

Malades imaginaires et vrais patients devenus experts, les deux tiers d'entre nous cherchent des renseignements médicaux sur la Toile. Une démarche qui agace ou séduit les médecins

Les hypocondriaques du NET

Sabine s'est imaginée mourir paralysée après un blocage bénin de l'articulation de l'épaule. Elle se voyait déjà dicter son testament par des clignements de paupière. « Une internaute avait affirmé que sa maladie dégénérative avait commencé par l'épaule », s'excuse-t-elle. Yasmine trouvait bizarre d'avoir des acouphènes dans une seule oreille et pas dans les deux. Après un petit tour sur le Net, elle était certaine d'avoir un « *neurinome, une tumeur sur le nerf auditif* ». « Je crains une leucémie », avoue sur un forum une adolescente simplement abattue par une grande fatigue.

La maladie est apparue au début des années 2000. Les premiers signes sont sans gravité : un fourmillement dans les mains, une douleur bizarre, une angine qui traîne. Le patient consulte son médecin traitant. Rien de grave. « Alors il va directement exposer ses symptômes sur internet, dans des forums, ou lire des documents sur la Toile. Là, il reçoit des avis variés de personnes totalement incompétentes. Et lit des descriptions de maladies effrayantes », raconte le docteur Dominique

Dupagne, généraliste parisien, créateur du site de santé *Atoute.org*. La panique gagne le malade. Il intensifie sa recherche. Il imagine les pires diagnostics. Il croit avoir le sida ou la sclérose en plaques, qui donnent des symptômes très banals. « Cela occupe 90% de ses capacités cognitives. En réalité, il a ce que j'appelle "l'internetose" », ironise Dupagne.

Un forum d'halitophobes

Gilles Dupin de Lacoste est un hypocondriaque qui se soigne. « Aujourd'hui, je ne vais plus jamais sur les sites médicaux », dit-il. Il a exorcisé son mal dans un livre tragique rédigé avec un psy (1). « Je suis un hypocondriaque qui a peur d'apprendre qu'il a quelque chose. Je me fais prescrire des examens pour que ce soit listé, mais une fois ma crise passée, je ne les fais pas... » Désormais, pour lui, les sites de santé sont comme l'alcool pour un désintoxiqué : à proscrire absolument. Ce n'est pas que les infos médicales soient dangereuses en elles-mêmes ! « Mais internet est la caisse de résonance de nos névroses contemporaines », explique le professeur Michel Lejoyeux, chef de service en

psychiatrie à l'hôpital Bichat à Paris (2). Le joueur pathologique y trouve les jeux en ligne, l'acheteur compulsif des sites de vente, et l'hypocondriaque la description des plus horribles maladies.

Les sites médicaux n'attirent pas que les malades imaginaires. 64% des Français vont y chercher des informations médicales, selon une enquête Ipsos-Ordre des Médecins. Le plus souvent en tapant un mot clé sur Google. Parmi eux, de plus en plus de « santé addicts », identifiés par l'universitaire de Paris-VI Deborah Wallet-Wodka : souvent des femmes jeunes, urbaines, anxieuses, de milieu favorisé, passionnées d'informations médicales. « La santé est une obsession de l'époque », rappelle également le professeur Lejoyeux. Rien d'étonnant à ce que le nombre de sites qui s'y consacrent explose. Il en existe 10 000 en français et recensés pour leur valeur scientifique (voir encadré). Sans compter tous les sites grand public, féminins, publicitaires, qui parlent aussi bien-être, psychologie, maladies...

Du rhume des foins au cancer, de l'aphte à la maladie de Crohn, rien n'échappe à la Toile.



Eric Grinat

On y puise des renseignements, mais aussi on dialogue avec d'autres. Même les thèmes les plus inattendus font l'objet d'échanges passionnés. Sur un forum d'halitophobes, ces personnes hantées par la peur d'avoir une mauvaise haleine, une jeune femme remercie les internautes de l'avoir aidée à sortir de « cinq ans d'enfer ». Elle a beaucoup communiqué avec une autre internaute sujette à la même angoisse. En se jurant de se dire la vérité, elles ont fini par se rencontrer pour se souffler mutuellement sur le visage. Test réussi à 100%. Haleine fraîche toutes les deux. La délivrance. Grâce à un groupe consacré à l'hyperhidrose, la transpiration excès-

sive, un jeune homme confie pour la première fois de sa vie son calvaire : « *Ma main est trop moite pour pouvoir s'emparer de celle d'une jeune fille.* » Les internautes présents en ligne compatissent. Internet santé, c'est solidarité à tous les étages.

3 000 connexions par jour

Mais le Net fait aussi émerger une nouvelle race de malades : le patient-expert. Qui finit par devenir un spécialiste. « *Il m'est arrivé d'avoir des intuitions dignes du feuilleton "Dr. House" ! Même si je renvoie systématiquement les malades qui m'appellent sur leurs médecins. Le site que j'ai créé ne donne jamais*

de conseils médicaux », explique Beate Bartès. Dix ans que cette traductrice à mi-temps à Airbus est partie à l'assaut du web pour potasser les maladies de la thyroïde. Opérée d'un cancer de cette glande endocrine, allemande d'origine, elle s'étonnait de trouver si peu d'informations en français. Aujourd'hui, son site *Vivre sans Thyroïde* enregistre 3 000 connexions quotidiennes, et compte 10 000 inscrits sur les forums, animés par une vingtaine de bénévoles eux-mêmes patients experts et portés « *par un énorme esprit de solidarité* ». Organisatrice de conférences pour le grand public, habituée des colloques, cette quinquagénaire blonde et foncée instal-



