri10081_fm \[pii\]](http://doi.org/gri10081_fm [pii])
- Grohol, J. M., Slimowicz, J., & Granda, R. (2014). The Quality of Mental Health Information Commonly Searched for on the Internet. *Cyberpsychology, Behavior, and Social Networking*, 17(4), 216–221. <http://doi.org/10.1089/cyber.2013.0258>
- Guada, J., & Venable, V. (2011). A Comprehensive Analysis of the Quality of Online Health-Related Information Regarding Schizophrenia. *Health & Social Work*, 36(1), 45–53. <http://doi.org/10.1093/hsw/36.1.45>
- Guillemette, F., & Ph, D. (2006). L'approche de la Grounded Theory; pour innover? *Recherches Qualitatives*, 26(1), 32–50. <http://doi.org/10.4074/S0003503306003058>
- Hardey, M. (2004). Internet et société : reconfigurations du patient et de la médecine ? *Sciences*

- Sociales et Sante*, 22(1), 21–43. <http://doi.org/10.3406/sosan.2004.1607>
- Harris, P. R., Sillence, E., & Briggs, P. (2009). The Effect of Credibility-Related Design Cues on Responses to a Web-Based Message About the Breast Cancer Risks From Alcohol: Randomized Controlled Trial. *Journal of Medical Internet Research*, 11(3), e37. <http://doi.org/10.2196/jmir.1097>
- Herbert, C. F., Rioux, C., & Brunet, A. (2012). Les usages d'Internet par les personnes souffrant de troubles de la santé mentale. In C. Thoër & J. J. Lévy (Eds.), *Internet et santé - Acteurs, usages et appropriations* (pp. 177–204). Presses de l'Université du Québec, Collection Santé et Société.
- Ipsier, J. C., Dewing, S., & Stein, D. J. (2007). A systematic review of the quality of information on the treatment of anxiety disorders on the internet. *Current Psychiatry Reports*, 9(4), 303–309.
- Jadad, A. R., & Gagliardi, A. (1998). Rating Health Information on the Internet. Navigation to Knowledge or to Babel? *Journal of American Medical Association*, 279(February), 611–614. <http://doi.org/10.1001/jama.279.8.611>
- Jeannot, J. G. (2013). Médecine 2.0: Internet, le médecin et son patient. *PrimaryCare*, 13(22), 401–403.
- Jorm, A. F., Fischer, J. A., & Oh, E. (2010). Effect of feedback on the quality of suicide prevention websites: Randomised controlled trial. *British Journal of Psychiatry*, 197(1), 73–74. <http://doi.org/10.1192/bjp.bp.109.072777>
- Kalkkreuth, S., Trefflich, F., & Rummel-Kluge, C. (2014). Mental health related Internet use among psychiatric patients: a cross-sectional analysis. *BMC Psychiatry*, 14(1), 368. <http://doi.org/10.1186/s12888-014-0368-7>
- Khazaal, Y., Chatton, A., Cochand, S., Coquard, O., Fernandez, S., Khan, R., ... Zullino, D. (2009). Brief DISCERN, six questions for the evaluation of evidence-based content of health-related websites. *Patient Education and Counseling*, 77(1), 33–37. <http://doi.org/10.1016/j.pec.2009.02.016>
- Khazaal, Y., Chatton, A., Cochand, S., Hoch, A., Khankarli, M. B., Khan, R., & Zullino, D. F. (2008). Internet use by patients with psychiatric disorders in search for general and medical informations. *Psychiatric Quarterly*, 79(4), 301–309. <http://doi.org/10.1007/s11126-008-9083-1>
- Khazaal, Y., Chatton, A., Cochand, S., Jermann, F., Osiek, C., Bondolfi, G., & Zullino, D. (2008). Quality of Web-based Information on Pathological Gambling. *Journal of Gambling Studies*, 24(3), 357–366. <http://doi.org/10.1007/s10899-008-9095-7>
- Khazaal, Y., Chatton, A., Cochand, S., & Zullino, D. (2008a). Quality of Web-Based Information on Cannabis Addiction. *Journal of Drug Education*, 38(2), 97–107. <http://doi.org/10.2190/DE.38.2.a>
- Khazaal, Y., Chatton, A., Cochand, S., & Zullino, D. (2008b). Quality of web-based information on cocaine addiction. *Patient Education and Counseling*, 72(2), 336–341. <http://doi.org/10.1016/j.pec.2008.03.002>
- Khazaal, Y., Chatton, A., Coquard, O., & Zullino, D. (2009). Version brève du DISCERN, une voie d'amélioration de la recherche d'information médicale sur le net. *Revue Médicale Suisse*, 5(217), 1816–1819.
