



HAL
open science

Avantages d'Internet par rapport à une consultation médicale : étude qualitative du point de vue des patients

Chloé Moulin, Coline Nicolotto

► To cite this version:

Chloé Moulin, Coline Nicolotto. Avantages d'Internet par rapport à une consultation médicale : étude qualitative du point de vue des patients. Médecine humaine et pathologie. 2015. dumas-01168349

HAL Id: dumas-01168349

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01168349>

Submitted on 25 Jun 2015

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il n'a pas été réévalué depuis la date de soutenance.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact au SICD1 de Grenoble : **thesebum@ujf-grenoble.fr**

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

<http://www.cfcopies.com/juridique/droit-auteur>

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

Université Joseph Fourier - Faculté de médecine de Grenoble

Année 2015

N°

**Avantages d'internet par rapport à
une consultation médicale**
**Etude qualitative du point de vue des
patients.**

Thèse présentée pour l'obtention du doctorat en médecine
Diplôme d'état

Chloé Moulin, née le 27 mai 1986 à Lyon.

Coline Nicolotto, née le 24 octobre 1988 à Aix en Provence.

Thèse dirigée par le **Docteur Delphine MORTAS**,
soutenue publiquement à la Faculté de Médecine de Grenoble
le 18 juin 2015.

Devant le jury composé de :

Président du jury : Professeur Olivier PALOMBI

Membres du jury :

- Docteur Rita GUZUN
- Docteur Vincent RIALLE
- Docteur Delphine MORTAS

** La Faculté de Médecine de Grenoble n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs.*

Université Joseph Fourier - Faculté de médecine de Grenoble

Année 2015

N°

**Avantages d'internet par rapport à
une consultation médicale**
**Etude qualitative du point de vue des
patients.**

Thèse présentée pour l'obtention du doctorat en médecine
Diplôme d'état

Chloé Moulin, née le 27 mai 1986 à Lyon.

Coline Nicolotto, née le 24 octobre 1988 à Aix en Provence.

Thèse dirigée par le **Docteur Delphine MORTAS**,
soutenue publiquement à la Faculté de Médecine de Grenoble
le 18 juin 2015.

Devant le jury composé de :

Président du jury : Professeur Olivier PALOMBI

Membres du jury :

- Docteur Rita GUZUN
- Docteur Vincent RIALLE
- Docteur Delphine MORTAS

Doyen de la Faculté : **M. le Pr. Jean Paul ROMANET**

Année 2014-2015

ENSEIGNANTS A L'UFR DE MEDECINE

CORPS	NOM-PRENOM	Discipline universitaire
PU-PH	ALBALADEJO Pierre	Anesthésiologie réanimation
PU-PH	APEL Florent	Ophthalmologie
PU-PH	ARVIEUX-BARTHELEMY Catherine	chirurgie générale
PU-PH	BALOSSO Jacques	Radiothérapie
PU-PH	BARRET Luc	Médecine légale et droit de la santé
PU-PH	BENHAMOU Pierre Yves	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	BERGER François	Biologie cellulaire
PU-PH	BETTEGA Georges	Chirurgie maxillo-faciale, stomatologie
MCU-PH	BIDART-COUTTON Marie	Biologie cellulaire
MCU-PH	BOISSET Sandrine	Agents infectieux
PU-PH	BONAZ Bruno	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie
MCU-PH	BONNETERRE Vincent	Médecine et santé au travail
PU-PH	BOSSON Jean-Luc	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	BOTTARI Serge	Biologie cellulaire
PU-PH	BOUGEROL Thierry	Psychiatrie d'adultes
PU-PH	BOUILLET Laurence	Médecine interne
MCU-PH	BOUZAT Pierre	Réanimation
PU-PH	BRAMBILLA Christian	Pneumologie
PU-PH	BRAMBILLA Elisabeth	Anatomie et cytologie pathologiques
MCU-PH	BRENIER-PINCHART Marie Pierre	Parasitologie et mycologie
PU-PH	BRICAULT Ivan	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	BRICHON Pierre-Yves	Chirurgie thoracique et cardio- vasculaire
MCU-PH	BRIOT Raphaël	Thérapeutique, médecine d'urgence
PU-PH	CAHN Jean-Yves	Hématologie
MCU-PH	CALLANAN-WILSON Mary	Hématologie, transfusion
PU-PH	CARPENTIER Françoise	Thérapeutique, médecine d'urgence
PU-PH	CARPENTIER Patrick	Chirurgie vasculaire, médecine vasculaire
PU-PH	CESBRON Jean-Yves	Immunologie
PU-PH	CHABARDES Stephan	Neurochirurgie

PU-PH	CHABRE Olivier	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	CHAFFANJON Philippe	Anatomie
PU-PH	CHAVANON Olivier	Chirurgie thoracique et cardio- vasculaire
PU-PH	CHIQUET Christophe	Ophthalmologie
PU-PH	CINQUIN Philippe	Biostatiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	COHEN Olivier	Biostatiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	COUTURIER Pascal	Gériatrie et biologie du vieillissement
PU-PH	CRACOWSKI Jean-Luc	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PU-PH	DE GAUDEMARIS Régis	Médecine et santé au travail
PU-PH	DEBILLON Thierry	Pédiatrie
MCU-PH	DECAENS Thomas	Gastro-entérologie, Hépatologie
PU-PH	DEMATTEIS Maurice	Addictologie
PU-PH	DEMONGEOT Jacques	Biostatiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	DERANSART Colin	Physiologie
PU-PH	DESCOTES Jean-Luc	Urologie
MCU-PH	DETANTE Olivier	Neurologie
MCU-PH	DIETERICH Klaus	Génétique et procréation
MCU-PH	DOUTRELEAU Stéphane	Physiologie
MCU-PH	DUMESTRE-PERARD Chantal	Immunologie
PU-PH	EPAULARD Olivier	Maladies Infectieuses et Tropicales
PU-PH	ESTEVE François	Biophysique et médecine nucléaire
MCU-PH	EYSSERIC Hélène	Médecine légale et droit de la santé
PU-PH	FAGRET Daniel	Biophysique et médecine nucléaire
PU-PH	FAUCHERON Jean-Luc	chirurgie générale
MCU-PH	FAURE Julien	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	FERRETTI Gilbert	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	FEUERSTEIN Claude	Physiologie
PU-PH	FONTAINE Éric	Nutrition
PU-PH	FRANCOIS Patrice	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	GARBAN Frédéric	Hématologie, transfusion
PU-PH	GAUDIN Philippe	Rhumatologie
PU-PH	GAVAZZI Gaétan	Gériatrie et biologie du vieillissement
PU-PH	GAY Emmanuel	Neurochirurgie
MCU-PH	GILLOIS Pierre	Biostatiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	GODFRAIND Catherine	Anatomie et cytologie pathologiques (type clinique)
MCU-PH	GRAND Sylvie	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	GRIFFET Jacques	Chirurgie infantile
MCU-PH	GUZUN Rita	Endocrinologie, diabétologie, nutrition, éducation thérapeutique
PU-PH	HALIMI Serge	Nutrition
PU-PH	HENNEBICQ Sylviane	Génétique et procréation

PU-PH	HOFFMANN Pascale	Gynécologie obstétrique
PU-PH	HOMMEL Marc	Neurologie
PU-PH	JOUK Pierre-Simon	Génétique
PU-PH	JUVIN Robert	Rhumatologie
PU-PH	KAHANE Philippe	Physiologie
PU-PH	KRACK Paul	Neurologie
PU-PH	KRAINIK Alexandre	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	LABARERE José	Epidémiologie ; Eco. de la Santé
PU-PH	LANTUEJOL Sylvie	Anatomie et cytologie pathologiques
MCU-PH	LAPORTE François	Biochimie et biologie moléculaire
MCU-PH	LARDY Bernard	Biochimie et biologie moléculaire
MCU-PH	LARRAT Sylvie	Bactériologie, virologie
MCU-PH	LAUNOIS-ROLLINAT Sandrine	Physiologie
PU-PH	LECCIA Marie-Thérèse	Dermato-vénérologie
PU-PH	LEROUX Dominique	Génétique
PU-PH	LEROY Vincent	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie
PU-PH	LETOUBLON Christian	chirurgie générale
PU-PH	LEVY Patrick	Physiologie
MCU-PH	LONG Jean-Alexandre	Urologie
PU-PH	MACHECOURT Jacques	Cardiologie
PU-PH	MAGNE Jean-Luc	Chirurgie vasculaire
MCU-PH	MAIGNAN Maxime	Thérapeutique, médecine d'urgence
PU-PH	MAITRE Anne	Médecine et santé au travail
MCU-PH	MALLARET Marie-Reine	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
MCU-PH	MARLU Raphaël	Hématologie, transfusion
MCU-PH	MAUBON Danièle	Parasitologie et mycologie
PU-PH	MAURIN Max	Bactériologie - virologie
MCU-PH	MCLEER Anne	Cytologie et histologie
PU-PH	MERLOZ Philippe	Chirurgie orthopédique et traumatologie
PU-PH	MORAND Patrice	Bactériologie - virologie
PU-PH	MOREAU-GAUDRY Alexandre	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	MORO Elena	Neurologie
PU-PH	MORO-SIBILOT Denis	Pneumologie
MCU-PH	MOUCHET Patrick	Physiologie
PU-PH	MOUSSEAU Mireille	Cancérologie
PU-PH	MOUTET François	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique, brûlogie
MCU-PH	PACLET Marie-Hélène	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	PALOMBI Olivier	Anatomie
PU-PH	PARK Sophie	Hémato - transfusion
PU-PH	PASSAGGIA Jean-Guy	Anatomie
PU-PH	PAYEN DE LA GARANDERIE Jean-François	Anesthésiologie réanimation
MCU-PH	PAYSANT François	Médecine légale et droit de la santé

MCU-PH	PELLETIER Laurent	Biologie cellulaire
PU-PH	PELLOUX Hervé	Parasitologie et mycologie
PU-PH	PEPIN Jean-Louis	Physiologie
PU-PH	PERENNOU Dominique	Médecine physique et de réadaptation
PU-PH	PERNOD Gilles	Médecine vasculaire
PU-PH	PIOLAT Christian	Chirurgie infantile
PU-PH	PISON Christophe	Pneumologie
PU-PH	PLANTAZ Dominique	Pédiatrie
PU-PH	POLACK Benoît	Hématologie
PU-PH	POLOSAN Mircea	Psychiatrie d'adultes
PU-PH	PONS Jean-Claude	Gynécologie obstétrique
PU-PH	RAMBEAUD Jacques	Urologie
MCU-PH	RAY Pierre	Génétique
PU-PH	REYT Émile	Oto-rhino-laryngologie
MCU-PH	RIALLE Vincent	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	RIGHINI Christian	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH	ROMANET J. Paul	Ophthalmologie
MCU-PH	ROUSTIT Matthieu	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique, addictologie
MCU-PH	ROUX-BUISSON Nathalie	Biochimie, toxicologie et pharmacologie
PU-PH	SARAGAGLIA Dominique	Chirurgie orthopédique et traumatologie
MCU-PH	SATRE Véronique	Génétique
PU-PH	SAUDOU Frédéric	Biologie Cellulaire
PU-PH	SCHMERBER Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH	SCHWEBEL-CANALI Carole	Réanimation médicale
PU-PH	SCOLAN Virginie	Médecine légale et droit de la santé
MCU-PH	SEIGNEURIN Arnaud	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	STAHL Jean-Paul	Maladies infectieuses, maladies tropicales
PU-PH	STANKE Françoise	Pharmacologie fondamentale
MCU-PH	STASIA Marie-José	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	TAMISIER Renaud	Physiologie
PU-PH	TONETTI Jérôme	Chirurgie orthopédique et traumatologie
PU-PH	TOUSSAINT Bertrand	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	VANZETTO Gérald	Cardiologie
PU-PH	VUILLEZ Jean-Philippe	Biophysique et médecine nucléaire
PU-PH	WEIL Georges	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	ZAOUI Philippe	Néphrologie
PU-PH	ZARSKI Jean-Pierre	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie

Remerciements

Aux membres de notre jury :

A Mr le Professeur Olivier PALOMBI, vous nous faites l'honneur de présider notre jury et avez su vous rendre disponible au moment où nous en avons grand besoin. Merci de vous être intéressé à notre travail. Soyez assuré de notre gratitude et de notre considération.

A Madame le Docteur Delphine MORTAS, nous te remercions d'avoir accepté de diriger notre thèse. Merci pour tes conseils et ta disponibilité pour répondre à chacune de nos questions, pourtant nombreuses.

A Madame le Docteur Rita GUZUN, merci pour votre enthousiasme pour notre travail. Nous vous en sommes très reconnaissantes. Merci de nous honorer de votre présence dans notre jury.

A Monsieur le Docteur Vincent RIALLE, nous vous exprimons notre plus grande reconnaissance d'avoir accepté si rapidement d'être membre de notre jury. Merci de l'intérêt que vous portez à notre travail.

A tous ceux qui ont bien voulu répondre à nos questions, parce que sans vous on n'y serait pas arrivé.

Remerciements de Chloé :

A Coline, ma co-thésarde et amie. Merci pour ce long travail, riche en rebondissements, effectué ensemble. Merci d'avoir géré sans broncher mes coups d'accélérateur... Et merci pour nos quelques randonnées (parfois en conditions extrêmes) qui permettaient de décompresser.

A ma famille : merci à vous tous de m'avoir soutenue durant ces longues études, d'avoir supporté mon sale caractère dans les phases difficiles (ou pas), d'avoir toujours accepté mes choix et mes besoins d'expériences nouvelles, malgré le stress occasionné pour vous... Merci à toi Maman de me connaître si bien et d'avoir su me diriger vers la médecine au moment où je doutais. Merci Amélie de me laisser suivre ma voie de vadrouilleuse. Merci à ma grand-mère d'avoir toujours et jusqu'au bout cru en moi.

Merci à vous les filles (Maud, Chloé, Anne-Laure, Lulu, Leslie et Zaza) d'être tout simplement là, tout le temps... Pour les discussions skype® d'urgence, pour les soirées champagne d'urgence, pour le SOS gps d'urgence quand je me perds la nuit, pour la modération de ma thèse Maud... Et surtout, pour tous les bons moments depuis le collège qui sont bien trop nombreux pour être énumérés.

Merci Dinedine et Nico pour ces années d'internat et pour le sacrifice de vos valises en venant me voir en Colombie. Amandine, merci pour ton aide précieuse pour cette thèse, et surtout ton soutien sans faille pour mes problèmes existentiels. Nico, merci pour nos grands débats...

Merci à la bande des médecins de Lyon (Julien, Laure, Milène, Juliette, Chacha, Vince, Clairon) pour ces années d'externat mémorables... Ju, merci d'avoir généreusement proposé ton aide en physique pour ce tout premier jour de fac, et d'avoir su braver le bourdon pendant nos révisions en campagne.

Merci à l'ensemble de mes cointernes, et plus particulièrement aux cointernes du B7 (Anne-Laure, Victor, Nastasia) et à l'ensemble de l'équipe, qui m'ont permis de terminer cet internat en beauté (et on toléré sans broncher la prononciation fréquente du mot « thèse »).

Remerciements de Coline :

Pour avoir été là, être toujours là, parce que je vous aime et que ça n'aurait pas été pareil sans vous,

A Boris

A Chloé

A ma Famille

Aux ex-Colocs de Meylan Beach

Aux Marseillais, aux Éguillens de toujours et aux copains grenoblois.

Table des matières

1	Introduction	13
2	Population et méthodes	13
2.1	Type d'étude	13
2.2	Inclusion et recrutement	14
2.3	Exclusion	14
2.4	Déroulement de l'étude	14
2.5	Analyse	15
3	Résultats	15
3.1	La consultation	16
3.1.1	Que pensent-ils de l'information délivrée par le médecin en consultation ?	16
3.1.2	Qu'attendent-ils de leur médecin ?	18
3.2	Type d'information recherchée sur internet	22
3.2.1	Utilisation d'internet en rapport avec une consultation	22
3.2.2	Utilisation d'internet sans lien avec une consultation	23
3.2.3	Forums	24
3.2.4	Que pensent-ils de la fiabilité des informations sur internet ?	26
3.3	Bénéfices d'internet par rapport à une consultation	27
3.3.1	Quels sont les principaux reproches faits aux médecins ?	27
3.3.2	Avantages d'internet	29
3.3.3	Comment modifier la communication ?	31
4	Discussion	33
4.1	Critique et biais de l'étude	33
4.1.1	Concernant les entretiens individuels	33
4.1.2	Concernant les focus groups	34
4.2	Principaux résultats et revue de la littérature	35
4.2.1	Les attentes des patients en consultation	35
4.2.2	L'information recherchée sur internet	35
4.2.3	Les forums	36
4.2.4	Les avantages d'internet	36
4.2.5	Les limites d'internet	37
4.2.6	La relation médecin-patient-internet	38
4.2.7	Place de la recherche en fonction de la relation avec le médecin	39

4.3	Questionnements et ouverture	39
4.3.1	Orienter vers des ressources fiables	39
4.3.2	Utiliser internet pour le soin, comme moyen de communication entre patient et professionnels de santé . .	40
4.3.3	Et après?	40
5	Conclusion	42
6	Références	44
7	Annexes	49

Résumé

Objectif L'usage d'internet pour la recherche d'informations de santé observe une courbe de croissance exponentielle. Le médecin d'aujourd'hui doit apprendre à s'adapter à cette nouvelle ère. L'objectif principal de cette étude était de déterminer quels sont les apports de l'information de santé sur internet par rapport à une consultation médicale.

Méthode Il s'agissait d'une étude qualitative auprès de patients ayant au moins une fois eu recours à la recherche d'informations de santé sur internet. Quatre focus groups auprès de patients et six entretiens individuels semi-directifs auprès d'utilisateurs du forum Doctissimo[®] ont été organisés, jusqu'à saturation des données. Tous étaient enregistrés et retranscrits pour être analysés avec, ensuite, une triangulation des données.

Résultats Cette étude a permis de mettre en évidence que les avantages d'internet par rapport à une consultation étaient : l'accès à une plus grande variété et quantité d'informations, notamment des données sur des possibles traitements alternatifs et plus personnalisés, l'accessibilité d'internet et le gain de temps occasionné, avec, parfois, des solutions rapides pour des problèmes bénins permettant d'éviter une consultation, la reprise du contrôle sur sa santé, l'anonymat et la gratuité. Le médecin se voyait souvent reprocher le manque d'informations délivrées et le manque de temps pris en consultation pour la prise en charge globale de l'individu.

Conclusion Cette étude montre qu'internet permet aux patients, ne souhaitant plus une relation médecin-malade de type paternaliste, de redevenir acteurs de leur santé. Ils souhaitent entretenir avec le médecin une relation de collaboration, avec une meilleure communication.

Mots clés Internet, information de santé, attentes, relation médecin-patient

Summary

Objective In recent years, Internet has become an important tool in many aspects of our daily life. Unsurprisingly, searches on health related problems have followed an exponential growth. Hence, Doctors must now learn to adapt their practice to this new reality. The primary objective of this study was to determine the benefits gained from health information found on the Internet compared to a medical consultation.

Method This was a qualitative study on patients who, at least once, used the Internet in search of medical information. Four focus groups with patients and six individual semi-structured interviews were organised with Doctissimo[®] platform users until data saturation. All interviews were recorded and transcribed for analyse with subsequent triangulation of data.

Results This study demonstrates that the advantages of the Internet compared to a medical consultation were : access to a greater diversity and quantity of information, in particular on possible alternative and more personalised treatments, easier and faster accessibility, with sometimes rapid solutions for benign problems avoiding the need for a consultation, increased control on their health, anonymity and finally free access. Criticisms towards Doctors were the paucity of information given during the medical interview and their lack of time to provide comprehensive care.

Conclusion The Internet allows patients, who are not looking for a Doctor-patient relationship in which they are paternalize, to become a committed player in their own health. They wish to create a collaborative relationship where communication takes center stage.

Keywords Internet, health information, expectations, Doctor-patient relationship

1 Introduction

Selon un sondage téléphonique IPSOS réalisé pour le Conseil National de l'Ordre des Médecins en Avril 2010 auprès d'un échantillon représentatif de 1014 personnes, 71% des participants consultaient internet pour la recherche d'informations ayant trait à la santé.¹ Ce nombre semble croître à vitesse exponentielle puisque les études menées par l'INSEE en 2005² et par l'INSERM en 2007³ n'estimaient ce chiffre qu'à 30 et 50% de la population française.

Parmi les divers sites d'information disponibles sur internet, les forums médicaux semblent être une source privilégiée puisqu'une enquête web menée auprès de 4543 personnes montre que près d'un tiers des personnes ayant fait des recherches d'informations de santé au cours des 12 mois précédents l'enquête a eu recours aux forums de discussion liés à la santé. Parmi eux, 52% déclarait avoir une utilisation active de cet outil.³

Fort heureusement, selon le même sondage IPSOS de 2010, le développement de toutes ces technologies d'information et de communication ne semble pas avoir d'impact négatif sur la relation médecin-malade et sur la confiance du patient envers son médecin.¹ Cependant, ce nouvel engouement pour les sites de santé nous pousse forcément à remettre en question notre pratique. Ces sites se développent-ils en raison de lacunes lors de nos consultations médicales ? Ou est-ce seulement un effet de société lié à l'ère du « tout internet » ?

L'objectif principal de cette étude est de déterminer quels sont les apports de l'information de santé sur internet par rapport à une consultation médicale, par une approche qualitative auprès d'utilisateurs du forum Doctissimo[®] et de la population générale, par entretiens individuels et focus groups. L'objectif secondaire est de voir comment nous pourrions modifier notre comportement afin de mieux répondre aux attentes des patients.

2 Population et méthodes

2.1 Type d'étude

Nous avons réalisé en binôme une étude qualitative par la méthode des focus groups auprès de la population générale, complétée par entretiens téléphoniques individuels semi-directifs auprès d'utilisateurs de forums médicaux ou de santé.

Un guide d'entretien a été rédigé (annexes 7.2 et 7.3) sur un mode de questions ouvertes de façon à être adapté aussi bien aux entretiens individuels

qu'aux focus groups.

2.2 Inclusion et recrutement

Pour les focus groups, était incluse toute personne de plus de 18 ans ayant déjà consulté un moins une fois internet pour rechercher des informations de santé (sites internet ou forums médicaux). Le recrutement s'est fait sur la base du volontariat par effet boule de neige, par l'intermédiaire de personnes de l'entourage des investigatrices, chargées elles-mêmes par la suite de recruter parmi leur propre entourage.

Pour les entretiens individuels, était incluse toute personne de plus de 18 ans active sur les forums médicaux.

Le recrutement s'est fait sur la base du volontariat, parmi les usagers du forum Doctissimo[®], par le biais d'un message envoyé sur leur messagerie privée du forum en question, avec respect de l'anonymat.

2.3 Exclusion

Etait exclue de l'étude toute personne n'ayant jamais consulté de médecin ou n'ayant jamais fait de recherche internet.

2.4 Déroulement de l'étude

Les entretiens individuels se déroulaient soit par téléphone, soit par internet via le logiciel Skype[®]. Cependant, compte tenu de problèmes de connexion plus fréquents avec l'activation de la caméra, les entretiens Skype[®] n'étaient pas filmés.

Les focus groups se déroulaient dans des lieux confortables, chez des particuliers. Le focus group pilote n'avait pas d'observateur et était mené par l'une des investigatrices de l'étude qui connaissait les participants. Les trois autres focus groups étaient menés par un modérateur neutre, ne connaissant pas les participants et n'intervenant pas dans l'étude. Les investigatrices de l'étude étaient alors observatrices pour chacun de ces focus groups mais toujours auprès du focus group n'ayant pas été recruté par leur entourage.

Tous les focus groups étaient enregistrés par dictaphone mais non filmés.

Après le focus group pilote et la phase des entretiens individuels, les focus groups ont été poursuivis jusqu'à saturation de données, obtenue finalement dès le troisième focus group et confirmée par le quatrième. A noter que le focus group pilote a été pris en compte pour l'analyse.

2.5 Analyse

Toutes les données ont été rendues anonymes au moment de la retranscription des verbatims. Les participants étaient informés oralement de l'enregistrement de l'entretien et des focus groups puis de sa retranscription par écrit afin d'apparaître dans l'étude. Un consentement oral était recueilli pour chaque participant.

Pour l'analyse, chaque entretien et focus group a été retranscrit par l'investigateur ou l'observateur au mot-à-mot, de même que les réactions et le langage non verbal. Puis, les verbatims ont été analysés selon la méthode d'analyse thématique. Cette analyse s'est faite en binôme, séparément et sans concertation d'abord ; puis une triangulation des données a été réalisée.

A noter que le guide d'entretien a été modifié après le deuxième entretien individuel afin de mieux répondre aux questions concernant plus particulièrement l'usage des forums médicaux, puis une deuxième fois après le deuxième focus group afin de mieux développer les réponses concernant les attentes vis-à-vis du médecin.

3 Résultats

Au total, entre juin 2014 et février 2015, six entretiens individuels ont été menés, ainsi que quatre focus groups.

	n	%				
<u>Sexe</u>						
Homme	12	48				
Femme	13	52				
<u>Niveau d'études</u>						
Bac	3	12,5				
Licence	8	33,3				
Master	12	50				
			Moy	Min	Max	ET
Age			44,6	18	68,5	15,4

TABLE 1 – *Caractéristiques de la population*

3.1 La consultation

3.1.1 Que pensent-ils de l'information délivrée par le médecin en consultation ?

3.1.1.1 Variabilité

La majorité des patients entretenus indiquait spontanément une variabilité selon les médecins. Ils retenaient à ce titre certains facteurs qui influençaient l'information et les explications données.

- **Selon la spécialité**

Les réponses divergeaient sur ce point. Certains mentionnaient des généralistes plus enclins à l'écoute et aux explications : *« j'ai un médecin traitant qui est top alors du coup... Avec elle on parle beaucoup et du coup c'est pas tout à fait le même son de cloche pour le coup »* (UF4^[p.78, l.54])

D'autres estimaient que les spécialistes étaient plus disponibles et prenaient plus le temps de délivrer des informations : *« je pense qu'entre le généraliste où on y va pour une angine, voilà, c'est... Je pense qu'effectivement, ils sont surbookés, et je pense que les spécialistes, eux, ils prennent beaucoup plus de temps »*.(FG4^[p.172, l.767])

- **Selon le contexte de la consultation**

Un patient mentionnait notamment qu'en présence d'un interne, et donc quand le médecin est en position d'enseignant, il expliquait beaucoup plus : *« Oui, il y a l'aspect pédagogique qu'il donne à son interne, c'est intéressant » « Ils sont plus explicites en fait »*.(FG3^[p.140, l.87])

D'autre part, on notait aussi une variabilité selon l'interlocuteur et son passé. Un patient expliquait que l'attitude de son neurologue avait changé lorsqu'il avait su qu'il avait consulté un autre spécialiste réputé. De même, une patiente notait une attention plus grande de son médecin sur son cas après qu'on ait retrouvé une sténose coronaire chez son mari : *« Et après, du coup moi je suis allée le revoir, il me fait faire des électro, il me fait faire pleins de trucs »*. (FG2^[p.115, l.276])

- **Selon les générations**

Selon plusieurs patients entretenus, les jeunes médecins étaient plus enclins à expliquer et à discuter avec eux, par rapport aux médecins des plus anciennes générations qui étaient plus dans une attitude paternaliste : *« Moi je pense, aussi bien au niveau des généralistes qu'au niveau spécialiste, y'a un vrai fossé générationnel »* (FG2^[p.113, l.172]); *« C'est-à-dire, le médecin a réduit la*

distance entre son patient et lui-même. Autrefois c'était quand même plus « je sais » » (FG1^[p.97, l.117])

- **Selon le temps depuis lequel il nous suit**

Certains patients se plaignaient d'une diminution de l'attention portée par leur médecin lorsqu'il les suivait depuis longtemps et qu'il les connaissait bien : « *Ceux qu'on voit depuis plusieurs années, on a l'impression qu'ils... De toute façon ils ont déjà leur idée puis... Que c'est même plus la peine de parler et puis qu'ils font ça un petit peu au jugé.* » (FG2^[p.113, l.196])

3.1.1.2 Explications données / information

- **Patients globalement insatisfaits**

Malgré cette variabilité selon les médecins et les contextes bien notée par les patients entretenus, on retenait globalement une insatisfaction marquée sur les informations délivrées lors des consultations. Certains se plaignaient même de l'absence totale d'explications données : « *Ils m'ont laissé pendant 1an^{1/2} sans me dire quoi que ce soit* » (UF3^[p.66, l.19])

La grande majorité estimait que les explications étaient insuffisantes : « *C'est le minimum on va dire* » (UF1^[p.55, l.89]); « *Alors ce qui me gêne, c'est qu'ils expliquent pas. En gros ils expliquent pas ce qu'on doit faire. Donc on sort un peu dans l'incertitude, dans la méconnaissance* » (FG4^[p.156, l.96])

Beaucoup évoquaient la nécessité de poser des questions pour obtenir quelques informations, alors qu'ils souhaiteraient que le médecin leur explique spontanément les choses : « *Si on pose pas les questions nous-mêmes au médecin, on a rien, on sait rien.* » (FG2^[p.110, l.52])

Cependant, un focus group soulignait qu'ils ne souhaitaient pas non plus une trop grande quantité d'informations, notamment sur les risques et effets secondaires des traitements, ou sur des recommandations à suivre qui pouvaient alors effrayer et faire perdre le bénéfice de la consultation : « *Y'a des trucs que tu voudrais pas entendre* » (FG1^[p.98, l.161])

- **Qu'est-ce qu'ils apprécient malgré tout ?**

Parmi les patients très satisfaits de leur médecin, on retrouvait, notamment pour un cabinet de médecins partagé par trois des personnes entretenues, une satisfaction vis-à-vis de l'écoute ; une notion d'échange et de discussion systématique y-compris autour d'autres sujets que le motif initial de consultation, avec, notamment, de la prévention et du dépistage ; une disponibilité aussi bien sur le plan du temps accordé au patient que sur la possibilité d'obtenir une consultation rapidement en cas d'urgence ; et une bonne transmission des

informations entre les différents médecins du cabinet permettant une prise en charge par tous, de manière égale : « *On a trouvé chez cette équipe (c'est un cabinet de quatre ou cinq médecins) des qualités d'écoute et une disponibilité et un temps accordé à l'examen mais aussi à la discussion, aux échanges, tellement inhabituelle, tellement remarquable. . .* » (FG2^[p.110, l.62])

Les notions de discussion et d'explications fournies étaient soulignées aussi par deux autres patients très satisfaits de leur médecin traitant : « *Elle répond aux questions sans souci, elle va un peu plus loin* » (UF4^[p.78, l.60])

A ce titre, plusieurs patients évoquaient les qualités des consultations en médecines parallèles (type homéopathie, ostéopathie), où la prise en charge était bien détaillée et l'individu pris en compte dans sa globalité : « *La manip marche mieux si je suis détendu et sachant pourquoi il va faire telle ou telle manip, donc moi l'information arrive toute seule mais je pense que ça fait partie du traitement* » (FG1^[p.97, l.96]); « *Ils cherchent à savoir l'état complet du patient et puis de le traiter globalement* » (FG2^[p.118, l.405])

3.1.2 Qu'attendent-ils de leur médecin ?

3.1.2.1 Variable selon le motif de consultation

Selon certains patients, les attentes variaient selon les consultations, le motif, l'état d'esprit dans lequel ils arrivaient à cette consultation. Concernant les pathologies courantes ou bénignes mais responsables d'inconfort, ils attendaient avant tout une confirmation diagnostique et un traitement de la pathologie elle-même et des symptômes : « *Quand tu vas chez le médecin et que t'as 40 de fièvre et une angine, tu veux pas des explications, tu veux des médicaments quoi* » (FG1^[p.98, l.149])

Concernant des pathologies chroniques ou plus sévères, les exigences étaient plus importantes en termes d'explications et de qualités relationnelles du médecin.

3.1.2.2 Sur le plan relationnel

L'importance d'une relation de qualité avec le médecin était bien soulignée dans l'ensemble des entretiens individuels et focus groups. Les attentes vis-à-vis de l'attitude relationnelle du médecin portaient sur :

- **Une relation d'égal à égal**

Une attitude de supériorité de la part du médecin était souvent mal vécue par les patients. Ils appréciaient une relation d'échange, d'égal à égal, qui les mettait plus à l'aise lors de la consultation : « *Plutôt un lien entre deux personnes quoi, entre deux êtres humains, plutôt qu'entre médecin et patient.*

Entre médecin et patient, tu as la supériorité du médecin et l'infériorité du patient. » (UF1^[p.59, l.250])

- **La franchise**

Deux patients soulignaient l'importance selon eux pour un médecin de savoir être franc, ne pas chercher à cacher la gravité d'une situation : « *Il y a des choses qui sont dures à entendre, mais il faut qu'on les sache* » (FG3^[p.152, l.611])

Mais sans pour autant effectuer une annonce trop brutale. Il fallait savoir trouver les bons mots : « *Enfin, qu'il ne le dise pas sèchement quoi* » (UF1^[p.55, l.111])

- **L'écoute, l'empathie et la disponibilité**

Une grande partie des patients entretenus attendait une disponibilité du médecin durant la consultation avec des possibilités d'échanges et une écoute active. Ils recherchaient une empathie, et une capacité du médecin à s'adapter à leur personnalité, à leur histoire, pour mieux les comprendre et créer une relation de confiance : « *Qu'il s'adapte au psychologique du patient qui est en face de lui. Parce qu'un patient n'est pas un numéro. Un patient est quelqu'un qui a un historique, qui peut ne pas comprendre les choses* » (UF3^[p.70, l.182]); « *Après, il y a une relation de confiance avec son médecin qui peut être là pour partager aussi d'autres choses* » (FG4^[p.160, l.253])

- **La personnalisation de la prise en charge**

Certains patients attendaient de leur médecin qu'il s'adapte à eux en proposant des thérapeutiques correspondant plus à leurs convictions, leur mode vie, sans pour autant accepter de prescrire des traitements non appropriés. Ils considéraient d'ailleurs qu'une prescription qui obtenait leur adhésion était mieux suivie : « *Enfin, la suite du travail ce sera que son traitement soit suivi, donc d'une certaine manière, être capable de s'adapter* » (FG1^[p.106, l.471])

- **L'ouverture d'esprit, l'absence de jugement**

Certains attendaient de leur médecin une ouverture d'esprit, la capacité à se remettre lui-même en cause, surtout vis-à-vis des autres médecines : « *J'ai eu la chance de pouvoir choisir et ne garder que les médecins dont je savais qu'ils acceptaient de dire qu'ils étaient capables de se tromper, et que, aussi, y'avait pas de discipline reine, et qu'il fallait prendre ce qui marchait même si c'était pas forcément reconnu scientifiquement* » (FG1^[p.105, l.410])

Ou tout au moins ne pas juger les patient, quelle que soit leur personnalité : « *Si elle est ouverte (...), si elle n'a pas de réticences par rapport à la*

personne que je suis ». (UF1^[p.58, l.220])

On retrouvait d'ailleurs chez des patients la crainte de dire certaines choses à leur médecin.

• **C'est aussi une question de « feeling », une relation entre deux personnes**

En dehors des principales attentes relationnelles, beaucoup de patients évoquaient aussi un ressenti ou « feeling », indépendamment de tout le reste. Il s'agissait de trouver le « bon » médecin avec qui ils étaient à l'aise et entretenaient une bonne relation : « *C'est comme trouver la perle rare en quelque sorte : tu dois chercher, tu dois trouver celui qui te correspond* » (UF1^[p.58, l.240]); « *A la limite, même les vieux médecins (...) qui nous semblaient plus très performants, moi je changeais pas parce que j'avais une bonne relation avec lui* » (FG2^[p.130, l.869])

3.1.2.3 Sur le plan technique

Les patients attendaient aussi des éléments bien définis lors d'une consultation, en dehors de l'aspect relationnel :

• **Prendre le temps d'informer**

L'information était un point essentiel et évoquée par l'ensemble des patients entretenus, d'ailleurs globalement insatisfaits à ce niveau. Ils attendaient principalement de la disponibilité et du temps accordé par le médecin en consultation pour expliquer, informer : « *C'est très important de sentir que le médecin a du temps pour toi et qu'il peut répondre à tes questions* » (FG1^[p.105, l.436])

Ils souhaitaient que le médecin développe les explications données sur toutes les étapes de la prise en charge, du diagnostic au traitement, avec notamment des notions de physiopathologie de la maladie présentée par le patient, une justification des examens complémentaires, une information sur le médicament prescrit y compris le mode d'action, les possibles effets indésirables et interactions médicamenteuses (mais ces propos étaient cependant modérés par d'autres patients qui ne souhaitaient pas être « trop » informés sur les risques du fait de l'anxiété générée), sur les éléments de prévention et mesures hygiéno-diététiques à suivre.

Certains patients attendaient du médecin qu'il expose différentes possibilités thérapeutiques : « *C'est juste pour te dire que c'est ça que je voulais connaître quoi, avoir plusieurs solutions possibles quoi* » (FG2^[p.112, l.154])

Les termes utilisés et la manière d'expliquer étaient aussi importants, que le médecin sache se mettre au niveau des patients pour s'assurer de leur

bonne compréhension, tenir compte de leurs angoisses : « *Qu'il se mette à la portée des gens (...) et par rapport à leur jargon* » (FG4^[p.171, l.708])

La représentation par des schémas étaient d'ailleurs très appréciée : « *Il prend une feuille, il dessine, il prend pas un temps fou en fait, il prend des mots qui sont à peu près justes, qui nous sont accessibles.* » (FG4^[p.171, l.731])

Ces explications et le fait que le médecin s'assure de la bonne compréhension du patient semblaient d'autant plus importants que le patient, souvent mal à l'aise en consultation, n'ose pas toujours poser des questions : « *on n'ose pas forcément non plus redemander* » (FG1^[p.96, l.47])

• **Elargir, prévenir**

Les patients attendaient aussi un rôle de prévention de la part de leur médecin. Ils souhaitaient que les consultations soient aussi l'occasion de faire le point sur leur santé globale et pas seulement sur le motif initial de consultation, avec un médecin qui propose de lui-même des examens de dépistage, ou un examen clinique complet, ciblé sur les antécédents personnels ou familiaux : « *Ce qu'on attend d'un médecin, c'est d'avoir une bonne santé globale* » (FG2^[p.118, l.402]); « *Parfois aller un petit peu plus loin que ce pour quoi on vient* » (UF6^[p.90, l.54])

A ce titre, le dossier informatisé était perçu comme un outil important pour la prévention.

• **Un médecin compétent**

La compétence du médecin était une attente importante. Cette compétence était illustrée par un bon examen clinique (comprenant aussi un interrogatoire poussé). On notait d'ailleurs un réel mécontentement si l'examen ne semblait pas suffisamment consciencieux.

Elle était illustrée d'autre part par la capacité du médecin à faire le bon diagnostic, la bonne prise en charge, administrer le bon traitement : « *Qu'ils prennent du temps c'est important mais qu'il fasse les bons diagnostics ça l'est encore plus je trouve* » (FG3^[p.152, l.599]); « *Bien soigné surtout* » (FG3^[p.140, l.104])

A ce titre, la formation continue était aussi mentionnée dans les attentes de certains patients.

Une patiente proposait d'autre part de changer de médecin régulièrement, afin de retrouver un regard objectif et global sur son état de santé.

Le médecin devait, enfin, s'imposer en expert par rapport à internet, étudier « *la maladie dans le contexte de l'individu* » (FG2^[p.127, l.769]), ce qu'un ordinateur ne peut pas faire.

Ainsi, il devait être capable de dire « non », de s'affirmer, si les demandes du patient n'étaient pas valables scientifiquement (on notait à ce sujet l'exemple de la prescription d'antibiotiques non justifiée) : « *La décision, c'est toi qui la prends au final, mais pour moi, un bon médecin, il t'emmène vers les bonnes décisions* » (FG2^[p.120, l.455])

Cependant, concernant le médecin généraliste, ils étaient moins exigeants quant au niveau de connaissances : « *Je pense que c'est pas des surhommes et qu'ils peuvent pas être au courant de toutes les maladies et de tous les traitements de façon experte* » (UF4^[p.81, l.177])

- **Un médecin accessible**

Certains patients mentionnaient l'accessibilité au sens de proximité (près de chez soi), facilité d'obtention d'un rendez-vous (horaires d'ouverture, délais d'attente en salle d'attente, . . .) ou de contacter le médecin. Un patient appréciait particulièrement la disponibilité de son médecin qu'il pouvait contacter par mail si besoin.

3.2 Type d'information recherchée sur internet

Il existait plusieurs types d'usage d'internet : l'usage lié à une consultation et l'usage en alternative à la consultation, ou par simple curiosité sur le sujet médical.

3.2.1 Utilisation d'internet en rapport avec une consultation

3.2.1.1 Anticiper

Certains patients consultaient internet avant les consultations avec leur médecin afin de faire un premier état des lieux de leur problème. Ces recherches « anticipatrices » permettaient alors une meilleure consultation, le patient ayant déjà pu préparer ces questions, ou du moins acquérir certaines connaissances autour de son motif de consultation lui permettant une discussion plus poussée avec le médecin. Il s'agissait alors plutôt d'une confirmation ou d'une infirmation des informations récoltées sur internet que les patients cherchaient auprès du médecin : « *Pour élargir mon point de vue et discuter plus ouvertement* » (UF6^[p.93, l.165]); « *C'est confirmer l'info trouvée qu'on sait souvent pas forcément adéquate.* » (FG1^[p.101, l.248])

3.2.1.2 Vérifier

Un patient vérifiait souvent les prescriptions en recherchant les possibles effets secondaires des traitements. Il rediscutait alors des indications avec le médecin si un traitement l'inquiétait.

Une autre patiente examinait plutôt les différents diagnostics différentiels envisageables selon ses symptômes, afin de s'assurer ensuite auprès de son médecin qu'aucun diagnostic grave ne serait occulté. Cette patiente travaillant dans le domaine de la santé, elle reconnaissait une possible influence de son métier dans ce comportement, du fait d'avoir pu constater des erreurs diagnostiques.

3.2.1.3 Compléter

D'autres patients consultaient internet après une consultation médicale, pour compléter des informations qu'ils n'avaient pas eues, ou pas comprises ou chercher des réponses à des questions qu'ils n'avaient pas osé poser ou auxquelles ils n'avaient pas pensé au moment de la consultation : « *On hésite à coïncider le médecin un quart d'heure de plus pour lui dire : « ben comment ça agit ? »* » (FG2^[p.128, l.796]) ; « *En fait, les questions que j'ai eu, ben, j'ai même pas eu le temps qu'elles montent au cerveau que j'étais déjà dehors. Et, dans ce cas-là, je vais sur internet* » (FG4^[p.166, l.524])

3.2.1.4 Informations pratiques

Internet était aussi utilisé pour chercher des informations « pratiques » sur les horaires d'ouverture et l'adresse d'un cabinet, d'une pharmacie, ou les honoraires d'un médecin. Un patient évoquait la possibilité de « noter » les médecins.

Enfin, d'autres cherchaient des informations médicales rapides comme les notices de médicaments qu'ils avaient perdues, les normes des valeurs biologiques après un résultat d'examen, etc.

3.2.2 Utilisation d'internet sans lien avec une consultation

3.2.2.1 Les médecines alternatives, médecines douces

Une partie des patients se servait d'internet pour trouver des solutions thérapeutiques non proposées par la médecine occidentale, notamment homéopathiques, afin d'éviter de recourir aux produits « chimiques ». Il s'agissait alors, dans la majorité des cas, de trouver des « trucs et astuces » pour des problèmes bénins.

3.2.2.2 Comprendre les maladies / culture générale

Beaucoup de patients recherchaient des informations plus complètes sur leur pathologie ou celle de leur entourage, en s'informant notamment sur la physiopathologie, sans pour autant chercher des thérapeutiques :

« *Enfin, à mon avis, essentiellement, on cherche à essayer de comprendre, voilà* » (FG4^[p.161, l.299])

Pour certains, ce type de recherche s'apparentait surtout à de la culture générale, une curiosité personnelle sur le sujet médical : « *C'est intéressant, c'est de la connaissance. C'est pas pour se soigner* » (FG2^[p.126, l.710])

3.2.2.3 L'auto-consultation, pour les choses bénignes

Internet était aussi un moyen d'autodiagnostic pour quelques patients, mais seulement pour des problèmes qui leur semblaient bénins. En cas d'inquiétude, les patients consultaient leur médecin.

