

CHAPITRE 19

Bientraitance et e-médecine

Jean-Philippe Rivière¹

*« Notre santé est une chose bien trop importante pour la
confier aux seuls médecins. »*

Voltaire

Dès la fin du siècle dernier, les patients se sont emparés du Web santé pour s'informer, échanger, tenter d'améliorer leur vie au quotidien et leurs rapports à la maladie, au corps médical. Incompréhension, malaise lié à une prise en charge mal expliquée, mal vécue, perçue comme incomplète ou inadaptée ? Manque d'écoute, de prise en compte du vécu au quotidien ? Doute sur la pertinence d'une nouvelle salve d'examens, d'un neuvième médicament à prendre quotidiennement ou d'une énième cure de chimiothérapie ? Grâce aux outils numériques, les patients peuvent désormais verbaliser leurs doutes, leurs inquiétudes, leur étonnement ou leur indignation face à une maltraitance réelle ou ressentie. Les professionnels de santé et les institutionnels ont mis plus de temps pour s'emparer de ces outils, peut-être en raison d'un besoin ressenti moins urgent. Quelques dérives se sont produites, des inquiétudes s'exacerbent régulièrement suite à des usages détournés ou excessifs, mais les outils numériques en santé apportent beaucoup et ce n'est probablement que le début... Au point d'aider à la nécessaire ré-humanisation de la médecine française ?

La e-santé, une histoire déjà ancienne en France... côté patients

L'histoire de la e-santé, en particulier celle des forums de discussion et la mise à disposition d'informations et outils santé, se confond avec l'histoire de la

1. Docteur en médecine, ancien directeur médical de Doctissimo, a rejoint Vidal début 2013 pour participer au développement des contenus et services numériques.

dématérialisation des échanges. Depuis les années 1980 et l'avènement du minitel, des millions de citoyens disposent d'outils numériques pour s'informer, échanger, sans se voir ni se connaître. Le minitel a permis jusqu'en 2012 de mettre à disposition du public des espaces dédiés à diverses thématiques, dont la santé². Certes, nous nous souvenons davantage du minitel pour ses forums de discussion très souvent centrés sur la rencontre, la sexualité, les fantasmes... Mais des échanges se sont rapidement portés sur la santé, une des premières priorités des Français [1]. L'arrivée d'Internet à la fin des années 1990 a amplifié ce phénomène. Des dizaines de milliers de personnes ont pris l'habitude d'aller régulièrement sur un forum ou un « *chat* » (messagerie instantanée) pour discuter avec des inconnus. En 1999, la plus grosse communauté, Caramail, comptait déjà 500 000 utilisateurs [2] !

Les communautés de patients sur Internet se sont constituées dès 2000

Au début des années 2000, les espaces de discussion sur la santé se sont multipliés, avec en particulier le succès des services de messagerie instantanée³ puis l'apparition des blogs ouverts aux commentaires des lecteurs⁴. Les utilisateurs venaient « papoter » avec leurs contacts mais aussi avec des inconnus en fonction de centres d'intérêt qui n'étaient pas que sexuels. Comme sur le minitel, des questions de santé étaient abordées, en particulier des sujets délicats dont il n'est pas toujours aisé de discuter avec ses proches, avec les professionnels de santé, avec sa famille, physiquement, par mail ou *via* une messagerie instantanée... Mais ces échanges étaient dispersés, hormis quelques « salons » dédiés sur les grandes plateformes de messagerie.

Des associations de patients ont mis en ligne des sites, avec parfois des forums comme « Vivre sans thyroïde⁵ » [4]. Plusieurs médecins ont embrayé, les pages personnelles se sont multipliées, les premiers sites privés sur la santé sont apparus. Le Dr Dominique Dupagne⁶ a été un des premiers à oser ouvrir, dès 2000, des forums de discussion autour de la santé, accessibles au grand public et modérés par des médecins. En 2000, une start-up (Medcost) fondée par le Dr Laurent Alexandre a mis en ligne Doctissimo, site éditorial mixant contenus encyclopédiques et articles journalistiques. Ce site comporte une fonctionnalité

2. Comme le 3615 Ecran santé du Dr Loïc Etienne (1987), qui permettait déjà de poser des questions santé à un médecin.

3. Dont le célèbre MSN Messenger de Microsoft [3], créé en 1999.

4. La plateforme de blogs de la radio Skyrock.

5. Créé en 2000 par Beate Barthes qui s'est inspiré d'un exemple allemand pour personnes souffrant de maladies de la thyroïde, ce forum s'est transformé en 2007 en association qui compte aujourd'hui 13 600 membres.

6. Son site, atoute.org, continue d'attirer chaque mois plusieurs centaines de milliers d'internautes.

« Forums » que l'auteur de ces lignes a commencé à animer en 2002. Il y avait à l'époque un ou deux messages par jour seulement, des questions que l'on n'ose pas poser à son médecin, des demandes d'explication sur tel ou tel terme médical incompris, sur le rôle d'un médicament, etc. La simplicité d'utilisation et l'adaptation progressive de l'outil aux utilisateurs et à Google font toujours le succès de ses forums. Les réponses personnalisées, à but pédagogique, rassurantes et permettant l'échange sont appréciées des utilisateurs. Cela a amorcé le dialogue, la promesse d'écoute libre, sans jugement. Certains posaient une question après une consultation, une hospitalisation. D'autres juste avant... Puis les internautes se sont passés le mot et sont venus de plus en plus nombreux. Ils ont trouvé non seulement des réponses vulgarisées à leurs multiples interrogations et des liens pour « en savoir davantage », mais aussi – et probablement surtout – une écoute permanente et bienveillante des autres internautes, y compris la nuit (les Québécois sont venus très rapidement sur les forums). Sur Doctissimo, pas de jugement *a priori* : la même question peut être posée des dizaines, des centaines de fois, il y aura toujours un internaute pour y répondre, sans juger, sans expédier, sans se réfugier derrière la technicité ni se draper dans une posture de sachant. L'empathie des pairs et « bons Samaritains » est spontanée, intense. Alors qu'aujourd'hui la médecine est de plus en plus pointue, les médecins de plus en plus débordés, réfugiés derrière un écran d'ordinateur, de multiples données sont incompréhensibles pour le patient.