- Khazaal, Y., Chatton, A., Zullino, D., & Khan, R. (2012). HON Label and DISCERN as content quality indicators of health-related websites. *Psychiatric Quarterly*, 83(1), 15–27. <http://doi.org/10.1007/s11126-011-9179-x>
- Khazaal, Y., Fernandez, S., Cochand, S., Reboh, I., & Zullino, D. (2008). Quality of web-based

- information on social phobia: a cross-sectional study. *Depression and Anxiety*, 25(5), 461–465. <http://doi.org/10.1002/da.20381>
- Kirby, P. L., Reynolds, K. A., Walker, J. R., Furer, P., & Pryor, T. A. M. (2018). Evaluating the quality of perinatal anxiety information available online. *Archives of Women's Mental Health*. <http://doi.org/10.1007/s00737-018-0875-5>
- Kisely, S., Ong, G., & Takyar, A. (2003). A Survey of the Quality of Web Based Information on the Treatment of Schizophrenia and Attention Deficit Hyperactivity Disorder. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 37(1), 85–91. <http://doi.org/10.1046/j.1440-1614.2003.01107.x>
- Kivits, J. (2012). Les usages de l'Internet-Santé. In C. Thoër & J. J. Lévy (Eds.), *Internet et santé - Acteurs, usages et appropriations* (pp. 37–57). Presses de l'Université du Québec, Collection Santé et Société.
- Klila, H., Chatton, A., Zermatten, A., Khan, R., Preisig, M., & Khazaal, Y. (2013). Quality of Web-based information on obsessive compulsive disorder. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 9, 1717–1723. <http://doi.org/10.2147/NDT.S49645>
- Lacro, J. P., Dunn, L. B., Dolder, C. R., Leckband, S. G., Jeste, D. V., Pharm, D., & Ph, R. (2002). Prevalence of and risk factors for medication nonadherence in patients with schizophrenia: a comprehensive review of recent literature. *J Clin Psychiatry*, 63(10), 892–909. <http://doi.org/http://dx.doi.org/10.4088/JCP.v63n1007>
- Lissman, T. L., & Boehnlein, J. K. (2001). A Critical Review of Internet Information About Depression. *Psychiatric Services*, 52(8), 1046–1050. <http://doi.org/10.1176/appi.ps.52.8.1046>
- Ma, Y., Yang, A. C., Duan, Y., Dong, M., & Yeung, A. S. (2017). Quality and readability of online information resources on insomnia. *Frontiers of Medicine*, 11(3), 423–431. <http://doi.org/10.1007/s11684-017-0524-9>
- Mathes, B. M., Norr, A. M., Allan, N. P., Albanese, B. J., & Schmidt, N. B. (2018). Cyberchondria: Overlap with health anxiety and unique relations with impairment, quality of life, and service utilization. *Psychiatry Research*, 261, 204–211. <http://doi.org/10.1016/j.psychres.2018.01.002>
- McMullan, M. (2006). Patients using the Internet to obtain health information: how this affects the patient-health professional relationship. *Patient Education and Counseling*, 63(1–2), 24–8. <http://doi.org/10.1016/j.pec.2005.10.006>
- Méadel, C. (2006). Le spectre « psy » réordonné par des parents d'enfant autiste. L'étude d'un cercle de discussion électronique. *Politix*, 73(1), 57–82. <http://doi.org/10.3917/pox.073.0057>
- Méadel, C., & Akrich, M. (2010). Internet, tiers nébuleux de la relation patient-médecin. *Les Tribunes de La Santé*, 29(4), 41–48. <http://doi.org/10.3917/seve.029.0041>
- Medicines in Europe Forum. (2007). *Mainmise des firmes pharmaceutiques sur l'information-santé en Europe. Medicines in Europe Forum*. Retrieved from <http://www.prescrire.org/docus/euInfoPatientsJuin.pdf>
- Meric, F., Bernstam, E. V., Mirza, N. Q., Hunt, K. K., Ames, F. C., Ross, M. I., ... Singletary, S. E. (2002). Breast cancer on the world wide web: cross sectional survey of quality of information and popularity of websites. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 324(7337), 577–81. <http://doi.org/10.1136/bmj.324.7337.577>