D'ailleurs, l'usage d'internet pour l'« auto-consultation » restait très critiqué globalement. La plupart des patients considéraient qu'internet ne pouvait pas soigner et en aucun cas remplacer une consultation avec un médecin : « *Parce qu'encore une fois, leur démarche qui est de dire « tel symptôme + tel symptôme + tel symptôme = telle maladie, telle pathologie », y'a pas de curseur quoi!* » (FG2^[p.124, l.640]); « *C'est pas internet qui apporte la réponse à mon problème, c'est bien le médecin...* » (FG4^[p.163, l.392])

3.2.2.4 Utilisation pour les autres

Beaucoup de patients consultaient internet pour des problèmes concernant leur entourage. Les parents recherchaient des solutions ou des réponses pour leurs enfants. D'autres s'informaient par curiosité sur la pathologie présentée par leurs proches (amis ou famille), des hypothèses diagnostiques selon les symptômes présentés ou des possibilités thérapeutiques et souvent de la gravité de la pathologie présentée : « *C'est comme ça qu'on va voir aussi. Ouais, on va sur Internet pour voir ce que les copains ils ont* » (FG3^[p.148, l.440])

3.2.3 Forums

Le cas plus particulier de l'usage de forums de santé a été étudié auprès de six usagers du forum Doctissimo[®]. Les motivations différaient.

3.2.3.1 Avant tout pour les échanges et le partage d'expériences

Tous les usagers de forums insistaient sur ce point. Il s'agissait d'un réseau social, qu'ils utilisaient avant tout pour partager leurs expériences, être dans une dynamique d'interaction. Concernant les patients atteints d'une maladie

chronique, le forum jouait en quelque sorte le rôle d'association et apportait un soutien moral et psychologique en permettant de se confier à des personnes qui avaient la même pathologie : « à discuter avec d'autres personnes qui sont comme moi et qui ont la même pathologie, qui comprennent le sens des mots » (UF3^[p.66, l.36]); « Pas de faire part de mes connaissances mais plutôt de partager des expériences difficiles avec d'autres gens quoi, qui ont vécu la même chose » (UF2^[p.65, l.228])

Ce partage était bien bilatéral puisqu'il s'agissait aussi de conseiller et soutenir les autres usagers : « C'est pour rassurer éventuellement des personnes pour lesquelles j'aurais un peu d'expérience probable » (UF4^[p.80, l.138])

Un patient avait même déjà organisé des rencontres avec les autres « habitués » du forum.

Par la même occasion, les patients partageaient leurs connaissances sur le sujet et cherchaient quelques réponses : « Partager ses déboires... , et ses trucs et astuces » (UF4^[p.79, l.109])

3.2.3.2 Et un peu pour la recherche et le partage d'informations médicales

En second plan seulement, certains patients recherchaient des informations sur les forums. Un patient notamment, atteint d'une sclérose en plaque, estimait que les données disponibles sur le forum étaient plus complètes concernant sa maladie et permettaient d'obtenir toutes les informations nécessaires, plus adaptées à son propre cas. Un autre patient évoquait d'ailleurs cet avantage de pouvoir trouver des traitements plus « personnalisés », bien que sans preuves scientifiques.

Dans tous les cas, il ne s'agissait jamais du motif principal de l'inscription sur les forums.

Une autre partie des patients stipulait bien qu'elle n'utilisait pas le forum pour la recherche d'informations de santé. A noter d'ailleurs qu'il s'agissait de personnes travaillant dans le domaine de la santé.

3.2.3.3 Divertissement

Une patiente évoquait ce point : l'interaction dans les forums est aussi divertissante. « Le reste des consultations que je fais ou des réponses que je mets dans Doctissimo[®], c'est plus par amusement » (UF4^[p.78, l.77])

3.2.4 Que pensent-ils de la fiabilité des informations sur internet ?

3.2.4.1 Une vision critique des forums

Parmi les patients qui n'utilisaient pas les forums, on notait une critique sévère de ce type de site. Ils avaient bien conscience de l'absence de contrôle scientifique des données postées. Certains les percevaient même comme dangereux : « *Moi j'ai un peu une sainte horreur des forums, je trouve que c'est là qu'on déverse tout et n'importe quoi* » (FG3^[p.145, l.323])

De plus, certains soulignaient l'aspect anxiogène des forums, d'autant plus qu'il existait un biais important de sélection, les personnes actives sur ces sites étant les plus malades : « *Enfin on en voit un ou deux qui expriment des choses lourdes, graves, et donc on s'identifie un petit peu, mais les trente autres ou les quarante autres qui eux, vont bien mieux, finalement eux, ils sont pas là, ils s'expriment pas* » (FG4^[p.164, l.442])

Cependant, parmi les usagers des forums entretenus, on ne notait pas de critique spontanée, en dehors de deux patientes qui travaillaient dans le domaine de la santé.

3.2.4.2 Concernant les autres sites d'information de santé

- **Se méfier et faire attention à sa source**

La majorité restait méfiante vis-à-vis de la fiabilité des informations trouvées sur internet, certains y voyant même un risque important en l'absence d'esprit critique. A ce titre, le problème des publicités et de l'absence de contrôle scientifique a été évoqué : « *On se demande si effectivement, y'a pas des boîtes pharmaceutiques, des grands labos qui sont derrière* » (FG2^[p.123, l.604])

De plus, quelques-uns soulignaient le fait qu'au final, ils trouvaient peu de réponses à leurs questions. Un patient estimait alors qu'internet, actuellement trop dense et chronophage, allait s'essouffler et par là même se réguler, avec une tendance à évoluer vers des données plus fiables et contrôlées : « *Mais très clairement, on va aller vers une offre de service en ligne pour des choses simples* » (FG4^[p.173, l.811])

Afin de trier les informations reçues, certains patients portaient une attention particulière aux sites consultés, qu'ils considéraient comme plus fiables (cours universitaires, Wikipédia[®], Doctissimo[®]). D'autres avaient l'idée de croiser les sites afin de comparer et retrouver les informations qui se recoupent.

- **Information à confirmer par un médecin**

Du fait de cette méfiance vis-à-vis de la fiabilité des données d'internet, beaucoup considéraient que les informations trouvées devaient être validées par un médecin par la suite : « *J'aurai toujours besoin de vérifier auprès de mon médecin ou d'un spécialiste* »(FG4^[p.166, l.503])

- **Veut-on vraiment de la fiabilité ?**

Un patient soulevait le fait que la validité scientifique des données trouvées n'avait finalement pas d'importance : « *Ce qu'on sait, c'est si ça répond à nos angoisses, à nos interrogations, si ça nous aide à essayer de comprendre un peu plus que ce qu'on sait* »(FG4^[p.166, l.514])

D'autant plus que l'un des constats des focus groups était qu'ils n'étaient finalement pas capables de juger de la fiabilité des informations sur internet : « *Je peux aller voir des choses aberrantes aussi sans m'en rendre compte* » (FG3^[p.146, l.334])

3.3 Bénéfices d'internet par rapport à une consultation

3.3.1 Quels sont les principaux reproches faits aux médecins ?

3.3.1.1 Manque d'approche psychologique, d'empathie, d'écoute

- **Manque de prise en compte globale d'un individu : le médecin traite un symptôme, pas une personne**

Il s'agissait d'un des principaux reproche fait au médecin sur le plan relationnel. Les patients se sentaient occultés en tant que personne, devant des médecins qui, souvent, se concentraient uniquement sur leurs symptômes ou leur pathologie, avec pour seule réponse une prescription médicamenteuse : « *Qu'il s'intéresse à moi, pas à ma maladie !* » (FG2^[p.117, l.343]); « *La plupart des généralistes soignent un symptôme et tiennent pas en compte l'individu en général. Or, c'est important* » (FG2^[p.119, l.415])

- **Manque d'empathie, d'écoute**

Une grande partie des patients reprochait aussi au médecin une attitude froide, un manque d'approche psychologique avec finalement peu d'empathie et peu d'écoute : « *Allez, plus de la moitié des neurologues sont très bien. Le reste, ils se cassent pas la tête. Voilà. Mais parce que ça devient banal pour*

eux. »(UF3^[p.73, l.306]); « *Plus d'écoute je crois (...). Globalement, je pense que c'est là où le bât blesse* » (FG3^[p.150, l.492])

Malgré tout, deux patients stipulaient qu'ils se sentaient bien écoutés par leur médecin traitant.

A noter d'autre part que l'un des patients qui se plaignait du manque d'empathie des médecins leur concédait aussi la nécessité de se protéger eux-mêmes en mettant des distances avec leurs patients.

• « Air supérieur » du médecin / Manque de mise à la portée des gens

Un patient avait reproché à son médecin de famille d'être hautain, et de ne pas avoir été capable de lui expliquer les choses de manière adaptée quand il était enfant.

3.3.1.2 Manque d'information

Il s'agissait du reproche le plus fréquent et unanimement fait. L'information était considérée comme trop brève, incomplète, voire même absente en l'absence de questions formulées par le patient : « *C'est une usine. Zéro explication. C'est pour ça que je vais voir sur les forums.* » (FG4^[p.173, l.797])

De ce fait, certains avaient recours plus facilement à d'autres intervenants, notamment leur pharmacien, ou le médecin du travail pour l'un d'entre eux : « *Moi je communique mieux avec ma pharmacienne qu'avec un toubib!* » (FG2^[p.126, l.737])

Ce manque d'information, notamment sur la prise en charge envisagée, a été à l'origine d'incompréhension et de mécontentement pour un patient qui considérait que son médecin ne prescrivait pas le bon traitement d'emblée, ce qui l'obligeait à reconsulter par la suite : « *Moi j'ai l'impression parfois, enfin sur les deux dernières fois, d'être mal soigné puisque j'ai dû revenir et que finalement, par expérience, il m'aurait donné tout de suite le bon traitement (...). ça aurait marché tout de suite* » (FG3^[p.140, l.115])

Cependant, quelques patients modéraient leurs reproches et évoquaient le caractère répétitif des consultations et la charge de travail qui pouvait amener les médecins à « automatiser » leurs consultations en omettant de donner des explications : « *Il y a une répétition, c'est-à-dire qu'à force de l'expliquer une fois, deux fois, il y a un moment où on n'explique plus* » (FG4^[p.157, l.145])

3.3.1.3 Manque de temps, de disponibilité

Beaucoup de patients se sentaient peu considérés, du fait de la rapidité des consultations : « *Le médecin t'as l'impression de la déranger parce qu'il y a*

du monde derrière » (FG1^[p.105, l.431]); « *Le gynéco la dernière fois, j'ai même pas eu le temps de me rhabiller que j'étais déjà dehors »* (FG4^[p.166, l.523])

De même, un patient se plaignait de la difficulté d'obtenir une consultation rapidement.

Cependant, une grande partie des patients modérait ses propos, étant consciente des difficultés pour les médecins à prendre plus de temps du fait de la charge de travail : « *Ils ont droit à l'erreur, ils ont le droit à être surbookés »* (FG2^[p.130, l.885])

3.3.1.4 Ne pas vouloir « lâcher la main » et ne pas assurer de bon relai entre généralistes, spécialistes et médecines alternatives

Un patient se plaignait du fait que son médecin traitant l'adressait peu aux spécialistes, ce qui lui semblait délétère : « *Finalelement trop de généralistes ont un peu la science infuse, voudraient tout savoir, et puis c'est le patient qui doit dire : « mais vous croyez pas que je devrais voir un spécialiste ? »* (FG2^[p.114, l.235])

Plusieurs autres patients évoquaient plutôt le manque de communication entre les médecins, d'autant plus inacceptable que l'informatisation des dossiers médicaux devrait permettre une transmission facilitée de toutes les données.

Enfin, une patiente regrettait qu'il n'y ait pas plus de communication entre les médecines occidentales et les médecines parallèles : « *Ils sont très cloisonnés. Ils veulent avoir aucun rapport les uns avec les autres »* (FG2^[p.131, l.921])

3.3.1.5 Manque de prévention

Les médecins ne semblaient pas suffisamment répondre aux attentes de prévention des patients, ce qui était aussi une source de reproches fréquente : « *Y'a l'âge, y'a des éléments pour faire un peu de prévention, et en général, ils en font pas, ils attendent vraiment qu'on ait le problème là »* (FG2^[p.116, l.303])

3.3.2 Avantages d'internet

Les principaux avantages cités par les patients étaient :

3.3.2.1 Quantité, variété d'information / information plus complète

Les patients appréciaient l'abondance de l'information qui apporte finalement des données sur tous les sujets : « *C'est une masse d'information. Et*

même si on a vingt minutes de consultation, on n'aura jamais cette masse d'information disponible » (FG2^[p.128, l.792])

Au milieu de cette grande quantité d'informations, la possibilité de consulter différentes sources, avec des opinions différentes, était aussi un avantage pour certains.

A ce titre, internet offrait ainsi la possibilité de choisir « son information » et les possibilités diagnostiques et thérapeutiques qui leur correspondaient plus : « *Sur internet, t'es malade comme tu veux en fait* » (FG1^[p.103, l.343])

Cette attitude était cependant critiquée par d'autres, du fait du manque d'objectivité induit par ce type de comportement et donc un risque d'erreur.

De même, l'intérêt de cette abondance des données disponibles sur internet était lui aussi parfois remis en cause par des patients qui estimaient qu'on s'y égarait facilement et que, finalement, il était rare de trouver des vraies réponses : « *Internet c'est des réponses à mille et une questions et pas forcément à celles qu'on se pose* » (FG3^[p.152, l.580])

3.3.2.2 A visée anxiolytique... ou anxiogène ?

Sur ce point, les patients interrogés étaient plutôt partagés.

Beaucoup de patients expliquaient consulter internet pour se rassurer, souvent avant une consultation, lorsqu'ils n'avaient pas de rendez-vous rapidement. Ils en étaient d'ailleurs plutôt satisfaits.

Cependant, une autre partie des patients, soulignait plutôt l'aspect anxiogène d'internet, qui oriente toujours vers les diagnostics potentiels les plus graves, avec l'impossibilité de discerner les informations fiables ou non : « *Moi, j'y suis allée pour la première fois suite à la réception d'analyses, et donc j'ai cru que j'avais un cancer* » (FG2^[p.122, l.540])

3.3.2.3 Accessibilité / gain de temps

La rapidité d'accès à internet et aux informations était un avantage souvent cité, par rapport à une consultation qui nécessite un certain délai. De plus, tout était plus facile d'accès, depuis chez soi, avec la possibilité de prendre son temps : « *C'est plus rapide et facile vu que c'est depuis chez toi* » (UF2^[p.63, l.128])

3.3.2.4 Une solution plus rapide aux « bobos » du quotidien

Pour certains patients, internet permettait d'éviter une consultation, lorsqu'il s'agissait de problèmes bénins pour lesquels ils trouvaient alors de solutions en ligne. Il ne s'agissait jamais d'automédication pour des problèmes qui semblaient plus sévères : « *Si y'a des solutions rapides sur internet, pourquoi demander au médecin ?* » (UF5^[p.86, l.201])

3.3.2.5 Trouver un traitement alternatif, plus personnalisé, même s'il est moins « scientifique »

Internet était aussi perçu comme un moyen de trouver des thérapeutiques non habituellement prescrites en médecine occidentale. De même, ils recherchaient des prise en charge plus adaptées à leur mode de vie : « *Du coup, tu vas avoir peut-être fouillé ce qui te correspond à toi un peu plus...* » (FG1^[p.100, l.219])

3.3.2.6 Reprise du contrôle de sa santé

Certains patients étaient assez déstabilisés par la relation médecin-malade unilatérale. Internet était perçu alors comme un moyen de reprendre prise sur sa santé en s'informant et en acquérant un niveau de connaissance. Le fait d'être acteur de sa santé permettait de gommer la sensation de toute puissance du médecin : « *Pour être en bonne santé, je crois que le patient doit être acteur de sa santé et donc il doit être informé, il doit pouvoir discuter, pouvoir comparer. Il doit pouvoir réfléchir* » (FG2^[p.137, l.1153])

Deux patients modéraient cependant ces propos, considérant qu'il existait un risque de dérive de se croire plus compétent que le médecin ou de manquer d'objectivité sur les informations trouvées.

3.3.2.7 Intimité, anonymat

Internet avait l'avantage, selon plusieurs patients, d'être consultable en toute intimité, sans peur du ridicule. Un patient confiait, en dehors des enregistrements, que cela pouvait être utile pour faire des recherches sur des infections sexuellement transmissibles par exemple. Un autre avouait consulter les sites de sexologie pour des problèmes dont il n'osait pas parler à son médecin.

En dehors des questions pouvant occasionner une gêne en consultation, l'autre avantage de l'anonymat, notamment pour les forums, était de pouvoir se confier plus facilement : « *Parler à l'aveugle c'est très intéressant* » (UF3^[p.70, l.201])

3.3.2.8 Le coût

Un focus group soulignait la gratuité d'internet par rapport à une consultation.

3.3.3 Comment modifier la communication ?

3.3.3.1 Prendre le temps, expliquer mieux

La principale attente des patients et le principal reproche objectivé restait le manque de temps pris par le médecin pour écouter et informer. Les attitudes

froides et expéditives étaient très mal vécues. Un temps de consultation de vingt minutes semblait raisonnable et suffisant selon certains patients, qui comprenaient bien que le médecin n'avait pas toujours la possibilité d'accorder beaucoup plus de temps : « *C'est très important de sentir que le médecin a du temps pour toi et qu'il peut répondre à tes questions* » (FG1^[p.105, l.436]); « *On passe, un quart d'heure, vingt minutes... Enfin le temps qu'il faut. Et on parle de pleins de choses.* » (FG2^[p.110, l.73])

3.3.3.2 Accepter et apprendre à travailler avec internet

Plusieurs focus groups émettaient spontanément l'idée que leur médecin leur conseille des sites intéressants, afin de pouvoir compléter les informations délivrées en consultation, les aidant ainsi à s'orienter vers des données fiables : « *Je pense que du coup, en y réfléchissant, ça serait bien de connaître les bonnes adresses. Mais des choses qui se font en lien avec le médecin* » (FG3^[p.149, l.463])

Un autre patient utilisant les forums souhaitait que le médecin sache conseiller leur usage pour le soutien moral, de la même façon qu'il orienterait vers une association de patients.

3.3.3.3 Admettre ses doutes, ses limites

Quelques patients appréciaient que leur médecin reconnaisse lorsqu'il ne savait pas. A ce titre, on notait qu'un patient avait apprécié que son médecin cherche des informations dans un livre lors de la consultation : « *Moi j'aime bien le côté euh... Savoir dire que tu sais pas* » (FG1^[p.105, l.422])

Comme cité précédemment, ils souhaitaient aussi que le médecin généraliste sache adresser facilement au spécialiste.

3.3.3.4 Sortir du « tout médicament »

Beaucoup de patients n'attendaient pas, finalement, une ordonnance en allant chez leur médecin, mais une prise en charge globale avec de l'écoute, des informations, des conseils, de la prévention : « *Y'a des fois où je suis mécontente de la réponse parce que la réponse c'est des médicaments etc. alors que c'est pas ça que j'attendais* » (FG1^[p.105, l.424])

A ce titre, les médecines parallèles leur semblaient souvent plus complètes car plus centrées sur l'individu : « *Je pense que dans leur démarche ils ont une vue globale sur le sujet. Ils cherchent à savoir l'état complet du patient et puis de le traiter globalement* » (FG2^[p.118, l.404])

3.3.3.5 La place d'internet serait-elle inversement proportionnelle à la disponibilité du médecin ?

Beaucoup estimaient qu'internet et une consultation médicale étaient complémentaires et que même avec un médecin « parfait », la recherche d'informations de santé sur internet resterait inéluctable.

Cependant, on constatait dans un focus group que les trois patients parfaitement satisfaits de leur médecin généraliste (cf. 3.1.1.2) ne consultaient quasiment pas internet : « *Et alors, c'est pas opposé, mais y'a quand-même un truc bizarre : c'est que les trois qui sont satisfaits de leur médecin, ils vont pas sur internet... (sourire)* » (FG2^[p.134, l.1048])

De même, un patient mentionnait son expérience avec un médecin qui l'avait marqué par sa capacité à expliquer clairement et avec le temps nécessaire, la pathologie qui le concernait. Il avouait que, par la suite, il n'avait jamais consulté internet pour ce problème-là.

4 Discussion

4.1 Critique et biais de l'étude

Dans le cadre de cette étude qualitative, nous ne cherchions pas à être représentatifs de la population générale. Ainsi notre étude s'est portée sur les personnes acceptant d'y participer. Pour obtenir des informations plus variées, nous avons utilisé plusieurs techniques de recueil des données, des entretiens individuels semi-dirigés et des focus groups, ce qui constitue un point fort de notre étude.

4.1.1 Concernant les entretiens individuels

4.1.1.1 Biais de sélection

Les patients ont été recrutés sur un seul site internet. On peut penser que d'autres types de réponses pourraient émerger de patients utilisant d'autres sites. Cependant, le site Doctissimo[®] est le plus couramment utilisé en France et présente un large éventail de forums sur de nombreux thèmes de santé. Les patients ayant participé à cette étude étaient d'ailleurs actifs sur des forums ayant trait à des thèmes bien distincts les uns des autres. Nous pouvons donc estimer que ce biais, s'il existe, reste limité.

4.1.1.2 Biais de méthode

Le guide d'entretien a été conçu au départ pour des focus groups, avec uniquement des questions très ouvertes. Un guide d'entretien plus adapté à la

méthode d'entretiens individuels aurait peut-être permis des réponses plus complètes et approfondies.

4.1.1.3 Biais d'information

Les entretiens n'ont pas pu être réalisés en face-à-face mais uniquement par téléphone ou Skype®. Certaines expressions non verbales n'ont donc pas pu être notées et analysées. Malgré cela, la réalisation d'entretiens téléphoniques permettait peut-être d'obtenir moins de d'autocensure de la part des patients qui semblent préférer l'anonymat et l'intimité d'un forum pour parler d'eux même « cachés » derrière leur écran.⁴

Ayant été à la fois les investigatrices et les personnes réalisant les entretiens, il est possible que certaines réponses aient été orientées selon nos propres convictions, même si la trame du guide d'entretien a toujours été respectée.

4.1.2 Concernant les focus groups

4.1.2.1 Biais de sélection

Nous avons recruté par effet boule de neige, restant dans un niveau socio économique correspondant aux classes moyennes et hautes. Nous avons regretté de ne pas avoir pu nous entretenir avec des personnes des classes sociales moins aisées, ce qui peut constituer un biais. Cependant, selon plusieurs études, le profil type de l' « internaute-santé » est une personne à haut niveau socio-économique et éducatif.⁵ Par conséquent, le risque de biais semble limité.

Afin d'étendre notre population d'étude, nous avons essayé d'organiser des focus groups avec des patients impliqués dans des protocoles d'expérimentation sur volontaires sains mais cette démarche a été mise en échec par un défaut de participation et d'investissement des patients dans les focus groups.

4.1.2.2 Biais d'information

Du fait de la méthode de recrutement, les participants étaient des connaissances indirectes avec risque d'autocensure dans l'information délivrée. Mais ce biais a été limité par le fait que le modérateur et l'observateur des focus groups étaient indépendants, les données rendues anonymes par l'observateur lors de la retranscription et les participants informés au préalable de cet anonymat. De même, de ce fait, nous n'avons pas pu influencer les participants en fonction des résultats déjà obtenus et de nos convictions personnelles.

Comme dans tout focus group, la question de l'autocensure sur les informations intimes s'est posée mais le sujet n'étant pas particulièrement gênant ou tabou, le groupe n'a pas semblé être une limite à l'expression. De plus, l'étude étant complétée par des entretiens individuels, les sujets plus intimes ont à priori pu être explorés.

4.2 Principaux résultats et revue de la littérature

4.2.1 Les attentes des patients en consultation

Les attentes des patients dans la relation avec leur médecin généraliste ont été étudiées en 1999 à l'échelle européenne.⁶ Les résultats de cette étude correspondent exactement aux nôtres (compétence technique, écoute et compréhension, disponibilité, prise en charge personnalisée...). Ces éléments semblent universels, indépendants du pays, du système de santé et de la culture mais aussi donc des générations et de l'évolution de la relation médecin-patient (également retrouvées en 2007).³

Une étude de 2010 sur la première consultation en cancérologie retrouve des patients globalement satisfaits de l'information, de l'écoute et du temps passé.⁷ Ceci rejoint les éléments de satisfaction à propos des explications fournies par les oncologues dans deux de nos focus groups.

4.2.2 L'information recherchée sur internet

Nos résultats corroborent les données de la littérature. Les proportions varient selon les études mais les principales informations recherchées sont : les conseils pratiques, les renseignements sur une maladie, un traitement ou un symptôme, des conseils sur un traitement, le contact avec d'autres malades.^{3,4,8}

Le fait de rechercher de l'information pour les proches, très souvent mis en évidence dans nos entretiens, est confirmé par la littérature qui montre que les proches des malades s'informent plus souvent sur le web que les malades eux-mêmes.⁹

Une revue de littérature de 2005 met en évidence, comme dans nos résultats, que les patients consultent internet aussi bien avant une consultation (pour gérer ses soins, pour l'automédication) qu'après (pour vérifier ou compléter).¹⁰

4.2.3 Les forums

Les forums occupent une place importante pour 25% à 37%^{3,11} des usagers d'internet selon les études. Ils sont le lieu où des personnes atteintes d'une même maladie peuvent communiquer et mieux se comprendre, s'entraider, partager leurs expériences facilement et de façon anonyme et gratuite,⁴ un endroit où la parole ordinaire relègue au second plan celle des experts.¹²

Par ailleurs, sur les forums, le vécu de l'individu semble être gage de l'intérêt et de la pertinence de l'information recherchée, l'individu étant à l'origine de la discussion et son acteur principal.

Les espaces communautaires arrivent en complément du professionnel de santé, et comblent un vide en se concentrant sur le malade et en autorisant l'émotion. Sur ces sites internet, « l'information est émotionnelle et l'émotion est informative ».¹³

La démarche se rapproche de celle visant à participer à des associations de malades, avec le concept plus actuel de soutien social en ligne, « the online support theory », regroupant tous les moyens de communication possibles par internet dans le but d'apporter du soin.⁹

Plusieurs types d'échanges semblent exister, du soutien mutuel à l'expertise par le patient (associant connaissance et expérience).¹⁴ On retrouve dans nos résultats ces différents échanges avec l'utilisation des forums comme lieu de partage ou pour la recherche d'informations, le partage étant prédominant.

L'un de nos participants (UF3), semble être ce que les sociologues appellent un « patient-expert », spécialisé dans la maladie (en l'occurrence la sclérose en plaques), faisant partie du noyau dur du forum et apportant la majorité des réponses aux interrogations formulées.¹⁵

Au final, les forums médicaux semblent se rapprocher de l'idée de santé communautaire, démarche qui permet à une population d'acquérir un savoir-faire pour s'organiser et agir ensemble. La problématique est alors reprise en main par la population qui devient actrice et peut exprimer des préoccupations qui peuvent être loin de ce que pensent les professionnels.¹⁶

4.2.4 Les avantages d'internet

Les avantages d'internet retrouvés dans la littérature corroborent nos résultats. Le fait que le langage utilisé sur internet soit plus simple et plus adapté au « profane » semble être un avantage certain,⁴ de même que le coût, la simplicité d'utilisation et la facilité d'accès.¹⁷

Les patients apprécient les bénéfices immédiats de l'e-information et se sentent reprendre plus de pouvoir de par une meilleure connaissance de leur pathologie.¹⁸

Une revue de littérature de 2010 suggère que l'utilisation d'internet a la possibilité d'induire des changements positifs des habitudes de vie, intéressants pour diminuer la symptomatologie objective ou subjective des pathologies chroniques invalidantes, ceci en complément d'une prise en charge traditionnelle. Elle améliore aussi bien que les supports papiers la capacité d'aide à la décision des patients.¹⁹

4.2.5 Les limites d'internet

L'OMS définit la notion de « compétence en matière de santé » (health literacy) comme l'ensemble des aptitudes cognitives et sociales qui déterminent la motivation et la capacité des individus à obtenir, comprendre et utiliser les informations d'une façon qui favorise et maintient une bonne santé. Cette compétence des individus en matière de santé varie selon des critères individuels tels que le niveau d'étude, le niveau socioéconomique, culturel, le quotient intellectuel et la motivation.²⁰

L'utilisation à bon escient de l'internet santé n'est donc pas accessible à tous les patients et, quel que soit leur niveau de compétence en matière de santé, le manque de qualité de l'information en ligne les rend incapables de vérifier leur validité, alors qu'ils sont en général confiants.²

Selon un sondage du conseil national de l'ordre des médecins en 2010, l'information de santé sur internet est perçue comme fiable pour 74% des patients et rassurante pour 61%.¹

Dans nos résultats, les patients ne semblent pas majoritairement confiants mais plutôt très méfiants et conscients de leur incapacité à trier les informations. Ceci pourrait suggérer que nos sujets ont une bonne compétence en matière de santé (du fait de leur âge et de leur niveau socio-économique).

Nous avons retrouvé dans les entretiens de nombreux éléments à propos de l'anxiété. Internet semble être rassurant mais aussi anxiogène.

La littérature, elle aussi, est partagée sur le sujet. Internet serait plus utilisé chez les personnes les plus anxieuses à propos de leur santé.²¹⁻²³ Ces mêmes personnes sont celles qui utilisent aussi le plus le système de soins (nombre de consultations chez le spécialiste).²¹

De même, les personnes n'utilisant pas les forums auraient une plus grande autonomie vis-à-vis de situations cliniques courantes.²²

Les patients les plus anxieux passent plus de temps sur internet et cette démarche en est d'autant plus pénible pour eux, pénibilité favorisant l'anxiété induite par les recherches internet. L'effet anxiogène se retrouve potentialisé chez les plus anxieux, entrant dans un cercle vicieux dans lequel l'anxiété augmenterait sans cesse.²³

Le terme de « cyberchondrie » désigne le phénomène d'exacerbation de l'anxiété à propos de la santé à cause d'internet.²⁴

A l'inverse en 2015, Minto²⁵ met en évidence une réduction de l'anxiété par l'utilisation d'internet chez les patients à risque de cardiomyopathie. De même, une étude de 2010 met en évidence qu'un programme de formation à l'utilisation d'internet chez les personnes âgées permet de diminuer leur anxiété.²⁶

4.2.6 La relation médecin-patient-internet

La relation médecin-malade semble avoir déjà évolué, indépendamment d'internet, plus basée sur le dialogue et la franchise qu'auparavant¹¹ et la confiance dans le médecin n'a que peu changé avec l'utilisation d'internet (non modifiée 85%, amélioration de la confiance 10%).¹

Le rôle du professionnel de santé reste prépondérant dans le domaine de l'information médicale. Il est considéré comme la première source d'information par 89% des patients, internet étant placé en seconde position (64%).¹ Mais, bien que 60% des patients disent préférer aller d'abord chez le médecin, seuls 11% le font réellement.²⁷

L'usage d'internet aurait un effet positif sur la relation médecin malade. Responsable de doutes, de changements d'état d'esprit sur la santé et de changements comportementaux, il serait à l'origine de plus de questions posées au médecin.²⁸ Globalement les "internauts santé" semblent vouloir l'avis du médecin sur cette information et internet leur permet de mieux comprendre la maladie et le traitement. La communication semble améliorée avec le médecin au prix d'une augmentation du temps de consultation.⁸ Le patient internaute étant plus intrusif dans la consultation, il amène le médecin à plus d'explications et plus d'écoute.⁹ De plus, ceux qui partagent l'information avec leur médecin la trouvent de meilleure qualité.¹⁷

La satisfaction du patient envers son médecin augmente si ce dernier approuve le recours à internet par son patient pour glaner des informations de santé.²⁹ S'il apparaît au contraire désintéressé ou condescendant, des dommages sur la relation médecin-malade sont observés, occasionnant un second avis ou un changement de médecin.³⁰

Enfin, notons que rares sont les médecins qui trouvent un impact négatif sur la relation médecin patient (10%) ou sur la qualité des soins.³¹

4.2.7 Place de la recherche en fonction de la relation avec le médecin

Une enquête INSERM de 2007³ montre que le fait de ne pas avoir de médecin régulier est significativement associé au fait d'avoir recours à internet à la place du médecin, surtout chez les jeunes. Comme envisagé dans l'un de nos focus group, selon Tustin,³² le degré de satisfaction de la relation médecin malade est inversement proportionnel à la nécessité qu'éprouve le patient à rechercher des informations ailleurs et notamment sur internet. Et ce seraient les patients les moins en confiance avec leur médecin qui iraient le plus souvent sur internet.⁹

4.3 Questionnements et ouverture

Manque d'empathie, manque d'écoute, manque d'information, manque de prévention, manque de temps, manque de communication entre confrères ont été les principaux reproches faits aux médecins par les personnes interrogées dans notre étude, reproches réitérés dans presque tous les entretiens. Nous n'avons pas trouvé de données de la littérature à ce sujet mais tout ceci laisse à penser qu'une modification des pratiques serait nécessaire pour améliorer la satisfaction des patients. On peut alors se poser la question du « comment », en particulier, ici, en lien avec l'évolution de la société vers l'ère du numérique et d'internet.

4.3.1 Orienter vers des ressources fiables

Chez les utilisateurs d'internet, la confiance en l'information offerte est de plus en plus importante au fil des années et, comme nous l'avons vu, les gens sont de plus en plus nombreux à utiliser cet outil.^{1,2}

Les médecins semblent comprendre le besoin d'information des malades mais mettent en garde sur la validité de l'information et sur le choix des sites.⁴

En effet, plusieurs études ont montré que les sites ayant trait à la santé contenaient des informations inexactes.⁸ Certains sites effectuent des démarches pour être certifiés et assurer ainsi la justesse et le contrôle des informations délivrées.³³

Malgré cela, 71% des patients n'ont pas connaissance de l'existence de ces sites et 17% en ont connaissance mais ne les consultent pas plus que les autres sites.¹

La majorité des citoyens pensent que le professionnel de santé devrait

suggérer des sources d'information de santé en ligne fiables et fournir une liste de sites web spécifiques à la santé de la même façon qu'ils délivrent une ordonnance,³⁴ suggestion que nous retrouvons à plusieurs reprises dans nos résultats. Plusieurs études, plus ou moins récentes, recommandent aux médecins de chercher eux-mêmes des sites fiables pour les recommander aux patients.³⁵⁻³⁸

Se dessine alors un nouveau rôle du médecin en tant que garant d'une information médicale appropriée, orientant les patients vers des sites fiables et les sensibilisant sur la vérification des sources, en communiquant plus notamment sur l'existence de sites certifiés.³⁹

4.3.2 Utiliser internet pour le soin, comme moyen de communication entre patient et professionnels de santé

Une étude américaine de 2015 analyse les sites internet préférés des étudiants et conclut qu'internet pourrait devenir un réseau de communication en santé majeur qui pourrait être utilisé par les professionnels de santé pour la prévention.⁴⁰

Une étude de mars 2015 met en évidence que la France est le pays européen dans lequel le nombre d'e-mails échangés entre patient et médecin est le plus faible (20% de participants contre 51% au Danemark), phénomène qui concerne principalement les jeunes patients.⁴¹ Ce moyen de communication est évoqué de façon très positive dans l'un de nos focus group.

4.3.3 Et après ?

Comme suggéré dans un de nos focus groups, on peut se poser la question d'une évolution de la pratique médicale avec une utilisation d'internet pour limiter le nombre de consultations, permettant à la fois de régler plus rapidement les problèmes « simples » et de laisser plus de temps pour les autres consultations : *« je vais sur le web, je réponds... On va dire à dix critères. Si à la fin des dix, le petit drapeau est au vert, j'ai une ordonnance en ligne. Si c'est au rouge, je dois prendre un rendez-vous. »* (FG4^[p.173, l.803]) Dans un contexte de transition vers le numérique, internet semble être la solution parfaite pour appuyer les principes éthiques d'autonomie et de soins centrés sur le patient, en permettant aux patients de s'informer sur les maladies et de prendre une part active dans la prise de décision. Cependant la mise en pratique semble difficile, l'information étant non régulée et de qualité très variable, les soignants ont du mal à trouver leur place, d'autant

plus qu'il n'existe pas de recommandations claires sur l'utilisation appropriée d'internet, leur laissant le choix d'approuver ou non l'information.³⁸

5 Conclusion

Thèse soutenue par Chloé MOULIN et Coline NICOLOTTO

Titre : Les avantages d'internet par rapport à une consultation : étude qualitative du point de vue des patients

Par rapport à une consultation, internet apporte l'avantage de l'accès à un condensé d'informations rapidement et facilement disponibles, gratuites, et adaptées à son propre cas. Le patient peut faire ses choix puisqu'une multitude de réponses se présentent à lui. Il peut, par ailleurs, prendre le temps qu'il souhaite et rechercher à ce titre très souvent des informations concernant les pathologies de son entourage, ce qui reste difficile en consultation. L'anonymat est un atout supplémentaire puisqu'il permet d'effacer le sentiment d'infériorité et la peur du ridicule qu'il peut parfois ressentir devant le médecin. Il s'agit enfin d'un recours intéressant pour les pathologies bénignes, permettant une automédication et un gain de temps par rapport à une consultation médicale. Cependant, pour toute autre pathologie inquiétant réellement le patient, le médecin reste l'interlocuteur privilégié ou, du moins, celui auprès duquel il cherchera confirmation. Ils émettent d'ailleurs, le plus souvent, beaucoup de réserves quant à la fiabilité des informations trouvées sur internet.

Les forums ont, quant à eux, plutôt vocation au soutien moral, à l'échange, au partage d'expériences. Ils se substituent aux associations de patients avec l'avantage d'être parfaitement anonymes. Le patient ose alors parler de choses intimes qu'il n'aurait pas souhaité aborder avec le médecin ou en réseau associatif.

Finalement, sur internet, les patients sont acteurs de leur santé. Ils reprennent le contrôle, apprennent à connaître leur maladie ou leurs symptômes et à les gérer, aussi bien sur le plan psychologique (par le soutien mutuel sur les forums) que sur le plan somatique (par la recherche d'informations sur la pathologie, les traitements, . . .).

Il s'agit d'ailleurs bien des deux principaux reproches faits aux médecins : le manque d'informations données, et le manque d'approche psychologique, à savoir, notamment, l'approche médicale souvent ressentie comme trop axée sur les symptômes, sans vision globale du patient.

Ceci reflète bien les lacunes de la relation médecin-malade de type paternaliste. Les patients de cette étude souhaitent entretenir avec le médecin une relation de collaboration. Le médecin doit être l'expert qui dépiste, diagnostique, informe, conseille, expose les possibilités de prise en charge tout en

laissant la décision au patient. A ce titre, il doit tenir à jour ses connaissances et savoir reconnaître ses limites et orienter le patient si besoin. La prescription systématique de médicaments ne fait finalement pas partie des attentes des patients qui préfèrent une réelle prise en compte de leurs problèmes, des explications et une justification de la prise en charge choisie. Dans sa relation avec le patient, le médecin doit apprendre à trouver la bonne distance : de la bienveillance, de l'écoute active, de l'empathie, mais sans familiarités. Il doit faire preuve de professionnalisme et de l'objectivité.

Finalement, le médecin reste l'interlocuteur privilégié et de confiance. Il est important pour le patient quant à son expérience et l'aspect relationnel et humain qu'il amène dans le soin. Malgré tout, étant conscients des limites du médecin en terme de temps à accorder à chacun en consultation, les patients sont finalement très demandeurs d'orientation vers des sites fiables pouvant compléter l'information donnée, permettant d'aménager ainsi un peu de temps de consultation plus axée sur la discussion et l'écoute. Il semble qu'un gros travail de référencement des sites, puis de communication et de formation sur les sites fiables devrait être entrepris auprès des médecins et de sa patientèle.

(*) VU ET PERMIS D'IMPRIMER

(*) Grenoble, le 26 Mai 2015

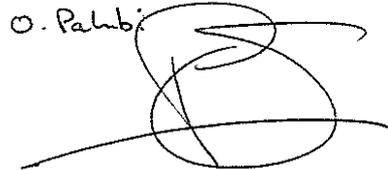
(*) LE DOYEN



(*) J.P. ROMANET

(*) LE PRESIDENT DE LA THESE

O. Palubi



(*) PROFESSEUR

6 Références

- [1] Ipsos. Résultats du questionnaire sur l'impact d'Internet au sein des relations Médecins-Patients; 2010. Conseil national de l'ordre des médecins. Disponible sur : <http://owni.fr/files/2010/07/sondage-internet-CNOM-2010.pdf>.
- [2] Renahy E, Parizot I, Chauvin P. Determinants of the frequency of online health information seeking : Results of a Web-based survey conducted in France in 2007. *Inform Health Soc Care*. 2010 Jan ;35(1) :25–39. Disponible sur : <http://informahealthcare.com.gaelnomade.ujf-grenoble.fr/doi/abs/10.3109/17538150903358784>.
- [3] Renahy E, Parizot I, Chauvin P. Inserm, editor. WHIST : Enquête web sur les habitudes de recherche d'informations liées à la santé sur internet. Faculté de Médecine Pierre et Marie Curie; 2007. Disponible sur : http://www.inserm.fr/content/download/1423/13035/file/enquete_whist_2007.pdf.
- [4] Romeyer H. TIC et santé : entre information médicale et information de santé. *tic&société*. 2008 May ;2(1). Disponible sur : <http://ticetsociete.revues.org/365>.
- [5] Wong C, Harrison C, Britt H, Henderson J. Patient use of the internet for health information. *Aust Fam Physician*. 2014 Dec ;43(12) :875–877.
- [6] Grol R, Wensing M, Mainz J, Ferreira P, Hearnshaw H, Hjortdahl P, et al. Patients' priorities with respect to general practice care : an international comparison. *European Task Force on Patient Evaluations of General Practice (EUROPEP)*. *Fam Pract*. 1999 Feb ;16(1) :4–11.
- [7] G Ganem IK. Initial management in oncology : results of CPRIM surveys on 2,583 patient's perceptions and expectations (outside Anticancer Centers). *Bulletin du cancer*. 2010 ;97(10) :1153–62.
- [8] santé H. Le patient internaute (Revue de la littérature) ; 2007.
- [9] Dubreuil A, Hazif-Thomas C. Le Web, nouveau vecteur d'exigences dans la relation médecin-malade : quid des internautes âgés? *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*. 2013 Oct ;13(77) :243–249. Disponible sur : <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1627483013001013>.
- [10] McMullan M. Patients using the Internet to obtain health information : How this affects the patient-health professional relationship. *Patient Education and Counseling*. 2006 Oct ;63(1–2) :24–28. Disponible sur : <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0738399105003150>.

- [11] Lucas J, Deseur A, Bohl I. Internet et les Technologies de l'information et de la communication dans l'exercice médical; 2010. Disponible sur : <http://www.conseil-national.medecin.fr/article/internet-et-les-technologies-de-l%E2%80%99information-et-de-la-communication-dans-l%E2%80%99exercice-medical-1026>.
- [12] Touboul A, Vercher E. Communication et santé : entre rationalité marchande, logique d'information et communauté d'intérêts. *tic&société*. 2008 May;2(1). Disponible sur : <http://ticetsociete.revues.org/378>.
- [13] Romeyer H. La santé en ligne. *Communication Information médias théories pratiques*. 2012 Feb;30(1). Disponible sur : <http://communication.revues.org/2915>.
- [14] Akrich M, Méadel C. Les échanges entre patients sur l'Internet. *La Presse Médicale*. 2009 Oct;38(10) :1484–1490. Disponible sur : <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0755498209003182>.
- [15] Nabarette H. L'internet medical et la consommation d'information par les patients. *Réseaux*. 2002;114(4) :249. Disponible sur : <http://www.cairn.info/revue-reseaux-2002-4-page-249.htm>.
- [16] Pissarro B. Réseaux en santé et approches communautaires. *VST - Vie sociale et traitements*. 2004 Mar;n^o 81(1) :49–56. Disponible sur : http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=VST_081_0049.
- [17] Diaz JA, Griffith RA, Ng JJ, Reinert SE, Friedmann PD, Moulton AW. Patients' Use of the Internet for Medical Information. *Journal of General Internal Medicine*. 2002 Mar;17(3) :180–185. Disponible sur : <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1525-1497.2002.10603.x/abstract>.
- [18] Donnelly LS, Shaw RL, van den Akker OBA. eHealth as a challenge to 'expert' power : a focus group study of internet use for health information and management. *J R Soc Med*. 2008 Oct;101(10) :501–506.
- [19] Gremeaux V, Coudeyre E. The Internet and the therapeutic education of patients : A systematic review of the literature. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*. 2010 Dec;53(10) :669–692. Disponible sur : <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1877065710002459>.
- [20] Zarcadoolas C, Pleasant A, Greer DS. Wiley, editor. *Advancing Health Literacy : A Framework for Understanding and Action*; 2006. Disponible sur : <http://eu.wiley.com/WileyCDA/WileyTitle/productCd-0787984337.html>.