Les Français semblent regretter l'empathie du médecin de famille d'antan, légendaire pour son dévouement, sa disponibilité vingt-quatre heures sur vingt-quatre⁷. En 2003, il y avait déjà 4 000 messages par jour sur les forums de Doctissimo, 8 000 fin 2004. En 2012, plus de 100 000 messages étaient laissés quotidiennement, un succès probablement lié à la simplicité et l'anonymat de l'outil « Forums » de Doctissimo, sans jugement *a priori* ni les contraintes d'une consultation médicale (temps limité, médecin pas forcément réceptif, écoute cadrée par le contexte immédiat...). Cet outil a permis aux utilisateurs, au bon moment (les débuts de l'Internet communautaire), de fixer et d'amplifier facilement un usage préexistant, peu visible car éparpillé et relativement restreint. Des millions de Français consultent le site chaque mois depuis dix ans, malgré l'explosion des réseaux sociaux et leurs nouveaux outils d'échange.

Points communs de la plupart des discussions ? L'empathie et l'entraide

Les utilisateurs des forums de Doctissimo⁸ ont commencé à se rencontrer virtuellement, à nouer des liens IRL (*in real life*, « dans la vraie vie »), à se soutenir lors d'un rendez-vous à l'hôpital, d'une opération, d'un décès... Celles qui attendaient une grossesse et n'osaient pas questionner leur médecin s'encourageaient

7. Ces médecins d'antan ont aujourd'hui 60, 65 ans, sont souvent épuisés, parfois divorcés, déprimés... mais les patients ne le perçoivent pas forcément.

8. Les « Doctinautes », tels qu'ils se sont eux-mêmes appelés.

mutuellement lorsque de petits signes cliniques apparaissaient, se rassuraient sur des pertes brunes, des antécédents de fausse couche, savaient dire à une telle qu'il fallait qu'elle arrête de prendre sa température tous les jours, qu'elle se détende... Enceintes, elles sont restées sur le forum, ont raconté aux Doctinautes leur grossesse, leurs interrogations (il n'est toujours pas facile de demander des précisions aux médecins sur la sexualité pendant ces neuf mois, sur la survenue éventuelle de troubles du transit et autres désagréments). Celles souffrant d'anorexie et se croyant seules au monde ont rencontré leurs « paires », se sont mises à parler, à déverser leurs angoisses, leurs manies, leurs doutes, leurs peurs... Les complications, parfois gravissimes, survenant à l'une d'entre elles jetaient un froid glacial, puis, rapidement, l'entraide reprenait le dessus.

Le cancer, bien sûr, a fait l'objet d'interrogations angoissées sur un diagnostic, un traitement. Les « forumers » notaient des phrases de médecins qu'ils ne comprenaient pas et les postaient telles quelles, parfois en phonétique, pour essayer de comprendre ce qui leur arrivait. Très vite, l'entraide, les encouragements se sont mêlés aux interrogations sur des sujets délicats ou non. Du côté des forums « *sexo* », souvent caricaturés pour leur aspect « *fantasme* », des adolescent(e)s osaient demander pourquoi ils avaient des boutons sur le gland, pourquoi les règles faisaient mal, pourquoi des plaques rouges survenaient après le port du préservatif... Et surtout, que faire lorsqu'une pilule avait été oubliée, vomie ou lorsqu'un préservatif avait éclaté ? Les plus âgés s'interrogeaient sur leur érection et leurs orgasmes, mais aussi sur leurs relations amoureuses, les fluctuations du désir, la gestion des tentations, des fantasmes et surtout des frustrations, des complexes, des inhibitions...

L'entraide, l'empathie transpirent de l'immense majorité des messages laissés sur les forums santé, qu'ils soient énormes et abordent toutes sortes de sujets comme sur *Atoute.org*, *Doctissimo* et *aufeminin.com*, ou plus confidentiels sur le site d'une association, d'un particulier ou encore dispersés sur les réseaux sociaux. Ces échanges sont souvent profonds, continus, se tiennent entre des dizaines, parfois des centaines de personnes, s'étalent sur des heures, des jours, des mois, parfois des années.

Malgré l'évolution des outils, la massification des communautés et leur démultiplication, il y a toujours sur ces espaces de la spontanéité, l'entraide, l'humour, la tendresse, la recherche d'explications, d'éclairages et surtout d'avis de pairs, la rage parfois, la colère. Autant de qualités humaines et de temps d'écoute qui font de plus en plus souvent défaut, en général à leur grand regret, à de nombreux médecins libéraux débordés, embolisés par l'administratif. Ainsi qu'aux praticiens d'un système hospitalier qui fonctionne de plus en plus en flux tendu, multipliant les examens de réassurance et ne répondant pas au besoin grandissant du citoyen de comprendre ce qui lui arrive, d'exprimer son ressenti, ses doutes, le fruit de ses réflexions, recherches et expériences, personnelles ou constatées chez d'autres, *via* Internet ou non. Discuter de sa santé avec des internautes fait désormais partie de la vie de centaines de millions de personnes dans le monde dont des dizaines de millions de français.