- Metton, C. (2010). L'autonomie relationnelle. *Ethnologie Française*, 40(1), 101. <http://doi.org/10.3917/ethn.101.0101>
- Minotte, P. (2012). Cyberdépendances et autres inquiétudes déclinologiques. *Adolescence*, 79(1), 89. <http://doi.org/10.3917/ado.079.0089>

- Moore, D., & Ayers, S. (2011). A review of postnatal mental health websites: help for healthcare professionals and patients. *Archives of Women's Mental Health*, 14(6), 443–452. <http://doi.org/10.1007/s00737-011-0245-z>
- Mörch, : Carl Maria. (2018). Intelligence artificielle et Big Data en prévention du suicide. Retrieved August 21, 2018, from https://www.youtube.com/watch?v=ZLBXfm_pNOW
- Morel, V., Chatton, A., Cochand, S., Zullino, D., & Khazaal, Y. (2008). Quality of web-based information on bipolar disorder. *Journal of Affective Disorders*, 110(3), 265–269. <http://doi.org/10.1016/j.jad.2008.01.007>
- Murphy, R., Frost, S., Webster, P., & Schmidt, U. (2004). An evaluation of web-based information. *International Journal of Eating Disorders*, 35(2), 145–154. <http://doi.org/10.1002/eat.10245>
- National Alliance on Mental Illness. (2011). *First episode: Psychosis: Results from a 2011 NAMI survey*. Retrieved from <https://www.nami.org/psychosis/report>
- Nemoto, K., Tachikawa, H., Sodeyama, N., Endo, G., Hashimoto, K., Mizukami, K., & Asada, T. (2007). Quality of Internet information referring to mental health and mental disorders in Japan. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 61(3), 243–248. <http://doi.org/10.1111/j.1440-1819.2007.01650.x>
- Nettleton, S., Burrows, R., & O'Malley, L. (2005). The mundane realities of the everyday lay use of the internet for health, and their consequences for media convergence. *Sociology of Health and Illness*, 27(7), 972–992. <http://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2005.00466.x>
- OCDE. (2016). *L'importance des compétences. Nouveau résultats de l'évaluation des compétences des adultes*. Éditions OCDE. <http://doi.org/10.1787/9789264259492-fr>
- Paganelli, C., Clavier, V., & Duetto, A. (2014). S'informer via des médias sociaux de santé : quelle place pour les experts ? *Le Temps Des Médias*, 23(2), 141. <http://doi.org/10.3917/tdm.023.0141>
- Paganelli, C., Clavier, V., & Viviane, C. (2011). Le forum de discussion : une ressource informationnelle hybride entre information grand public et information spécialisée. In *Les forums de discussion : agoras du XXIe siècle ? : Théories, enjeux et pratiques discursives* (Langue et, Vol. 209, pp. 39–55). L'Harmattan. Retrieved from <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00975629/>
- Pitts, V. (2004). Illness and Internet empowerment: Writing and reading breast cancer in cyberspace. *Health*, 8(1), 33–59. <http://doi.org/10.1177/1363459304038794>
- Pohjanoksa-Mäntylä, M., Bell, J. S., Helakorpi, S., Närhi, U., Pelkonen, A., & Airaksinen, M. S. (2011). Is the Internet replacing health professionals? A population survey on sources of medicines information among people with mental disorders. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 46(5), 373–379. <http://doi.org/10.1007/s00127-010-0201-7>
- Powell, J., & Clarke, A. (2006). Internet information-seeking in mental health: Population survey. *British Journal of Psychiatry*, 189(SEP.), 273–277. <http://doi.org/10.1192/bjp.bp.105.017319>