- [21] Renahy E, Parizot I, Chauvin P. Internet and health : lessons learned from the French national survey on households living conditions in 2005. *Epidemiology and Public Health / Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique*. 2005 ;56(2). Disponible sur : https://hal.inria.fr/file/index/docid/282536/filename/Article_EPCV.pdf.
- [22] Colin-Ménage N. Impact du web 2.0 sur les comportements et connaissances des usagers d'Internet en matière de santé [Thèse d'exercice]. Université Paris Diderot - Paris 7. UFR de médecine. France; 2012.
- [23] Muse K, McManus F, Leung C, Meghreblian B, Williams JMG. Cyberchondriasis : Fact or fiction? A preliminary examination of the relationship between health anxiety and searching for health information on the Internet. *Journal of Anxiety Disorders*. 2012 Jan ;26(1) :189–196. Disponible sur : <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0887618511001794>.
- [24] Fergus TA. Cyberchondria and intolerance of uncertainty : examining when individuals experience health anxiety in response to Internet searches for medical information. *Cyberpsychol Behav Soc Netw*. 2013 Oct ;16(10) :735–739.
- [25] Minto C, Bauce B, Calore C, Rigato I, Folino F, Soriani N, et al. Is Internet Use Associated with Anxiety in Patients with and at Risk of Cardiomyopathy? *American Heart Journal*. 2015 ;Disponible sur : <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S000287031500232X>.
- [26] Chu A, Mastel-Smith B. The outcomes of anxiety, confidence, and self-efficacy with Internet health information retrieval in older adults : a pilot study. *Comput Inform Nurs*. 2010 Aug ;28(4) :222–228.
- [27] Hesse BW, Nelson DE, Kreps GL, et al. Trust and sources of health information : The impact of the internet and its implications for health care providers : findings from the first health information national trends survey. *Arch Intern Med*. 2005 Dec ;165(22) :2618–2624. Disponible sur : <http://dx.doi.org/10.1001/archinte.165.22.2618>.
- [28] Marin-Torres V, Valverde Aliaga J, Sánchez Miró I, Sáenz Del Castillo Vicente MI, Polentinos-Castro E, Garrido Barral A. [Internet as an information source for health in primary care patients and its influence on the physician-patient relationship]. *Aten Primaria*. 2013 Jan ;45(1) :46–53.
- [29] Bylund CL, Gueguen JA, Sabee CM, Imes RS, Li Y, Sanford AA. Provider–patient dialogue about internet health information : An exploration of strategies to improve the provider–patient relationship.

- Patient Education and Counseling. 2007 Jun;66(3) :346–352. Disponible sur : <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0738399107000262>.
- [30] Bowes P, Stevenson F, Ahluwalia S, Murray E. 'I need her to be a doctor' : patients' experiences of presenting health information from the internet in GP consultations. *Br J Gen Pract*. 2012 Nov ;62(604) :e732–738.
- [31] Murray E, Lo B, Pollack L, Donelan K, Catania J, Lee K, et al. The Impact of Health Information on the Internet on Health Care and the Physician-Patient Relationship : National U.S. Survey among 1.050 U.S. Physicians. *J Med Internet Res*. 2003 Aug;5(3). Disponible sur : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1550564/>.
- [32] Tustin N. The Role of Patient Satisfaction in Online Health Information Seeking. *Journal of Health Communication*. 2010 Feb;15(1) :3–17. Disponible sur : <http://dx.doi.org/10.1080/10810730903465491>.
- [33] HAS. La certification des sites informatiques dédiés à la santé par la fondation Health On The Net (HON) en partenariat avec la Haute Autorité de santé (HAS) : Information aux éditeurs de sites diffusant de l'information en santé ;.
- [34] Pletneva N, Cruchet S, Simonet M, Kajiwara M, Boyer C. Evolution d'internet dans le domaine médical ; 2010.
- [35] Orgaz-Molina J, Cotugno M, Girón-Prieto MS, Arrabal-Polo MA, Ruiz-Carrascosa JC, Buendía-Eisman A, et al.. A study of internet searches for medical information in dermatology patients : The patient–physician relationship | *Actas Dermo-Sifiliográficas* ;. Disponible sur : <http://www.actasdermo.org/es/pdf/S0001-7310%2815%2900119-2/S100/>.
- [36] Ward JBM, Leach P. Evaluation of internet derived patient information. *Ann R Coll Surg Engl*. 2012 Jul ;94(5) :300–301.
- [37] Morahan-Martin JM. How internet users find, evaluate, and use online health information : a cross-cultural review. *Cyberpsychol Behav*. 2004 Oct ;7(5) :497–510.
- [38] Iacovetto MC, Allen LA. Transitioning Into a Digital World : Time for Providers to Recommend Internet Health Information? *American Heart Journal*. 2015;0(0). Disponible sur : <http://www.ahjonline.com/article/S0002870315002343/abstract>.
- [39] Silverston K. L'information médicale recueillie par le patient sur Internet : quels échanges avec le médecin généraliste ? [Thèse d'exercice]. Université Paris Diderot - Paris 7. UFR de médecine. France ; 2013.

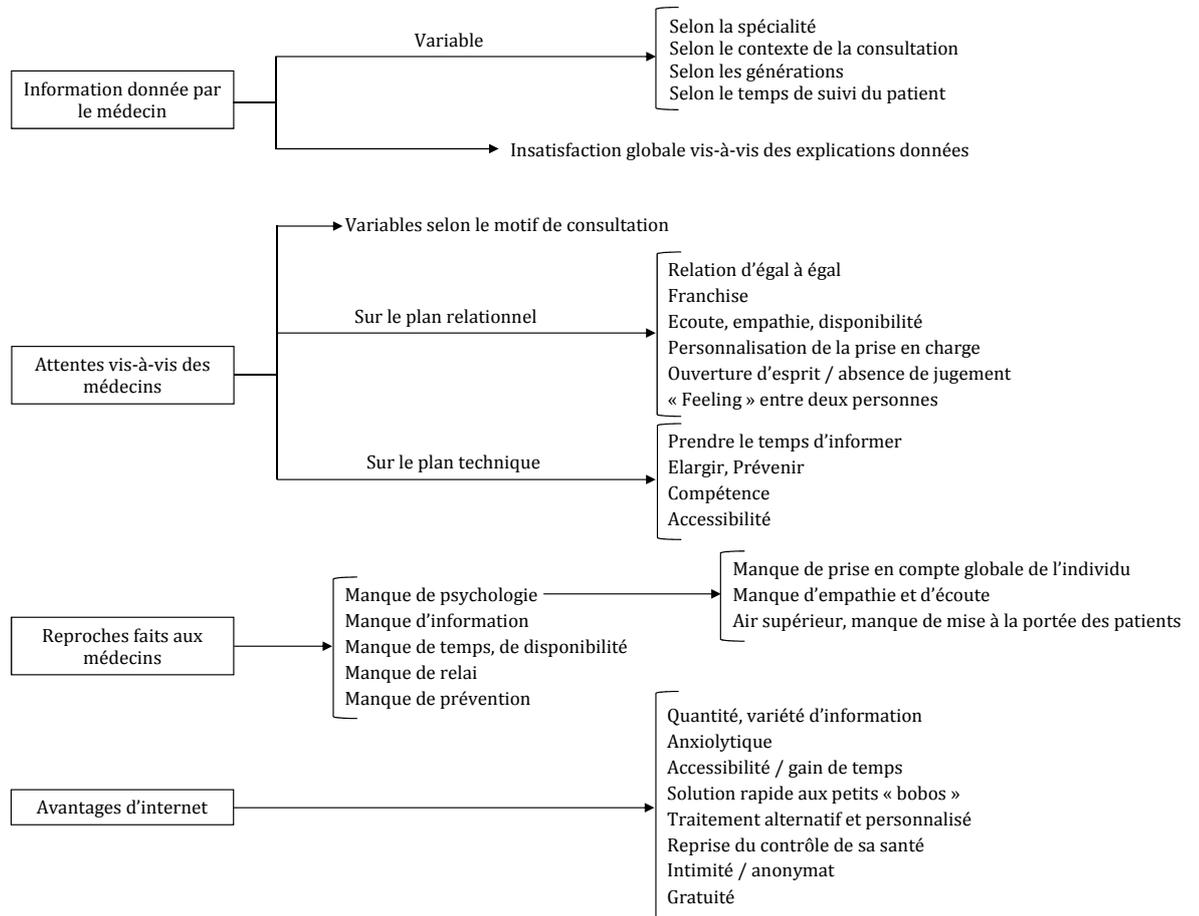
- [40] Prybutok G, Ryan S. Social Media : The Key to Health Information Access for 18- to 30-Year-Old College Students. CIN : Computers, Informatics, Nursing. 2015 Apr ;33(4) :132–141. Disponible sur : <http://content.wkhealth.com/linkback/openurl?sid=WKPTLP:landingpage&an=00024665-201504000-00002>.
- [41] Newhouse N, Lupiáñez-Villanueva F, Codagnone C, Atherton H. Patient use of email for health care communication purposes across 14 European countries : an analysis of users according to demographic and health-related factors. J Med Internet Res. 2015 ;17(3) :e58.

7 Annexes

Table des matières

7.1	Récapitulatif des principaux résultats	50
7.2	Guide d'entretien initial	51
7.3	Guide d'entretien final	52
7.4	Verbatims	53
7.5	Serment d'hippocrate	175

7.1 Récapitulatif des principaux résultats



7.2 Guide d'entretien initial

Présentation des participants (âge, sexe, métier et niveau d'études)

1. Consultation médicale

Lors d'une consultation médicale, que pensez-vous de l'information délivrée par le médecin ? Quelles sont vos attentes ?

2. Recherche internet

Lors de vos recherches d'informations de santé via internet, quel type d'informations recherchez-vous ? (faire préciser les motivations de cette recherche, le contexte)

Quels sont, selon vous, les avantages de l'accès via internet à ce type d'information de santé ?

3. Quels bénéfices complémentaires trouvez-vous sur internet par rapport à une consultation médicale ?

4. Dans quelles mesures souhaiteriez-vous que les médecins modifient leur mode de communication afin de mieux répondre à vos attentes ? Comment ?

7.3 Guide d'entretien final

Présentation des participants (âge, sexe, métier et niveau d'études)

1. Consultation médicale
 - Lors d'une consultation médicale, que pensez-vous de l'information délivrée par le médecin ? par n'importe quel médecin, aussi bien le généraliste qu'un spécialiste l'information quelle qu'elle soit : le fond, la forme. . .
 - Quelles sont vos attentes en consultation ?
2. Recherche internet
 - Lors de vos recherches d'informations de santé via internet :
 - quel type d'informations recherchez-vous ?
 - pour quel usage ? (dans quel contexte, pourquoi, pour qui, quelles informations)
 - Quels sont selon vous les avantages d'avoir accès à ce type d'information sur internet ? (avant l'ère internet versus maintenant)
 - Si n'en ont pas parlé : que pensez-vous de la fiabilité des informations sur internet ?
 - Que pensez-vous des forums médicaux ? et quelle utilisation en faites-vous ?
3. Si on met en parallèle : Quels bénéfices trouvez-vous à internet par rapport à une consultation médicale ?
4. Enfin
 - Qu'est-ce que vous souhaiteriez que les médecins modifient dans leur mode de communication pour mieux répondre à vos attentes ?
 - Et le médecin « parfait » qui ferait que vous n'avez plus besoin d'aller sur internet, il serait comment ?

7.4 Verbatims

Entretien 1 avec usager de forum Doctissimo[®]

*Le 08/07/2014, durée 16 minutes
Sans travail, 25 ans Belgique*

CM : Alors, est-ce que tu pourrais te présenter un petit peu, juste me dire
5 simplement ton âge, ce que tu fais dans la vie, où tu vis.

UF1 : Euh, alors, comment t'expliquer ça... Alors voilà, mon âge c'est 25
ans. Ce que je fais dans la vie... Ben, j'étudie... Je ne suis pas scolarisé mais
j'étudie plutôt par la lecture ou bien par mes expériences de vie personnelles.
10 Tout ce qui est psychologie, tout ce qui est philosophie, euh... Tout ça quoi
(*sourire*).

CM : D'accord, très bien. Bon et tu es dans quelle région de France ?

15 UF1 : Je suis pas en France, je suis en Belgique.

CM : Ah, ok, très bien. Bon écoute, ben du coup on va commencer les
questions. Alors, en fait il y a plusieurs parties dans le questionnaire. Tout
d'abord, quelques questions sur les consultations et des questions sur... Au
20 final, sur le forum et sur tout ce qui est plutôt recherche d'informations de
santé sur internet, ok ?

UF1 : Donc c'est exclusivement de Doctissimo[®] que tu parles ?

25 CM : Non, ça peut être aussi toutes les informations que les gens vont chercher
en fait, par exemple via Google, ils vont chercher des réponses à leurs ques-
tions. En fait c'est plus global que ça. Mais pour tout ce qui est des usagers
de forums, en effet, c'est plutôt... J'ai surtout cherché sur Doctissimo[®] mes
candidats.

30 UF1 : D'accord.

CM : Bon alors, lors d'une consultation médicale, qu'est-ce que tu penses de
l'information délivrée par ton médecin ? Ou par les médecins en général que
35 tu rencontres ?

UF1 : Euh... L'information, tu veux dire si elle est claire, précise, si elle est
bien expliquée, ce genre de chose ?

40 CM : Oui, oui. Est-ce que... oui, en gros c'est ça !

UF1 : Euh... Bien, ça dépend quel médecin évidemment mais... Tu parles du mien ?

45 CM : Oui.

UF1 : Parce que, je sais pas si tu te souviens, mais sur Doctissimo[®] je t'ai dit que j'en avais pas. (*Rires*)

50 CM : Oui, en effet, mais il y en a bien certains que tu rencontres ou que tu as déjà vus... C'est plus une appréciation globale.

UF1 : Disons que quand j'étais jeune, le... J'avais l'impression que mon médecin traitant, enfin dans ma jeunesse, se prenait un peu de haut.

55 CM : Hum hum.

UF1 : C'est... Il se croyait supérieur. C'était désagréable pour un patient de se sentir inférieur. Normalement, pour moi, une bonne euh... Pour un bon
60 soin, pour quelqu'un qui... Excuse-moi, je mâche mes mots...

CM : Non pas de souci.

UF1 : Pour qu'il y ait un bon soin, une bonne guérison, le contact d'égalité
65 envers le patient à son docteur doit être parfaitement... Egal, quoi. Donc, il doit y avoir un lien... Un lien bien précis entre le patient et le médecin.

CM : Ouais. Hum hum, tout à fait. Et concernant les explications qu'il donnait, par exemple sur les maladies... Comment il véhiculait l'information,
70 en dehors de son comportement ? Est-ce qu'il répondait vraiment aux questions que tu pouvais avoir ? Est-ce que tu avais l'impression qu'il t'informait suffisamment ?

UF1 : Euh, oui. Disons que mon médecin d'avant informait, mais comme
75 j'étais petit, ben je ne comprenais tout ce qu'il disait, évidemment. Mais il parlait plus adulte, donc... De là, l'air supérieur qu'il avait, j'étais mieux... Mais bon, maintenant j'ai rencontré d'autres médecins évidemment qui m'expliquent beaucoup plus facilement, beaucoup plus détaillées les choses. Enfin, quand j'attrape une maladie quoi.

80

CM : Hum hum, d'accord, d'accord. Donc au niveau de l'information en tant que telle, si on écarte le comportement du médecin, ce qui... Ce qu'ils disent en gros c'est quand même satisfaisant ?

85 *(Silence)*

CM : Ce qu'ils expliquent habituellement.

UF1 : Satisfaisant... Oui je trouve... Euh... C'est le minimum on va dire.

90

CM : C'est le minimum.

UF1 : On peut faire plus mais... Disons que certains médecins ne... Bon, ils étudient la médecine mais pas forcément la psychologie, tu vois. C'est un
95 peu ça qui manque je trouve. D'avoir une approche psychologique envers le patient est extrêmement important pour sa figure de guérison.

CM : Et euh... Bon, c'est une question qui recoupe un peu la première du coup, on y a déjà un peu répondu mais... Quelles seraient tes attentes du
100 coup auprès du médecin ? Comment tu voudrais qu'il modifie, euh... Comment dire ? Oui, quelles seraient tes attentes, lors d'une consultation ?

UF1 : Excuse-moi, ça coupe. Tu disais ?

105 CM : Qu'est-ce que t'attendrais du coup d'une consultation pour... Toujours en restant dans le cadre de l'information que le médecin est censé te délivrer, qu'est-ce que tu souhaiterais ?

UF1 : Dans ce cadre là, je dirais que je n'attends rien de particulier. Moi
110 personnellement, je préfère qu'il soit franc, enfin qu'il me dise la réalité, tout en ayant... Enfin qu'il ne le dise pas sèchement quoi. Tu vois ce que je veux dire ?

CM : Ouais tout à fait, hum.

115

UF1 : C'est un peu ça.

CM : D'accord. Ok. Bon, maintenant l'autre volet, surtout sur la recherche sur internet du coup. Quand tu vas chercher sur internet des informations
120 de santé, quels types d'informations tu recherches ? Quelles sont tes motivations ? C'est dans quel contexte ?

UF1 : Alors, mes motivations premières, c'est généralement quand je parle avec un pote ou une copine sur internet et qu'on me dit, enfin, on me dit
125 qu'il est malade, ou qu'elle est malade, il a telle maladie, enfin, ce genre de chose. Alors, je regarde sur Doctissimo[®] pour voir s'il y a des... des idées de guérison. Certaines personnes n'aiment pas prendre de médicaments, ça c'est clair ! Moi je suis comme ça, je n'aime pas trop prendre de médicaments. Alors du coup, on m'explique les symptômes et moi du coup, je vais un petit
130 peu piocher sur internet pour voir ce que je trouve dans quelque chose de bio, dans quelque chose de chic ou choc, tu vois ?

CM : Oui.

135 UF1 : Donc c'est plus ça. Mon intention personnelle, mon intention première, c'est plus ce côté-là.

CM : Hum hum. Et t'y va régulièrement ou... ?

140 UF1 : Je passe assez régulièrement sur internet, oui. Enfin, je... Comment dire ? Enfin, en même temps, si au passage je tombe sur quelque chose que je connais déjà, qu'il y a une personne qui pose sa question, je viens pour aider. En fait, pour moi Doctissimo[®], c'est plus pour aider. Je vais là-bas, c'est surtout pour aider autrui et pas vraiment pour rechercher des infos de
145 santé quoi. C'est plus le côté psychologique que le côté santé. Je vais plus dans la catégorie psychologique.

CM : D'accord.

150 UF1 : C'est un peu le genre de réponse que t'attendais ou pas ?

CM : Oui, tout à fait, c'est... Oui oui ça me va ! Et du coup, selon toi, c'est quoi les avantages des informations que tu trouves sur internet ? Les avantages de l'accès à ce type d'informations, en fait, via internet ?

155 UF1 : Euh je ne comprends pas ta question.

CM : Ok. (*Rires*) On parle toujours de tout ce qui est formation relative à la santé. De manière globale, médicale, etc... Selon toi quels sont les avantages, par rapport à une consultation, quels sont les avantages de cet accès
160 à ce type d'information maintenant via internet ?

UF1 : Et bien on a plusieurs opinions différentes, plusieurs conseils différents,
de la part de personnes qualifiées ou pas qualifiées ou bien de personnes qui
165 ont vécu la même expérience de vie, qui ont essayé des choses que d'autres
leur ont conseillées. Donc oui, c'est une foule d'informations qui peuvent
fonctionner sur l'une ou l'autre personne, tout dépend. Donc c'est toujours
utile d'aller jeter un œil sur internet mais ne pas toujours se faire une opinion
euh, décisive je dirais.

170 CM : Hum... C'est pas forcément... Tu veux dire, si tu me permets, c'est
pas forcément pour les données purement scientifiques, c'est plus pour le par-
tage au final ? Partage d'expérience ?

175 UF1 : C'est ça oui.

CM : D'accord. Bon alors, à nouveau on a une question qui regroupe un peu
celle-là mais... Par rapport à une consultation du coup, en comparaison,
quels sont les bénéfices complémentaires que tu retrouves sur internet ?

180 UF1 : Euh... Répète la question stp.

CM : Pardon. Par rapport à une consultation avec ton médecin.

185 UF1 : Oui.

CM : Qu'est-ce que ça t'apporte de plus finalement ces informations sur in-
ternet ?

190 UF1 : Déjà, y'a la diversité des informations, des conseils, des soins, qui sont
donnés par plusieurs types de personnes plutôt que le médecin qui va plutôt
chercher dans son type médical. Comment expliquer ça...

CM : Ouais, c'est des données plus humaines et moins scientifiques ?

195 UF1 : Sous un certain sens oui, mais pas que. Plutôt aussi... Y aura la pos-
sibilité de prendre plusieurs, de trouver plusieurs conseils, plusieurs opinions,
de la part de plusieurs sortes de personnes qui ont vécu plusieurs sortes de
choses. Et aller sur internet, c'est un peu... C'est retrouver par moment, cer-
200 tains éléments d'une... De ce qu'on a par exemple, et de trouver la meilleure,
euh... Le meilleur soin qui nous correspond, pas forcément qui est le meilleur
mais qui nous correspond le plus. Par exemple, la personne, quelqu'un qui
n'a pas nécessairement besoin de prendre de médicament, sait qu'elle peut

205 compter sur les huiles essentielles ou bien alors de prendre euh... Beaucoup de fruits, de légumes, de trucs,... Tu vois pas ce que je veux dire ?

CM : Si si, tout à fait.

UF1 : Ok.

210

CM : Et du coup, en prenant en compte tout ce qu'on s'est dit jusqu'à maintenant, dans quelle mesure tu souhaiterais que les médecins modifient leur mode de communication ? Pour mieux répondre à tes attentes ? Qu'est-ce que... Si tu avais un médecin devant toi, qu'est-ce que tu voudrais qu'il...
215 Comment est-ce qu'il pourrait changer son attitude pour être au plus près de ce que tu souhaites toi ?

UF1 : C'est une bonne question. Ca dépendra de... Ca dépendra, non pas du médecin, mais de la personne qui se trouve en face de moi. Si elle est
220 apte, si elle est ouverte, si elle est... pfff... Comment dire... Si elle n'a pas de réticences par rapport à la personne que je suis, tu vois ce que je veux dire ?

CM : Hum hum

225 UF1 : J'ai beaucoup de mal à expliquer sur internet et surtout par micro comme ça mais bon... (*Rires*) C'est horrible !

CM : Nan, je comprends. En gros c'est que tu... Corrige-moi si je me trompe mais... T'attends que le médecin te connaisse et s'adapte à toi en tant que
230 personne, selon les choix que tu souhaites ? Qu'il te mette vraiment au centre la prise en charge ?

UF1 : C'est un peu ça ouais.

235 CM : D'accord.

UF1 : Certains médecins le font déjà mais... Comment dire ? (*Silence*) C'est, par exemple, dans la psychologie, hein, donc on omet le côté médical, mais plutôt la psychologie. La psychologie, chaque euh... Pour trouver un bon
240 psychologue ou un bon psychiatre, il faut... C'est comme trouver la perle rare en quelque sorte : tu dois chercher, tu dois trouver celui qui te correspond et qui pourra être ouvert à certaines de tes faiblesses, certains... Certaines accroches que tu as en toi. Tu vois ce que je veux dire ? Et les médecins, à mon avis, ça devrait être pareil, c'est de trouver le bon médecin,

245 celui qui te correspond, celui qui te fournit conseil et soins dans ce que tu recherches toi personnellement. Je crois qu'un médecin doit être aussi ouvert à la psychologie que le cherche un... Que le patient recherche euh, plutôt pour développer une sorte de lien non pas entre amis ni entre... Sans faire un membre de la famille quoi! Mais pas spécialement ça, mais qu'il serait
250 plutôt un lien entre deux personnes quoi. Entre deux êtres humains plutôt qu'entre médecin et patient. Entre médecin et patient, tu as la supériorité du médecin et l'infériorité du patient. Ce qui n'est pas... Je sais pas bien si tu comprends...

255 CM : Hum hum, si tout à fait.

UF1 : Ok, ben voilà, je crois que c'est tout ce que je voulais dire.

CM : D'accord. Bon ben, je crois qu'on a fait le tour. Enfin, on a fait le tour
260 des questions principales. Je crois que je n'ai rien d'autre à ajouter. T'as d'autres choses de ton côté?

UF1 : Euh, pas comme ça, non... Ben, ce que je t'ai dit au moins.

265 CM : Ok je stop l'enregistrement.

Entretien 2 avec usager de forum Doctissimo®

*Le 11/07/2014, durée 17 minutes
Médecin en santé publique, 35 ans, région parisienne*

CM : Bonjour A-S. Est-ce que tu pourrais te présenter globalement, me dire
5 ton âge, où tu vis, ce que tu fais dans la vie ?

UF2 : alors, j'ai 35 ans, j'habite en région parisienne et je suis médecin de
santé publique.

10 CM : D'accord. En santé publique, tu fais quoi comme type de travail ?

UF2 : DIM : information médicale.

CM : Ok, très bien. Bon, on va commencer l'entretien par plusieurs questions
15 sur les consultations médicales. Donc du coup, il va falloir que tu passes du
côté « patient » et non « médecin ». (*Rires*)

UF2 : D'accord, d'accord.

20 CM : Donc, premièrement, lors d'une consultation médicale, qu'est-ce que
tu penses de l'information délivrée par le médecin ? Parce que t'as proba-
blement un médecin traitant, je suppose, finalement comme tout le monde ?
Donc voilà, qu'est-ce que tu penses de l'information qu'il te donne ?

25 UF2 : Euh... C'est-à-dire ?

CM : C'est-à-dire... Disons qu'on va parler de l'information dans le fond
comme dans la forme. Dans ce qu'il va dire, est-ce qu'il communique suffi-
samment ? Est-ce qu'il donne les bonnes données ? Est-ce qu'il s'exprime de
30 façon claire ? Est-ce que... Enfin c'est ça, en gros. Est-ce que l'information
qu'il donne te paraît satisfaisante ou pas ?

UF2 : Donc, on fait référence au médecin traitant ?

35 CM : Médecin traitant ou d'autres médecins même aussi, de manière plus
générale.

UF2 : Ben, ça dépend beaucoup des médecins quand même ! (*Rires*)

40 CM : Oui c'est sûr.

UF2 : Euh, de manière générale... Je pense que c'est peut-être pas toujours assez clair, et c'est pas assez d'information.

45 CM : Oui. Alors, est-ce que tu pourrais développer un peu ? Quelles informations il manque par exemple ?

UF2 : Ben, par exemple on vient consulter pour un problème précis, il peut prescrire des examens complémentaires mais sans dire ce qu'il recherche précisément. Euh... Ouais quelque chose comme ça quoi.

CM : D'accord. Et dans sa manière d'aborder... Dans sa manière de communiquer ?

55 UF2 : Euh... (*Silence*)

CM : C'est compliqué ?

UF2 : Ouais, euh... (*Silence*)

60 CM : Est-ce que tu trouves que... Est-ce que tu te sens en confiance ? Est-ce que tu crois en l'information que donne le médecin ?

UF2 : Oui, je fais plutôt confiance mais par contre, effectivement, il y a un petit manque d'information parfois, ouais.

CM : D'accord, d'accord. Quel type d'information tu souhaiterais qu'il développe un peu plus au final ?

70 UF2 : Ben, les diagnostics envisagés notamment.

CM : D'accord. Donc du coup, quelles vont être tes attentes envers le médecin ? Qu'est-ce que tu... Qu'est-ce qu'ils devraient modifier en fait dans l'information qu'ils donnent ? Bon ça recoupe un peu la première question du coup...

Problème de connexion

Poursuite de l'entretien sans la caméra.

80 CM : Donc oui, quelles seraient tes attentes envers ton médecin ou envers certains médecins que tu as pu rencontrer, vis-à-vis de cette information ?

UF2 : Qu'il développe plus les diagnostics qu'il envisage et les possibilités thérapeutiques qui vont avec.

85

CM : Hum hum. Est-ce que tu voudrais aussi qu'il t'implique un peu plus dans la prise en charge, dans la prise de décision par rapport aux thérapeutiques ?

90 UF2 : Euh... Non pas forcément parce que là pour le coup je lui fais confiance. Donc voilà. S'il donne quelque chose, c'est qu'il a ses raisons.

CM : D'accord. Bon, par rapport à la recherche internet, lorsque... Si ça t'arrive de chercher des informations de santé sur internet, quel type d'information tu vas rechercher ?
95

UF2 : Euh... Alors moi, ça m'arrive quand j'ai des bilans biologiques, de vérifier les normes que je ne connais pas toutes par cœur. Après, des informations sur internet, j'en cherche pas beaucoup.

100

CM : Oui, d'accord. Et est-ce que ça t'arrive de chercher pour d'autres gens ? Par exemple d'entendre parler de telle pathologie et d'aller voir ce qu'ils en disent un peu sur internet ?

Ou c'est à chaque fois dans le cadre professionnel ?

105

UF2 : Alors, dans le cadre professionnel, non pas du tout. C'est à titre personnel que je recherche des informations effectivement, puisque moi, dans ma pratique, je ne vois pas du tout de patients. Euh... Pour d'autres personnes, oui, ça m'arrive effectivement de rechercher des informations sur des proches
110 qui me décriraient des symptômes et que, comme ça, j'ai pas d'idée de ce que ça pourrait être. Oui, ça m'arrive.

CM : D'accord. Et qu'est-ce que tu penses de ces informations ?

115 UF2 : Alors, je suis quand même un peu sensibilisée, je fais quand même attention aux sources. En générale, je regarde un peu les cours qui sont mis en ligne, ou quelque chose comme ça. Donc je ne vais pas sur des sites et des forums et trucs comme ça.

120 CM : Oui d'accord.

Problème de connexion

CM : Alors reprenons... Donc oui, tu disais que tu vérifiais les sources. Et
125 selon toi en fait, quels sont les avantages de l'accès à ce type d'information
via internet ?

UF2 : Euh... Eh bien c'est plus rapide et facile vu que c'est depuis chez toi.

130 CM : L'accessibilité ? C'est que ça coupe un peu...

UF2 : Ouais ouais.

CM : D'autres choses ?

135

UF2 : Euh... (*Silence*). Non, je vois rien comme ça.

CM : D'accord. Et... Bon, au final ça va être à peu près la même chose mais,
par rapport à une consultation, quels sont les bénéfices complémentaires de
140 ces informations ?

UF2 : Ca permet de vérifier éventuellement, ce que le médecin a dit.

CM : Ouais. Oui c'est vrai. Et est-ce que tu penses que du coup il peut y
145 avoir des problèmes de confiance avec le médecin et qu'au final avec internet
ça peut être une bonne solution ?

UF2 : Ca a coupé, j'ai pas bien compris ce que tu as dit.

150 CM : Pour vérifier ce que dit le médecin. Est-ce que tu peux développer ?
Dans le sens où ce serait quoi ? Pour avoir un 2e avis ? Ou pour voir d'autres
options ?

UF2 : Non, plutôt conforter ce qu'il a dit.

155

CM : D'accord. Est-ce que tu vois d'autres... ?

UF2 : J'ai quand même plutôt tendance à faire confiance au corps médical.
Euh... C'est pas évident parce que je recherche pas tellement d'informations,
160 en fait, sur internet.

CM : D'accord. Donc t'as pas d'autres idées sur les bénéfices qu'on pourrait
trouver ?

165 UF2 : Non.

CM : Dans quelle mesure tu souhaiterais que les médecins modifient leur communication ? Pour mieux répondre à tes attentes ?

170 *Problème de connexion*

CM : Bon, je reprends la question. Dans quelle mesure tu souhaiterais que les médecins modifient en fait leur mode de communication ? Finalement, pour mieux répondre à toutes ces réponses qu'on trouve sur internet, les avantages
175 que ça a, euh... Qu'est-ce que le médecin pourrait changer selon toi ? Comment il peut s'améliorer lors d'une consultation ?

UF2 : (*Rires*) Euh... (*Silence*)

180 CM : Au final pas grand-chose. Est-ce que tu es satisfaite finalement des médecins que tu as rencontrés ?

Problème de connexion

185 UF2 : Tu m'entends ?

CM : là j'entends oui.

UF2 : En fait, je disais que mon médecin généraliste, maintenant, pendant
190 tout le temps de la consultation, il est derrière son ordinateur en fait. Alors, je sais pas ce qu'il fait... Je suppose qu'il tape des données de mon dossier médical mais c'est un petit peu désagréable (*rires*), parce qu'il ne te regarde plus ! Mais bon, c'est pas lié effectivement à internet. C'est plus à l'ordinateur... Mais bon.

195 CM : Oui oui d'accord. Donc l'interférence de l'ordinateur au milieu de la consultation est un parasite si j'ai bien compris (*rires*). Et est-ce que tu te sens quand même écoutée ?

200 UF2 : Oui oui, je me sens écoutée.

CM : Est-ce que ça interfère avec la confiance que t'as en lui et ce qu'il te dit ?

UF2 : Non ça interfère pas, mais c'est un petit peu agaçant.

205

CM : D'accord. Donc du coup, pour la dernière question on pourrait dire que finalement : « dans quelle mesure tu souhaiterais que les médecins modifient leur mode de communication », ce serait d'être plus dans l'interaction avec son patient qu'avec son ordinateur quoi.

210

UF2 : Tout à fait ! (*Rires*)

CM : D'accord, d'accord. Bon ben écoute, moi j'ai terminé avec les questions. Est-ce que tu as d'autres choses à ajouter, ou des remarques sur le questionnaire ?

215

Problème de connexion

UF2 : Concernant les forums, c'est vrai que je participe beaucoup mais je ne recherche pas d'informations médicales, c'est plus pour parler de façon anonyme je pourrais dire, de problèmes qu'on peut rencontrer, de santé ou autres quoi. Mais je ne recherche pas d'informations (*insiste sur le mot information*) sur les forums.

220

CM : C'est surtout au final plutôt pour partager et faire part de tes connaissances ?

225

UF2 : Pas de faire part de mes connaissances mais plutôt de partager des expériences difficiles avec d'autres gens quoi, qui ont vécu la même chose.

230

CM : Oui d'accord. C'est intéressant ça ! Donc c'est plus le côté, finalement, relationnel et non pas scientifique du forum.

UF2 : Voilà, c'est ça.

235

CM : Bon ben très bien, pour moi c'est tout bon. Merci beaucoup d'avoir accepté de participer.

Entretien 3 avec usager de forum Doctissimo®

*Le 23/08/2014, durée 32 minutes
Hôtelier (chambre d'hôtes), 44 ans*

CM : Alors déjà, juste avant de me raconter, est-ce que tu peux simplement
5 te présenter, me dire dans quoi tu travail, quel âge tu as, où tu vis ?

UF3 : Donc, je suis un des anges (je ne sais pas si tu connais Doctissimo® mais
il y a des anges et y'a des blondes, ahahah !) (*Rires*). Non t'es pas au courant ?

10 CM : (*Rires*) non. . .

UF3 : Alors je t'explique. . . non ! J'arrête de plaisanter. . . Je suis Y., je viens
d'avoir 44 ans, j'ai une sclérose en plaque qui a commencé à 27 ans et depuis,
j'ai eu des épisodes qui n'étaient pas cool pour moi. D'ailleurs, ma neurologue
15 avait été un peu perdue et m'a dirigé vers le numéro 1 des neurologues sur
Paris à la Salpêtrière, qui est en l'occurrence Dr x, et qui m'a, entre guille-
mets, un petit peu sauvé. De là, je suis quelqu'un de très curieux, de très
ouvert et je me suis intéressé à savoir ce que c'était un sclérose en plaque,
parce que mon médecin ne me l'avait jamais indiqué. Si tu veux, ils m'ont
20 laissé pendant 1an¹/₂ sans me dire quoi que ce soit. Et c'est moi qui ai été
obligé de bousculer cette neurologue pour lui dire : « dites-moi ce que j'ai ».
Voilà. Alors, une fois qu'elle me l'a dit, je n'ai rien compris parce que mes
parents me disaient toujours : « UF3 tu commences à nous scléroser », alors
je trouve ça original. . . Donc, quand elle m'annonce que j'ai une sclérose en
25 plaque, je vais voir mon ex-femme et je lui dis, et elle voit que je ne m'en
aperçois pas du tout. . . Et je ne comprends pas la situation. Peu importe.
Suite à ça, j'ai voulu voir ce qu'était cette pathologie. Donc j'ai eu besoin d'un
support. J'ai mis tout simplement : « information sur la sclérose en plaque
». De là, j'ai été dirigé sur Doctissimo® et j'ai lu la totalité de toutes leurs
30 informations. Donc, il y a une petite, ouais une petite quinzaine d'années. . .
Suite à ça, je vois le premier mot, le mot forum. . . Ah ! Et cela m'interpelle !
Cela m'interpelle parce que je dirais que je m'y suis dirigé pour discuter,
pour échanger, voilà. Mais pas pour un objectif pour savoir ce qu'il y a sur la
sclérose en plaque parce que j'en avais l'information. Mais, j'avais pas envie
35 que les personnes qui sont dessus se retrouvent comme moi je l'ai été : tout
seul. Même si j'ai été accompagné, j'ai été tout seul dans mon coin, à discuter
avec d'autres personnes qui sont comme moi et qui ont la même pathologie,
qui comprennent le sens des mots (*insistance sur « mots »*) Eh ouais ! La
définition de certaines choses. . . Euh, ben, typiquement sur une personne
40 comme toi : excuse-moi de dire ça, je vais te parler de certaines choses, tu

vas me dire oui pour faire plaisir, tu vas m'écouter, tu vas t'en intéresser mais tu ne peux pas savoir ce que l'on ressent. Donc, c'est pour ça qu'après je me suis permis d'être sur ce forum, sur lequel je suis depuis 11 ans, et j'aide les nouveaux, les nouvelles... Voilà quel est mon intérêt sur Doctissimo®.

45 Je n'y suis plus pour euh... Si, de temps en temps j'y suis, par exemple, pour le nouveau traitement qui va sortir. Je leur donne des informations. Attends je te demande 2 secondes (*silence*). Non ce n'était qu'un de mes chiens qui essayait d'ouvrir la barrière... Ben oui, j'ai des chiens... Ma gentillesse me perdra! Donc voilà, je me suis glissé sur Doctissimo®, d'être avec des

50 personnes comme eux et moi pour lesquels le dialogue est tout autre... On comprend certaines choses que même notre femme ou notre mari ne peuvent comprendre. Et c'est cet échange-là qui permet... Enfin... Alors, après y'a de l'avancée de certaines informations. Pour revenir sur le premier point dont on parlait au tout début de notre conversation. Euh, par exemple, là je viens

55 de choper mon neurologue. J'ai beaucoup bougé sur cette France et je lui ai fait comprendre que le traitement que j'ai eu depuis que j'ai ma sclérose en plaque m'a posé d'énormes problèmes dans ma vie. Parce que dans le traitement que j'ai, (je sais pas si tu connais le robif? C'est un traitement d'interféron), faut savoir que le traitement d'interféron peut occasionner des

60 dégâts sur le coté psychologique. Le coté psychologique, sans développer, c'est quoi? C'est qu'il y a un effet secondaire, et cet effet secondaire, je veux qu'il soit dénoncé. C'est ce dont je suis en train de m'occuper... Il est simple, ce que tu aimes, tu ne l'aimes plus... Voilà. Donc moi je suis en train de divorcer pour une belle histoire de 25 ans. Et tout ça, malheureusement, à

65 cause de ce traitement qui me tient quand même debout. Parce qu'à la limite, j'ai une sclérose en plaque, si je ne te le dis pas, tu ne le sauras jamais. De là, l'avantage de Doctissimo®, c'est d'avoir des échanges. Donc, j'ai chopé mon neurologue, je lui ai dit : « voilà, je sais que ce traitement il est sur le marché français depuis un certain temps », c'est-à-dire 2-3 mois, mais je dis

70 un certain temps parce que j'aurais aimé l'avoir et je l'ai maintenant et j'en suis grandement heureux. Ce ne sont plus des piqûres, ce sont simplement des cachets : un cachet le matin, un cachet le soir. Et depuis maintenant 4 mois que je l'ai, j'sais pas, alors... Pour en revenir sur le détail dont je te parle, c'est que par exemple, j'ai ouvert un poste, et j'ai fait part des informations

75 qu'il y avait sur ce traitement, parce que je ferais partie apparemment des premiers en France à avoir celui-ci. Parce que nous ne l'avons pas dans une forme ainsi, traditionnelle, mais dans les formes en se piquant. Voilà. Et là l'avantage des échanges, c'est comme ce détail dont je te fais part, c'est que tout le monde en est informé... Avec d'autres qui commencent à s'addition-

80 ner et compléter les informations que je donne. Alors après on est tous des patients. Donc, t'as les patients qui acceptent plus ou moins ce traitement.

Voilà quel en est l'échange, et l'intérêt d'un forum.

85 CM : Oui, d'accord. Donc c'est assez clair. Finalement l'idée c'est qu'on pourrait un peu comparer ça à une association ? C'est une forme de soutien quoi ? Soutenir les autres et être soutenu ?

90 UF3 : Carrément. C'est tout à fait ça. Ça me rappelle un film... Excuse-moi, je change de sujet mais je suis un peu comme ça ! C'est un film qui est excellent, superbe, un très beau film parce que quelque part, c'est un peu de ce dont on parle, c'est : « les cœurs inversés ».

CM : D'accord, je note ! Mais non, je n'en n'ai pas entendu parler.

95 UF3 : Ah, tu loupes, je te promets, tu loupes ! C'est un super film, c'est vraiment un film qui mérite d'être vu. Donc, voilà l'intérêt pour moi, comme patient, d'être dans des échanges avec aussi bien des hommes que des femmes. Malheureusement, vous êtes majoritaires. Pour une fois vous l'êtes ! Alors là, c'est 2 femmes pour un homme. Donc ça, c'est intéressant. L'homme, il est
100 un peu cucul la praline, il sait pas dire les choses, il ne sait pas détenser dans certaines situations. Il se peut qu'une dame soit plus ouverte et va un peu plus se lâcher. Donc, y'a des moments qui sont très délicats qui ont besoin d'un échange. Donc, c'est là qu'on voit l'avantage d'être sur Doctissimo[®], d'être sur un forum comme celui-ci. Et c'est un forum dans lequel il n'y a
105 pas de bordel. Oui, moi je mets une certaine forme d'humour avec une autre personne qui est comme moi depuis très longtemps. On a décidé depuis des années que tous les hommes c'étaient des anges et que toutes les femmes c'étaient que des blondes (*rires*). Mais on a mis une dynamique, c'est-à-dire que si on se lamente sans cesse, ben ma pauvre, c'est... Et encore, c'est pas
110 une maladie grave. Une maladie grave ça peut être une maladie d'Alzheimer, où là c'est du lourd. Ou quand tu as un cancer. Voilà, ce genre de chose. Mais on a mis une forme d'humour. C'est ce qu'avait dit d'ailleurs un modérateur sur ce forum, qui a dit : « y'a que chez vous qu'ya pas le bordel ! ». Ben, je sais pas, chez nous c'est comme ça, voilà. On peut être malade, on peut avoir
115 des échanges, et on a une superbe entente. Et pour te dire, ça va plus loin, on a eu l'occasion de faire des réunions en France ! Voilà, que ce soit à Lyon, à Paris, à Dijon, à Marseille. Tu vois ? Mais parce que y'a une belle équipe. Tout le monde se retrouvait. Ça a permis que les gens qui sont sur ce forum puissent se retrouver. Et on parle de tout sauf de notre situation. On rigole
120 plutôt qu'autre chose.