Christian Bellavia pour le Nouvel Observateur

Beate Bartès, devenue patiente-experte, a créé un site réputé, Vivre sans Thyroïde

lée près de Toulouse s'est prise de passion pour son sujet. Valérie, elle, a trouvé un soutien formidable sur Les Impatientes, site d'échanges entre femmes atteintes du cancer du sein. Elle s'est intéressée aux nouveaux traitements. « *Etre patient-expert, c'est devenir acteur de sa maladie*, raconte-t-elle. *A quelques-unes, nous avons fait pression pour qu'un nouveau médicament soit plus rapidement mis sur le marché. Sans succès, c'était trop tôt. Mais c'était très important de ne pas subir les choses.* »

« Quête intellectuelle »

Souvent, ce sont les parents qui, grâce au web, deviennent très savants sur la maladie de leur enfant. « *Mon fils est atteint d'un trouble neurologique peu courant qui affecte les capacités motrices*, raconte Catherine, fonctionnaire à Paris, "parent-relais" de l'association Dyspraxique mais Fantastique. *A force de courir les consultations, je détiens un savoir pratique unique, indispensable, on me téléphone de la France entière. Sans le site Dyspraxie.info, on n'aurait pas pu s'unir entre parents.* »

Quant à Estelle Lecointe, 35 ans, elle est devenue l'interlocutrice incontournable de la communauté médicale traitant d'un cancer rare et grave de l'estomac, le GIST (Gastro Intestinal Stromal Tumor). « *Et dire que j'étais nulle en sciences* », rigole cette Bretonne souriante, conseillère principale d'éducation dans un lycée de la banlieue de Rennes. Elle a même rédigé pour les malades une brochure traduite en douze langues. A Paris, Vienne, Amsterdam ou Berlin, elle court les amphes

pour former des infirmières ou renseigner des internes en oncologie. C'est au moment de son diagnostic en 2004 qu'elle est partie à la pêche aux infos dans la jungle du web. Jusqu'alors elle coulait une existence père qu'elle jugeait un peu monotone ! Sa ma-

Qu'est-ce qu'un bon site ?

Pas facile de se retrouver dans la jungle des sites ! La Haute Autorité de Santé délivre depuis trois ans un label, via l'ONG suisse HON (Health on the Net). La certification porte sur le respect de huit principes, dont l'indication de la qualification des rédacteurs,

- la « complémentarité » (ne pas se substituer à une relation du patient avec son médecin),
- la transparence du financement...

« *On labellise des procédures, pas un contenu* », remarque un médecin.

Au 1^{er} juillet, 916 sites avaient déjà reçu la certification. C'est peu par rapport aux 43 000 ressources (dont 10 000 sites) jugées de qualité par le CHU de Rouen et indexées depuis dix ans par sur CISMef.org. (Catalogue et Index des Sites médicaux de Langue française). Surtout, toutes les enquêtes montrent que bien peu d'internautes connaissent le label HON.

lady l'a entraînée dans une autre vie, pleine de rencontres « *passionnantes* », dit-elle, et une « *quête intellectuelle* » qui la porte. Elle a toujours travaillé en équipe avec ses médecins. Elle les vénère. Eux se félicitent sur son site Ensemblecontreglist.com d'avoir pu établir un nouveau type de relation entre patients et médecins.

Des toubibs pour la fiabilité

C'est que les sites santé ont souvent besoin soit des toubibs pour garantir leur fiabilité, soit de modérateurs sérieux pour empêcher les conseils médicaux fantaisistes, voire créer les liens. « *Notre groupe schizophrénie fonctionne si bien*, raconte le Dr Dupagne, *qu'on pique-nique ensemble à Vincennes tous les ans.* » Mais tous les praticiens ne sont pas aussi ouverts à cette évolution. « *Ras-le-bol de ces malades qui croient tout savoir* », ronchonne une généraliste parisienne. « *Mon cancérologue semblait vexé que je m'informe sur le web, comme si j'allais lui voler son pouvoir* », raconte Valérie. « *Nombre de patients n'osent pas parler à leur médecin de ce qu'ils ont lu sur le web* », note Denise Silber, consultante et présidente de l'Association pour la Qualité de l'Internet Santé.

Pourtant, une évolution est perceptible. « *L'Ordre des Médecins ne nous diabolise plus* », dit Valérie Brouchoud, la présidente de Doctissimo, le site le plus consulté. Et, sans penser que le Net puisse les remplacer, des médecins se mettent à la page : « *Nous sommes là pour aider nos patients internautes à faire la synthèse* », dit le Dr Claude Menager, gastro-entérologue à Paris. « *Mes malades me font régulièrement des cours sur les antidépresseurs. La consultation tourne à la discussion entre collègues* », raconte sans s'en offusquer le professeur Michel Lejoyeux. Demain, les médecins fonctionneront peut-être comme le docteur Charles Gouz, ce généraliste du 15^e arrondissement de Paris qui pousse volontiers ses patients à surfer. « *Je n'hésite pas à prendre des informations pour eux et à leur imprimer des documents à propos d'une maladie, d'un traitement, d'un médicament* », explique-t-il. Sur son bureau, une petite carte donne l'adresse de son site, Docteurinfo.com, sélection « *de liens et de références en nombre volontairement restreint mais incontestables* ». Avec cette invite : « *Entrons dans le monde de la connaissance médicale.* » Un véritable encouragement à nous transformer en ces patients-savants que nous pouvons tous devenir.

JACQUELINE DE LINARES

(1) « *L'Hypocondriaque. Sa vie, son œuvre* », avec le Dr Robert Neuberger, Petite Bibliothèque Payot.

(2) « *Les Secrets de nos comportements* », Plon.