- Rapport du SPF économie. (2017). *Baromètre de la société de l'information (2017)*. Retrieved from <https://economie.fgov.be/sites/default/files/Files/Online/Barometre-societe-de-l-information/Barometre-de-la-societe-de-l-information-2017.pdf>
- Raynaud, D. (2008). Les déterminants du recours à l'automédication. *Revue Française Des Affaires Sociales*, 1(1), 81–94. Retrieved from <http://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2008-1-page-81.htm>
- Reavley, N. J., & Jorm, A. F. (2011). The quality of mental disorder information websites: A review. *Patient Education and Counseling*, 85(2), e16–e25. <http://doi.org/10.1016/j.pec.2010.10.015>

- Reavley, N. J., Mackinnon, A. J., Morgan, A. J., Alvarez-Jimenez, M., Hetrick, S. E., Killackey, E., ... Jorm, A. F. (2012). Quality of information sources about mental disorders: a comparison of Wikipedia with centrally controlled web and printed sources. *Psychological Medicine*, 42(08), 1753–1762. <http://doi.org/10.1017/S003329171100287X>
- Renahy, E. (2012). Les inégalités sociales face à l'Internet-santé - Enseignements tirés d'enquêtes internationales. In C. Thoër & J. J. Lévy (Eds.), *Internet et santé - Acteurs, usages et appropriations* (Collection, pp. 13–36). Presses de l'Université du Québec, Collection Santé et Société.
- Renahy, E., Parizot, I., Lesieur, S., & Chauvin, P. (2007). *WHIST: enquête web sur les habitudes de recherche d'informations liées à la santé sur Internet. Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM)*. Retrieved from <http://lara.inist.fr/handle/2332/1328>
- Richard, J.-B., Bluzat, L., & Nguyen-Thanh, V. (2016). Deux tiers de Français consultent Internet à des fins de santé. *La Santé En Action*, 436, 48–49.
- Rippen, H., & Risk, A. (2000). e-Health Code of Ethics (May 24). *Journal of Medical Internet Research*, 2(2), 1–6. <http://doi.org/10.2196/jmir.2.2.e9>
- Romeyer, H. (2008). TIC et santé : entre information médicale et information de santé. *Tic&Société*, 2(Vol. 2, n° 1). <http://doi.org/10.4000/ticetsociete.365>
- Schrank, B., Sibitz, I., Unger, A., & Amering, M. (2010). How Patients With Schizophrenia Use the Internet: Qualitative Study. *Journal of Medical Internet Research*, 12(5), e70. <http://doi.org/10.2196/jmir.1550>
- Scullard, P., Peacock, C., & Davies, P. (2010). Googling children's health: Reliability of medical advice on the internet. *Archives of Disease in Childhood*, 95(8), 580–582. <http://doi.org/10.1136/adc.2009.168856>
- Serdobbel, Y., Pieters, G., & Joos, S. (2006). Obsessive compulsive disorder and the internet. An evaluation of Dutch-language websites and quality indicators. *Tijdschrift Voor Psychiatrie*, 48(10), 763–773. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17086940>
- Silberg, W. M. (1997). Assessing, Controlling, and Assuring the Quality of Medical Information on the Internet. *JAMA*, 277(15), 1244. <http://doi.org/10.1001/jama.1997.03540390074039>
- Sillence, E., Briggs, P., Harris, P. R., & Fishwick, L. (2007). How do patients evaluate and make use of online health information? *Social Science & Medicine*, 64(9), 1853–1862. <http://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.01.012>
- Solidaris. (2017). *L'information santé en Belgique francophone : Etat des lieux, attentes de la population et impact d'internet*. Retrieved from <http://www.institut-solidaris.be/wp-content/uploads/2017/11/Rapport-final-Enquete-InformationSante.pdf>