CM : Bon ben écoute, très bien, c'est intéressant tout ça. Maintenant si on discutait un peu... On va peut être repasser un peu sur le côté consult et la relation que t'as avec les médecins. La question c'est : « qu'est-ce que tu
125 penses de l'information médicale que ton médecin va te délivrer ? ». Alors ça peut être n'importe quel médecin, c'est vraiment une généralité et quand je parle d'information, ça peut être le fond comme la forme quoi.

UF3 : L'information va être très brève : les médecins, c'est vraiment de bons
130 professionnels. Mais pour les médecins français, ils n'ont pas eu dans leurs études d'avoir une approche psychologique. Ce que tu vas avoir en Belgique, ce que tu vas avoir en Suisse, ça, ça fait partie de leur cursus scolaire. Hormis si tu tombes sur un des ces professionnels et qu'il met de la personnalité à s'intéresser au patient qui est face à lui, oui c'est génial. Mais en temps
135 ordinaire, ils n'ont pas ce comportement. Grosso modo, ils t'annoncent ça de façon très brève et un peu : « j'en ai rien à faire ». Voilà. Mais j'ai de la chance, moi, d'être tombé sur des femmes qui étaient très très bien, qui avaient une approche et une psychologie et qui accompagnaient les choses, voilà. Ca c'est bien, mais je sais que, malheureusement, ce n'est pas une gé-
140 néralité en France. Voilà ce que je peux en dire en tant que patient.

CM : Oui d'accord. Et bon alors, tu avais déjà répondu en partie d'ailleurs en disant que tu étais aussi resté très longtemps sans savoir vraiment ce que c'était que ta pathologie, donc, selon toi, y'a aussi un manque en terme d'ex-
145 plication de fond quoi ?

UF3 : Ouais, tu as raison. Mais on a aussi une explication, parce que tu ne fais pas une prise de sang pour savoir que tu as une sclérose en plaque, hein. Tu attends d'avoir des épisodes, qui te permettent d'en déduire la situation.
150 On m'a fait la première fois, y'a un de mes amis, je lui dis : « Ecoute Hervé, je comprends pas, j'ai des fourmis sous les pieds ». Ca a commencé comme ça, hein ! Bon, lui qui était un grand chirurgien français, qui est en retraite maintenant, qui me dit : « Y, je te fais une ordonnance, tu dégages en neurologie ». J'y vais... Déjà, j'avais déjà vu un généraliste (parce que je suis pas allé voir
155 mon ami pour lui demander ce que j'avais... On était techniquement en train de boire l'apéro...). Mais c'est là que... Ce généraliste en avait déduit que j'ai rien. Heureusement que mon ami m'a dirigé en neurologie dans l'hôpital où j'étais situé. Et de là, ils m'ont fait une ponction lombaire et ils m'ont fait passé une IRM. Mais, malgré ça, qui sont des choses primaires, mais y'a
160 tellement de confusion dans ces détails qu'on n'a pas pu me confirmer : « t'as une sclérose en plaque ». Tu peux le déterminer face à des poussées. Et donc, moi j'ai bousculé les portes dans cet hôpital en attrapant ma neurologue.

J'ai dit : « bon, écoutez là, ça fait quand même un an $1/2$ que je n'en ai pas l'information, je veux savoir ce que c'est ! ». Et c'est là qu'elle me l'a dit. Voila.

165

CM : D'accord. Et du coup, qu'est-ce que t'attendrais de ton médecin ? Comment est-ce qu'il pourrait changer sa manière de délivrer ces informations ?

UF3 : Qu'ils sachent qu'ils ont un être humain qui est face à eux, qu'ils
170 écoutent et qu'ils essayent de . . . Y'a aussi une protection pour eux . . . Parce que tu sais, quand tu es un médecin et qui a un cœur quelque part, qu'il voit l'autre en train de se casser la gueule, c'est un peu délicat même si tu le connais que comme ça . . . Donc ils sont obligés de s'armer pour les patients. Alors, je dirais que c'est peut-être pour ça que l'état d'esprit français
175 est comme celui-ci au niveau médical. Mais ils devraient prendre exemple, comme en Belgique, comme en Suisse. Voilà. D'être à l'écoute d'un patient, voilà. C'est tout. Et d'essayer de plus ou moins, de l'aider.

CM : D'accord. Qu'il s'investisse plus sur la personne, qu'il s'adapte plus au
180 patient ?

UF3 : Qu'il s'adapte au psychologique du patient qui est en face de lui. Parce qu'un patient n'est pas un numéro. Un patient est quelqu'un qui a un historique, qui peut ne pas comprendre les choses, parce que une sclérose en
185 plaque ça veut rien dire, c'est « c'est quoi ce truc ? ». Ce qui est intéressant, attention, en France, c'est qu'il y a des réunions, y'a des associations. Moi, bon, je l'ai fait sur Lyon, juste pour aller voir des grands professeurs, dans l'idée de savoir quelle en est l'avancée. Voilà. Il faut chiner. Mais tout le monde ne va pas se déplacer. Tout le monde n'a pas les moyens de se déplacer.
190 Tout le monde n'a pas toutes les informations. Mais y'a des associations qui sont montées, qui existent, qui sont très très bien. Moi je n'en ai pas eu l'utilité, parce qu'à la limite, je suis peut-être un peu . . . J'étais peu être un peu réticent. Et pourtant je suis quelqu'un d'ouvert ! Encore plus aujourd'hui.

CM : Alors t'étais réticent pourquoi du coup ? Parce que finalement le forum
195 ça s'est substitué en quelque sorte, j'ai l'impression, à ces assos. Qu'est-ce qui t'as dérangé avec ces associations finalement ?

UF3 : Mais non, c'est le coté d'être face à d'autres ! Regarde, nous sommes
200 en train de nous parler, je ne connais pas ton visage, je ne connais rien de toi, mais ça permet de parler à l'aveugle. Parler à l'aveugle c'est très intéressant, c'est-à-dire qu'ya ce fameux écran que j'ai face à moi qui me protège, qui me permets de te dire ce que je veux. On est plus libre ! C'est plus intéressant,

c'est plus riche. Je pense que c'est pas mal de personnes. D'autres personnes
205 n'oseraient même pas parler de leur situation personnelle à d'autres. Là, ils
le font comme ça, voilà, y'a une, entre guillemets, barrière, qui est un écran,
qui permet plus facilement à ces patients, soit de décrire, soit d'en parler.
Ca peut être au téléphone, ça peut être comme ce que nous sommes en train
de faire, ou ça peut être sur un forum. Et c'est mieux que d'aller à une as-
210 sociation et de se livrer (*insiste sur le terme livrer*). Des fois, on a envie de
se livrer mais en catimini, discrètement... Et petit à petit, ben les échanges
se font, après y'a les numéros de téléphone qui s'échangent, et on discute et
puis on se rencontre. Voilà.

215 CM : D'accord. J'aimerais bien qu'on parle un petit peu aussi plus seulement
des forums médicaux mais, finalement, de l'information médicale à laquelle
on a accès maintenant, si on va sur Google par exemple, quand on a des
questions. Est-ce que toi tu vas souvent chercher des informations comme ça
sur internet ? Pas seulement sur les forums.

220 UF3 : Nan, on s'en fout. Je suis suffisamment informé sur euh... J'ai l'avant-
tage, tu vois, avec ce forum où tu nous as croisés, d'avoir toutes les informa-
tions. T'as pas besoin d'en savoir plus, parce qu'après te cantonner, dans ton
quotidien, à savoir ce qu'il en est. Là, tu as toujours un ou une personne qui
225 a des informations et qui les balance. Voilà. Ca suffit. Je dirais, pour moi que
l'échange forum, c'est l'échange entre personnes qui ont la même situation, et
qui parfois ne sont pas toujours d'accord, mais, qui se comprennent quand :
« Ah ! J'ai encore mal à ma vessie » « Tiens, j'arrive plus à marcher » «
Tiens, j'arrive plus à me lever ». Tiens comme je le lisais cette nuit : « oh,
230 j'en ai marre de prendre mes corticoïdes en perfusion ». Alors là je vais tout
de suite lui dire : « arrête les perfusions, ça existe en cachet ! » Alors elle me
dit : « oui mais attends, j'en ai parlé au neurologue et il pense que c'est de la
merde. » Ben, je lui dis : « moi, c'est le neurologue qui m'a fait découvrir ça
et y'a plus de 15 ans, alors je dis bon... ». Moi, ça a été une solution pour
235 ma carrière professionnelle d'avoir des cachets en corticoïdes que d'être sous
perfusion. Voilà quels sont les détails comme j'ai pu avoir dernièrement.

CM : Et c'est toujours des informations autour de ta maladie finalement ?
Tu cherches pas d'autres choses parfois ? Pour d'autres gens ?

240 UF3 : Non. Enfin si, si, je vais simplement conseiller, quand je vois quelqu'un
qui est gravement atteint, qui veut avoir des informations, je vais lui dire :
« va sur Doctissimo[®], tu auras toutes les informations. » Parce que c'est un
condensé, euh... D'une certaine réalité. C'est très bien nourri, c'est très très

245 bien informé. Et après, je lui dis : « si tu veux discuter, sympathiquement
avec ton clavier, et ben tu peux discuter avec d'autres personnes qui sont
comme toi. »

CM : Hum hum. Donc, selon toi, ce type d'informations, sans parler de
250 partager, de se soutenir, de s'entraider, mais quels vont être les avantages
finalement de l'accès à ces informations sur internet ?

UF3 : Alors, c'est positif, hein. C'est positif. T'as les informations. Euh...
Des fois, je veux pas dire que t'es plus informé que le neurologue mais presque.
255 Tu en es même un peu dérangeant parce que le neurologue, il s'occupe de dif-
férentes pathologies, donc le coté médical est un petit peu moins différent. Ce
qui est génial, c'est quand tu tombes sur un neurologue qui s'occupe que de
ta pathologie, ce que j'ai eu l'occasion de rencontrer lorsque j'étais en Haute-
Savoie. Alors là, c'est le caviar. Mais le neurologue traditionnel va s'occuper
260 de Parkinson, Alzheimer et tout le reste, hein. Donc, oui il est informé, mais
c'est marrant, c'est comme... Je reprends les mots de mon ami, et qui me
dis : « Y, si un jour tu te fais opérer, je veux que ça soit moi ». Je dis :
« mais H., je suis désolé, je vois pas qu'est ce que je vais aller te déranger
du fin fond de la France pour que tu m'opères. Y'en a ici des chirurgiens.
265 » Alors, il me dit : « mais un hôpital c'est comme avec des clients, t'as des
bons plombiers et t'as des mauvais plombiers. Ben en chirurgie c'est la même
chose ». C'est original, hein ? Alors, j'aurais confié un de mes enfants à n'im-
porte qui ? Non. C'est pas comme ça. Mais, je te fais une petite parenthèse,
le monsieur dont je te parle est le fils spirituel du Dr X, l'un des 10 meilleurs
270 chirurgiens mondiaux. Voilà, donc c'est la pointure. Mais c'est un monsieur
qui est très simple et qui n'est même pas apprécié par ses confrères parce
qu'il a pas une grosse caisse et une belle caisse. Mais il est au-dessus d'eux,
voilà. Mais c'est marrant voila. Tu vois, la simplicité des choses... Enfin bon.

275 CM : D'accord. Oui, donc finalement pour toi, sur internet, c'est plus com-
plet l'information ?

UF3 : Ben carrément ! Et tu t'aperçois que pour d'autres, ils vont même
un peu trop loin. Faut rester à notre niveau. Il faut avoir des informations
280 de euh... De très très larges informations. Y'en a qui peuvent te donner...
Alors des fois même, je lis pas, parce que c'est trop et ca va rien changer.
Hormis si une personne veut des informations beaucoup plus intéressantes,
qui vont les intéresser, mais y'a des fois, faut pas tant réfléchir. Voilà, on a
la chance d'être dans un magnifique pays qui est la France, on a la chance
285 d'avoir des traitements, euh, voila. Si, y'a qu'une seule chose que j'ai dit en

parlant des traitements, euh... Tu sais, j'étais en Haute-Savoie, et j'étais à 15 minutes de Genève. Mon voisin, qui est devenu mon ami, a travaillé dans le 2e laboratoire au monde, et il s'intéresse au numéro 2 de ce laboratoire et il lui dit... Il le croise comme ça (pourtant lui il a un poste lambda, hein) et il lui dit, euh... C'est le pharmacien de ce laboratoire... Et il lui dit : «
290 qu'est-ce que vous faites pour sauver les gens qui ont une sclérose en plaque ?
» Tu sais ce qu'il lui répond ? Il lui répond : « mais nous ne sommes pas là pour sauver les gens, nous ne sommes là que pour les maintenir ». Voilà la réalité... D'ailleurs, y'a 2 ans, ce laboratoire faisait partie des 10 plus belles
295 boîtes mondiales qui avaient de plus beaux résultats. Donc, on n'est qu'un rapport financier. Donc, je n'ai plus d'intérêt de chercher, voilà. Les médecins s'en débrouillent avec.

CM : Et si on essaie de mettre un peu en parallèle finalement ce que t'apporte
300 internet et ce que va t'apporter une consultation médicale... Parce que j'ai quand même l'espoir que le médecin, lors d'une consultation, peut aider son patient (*sourire*). Et selon toi...

UF3 : Hey, faut rêver... Alors là, vraiment tu peux rêver. Ils ont pas le temps.
305 En France, ils n'ont pas le temps. J'ai eu euh... Je ne sais plus combien de neurologues, parce que j'ai quand même beaucoup bougé. Bon, je dirais que sur la plupart, allez, plus de la moitié des neurologues sont très bien. Le reste, ils se cassent pas la tête. Voilà. Mais parce que ça devient banal pour eux. C'est une sclérose en plaque, c'est encore ce que j'ai dit ce matin... Faut
310 arrêter, une sclérose en plaque, oui, c'est très chiant, oui, c'est pénible mais oui, on en meurt pas. Je dis y'a d'autres pathologies où on en meurt. On est 87000 personnes et on vaut du fric, c'est tout. Donc les laboratoires vont s'intéresser à nous. Si t'as une maladie orpheline, mais ma pauvre, tu prends tes guenipes et tu t'en vas ! Parce que si n'on est pas assez sur terre, si t'es
315 pas en nombre, tu ne seras pas soigné. Il faut se débrouiller éventuellement pour t'aider. On a eu le cas dans notre équipe, un fameux Olivier, qui lui, ils n'étaient que 3 à avoir cette pathologie. Donc c'est une pathologie unique. Malgré ça, à 42 ans, et ben il est mort... Mais y'avait un superbe échange avec lui, c'était très intéressant. Ça remettait les pendules à l'heure. Ça aussi
320 c'est intéressant ça, tu sais, quand tu as un forum comme ça et qui laisse par hasard un qui se mélange avec vous, ça remet les pendules à l'heure... Parce que le français a un état d'esprit très pessimiste, pas optimiste.

CM : Et comment on pourrait changer justement ? Alors, t'expliques qu'en
325 effet, par exemple les neurologues n'avaient pas le temps et que pour eux la sclérose en plaque, en effet, c'est une banalité. Selon toi, qu'est-ce que le

médecin pourrait changer finalement ? Il faudrait rallonger les consultations ?

UF3 : Non.

330

CM : Non, même pas ?

UF3 : Un dialogue très court. . . C'est-à-dire, c'est soit, par exemple, tu es en couple, soit tu es tout seul, mais qu'il te regarde avec beaucoup d'empathie. Parce que c'est vachement délicat, attention ! C'est pas, euh. . . Ouais c'est des cas. Mais une attention ! Tu vois ce que je veux dire ? T'as des médecins capables d'une certaine attention. Tu sais comment j'ai vu réagir certains neurologues, par rapport à mon cas de figure ? C'est que quand je leur citais certains noms. . . Au nom de dieu ! Quand je leur parlais des noms comme ça, ils se mettaient au garde à vous ! Mais c'est pas normal ! Tu vois ce que je veux dire ?

340

CM : De certains noms de quoi ?

UF3 : Ben, d'avoir rencontré la numéro 1 en France, ça les a bousculés. Du coup, tu verrais comment ils ont réagi, comment ils ont raisonné. Ils se sont bien tenus, ils ont eu un comportement encore plus professionnel. Alors bon, à la limite, j'en avais rien à faire parce que maintenant. . . Tu sais depuis le temps, on commence à avoir l'habitude. Mais, ils ont un tout autre raisonnement. Sinon, ils ne le font pas de leur propre chef. Ça ne leur coûte rien de. . . Mais malheureusement, si, ça coûte à la France quand même. . . Mais qu'ils mettent, allez, 1/2 heure en plus et qu'ils expliquent la pathologie. Et au pire, s'ils ont pas le temps, qu'ils fassent. . . Y'a des associations, auxquelles je ne suis jamais allé, mais qu'ils le disent que ça existe ! Qu'ils accompagnent de toute manière le patient. Parce qu'un patient s'il est accompagné, psychologiquement, il tient, il reste pas tout seul dans son coin.

350

355

CM : Et ton généraliste dans tout ça ? Est-ce que tu as un généraliste dont tu es proche ?

360

UF3 : Non, c'est bidon. Les généralistes, ils savent pas, ils y connaissent rien.

CM : Mais en terme de relationnel, est-ce que t'as pas eu un meilleur ressenti ?

UF3 : Mais non, mais non. . . Un généraliste, c'est un généraliste. C'est pas méchant. Il est peut-être très bien pour une grippe. J'en ai peut-être vu un seul, et encore ! Parce que c'est par étage. Après on considère que t'as une

365

sclérose en plaque, on te dirige vers un neurologue. Tu peux tomber sur des gens très bien. Mais la plupart, non, ils n'en ont pas l'information. Quand
370 je vais chez mon généraliste, tu sais ce que je fais? C'est moi qui donne la liste de mes médicaments. Je lui dis merci au revoir et on parle de tout sauf de ça. Voilà, c'est schématisé mais c'est ça. Y'a eu quand même des cas de figure de personnes comme moi qui racontaient sur le forum comme quoi ils étaient bien pris en main. Ca existe, hein. Attention, je dis pas qu'ils sont
375 tous pareils, mais ils sont un peu, pour certains, limités, voila. C'est pas parce que tu es un généraliste que tu es bien! C'est marrant, tiens, tu vois on parle de généraliste. . . J'ai vu dernièrement un anglais (parce que je suis chambre d'hôte hein). Donc, on le reçoit. Et ce qui était marrant, ce que lui-même était généraliste, mais en Angleterre. Et j'ai découvert, il nous annonce : «
380 il faut savoir que nous, nous sommes contrôlés tous les 7 ans par nos pairs, qui nous contrôlent pour voir si on se tient au courant de tout et qu'on est informé, qu'on a évolué malgré qu'on ait notre diplôme ». En France, ils ont leur diplôme et après ils font ce qu'ils veulent. Tu vas en Angleterre, ben les médecins généralistes ils se mettent à jour, ils s'en informent. S'ils le font
385 pas, ils se font tirer les oreilles.

CM : Ca, s'est sur que je suis d'accord en effet. C'est en train de se développer un petit peu la formation continue, etc. Mais y'a toujours un gros manque.

390 UF3 : Ouais, et puis parfois, certains ne veulent pas. Le médecin d'hier n'est plus le médecin d'aujourd'hui. Le médecin d'hier aimait ce qu'il faisait. Aujourd'hui, il faut savoir que le généraliste, il est presque en train de viser ses 35 heures. Tu as des fois des cabinets qui sont même pas ouverts le samedi. Mais bon, après ça les regarde, je vais pas rentrer dans. . .

395 CM : D'accord. Bon écoute, moi de mon côté j'ai plus de questions en tout cas. Tu as déjà donné beaucoup d'informations intéressantes. Je ne sais pas si tu as d'autres choses à ajouter?

400 UF3 : Non, non, c'est bien. Avec le forum, c'est comme une petite famille, y a beaucoup de complicité. Y'a ceux qui discutent, y'a ceux qui testent les médicaments, etc. . . Par exemple, moi je suis un homme, je suis un peu cukul la praline, pour donner un exemple, pour rentrer dans le concret, ça c'est vachement important, nous les hommes nous avons des difficultés pour les
405 relations sexuelles. On a des solutions. Disons, on a le viagra®. . .

Tu vois ce que je veux dire. Mais d'autres ne le savent pas, même si se sont des hommes. Et puis y'en a d'autres. . . Tu as le viagra, donc se sont des

gélules, mais tu as aussi des piqûres! Ah, c'est original! Eh ouais, tu fais des
410 piqûres pour avoir des érections. Tu vois, je te le dis ouvertement parce moi
je m'en fous, je suis ouvert. Mais tout le monde ne le fait pas. Et ils sont heu-
reux quand ils commencent à se greffer à une conversation, qui peut être ce
sujet-là, pour les aider. Parce qu'ils n'en sont pas informés, parce que parfois
ils n'osent pas dire au médecin qu'ils ont tel et tel soucis. Et voilà l'intérêt
415 d'un forum. Tu peux parler de certaines choses, y'a pas de visage, y'a rien du
tout et on met tout sur la table. Et malheureusement, je connais, à force de
bouger, vous les dames, si vous avez une sclérose en plaque... Il faut savoir
que nous les hommes, nous avons des solutions mais vous les femmes, il n'y
a aucune solution. Eh ouais, voilà quel est l'intérêt d'être sur un forum, et
420 d'expliquer quelles sont les toutes petites solutions pour sauver certaines sep.

CM : Très bien. Bon, je coupe l'enregistrement. Je te remercie!

Entretien 4 avec usager du forum Doctissimo®

*Le 11/09/2014, durée 13 minutes
Cadre dans le privé, 35 ans*

5 CN : La première partie, c'est sur la consultation médicale, quand tu vas chez le médecin. Mais, en gros, pendant une consultation médicale, qu'est-ce que tu penses de l'information délivrée par le médecin ?

UF4 : Euh... Je dirais que si on ne sait pas poser les bonnes questions, on n'a pas les réponses qu'on veut.

10 CN : D'accord, qu'est-ce que tu entends par là ?

UF4 : Euh, ils ne nous disent pas tout. Alors, j'ai peut-être pas une expérience récente très bien aussi non plus, comme j'ai vu un chirurgien, et ils ont un peu l'habitude de passer outre certains détails. Si on ne pose pas les questions très précises etc., on n'a pas forcément les réponses quoi.

CN : On n'a pas forcément les réponses...

20 UF4 : En tout cas, ils ne disent pas tout ce qui va se passer après..

CN : Ils ne disent pas tout ce qui va se passer après. Donc, pour toi, l'information elle est incomplète ?

25 UF4 : Oui, je pense. Après, ça dépend des médecins, donc... Mais euh... Ca dépend des médecins et ça dépend de leur spécialité.

CN : D'accord.

30 UF4 : Là, en ce moment, j'ai un peu une dent contre les chirurgiens. C'est un peu contextuel.

CN : Et qu'est-ce que tu en attends toi de l'information ?

35 UF4 : Ben, que je sache à quoi m'attendre et que je puisse anticiper euh... Là, en l'occurrence, par rapport à une opération qui est bénigne mais qui entraîne des conséquences assez lourdes, qu'il soit un peu plus clair. Je suis une fumeuse moi, et sur la cicatrisation c'était un point qui allait pas dans le bon sens ; et quand je lui ai dit que je passais à la cigarette électronique, il était super content. Il m'a dit : « ouais ouais ouais super ! Ça va
40

être mieux » et en fait, deux mois après quand je le vois pour le post-op, il me dit que de toute façon ça n'a rien changé.

CN : D'accord, donc t'aurais attendu de lui quelque chose de plus. . .

45

UF4 : Bah, qu'il me dise ce qu'il m'a dit la deuxième fois, à savoir : « non ça ne change rien, c'est la nicotine qui joue donc soit vous diminuez ou vous arrêtez de fumer, soit vous prenez deux semaines de plus de cicatrisation quoi, mais c'est votre choix ».

50

CN : Et de façon générale, en dehors de cette opération sur les médecins, t'as des attentes ?

UF4 : Ben, après moi j'ai un médecin traitant qui est top, alors du coup euh. . . Avec elle on parle beaucoup, et du coup, c'est pas tout à fait le même son de cloche pour le coup.

CN : Et elle, qu'est-ce que tu penses de l'information qu'elle te délivre ?

60 UF4 : Bah, elle euh. . . Bah euh, non euh. . . Elle, elle répond aux questions sans souci. Elle va un peu plus loin. Par contre, après, elle est tout le temps surchargée donc forcément, de temps en temps, ça dure pas très longtemps quoi.

65 CN : D'accord... Et donc, au niveau de la recherche sur internet, est ce que tu as souvent recours à la recherche d'information de santé via internet ?

UF4 : Non, non, non. En fait, là je me suis inscrite parce que la maladie que j'ai, c'est un truc qui est super commun, mais personne n'en parle parce que c'est hyper mal placé. C'est un kyste euh. . . Ils appellent ça « pilonidal » ou « sacro-coccygien ». Enfin bref, c'est un truc tout con mais par contre, les conséquences opératoires sont hyper lourdes et je trouve super dommage qu'on en. . . Enfin, qu'on réponde pas aux gens qui ont ce type de pathologie, qui savent pas ce que c'est, et qui voient pas les conséquences arriver. Donc, 75 là je me suis inscrite pour ça, et comme j'ai du mal à cicatriser, j'en profite pour poser d'autres questions. Du coup, ça m'amuse assez. C'est plus par amusement là, du coup. Le reste des consultations que je fais ou des réponses que je mets dans Doctissimo[®], c'est plus par amusement.

80 CN : D'accord. Et quand tu recherches des informations de santé par internet, tu cherches quel type d'informations ?

UF4 : Alors, ce que j'ai cherché dernièrement, euh... Des trucs pour accélérer la cicatrisation. Donc plutôt des médicaments on va dire.

85

CN : Ouais

UF4 : Et puis, ce que font les médicaments aussi.

90 CN : D'accord. Donc en fait, l'info que tu cherches, c'est plutôt de l'information médicale pure. Les partages d'expériences avec les gens, tout ça, t'en penses quoi ?

UF4 : Ah bah ça, non. Là, en l'occurrence quand je me suis inscrite, c'était
95 aussi pour répondre aux gens qui avaient les mêmes symptômes que moi avant de me faire opérer et de leur dire : « ben ça peut être ça, filez chez un médecin, et bon courage, surtout si c'est ça, je vous le souhaite pas ».

CN : Donc plutôt toi pour donner de l'information aux gens que pour en
100 récupérer ?

UF4 : Euh... Ouais. Sur ce coup là, ouais.

CN : D'accord. Et selon toi, c'est quoi les avantages de l'accès à ce type
105 d'information de santé via internet ?

UF4 : Euh... Ben, c'est que ça permet de se faire une première idée, même si on n'est pas médecin hein ! Je ne suis pas dans le milieu médical du tout. Ça permet de se faire une première idée et de partager ses déboires... Et ses
110 trucs et astuces.

CN : Ok.

UF4 : Mais après, ça remplace pas un... Ça remplace pas des consultations.
115 Enfin, en tout cas, ça c'est mon avis et, là, quand j'ai répondu à quelques personnes, c'était toujours suivi de : « allez voir votre médecin » parce que ça peut être ça comme ça peut être complètement autre chose et... Et faut déjà que les gens... Ouais, enfin en tout cas, internet peut pas soigner quoi.

120 CN : D'accord. Et les forums médicaux sur internet, t'en penses quoi ?

UF4 : Ben, je connais que Doctissimo[®], donc je ne sais pas les autres, mais euh... Sur celui-là, je trouve qu'il y a quand même beaucoup de gens qui ont des peurs assez irrationnelles. Et du coup, en se baladant, c'est assez drôle
125 remarque, mais des questions cons ou des gens qui insistent sur des réponses qui ont déjà été données. C'est assez fun mais euh... Après, y'a des gens qui ont l'air d'être très bien aussi, mais je trouve que ça, c'est peut-être plus des animateurs du site et tout ça, mais... Non, ça donne euh... Je pense que ça permet... Ouais, de partager des expériences, et puis aussi de diminuer un
130 peu la peur des gens, dédramatiser.

CN : Ok. Et toi, tu en fais quelle utilisation ? En fin, tu m'a déjà un peu dit.

UF4 : Pardon ?

135 CN : T'en fais quelle utilisation de ces forums ?

UF4 : Ah bah moi, c'est ce que je t'ai dit, c'est pour rassurer éventuellement des personnes pour lesquelles j'aurais un peu d'expérience probable, et puis
140 après, ben... Pour aller chercher deux trois informations. Mais moi, je vais chercher des informations hyper précises quoi, je leur demande pas si je suis malade. La dernière question que j'ai posée, c'est que mon médecin traitant m'a prescrit deux trucs homéopathiques et qu'individuellement, je ne savais pas pourquoi c'était.

145 CN : D'accord.

UF4 : Je me suis bien dit qu'elle avait raison (ça, je mets pas en doute du tout ses compétences), simplement, je savais pas pourquoi c'était. Et parce que je
150 lui avais pas demandé, j'ai pas eu le temps, mais j'aurais pu lui demander à elle aussi.

CN : D'accord. Et du coup, qu'est-ce que tu trouves comme bénéfice complémentaire sur internet par rapport à une consultation avec ton médecin ?

155 UF4 : Euh... Et ben, des choses qui touchent plus le mode de vie.

CN : Le mode de vie ?

160 UF4 : C'est-à-dire euh... Là, quand je suis sur les forums, et notamment y'a un forum spécialisé sur le kyste pilonidal où on partage nos angoisses, nos déceptions, nos joies et puis tous les trucs et astuces qu'on tente tous pour

essayer que ça guérisse le plus vite possible etc. Et du coup, ça permet de tester des trucs auxquels on n'aurait pas pensé, ou d'aller voir le médecin en
165 lui disant : « Qu'est-ce que vous pensez de cette solution là ? ».

CN : D'accord, et...

UF4 : Ça ouvre des portes que notre médecin n'a pas forcément en tête.

170 CN : Ok. Et dans quelle mesure t'aimerais que ton ou tes médecin(s) (on parle de tous, autant le médecin traitant que le chirurgien, que tous les autres que tu as pu voir) qu'ils modifient leur mode de communication pour mieux répondre à tes attentes ?

175 UF4 : Alors, sur le médecin traitant j'ai pas grand-chose à donner, parce que je pense que c'est pas des surhommes et qu'ils peuvent pas être au courant de toutes les maladies et de tous les traitements de façon experte tout le temps. Donc, c'est difficile pour eux, j'imagine, de se tenir au courant de
180 tout et donc d'avoir en tête toutes les solutions possibles et envisageables. Le chirurgien, par contre, quand je vois, nous, les différents traitements qu'on a, je me dis qu'il pourrait donner plus de choix aux patients. Et là, pour le coup, il devrait avoir beaucoup plus d'informations sur les modes de traitement. Là, nous on est beaucoup sur la cicatrisation. Donc c'est, en gros, les
185 types de mèches, les pansements, les crèmes cicatrisantes, les compléments alimentaires et puis euh... Ben, je sais pas... On a découvert, par exemple, qu'il y avait l'utilisation du miel qui avait des propriétés cicatrisantes. Ca, personne m'en a parlé. En tout cas, mon chirurgien m'en a jamais évoqué l'idée, alors que c'est vachement utilisé au CHU de Clermont quoi.

190 CN : Et comment tu penses qu'il pourrait avoir une information plus adaptée en se basant sur internet ? En te parlant des forums, de tes recherches...

UF4 : Je pense qu'ils ne prennent pas le temps. Notamment les chirurgiens,
195 je pense que le service après-vente, ils s'en foutent un peu. Ils font vachement gaffe à la technique, mais...

CN : Moi terminé. Est-ce que tu as des trucs à rajouter ?

200 UF4 : Non, si toi c'est bon.

Entretien 5 avec usager du forum Doctissimo®

*Le 13/09/14, durée 14 minutes
Etudiant en immobilier, 18 ans, Lille*

CM : Du coup, simplement, est-ce que tu pourrais te présenter, me dire grosso
5 modo ton âge, où t'habites, qu'est-ce que tu fais dans la vie ?

UF5 : Ben, UF5, 18 ans, Nord de la France, Lille. Je suis étudiant.

CM : D'accord. T'étudies dans quel domaine ?

10

UF5 : L'immobilier.

CM : Très bien. Bon, ben écoute, on commence du coup avec ce qui concerne
les consultations médicales. Tu m'as dit que t'avais pas de grosse maladie,
15 tout ça, mais je pense que t'as bien du consulter ton médecin quelques fois
pour d'autres choses... En fait, la question c'est : quand tu vas voir ton
médecin (le médecin ça peut être n'importe lequel, ça peut être si t'as eu
l'occasion de rencontrer des spécialistes, mais aussi ton médecin généraliste),
qu'est-ce que tu penses de l'information médicale qu'il te donne ?

20

UF5 : Ben, moi j'ai eu un problème de reflux, et mon médecin généraliste, il
a pas trouvé le bon traitement. C'est un autre médecin qui a trouvé, enfin, le
remplaçant (parce qu'il était en vacances). Donc bon, à part ça, les petites
maladies se soignent bien.

25

CM : Et concernant ce qu'il va te dire, ce qu'il va t'expliquer de la maladie,
en dehors de ses compétences dans le diagnostic, etc. Mais, est-ce que tu
trouves que t'es suffisamment informé ? Est-ce que tu trouves que, quand tu
ressors de chez le médecin, t'as les réponses que tu souhaitais ?

30

UF5 : Non non.

CM : Alors, c'est-à-dire, qu'est-ce qui te manque ?

35 UF5 : Ben ... Si on a mal à la gorge ou autre, il nous dit même pas ce
qu'on a ! Il dit même pas si c'est une rhino, une angine, ou une bronchite...
Il marque les médicaments, pis voilà.

CM : Ouais. Il te donne pas de diagnostic quoi.

40

UF5 : Non.

CM : Et les médicaments, il t'explique un peu ?

45 UF5 : Ouais, il dit pour la prise, le matin, le soir, voilà.

CM : D'accord. Et dans le fond, dans sa manière de communiquer. Parce que ça paraît plutôt clair que dans la forme, dans ce qu'il dit... Enfin non, dans le fond justement, ce qu'il va te dire, c'est franchement incomplet. Mais dans
50 sa manière de parler, d'aborder les choses, t'as l'impression d'être écouté ?

UF5 : Oui, oui, oui. Oui il écoute quand même.

CM : Il a une bonne attitude ?

55 UF5 : Oui oui. C'est le médecin familial donc il nous connaît tous.

CM : D'accord. Et toi du coup, qu'est-ce que t'attendrais de ton médecin ?

UF5 : Ben, j'attendais qu'il me trouve un traitement pour les reflux. Il a
60 pas... Il a dit que c'était pas grave. Trois jours après, j'ai voulu y retourner mais il était en vacances, c'était un remplaçant. Et là, j'ai eu un traitement qui a fait effet.

CM : Oui, d'accord. Et concernant les informations, etc., qu'est-ce que tu
65 souhaiterais qu'il développe ?

UF5 : Ben là, c'est tout, s'est passé maintenant ! J'ai plus de problème. J'ai eu une crise, j'ai eu mon médicament, j'ai plus de problème.

70 CM : Mais de manière plus générale. Si par exemple tu... Sans se fier sur cette dernière consultation où voilà... Mais, sur les ensembles de problèmes que t'as pu avoir : quand tu vas chez ton médecin, t'aimerais qu'il te dise quoi ? Qu'est-ce que tu souhaiterais qu'il t'explique mieux ?

75 UF5 : Ben, ce que j'ai déjà ! (*Rires*)

CM : C'est important en effet. (*Rires*)

UF5 : La dernière fois, j'avais mal à la gorge, je suis sorti sans sirop ! (*Rires*)

80

CM : D'accord. Sans sirop et sans diagnostic! (*Rires*) Et quand il te donne un traitement, t'aimerais qu'il t'explique pourquoi est fait chaque machin ?

85 UF5 : Ben, il explique comment le prendre, quand le prendre, et puis combien de temps. Après, si ça revient, il invite à revenir le voir lors d'une consultation.

CM : Et est-ce que t'aimerais, toi, qu'il te dise par exemple : « Bon ben, ce médicament, je te l'ai prescrit pour ça, il va avoir telle action, il peut avoir tel effet secondaire » ?

90

UF5 : Non, pas forcément, parce que c'est marqué dans la notice.

CM : Ouais. Vraiment, toi, ce qui t'a manqué finalement, c'est que t'aimerais au moins qu'on t'explique ce que t'as quoi ?

95

UF5 : Ouais.

CM : Et alors, est-ce que t'as souvent recours à internet pour rechercher des informations de santé ? Que ce soit pour toi, ou pour d'autres...

100

UF5 : Non, non.

CM : Tu as jamais tapé un peu sur Google quand tu as des questions ? Ou quand tu sors de chez le médecin ?

105

UF5 : Non, non.

CM : D'accord. Et donc du coup, le forum tu en faisais quel usage ?

110 UF5 : Ben, c'était un usage intime au départ.

CM : Ca concernait pas une pathologie ?

UF5 : Non, non.

115

CM : Donc c'était plus le lien social ? Pour communiquer avec d'autres gens ?

UF5 : Ouais.

120 CM : Et ça t'arrive jamais du coup de poser des questions sur toi ? Des questions de santé en fait ?

UF5 : Non.

125 CM : Non. Bon d'accord. Et, euh... Ça t'arrive jamais, euh... Sans parler de maladie, mais de chercher genre, euh, par exemple : « j'ai telle cicatrice, est-ce qu'il existe quelque chose pour aider ? ». Ca t'arrive jamais de chercher ce genre de chose sur internet ?

130 UF5 : Si. Ben là, y'a un mois, j'avais des boutons, donc oui, j'ai cherché. J'ai trouvé : certainement dus à des animaux, ou des puces...

CM : D'accord... Et euh... Qu'est-ce que... Selon toi, quels bénéfices tu vas trouver à ce type d'informations sur internet ? Quels sont les avantages
135 de l'accessibilité en fait de ces réponses ?

UF5 : Ben, pour l'intime, c'est de pas passer par un médecin (*rires*). Et pis là, pour les boutons, c'était juste à type d'information, voir quelles pommades je pouvais utiliser.

140 CM : D'accord. Mais pour l'intime, du coup ça veut dire qu'il y a certaines choses qui te concernent et tu vas utiliser le forum parce que t'oses pas en parler à ton médecin ?

145 UF5 : Ouais, ouais.

CM : D'accord. Donc, l'un des avantages d'internet ça serait ça ? Ca serait de pas avoir à... Parce que c'est vrai que tu m'as dit que tu étais d'un tempérament timide. Tu penses que ça peut être utile pour ce genre de personnes
150 qui sont mal à l'aise de parler de certaines choses ? Ca peut les aider ?

(*Silence*)

CM : Ca t'a aidé toi ?

155 UF5 : Oui !

CM : Ok. Et sinon, si on reprend l'exemple des histoires avec la crème que t'as trouvée sur internet : pour toi, ça a été plus pratique de trouver sur
160 internet que de consulter ton médecin ?

UF5 : Ben oui, parce que j'ai été à la pharmacie acheter le traitement et voilà c'était réglé.

165 CM : Finalement, ça serait un gain de temps ?

UF5 : Ouais, ouais. Bon, c'était pas non plus... J'étais pas mourant quoi!
(Rires)

170 CM : Donc, si tu me permets, l'idée c'est que pour des choses qui n'ont pas l'air très graves pour toi, et qui ne justifient pas une consultation, internet ça peut aussi être utile ?

UF5 : Ouais.

175 CM : D'accord. Alors je suis désolée, je vais revenir te déranger un peu parce que ça me semble intéressant ce que t'as dit sur les choses intimes, comme quoi internet ça t'aide et ça t'évite de consulter ton médecin. Mais, pour nous, l'idée de cette étude, c'est quand même d'être des meilleurs médecins...
180 Alors du coup, j'aimerais comprendre ce qui te dérange ? Est-ce que tu as l'impression que tu manques de confiance envers ton médecin ? Qu'il y a des choses que tu peux pas lui confier ?

UF5 : Ben, j'avais pas envie de lui demander ce que j'avais à lui demander.
185 Je vais pas rentrer non plus trop dans les détails.

CM : D'accord, très bien. Bon, maintenant, si on essaie de mettre un peu en parallèle entre tes expériences de consultations et ton expérience d'internet, quels bénéfices tu trouverais à internet par rapport à...
190

Coupure connexion quelques secondes

CM : Allo ? Ah, on s'est déconnecté un moment on dirait. Ca a coupé à quel moment pour toi ?
195

UF5 : Ben, je sais pas, je parlais et pis ça a coupé...
200

CM : Bon, j'étais en train de te demander quels bénéfices tu trouvais à internet par rapport à une consultation médicale ?

UF5 : (*Silence*) Ben, si y'a des solutions rapides sur internet, pourquoi demander au médecin ?

CM : Si t'as une maladie qui te semble un peu plus grave, tu vas plutôt
205 privilégier ton médecin ?

UF5 : Oui, voilà.

CM : Et dans quelle mesure tu souhaiterais que les médecins modifient leur
210 mode de communication pour mieux répondre à tes attentes ? Qu'est-ce qu'ils
pourraient changer ?

UF5 : *(Silence)* J'sais pas... *(Rires)*

215 CM : Euh, comment dire... Selon toi, malgré tout, ça te convient ? T'es sa-
tisfait de ton médecin ?

UF5 : Oui, je suis satisfait.

220 CM : T'es satisfait... Mais bon y'a bien un ou deux petits trucs que t'aimer-
rais changer chez lui ... *(Rires)*

UF5 : Ben, qu'il cherche plus des trucs pour le traitement. Comme là, pour
le reflux, il a même pas cherché.

225 CM : T'as l'impression qu'il a été un peu négligent quoi ?

UF5 : Oui, voilà. La remplaçante, elle, elle a pris un bouquin, elle a cherché,
et elle m'a donné un traitement et puis ça s'est tassé.

230 CM : Elle a pris un bouquin ? Et pour toi, ça a un côté plutôt rassurant que
le médecin, il cherche dans ses livres ?

UF5 : Ben oui, parce qu'il cherche ce qu'on a vraiment, comment le traiter,
235 comment aider ce qu'on a.

CM : Hum hum.

UF5 : S'il essaie de tout faire de tête, je pense pas qu'on retienne tout !

240 CM : D'accord. Bon, ben écoute, tu vois d'autres choses à ajouter ?

UF5 : Non.

²⁴⁵ CM : Ok, je coupe l'enregistrement.

Entretien 6 avec usager de forum Doctissimo®

*Le 22/09/2014, durée 15 minutes
Infirmière cadre, 40 ans, Rouen*

5 CM : Donc en gros, l'entretien est en 2 parties. Il y a tout ce qui en rapport avec les consultations médicales d'abord (ce que vous pensez des médecins, etc). Et il y a la seconde partie qui va traiter plutôt de tout ce qui est recherche internet. Donc, pour commencer, est-ce que vous pourriez vous présenter, me dire votre âge, ce que vous faites dans la vie, où vous habitez ?

10 UF6 : Alors, j'ai 40 ans, je suis cadre de santé dans un hôpital universitaire et j'habite en Normandie, dans une petite commune près de Rouen.

15 CM : D'accord, très bien. Alors, je commence par la première question : lors d'une consultation médicale, qu'est-ce que vous pensez de l'information que vous donne votre médecin ? Ca peut traiter. . . Quand on parle de médecin, ça peut aussi bien être votre généraliste que des différents spécialistes auxquels vous pouvez avoir à faire. Et l'information, ça peut être aussi bien dans le fond (ce qu'il vous dit), que dans la forme (sa manière d'aborder les choses, de vous parler). Voilà.

20 UF6 : Alors, mon médecin généraliste me donne le diagnostic quand j'y vais. C'est très rare que j'y aille. Après, quand j'y vais, c'est pour un problème précis, donc il répond à ma demande, forcément. Après, il est pas beaucoup avec moi, en tant qu'adulte, dans. . . On va dire, pas l'éducation mais tout ce qui est autour. Enfin, l'hygiène de vie on va dire. Par contre, il l'est plus avec mes enfants. Et mon médecin spécialiste, elle est beaucoup plus (mais c'est logique, ça va avec sa spécialité) dans, justement, l'hygiène de vie, etc. Donc, je la vois parce que c'est une obligation pour mon ordonnance mais après elle, elle est vraiment plus « hygiène de vie », éducation, et elle est un peu plus en profondeur dans l'information avec moi.

