

## **ROLE DE L'INTERNET DANS L'INFORMATION AUX FAMILLES.**

Michel Foulard

Hôpital Jeanne de Flandre, Lille

Au moment où plus de 12,7 millions français sont abonnés à internet, on ne peut nier le rôle majeur joué par internet dans la vie de tous les jours. Son utilisation modifie les relations que chacun entretient avec l'information. Il favorise l'émergence d'un nouveau savoir et crée de nouveaux rapports sociaux. La relation médecins/patients n'échappe pas à cette transformation. Celle-ci survient au moment où nos sociétés évoluent vers une démocratie sanitaire qui implique la redistribution des pouvoirs dans le champ de la santé en direction de la société civile et en particuliers de « l'utilisateur ».

Dès lors il nous appartient de réfléchir sur la nature du savoir délivrer par internet et sur l'impact de cette révolution sur notre pratique.

### **I- Etat des lieux :**

#### *Evolution de la société :*

Il serait facile de démontrer que notre époque se caractérise par le développement de l'idéologie consumériste qui s'infiltré dans tous les domaines de la vie publique et privée. La médecine et la santé n'échappent pas à cette transformation. Ses prouesses techniques s'avèrent de plus en plus susceptibles de répondre à la demande. La médecine met de l'objet thérapeutique à disposition. Cette offre suscite la demande du patient qu'il exige. Cette demande est ravalée au niveau d'un besoin. Dans cette démocratie sanitaire, la santé devient un droit. Mais une société ne peut donner que le droit aux soins. La santé est prédéterminée mais le soin est tenable et du même coup exigible.

On est dans l'attitude consumériste : tout se vend, tout s'achète. Le corps humain est le matériau des pièces de recharge. Notre culture transforme le patient en acteur, en usager de soins médicaux. Elle accorde au sujet humain un droit et un devoir de consommateur.

Or dans le monde du commerce le client a le droit d'être informé. Dans le monde de la santé le malade patient /client aussi.

Comme dans le monde du commerce se développe l'idéologie de la transparence de l'information. Un souci de transparence qui oblige à savoir.

#### *La loi a accompagné cette évolution sociétale.*

Le principe de l'information est posé dans de nombreux textes législatifs et de nombreuses chartes tels que le code de déontologie médicale, le code de santé publique. Cette information est d'autant plus nécessaire que l'article L.111-4 précise que « toute personne prend avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit les décisions concernant sa santé ». L'information est donc sensée donner de l'autonomie au patient et augmenter son libre arbitre. Ce droit de savoir s'applique également à l'enfant. Il apparaît dans toutes les chartes de l'enfant malade ou hospitalisé. On en reconnaît l'évidence et le bien fondé même si il se heurte sur le terrain à la complexité des situations rencontrées. Aspect que nous ne pouvons pas développer ici.

#### *Internet*

A ce stade il convient de rappeler ce dont disposent les patients et les familles qui naviguent sur la toile à la recherche d'informations médicales.

On peut distinguer schématiquement cinq types de sites différents :

**Les bases de données scientifiques** sont nombreuses. L'accès est souvent gratuit. Ces sites sont souvent en anglais. Ils proposent des milliers de références au milieu desquelles le navigateur peut être facilement perdu.

**Les sites généraux d'information** sur la santé sont nombreux et accessibles au grand public. Ils offrent souvent la possibilité de dialogue interactif par des questions adressées à des médecins ou par des échanges auxquels tout le monde peut participer. Ces sites médicaux peuvent être créés par des médecins pour les patients. Ils peuvent être mis à disposition par des sociétés notamment pharmaceutiques ou des compagnies d'assurances. C'est le domaine de la prise en main de l'information médicale par des tiers qui gèrent celle-ci pour les patients.

**Des sites spécifiques** sur telle ou telle maladie souvent créés par des associations de malades ou par les sociétés savantes. Ils donnent des informations médicales, mais surtout ils sont le plus souvent interactifs permettant de poser des questions sur des thèmes qui intéressent les patients concernés.

**Des sites dits sauvages** existent sur le web. Ils sont créés par des auteurs qui militent pour le bien fondé d'une cause qu'ils croient juste avec toutes les dérives possibles sur les conseils donnés par ces sites.

**Enfin des sites personnels** peuvent être créés où un malade raconte son histoire. Il peut être ouvert à la discussion et permettre des échanges avec de multiples internautes qui deviennent tour à tour narrateurs et commentateurs. Tout est possible de la parole sincère et authentique à l'exhibitionnisme et au voyeurisme le plus débridé.

Devant ce foisonnement de sites sur le web se pose immédiatement la question de savoir comment le patient peut être sûr d'avoir une information médicale fiable.

Plusieurs associations comme Health on the net ou comme le groupe animé par la Direction Générale de la Santé et comprenant la Commission Nationale Informatique et Libertés, le Conseil National de l'Ordre des Médecins, l'Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé et l'Institut Pasteur ont élaboré des critères ou des référentiels, malheureusement pas connus de tous. Ces règles peuvent se décliner comme suit :

- Tout avis médical est donné uniquement par du personnel diplômé et spécialisé à moins qu'une déclaration explicite ne précise que certains avis proviennent de personnes ou d'organismes non médicaux.
- L'information sur le site est destinée à encourager et non remplacer les relations existantes entre patients et médecin.
- Les informations personnelles concernant les patients sont confidentielles.
- Les sources des données diffusées sur le site sont explicitement citées avec si possible un lien.
- La date de la dernière modification doit apparaître clairement.
- Toute affirmation relative au bénéfice d'un traitement doit être associée à des éléments de preuve.
- Les créateurs du site fournissent des informations les plus claires possible. Leurs adresses e-mail sont clairement affichées.
- Le support du site est clairement identifié, y compris les organisations commerciales ou non.
- Lorsque la publicité est une source de revenu cela est clairement annoncé.

Il faut reconnaître que la qualité des sites est souvent discutable et qu'il est difficile de retrouver les critères de qualité énoncés ci-dessus.

## **II- Rôle d'internet dans la modification la relation médecin/patient.**

Internet, par la masse d'informations qu'il rend disponible, est un outil qui favorise l'émergence d'un nouveau savoir et reconfigure les relations médecin/patient. Le patient n'est plus le récepteur passif mais un individu doté d'une certaine expertise qui le rend apte à discuter certains principes en matière de soins, affirmant son autonomie. Mais en pratique ce nouveau savoir du malade est-il pertinent pour l'aider à comprendre sa maladie, et au contraire ne le fragilise-t-il pas ? Les informations recueillies sur internet sont générales et théoriques alors que celles obtenues en consultation sont particulières et concrètes. A la différence d'internet, la relation médecin patient, basée sur le contact direct, ne se résume pas à un transfert de savoir. Le rôle du médecin est de faire le lien entre la connaissance théorique et l'histoire singulière de chaque patient.

**En résumé :** Internet est un outil de médiation moderne incontournable mais qui ne doit pas et ne peut pas se substituer à la globalité de la relation médecin patient. En conséquence pour l'avenir l'usage de l'outil internet dans le domaine de la santé devrait être amélioré par l'élaboration de référentiels avec incitation des promoteurs de sites à s'inscrire dans une démarche de qualité et par la mise en place d'espace d'informations et de formation à destination des internautes pour les aider à repérer les sites de qualité.

Reste aux médecins, pédiatres notamment, aux parents, et aux enfants à s'approprier ces nouvelles technologies d'informations et de communication, charge au médecin de restaurer *in fine* le rôle thérapeutique de la parole.