- Sørensen, K., Pelikan, J. M., Röthlin, F., Ganahl, K., Slonska, Z., Doyle, G., ... Helmut Brand. (2015). Health literacy in Europe: Comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). *European Journal of Public Health*, 25(6), 1053–1058. <http://doi.org/10.1093/eurpub/ckv043>
- Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z., & Brand, H. (2012). Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*, 12(1), 80. <http://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80>
- Starcevic, V., & Berle, D. (2013). Cyberchondria: Towards a better understanding of excessive health-related Internet use. *Expert Review of Neurotherapeutics*, 13(2), 205–213. <http://doi.org/10.1586/ern.12.162>
- Stjernswärd, S., & Östman, M. (2007). Depression, e-health and family support. What the Internet

- offers the relatives of depressed persons. *Nordic Journal of Psychiatry*, 61(1), 12–18. <http://doi.org/10.1080/08039480601121967>
- Taylor, L. E., Swerdfeger, A. L., & Eslick, G. D. (2014). Vaccines are not associated with autism: An evidence-based meta-analysis of case-control and cohort studies. *Vaccine*, 32(29), 3623–3629. <http://doi.org/10.1016/j.vaccine.2014.04.085>
- Thoër, C. (2009). Le développement de l'Internet Santé. In *13e journée annuelle de santé publique (JASP)*. Retrieved from <https://www.youtube.com/watch?v=ij5-t4Plda8&t=73s>
- Thoër, C. (2012). Les espaces d'échange en ligne consacrés à la santé - De nouvelles médiations de l'information santé. In C. Thoër & J. J. Lévy (Eds.), *Internet et santé - Acteurs, usages et appropriations* (pp. 57–91). Presses de l'Université du Québec, Collection Santé et Société.
- Thoër, C., & Lévy, J. J. (2012). *Internet et Santé - Acteurs, usages et appropriations*. (C. Thoër & J. J. Lévy, Eds.). Presses de l'Université du Québec, Collection Santé et Société.
- Van Den Broucke, S., & Renwart, A. (2014). *La littératie en sante en belgique: Un mediateur des inegalites sociales et des comportements de sante*. Retrieved from [https://alfresco.uclouvain.be/alfresco/service/guest/streamDownload/workspace/SpacesStore/b6374a8a-76d3-44b5-b888-3fc0c0c05fe5/Littératie en santé en Belgique.pdf?guest=true](https://alfresco.uclouvain.be/alfresco/service/guest/streamDownload/workspace/SpacesStore/b6374a8a-76d3-44b5-b888-3fc0c0c05fe5/Littératie%20en%20santé%20en%20Belgique.pdf?guest=true)
- Vendramin, P., & Valenduc, G. (2003). *Fractures numériques, inégalités sociales et processus d'appropriation des innovations* (Collection). Éditions Labor.
- Wakefield, A. J. (1999). MMR vaccination and autism. *The Lancet*, 354(9182), 949–950. [http://doi.org/10.1016/S0140-6736\(05\)75696-8](http://doi.org/10.1016/S0140-6736(05)75696-8)
- White, R. W., & Horvitz, E. (2009). Cyberchondria: Studies of the Escalation of Medical Concerns in Web Search. *ACM Transactions on Information Systems*, 27(4), 1–37. <http://doi.org/10.1145/1629096.1629101>
- Wilson, P. (2002). How to find the good and avoid the bad or ugly: a short guide to tools for rating quality of health information on the internet. *BMJ*, 1(Education and debate).
- Wyatt, S., Henwood, F., Hart, A., & Platzer, H. (2004). L'extension des territoires du patient : Internet et santé au quotidien. *Sciences Sociales et Santé*, 22(1), 45–68. <http://doi.org/10.3406/sosan.2004.1608>
- Zermatten, A., Khazaal, Y., Coquard, O., Chatton, A., & Bondolfi, G. (2010). Quality of web-based information on depression. *Depression and Anxiety*, 27(9), 852–858. <http://doi.org/10.1002/da.20665>