CM : D'accord. Et c'est quelque chose que vous trouvez plutôt bien ou ça vous dérange ?

35 UF6 : Non non, je trouve ça. . . Ça va, c'est le juste milieu. Donc je suis avec elle, on va dire, un quart d'heure vingt minutes. C'est bien, faudrait pas que ça dure plus, parce qu'il y a un moment, du moins à mon niveau, j'ai compris ce qu'elle m'a dit, donc ça suffit.

40 CM : Et quand vous parlez d'éducation, hygiène de vie, c'est quoi en fait ?
Vous pouvez préciser ?

UF6 : Ben, par rapport à ma pathologie, elle me réexplique, pour que je sois bien, que c'est important le rythme du sommeil, les repas, faire un minimum
45 de sport quand je peux, écouter un petit peu plus mon corps, etc. De repré-
ciser un petit peu les alarmes on va dire, me mettre sur la voie quand je suis
plus ou moins bien. Mais, voilà je pense que ça peut être fait sur n'importe
quelle pathologie ou n'importe quelle personne. On devrait un petit peu plus
apprendre à se connaître, j'ai envie de dire.

50 CM : Et quelles seraient vos attentes à vous plus particulièrement, concer-
nant une consultation, l'information que les médecins vous délivrent ?

UF6 : Parfois aller un petit peu plus loin (là je parle du généraliste). Parfois
55 aller un petit peu plus loin que ce pour quoi on vient. C'est-à-dire que moi,
j'y vais peut être que 2 fois par an ; j'y vais parce que j'ai pas pu résoudre
le problème avant. Et du coup, de temps en temps, faire peut-être un bilan
plus général, que de prendre la tension rapidement. Aller en peu plus en pro-
fondeur, voilà.

60 CM : Et concernant internet maintenant, est-ce que vous avez, personnelle-
ment, souvent recours à la recherche d'informations de santé de façon globale
sur internet ?

65 UF6 : Oui, énormément.

CM : Et quels types d'informations vous recherchez ?

UF6 : Qu'est-ce que je recherche ? Je recherche euh... Alors, je dois avouer
70 que j'ai pas forcément... Mais ça, s'est la déformation de mon métier : j'ai
pas forcément tout le temps confiance en la médecine. Enfin, en certains mé-
decins. On va dire que je suis plus méfiante, voilà. Tout humain peut faire une
erreur donc, j'ai une confiance, on va dire « relative », et je vais toujours un
peu chercher ce que ça pourrait être d'autre. Enfin un diagnostic différentiel.
75 C'est pas que je remets en cause ce qu'il me dit, mais c'est que j'ai toujours
peur qu'on passe à coté de quelque chose. Mais ça, ça vient de mon métier où,
malheureusement, je vois arriver des gens chez qui on a loupé le diagnostic
et qui ont perdu des chances, on va dire, qui ont un peu moins de chance
qu'au départ... Donc je pense que c'est une déformation professionnelle.

80

CM : D'accord. Et selon vous, quels vont être les avantages d'avoir accès à ce type d'informations, maintenant, par rapport à avant, avant l'aire internet. Quels avantages vous y voyez ?

85 UF6 : A vrai dire, je ne sais pas si c'est un avantage. Moi je le fais parce que voilà. . . Mais je ne suis pas sûre que ce soit une bonne chose. Après, moi, ce que ça me permet, c'est d'aller voir par rapport à certains symptômes, et j'en parle avec mon médecin. Mais en aucun cas je vais dire : « j'ai ça parce que je l'ai lu sur internet », vous voyez ? Mais ça me permet de dire au médecin :
90 « voilà, j'ai peur que ce soit » .Enfin quand on en discute (parce que j'en discute ouvertement avec lui) , de lui dire : « est-ce que vous êtes sûr, ça pourrait pas être ça ? » et lui me dit : « ben non parce que y'a ça, ça, ça. . . » Parce que c'est sûr que sur internet, on n'a pas tout ! Mais ça permet, enfin en tout cas moi, ça me permet d'avoir après une discussion avec mon méde-
95 cin plus ouverte, plus large. Maintenant, je pense que c'est pas forcément. . . Enfin, c'est pas un avantage quand c'est dans les mains de tout le monde, parce qu'ils savent pas. Justement, y'a pas cette discussion derrière, et ils vont s'imaginer qu'ils ont ce diagnostic. Parce qu'on peut faire un diagnostic par internet ! Mais je pense que ça, c'est pas forcément une bonne chose. Il
100 faut quand même avoir, derrière, une discussion avec un professionnel. Y'a quand même un certain nombre d'années d'études qui fait que. . . Voilà, c'est écrit mais c'est pas forcément vrai. . . Enfin, faut pas le prendre pour argent comptant. Moi c'est plus ça, ça m'élargit ma discussion, voilà.

105 CM : Et qu'est-ce que vous pensez des forums médicaux ?

UF6 : Forums médicaux. . . Alors moi, je vais un peu sur celui où vous m'avez trouvée parce que c'est plus dans le soutien des uns des autres. Après, dans ce forum là, ce qui est assez rigolo, c'est qu'il y'a des gens qui arrivent parce
110 qu'ils ont 3 ou 4 symptômes (donc là en l'occurrence, on parle de la sclérose en plaque) et qu'ils s'imaginent l'avoir. Là, je trouve que c'est notre rôle de leur dire que c'est un diagnostic qui prend très longtemps, etc. Donc, c'est plus apprendre aux gens parfois à prendre du recul. Moi, c'est plus dans ce sens là. Moi, j'y vais plus pour échanger avec des gens qui ont la même pa-
115 thologie que moi, plutôt que pour aller chercher de l'info. Là, j'y vais pour échanger, pour m'évader un peu. En même temps discuter avec des gens qui ont cette pathologie-là. Mais euh. . . Après, aller sur ces forums-là pour trouver l'info, y'a toujours les pires cas ! Enfin, c'est un peu comme un forum d'accouchements : faut pas aller voir ! Y'a les pires trucs et vous allez vouloir
120 garder ce bébé encore cent ans quoi ! Je pense que. . . Moi, j'y vais pas pour ça en tout cas.

CM : Oui, le forum c'est pour l'entraide, le relationnel ?

125 UF6 : Oui, tout à fait. Sans compter qu'on sait pas la véracité de ce que disent
les gens. Donc... Autant les infos, quand moi je vais chercher des informa-
tions médicales, je vais sur, par exemple, des conférences universitaires, des
trucs comme ça. Mais faut regarder aussi la source. Parce que si vous allez
sur Wikipédia®... Bon, vous voyez ? Faut quand même faire attention sur
130 quoi on regarde, d'où provient la source. Quand c'est des conférences univer-
sitaires, on peut quand même imaginer... Ou quand c'est des conférences en
retransmission, y'a quand même derrière, quelqu'un qui s'y connaît. Tandis
que sur les forums, y'a toujours quelqu'un qui peut dire : « moi, j'ai tel, tel,
tel symptôme », on sait pas qui est derrière.

135 CM : D'accord très bien. Si on met un peu en parallèle du coup, entre les
consultations et internet, quels bénéfices vous trouvez, vous en fait, à internet
par rapport à une consultation ?

140 UF6 : En fait moi, c'est pas l'un par rapport à l'autre, c'est un complément.
C'est-à-dire que, comme je vous disais tout à l'heure, comme j'ai pas une
confiance totale (même si je travaille avec pas mal de médecins et avec qui
je m'entends très bien), j'ai besoin d'avoir vraiment une réassurance sur ce
qu'on me dit. Et donc, en allant chercher l'info avant (je parle pas pour un
145 rhume ou pour une angine, hein, c'est vraiment pour quelque chose de sé-
rieux), ça me permet d'échanger avec lui sur mes doutes, etc. Et que lui me
rassure, ou pas ! Peu importe. Mais en tout cas, pour moi ça ne remplace
pas une consultation. J'ai besoin d'avoir quelqu'un en face, j'ai besoin de...
Enfin voilà, il faut ausculter. Enfin, je pense qu'il faut avoir un médecin pour
150 ausculter, etc. Même une imagerie ne remplace pas une auscultation. Donc
c'est un complément. C'est un complément formidable qu'on a maintenant,
mais... Moi, j'ai le souvenir de chirurgiens qui ont sauvé des gens la nuit
juste en mettant la main sur un ventre ! Donc, euh... Pour moi internet ne
remplacera jamais une consultation.

155 CM : Mais, pour vous, disons que ça permet, en balayant plus d'informations,
en ayant plus de points de vue peut-être, ça permet de soulager un peu d'une
angoisse ?

160 UF6 : Ouais, tout à fait. Ça permet que, peut-être, si je le fais pas avant et
que j'ai un doute, j'aurai pas l'échange... Mais encore, comme je le dit, il
faut vraiment que ce soit un truc qui m'inquiète, hein, et du coup ben, je

discute ouvertement de ça avec mon médecin. Et de toute façon, les médecins savent bien que... Enfin en tout cas, je m'en cache pas. C'est plutôt... Oui, 165 pour élargir mon point de vue et discuter plus ouvertement.

CM : Et donc pour vous c'est toujours avant une consultation ? Ou vous allez rechercher après des fois ?

170 UF6 : Non, parce que après j'aime bien ressortir rassurée (c'est un peu pour ça que j'y vais) donc après, j'en ressors rassurée, donc euh... Ou alors oui, ça serait une imagerie, en attendant d'avoir la consultation. Mais encore, l'imagerie, très peu parce qu'il faut se méfier de ce qu'on met aussi. C'est pareil, les mots clé qu'on tape sur internet, selon le mot qu'on met, on n'a pas les 175 mêmes résultats ! Donc ça c'est pareil, faut faire attention avec ça. En tout cas, c'est toujours avant une consultation.

CM : Et, question un peu compliquée mais qui me semble des plus importantes : qu'est-ce que vous souhaiteriez du coup ? Comment le médecin pourrait modifier son mode de communication pour mieux répondre à vos attentes ? 180

UF6 : Alors, moi je suis quand même quelqu'un d'assez angoissée au niveau médical, donc euh... Je crois qu'il faut pas répondre à toutes mes attentes, 185 parce que parfois j'aurais tendance à plus... Enfin, c'est vrai qu'à l'hôpital, on voit les choses les pires. Les gens arrivent en bout de course on va dire. Donc, on a tendance à toujours s'imaginer le pire. Donc, que j'ai un médecin qui canalise un peu tout ça, c'est bien. Après, parfois, j'aimerais quand même qu'il m'écoute un petit peu. Parce que l'autre versant, c'est que en gros, à 190 chaque fois que j'ai quelque chose, il va me dire : « mais c'est dans votre tête ». Donc voyez, faut qu'il y ait un juste milieu. Et parfois, on est un peu vite catalogué dans ce côté « psychologique » on va dire. Ce que j'ai eu d'ailleurs avec ma sclérose en plaque, avec le premier médecin : « c'était dans ma tête ». Bon... Cette fois là, il s'avère que c'était un peu plus que dans ma tête. 195 Mais bon, ça peut arriver, c'est pas le souci. C'est plutôt le... Je crois qu'il est bon de changer de médecin régulièrement, on va dire.

CM : Oui d'accord, c'est intéressant. Vous pouvez développer un peu là-dessus ?

200 UF6 : Ben, je pense qu'un médecin, au bout d'un moment vous connaît. Tout comme vous d'ailleurs, hein. Vous pouvez être familiers. Je pense que c'est pas le lieu d'être familier avec son médecin traitant. On peut être familier

avec des médecins à l'extérieur, mais avec son médecin, je pense qu'il y a
205 une distance à garder. Et au bout d'un moment, avec son médecin traitant,
je pense qu'on est dans une certaine routine, qu'il vous connaît quasiment
par cœur. Et puis, pour peu que pour une fois vous ayez eu, on va dire par
exemple, un coup de blues ou quoi, après, on a un peu tendance à ce que
tout soit mis là-dessus. Ou si vous avez un problème de genou on va dire une
210 certaine année, pour tous les ans si vous avez mal au genou, on va dire : «
hop, c'est ça ! ». Je pense qu'à un moment, c'est bien, pour ravoir un check
up et un point de vue autre, de changer de médecin. Pas tous les ans, mais...
Je pourrais pas vous dire un chiffre, mais je pense que pour moi, tous les 10
ans, il faudrait changer de médecin à peu près.

215 CM : Très bien. Personnellement, j'ai plus de questions. Est-ce que vous voyez
des choses à ajouter ?

UF6 : Non, non...

220 CM : Ok, je coupe l'enregistrement.

Focus group 1

Le 14/07/2014, durée 26 minutes

C : animatrice

I1 : 30 ans, danseuse et étudiante en orthophonie, bac+3

5 I2 : 37 ans, responsable informatique dans des laboratoires d'analyses, bac+5

I3 : 28 ans, éducatrice spécialisée, bac+3

I4 : 61 ans, retraitée de l'éducation nationale professeur de mathématiques, bac+5

C : La première partie c'est sur les consultations médicales et l'information que vous délivre votre médecin quand vous allez le voir. Ça peut être votre
10 médecin généraliste, spécialiste, un médecin quoi. C'est des questions ouvertes, vous pouvez discuter entre vous. Pendant une consultation médicale, qu'est-ce que vous pensez de l'information délivrée par le médecin ?

(souffles, rires)

15

I3 : Alors qu'est-ce qu'on appelle « information » ?

C : Bah, les explications qu'il vous donne sur les choses, sur tout, la maladie, les médicaments, les conseils, les... Absolument tout.

20

I4 : Ca dépend du médecin.

C : Le tien par exemple ?

25 I4 : Et bien... Pour le mien ça dépendait des questions que je posais. En fait, il répondait aux questions.

I3 : Ouais, moi j'ai l'impression que c'est ça aussi, que l'information à froid... Il va être dans une explication pas très pédagogue on va dire, mais que si je
30 pose des questions et fouille, il répond aux questions.

I2 : Moi je fréquente pas trop les médecins (rires de tous) mais le peu que j'en ai, moi, oui effectivement, il m'arrive des explications. En fait, j'y vais pour un problème ponctuel et j'ai des explications ponctuelles sur le problème.

35

I1 : Moi, j'ai l'impression que généralement c'est quand même euh... Y'a des consultations un peu de routine où on sait ce qu'on va exactement demander au médecin donc, finalement, on attend peut-être une confirmation de ce qu'on pense avoir et on a besoin d'une prescription de quelque chose
40 comme ça. Et dans d'autres cas euh... Quand on a besoin d'un diagnostic, j'ai l'impression que... Je sais pas si c'est la situation où je peux être un peu anxieuse, je me demande ce qu'il va m'annoncer donc j'ai besoin... J'ai

toujours l'impression de manquer d'infos et j'ai besoin de lui demander de préciser, de me donner des informations sur ce qui arrive, et peut-être que
45 je suis pas toujours en état de les recevoir correctement donc je lui redemande plusieurs fois et tout ça (*rires*). Je pense qu'il y a quand même un statut du médecin qui est un peu impressionnant, on n'ose pas forcément non plus redemander mais j'ai l'impression de le faire quand même. Enfin, il faut quand-même venir demander l'information au médecin.

50 I3 : Pas forcément en état de les recevoir mais aussi, moi j'ai l'impression que c'est ça, j'ai pas forcément la réponse à ma question. Alors, est-ce que c'est parce que j'ai pas la réponse que j'aimerais entendre ? Mais souvent j'en sors avec des interrogations que soit j'ai pas pu poser, soit que j'ai posées et la
55 réponse a pas été adaptée à ma question. Enfin, j'ai pas eu la réponse, j'ai pas eu l'impression d'avoir une réponse.

I4 : Moi il me semble aussi que la relation évolue avec le temps et avec l'âge. C'est à dire que quand j'étais plus jeune, effectivement, j'avais une certaine
60 distance avec le médecin qui s'est nettement estompée avec l'âge parce que les médecins étaient après du même âge que moi, parce que je les considérais plus comme des gens avec lesquels je pouvais discuter, que quand c'était des pontes face à la jeune personne.

65 I3 : Ouais et après, y'a le côté aussi euh... C'est clair qu'il y a ce statut du « médecin qui sait et toi tu sais pas » on va dire, mais y'en a qui le... Qui vont... Tu vas l'avoir dans l'abord ou pas. Il va te montrer qu'il sait et que voilà, ou il va te montrer qu'il veut bien que tu saches toi aussi derrière parce que si tu poses des questions, il est ouvert.

70 C : Vous avez plus ou moins déjà répondu mais... Quelles sont vos attentes et est-ce que l'information que délivre le médecin répond bien à vos attentes ?

I3 : Du coup, moi, j'ai l'impression que ça suffit pas quoi.

75 C : Qu'est-ce que vous en attendez quoi ?

I4 : Est-ce que ça ne dépend pas aussi du type de maladie et du type de médecin ? Parce que, par exemple, pour avoir fréquenté la psychiatrie un certain
80 temps, là y'avait quasiment aucune réponse aux questions en psychiatrie, ou très peu, ou très floues.

I1 : Parce qu'eux-mêmes savent pas! (*rires*)

85 I4 : C'est ce que je pense. C'est ce que je pense maintenant, c'est qu'eux même ne savaient pas, donc ils n'osaient pas faire de diagnostic.

I4 : Qu'il ne sait pas.

90 I2 : Non, moi j'ai eu le cas inverse : c'est que je fréquente le plus souvent un ostéopathe qui, justement, me manipule et m'explique pourquoi il me manipule, donc ça me met en confiance. Au contraire, là c'est...

I3 : Sans rien que tu demandes ?

95 I2 : Sans rien que je demande, ouais. La manip marche mieux si je suis détendu et sachant pourquoi il va faire telle manip, donc moi, l'information arrive toute seule. Mais je pense que ça fait partie du traitement.

100 I1 : Oui, moi aussi chez l'ostéopathe. L'ostéopathe, il a généralement ce rapport-là.

I3 : Est-ce que c'est un médecin ?

105 C : Non, c'est pas un médecin.

I3 : Ca peut être un médecin.

C : Ca peut.

110 I1 : Mais du coup, c'est quelqu'un qui est plus, peut-être, dans ce rapport-là, à un peu expliquer ce que... Sur quoi il est en train de travailler. Mais bon, le médecin remarque aussi il le fait.

115 I2 : C'est un mode de fonctionnement à priori.

I4 : Mais je pense que ça devient plus fréquent qu'avant. C'est-à-dire, le médecin a réduit la distance entre son patient et lui-même. Autrefois, c'était quand même plus : « je sais » ou alors même...

120 I2 : Ca dépend desquels.

I4 : Oui, c'est vrai. Tu en rencontres encore qui sont loin du patient ?

125 I3 : Oui.

I1 : Ouais. Je sais pas si c'est parce que c'est moi ou si c'est parce que c'est une histoire de génération, mais peut-être que le patient attend aussi autre chose de son médecin aujourd'hui.

130

I4 : Oui.

I1 : Il attend pas simplement quelqu'un qui va lui donner des médicaments mais quelqu'un qui va lui expliquer justement, qui va un peu... Qui va lui expliquer pourquoi ça fonctionne comme ça dans son corps. Moi j'ai envie de comprendre quelle est la nature du problème. Si il me propose un traitement, sur quoi va agir le traitement. J'ai envie d'avoir des informations un peu... Si y'a des effets secondaires... Enfin, d'être informée de façon un peu globale et j'attends pas juste qu'on me dise euh...

140

I4 : Sans pour autant avoir un cours de médecine.

I1 : Sans pour autant avoir un cours de médecine mais...

145 I2 : Ca dépend, je pense, de la maladie aussi.

I3 : Oui.

I2 : Parce que quand tu vas chez le médecin et que t'as 40 de fièvre et une angine...

150

I3 : Tu t'en fous.

I2 : Tu veux pas des explications, tu veux des médicaments quoi.

155

I4 : Tu veux être guéri.

I2 : Parce que ça dépend pas que du médecin, ça dépend du patient aussi, dans quelles conditions on arrive sur place.

160

I3 : Et même pour une... Y'a des trucs que tu voudrais pas entendre. Enfin, l'information... Si tu mets dans « information » les recommandations ou les conseils, quand on te dit : « là, il va falloir que vous fassiez attention à ça,

165 que vous fassiez pas ça, etc. » c'est une information que... T'aurais pas posé la question quoi, parce que tu préférerais ne pas le savoir. Et... Non mais c'est vrai!

I4 : Oui, oui, oui, non mais tu as raison.

170 I3 : Des fois moi j'ai eu des informations où on m'a fait peur sur des trucs qui se sont pas avérés vrais forcément, donc euh...

I4 : Sur des risques?

175 I3 : Ouais.

I4 : Oui, c'est vrai que si le médecin commence à faire la liste de tous les risques et de tous les effets secondaires possibles d'un médicament, peut-être qu'après tu perds de l'effet dans la consultation.

180

C : Alors maintenant, je vais vous poser des questions sur vos recherches d'informations de santé sur internet. Donc, quand vous recherchez des informations de santé sur internet, quel type d'informations vous recherchez? Dans quel contexte, pourquoi, quel genre d'information...?

185

I2 : Moi je cherche où est la pharmacie la plus près sur internet, c'est tout.

I3 : En même temps, c'est important.

190 I4 : Ca veut dire que tu vas jamais sur internet pour n'importe quel problème médical?

I2 : Ah non.

195 I1 : Moi je vais toujours, toujours compléter ce que j'ai reçu comme info chez mon médecin.

I4 : Avant?

200 I1 : Soit avant, soit après, soit avant et après.

I3 : Soit pendant, avec mon iPhone!

205 I1 : Oui mais c'est vrai que j'arrive souvent chez le médecin en ayant cherché sur internet de l'info sur ce que j'avais en regardant euh... En essayant de m'auto-diagnostiquer en fait.

I4 : Avec des symptômes ?

210 I1 : Ouais, en cherchant les symptômes, en cherchant à quelle pathologie mes symptômes peuvent correspondre et éventuellement quel type de traitement on va pouvoir me proposer. Avoir déjà un peu anticipé tout ça et pouvoir en discuter avec mon médecin à ce moment-là.

215 I4 : Oui, ça rend plus fort de pouvoir avoir des questions et de savoir qu'il y a plusieurs possibilités de réponse.

I3 : Moi je fais pareil mais c'est pas forcément que ça rend plus fort, c'est aussi que, du coup, tu vas avoir peut-être fouillé ce qui te correspond à toi
220 un peu plus... Moi, les seules fois où j'ai l'impression que ça m'a servi, c'est que du coup c'était individualisé, comme j'avais un peu vu euh... Je sais pas... Les différents traitements qui s'offrent. Et je sais ce qui a marché chez moi, ce qui a pas marché chez moi et tout. Je peux arriver de suite en lui disant... Enfin, pas : « j'ai ça ! » mais, pour info : « j'ai tel symptôme etc.
225 » et quand il me propose un truc, lui dire : « ben moi, je fais tel sport donc tel truc ça va peut-être pas être bon. » Enfin, je suis pas sûre que...

I2 : Ca, c'est ton expérience, c'est que tu connais ton dossier médical. Ca a pas de rapport avec tes recherches. Ca, tu le sais même si tu cherchais pas
230 quoi.

I3 : Mmm... Je sais pas parce que pour le... Je sais pas comment on dit... Le « traumatique », les entorses etc., j'ai pu dire : « mais j'ai lu que peut-être il y avait la possibilité de mettre de la glace ou de faire ci ou de faire ça », il
235 me dit : « ah oui c'est vrai, vous pouvez aussi faire ça » et donc du coup tu vas avoir un...

I2 : Est-ce que tu l'as lu sur internet ça ? Parce que c'est le sujet.

240 I3 : Oui, oui clairement.

I2 : C'est pas des choses que tu recoupes avec des gens qui te disent : « moi j'ai eu une entorse, j'ai mis de la glace ».

245 I3 : Non, c'est des choses que j'ai cherchées, là, dans les situations que j'ai. Où
je dis : « y'en a qui disent que. . . J'ai cru lire que. . . » Enfin, non, maintenant
je leur dis : « j'ai lu sur internet que y'en a qui disent qu'il faut aller chez
l'ostéo dans les 24h, qu'est-ce que vous vous en pensez ? » C'est confirmer
250 l'info trouvée que je sais souvent pas forcément adéquate. Mais avoir son avis
sur l'info trouvée.

I1 : Mais c'est vrai qu'on tombe facilement sur des forums et moi, ça m'in-
téresse pas trop ça, les gens qui disent : « j'ai ceci, j'ai cela ».

255 I4 : Les forums c'est terrible.

I1 : Je préfère aller sur un site du type euh. . . Je sais pas. . . Des choses
qui décrivent plus la maladie, même si c'est des trucs grand public comme
Doctissimo[®] ou même Wikipédia[®] ou des choses. . . Et recouper des trucs
260 comme ça, mais pas de témoignage de : « j'ai 38 de fièvre et 3 boutons,
qu'est-ce que vous pensez que je dois faire ? » Mais bon, après. . . Mais aussi,
moi je vais chercher des infos sur internet qui font flipper et du coup quand
tu. . . J'ai l'impression souvent d'aller chez le médecin pour être rassurée
après toutes les horreurs que j'ai trouvées sur internet quoi. En dermato, en
265 gynéco, tu vois des photos affreuses.

I4 : C'est ce qu'on avait avant sur les livres de médecine. On les avait sur...
Ca s'appelait « santé-médecine ». On consultait des ouvrages de médecine,
y'avait que l'horreur maximale (*rives*) et donc, c'est vrai que le médecin ser-
270 vait à te dire : « mais non, vous êtes loin de ça ».

I3 : Après, ouais, la recherche d'info sur internet, c'est ça, elle vient complé-
ter, faire un truc de plus. On est aussi. . . Enfin, je sais pas vous, mais moi,
dans un milieu social où je côtoie pas mal de personnes du monde médical et
275 je vais chercher cette info sur internet, mais c'est qu'un vecteur parmi les. . .
Tout mon réseau et tout ça ! Je vais aller le confirmer chez mon médecin ou
l'infirmier.

I4 : On va aussi le chercher, pas seulement pour soi, mais aussi pour les
280 autres, quand on sait qu'on a quelqu'un qu'on connaît qui a telle maladie :
s'informer sur cette maladie-là, parce que lui-même ne va pas forcément en
parler donc, savoir un peu quels sont les risques ou. . .

C : Et selon vous, quels sont les avantages à avoir accès à ce type d'informa-
285 tions via internet, par le média internet ?

I3 : Enlever la toute puissance du médecin.

I4 : Plutôt que quoi ? Plutôt qu'un autre média ?

290

C : Toute autre source d'information.

I1 : Pour la spécificité d'internet : c'est la rapidité.

295

I2 : La facilité d'accès.

I1 : La facilité d'accès, la multiplicité des sources. Après, ça peut être piégeur, mais tu peux quand même... En direct, tu peux comparer des...

300

I4 : Attends, mais quelles seraient les autres sources ? Les livres ? Les amis ?

I3 : Le réseau justement. Le réseau, la télé. Oui, parce que c'est vrai, quand je disais « la toute puissance », c'était juste « avoir accès à d'autres infos », mais pas forcément par internet.

305

I2 : Ce que tu disais c'est ça oui, avoir plusieurs sources assis chez soi.

I1 : Ouais, tu peux déjà un peu comparer et c'est rapide, c'est facile quoi, c'est (*claquement de doigts*). C'est ça, c'est là, c'est immédiat.

310

I3 : Et le « assis chez soi », il est important parce que du coup, quand même, y'a des fois où tu vas chercher des trucs euh... « Tiens si j'allais chez le médecin pour ça » et tu vas le chercher, tu fais : « non je vais pas y aller du coup ».

315

I1 : Oui voilà, ça peut aussi court-circuiter.

I3 : Ouais, parce que tu vois que chez telle personne, c'est passé en 3 jours, ou ci ou ça.

320

I1 : Encore une fois, ça dépend beaucoup de...

I3 : Encore un fois ça dépend.

325

C : Maintenant, si on met en parallèle : quel bénéfice vous trouvez à internet par rapport à une consultation avec un médecin ?

I2 : C'est ça, c'est d'après ce qu'elles ont dit, c'est que c'est de chez toi en fait, et immédiat. Y'a pas de démarche à faire d'aller chez le médecin.

330 I3 : Là, moi par contre, je mets la toute puissance pour le coup, parce que j'y étais pas tout à l'heure mais c'est le fait que c'est moi qui suis maitresse de ce que je vais lire et de ce que je vais vouloir croire etc. J'ai pas cette relation qui fait que lui il sait, moi je sais pas. Internet euh... Je peux penser qu'ils disent faux, le médecin aussi je peux penser qu'il dit faux, mais c'est
335 plus difficile... Enfin, c'est plus difficile... J'arrive quand-même pour euh...

I4 : Avoir confiance.

I3 : Ouais, pour avoir confiance ouais. En position de faiblesse, face à quel-
340 qu'un qui va m'apporter de son accompagnement, de son savoir pour améliorer ça. Pas que, mais souvent c'est ça quand-même.

I2 : Sur internet, t'es malade comme tu veux en fait.

345 (*rires*)

I3 : Sur internet, t'es pas obligé, si y'a quelque chose qui voilà...

I2 : C'est ça qui ressort.

350

I4 : Et c'est aussi un préambule intéressant qui, quelques fois, évite la visite chez le médecin.

I1 : Tu parles de... Là c'est quoi? C'est l'avantage...

355

I3 : Par rapport à aller chez le médecin.

C : Les bénéfiques que vous trouvez sur internet par rapport à une consultation médicale.

360

I4 : C'est pas forcément un bénéfice, ça vient en complément.

I1 : Oui, et puis justement, je pense que t'es dans cette situation où... Moi, je sors toujours de chez le médecin, enfin souvent, en me disant : « ah, putain,
365 mais quand il m'a dit ça j'ai pas pensé, j'aurais du lui demander ça! » ou « j'ai été un peu impressionnée quand il m'a dit cette chose là et j'ai fait genre, comme si oui, oui, je savais exactement de quoi il me parlait alors que

j'ai pas osé lui demander parce que je me suis sentie bête et du coup, il m'a manqué de l'information, que du coup je vais aller chercher sur internet ».
370 Alors que sur internet, et ben, si je sais pas ce que ça veut dire « hématome » (*rires*) et ben je peux aller le chercher sans me sentir jugée dans toute cette recherche-là. Je pense que oui, ça fait tomber un peu le coté impressionnant du médecin. Mais j'ai quand même besoin vraiment... Ca ne remplacera jamais ce rapport humain et la connaissance de cette personne-là, mais c'est
375 vrai que ça ... C'est autre chose, c'est vraiment différent.

I3 : En fait, mettre en balance le coté impersonnel d'internet qui fait que t'es pas bouffé par une relation mais, d'un autre coté, le coté relation qui apporte beaucoup, et freine beaucoup de choses.

380 I2 : C'est parce que vous voyez le médecin comme quelqu'un de sacro-saint quoi. Ce qu'il dit c'est... Ca fait parole d'évangile.

I4 : Moi non, de moins en moins.

385 I1 : Moi, c'est pas « sacro-saint » mais c'est... Je sais pas pourquoi, je suis impressionnée alors que...

I3 : C'est notre inconscient qui nous a construits autour de ça.

390 I2 : C'est le cabinet.

I3 : La blouse blanche.

395 I2 : Oui voilà, la blouse blanche, y'a tout... Y'a tout plein de critères qui impressionnent, ouais.

I4 : Mais on sait qu'un médecin peut se tromper. Enfin moi, je sais qu'un médecin peut se tromper.

400 I3 : Mais eux le savent pas forcément..

I2 : Oui, mais je suis pas sûre que justement... Quand on est devant le médecin dans son cabinet et que lui derrière son bureau avec sa blouse blanche,
405 c'est plus dur à croire.

I3 : Ouais. Moi, neuf fois sur dix, je sors en me disant : « mais quel con, il m'a pas écoutée, il m'a pas entendue, il est pas allé dans mon sens quoi ».

410 I4 : Moi j'ai eu la chance de pouvoir choisir peut-être, et de ne garder que les médecins dont je savais qu'ils acceptaient de dire qu'ils étaient capables de se tromper, et que, aussi, y'avait pas de discipline reine, et qu'il fallait prendre ce qui marchait même si c'était pas forcément reconnu scientifiquement. Donc une marge d'erreur.

415 C : Pour rebondir là-dessus, c'est la dernière question : dans quelle mesure vous souhaiteriez que vos médecins modifient leur mode de communication pour mieux répondre à vos attentes ?

420 I1 : Euh...

I3 : Moi je trouve qu'on a un peu tout dit. Moi j'aime bien le côté euh... Savoir dire que tu sais pas, le côté euh... Pas être dans une réponse à une euh... Parce qu'il y a ça aussi, y'a des fois où je suis mécontente de la réponse
425 parce que la réponse, c'est des médicaments etc. Alors que c'est pas ça que j'attendais, c'est plus euh... Parce que j'ai l'impression qu'aujourd'hui, pour certains médecins, il faut prescrire, il faut... Voilà. Parce que ça rassure le patient, alors que moi, je suis pas comme ça. En fait, une individualisation de la réponse quoi. Dans le sens : une relation où tu sens une écoute de toi
430 et pas juste un truc bateau. Et un truc, moi, qui est souvent revenu, qui va avec le reste du « pressé » aussi. Le médecin, t'as l'impression de le déranger parce qu'il y a du monde derrière, que ci, qu'il est dans un rythme.

I4 : Franchement, je change de médecin !

435 I1 : Non, c'est vrai que c'est très important de sentir que le médecin a du temps pour toi et qu'il peut répondre à tes questions et qu'il s'assure aussi que t'as bien compris ce qu'il t'as transmis comme message, qu'il fait pas passer son message à la va-vite pour s'en débarrasser, mais qu'il s'assure
440 que t'as entendu. Et c'est vrai que moi, j'attends aussi du médecin cette chose-là, qu'il soit euh... Qu'il sache aussi, oui, donner un traitement qui s'adapte aussi un peu à la personne. Par exemple, j'ai eu une consultation avec une gynéco qui était une nouvelle gynéco et je l'ai beaucoup appréciée parce qu'elle m'a proposé, pour une toute petite chose qui démarrait, elle
445 me dit : « ben si vous voulez, je vous prescris un ovule, par exemple » et je lui dis : « ah, mais je suis obligée de faire ça ? Parce que moi ça me plait pas trop d'utiliser ce genre de truc qui te nettoie toute la flore et puis voilà quoi... Qui te nettoie au Kärcher et puis après, faut tout se reconstruire. » Je lui dis : « Est-ce-que je peux pas utiliser des probiotiques au contraire,

450 qui aident ma flore à lutter ? » Elle me dit « Ah ! Vous préférez vous soigner
comme ça ? Mais alors complètement ! Si vous préférez vous soigner comme
ça, prenez plutôt ça et tout ça. Moi, vraiment, je trouve ça intéressant ». Enfin tu vois, et je sais pas si elle-même pensais que c'étaient deux choses
qui étaient de toute façon équivalentes, efficaces, mais en tout cas, qui re-
455 bondit immédiatement, qui sent que elle doit aller dans ce sens-là aussi. Bon
peut-être que. . . Enfin, j'espère qu'elle aurait été capable de me dire : « bon
ben là, si tu prends des probiotiques, tu peux aller te rhabiller, ça va servir à
rien ». Mais quelqu'un qui soit à l'écoute de cette chose-là, je pense qu'après,
tu crées aussi une relation intéressante sur la durée quoi.

460

I3 : Oui, et puis du coup, tu vas suivre. Enfin sans compter la relation. . .

I1 : Oui, tu vas beaucoup plus facilement suivre la prescription.

465 I3 : Moi je le vois très bien pour mes gars : neuf fois sur dix, ils sortent, et si
y'a pas eu de relation, et si y'a pas eu d'écoute, ils ont une belle ordonnance,
hein, mais ça reste une belle ordonnance ! Donc ça sert à rien. Alors que si
ça a été écouté et qu'il y a. . .

470 I1 : Oui, te dire que le médecin aussi il doit être capable de te dire s'il prescrit
une chose. Il faut que la. . . Enfin, la suite du travail ce sera que son traite-
ment soit suivi, donc d'une certaine manière, être capable de s'adapter.

I3 : C'est ça.

475

I2 : Oui, il faut sortir convaincu.

I1 : Ouais, savoir que le patient, il va effectivement suivre cette chose-là parce
que si on lui balance des choses qu'il ne saura pas suivre. . .

480

I3 : Du coup, c'est la recherche d'adhésion quoi.

I2 : Mais ça, c'est pas évident à décrire, là, dans le cadre de l'interview, parce
que ça dépend vraiment de ton état d'esprit du moment.

485

I3 : Oui, mais quand tu arrives, il est obligé de chercher ton adhésion à un
moment donné, pas de t'imposer quelque chose parce que. . .

I2 : Mais c'est dur de dire ce qu'on attend de plus sur ce point-là.

490

C : Qu'est-ce que vous souhaiteriez qu'il change en fait, pour mieux répondre à vos attentes ? Eventuellement mieux répondre au fait que vous ayez cherché des trucs sur internet ou pas ?

495 I1 : Moi j'ai jamais eu de médecin qui a semblé mal le prendre que j'ai eu de l'info. On m'a jamais demandé : « mais comment vous savez ça ? » Mais . .

I2 : Je pense que ça dépend aussi de la façon dont tu le présentes au médecin. Y'a des gens qui doivent arriver en disant : « j'ai lu ça : j'ai ça ! » Et là, le
500 médecin il doit plus se braquer quoi, ce qui est logique, c'est humain quoi.

I4 : Mais je pense que quand on a le choix . . . Là, moi je suis en train de changer de médecin puisque le mien est parti, donc je vais « essayer » des médecins. Et donc, si le premier ne me convient pas, ben, j'irai en voir un
505 autre, et donc effectivement, on attend un certain type de relation avec un médecin et c'est ce qu'on décrivait tout à l'heure : c'est quelqu'un qui sait peut-être s'adapter à la personne.

I3 : Oui, enfin ce que tu dis, moi j'ai suffisamment peu de . . . Je vais suffisamment peu chez le médecin pour pas avoir le temps de prendre le temps
510 de choisir un médecin.

I4 : oui, oui.

515 I1 : Et pourtant, c'est important.

I3 : Oui, c'est hyper important.

I1 : Parce que moi, j'ai choisi un médecin traitant un peu comme ça, parce
520 qu'il fallait choisir un médecin traitant et puis j'arrive dans une ville. Et puis tu choisis quelqu'un et finalement, ça devient ton médecin traitant. Mais t'es pas forcément . . .

I3 : Ben moi, c'est celui qui répond le mieux aux critères : pas loin de la maison, horaires d'ouverture, patin, couffin et euh . . . Et relation quand même
525 par rapport aux autres quoi.

I2 : Mais limite, ça vient après ?

530 I3 : Mais limite ça vient après, la relation ?

I2 : Ouais. Tu préfères avoir un médecin disponible ?

I3 : Ca vient au milieu, celui qui m'a fait peur et qui était disponible tout le
535 temps... J'ai préféré que non.

I2 : Mais la disponibilité du médecin joue grandement dans le choix.

I3 : Et ouais.

540

I1 : Pour le coup, internet ça sert aussi aujourd'hui, parfois, à noter les mé-
decins. Tu dis : « je cherche un bon dentiste ou un machin comme ça », et
t'as des gens qui...

545 I4 : Ah bon ? Y'a des systèmes de notation sur internet ?

I3 : Oui, y'a l'information sur le...

I4 : Les personnes nommément ?

550

I1 : Oui. Bon, peu... Mais ça existe quand-même, oui oui.

I4 : D'accord. Dans les grandes villes alors ?

555 I2 : Puis tu dois pouvoir aussi trouver ses horaires de consultation.

I4 : Et le prix qu'il prend, parce que ça, c'est aussi un argument pour moi,
de pas forcément dépasser le tarif.

560 I1 : Là c'est que ce qu'on attend de manière générale qu'il pourrait changer ?

I3 : On a dévié, oui.

C : Moi j'ai terminé, après si vous avez des trucs à ajouter... C'est bon ?
565 Merci beaucoup.

Focus group 2

Le 02/12/2015, durée 1 heure

AC : animatrice

I1 : 65 ans, retraité, ancien professeur d'histoire-géographie

I2 : 66 ans, retraitée, ancienne professeur de lettres

I3 : 61 ans, retraitée, ancienne professeur de lettres et de FLE (Français Langues Etrangères)

I4 : 68 ans, retraité, ancien ingénieur en agronomie

I5 : 68 ans, retraitée, ancienne infirmière

I6 : 60 ans, retraité, ancien professeur d'histoire-géographie

I7 : 37 ans, programmatrice de spectacles vivants

AC : Alors, on va commencer par un tour de table. On va vous demander de vous présenter, nous dire votre prénom, votre âge, votre profession, et votre niveau d'étude, en gros.

I1 : X, j'ai 65 ans, je suis à la retraite, j'étais enseignante. Je suis restée au niveau licence. Qu'est-ce que j'ai oublié ?

AC : Professeur de quoi ?

I1 : Français, enfin j'ai fait aussi histoire géographique. J'ai tout fait en fait, j'ai même fait musique, dessin. . .

AC : Très bien, ensuite ?

I2 : X, époux de Michelle, 66 ans, retraité également, prof également

AC : Prof de quoi ?

I2 : Lettres.

I3 : X, 61 ans, retraitée depuis 2 mois et anciennement prof de lettres et de FLE (Français langues Etrangères).

I4 : X, 68 ans, retraité depuis 5 ans, et donc j'ai eu un parcours plutôt scientifique donc j'ai fait des études d'agronomie, donc j'étais ingénieur à Grenoble, j'ai fait ma carrière (enfin l'essentiel, pas toute ma carrière) à Chambéry donc je suis plutôt de Savoie.

I5 : X, 68ans, retraitée infirmière.

I6 : X, 68 ans et demi, j'étais prof d'histoire géographique, j'ai fait une maîtrise géographique, retraité depuis l'âge de 60 ans.

45 I7 : X, 37 ans, je suis programmatrice de spectacles vivants, et j'ai fais des études de géographie, BAC +5.

AC : D'accord. Merci beaucoup pour cette présentation. Maintenant je vais vous demander : lors d'une consultation médicale, qu'est-ce que vous pensez de l'information qui est délivrée par le médecin ? (Vous avez le droit de balancer, c'est anonyme).

I5 : Trop rapide. Manque de communication. Si on pose pas les questions nous-mêmes au médecin, on a rien, on sait rien.

55 I4 : Moi je dirais que ça dépend du médecin. Mon généraliste est effectivement plutôt expéditif, donc trop rapide. Comme je suis un peu bavard, j'arrive à lui poser des questions mais si on pose pas de questions, il dit rien.

60 I3 : En revanche, nous, quand on est arrivé sur la région chambérienne, on s'est adressé un peu par hasard au cabinet médical du Bertillet à Chambéry le Haut, qui était le plus près de là où on habitait à l'époque, et on est resté fidèle à ce cabinet-là même si on n'est plus sur la ZUP, parce que vraiment on a trouvé chez cette équipe (c'est un cabinet de quatre ou cinq médecins) des qualités d'écoute et une disponibilité et un temps accordé à l'examen mais 65 aussi à la discussion, aux échanges, tellement inhabituels, tellement remarquables que vraiment on a eu envie de rester avec eux.

AC : Y'en a d'autres qui partagent...

70 I2 : Oui, ça dépend de plusieurs choses.

I6 : Oui, on a le même cabinet médical, donc des médecins différents mais c'est vrai que on passe, 1/4 d'heure, 20 minutes... Enfin le temps qu'il faut. Et on parle de pleins de choses.

75 Et par contre, j'ai été voir à l'hôpital un urologue. Bon là c'est vraiment... (*Rires*) On a l'impression de gêner un peu quoi ! C'est vraiment entre 2 portes, c'est... Bon ils répondent aux questions mais il faut vraiment les poser et puis si... Je suis comme I4, je pose pleins de questions et tout ça. J'imagine que si je ne posais pas de questions, y'aurait pas d'échange du tout. Et j'ai 80 envoyé un ami chez le même, il m'a dit : « mais il parle pas ce gars ! » (*Rires*). Chez un spécialiste à Chambéry.

I1 : Moi, je dirais que jusque-là on est dans un cabinet (moi j'y vais une fois par an pour la visite médicale, pour avoir un certificat pour faire « une deux

85 une deux ») et on peut dire que, non seulement y avait pas de questions, mais je dis faut quand même que je passe un petit... Je sais pas une petite prise de sang, ou quelque chose à 55, 60ans. Il me dit « oh non non tu te portes bien ». Mais maintenant ça a changé, il vient de partir à la retraite et celle qui a pris sa relève fait au moins une prise de sang et... Donc tout
90 allait bien, « vous me posez pas de question », donc c'est pas la peine que je lui en pose... Par contre, je vais quelques fois voir ceux qui sont dans, on va dire, la médecine un peu parallèle et je suis étonnée du peu de questions qu'ils posent et effectivement, comme disait Gérard, faut qu'on leur pose les questions pour arriver à avoir...

95 AC : Vous pensez à quelles spécialités ?

I1 : Homéopathes, ostéopathes, et puis ceux qui travaillent sur l'énergie.

100 AC : Alors on va peut-être garder le débat sur le côté vraiment médical, d'accord ? L'ostéopathie c'est pas des médecins la plupart du temps.

I7 : Moi j'ai pas grand-chose à rajouter parce que je suis dans le même cabinet médical que mes parents. Pareil, j'y suis restée, même si je suis partie habiter
105 ailleurs. Ca reste mon cabinet médical parce qu'ils sont exceptionnels. Voilà.

AC : Donc au niveau de ce qu'ils vous disent, vous êtes convaincue ? Y a pas besoin d'aller plus loin ? Vous arrivez à poser des questions ?

110 I7 : Oui, y a une facilité d'échange... Enfin voilà. Après, c'est un cabinet médical très spécifique. C'est des médecins militants qui sont installés dans une ZUP et qui ont fait ce choix-là et qui, du coup, dans la ZUP, ils jouent tous les rôles de médecins généralistes, gynéco, psy... Tu vois ? Et c'est un vrai choix de leur part (parce que ça fait partie des discussions aussi). Voilà.

115 AC : Ca vous est arrivé d'aller voir des spécialistes ?

I7 : Oui, genre dermato, par exemple (*rires*). Voilà, dermato : 5 mn avec un médecin et voilà !

120 AC : Donc au niveau de l'information délivrée, est-ce que... ?

I7 : Aucune ! Les 3 informations qu'il m'a délivrées dans le temps qu'il m'a laissé, c'est moi qui lui ai posé, sinon y avait aucune question. Je me suis pas
125 déshabillée, il m'a pas examinée... Voilà.

I5 : Pffff. . .

AC : Alors quelles sont vos attentes en consultation ? Qu'est-ce que vous ai-
130 meriez avoir ?

I5 : Eh ben que le médecin cause déjà, qu'il nous pose des questions. On peut
avoir des antécédents qui peuvent le guider dans son diagnostic aussi. Puis
qu'il nous examine bien comme il faut.

135 AC : Donc le fait qu'il y ait pas de discussion avec le médecin, ça remet en
question un peu ses compétences à faire un vrai bon diagnostic ?

I5 : Peut-être. Parce que moi j'y suis allée pour un tassement de vertèbres,
140 parce que j'avais eu en chute à ski. Eh ben, il connaissait rien du tout hein !
C'est moi qui lui disais où j'avais mal, il m'examinait pas ! Et puis, il m'a
pas conseillé quoi que ce soit. Il me dit de prendre des calmants, mais c'est
pas ce que j'attendais en fait.

145 AC : Et qu'est-ce que vous attendiez alors ?

I5 : Ben, j'attendais qu'il me donne des solutions, bon, pour avoir pas mal et
puis après, j'ai appris qu'il existait la vertébroplastie. Mais ça je l'ai appris
après l'avoir vu. Autrement, je lui aurais posé des questions. Mais j'ai posé
150 une question, après je suis allée voir un ostéopathe, vu que c'était pas trop
grave et il m'a dit : « oh faut pas, c'est dangereux ! » tout ça... Mais en fait,
j'ai posé une question à un médecin en dehors d'une visite, et il m'a dit :
« mais non ! Ils font des choses bien à Grenoble maintenant ». Voilà, donc
c'est juste pour te dire que c'est ça que je voulais connaître quoi (*insiste sur*
155 *connaître*). Avoir plusieurs solutions possibles quoi. Je demandais pas la ver-
tébroplastie comme ça en l'air, c'était pour qu'on me remette une vertèbre
en place, que j'aie plus mal, voilà. C'est ça que je cherchais de sa part. Mais
quand on y va chez lui, il est très bien. On lui dit : « faites-nous ci, faites-nous
ça ». Pour les ordonnances, impeccable hein ! Voilà, pis en 10mn c'est fait.
160 Je te prends la tension, je t'examine un petit peu et puis. . . Voilà, pour moi
c'est trop rapide.

AC : Vous attendriez. . .

165 I5 : Plus de dialogue et plus. . . Après, je pourrais poser des questions mais
ça m'énerve, et du coup, je pose pas de questions.

Réaction globale : ouais.

170 I3 : C'est pas facile de poser des questions, si on sent pas la disponibilité.

I2 : Moi je pense, aussi bien au niveau des généralistes qu'au niveau spécialiste, y a un vrai fossé générationnel. Et c'est pas mal. Je suis dans le même cabinet que I1. J'ai effectivement... Euh, la nouvelle, on discute.

175

I1 : Elle a l'air plus sérieuse. Elle creuse plus.

I2 : Après, je sais pas si c'est : « on rentre dans le boulot... » donc voilà. On discute, elle répond aux questions. Voilà. J'ai eu, cette impression à l'hôpital
180 aussi avec des jeunes internes. Avec les anciens, c'est vraiment une catastrophe. (*Rires*)

I1 : Surtout s'ils vous connaissent bien.

185 I2 : Oui oui, c'est ça.

AC : C'est la notion que, finalement si un médecin vous connaît bien... Il pose moins de questions, ou... ?

190 I1 : Oh ben oui, ça, on sent bien...

Acquiescement I2

I7 : Ce que tu sens bien c'est quoi ?

195

I1 : Ben, non mais ceux qu'on voit depuis plusieurs années, on a l'impression qu'ils... De toute façon ils ont déjà leur idée puis... Que c'est même plus la peine de parler et puis qu'ils font ça un petit peu au jugé. Hein ? C'était ça ceux qui sont partis.

200

AC : Est-ce que, I3 par exemple vous êtes d'accord avec ça, en sachant que vous avez des médecins dont vous êtes satisfaite ?

I3 : Oui alors là, on a des médecins qu'on fréquente depuis bientôt 20 ans.
205 En revanche, on en a rencontrés avant de venir en Savoie et là, on n'avait pas du tout la même relation quoi. Y avait une attitude très froide et un peu

expéditive.

AC : Est-ce que le fait qu'ils vous connaissent depuis longtemps, c'est quelque
210 chose qui... ?

I3 : Non, j'ai pas l'impression que ça change leur façon de faire. C'est toujours
une consultation d'une vingtaine de minutes. Je viens parfois pour un rhume
(enfin j'ai eu beaucoup de petits problèmes genre ORL). Donc je venais pour
215 des babioles, et y avait toujours un échange pour faire le point sur toute la
situation. Elle consulte le dossier, elle dit : « ah vous en êtes où de ça ? ». Un
vrai point sur l'ensemble de ce qui peut poser problème... Ou pas, d'ailleurs !
Sur ma santé quoi.

I4 : Moi je vais à la fois être critique mais aussi défendre les généralistes parce
qu'on parle des généralistes. Je crois qu'aussi... Bon, un généraliste il voit
effectivement beaucoup de monde. Donc on peut pas se permettre... Moi je
connais des généralistes qui discutent avec le client parce que le client aime
bien discuter, etc... Pendant $\frac{3}{4}$ d'heure. Moi je trouve pas que ce soit le
225 lieu. C'est pas un psychologue un généraliste. Enfin moi j'ai l'esprit un peu
scientifique, ça doit être effectivement un entretien d'abord avant tout (sauf
avec quelques personnes et dans ce cas-là ça dépasse le cadre du généraliste).
Le généraliste c'est pas un spécialiste, psychologue, psychiatre, ou je ne sais
pas quoi. Moi je crois qu'effectivement, le généraliste, il doit d'abord écouter
230 son patient : « je viens pour quoi ? ». A partir de là, il doit effectivement lui
dire : « ben par rapport à ça, je sais ce qu'il faut faire, je vais te donner ça ça
ça, voilà les risques, voilà les... ». Et s'il ne sait pas parce que ça dépasse ses
compétences, c'est vraiment de la spécialité, il doit dire « bon, là je m'arrête
là, je vous aiguille voir un spécialiste. Si vous en avez un, allez voir votre
235 spécialiste, si vous n'en avez pas, je vous conseille celui-là ». Moi je pense
que finalement trop de généralistes ont un peu la science infuse, voudraient
tout savoir, et puis c'est le patient qui doit dire « mais vous croyez pas que
je devrais voir un spécialiste ? ». Si on insiste un peu, il va dire « oui ». Ca
c'est pas bon. Je crois que c'est à lui d'aiguiller un petit peu et de dire « là
240 effectivement on s'arrête, le cadre du généraliste est un petit peu dépassé, là
on rentre dans un domaine un peu plus spécial... » Par contre il faut pas, à
mon avis, que l'entretien dure 2h.

I7 : Ouais ouais.

245

I1 : Acquiescement

I4 : Il doit effectivement écouter, et ça doit être assez rapide. Moi ça me dérangerait pas qu'il dise : « bon écoutez, j'ai compris ce que vous me disiez, on arrête là, j'ai des clients derrière. Par contre je vais vous expliquer ce que vous avez ». Mais voilà, donc c'est pour ça que je défends d'un côté le rôle de généraliste mais je critique aussi un peu, parce que les généralistes, souvent, ils s'enferment dans une bulle sans voir effectivement les possibilités qu'il y a de traiter tel ou tel symptôme.

255 AC : Qu'est-ce que vous attendriez alors ?

I4 : Ben, j'attends effectivement ce rôle, d'abord de ... Pour un rhume, par exemple, y'a pas besoin d'aller voir un spécialiste sauf pour un rhume à répétition, etc. Là, faudra peut-être aller voir un ORL par ce que c'est pas normal que vous ayez des symptômes d'ORL qui se répètent.

AC : Qu'il fasse le tri ?

265 I4 : Voilà. Mais par contre, sur un domaine bien précis. Bon, je prends par exemple : j'ai des grains de beauté. Ca fait 2 ans que je lui en parle, donc il m'a dit : « non non, rien du tout ». La dernière fois, j'y ai été, il m'a dit : « ah ben quand même, vous aviez raison, je vais quand même vous adresser chez un dermato ». Ca fait 2 ans que je lui avais dit : « vous croyez pas... ? » « non non non y'a pas de souci ! ». Donc moi, je trouve que c'est pas bon ça.

I5 : Et l'histoire de ton cœur là ! Attends, il lui a fait un électro d'effort parce qu'on allait partir en montagne puis c'est I4 qui lui dit : « oh ce serait bien que... », « oh ben oui ». Pis l'électro d'effort, le cardio il lui dit : « olala mais stop là, vous avez fait des arrêts ! ». Et allez, pacemaker, etc... Et dans les 15 jours avant de partir en montagne ! Et après, du coup moi je suis allée le revoir, il me fait faire des électro, il me fait faire plein de trucs, je demandais rien ! Non mais tu vois, c'est pour dire...

280 I4 : Alors je conçois le rôle de généraliste, c'est pas facile.

AC : C'est pour dire que... ?

I5 : Que, ben, du point de vue cardiaque, il a rien vu du tout, et si I4 avait pas demandé le test d'effort, ben, on voit ce qui se serait passé en montagne.

I4 : Moi je lui ai dit : « je veux faire un test d'effort, je vais en Himalaya, je monte en altitude, je veux savoir où j'en suis ».

290 AC : Donc qu'est-ce que vous voudriez en pratique qu'il vous propose le généraliste ?

I5 : Ben, qu'il lui envoie faire un test d'effort avant de partir en montagne.

295 I4 : Ben, que ce soit pas le patient qui lui dise : « je voudrais faire un test d'effort ». C'est le généraliste qui dit : « compte tenu de ce que vous allez faire, et compte tenu de votre âge, il serait intéressant, vous ne l'avez jamais fait, d'aller faire un test d'effort. »

300 I1 : On attend un peu de prévention (*I4-I5 : acquiescement*). Une médecine préventive... C'est-à-dire justement au lieu d'attendre le gros symptôme, la grosse maladie, peut-être qu'il nous dise ce qu'il faut faire effectivement, pour éviter ça. Qui ne soit pas simplement sur le moment précis. Y'a l'âge, y'a des éléments pour faire un peu de prévention, et en général, ils en font pas,
305 ils attendent vraiment qu'on ait le problème là. Et heureusement qu'ils ont insisté pour faire leur test d'effort.

AC : Est-ce que vous avez d'autres attentes de la part de vos médecins en général ?

310

I6 : Le généraliste ?

AC : Non pas forcément.

315 I6 : Oui, enfin moi je pourrais citer... C'est vrai que bon, pour le généraliste, ensuite, le spécialiste... Moi j'étais au service militaire y a très longtemps. J'étais tellement pas bien que j'ai eu une colite ulcéreuse. Et donc le médecin généraliste m'a envoyé chez un spécialiste. Spécialiste qui... Pour moi, c'est un technicien. Y'a un protocole, je sortais avec un sac comme ça de médicaments, et j'étais encore plus malade parce que je vais jamais voir de médecin.
320 Enfin bon. Et avec un régime comme ça, j'étais encore plus malade quand je voyais ce sac de trucs. Mais c'était horrible !

AC : Et quelles sont vos attentes alors là-dedans ?

325

I6 : Donc après il se trouve que j'étais dans les Vosges, et dans mon collège, y avait un généraliste. Je lui raconte ça, il me dit « ben non, ton régime, t'enlèves... » Donc il m'a donné des conseils, on a discuté, il m'a donné des conseils... Comme... De manger des biscottes, donc je mangeais des bis-

330 cottes! Pas de fromage, pas de si de ça... Alors il m'a dit, « le régime, il faut enlever ce qui semble te faire mal », et pis en discutant, en discutant... Et pis c'est parti tout seul, y a même pas eu de traitement! Juste parce que il m'a expliqué un certain nombre de choses. Alors que l'autre, c'était le technicien quoi! Il me dit « bon ben, rectocolite ulcéreuse, donc il faut ça ça
335 ça ça et ça 2 fois par jour, 3 fois par jour, matin, midi et soir, bon ben c'était déprimant ça... Pour quelqu'un qui... Enfin, nous on va rarement chez le médecin. Sortir avec des sacs de médicaments, c'étais juste impossible. Donc moi je trouve que c'était pas sérieux.

340 AC : Donc au niveau de l'attente de cette consultation, vous étiez pas satisfait parce que vous auriez préféré... ?

I6 : Ben qu'il s'intéresse à moi, pas à ma maladie!

345 Rires généraux

I7 : (*En riant*) « Je voulais qu'il m'écoute moi! »

I3 : Ben oui mais c'est ça, tout part de là...

350

I6 : Oui! Enfin, je caricature un peu mais c'est ça! Je pense que chaque individu...

I7 : Oui, qu'il applique pas juste un protocole et qu'il prenne le temps de...

355

I6 : C'est comme, tu vas chez le garagiste, il a une liste, il met juste un truc, hop hop hop et c'est bon!

I1 : Et encore, ils demandent l'historique de la voiture hein!

360

I6 : Non mais c'est vraiment hallucinant ce truc-là. Un comportement... Enfin bref il m'a enfoncé quoi ce type-là. Un grand spécialiste de...

365 AC : Est-ce qu'en général y a d'autres attentes quand vous allez en consultation avec un médecin, qui ne soient pas remplies ou qui sont remplies. Quelles sont vos attentes? Est-ce qu'on a fait le tour?

I5 : Ben, on les sent de plus en plus stressés ces médecins. Je vois celui de Barby (enfin moi, je vais pas le voir mais... J'ai un collègue qui va le voir).
370 Il me dit « mais elle est en burn out, c'est pas possible! », parce qu'elle est

toute seule. Elle trouve pas de remplaçante et tout, et elle est à l'âge de la retraite et elle est toute seule. Donc elle dit : « mais c'est pas possible, il manque des médecins ».

375 AC : Et qu'est-ce que vous vous en attendez en tant que patiente ?

I5 : Non, mais moi je constate ce qu'elle me dit. Maintenant, moi, j'en reviens à ce que j'ai dit au début, sur la communication et...

380 I4 : Oui, j'aimerais rajouter quelque chose, parce que maintenant effectivement, les médecins ont la chance (tout comme nous d'ailleurs) d'avoir les dossiers qui sont tout informatisés, donc c'est quand même assez facile... Quand un client vient (*I7 qui souffle « un patient »*), qu'il rentre. ... Effectivement, je viens pour un rhume ? Un rhume c'est banal ! Mais si on l'a
385 pas vu depuis longtemps, c'est peut-être le moment effectivement de faire le point sur plein de choses « alors qu'est-ce qui s'est passé, vous en êtes là, je vais faire le point sur ça ». Et ils le font pas ! Et pourtant ils ont tout sur l'ordinateur !

390 I7 : Nous ils font tout ça.

I4 : Donc c'est quand même un petit peu dommage quoi...

I2 : Moi j'ai remarqué effectivement même avec des gens qui... Qu'il vaut
395 mieux venir pour un symptôme précis que pour 4 ou 5 en même temps. Ce qui corrobore bien le fait qu'ils traitent une maladie et pas un bonhomme quoi.

I5 : Les symptômes et non pas le...

400

I2 : Bon, je sais pas si on est très représentatif en tant qu'échantillon mais on a quand même des attentes. Ce qu'on attend d'un médecin, c'est d'avoir une bonne santé globale donc on a dit qu'on écartait les ostéopathes, OK. On peut garder les homéopathes qui sont médecins, non ? Et je pense que dans
405 leur démarche ils ont une vue globale sur le sujet. Ils cherchent à savoir l'état complet du patient et puis de le traiter globalement. Et apparemment, c'est ça la grosse différence avec les médecins traditionnels qui traitent un symptôme en essayant, d'ailleurs, de voir le plus grave tout de suite pour éviter qu'on leur claque dans les mains, ce qui paraît normal... Mais effectivement,
410 le jour où on a un gros pépin, je pense qu'on est traité. Par contre, quand on a des petits bobos ou des petits machins, ou quand on emmène des enfants

qui ont aussi des petits bobos, ben, on finit par les soigner tout seul parce qu'on a pas ce qu'on voulait quoi.

415 I1 : Oui donc, moi je suis d'accord : la plupart des généralistes soignent un symptôme et tiennent pas en compte l'individu en général. Or, c'est important, et dans certaines médecine, ils en tiennent compte.

I3 : Et donc, pour le répéter, parce que c'est quand même assez exceptionnel :
420 c'est que dans le cabinet du Bertillet qu'on fréquente depuis assez longtemps maintenant, on a cette écoute, on a cette prise en compte de l'individu avec son histoire, la référence aux antécédents familiaux, la question m'est posée à chaque fois (pourtant maintenant elle devrait les connaître, mais, elle me repose la question à chaque fois). Le bilan, ben oui elle remonte dans son
425 dossier informatisé : « mais les résultats des examens, ben là, écoutez, faudra peut-être qu'on refasse un contrôle ».

I5 : C'est ça qu'on attend !

430 I3 : Enfin bref, on a vraiment une sorte de prise en compte complète et même si je suis tout-à-fait d'accord avec toi : un généraliste n'est pas forcément un psychologue. N'empêche que dans la relation intime qu'on a presque avec lui, qu'on file tous nos petits bobos, il y a de temps en temps un peu de ça, et je pense que ce médecin est en mesure, lui, de faire le lien entre des symptômes
435 et des éléments qui peuvent nous sembler, à nous, disjoints.

I7 : Moi je voudrais juste rajouter que en fait On a tous l'impression de savoir quand on va chez le médecin. Genre : « j'ai un rhume, je vais me faire prescrire du doliprane, machin machin » et effectivement, j'attends du médecin
440 qu'il me donne un avis de médecin et j'ai entièrement confiance en lui pour ça. Mais pour compléter, moi je suis allée voir ces fameux médecins. J'avais mal au dos, je voulais des séances de kiné. Eh ben j'ai pas eu de séances de kiné, j'ai eu des propositions de psy (*rires*). Mais, en même temps c'était vrai ! C'était ce qu'il me fallait. Voilà. Qu'il aille pas à la facilité (« ben vous
445 avez mal au dos donc on vous prescrit des massages histoire d'avoir l'impression d'aller mieux », sauf que non...).

I1 : Et donc c'est intéressant dans la mesure où il explique pourquoi.

450 I7 : Et du coup, effectivement, je pense qu'il y a plein de choses que les gens ne feraient pas spontanément (je ne serais jamais allée voir un psy à ce moment-là) et du coup, effectivement, elle a joué, pas un rôle de psy, mais

elle a positionné la problématique un petit peu différemment de ce que moi j'avais fait, et du coup, je me suis posé les vraies questions. Et après j'ai pris
455 la décision. La décision, c'est toi qui la prends au final mais pour moi, un bon médecin, il t'emmène vers les bonnes décisions.

AC : Je propose qu'on conclut sur les attentes vis-à-vis des médecins là-dessus.

460

I3 : On a déjà dit pas mal de choses !

AC : On va passer à la partie « quelles sont les recherches que vous faites sur internet ». Donc : lorsque vous cherchez des informations de santé via
465 internet, qu'est-ce que vous recherchez, et pour quoi faire ?

I5 : Ben, pour savoir ce que c'est déjà, pour expliquer ce qu'on a.

AC : Qu'est-ce que vous cherchez ?

470

I5 : Pas forcément pour moi-même, mais pour quelqu'un d'autre. Là, par exemple, récemment, y a quelqu'un qui m'a dit qu'il a fait une sigmoïdite. Moi je vais voir sur internet ce que c'est. Voilà.

475 I1 : Oui, pour comprendre déjà ce que c'est. Pis moi, je prends aussi internet pour comparer avec les livres. Parce que j'ai des livres sur l'homéopathie, sur les huiles essentielles. J'aime bien comparer avec un autre avis. Pour avoir d'autres avis, des explications.

480 I5 : acquiescement

I3 : Je vais être très mauvaise cliente pour cette partie-là de l'entretien mais, ayant été globalement en bonne santé jusque-là (je touche du bois), j'ai très très peu fait de démarches de recherche d'infos sur internet. Je crois que la
485 seule fois où j'ai vraiment cherché quelque chose, c'est quand j'ai eu ce problème à l'épaule y a 2 ans maintenant, et où j'avais de la kiné, j'avais tout un tas de choses, et c'est là que j'ai commencé à chercher sur internet et que finalement, ce que j'y ai trouvé, les symptômes qui y étaient décrits, et les diagnostics qui étaient tiré de ça ont fini par corroborer ce qui m'avait été
490 dit ailleurs. Mais c'est à peu près la seule fois, et c'est vrai que je suis pas passionnée de la chose médicale... Je retiens jamais les noms des maladies. Du coup, je demande aux gens qui m'en parlent : « ben explique-moi ce que c'est » et puis voilà.

495 I2 : Quand on essaye de faire un autodiagnostic, à mon avis, internet c'est pas très bon parce qu'on se trouve toujours des trucs un peu dingues. En général c'est très grave.

Réactions :

500 I5 : Y a plein de choses, y a plein de renseignements, y a plein d'infos !

I1 : Non pas forcément, y a une grosse panoplie...

I2 : Si si. Donc on se trouve d'horribles maladies et... Voilà. Moi je me sers d'internet quand j'ai perdu mes notices de médicaments, c'est très utile. On va sur Doctissimo[®], on retrouve le produit, on retrouve la posologie, c'est pas mal. Après, on en revient un peu à la remise en question de la médecine : moi je trouve que les médecins sont excellents pour faire des diagnostics justement, et ça ils sont irremplaçables, on a besoin d'eux, on ne peut pas se substituer à eux. Après pour se soigner, je dirais pas la même chose. C'est-à-dire que pour se soigner, on arrive de plus en plus à trouver nous-mêmes ce dont on a besoin. Enfin, sauf les cas trop graves bien sûr. Voilà. Et donc ça on peut le trouver sur internet en comparant toutes sortes de sites, oui.

AC : Qu'est-ce que vous en pensez les autres ?

515

I7 : Moi, j'y vais jamais pour ces raisons. Je vais sur internet peut-être pour chercher des maladies quand je fais des mots croisés ! (*rires généraux*)

I4 : Ben moi, j'y vais beaucoup. D'abord, effectivement, pour comprendre les maladies (pas forcément la sienne, hein !). On a dans la famille ou les amis qui ont un tas de trucs pour lesquels ils sont en train de se soigner. Par curiosité, ou pour pouvoir discuter, je vais voir. Et je dis « tiens, on t'a prescrit ça, et finalement c'est peut-être ça ». J'ai vu qu'il y avait un tout autre chemin possible donc méfie-toi va voir un autre généraliste ou un autre spécialiste, parce que j'ai vu qu'il y avait un tas d'autres choses... » Par contre, avec internet, en particulier Doctissimo[®], alors je ne vais pas du tout et ça m'agace : les avis ! Les avis c'est n'importe quoi. On peut trouver tout et son contraire (*acquiescement I1*). Bon, je reste assez sur les faits un peu scientifiques, sur les descriptions : Wikipédia[®] ou d'autres, hein. Mais les témoignages ! Franchement, si on regarde les témoignages, alors là, on risque d'être d'abord complètement déprimé, puis on risque de plus rien y comprendre parce que y a tout et son contraire. Y a le faux et puis le vrai sans doute et entre les 2... Donc c'est vraiment... Et puis on y passe beaucoup de temps ! Donc les témoignages, j'y vais pas.

535

AC : D'autres expériences des forums ?

I1 : Moi, pareil.

540 I7 : Moi, j'y suis allée pour la première fois suite à la réception d'analyses,
et donc j'ai cru que j'avais un cancer. Voilà... (*Rires généraux*). Parce que
du coup, y a toujours la version la pire et puis une fois que t'as eu la version
la pire qui dit que t'as un cancer... Voilà! Donc, j'en ai discuté avec mon
545 médecin et il m'a dit : « dans ces cas-là, appelez les urgences, ça sera plus
sûr! » (*Rires généraux*). Donc, j'ai arrêté pendant très longtemps après de
regarder. Maintenant, c'est plus pour de l'info, savoir ce qu'est telle ou telle
maladie. Genre, préparer un voyage : « on va se renseigner un peu sur ce
truc, les médicaments, ... ». Mais ça se limite à ça pour ma part.

550 I2 : Ca peut être un bon palliatif au manque d'information dont on se plaint.
C'est-à-dire, pour un exemple concret, quand je suis revenu d'Autriche, en
fait, j'avais une déchirure musculaire plus, je croyais que j'avais une phlébite
(puisque j'avais les jambes enflées, etc...). Et donc on m'a trouvé après que
j'avais une déchirure musculaire et un kyste poplité. Donc, j'ai été fort intri-
555 gué par ça. Le phlébologue, l'angiologue, m'a dit que c'était une déchirure
musculaire plus un kyste poplité, et puis il avait pas le temps de m'en dire
plus parce que c'était 7h du soir, parce que y'avait un type qui allait à l'hosto
après, etc. Donc, j'ai pu me renseigner sur internet et voir ce que c'était.

560 I3 : Alors c'est quoi le kyste poplité (*sur le ton de la plaisanterie*)?

(*Rires généraux*)

I2 : Mais c'est pas inutile, parce qu'après je peux en rediscuter avec mon
565 généraliste et me faire orienter après chez le rhumatologue, etc... Ca aide
quand-même à prendre... Internet aide à... Le patient est un peu un acteur
de ses soins.

I1 : Et puis je complèterais. Contrairement à ce que tu dis, ça peut être
570 rassurant. Moi je pense que ma mère est complètement paranoïaque. J'en
suis sûre. J'ai regardé la description sur internet de plusieurs cas... Mais ce
qui est bien, c'est qu'ils indiquent aussi comment réagir en face. Bon, donc,
ça peut par moment soulager l'individu qui consulte. On peut être rassurés
aussi, et les conseils sont très intéressants. Mais effectivement, faut pas partir
575 dans les avis des uns et des autres.

I5 : Ou alors, avant d'aller voir le médecin, faut regarder internet et puis après on en parle avec le médecin. Ca serait pas mal ça.

580 I1 : Si on sait où chercher.

I3 : Ca aide à affiner les questions que, peut-être, tu n'aurais pas eu la présence d'esprit de poser ou de trouver, peut-être.

585 Acquiescement global

AC : Qu'est-ce que vous pensez de la fiabilité des informations sur internet ?

I2 : C'est comme pour tous les domaines : y a absolument de tout !

590

I4 : Y a pas de tri. Donc y a quelques sites à mon avis qu'il faut regarder puis les autres il faut oublier, franchement.

595 I5 : Faut voir si les sites correspondent, ou si la même définition correspond sur plusieurs sites.

I3 : Oui, par exemple.

600 I4 : Pis alors, au niveau médical, en particulier sur internet, on est pourri par la pub ! Franchement, devant un site médical, tout de suite il y a toute la pub qui intervient, on a des cookies, ... C'est vraiment très désagréable. Y a pas vraiment de sites, sauf Wikipédia®... Donc des sites en médecine. Doctissimo®, on est pourri par la pub... Et puis y en a d'autres, c'est la même chose ! C'est un peu désagréable. Donc par derrière, on se demande si
605 effectivement, y a pas des boîtes pharmaceutiques, des grands labos qui sont derrière pour dire « ben faut écrire ça » ou qui écrivent ! On peut se poser des questions quoi.

I1- I3 : acquiescement

610

I1 : On peut se poser la question, oui.

I7 : Ce qui doit être particulièrement le cas pour Wikipédia®. Ce sont des contributeurs...
615

I4 : Aussi oui. Mais Wikipédia[®], bon... Y a pas que des médecins qui doivent écrire dedans, mais, je me trompe peut-être mais quand-même, sur ce domaine-là et sur d'autres, ils sont quand-même les plus fiables sur internet.

620 AC : Je vois des regards dubitatifs... I7 ?

I6 : A priori, sur internet, y a tout et son contraire. Comme je suis pas amateur de recherches là-dessus, je peux pas trop m'exprimer. Mais bon, la fiabilité... Y a pas de contrôle scientifique sur ces sites, y-compris sur
625 Wikipédia[®].

I1 : Oui, faut comparer.

I6 : Y'a des gens qui écrivent, qui remplissent les rubriques... Parfois ils font
630 appel aux particuliers, enfin aux internautes, pour écrire des paragraphes. Donc, à priori, j'hésite beaucoup à leur donner une valeur. Mais c'est vraiment de l'à priori.

AC : Est-ce que vous avez des choses à rajouter sur la fiabilité de l'informa-
635 tion ?

I3 : Je sais pas me prononcer sur la fiabilité, puisque mon expérience est limitée. En revanche, je prendrai toujours les informations avec une grande méfiance, et chercherai confirmation après... Enfin, confirmation... Informa-
640 tion, auprès du médecin. Parce qu'encore une fois, leur démarche qui est de dire « tel symptôme + tel symptôme + tel symptôme = telle maladie, telle pathologie », y a pas de curseur quoi ! Or, chacun réagit différemment. Donc, oui, méfiance à priori.

645 I1- I5 : Acquiescement

AC : Dernière question sur internet : quels sont, à votre avis, les avantages d'avoir accès aux types d'informations qu'il y a sur internet par rapport à avant, quand on n'avait pas internet ? Est-ce qu'il y a des choses mieux main-
650 tenant qu'on a internet ?

I2 : Oh oui.

I5 : Ben, moi c'est ce que je disais. Mon cas là, par exemple, j'ai regardé ce
655 que c'était que la vertébroplastie, pis après je pourrais en parler avec le médecin. Mais là j'en ai parlé avant, enfin, lui il m'en a pas parlé parce que pour

lui c'était quelque chose de sensationnel, de dangereux, je sais pas quoi. Et puis quand je regarde internet, je trouve pas que ça soit. . . Il était peut-être pas au courant des dernières techniques et tout ça, je pense.

660

I2 : Y a 10 000 fois plus d'informations. Avant, on avait des encyclopédies médicales (qu'on regardait aussi).

I1 : Mais elles sont périmées après (enfin périmées, plutôt incomplètes).

665

I2 : Oui, ça se périmait et puis là, y a vraiment une masse d'informations. . . Enfin, comme pour tous les domaines !

I3 : En revanche, voilà, je l'ai pas fait et je dis pas que je le ferai jamais, mais, c'est une source de formation (*insiste sur le mot*), on peut apprendre. Enfin, le savoir, même s'il est parfois contestable (enfin je pense que la communauté des utilisateurs de Wikipédia® veille au grain). Y a à portée de main un savoir, et ça c'est vraiment la culture du Web 2-0, c'est le savoir partagé, et chacun est expert d'un domaine dans lequel il peut contribuer à apporter de la connaissance.

675

Acquiescement global

I7 : Alors moi je dirais : « crois être expert ». Ca me fait un peu le même effet que les séries télé médicales. On lit internet et on a l'impression de s'y connaître, de pouvoir avoir une discussion avec le médecin pour pouvoir lui dire ci ou ça. Moi je trouve ça très bien d'aller explorer, mais par contre, on n'est pas médecin pour autant. Donc je pense que c'est un peu une douce utopie, pour l'heure, que de penser qu'on maîtrise le truc juste parce qu'on a lu des articles hyper calés ou qui ont l'air hyper calés sur telle ou telle question. C'est un peu comme des générations qui ont regardé « urgences » et qui maîtrisent tout le vocabulaire qui va avec sauf que. . . Voilà !

685

I3 : Je me suis peut-être mal exprimée. . . Quand je disais « auto-formation », c'était pas dans l'idée. . . C'est le contraire de tout ce que j'ai dit. C'était pour dire : « y a de l'information et du savoir ».

690

I7 : Oui, mais je pense que la déviance c'est ça. Les gens, ils se pointent chez leur médecin, ils disent ben. . . A mon avis, pour des gens qui n'ont pas forcément le recul sur internet que à priori les gens autour de la table on manifesté, ça peut être aussi dangereux. C'est-à-dire que le gars il peut se pointer chez son médecin et lui faire un cours sur les nouvelles technologies,

695

les nouvelles méthodes pour soigner tel et tel truc. Sauf qu'on n'est pas médecin !

700

I5 : Il paraît que ça les énerve, les médecins. Internet, ça les énerve.

I7 : Ben, je pense.

705

I6 : Je crois que c'est vrai.

I7 : Ca dépend de la posture que tu as.

710

I1 : Je pense quand-même qu'on peut apprendre beaucoup de choses : la différence entre l'arthrose, le ci, le là... C'est intéressant, c'est de la connaissance. C'est pas pour se soigner.

I7 : Non mais je pense que c'est très intéressant, mais je pense qu'y a plein de gens qui ont un usage... Du coup, ils ont l'impression de savoir.

715

I1 : Ah oui, ça peut-être.

720

I4 : Moi je pense effectivement, enfin pour ma part : internet, certainement pas pour l'automédication. Ca c'est sûr. Tout ce qu'on a discuté là, je suis complètement d'accord. Par contre, moi j'aimerais bien, et ça n'existe pas (parce que Wikipédia[®] on a vu ses limites, on est bien d'accord), qu'il y ait un site. Pourquoi y a des encyclopédies médicales écrites par des scientifiques, et qu'on trouve pas un ou plusieurs sites internet qui font référence, sur lesquels on va pouvoir s'informer (je dis pas s'auto-médiquer mais s'informer) sur telle ou telle maladie ? Mais ça on a du mal à trouver le site qui correspond. Je sais même pas s'il existe. C'est un peu dommage quoi.

725

AC : Est-ce que vous voyez d'autres avantages, maintenant qu'il y a internet ?

730

I1 : On peut avoir les adresses, les listes, les spécialistes, comment contacter...

735

I5 : Mais moi je trouve que le pharmacien, il a un rôle bien médical en ce moment. Beaucoup de gens regardent sur internet quels traitements pour les symptômes qu'ils croient ressentir, et la pharmacienne, elle a vraiment un rôle de communication avec les médicaments qu'elle donne. Et elle fait répéter les symptômes à la personne. Moi je communique mieux avec ma pharmacienne qu'avec un toubib.

740 I7 : soupire

AC : Si on met en parallèle, quels bénéfices vous trouvez à internet par rapport à une consultation médicale ?

745 I2 : Ca a rien à voir. Enfin, c'est pas sur le même plan je veux dire. C'est complémentaire.

I1 : Ben, déjà on peut prendre son temps, quand on veut, comme on veut. C'est déjà ça.

750

I4 : Ca coûte pas cher.

I1 : oui, ça coûte pas cher.

755 Rires généraux

I4 : Ca creuse pas le trou de la sécu! (*rires*)

I3 : Ca coûte rien à la sécu! (*en riant*)

760

I6 : Y a pas de dépassements d'honoraires! (*sur le ton de la plaisanterie*)

I4 : Non mais bon, je crois qu'on y a déjà un peu répondu mais je crois effectivement qu'il faut pas opposer la consultation médicale et la consultation
765 sur internet : ça n'a rien à voir! Internet ça va être à priori, même si tout le monde ne le fait pas, et effectivement parfois vont dévier dangereusement en consultant internet. Bon je crois effectivement, qu'internet ça apporte des informations, et une consultation. . . On étudie un individu, que le médecin doit connaître. On étudie la maladie dans le contexte de l'individu. Sur internet,
770 on n'a pas ça.

Acquiescement I1

I6 : Ca dépend après ce qu'on veut en faire, des gens qui consultent, de l'esprit critique qu'on peut avoir par rapport à ça. Si on prend internet comme
775 ça au pied de la lettre, moi je trouve qu'à la limite, y'a des risques. Si on n'a pas d'esprit critique, si on prend ça au premier degré, qu'on voit ça comme une vérité. . . Bon, alors que chez le médecin, c'est quand-même différent.

780 AC : Et qu'est-ce qu'il y a comme bénéfices d'internet par rapport à une consultation médicale ? Est-ce que vous en voyez ?

I7 : L'information. C'est ce qui a été dit, je pense par tout le monde.

785 I1 : Oui, parce que si on va demander au médecin comment agit tel ou tel médicament, il aura pas le temps de toute façon.

I7 : Avec le point d'interrogation de la fiabilité des informations.

790 I1 : Oui, mais toujours.

I7 : Mais quand-même, c'est une masse d'information. Et même si on a vingt minutes de consultation, on n'aura jamais cette masse d'informations disponible.

795 I1 : On hésite à coincer le médecin 1/4 d'heure de plus pour lui dire : « ben comment ça agit ? Etc. . . ». Alors qu'on peut trouver des explications en peu de temps.

800 AC : D'autres avantages ?

(Silence)

805 AC : Et enfin, qu'est-ce que vous souhaiteriez que votre médecin modifie dans son mode de communication pour mieux répondre à vos attentes ?

I5 : Qu'il prenne le temps.

I2 : Ca, c'est pas à l'ordre du jour.

810 I6 : Qu'il s'intéresse aux gens, et pas uniquement à la consult qu'il vont faire. Et de plus en plus, les gens ont besoin au moins qu'on les écoute et qu'il y ait de l'échange, même s'il est pas psy. Si c'est juste un réparateur. . . Ca, ça me paraît nuisible. Et puis des médecins qui reçoivent des patients à la chaîne
815 comme ça, ça existe. Moi je trouve que c'est dramatique ça ! Il faut. Faut pas trop mais. . . Il faut disons 1/4 d'heure - 20 minutes. Il faut ça ! Après, si c'est une heure, bon, c'est ridicule. Mais si c'est 5 minutes, c'est dramatique, c'est juste : « ah c'est ça, attendez, hop hop hop. Je veux un certificat médical, hop hop hop. J'ai besoin de séances de kiné, hop hop hop ». Parfois c'est ça !
820 Et je trouve que c'est pas comme ça que ça doit fonctionner.

I5 : Notre fille, elle va voir un médecin qui prend le temps de les écouter, tout ça. Mais les patients de ce médecin, ils savent qu'ils attendent facilement une heure dans le cabinet. Mais ils le savent. Ils prévoient, quand ils prennent
825 un rendez-vous, qu'ils vont attendre. C'est dans leur emploi du temps. Mais vraiment, il fait des prouesses ce médecin ! C'est le travail de . . .

I2 : Ouais . . . (*Septique*)

830 I1 : A propos de l'attente, y a quelque chose que je trouve quand-même insupportable, c'est quand on arrive à attendre systématiquement une heure dans les salles d'attente. Et pas une fois par hasard parce qu'il y a une urgence. Y en a, mais c'est épouvantable !

835 I5 : Si ils vous prennent après autant de temps . . .

I1 : Non mais c'est même pas ça !

I5 : Parce qu'avec notre fille, ils prennent le temps.

840

I1 : C'est qu'il y en a qui bourrent leur emploi du temps. Tout simplement ! C'est du concret.

I5 : Oui ben ça d'accord . . .

845

I4 : Oui au-delà des urgences, effectivement, c'est pas normal.

I1 : Non mais c'est systématique chez certains, c'est leurs habitudes. Ils remplissent à mort et on arrive à perdre un temps fou ! Ca existe, hein.

850

I2 : Je crois que si on faisait une enquête sur le métier qu'on faisait nous, on obtiendrait à peu près les mêmes réponses. C'est-à-dire que les parents veulent qu'on s'intéresse à leurs enfants (*Rires généraux*). Les enseignants sont très énervés quand les élèves cherchent des informations sur internet
855 sans discrimination, etc . . . C'est un petit peu le même problème partout. Je crois que les gens sont de plus en plus éduqués, sont de plus en plus exigeants quant à leurs droits. Et des professions, qui autrefois étaient dans leur bulle, sont obligées de tenir compte de ça. Et pas être dans une position d'autorité et non d'écoute.

860

AC : Et en pratique, est-ce que vous avez des idées, des suggestions de modifications sur la communication des médecins ?

I2 : Une bonne entente entre le patient et le médecin. Ca, à mon avis, c'est
865 vraiment primordial.

I5 : Et un feeling !

I2 : A la limite, même les vieux médecins dont on parlait, qui nous semblaient
870 plus très performants, moi je changeais pas parce que j'avais une bonne relation avec lui.

I1 : C'est toi qui lui disais si finalement ce qu'il fallait qu'il mette.

I2 : D'accord mais... D'un autre côté, je pense qu'il aurait pas laissé passer
875 un truc grave ou quelque chose comme ça.

I1 : Ca rejoint un peu ce que tu disais : faut qu'on sente qu'on a un individu face à un médecin et pas qu'un médecin face un symptôme.

880 I2 : Oui c'est ça. Après, faut pas être trop exigeant non plus et faut voir...

I1 : Tout le monde a droit à l'erreur.

885 I2 : Voilà, ils ont droit à l'erreur, ils ont le droit d'être surbookés...

I7 : Tu peux reposer la question stp ?

AC : Qu'est-ce que vous voudriez que les médecins modifient dans leur mode
890 de communication pour mieux répondre à vos attentes ?

I7 : Alors moi je vais déplacer un peu le truc, notamment dans cette question du parcours coordonné et de l'orientation vers des spécialistes. Je trouve qu'en fait, c'est juste bidon, parce que tu vois ton médecin traitant, qui te
895 connaît, il t'oriente vers un spécialiste, ... Sauf qu'en fait le courrier il est basique de chez basique, et qu'en fait y a rien de coordonné, me semble-t-il... Et je pense que là-dessus, y aurait à progresser en terme de communication pour un meilleur suivi du patient.

900 I1 : Moi ça me fait penser à autre chose ce que tu dis.

AC : On va juste creuser un tout petit peu cette idée qui est intéressante et ensuite on pourra repartir mais... Donc, c'est le mode de communication entre les médecins ?

905

I7 : Oui, entre les médecins, parce que j'ai l'impression que c'est pas le cas du tout. Le courrier est basique. On a l'impression que c'est une formalité purement administrative pour la sécu et que au final, l'intérêt qu'il pouvait y avoir à mettre en place le parcours, il est pas réel, il est purement administratif. Et je pense que, du coup, pour tout ce qui a été dit pour le suivi d'un patient en tant qu'individu dans sa globalité, et après avec l'entrée du spécialiste, je pense que c'est quand-même dommage. Y a une déperdition de l'information qui est énorme.

915 AC : Vous voulez rebondir sur ce sujet ?

I1 : Oui, moi je pensais justement que le monde médical est très cloisonné. Y en a qui ont des spécialités qui sont des médecines autres, parallèles, et ils s'ignorent complètement. Et ils cherchent pas à savoir si le patient a fait... Je sais pas. S'il a eu un rendez-vous avec un homéopathe ou quelqu'un d'autre, il cherchera pas à savoir. Ils sont très cloisonnés. Ils veulent avoir aucun rapport les uns avec les autres. C'est l'impression. Ils s'ignorent complètement, et leurs médecines s'ignorent complètement, alors qu'à mon avis, ils devraient avoir les uns les autres une ouverture.

925

I1 : Vous pensez aux spécialistes, comme les cardiologues, aussi ou pas ? Peut-être, enfin, j'ai jamais fait aussi des spécialistes comme ça. Mais enfin, pour les homéopathes (enfin, je suis plutôt allée voir des gens comme ça), ils s'ignorent complètement. Y a pas de communication.

930

AC : Vous êtes d'accord ?

Acquiescement global

935 I2 : Ouais. En milieu hospitalier, ils travaillent quand-même un petit peu en équipe. En libéral, c'est clair que les spécialistes, comme tu disais, n'en ont rien à faire de... Effectivement, c'est « Cher collègue, etc... ». Mais bon... En fait, ils s'occupent pas des suites, etc...

940 I7 : Oui c'est ça, en fait C'est un truc pour la sécu en fait. Basta.

I2 : Oui c'est ça.

I1 : C'est administratif.

945

I6 : Oui, c'est le protocole.

I4 : Moi je crois, et c'est lié aussi à l'informatique... Faudrait quand-même que le généraliste puisse savoir... Disons un diagnostic général, un check up
950 tous les 2 ans ou tous les 3 ans, je sais pas, ça dépend de l'âge et ça dépend bien sûr de l'individu. Si y en a qui sont en pleine santé, c'est peut-être pas la peine de faire un check up complet tous les ans. Mais quelqu'un qui est un petit peu fragile, ça serait bien de faire et de ne pas attendre effectivement que ce soit le patient qui dise « ben tiens, j'aurais peut-être ça, j'aurais peut-être
955 ça ». Bon, c'est premièrement. Puis, deuxièmement, ça rejoint un petit peu ce qu'on vient de dire là : effectivement, c'est complètement cloisonné, ça je suis entièrement d'accord. Et j'ai pas l'impression que les généralistes se forment beaucoup. Pas au contact des spécialistes, même pas entre eux. En formation, je serais curieux de savoir (ça on sait pas, hein !). On devrait savoir
960 effectivement, parce qu'on paye, qu'est-ce qu'ils ont fait en terme de formation, etc. La médecine, ça évolue beaucoup. On peut pas concevoir qu'un médecin, tous les 3 ans, tous les 5 ans, fasse pas, dans tel ou tel domaine, le point sur certaines pathologies. Parce qu'effectivement... Ils vont dire alors : « oui mais on s'auto-forme avec les patients ». Moi je suis pas complètement
965 d'accord, parce que ça nécessite effectivement... D'ailleurs, y'a des études en médecine, vous savez très bien, hein ? On pourrait se former comme ça, mais vous savez très bien qu'effectivement, il faut être au contact du spécialiste pour se former, et je suis pas sûr que les généralistes le font. Certains peut-être, mais pas beaucoup. Ils vont dire : ils ont pas le temps.

970

I1-I7 : acquiescement

I2 : Moi je mettrais plus en cause le spécialiste. C'est-à-dire que le généraliste, il a un rôle tout à fait primordial. D'ailleurs, c'est pas normal qu'il soit
975 moins rétribué.

I4 : Oui, absolument.

Acquiescement global

980

I2 : Il devrait être considéré comme un spécialiste à part entière. Enfin, vous avez dit que dans le cursus c'était comme ça, mais en fait, dans la réalité, je

pense que dans l'image que chacun ont de leur spécialité, c'est pas tout-à-fait comme ça. Et notamment, les cardiologues, les...

985

I7 : Anesthésistes.

I2 : Voilà... Ont le statut matériel et psychologique qui les poussent, je dirais pas à mépriser les généralistes mais enfin, pas à tenir tellement compte de l'avis qu'ils reçoivent. Ils ont pas envie de... Ils s'occupent de leur clinique, leur... Effectivement, y a pas de rapports.

990

AC : Donc le médecin parfait qui ferait que vous auriez plus besoin d'aller sur internet, il serait comment ?

995

I2 : Mais on veut continuer à aller sur internet !

Acquiescement et rires généraux

I7 : Alors nous, y a une chose qu'on n'a pas dit, mais nous, il est quasi interchangeable. Dans le cabinet qu'on fréquente tous les 3, la communication qu'ont les médecins entre eux dans le cabinet, justement elle est bonne. Enfin, voilà, y a un partage d'informations, et j'ai l'impression même un suivi un peu des patients, qui fait que quand on a une urgence, par exemple, on est pris en urgence. On sait pas par quel médecin mais on sait qu'on sera reçu à peu près dans les mêmes conditions. Alors, y a du relationnel qui est plus ou moins facile avec les uns ou avec les autres mais en tout cas, on peut y aller à peu près avec la même confiance avec l'ensemble des médecins du cabinet.

1005

1010

I3 : Y a vraiment une culture de relation au patient.

I7 : C'est un cabinet quoi. C'est pas un médecin... Et ça je trouve ça bien, parce que le jour... Moi j'étais traumatisée lorsque mon médecin traitant m'a annoncé qu'il allait quitter le cabinet. Et en fait ça, n'a posé aucun problème parce que... Donc ça, je trouve ça très bien. Pour moi, un médecin parfait c'est... Qu'il y ait pas une relation trop exclusive entre un médecin et son patient.

1015

1020

AC : Vous voulez rebondir là-dessus ? Vous êtes d'accord ?

I3 : De l'écoute, de l'information, de la prise en compte globale de l'individu, de la communication avec les spécialistes et donc en aller et retour d'infor-

mations...

1025

I1 : Surtout avec internet justement. Il devrait y avoir un dossier qui rassemble tout ce que le patient a récolté comme informations et les soins qu'il a eus dans différents domaines, chez différents spécialistes. Le généraliste devrait avoir tout ça.

1030

AC : Donc un médecin parfait qui ferait que vous n'auriez plus besoin du tout d'aller sur internet ?

1035

I4 : Ah non non non. C'est comme on a dit tout à l'heure : internet a son rôle d'information complémentaire.

I1-I3 : Acquiescement

I1 : Oui, c'est pas pareil.

1040

I4 : On peut pas demander au généraliste... Parce qu'autrement, il passerait un temps fou!... Non, non. Le généraliste doit faire son boulot, comme on vient de le dire et puis internet a son rôle, d'information, que chacun va voir en fonction de ses goûts, ses habitudes, etc. Non, moi j'oppose pas du tout la consultation chez un généraliste et aller sur internet. Pas du tout. C'est complémentaire, éventuellement.

1045

I7 : Et alors, c'est pas opposé, mais y'a quand-même un truc bizarre : c'est que les trois qui sont satisfaits de leur médecin, ils vont pas sur internet...
(*sourire*)

1050

I4 : Oui...

1055

I7 : Tu crois qu'il y a un rapport de cause à effet ? Ou c'est juste qu'on manque de curiosité ?

I4 : Non, je sais pas.

Rires de I3, I6, I7

1060

I1 : Non, je ne pense pas.

I3 : On va sur d'autres sites ! (*en riant*)

1065 I4 : Ouais.

I2 : Non, ça dépend. C'est parce qu'on se préoccupe beaucoup de notre santé à notre âge, et donc...

1070 I3 : Non mais bon, à peu de choses près, on est dans la même tranche d'âge, à peu d'années près. Donc, effectivement, y a peut-être une relation de cause à effet.

I7 : Non mais c'est étonnant !

1075

I1 : Non mais, moi je suis pas sûre que ce soit ça. Parce que moi, en général, je suis pas malade quand je vais chez le médecin, c'est pour mon certificat médical (*rires*). Mais, non, je pense pas que ce soit pour ça. Moi j'ai envie de savoir, effectivement... Sur internet on trouve des informations plus fraîches
1080 que les encyclopédies qu'on avait sur la médecine.

I4 : Oui, pis internet, pour ma part, comme je l'ai dit tout à l'heure, ça concerne soit mais aussi bien son entourage. On va pas parler avec son médecin généraliste de Monsieur Dupont, etc. Il a d'autres choses à faire quand-
1085 même.

I1 : Voilà !

I5 : Je sais pas si ça rentre dans le cadre de l'enquête, mais il faut qu'il y ait
1090 un feeling avec le médecin. Et ça, avec certains, ça passe pas du tout. Moi je vois, quand je vais chercher un médecin, je dis : « ben, comment il est », et puis la copine dit : « Oh oui, il est bien », et puis moi je l'ai pas du tout trouvé... Aucune... Donc, y a le feeling aussi, entre le patient et le médecin. Ça joue.

1095

AC : C'est sûr que ce feeling avec internet... (*ironique*).

I1 : Mais on se soigne pas avec internet en fait.

1100 I5 : Non.

I7 : Mais y a plein de gens qui le font.

I6 : Y a quand même beaucoup de gens qui se soignent sans passer par le
1105 médecin. Y en a un certain nombre qui passe pas par là parce que ils ont

pas toujours les moyens. . . Bon, moi j'en connais, notamment un, qui fait. . . C'est toujours : 'le copain m'a dit ! », « Ah, t'as ça ? Ben, alors, je prends ça. . . ». C'est beaucoup plus courant qu'on ne le pense.

1110 I2 : Ah ben le bouche à oreille, ça !

I5 : Oui mais les pharmaciens, ils aident. . .

1115 I7 : Oui alors moi je me suis dit ça, puis j'ai eu un problème ophtalmo là, y a peu de temps, et en fait, j'ai vraiment pris conscience du fait que les pharmaciens sont des commerçants.

I5 : Ca dépend lesquels. Mais ça, je peux te croire.

1120 I1 : C'est à l'opposé.

I4 : Je crois que c'est assez vrai ça.

1125 I7 : Non mais du coup, ils m'ont vendu des trucs à mettre dans les yeux pendant plusieurs semaines. . .

I5 : Oui, ça c'est sûr.

1130 I7 : Donc à mon avis, il faut avoir du recul aussi par rapport aux pharmaciens. Ils sont pas tous de la qualité du tien, et ils ont pas tous les mêmes intérêts. Et, en tout cas, c'est aussi des commerçants. Moi je pense que c'est effectivement très répandu l'automédication, moi j'en vois qui vont faire des recherches sur internet et . . .

1135 I6 : Ils les prennent directement sur internet ! C'est vachement moins cher.

I7 : Oui, ou alors ils vont confronter ça à l'avis d'un pharmacien, sauf qu'un pharmacien est aussi un commerçant et pas un médecin.

1140 I2 : Oui, mais enfin t'as aussi pas mal de gens qui vont chez le médecin pour avoir des médicaments et qui arrivent à se les faire donner. . . Comme le cas typique, c'était les antibiotiques qui sont décriés maintenant, que les médecins prescrivaient à tour de bras.

1145 I4 : Et que certains continuent !

I2 : Oui!

I4 : Pour un rhume! Y a des gens qui sont accros aux antibio, et qui vont
1150 chez le généraliste et puis oui, ils repartent avec leurs antibio!

I2 : Moi je crois qu'on se passera pas d'internet parce qu'internet, c'est un
outil de connaissance. Bon je me répète, mais c'est pas grave... Pour être
en bonne santé, je crois que le patient doit être acteur de sa santé et donc il
1155 doit être informé, il doit pouvoir discuter, pouvoir comparer. Il doit pouvoir
réfléchir... Et effectivement, le médecin a autre chose à faire ou alors il faut
un médecin personnel et être sans arrêt chez lui.

AC : Je vous propose de s'arrêter là. Merci beaucoup.

Focus group 3

Le 17/01/2015, durée 25 minutes

MR : animatrice

I1 : 50 ans, assistante co, bac+5

5 *I2 : 32 ans, sapeur-pompier professionnel, bac économique et social*

I3 : 44 ans, professeur de musique en lycée, agrégation musique, bac + 5

I4 : 37 ans, technicien dans la production de vaccins, bac +2

MR : Alors, dans un premier temps, je vais vous parler de la consultation
médicale. Donc vous, quand vous allez chez le médecin, vous pensez-quoi de
10 l'information que vous délivre le médecin en général, quand vous y allez pour
n'importe quels maux, suivant le problème que vous avez. . . ?

I2 : Moi je trouve que des fois, c'est un peu limité, dans le sens où il va te
donner les médicaments et va te dire : « faut prendre ça trois fois par jour,
15 ca deux fois par jour » et puis il va pas forcément te dire vraiment ce que
t'as. Il va te dire : « ah c'est peut-être ça » et puis hop, il va te donner le
traitement et. . . . Je trouve qu'il ne s'étend pas beaucoup sur la question en
fait.

20 MR : Un petit peu trop limité. . .

I4 : Y'a pas de diagnostic finalement, souvent.

I1 : Voilà, c'est ça, il attend que ce soit nous qui arrivions avec un diagnostic :
25 « J'ai mal à la gorge c'est peut-être une angine docteur ».

MR : D'accord.

I3 : C'est plutôt une histoire de temps. J'ai l'impression qu'il y a tellement
30 de monde que c'est. . .

I2 : Voilà, ils sont débordés.

I3 : . . . Qu'ils pourraient le faire mais. . . Ca dépend des médecins, y en a qui
35 sont un peu une caricature dans ce qu'on décrit là, d'autres qui sont plus
humains, qui ont envie de partager, expliquer des choses mais on sent bien
qu'il y a une pression au niveau du temps et que. . . Et qu'ils attendent le. . .

MR : Que ce soit quand vous allez chez le généraliste ou même un spécialiste,
40 vous avez ce même ressenti ?

I1 : Alors moi, je pense que chez un spécialiste t'as une oreille plus à l'écoute. On y a va déjà en connaissant très souvent une problématique ou en tout cas on est orienté déjà avec une idée.

45

MR : Oui.

I1 : Chez le généraliste, on y va : « j'ai mal à la gorge. Bah peut-être que j'ai une angine, peut-être que j'ai autre chose » mais c'est au médecin de le faire, alors que chez le généraliste y a déjà quelque chose qui se profile, très souvent.

50

MR : Et quand vous allez chez le généraliste, vous avez pas l'impression qu'il vous donne la réponse à vos maux... ? Vous venez avec : « j'ai mal à la tête, j'ai mal à la gorge » et il vous explique pas vraiment...

55

I2 : Pas tout le temps ouais, moi je trouve. Mais...

I1 : Alors moi, j'ai un avis différent (*rire*). Je pense que ça dépend aussi des expériences. Euh... Moi je trouve au contraire qu'ils sont plutôt enclins à l'écoute.

60

MR : Oui.

I1 : Euh... Il faut un peu leur tirer les vers du nez, c'est vrai. Parfois, je pense qu'ils sont dans une routine et ils peuvent en oublier d'expliquer un certain nombre de choses. Peut-être que c'est à nous, patients, d'essayer d'aller chercher un peu l'information aussi, mais c'est vrai que tout le monde ne le fait pas non plus et je pense qu'il doit y avoir des frustrations quand les gens ressortent.

65

MR : Vous pensez pareil ?

I4 : Finalement, c'est bien quand il y a des internes avec eux, parce que ils échangent et du coup, là, on a des...

70

I1 : C'est vrai.

I4 : ... On a des informations qui sont données, un peu plus.

75

I1 : Tout à fait, oui.

80

I4 : Ça, c'est vraiment... Du coup, je trouve que même c'est encore mieux que s'il était tout seul.

85 MR : Oui, quand il y a quelqu'un à côté...

I4 : Oui, il y a l'aspect pédagogique qu'il donne à son interne, c'est intéressant.

I1 : Ils sont plus explicites en fait.

90

MR : Oui.

I3 : En tout cas, les spécialistes ont plus tendance à faire des schémas, enfin à expliquer. Si on va chez un spécialiste avant une intervention par exemple, 95 il va faire un schéma, un dessin, dire : « on va faire ça, on va procéder à ça » (*acquiescement général*) donc autant de choses qui peuvent rendre les choses plus lisibles pour le patient parce qu'on sait pas toujours ce qu'on a exactement et...

100 MR : Très bien. Donc vos attentes par rapport à une consultation finalement, c'est d'être bien informés, bien renseignés. Vous attendez quoi quand vous allez chez le médecin vraiment ?

I3 : Bien soigné surtout.

105

I2 : Déjà les bons médicaments ouais (*rire*), c'est vrai, d'avoir le bon traitement et avoir une explication un peu peut-être sur les... Peut-être sur les causes aussi. Je parle, par exemple, d'un problème d'une... Pas forcément une grippe où ça va s'attraper comme ça, mais peut-être sur une douleur 110 ou, je sais pas, une tendinite ou quelque chose comme ça... Peut-être nous donner des conseils pour les éviter dans l'avenir.

MR : Avoir des conseils un petit peu... Et vous I4 ?

115 I4 : Moi j'ai l'impression parfois, enfin sur les deux dernières fois, d'être mal soigné puisque j'ai dû revenir et que finalement, par expérience, il m'aurait donné tout de suite le bon traitement qu'on a l'impression qu'on connaît, en étant un peu bétien, et ben ça aurait marché tout de suite et que finalement on revient pour une deuxième consultation.

120

MR : Là vous pensez que c'est dû à quoi, un manque d'échange entre vous et le médecin, c'est un manque de... ?

125 I4 : Alors, moi j'ai changé de médecin entre temps parce que j'ai déménagé et j'ai l'impression que c'est un médecin qui a un peu peur de donner des médicaments. C'est un peu mon sentiment.

130 I1 : Je suis assez d'accord avec ce que tu dis. En fait, on a l'impression que quand on... Enfin parfois, on peut avoir l'impression, quand on va chez le médecin, si je reprends l'exemple du mal de gorge, il va me dire : « prenez des pastilles trucmuche et du doliprane et ça va passer » et puis huit jours après, en fait, ça n'a fait qu'amplifier, et on y retourne. Là on se dit : « y a peut-être un truc qui va pas ». Enfin, j'ai pas le sentiment... Peut-être que je me trompe et que ma vision est erronée, mais j'ai pas le sentiment qu'on vivait ça il y a peut-être une vingtaine d'années. Etre obligé de retourner chez le médecin. J'ai l'impression que c'est un truc relativement nouveau en fait, 135 enfin alors peut-être, effectivement, c'est qu'il y a peut-être pas suffisamment d'écoute ou je...

140 I4 : Ça, ça pousse presque à l'automédication finalement.

I1 : C'est vrai, absolument.

145 I4 : Des fois, on se connaît, tu te dis : « ben je sais ce que j'ai, puis je prends la même chose », et c'est un peu dangereux je trouve finalement. C'est un peu dangereux.

MR : Très bien, vous avez quelque chose à ajouter par rapport à cette partie-là, la consultation, l'information ?

150 I3 : Ben le fait que... Moi je trouve que ça change énormément d'un médecin à l'autre. J'ai changé de médecin entre temps aussi un peu pour ça, et je me rends compte que les pratiques sont vraiment différentes de l'un à l'autre.

155 MR : D'accord.

I3 : Soit il y a une sur-médication, soit au contraire l'idée de ne pas trop en donner.

160 MR : Et avec ce changement, est-ce qu'il y a eu un changement au niveau de l'information ? Est-ce que l'un vous donnait plus d'informations, vous renseignait plus... ?

165 I3 : En fait, ce qui a changé surtout c'est que là, je suis plus dans un rapport de confiance avec le médecin, ce qui fait que je... Moi-même je le sollicite plus pour demander des choses, ce que je faisais pas avec l'autre.

MR : D'accord.

170 I3 : Donc c'est plutôt dans ce rapport de confiance, de pas se sentir euh... Ca peut paraître bizarre mais on peut craindre des fois de dire des choses à certains médecins généralistes (*acquiescement général*) et moins à d'autre en fait.

175 I4 : C'est clair que le feeling est important avec le médecin.

I3 : Et du coup, si y a un bon, justement, feeling avec le médecin, y a plein de choses qui passent et il peut se souvenir d'une fois sur l'autre de ce qu'on lui a dit et, du coup, en discutant pas forcément beaucoup, on va peut-être
180 plus droit au but je trouve.

MR : Oui d'accord.

I4 : Moi j'ai parfois plus d'information à la médecine du travail que chez mon
185 médecin traitant donc c'est un peu bizarre.

MR : Parce que vous avez aussi peut-être l'impression de plus...

I4 : Ben, c'est un vrai échange, je pense, à la médecine du travail, parce qu'on
190 peut discuter plus en profondeur effectivement.

MR : Ok. Bon, alors on va passer ensuite à tout ce qui est relatif à internet. Donc est-ce que vous recherchez déjà des informations sur internet par rapport à... Là, on parle en terme de santé, et quel type d'information vous
195 recherchez sur internet, si vous le faites ?

I1 : Alors moi ça m'arrive. Euh... J'ai eu un gros pépin de santé, je ne suis pas allée sur internet (*rire*). C'est l'inverse. J'y suis pas allée parce que j'ai dit : « je vais me faire peur ». Donc j'ai pas voulu y aller. Si j'y vais, c'est
200 plus pour des maux que j'ai l'impression être bénins et aller chercher plus de l'homéopathie que de l'allopathie. Une aide, mais pas forcément en terme de médication ni de médecine. J'évite d'y aller parce que je trouve que ça fait plus flipper qu'autre chose en fait.

205 MR : Mais ça vous est déjà arrivé d'aller chercher des informations. . .

I1 : Oui, oui bien sûr, oui très clairement oui.

MR : Et I2 ?

210

I2 : Ouais, moi aussi ça m'arrive d'y aller, pareil, plus pour de petits maux, pour de la bobologie. Je sais pas. . . Pour des douleurs à certaines parties, à certains endroits du corps, je vais chercher ce que ça peut être, essayer de trouver un peu ce que c'est et voir un peu ce qu'ils recommandent. Voir si
215 ça passe ou pas, puis après j'irai voir le médecin souvent.

MR : Et vous passez d'abord par internet, ou quand vous avez les petits maux, justement, c'est d'abord une première analyse sur internet et après éventuellement d'aller voir un. . . ?

220

I2 : Ouais, si je sais pas ce que c'est, d'abord je vais voir sur internet, ouais. Même pour la petite, si des fois elle a le nez bouché depuis trois jours, qu'on n'arrête pas de la moucher et qu'on n'arrive pas à déboucher, ouais, je vais regarder sur internet voir si y a pas des avis et puis s'ils donnent pas, ben. . .
225 Peut-être de l'homéopathie, quelque chose pour essayer de faire passer ça, ouais. Je regarde un petit peu mais après c'est pas. . . C'est pas une religion non plus quoi, enfin. . .

MR : C'est par curiosité.

230

I2 : Voilà ouais.

MR : Et vous ?

235 I3 : Euh oui, moi il m'arrive d'aller voir un peu aussi et j'évite aussi. Enfin, je me force à pas y aller, parce que j'y vais avant d'aller chez le médecin, donc souvent dans une période d'inquiétude ; parce qu'avant de savoir ce qu'on a, on peut un peu flipper. Si on est un peu hypocondriaque, on se dit : « j'ai un truc atroce » (*rires*), et le danger c'est ça, c'est de cliquer, de cliquer, de
240 cliquer et en surfant on tombe forcément sur plein, plein de choses et comme on n'est pas médecin, on n'est pas capable de faire le diagnostic et on imagine tout de suite qu'on a la pire chose. Du coup quand j'ai vu le médecin, en général, je suis rassuré et je n'y vais plus, alors du coup je me dis que ça sert à rien finalement.

245

MR : Mais vous allez quand même chercher de l'information.

I3 : Et j'y vais quand même, mais c'est plutôt quand j'ai pas pu voir le médecin assez vite. Parce que le problème je trouve, aujourd'hui, enfin un
250 des problèmes majeur pour... Je sais pas si vous l'avez rencontré, c'est que quand on veut un rendez-vous, ça devient hyper difficile.

I1 : C'est vrai, c'est très compliqué.

255 I3 : C'est pas dans la journée, on vous dit : « oulala ! Cette semaine c'est compliqué ».

I1 : « Est-ce que c'est vraiment urgent ? »

260 I3 : Est-ce que c'est vraiment urgent, on n'en sait rien (*rires*), et c'est dans cette première phase d'approche que, du coup, on va sur internet.

MR : Vous allez sur internet du coup pour...

265 I3 : Plus pour déverser son stress, et en fait, on l'entretient plus qu'on se rassure. Et c'est vrai qu'une fois que le médecin est vu, j'oublie complètement.

MR : Et vous allez pas vérifier après une consultation médicale, vous retournez pas ?

270 I3 : Non, pas du tout, non, non, absolument pas. Par contre ça m'informe sur certaines maladies, pathologies que je connaissais pas. On voit des photo atroces... (*rires*)

275 I1 : C'est vrai.

I4 : Ouais, ouais.

MR : Et vous I4 ?

280 I4 : Alors moi j'y suis allé, effectivement, déjà pour le premier enfant (parce que j'ai 2 enfants). Pour la première, j'y suis allé gaiement, Wikipédia[®] et compagnie. Alors j'aime bien Wikipédia[®] parce que j'ai l'impression que c'est le moins pire, parce que je pense qu'il faut filtrer l'information, qu'il
285 faut faire vachement gaffe. Euh, c'est plus pour se rassurer qu'autre chose et dans tous les cas, j'y vais pas pour moi, parce que moi je suis assez... Je suis

pas hypocondriaque mais j'ai peur de la maladie, c'est quelque chose... Donc j'y vais pas pour moi, j'y vais plus pour, ou mon information personnelle, ou pour m'informer de : « tiens, elle a ce symptôme, est-ce que c'est ça, est-ce que c'est pas ça ? » et puis après, je filtre beaucoup. C'est vraiment pour se dire : « c'est peut-être ça et après, on verra ce que dit le médecin ».

MR : D'accord. Et c'est sur des forums que vous allez voir l'information, des sites un peu spécifiques... ?

I1 : Alors moi, je me suis fait des thèses en anglais ! (*rires*)

I4 : Ah quand même ouais.

I1 : Oui, parce que je me suis dit : « le truc vulgaris machin, ça va pas forcément me donner l'info que je veux » (*rires*). Voilà, euh... Je vais assez peu sur des forums genre Doctissimo[®]. Très, très rarement, vraiment très, très rarement. Je vais pas mal sur les thèses, les CHU...

I4 : CHU ouais plus.

MR : Pas sur tout ce qui est forum ?

I2 : Oui, parce que les forums, chacun met souvent sa petite histoire et...

I4 : Effectivement les thèses où le nom de professeur qui... Parce que mon papa est tombé malade et du coup, je connaissais le nom de son professeur. Du coup, j'ai été voir des publications qui... Parce que, effectivement, c'était compliqué. Alors depuis, avec l'avancée de la maladie, on a plus pu échanger. Au début c'était un peu compliqué et du coup, effectivement, en allant voir des publications... Mais après, ça reste complexe.

MR : Vous n'avez jamais posté des questions sur des forums pour vous renseigner...

Tous : Ah non !

I3 : Moi j'ai un peu une sainte horreur des forums, je trouve que c'est là qu'on déverse tout et n'importe quoi.

I4 : Ouais, c'est dangereux.

I3 : C'est mal écrit, c'est plein de fautes, y a plein de smileys inutiles, de trucs, . . . Enfin, les forums, je trouve que c'est un peu un déversoir de conneries et du coup, je vais plutôt. . . Je vais sur un moteur de recherche, je mets le nom des symptômes que je peux. . . Que j'ai l'impression d'avoir, et puis je vois ce qui se passe, et j'essaie de cibler l'information en allant sur le site qui paraît le plus sérieux. Mais comme j'ai pas forcément de formation à ce niveau-là, je peux aller voir des choses aberrantes aussi sans m'en rendre compte. Mais ouais, j'ai pu tomber sur Wikipédia[®] ou sur, des fois, des choses qui paraissent plus universitaires.

MR : Qui vous semblent plus sérieux.

I1 : Souvent t'as des présentations. Alors y a des présentations, y a les slides qui ont été présentés, . . . Je sais pas. . . Lors d'un séminaire ou d'un truc assez sérieux. Mais comme t'as pas le contenu (*rires*), ça sert pas à grand-chose en fait. Ça sert pas à grand-chose. T'as le plan et basta quoi.

MR : Et donc, par rapport à la fiabilité de ces informations, votre ressenti ?

I4 : Faut une prise de recul évidente, à mon avis. Faut filtrer, faut. . . Alors je sais pas pourquoi on y va finalement, parce que euh. . . Le résultat final, je crois c'est plus pour se rassurer, se dire bon ben. . .

I2 : C'est peut-être ça.

I4 : Et finalement, c'est pas tout le temps qu'on se rassure mais. . .

I3 : Si, c'est pour évacuer un peu, parce que. . .

I4 : Ouais, peut-être évacuer les choses.

I3 : C'est vrai qu'on voit des choses telles qu'on se dit : « non j'ai pas ça, j'ai probablement pas ça » (*rires*). Moi, comme je disais tout à l'heure, j'y vais surtout pour conjurer un peu un stress et une peur avant de voir le médecin et ce qui fait que c'est irrationnel et, plutôt que d'aller voir les choses les plus sérieuses, des fois on va, on voit ça et on se dit : « tiens. . . »

MR : Et vous vous sentez comment après justement ?

I3 : J'ai l'impression d'avoir perdu du temps, j'ai plus peur et j'attends définitivement de voir le médecin. Donc en fait, c'est plutôt une expérience assez

négative, en fait.

370

I1 : Moi j'évite d'y aller, enfin franchement, j'évite d'y aller parce que franchement je me fais peur, franchement je me fais peur.

I3 : Ouais, c'est ça.

375

I1 : Moi je suis là, à me dire... Je lis : « Ah c'est peut-être ça. Enfin, c'est peut-être ça que j'ai... Mais attend, si je regarde la photo, c'est peut-être ça aussi... Ah non, non, non », et puis après, je suis hyper stressé.

380

MR : Il n'y a aucune information plus approfondie que vous aurait donné internet par rapport à votre médecin ? Vous avez jamais remarqué...

385

I1 : Alors, il peut y avoir des choses qui soient complémentaires en fait. Il peut y avoir des choses qui soient complémentaires. Des choses qu'on aura peut-être pas forcément intégrées parce que, quand on est dans une consult, y a plein d'infos qui arrivent. On peut être dans un contexte particulier, donc on va filtrer les informations qui nous arrivent. Donc du coup, peut-être que d'aller sur internet après, ça peut permettre de poser un peu les choses. On est au calme, enfin à la maison, peut-être plus tranquille, pas dans le même

390

contexte, et dire : « oui mais ça il m'a dit et effectivement, j'avais pas bien compris », voilà. Après, tout dépend du site aussi.

I4 : On a le réflexe Internet. On l'a un peu pour tout, donc pourquoi on l'aurait pas pour la médication ?

395

I1 : On va voir pour le joint de la machine à laver, des trucs comme ça.

I4 : C'est devenu un peu un réflexe finalement.

400

MR : Oui, à titre informatif.

I3 : C'est vrai que ce que tu dis à mon avis. Enfin, je te le dis maintenant en y réfléchissant avec vous, ce serait plus intéressant d'aller voir internet après le médecin et après qu'il a donné lui-même des indications d'où on pourrait...

405

Ce qui serait intéressant, c'est que le médecin lui-même dise : « il y a telle information intéressante à lire ».

I1 : Moi, j'ai un cardio qui fait ça.

410 I3 : Moi, ça ne m'est pas arrivé. Après, je pense que ça doit être important dans le cas d'une pathologie, enfin quelque chose de sérieux, d'important. Quand c'est les maladies un peu chroniques habituelles ou qui se soignent avec un médicament précis et on n'en parle plus, bon ben ça s'arrête là une fois qu'on est soigné. Mais il y a des maladies auxquelles on peut être
415 confronté, je pense, qui nécessitent plus, enfin qu'il y ait plus d'informations. Ça, j'avoue que j'ai pas eu cette expérience-là, en tout cas d'internet après le médecin.

MR : D'accord.

420

I4 : Mais il y a l'expérience aussi. Moi je l'ai fait beaucoup pour mon premier enfant. Après, le deuxième, j'avais moins de stress, l'habitude quoi.

MR : Oui, c'est une question de stress au final et pas de...

425

I1 : (*Rire*) Juste pour la petite anecdote : moi, j'ai eu un cancer au printemps, donc j'ai pas été sur Internet de toute façon, on l'a vu tout de suite. De toute façon, j'avais pas Internet, j'ai été tout de suite prise en charge à l'hosto, donc j'ai rien pu voir et je me suis refusée à regarder sur mon portable. Par
430 contre, tout le monde autour est allé voir et puis alors, j'avais des potes qui me donnaient des infos : « ouais mais y a tant de pourcentage de réussite une fois qu'on t'a opérée, ça va bien se passer », et je tombais des nues. Et en fait, c'est là où je me suis dit : « je ne veux pas savoir. Ouais, je ne veux pas savoir, je ne veux pas savoir ! »

435

MR : Ouais, donc vous, c'est pas une information.

I4 : Là, c'est plus l'entourage que le patient, parce que dans ces cas-là...

440

I2 : C'est comme ça qu'on va voir aussi, ouais. On va sur Internet pour voir ce que les copains ils ont, voir si c'est grave, si c'est pas grave. On va aussi consulter aussi pour ça.

445

I1 : J'ai eu des chiffres oui, mais des trucs aussi super précis ! C'était assez étonnant.

MR : Et donc, au final, est-ce que vous trouvez des bénéfices à aller voir l'information sur Internet par rapport à une consultation médicale avec le
450 médecin ?

I1 : Si on veut faire de l'automédication pour, effectivement, de la bobologie, ouais, peut-être que c'est pas mal. Après, je pense qu'il faut vraiment relativiser et y aller avec parcimonie. Ou alors en cherchant vraiment, peut-être quelque chose de précis. Sinon, on s'égaré quoi, on se perd dans les méandres
465 et on arrive à des choses qui sont peut-être pas forcément ni les bonnes, ni celles qui nous intéressent et qui risquent plutôt de nous choquer ou heurter plutôt qu'autre chose, plutôt que de nous aider quoi.

MR : Vous pensez la même chose ?

460

I2 : Je suis d'accord. Clairement, ça ne remplace pas le médecin.

I3 : Ouais, moi aussi je suis d'accord avec ça. Je pense que du coup, en y réfléchissant, ça serait bien de connaître les bonnes adresses. Mais des choses
465 qui se font en lien avec le médecin... Mais c'est vrai que cette façon que j'ai d'aller voir plus pour me rassurer ou au contraire me faire peur, ne sert pas à grand-chose et je sais que rien ne remplace le médecin donc...

MR : Et de vos médecins justement, vous souhaiteriez qu'ils modifient comment leur mode de communication pour vous apporter une meilleure information ? Enfin, est-ce qu'il y aurait un changement à faire ? Vous aimeriez qu'ils se comportent de quelle façon avec vous quand vous allez les voir ?
470

I1 : Moi je ne suis pas sûre qu'un généraliste, quand on va le consulter, ou
475 en tout cas pour ce que je fais moi, j'attende quelque chose de particulier de sa part. C'est peut-être plus au niveau d'un spécialiste, dire : « ben écoutez voilà ». Je vais reprendre mon exemple : « si vous voulez avoir des idées de menus pour ce que vous pouvez manger maintenant, il y a un site qui est très bien qui est tel truc. Par rapport à la pathologie que vous avez eue, ça
480 peut vous donner des idées ». J'aurais bien aimé qu'on me donne des choses comme ça. Euh... Après, je pense quand même que le contact avec le médecin, il reste quand même important même si dans 95% des cas, j'en ressors globalement insatisfaite.

485 MR : 95% des cas pas satisfaite.

I1 : J'exagère mais allez, 70% des cas j'en ressors pas satisfaite.

MR : Qu'est-ce que vous attendriez de lui pour que vous soyez à 100% satisfaite ?
490

I1 : Plus d'écoute je crois.

MR : Ouais.

495

I1 : Globalement je pense que c'est là où le bât blesse. Si on schématise, c'est ça.

MR : Et vous, vous attendriez quoi ?

500

I4 : Un résultat finalement. Souvent, ouais, comme je le disais tout à l'heure, c'est pas le bon traitement au bon moment, donc pour obliger d'y revenir...
Dommage quoi.

505

MR : Et pour vous ?

510

I3 : Alors plus d'écoute oui, mais en fait le résultat souvent, on l'a parce qu'on y va pour quelque chose de précis et le médecin trouve. Mais justement, j'ai l'impression que parce qu'il a mis un nom sur ce qui allait pas et un médicament, et bien tout le dialogue qui fait qu'on est perçu dans sa globalité n'est pas pris en compte, et souvent quand on a quelque chose qui va pas, bon, y a peut-être un symptôme qui se déclare par une maladie, mais il y a peut-être d'autres choses qui se cachent, il y a peut-être d'autres problèmes physiques ou psychologiques, et ça on a l'impression que le médecin n'a pas forcément le temps où l'envie de le prendre charge. Donc il traite l'urgent : on vient pour ça, il traite ça, et si il avait pris cinq minutes de plus... Et c'est arrivé. J'y pense parce que d'autres médecins, des fois, prennent... Par exemple, un ostéo va prendre plus le temps de poser des questions qui semblent éloignées de la cause qui nous a fait venir et en fait, en nous posant ces questions, ben, il fait... Il touche du doigt des vrais problèmes.

515

MR : Et d'un médecin général, d'avoir un point de vue plus global ?

I3 : Plus global, plus global sur la personne, sur ce qu'on est, sur...

525

I2 : De prendre 3-4 minutes de plus...

I1 : Il fait beaucoup de curatif ouais.

530

I2 : De prendre 3-4 minutes, ne serait-ce que pour discuter un peu et puis ouais...

MR : Voilà pas juste. . .

535 I3 : Pas soigner juste le symptôme.

I2 : Un quart d'heure, plus parce que des fois on n'est pas là. . .

I3 : Et des fois, si je sors insatisfait, c'est que j'ai l'impression que j'ai pas pu
540 tout dire, et au fond j'y vais parce que j'ai ce bobo-là mais ce bobo-là, il est
lié à un autre truc qui va pas bien et ça, ça j'en ai pas parlé donc, du coup,
y a ce sentiment d'insatisfaction.

I4 : Parfois, j'ai eu l'impression d'avoir même plus d'infos de la part du phar-
545 macien. Je sais pas si l'info était fiable, j'espère, mais j'ai l'impression des
fois que c'est plus le pharmacien qui, via le traitement qu'il donne, ben : «
vous ferez comme ça ». Ca m'est arrivé qu'il me dise : « vous avez ça, ça ».
Donc oui, du coup, je me dis c'était plus le rôle du médecin finalement de
me dire ça plutôt que du pharmacien.

550 MR : Oui, plutôt que du pharmacien d'accord. Et enfin, pour finir donc, le
médecin parfait qui ferait que vous n'avez plus besoin d'aller sur Internet, il
serait comment ?

555 I4 : Le médecin idéal en somme ?

MR : Oui, le médecin idéal.

I3 : Celui-là, celui qui prendrait le temps.

560 I4 : Prendre le temps.

I1 : Je crois que c'est le temps hein! (*rire, acquiescement général*)

565 I4 : On revient au temps.

I3 : Qui fait le bon diagnostic, qui donne le médicament approprié. Et en
plus, qu'il y ait cette écoute. . .

570 I1 : Ah! L'écoute.

I3 : Qui fait que quand on sort, on se sent un peu délesté finalement.

MR : Et est-ce que finalement, c'est peut-être pour ça que vous allez sur
575 Internet ? Parce que le médecin n'a peut-être pas pris le temps. . .

I1 : Oui mais on n'est pas satisfait, on en ressort quand même avec une frustra-
tion en allant sur Internet parce qu'on n'a pas de réponse à nos questions.

580 I3 : Internet, c'est des réponses à mille et une questions et pas forcément à
celles qu'on se pose.

I1 : Voilà. Et comme on est pas sûrs, parce que nous on n'est pas en capacité
de faire notre propre diagnostic, on a que des ressentis en fait, des sensations.
585 On ne peut pas dire : « voilà ce que j'ai, c'est ça. » Être sure à 100%. Je suis
pas sûre non plus que le médecin le soit non plus, mais enfin bon, il est là
pour poser un diagnostic. Nous, on sait pas faire ce diagnostic, donc on ne
ressort pas avec une réponse à nos interrogations. Enfin, je pense pas. Non ?

590 I2 : Non, je suis d'accord, on n'a pas forcément toutes les réponses. On a une
réponse.

MR : Une réponse à votre question.

595 I2 : La bonne, je sais pas (*rire*). Non mais c'est ça ! La bonne, on sait pas.

MR : Vous avez quelque chose à ajouter par rapport à ce sujet-là ?

I2 : Qu'ils prennent du temps c'est important mais qu'il fasse les bons diag-
600 nostics ça l'est encore plus je trouve.

(*Rires*)

I1 : Et moi, ce qui me paraît vachement important, c'est qu'on sache où on
605 va et ce qu'on a. Alors, je crois que tout le monde ne réagit pas de la même
façon, mais la langue de bois avec les tours et détours pour avoir quelque
chose, c'est terrible. Je pense que ça peut être dur.

I4 : Frontal quoi.

610

I1 : Je pense que ça peut être. . . Il y a des choses qui sont dures à entendre,
mais il faut qu'on les sache. Enfin, je pense.

MR : Vous êtes de cet avis là aussi ?

615

I1 : Vous voyez, je suis pas sûre que ce soit... En tout cas pour ma part, ça générerait plus d'angoisse et d'interrogations qu'autre chose.

MR : D'accord, bon, ben je vous remercie tous les quatre d'avoir répondu à
620 ce petit questionnaire.

Focus group 4

Le 17/01/2015, durée 42 minutes

MR : animatrice.

I1 : 51 ans, informaticien, bac+5.

I2 : 52 ans, mandataire judiciaire, bac+3.

I3 : 30 ans, responsable restauration, bac +2.

I4 : 32 ans, commerciale dans l'emballage, Bac+5.

5

MR : Alors, donc déjà dans un premier temps, quand vous allez chez le médecin, que pensez-vous de l'information que vous délivre ce dernier ? I4 ?

10

I4 : Moi, je suis pas très contente de la mienne donc je pense que je vais changer. Mais par rapport... En fait, j'y vais vraiment que quand je suis malade, une vraie gastro, enfin... Donc en général, y a pas vraiment de... Trop d'éléments, je la trouve pas très... Enfin qu'elle me donne pas beaucoup d'info.

15

MR : Elle vous délivre pas l'information que vous voudriez.

I4 : Ouais, parce que, par exemple, moi, quand je suis malade, j'aime bien qu'on me dise : « c'est une gastro » ou « c'est une laryngite ». Et souvent elle me dit : « oui ben c'est... » Enfin, elle donne pas de nom en fait. Donc je sors du médecin : « qu'est-ce que t'as ? » « Je sais pas. » Voilà.

20

MR : D'accord. Votre ressenti à vous I3 ?

25

I3 : Ben, j'évite d'y aller (*rire*). J'y vais vraiment quand il y a besoin et c'est la même chose pour les médicaments. Si je peux les éviter, je les évite parce qu'après, à la base, c'est quand même... Sauf vraiment le cas de l'angine ou ce genre de choses où là, on est un peu obligé on va dire, dans certains cas d'avoir, par exemple, des antibiotiques ou ce genre de choses. Si après tout le reste on peut éviter, un mal de tête, on va pas chez le médecin pour un mal de tête quoi.

30

MR : Et par rapport à l'information que votre médecin vous délivre quand vous allez le voir pour une angine, justement, est-ce qu'il vous informe à votre convenance ?

35

I3 : Ben, ces derniers temps, il y a eu plusieurs médecins parce que j'ai un peu... J'en avais un avant chez mes parents, j'ai déménagé, donc il a fallu en retrouver un. Et ça dépend dans quel contexte, ça dépend... Des fois, en fait, par rapport au médecin, ça dépend de quoi on parle. Pour... Tous les médecins réagissent pas de la même manière selon... Selon les maladies,

40

ou... Ils vont même pas réagir de la même manière même par rapport à la prescription des médicaments. Il y en a d'office... Après c'est le pharmacien
45 qui reprend... Je parle par exemple des génériques ou des... Ou pas. Y en a c'est tout de suite, ça va être directement ça ou...

MR : Mais vous vous sentez satisfait de son diagnostic de...

50 I3 : J'ai jamais eu de soucis. Mais c'est vrai que par moment, il y a besoin de... Si on pose pas de question, ça sera peut-être pas forcément automatiquement complet.

MR : D'accord.

55 I3 : Après non, on m'a toujours dit, par exemple je repense à ce que tu disais, on m'a toujours donné un nom.

MR : Et vous I2 ?

60 I2 : Ben moi en fait, je vais assez rarement chez le médecin aussi. J'y vais beaucoup pour les mêmes choses, parce que je souffre de sinusites à répétition donc, en fait, à chaque fois que j'y vais, c'est pour la même chose, c'est pour le même traitement. Mais par contre, non, je suis très satisfaite parce
65 qu'elle met des mots sur ce que j'ai et puis j'ai tendance à poser beaucoup de questions et, du coup, j'ai des réponses à ce que j'attends et si j'ai pas de réponse, je m'en vais pas tant que j'ai pas la réponse.

MR : Mais c'est vous qui allez chercher l'information.

70 I2 : Oui mais bon, comme c'est souvent pour la même chose... Mais je pense à d'autres situations, pour mes filles ou d'autres choses comme ça où, effectivement, c'est moi qui vais chercher... Enfin, elle me la donne mais, du coup, des fois, de fil en aiguille, ça me fait penser une autre question. Mais voilà,
75 elle répond aux questions.

MR : Globalement vous êtes satisfaite des réponses apportées.

I2 : Qu'elle m'apporte.

80 MR : I1 ?

I1 : Euh... Moi j'y vais pas ou très très peu. Et quand j'y vais, c'est que j'ai pratiquement déjà les réponses à mes questions donc je vais plutôt trouver,
85 on va dire, un ensemble, un médicament. Et quand j'y vais et que j'ai pas la réponse, à priori, là je trouve que, par contre, ils disent pas grand-chose : « Allez faire une analyse, une radio, un scanner... » Mais voilà, on a l'impression qu'ils ont pas de réponse... Que nous on attendrait. Donc voilà, grosso modo, soit je sais ce que j'ai et j'ai déjà les réponses, soit je sais pas et je sors
90 avec plein de questions.

MR : Avec plein de questions que vous posez pas forcément.

I1 : Que je pose pas obligatoirement, non, parce qu'on est un peu dans...
95 Enfin, on sait pas. On est un peu dans la... Mais je suis pas sûr qu'ils savent vraiment non plus du coup... Alors ce qui me gêne, c'est qu'ils expliquent pas. En gros, ils expliquent pas ce qu'on doit faire donc on sort un peu dans l'incertitude, dans la méconnaissance, dans la...

100 MR : Et vous attendez quoi, donc, d'une consultation en règle générale?

I4 : Ben moi, qu'on me donne un nom, et puis qu'on explique aussi, par exemple, le traitement. J'y suis allée pour ma fille il y a un petit moment, et j'ai eu un médicament, et elle m'avait rien dit sur le traitement et c'était
105 quelque chose qu'il fallait surtout pas prendre en même temps qu'un autre médicament qu'elle avait avant. Et c'est à la pharmacie qu'elle m'a dit : « attention ! » Voilà. Donc ce genre de choses sur les prescriptions, ce genre de choses.

110 MR : Vous I3, quand vous allez chez le médecin vous attendez quoi finalement? Quand vous allez consulter, vous voulez ressortir de chez lui avec quelle information en poche?

I3 : Ben... Savoir ce que j'ai... D'avoir... Après, le nom c'est très bien,
115 mais savoir en gros ce qui se passe, qu'est-ce qui est touché, comment ça se passe, et puis avoir, oui, une issue favorable (*rire*) alors ou un médicament ou un : « non, il faut attendre deux jours et ça sera plus là ». Enfin, d'avoir quelque chose... Oui, de ressortir rassuré.

120 MR : D'accord.

I2 : Ouais, c'est ça, c'est d'avoir la disponibilité du médecin par rapport aux traitements qu'il va nous donner et les infos qu'on veut... Enfin, voilà qu'il

125 prenne du temps avec nous pour nous expliquer le traitement qu'il donne,
pourquoi il le donne, et, voilà... Si y a pas d'interaction avec d'autres médi-
caments. Donc du coup, c'est aussi de la disponibilité, ouais, c'est ça. Enfin,
je trouve. Après, c'est au-delà du traitement, c'est de prendre du temps pour
expliquer, pas en termes barbares je dirais, voilà, simplement ce qu'il nous
a donné et puis surtout, ben oui, les interactions qu'il pourrait y avoir avec
130 d'autres médicaments, parce que c'est vrai que, pour le coup, je trouve que
c'est pas forcément normal que ça soit à la pharmacie qu'on puisse me dire :
« oula! Mais ça faut pas le prendre avec ça. » Enfin voilà.

MR : Oui d'avoir une information bien précise.

135

I2 : Oui, c'est ça. Enfin après...

MR : D'accord. Et vous I1 ?

140 I1 : Euh... Moi, j'attends plus que ce soit expliqué. C'est-à-dire, voilà, on a
une tendinite, elle vient d'où? Est-ce que c'est parce que je bois pas? Est-ce
que c'est parce que j'ai fait trop d'efforts? C'est-à-dire avoir un ensemble,
une cause, pour éviter autant que possible de le revivre et pouvoir anticiper
dessus. Et, très souvent d'ailleurs, c'est des explications qu'on n'a pas parce
145 que y'a un peu une évidence pour eux. Je pense que c'est... Il y a une ré-
pétition, c'est-à-dire qu'à force de l'expliquer une fois, deux fois, il y a un
moment où on n'explique plus et c'est un peu une évidence alors que moi,
j'attends une explication.

150 MR : Ouais, de prendre plus de temps pour vous expliquer les choses.

I1 : Oui.

MR : Ok, très bien. Alors par rapport à Internet : donc déjà, est-ce que vous
155 allez chercher des informations sur Internet? Quel type d'informations, si
vous allez sur Internet, vous cherchez?

I4 : Je commence? Encore? (*rires*) Moi, j'y vais quand c'est des trucs pas
très courants. Par exemple, je sais pas, ma fille ou mon mari a un bouton
160 bizarre ou un truc bizarre, je vais regarder des images pour voir si ça peut
être ça, par exemple. Ou alors, enfin, là je suis allée voir de l'homéopathie
pour essayer de déboucher le nez de ma fille parce qu'elle a le nez bouché,
chez les petits c'est super chiant. Voilà, des trucs comme ça.

165 MR : D'accord, plus des choses un peu spécifiques.

I4 : Oui.

MR : D'accord. Par exemple, quand vous avez un rhume ou. . .

170

I4 : Ouais, pour moi, non. Quand je sais à peu près ce que c'est. . . Ce serait vraiment pour un truc qui est pas. . . Que j'ai pas l'habitude en fait.

MR : I3 ?

175

I3 : Jamais!

(rires)

180 I3 : Et ben oui. Et ben oui! Non mais pour. . . Il y a une explication simple : c'est que là, pour le coup, l'ordinateur il me donnera pas d'explications, et ça à tous les niveaux. J'essaye là, en ce moment, de changer de voie professionnelle. Y a un moment, des infos on en a, et là c'est exactement la même chose : l'ordinateur, il me répond pas. Donc il suffit. . . Là, je reprends effectivement la photo du bouton, elle peut être ressemblante, après on n'en sait rien. C'est ça ou c'est pas ça.

185

MR : Après que ce soit même sur d'autres ou. . .

190 I3 : Après, au niveau maladie, non. D'autres infos, oui. Sur, peut-être, des choses qui sont moins. . . J'ai envie de dire, qui peuvent être moins graves, sur. . . Par exemple dans. . . Alors, ça reste du coup du traitement : ça va être sur les effets de certaines huiles essentielles par exemple. Parce que, ben moi, je sais qu'il y a plusieurs choses, un rhume, si je peux éviter le chimique,

195

MR : D'accord. Vous cherchez des informations sur un médicament ou un traitement. . .

200 I3 : Non, parce que j'ai pas. . . C'est pas. . . Après, les informations on peut en trouver, mais du coup on va trouver trop d'infos et, du coup, au final ben, pas sûr que. . . Enfin pour moi, j'ai pas le sentiment de me dire : « je vais voir sur Internet, je vais trouver ce que je cherche. » Il va y avoir ce que je cherche, mais parmi beaucoup d'autres choses. Et moi, je n'estime pas être

205

à peu près pareilles et qui, pourtant, peuvent être complètement différentes. Donc je rentre pas dans ce système-là en fait. Si vraiment y a quelque chose, et ben je vais voir le médecin. Après, le médecin, on a un peu l'impression que c'est... Enfin, surtout ces derniers temps, moi j'ai l'impression qu'il y
210 a de moins en moins de temps. Alors après c'est quoi ? De plus en plus de patients, de moins en moins de médecins ? C'est peut-être un autre problème (*rire.*) Mais il y a même des moments où je me dis : « pour des petites choses, ça sert à rien d'aller voir le médecin. »

215 MR : D'accord.

I3 : Et comme je sais que, par exemple, je fais pas partie des gens qui vont aller aux urgences parce que je me suis fait... Non. Je sais très bien comment ça se passe, c'est suffisamment le boxon pour aller encombrer. Alors les mé-
220 decins, des fois, ils ont beaucoup à faire et des fois je me dis simplement : ben une info, ben du coup, j'ai le sentiment que la pharmacie pourrait peut-être me répondre.

MR : D'accord.

225

I3 : Et ce qui est le cas, parce que j'ai l'impression qu'ils font beaucoup, beaucoup de choses que les médecins, que ce soit médecine générale ou dans d'autres médecines, que ce soit ophtalmo ou tout ça... Les gens qui après arrivent après les médecins font un gros travail aussi.

230

MR : Ils donnent plus d'informations...

I3 : Oui. Je repense à ma mère qui est opticienne et qui reprend énormément d'ordonnances. Parce que les corrections des yeux n'étaient pas tout à fait
235 justes... Alors après, là, c'est un peu... Bon, c'est un peu... C'est un petit peu différent, parce que y a une maladie, y a un traitement. C'est différent. Mais après, en maladie ou infos sur Internet, je n'y vais pas.

MR : D'accord. Vous I2, vous y allez ?

240

I2 : Moi c'est pareil, j'y suis allée mais ça fait très, très longtemps, peut-être une deux fois pour chercher des infos spécifiques par rapport à la maladie de mon père. Et du coup, je trouve que ça génère beaucoup d'angoisses. Euh... Enfin en ce qui me concerne... Parce que, du coup, y a des termes qui nous
245 sont pas familiers, enfin qui me sont pas familiers, parce que je ne suis pas médecin et que, pour le coup, ça génère beaucoup d'angoisse et que du coup,

je n'y vais plus du tout. Et effectivement, si je dois avoir une réponse, je préfère aller voir mon médecin... Voilà, puis qu'après...

250 MR : Attendre d'aller voir le médecin.

I2 : Voilà. Et puis, alors après effectivement, ouais, c'est ça, c'est qu'il prenne du temps. Et je pense qu'après, il y a une relation de confiance avec son médecin qui peut être là pour partager aussi d'autres choses. Moi je l'entends
255 comme ça aussi, quand on se connaît bien après quoi... voilà. Mais Internet, moi, c'est terminé quoi. Même pour aller voir un petit bouton, ou même quand mes filles étaient plus petites et tout, j'y allais pas du tout.

I3 : Mais ça, la confiance, c'est très, très important.

260

I2 : Oui, c'est ça, parce que je pense qu'après c'est au-delà de... Au-delà de... Juste des fois, on peut savoir effectivement ce qu'on peut avoir. Enfin, une angine, oui bien sûr, même si on n'est pas médecin. Mais après, voilà, y a ce... Y a cette relation, et je pense qu'après, quand le médecin est disponible,
265 je pense que c'est plus qu'un praticien aussi. Et du coup, les réponses, je vais les chercher vers lui mais internet, non.

I3 : Et ça, c'est très, très important ce rôle de confiance. Parce que j'ai fait l'expérience d'aller voir un médecin parce que c'était assez urgent et, en fait,
270 je me suis rendu compte mais... Ben que c'était pas... Que ça allait pas du tout. Et je ne retournerai pas là-bas, je n'y retournerai pas ! Parce que j'ai pas du tout eu l'attitude que j'attendais.

I2 : C'est comme avec le psy (*rire*).

275

I3 : Oui, ben oui c'est sûr.

I2 : Oui, c'est la relation. C'est ça, je trouve aussi important et que du coup... Ben l'ordi... Enfin, Internet c'est... Y a rien du tout quoi. Ca balance des
280 mots barbares qui pour vous, vous parlent, mais pour nous, c'est super angoissant. Enfin, je trouve que... Enfin, ça dépend les infos qu'on cherche, mais même des photos de boutons, des choses comme ça, c'est... Après, c'est dire : « ouais, mais il est pas tout à fait pareil, non, il est encore plus vilain. »

285 MR : Oui, c'est générer une angoisse. Et vous I1, votre ressenti ?

I1 : Moi j'y vais beaucoup. Même, je dirais intensément. Et puis, juste une petite expérience, j'ai été hospitalisé un mois et demi là, à l'automne, et j'y ai passé un temps absolument incroyable, à vérifier, à contrôler, à anticiper les
290 visites, à aller voir les 2-3 médicaments qu'on me prescrivait pour le lendemain, voir à infléchir même, entre guillemets, une ordonnance. C'est-à-dire à ne pas prendre un médicament que, pourtant, le chirurgien m'avait. . . Voilà. J'ai été jusqu'à me faire une culture sur les I.R.M., apprendre à lire les I.R.M. de mon disque lombaire, etc. Et donc, j'y ai été énormément.

295 MR : Et vous avez l'impression d'avoir eu la bonne information, d'avoir été informé comme vous le souhaitiez ?

I1 : Je pense que. . . Enfin, à mon avis, essentiellement, on cherche à essayer
300 de comprendre, voilà. On cherche aussi à se rassurer quand on est dans un lit d'hôpital et qu'on essaie de. . . Et qu'on sait pas ce qu'on a et qu'on maîtrise pas parce qu'on a un peu une impression de. . . Mais je pense que, en gros, Internet rentre dans la relation entre le médecin et le patient de façon très très importante, parce qu'on y a accès dans son lit avec son portable, donc
305 qu'il y a quand même une réactivité qui est. . . Je pense que j'ai effectivement appris des choses que le médecin n'a pas pris le temps de m'expliquer et. . .

MR : Vous auriez pu aussi demander aux médecins ? Enfin. . . C'était un choix ?

310 I1 : Oui. Alors il y a des. . . Il y a effectivement un effet de bord, c'est que du coup on s'adresse moins aux médecins ou moins aux infirmières parce qu'on a l'impression d'avoir une réponse. La réponse qui n'est pas obligatoirement exacte et qui s'adresse pas obligatoirement à vous d'ailleurs. On la réinterprète, on la malaxe, on en fait un truc qu'est pas très. . . On en fait un peu
315 une image de ce qu'on voudrait entendre un petit peu. Et c'est pas très. . . Très objectivé.

I2 : Ouais, ou qu'on arrange un peu à sa sauce.

320 I1 : Voilà, et qu'on arrange. Ça rassure énormément.

I2 : Donc du coup, c'est pas forcément. . .

325 I1 : Je trouve que ça vient introduire un biais dans la relation avec le médecin. Mais je trouve aussi que ça apporte aussi une régulation. C'est-à-dire que le médecin n'est plus dans la. . . Excusez-moi de vous le dire mais dans

la : « j'ai mon savoir et ma puissance ».

330 MR : Vous ingurgitez, vous avez eu les informations. . .

I1 : Alors après, je me suis aussi rendu compte parce que j'y étais quand même des heures, que je trouve que c'est. . . Que c'est quand même aujourd'hui, un petit peu en essoufflement. C'est-à-dire que, quand on regarde un petit peu, on se rend compte que. . . Il y a eu, en gros, une émulation Internet 335 il y a deux ou trois ans encore qui était encore active, et aujourd'hui avec le temps, aujourd'hui, quand vous recherchez, ben vous vous rendez compte qu'il y a des gens qui se sont exprimés en 2010, en 2011 et puis aujourd'hui, c'est un peu en train de se réduire, y'a quand même une activité moindre, et 340 je pense qu'il y a quand même un essoufflement maintenant. . .

I3 : Est-ce que c'est pas un essoufflement qui est plus profitable du coup ?

I1 : Je sais pas, parce que je pense aussi qu'on était quand même dans un. . .
345 Moi j'ai quand même aussi apprécié de, en gros, avoir une réponse à des interrogations que j'avais. J'ai aussi apprécié de pouvoir échanger avec d'autres. Quand vous êtes à l'hôpital. . .

MR : Vous avez communiqué, posé vos questions sur des forums ?

350

I1 : Voilà et puis j'ai commencé donc, en gros, à chatter.

(Entretien perturbé par une sonnerie de téléphone)

355 I1 : Donc que j'y ai été beaucoup beaucoup, et j'y vais encore énormément.

MR : D'accord. Et donc autant à poser des questions. . .

I1 : Autant à contribuer qu'à consommer de l'information des fois, de tout 360 et n'importe quoi.

MR : Faire part de vos expériences aussi.

I1 : Voilà. Expliquer ce que j'avais et je trouve aujourd'hui que j'en retire 365 plutôt des choses assez bonnes, j'en retire quand même des choses. . . Là où je trouve que c'est pas encore bien fait, c'est que je peux pas échanger avec les infirmières, avec les médecins. Je trouve que. . . Je pense qu'ils sont au courant que dès qu'il prescrivent, je sais pas moi, Lyrica® ou je sais pas quoi :

370 « c'est quoi le Lyrica®? » Ben là, j'apprends que c'est un médicament qui vient des États-Unis, qui est très à la mode, dont l'extension a été acceptée. Voilà... Qu'on donne pour tel truc etc. Bon, ça, j'aurais bien aimé pouvoir échanger avec lui.

MR : Que le médecin vous explique...

375

I1 : Voilà, et qu'il dise : « attend, ce que t'as dit, c'est des conneries, là il faut pas... Voilà, nous on te le prescrit à tel... » Parce qu'en fait, le problème qu'il y a à côté, c'est qu'on en fait un fantasme. C'est-à-dire, on se construit un monde à côté de celui que le médecin... Et ça peut à mon avis 380 dériver très vite. Enfin, moi j'y vois un risque, donc moi j'ai pu échanger, j'ai échangé avec des infirmières, avec un psy qui m'a... Parce que je voyais que j'étais en train de dériver dans un... Et je voyais que j'étais un peu happé par le monde... Et ce qu'il faut arriver à se dire, c'est que des gens... Bon, moi je suis plus très jeune, mais des jeunes, dès qu'ils ont un problème, ils 385 l'échangent et dans un hôpital, à l'école, etc. Donc ils chattent, et là ils se font un monde. Et très clairement, avec la médecine, moi j'y vois... *(rire)* Quand je vois le temps que j'y étais, c'est incroyable! Donc pour moi, ça a été une source d'informations extrêmement importante, ouais.

390 MR : Et qui vous a satisfait.

I1 : Pas sur tout, parce que très clairement, c'est pas internet qui apporte la réponse à mon problème, c'est bien le médecin qui va... Mais je pense que ça introduit un biais dans la relation au médecin, ça c'est sûr.

395

MR : Et pour vous, vous êtes déjà allé sur des forums peut-être, ou même juste à titre informatif?

I4 : Moi j'y vais, mais le truc des forums c'est qu'il y a beaucoup de choses 400 qui me rassurent. Ce qui me fait peur, je le lis pas trop, mais ce qui va dans mon sens, ça me va bien, je le prends.

MR : Vous sélectionnez les informations.

405 I4 : Mais c'était très important pour moi après l'accouchement et le retour à la maison où j'avais cent-trois-mille questions à peu près à la seconde, et en fait, j'avais personne à qui appeler. J'avais pas de numéro de sage-femme ou qui que ce soit, et c'était internet... Internet, c'était parfait, il y avait toutes les informations.

410

MR : Vous avez pu poser toutes vos questions ?

I4 : Oui de la plus bête à la plus. . . J'avais personne, je me retrouvais toute seule avec mon bébé et mes mille questions, et en fait Internet c'était. . .

415

MR : Et les réponses ont été convaincantes ?

I4 : Ouais, ben je prenais celles qui m'arrangeaient. Et oui, c'est ça. Oui, je suis pas sûre que. . . Voilà.

420

I2 : C'est ça qui est le pire pour les gens, parce qu'on s'arrange à sa sauce quoi. On sait pas forcément ce qu'on laisse de côté. . .

425

I3 : Oui, mais après y a toujours. . . Je pense qu'il y a plusieurs choses : déjà, un, il y a quand même la nuance d'être malade et juste euh. . . Et après, dans les questions, y'a quand même un certain degré de question, un certain niveau. Il y a des questions qu'on peut se poser avec une vérité générique quoi. Voilà, c'est une question, c'est une réponse. Et puis d'autres questions qui peuvent amener à un peu plus de débat ou de. . . Voilà. Là encore, tout dépend, ça dépend.

430

I2 : Oui, ou d'aller chercher une info bien spécifique par rapport à un médicament qu'on nous donne quoi, un truc bien spécifique. Du coup on va taper le nom du médicament alors que là, c'est plus pour rassurer face à une angoisse.

435

I1 : Ce qui est vrai, c'est qu'on se rend compte que, en fait, internet c'est le lieu où des gens qui sont pas bien peuvent arriver, en gros, à s'exprimer. Mais tous ceux. . . Moi je lui ai dit un jour au médecin : « mais attendez, moi quand je lis des trucs sur internet, mais quand je lis, c'est vraiment une catastrophe, je sais pas si je vais arriver à m'en sortir, en combien de temps. » Il m'a dit : « mais vous savez combien je traite tous les mois ? » C'est-à-dire que, en fait, on n'arrive pas à remettre ça dans son contexte vrai et finalement on en voit un ou deux qui expriment des choses lourdes, graves, et donc on s'identifie un petit peu, mais les trente autres ou les quarante autres qui eux, vont bien mieux, finalement eux, ils sont pas là, ils s'expriment pas et finalement, voilà.

445

I2 : Et vous, vous trouvez que la question ou que les réponses. . .

I4 : Que celui qui a besoin d'être rassuré.

450

I2 : Voilà, celui qui a besoin d'être rassuré ou chez qui tout va mal.

MR : Et en règle générale, vous pensez que les informations données sont fiables, vous vous méfiez un peu ?

455

I2 : Moi je me méfie quand même.

I4 : Y a ameli.fr. Je crois qu'ils ont quelques... Quelques... Donc moi, là, j'écoute parce que ça me semble fiable. Après, dans les... C'est ce qui est
460 difficile à savoir, c'est si c'est vrai ou si c'est... Voilà. On entend toujours tout. Même pour repenser à la mat', d'un service à l'autre, enfin d'une sage-femme à l'autre selon les gardes, les discours étaient différents. Donc, pour internet, je me dis c'est pareil, d'un médecin à l'autre ça sera pas la même chose, d'une personne, d'un ressenti à l'autre. Mais après, je pense que ça
465 reste... Je prends ce qui m'arrange en fait. Donc les premiers en fait, me semblent plus sérieux, mais c'est peut-être bête dans l'ordre où ça arrive. Dans Ameli[®], dans Doctissimo[®], dans des choses comme ça. Mais après, c'est...

470 MR : En règle générale, vous diriez que les informations...

I4 : Je pense que c'est du vécu. En tout cas sur les forums, et pour pas mal de trucs.

475 MR : Et vous I3 ?

I3 : Ben après, tout dépend, après c'est ça, tout dépend de quoi, à quoi on parle. Et ce qu'on va chercher, c'est là-dessus. Y a... Après, ça m'est arrivé, en discutant... Je suis allé... J'ai fait des recherches mais, par exemple,
480 sur les effets de drogues. Une drogue, c'est une drogue. Point barre. Elle a un nom, elle a une formule chimique, elle a des effets. C'est essayer de les comprendre. Donc ça, oui, à la limite. Voilà ça, ça m'est arrivé. Après, effectivement j'ai le petit bouton, le machin, le truc, ça j'y vais pas.

485 MR : D'accord.

I3 : Quand y a des choses, des informations précises, je sais que là, oui.

MR : Et vous pensez que les informations données sur ce médicament ou
490 cette drogue, elles sont fiables... ?

I3 : Après c'est... On donne une valeur sur le site sur lequel on va, c'est...
Voilà. Après, sur Ameli[®], je savais même pas qu'il y avait un truc. Bon,
Doctissimo[®], c'est quelque chose que je connais. Bon, c'est des informations
495 qui sont... Qui sont, pour moi, fiables. Après, ces recherches-là, c'est surtout
sur Wikipédia[®] que, moi, j'estime être suffisamment fiables. Après ça aussi
on peut débattre de la fiabilité de ces infos. Ça c'est... (*rire*)

MR : Et vous pensez que les informations du coup que vous avez recherchées,
500 en règle générale...

I2 : Moi je reste très, très prudente. J'aurais plutôt tendance à dire que pour
moi, elles sont... Enfin, je me méfierais. J'aurais toujours besoin de vérifier
auprès de mon médecin ou d'un spécialiste ou...

505 MR : En plus ce de ce que j'ai pu lire...

I2 : Voilà. Mais je vais pas lire...

510 I1 : Je pense qu'en gros, c'est pas vraiment une fiabilité qu'on souhaite avoir.
Puis, je suis pas sûr qu'on soit vraiment aptes à juger. C'est-à-dire que y a
des mots quand même... Y a quand même derrière tout ça, une connais-
sance, un savoir, qu'on maîtrise pas. Du coup euh... Du coup, on sait pas
vraiment si c'est fiable. Ce qu'on sait, c'est si ça répond à nos angoisses, à
515 nos interrogations, si ça nous aide à essayer de comprendre un peu plus que
ce qu'on sait, voilà. Après, la fiabilité, je suis pas sûr qu'on soit très très
exigeant par rapport à la fiabilité de l'information médicale...

MR : Bien. Et donc quels bénéfices trouvez-vous à internet par rapport à une
520 consultation avec votre médecin ?

I4 : Justement, on peut avoir l'information qu'on veut. Moi je suis pas satis-
faite des médecins que j'ai. Même, par exemple, le gynéco la dernière fois, j'ai
même pas eu le temps de me rhabiller que j'étais déjà dehors. Donc en fait,
525 les questions que j'ai eues, ben, j'ai même pas eu le temps qu'elles montent
au cerveau que j'étais déjà dehors. Et, dans ce cas-là, je vais sur internet.
Donc je reprends le temps, et là je prends un peu ce qui m'arrange. C'est
ce que je dis depuis tout à l'heure, c'est ce qui m'arrange donc, c'est ce que
je recherche. Après, le médecin, j'ai du mal à m'étendre, un peu parce que
530 je me dis : « il a douze minutes à m'accorder, pas une de plus. De toute
manière, je vois bien à sa tête que si je pose une question, ça l'emmerde donc
bon... C'est réglé, je m'en vais et puis je poserai... Soit internet, soit des

gens qui ont pu avoir un peu la même chose dans mes connaissances ». Mais le médecin, peut-être que j'en ai pas de bon. Je pense que c'est pour ça, mais
535 je suis pas. . .

MR : D'accord. Et vous I3 ?

(Rires)

540 I3 : Après, pour ces infos, c'est, effectivement, de la rapidité. C'est de l'instantané. Après, tout dépend le sujet ou le problème rencontré, mais y a peut-être besoin de. . . Peut-être faire plusieurs forums pour essayer de retirer. . . Ou, au moins, essayer de croiser. C'est ça. C'est surtout. . . Moi ce que je veux
545 pas en allant là-dessus, c'est prendre le premier truc et me dire : « ça fait office de. » Non. Parce que si on lit un petit peu après, on peut se rendre compte que, finalement, ben c'était pas ça ou enfin donc. . . Mais après, pour deux trois infos, oui, c'est la rapidité.

550 MR : C'est plus la rapidité, oui. Et vous, qu'est-ce que vous pensez des bénéfices d'internet par rapport à un médecin en consultation ?

I2 : Ben, en fait le bénéfice ça serait d'avoir une réponse rapide et peut-être pas d'être rassuré, (enfin en ce qui me concerne). Mais bon, moi du coup,
555 comme j'y vais pas, voilà. Moi j'ai. . . Enfin, des médecins, que ce soit gynéco ou alors le médecin généraliste, qui est suffisamment disponible et je préfère prendre rendez-vous avec elle et qu'elle m'explique. Je passe pas par internet. Mais pour le coup, c'est sûr, je pense que pour moi, l'intérêt ça serait juste la rapidité de me dire : « tiens qu'est-ce que c'est que ça ? » Et encore ! Je
560 suis pas sûre d'avoir la réponse, voilà.

MR : Il y aura confirmation après.

I2 : Voilà. Mais je préfère l'avoir tout de suite plutôt que de rester dans le
565 doute jusqu'à ce que je vois mon médecin en disant : « ah là là, c'est peut-être autre chose. » Alors du coup, moi, je ne fais pas confiance.

MR : D'accord. Donc une question de rapidité pour cibler une information à un instant T.

570 I2 : Oui, voilà, c'est plutôt comme ça. J'aurai ma réponse. Après, de pouvoir être réorientée vers un autre spécialiste ou parce que, effectivement, parfois les médecins traitants sont obligés de nous dire : « voilà il faut une prise de

575 sang », mais pour le coup, même si c'est plus de temps, moi ça... De me rassurer en me disant : « voilà ça passe par les étapes qu'il faut ».

I3 : Là c'est le top du top, parce qu'en fait, avec mon compagnon, on a un médecin, on a son adresse mail. Donc en fait, on peut lui faire un courrier. . .

580 MR : Ben vous utilisez Internet !

I4 : Ouais c'est top ça, c'est vrai. Ca, c'est top.

I3 : C'est vrai que sur un petit truc. . .

585

I2 : Une petite question oui.

I3 : Des petites choses, un peu. . . Pas anodines parce qu'après, c'est jamais. . .

590 I2 : Mais du coup, c'est lié à la disponibilité du médecin.

MR : Et vous avez une réponse, une information de ce médecin qui est entièrement satisfaisante ? Elle vous apporte vraiment réponse ?

595 I3 : Oui. Alors après, on fait pas non plus une consultation à distance, c'est pas du tout le but, c'est des petites choses plus pratiques sur demander. . . Ou, effectivement, on lui fait un petit mail en lui disant : « est-ce qu'il y a la possibilité de nous préparer une ordonnance pour une prise de sang ? »

600 MR : Des choses pratiques.

I3 : Voilà. C'est des choses qui peuvent être faites comme ça. C'est sûr qu'il va pas nous prescrire quelque chose sans avoir pris le temps d'ausculter.

605 MR : Mais c'est pas une question, par exemple : « Ah ben aujourd'hui, j'ai mal quelque part, c'est bizarre. . . »

I3 : Non, c'est pas du tout. . .

610 I2 : Non, mais je pense qu'après c'est bien lié ça. Peut-être que les gens ils sont angoissés par rapport à la disponibilité de leur médecin et que, du coup, internet ça permet d'avoir une réponse rapide, peut-être de se rassurer plus ou moins. En fait, en disant : « bah ça doit être que ça », parce que c'est vrai qu'il y a ça aussi en fait, que ce soit les généralistes ou les spécialistes,

615 les temps sont longs parfois et je peux comprendre que des gens qui vont...
Enfin certains, ça les rassure peut-être je pense. Tant mieux. Mais moi, c'est
pas du tout le cas.

I3 : Y a une partie que ça doit rassurer et après, ben le problème, c'est qu'il
620 y a une infime partie qui tombe dans l'extrême.

I2 : Bah oui.

I3 : Et après, là, ça peut être un peu l'engrenage désastreux quoi.

625 MR : Et vous I1 ?

I1 : Moi, les bénéfiques, j'en vois beaucoup. J'en vois... Déjà, je trouve qu'il
y a une relation qui est rééquilibrée avec le médecin. C'est-à-dire c'est pas :
630 « je vous donne mon corps et puis vous me donnez, donc en gros, une pres-
cription. » Et ça, je trouve ça assez intéressant. Effectivement, on crée un
échange internet aussi. Nous, il nous est arrivé avec ma femme d'avoir, un
jour, un médicament, de découvrir que sur ce médicament, il y avait une
étude, que c'était un médicament qui était observé parce qu'il y avait des
635 effets indésirables lourds et donc de réinterroger le médecin pour lui dire : «
vous êtes sûr ? » Voilà, il se re-justifie, il demande un avis à un autre cardio-
logue qui va re-confirmer. Voilà. On crée, en gros, un réseau d'échanges qui
fait quand on est... On est, moi je trouve, impliqué.

640 MR : Avoir un maximum d'informations.

I1 : Voilà. Et puis du coup, on régule une relation. Alors je pense que pour
le médecin, c'est un peu moins simple, mais je trouve quand même que ça...
Et puis l'autre gros gros avantage, c'est que moi, je vois, j'ai été dans mon
645 corps en 3D et ça, c'est quelque chose ! J'ai essayé de comprendre où est la
racine du nerf crural, où est-ce que ce truc-là il démarre et qu'est-ce qui fait
que j'en suis là, etc. Ben ça, vous ouvrez internet, vous avez le corps en 3D,
vous vous promenez à l'intérieur, vous comprenez.

650 MR : Oui, ça vous a permis de comprendre.

I1 : Voilà. Du coup, vous avez, en gros, une acceptation aussi de vos maux, qui
est peut-être plus évidente que si vous comprenez pas. Donc c'est après, les
effets de bord, effectivement, les effets indésirables, c'est les interprétations,
655 c'est le temps. On passe un temps qui est juste inacceptable, qui est bien

quand on est dans un lit d'hôpital et qu'on a énormément de temps mais quand vous avez. . . Quand vous êtes au boulot, le soir vous rentrez, vous pouvez pas. Moi j'y vois plutôt des avantages et je pense que ça va arriver à se réguler avec le temps. C'est-à-dire, internet va se réguler et va donc, à
660 mon avis, apporter exactement. . . Donc enfin, un peu mieux. Parce qu'il y a eu pendant des années, des forums. Ça partait dans tous les sens et là, je pense qu'avec le temps, ça va se réguler.

I3 : C'est pour ça que je dis que c'est peut-être plus profitable que les gens
665 qui continuent là à utiliser, ça soit des gens qui précisent ou qui expliquent vraiment parce que, effectivement, il y a quelques années, on lisait vraiment tout et n'importe quoi. Et c'est peut-être pour ça que, du coup, je l'ai jamais utilisé, parce que j'ai commencé à utiliser internet à ce moment-là et du coup, je me suis dit : « oulala ! Trop de choses ! » Et du coup, j'ai mis de
670 côté. C'est peut-être pas plus mal qu'effectivement, ça se régule un peu, qu'il y ait des gens qui se disent : « bon, ben je vais écrire sur autre chose. » Et du coup, les gens qui continuent d'écrire là-dessus, ben qu'il y ait peut-être des informations qui soient, peut-être, plus précises, plus justes. Il y a peut-être, du coup, maintenant, plus de recul avec cet outil qui est pas si vieux.

675 MR : Et là, si donc il y a des informations, comme vous dites, plus justes, est-ce que vous seriez plus tentés d'y aller, si vous étiez sûr de toutes les informations données ?

680 I3 : Ah ben après, je dis pas que j'irai pas, je dis qu'actuellement, je n'y vais pas. Et je remets après la question, comme je remets en cause, je me mets à la place de I1, le jour où j'aurai quelque chose, là peut-être qu'effectivement, j'y réfléchirai à deux fois.

685 MR : D'accord, très bien. Et donc, pour finir, vous souhaiteriez quoi par rapport aux médecins, qu'est-ce qu'ils modifient dans leur mode de communication pour mieux répondre à vos attentes ?

I4 : Ben moi, qu'ils prennent le temps déjà, ça serait pas mal. Oui, prendre
690 le temps d'expliquer les choses quoi.

MR : D'accord. Une question de temps. . . I3 ?

I3 : Ben moi, je sais pas. Je sais pas trop comment expliquer ça. . . Oui, du
695 temps. Après. . .

MR : Le médecin parfait, il serait comment ?

I3 : Le médecin parfait ce serait celui que je vois pas! (*rires*) C'est ça le
700 médecin parfait!

I1 : Ca c'est pas le médecin parfait, c'est le corps parfait.

(*rires*)

705 MR : Ca, c'est une autre question.

I2 : Oui, mais c'est vrai que ça serait du temps, et qu'il se mette à la portée
des gens. Après, des gens... De tous les gens je dirais, et par rapport à leur
710 jargon entre guillemets. Comme quand on va chez un notaire, voilà, qu'il a
son jargon et voilà quoi. On n'y comprend rien, chez un avocat, voilà. Après
que, effectivement, il puisse se mettre à la portée de tout le monde, de pou-
voir être rassurant quand c'est un peu plus grave ou très grave, voilà quoi.
D'avoir les termes appropriés et après je pense que... Ben, à mon avis, ça
715 doit être comme dans toutes les professions. Enfin voilà, il doit y avoir des
bons médecins qui prennent du temps, qui sont chaleureux et qui sont faits
pour le contact. Il y en a d'autres, je pense que même s'ils avaient du temps,
qui sont... Voilà, c'est des handicapés de la relation je pense (*rires*).

720 MR : Et vous I1 ?

I1 : Ben moi, je pense qu'il doit expliquer. Je pense qu'aujourd'hui ils n'ex-
pliquent plus.

725 MR : Et comment serait le médecin parfait qui vous empêcherait d'aller sur
internet ? Est-ce qu'il y a un médecin parfait ?

I1 : Je vois, avec ma femme qui a eu un cancer du côlon au mois de Mai, on a
eu un médecin extraordinaire qui nous a expliqué ce que c'est un cancer, qui
730 nous a expliqué ce que c'était un colon, parce que ça peut sembler étonnant,
mais on sait pas tous ce que c'est un colon. Il prend une feuille, il dessine, il
prend pas un temps fou en fait, il prend des mots qui sont à peu près justes,
qui nous sont accessibles.

735 I2 : Ouais, c'est ça ouais.

I1 : Qui nous aide à comprendre ce qu'il va faire. Donc d'abord, ce qu'on a, ce qu'il va faire et quelles sont les conséquences, quel est un peu le chemin de trajectoire, voilà. Et ça, il a su le faire une fois, deux fois. Après il a vu qu'on
740 était dans l'angoisse, donc il est revenu, il a repris son dessin. Vous voyez ? C'est vrai que le prix à payer c'est quand même un petit peu de temps. Peut-être que le prix pour lui, s'il opère trois cents cancers du côlon dans l'année, c'est peut-être le répéter à chaque fois, et ça, on peut comprendre qu'il y a un moment où... Mais je pense qu'aujourd'hui, ils doivent expliquer. Et
745 quand elle a été hospitalisée et qu'elle a été opérée, j'ai jamais été une seule fois...

MR : Sur internet.

750 I1 : Voilà.

MR : Parce que le médecin avait pris le temps de tout vous expliquer avec des mots que vous compreniez.

755 I1 : Voilà. Je pense que la relation internet est inversement proportionnelle à l'effort que fait le médecin pour que vous soyez immergé dans votre problème et que vous arriviez à le comprendre. Enfin, je pense.

MR : Vous avez un autre avis ?

760

I2 : Je pense qu'il faut peut-être faire la différence, je sais pas, entre des spécialistes et le médecin généraliste. Parce que là je pense que tu parles d'un spécialiste.

765 I1 : C'est sûr ! Quand c'est une rhino...

I2 : Voilà. Parce que moi je suis suivie aussi, mais voilà, je pense qu'entre le généraliste où on y va pour une angine, voilà, c'est... Je pense qu'effectivement, ils sont surbookés, et je pense que les spécialistes, eux, ils prennent
770 beaucoup plus de temps quand même tout le temps. Enfin... Moi je sais pas.

MR : Mais votre généraliste, votre médecin généraliste, enfin le médecin idéal pour...

775 I2 : Ben ça serait ça, qu'il prenne du temps et même qu'il puisse expliquer, même si effectivement, on y va que pour une rhino, voilà. C'est de se dire qu'on est pas juste un patient : « vite ! Il faut pousser pour avoir l'autre ! »,

voilà. Je pense qu'il y a des gestes. Ne serait-ce que changer le papier blanc sur la table, voilà. Quand c'est même pas fait... Moi, ça m'est arrivé d'aller
780 chez un généraliste parce que le mien était pas là... Voilà, c'est ça quoi, et il regarde sa montre pratiquement... Voilà, c'est ça. Alors après, effectivement, parce qu'ils sont surbookés mais n'empêche que... On a vraiment l'impression que nous, en tant que patients, d'être pris pour... Enfin voilà, d'enchaîner quoi. Et que du coup, même si c'est pas grave quand on sait
785 qu'on a une angine... Parce que bien souvent c'est ça, parce qu'on a une otite et qu'on a besoin d'antibio ou parce qu'on peut pas... Et qu'il faut passer par eux, c'est pas très agréable quoi. On a l'impression de pas du tout être considérés. Alors que moi je le retrouve vraiment moins avec les spécialistes qui eux, du coup, ont quand même moins de patients à la demi-heure
790 comme ça et ils se posent beaucoup plus pour expliquer.

MR : Vous ressentez la même chose I4 ?

I4 : Enfin moi, c'est pas non plus... Parce que je suis des protocoles et je suis
795 la cinquantième de la journée et il a eu cinquante fois le cas et donc il explique rien du tout quoi. Et moi je trouve que du coup, enfin, c'est peut-être particulier aussi, mais il enchaîne. C'est une usine. Zéro explication. C'est pour ça que je vais voir sur les forums.

800 MR : Donc voilà : plus de temps, plus d'infos.

I1 : Mais moi, je pense qu'on va aller vers, en gros, une réponse en ligne. C'est-à-dire qu'on va aller vers : « je vais sur le web, je réponds... On va dire à dix critères. Si à la fin des dix, le petit drapeau est au vert, j'ai une
805 ordonnance en ligne. Si c'est au rouge, je dois prendre un rendez-vous. »

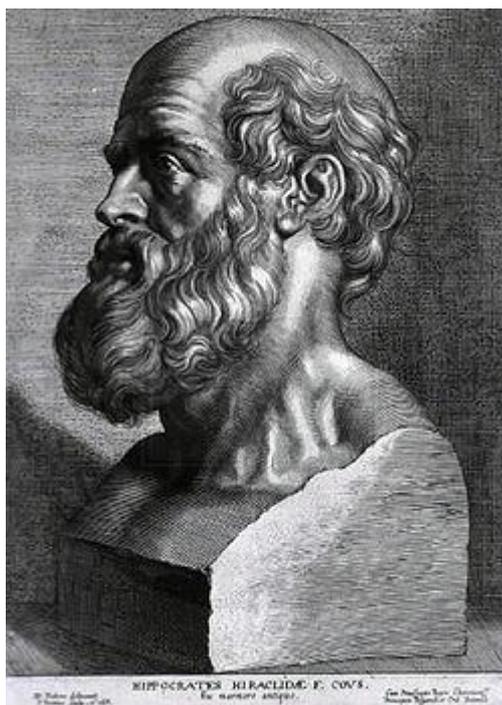
I4 : Oui parce que moi, le médecin, il me sort des trucs imprimés. Ça sera pour celle d'après, celle d'avant aussi.

810 I1 : Là, est-ce qu'il y a vraiment une valeur ajoutée ? Je pense qu'il va y avoir un débat. Peut-être que ça existe déjà. Mais très clairement, on va aller vers une offre de service en ligne pour des choses simples, ça j'en suis sûr, où on n'aura plus à se déplacer ou voire, on se connectera au médecin. Et c'est sûr parce que... Enfin, moi je suis assez d'accord avec toi : quand on arrive le soir à 19h45, déjà, il finit tard, il est fatigué, il en a vu vingt dans la journée
815 le pauvre gars. Enfin, il arrive aux limites humaines aussi, c'est clair. Donc là, il a des réponses automatiques, voire, il répond pas et puis il prescrit et puis voilà.

820 MR : Est-ce que vous avez autre chose à ajouter par rapport à ce sujet ?

I1 : Ben non. On vous remercie d'avoir pu nous laisser nous exprimer.

MR : Merci à vous pour toutes ces réponses et ces informations.



SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Faculté, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'HIPPOCRATE,

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerais mes soins gratuitement à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au dessus de mon travail. Je ne participerai à aucun partage clandestin d'honoraires.

Admis dans l'intimité des maisons, mes yeux n'y verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.

Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, de parti ou de classe sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient.

Je garderai le respect absolu de la vie humaine.

Même sous la menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.