

Les quêtes d'informations de santé des personnes âgées sur internet : engagement et désengagement numérique

Health information quests of the elderly in the internet

Etudiant

de Gottrau Ludovic

Tuteur

Singy Pascal

Dpt de Psychiatrie

Co-tuteur

Weber Orest

Dpt de psychiatrie

Expert

von Gunten Armin

Dpt de psychiatrie

Lausanne, 14.12.2016

1. ABSTRACT

Mots-clés : littératie numérique, personnes âgées, internet, santé, désengagement numérique, relation médecin-patient, relation patient-proches

Introduction : Notre société connaît actuellement un vieillissement marqué de la population. En parallèle à cela, internet prend une place croissante dans les pratiques quotidiennes de la plupart des personnes, ce qui modifie le rapport de nombreux utilisateurs aux informations de santé, devenues accessibles en quantité bien plus importante. Pour les personnes âgées, le recours à internet pour la recherche d'informations de santé apparaît susceptible d'être entravé par des difficultés particulières tant au niveau de l'apprentissage que de l'utilisation. Ce travail s'intéresse au rapport des aînés à internet et plus particulièrement au contexte dans lequel ils recourent – ou au contraire cessent de recourir – à internet pour y chercher des informations de santé.

Objectifs :

- Dégager une meilleure connaissance de l'utilisation d'internet par les aînés pour leur santé
- Définir une typologie des facteurs de leur engagement et désengagement numérique
- Recueillir des informations à propos de l'incidence clinique, chez les personnes âgées, du recours et du non-recours à internet pour la santé
- Dégager une typologie d'utilisateurs âgés d'internet (du point de vue de la santé)

Méthode : Ces objectifs sont réalisés dans le cadre d'une enquête qualitative. Des entretiens individuels semi-directifs ont été effectués auprès de personnes âgées de 65 ans ou plus de Suisse romande. Nous avons inclus 10 seniors dans l'étude.

Résultats: La quasi-totalité des personnes interviewées se rendait sur internet pour des raisons liées à la santé au moment de l'étude ou avait effectué des recherches de ce type par le passé. L'acquisition des compétences nécessaires à l'utilisation d'ordinateurs apparaît importante pour les seniors, qui ont montré une certaine fierté de leur littératie numérique. Les recherches effectuées sur internet modifient le rapport d'une partie des seniors à la santé. Internet semble surtout servir aux aînés de source d'information d'appoint face à d'autres sources plus importantes – leurs médecins traitants en premier lieu – et parfois aussi comme un moyen de faire des économies en contractant des assurances maladie gérées en ligne.

De plus, les seniors font souvent état d'interactions avec leurs proches au sujet de leurs recherches à propos de la santé sur internet. Ils ne reçoivent pas seulement des conseils relatifs à des sites traitant de la santé, mais il leur arrive également d'en donner à leur entourage. Par ailleurs, les proches semblent également mettre les aînés en garde à propos de recherches perçues comme étant à risque de susciter de l'anxiété et/ou de la désinformation. Le rôle des médecins face à l'utilisation d'internet par les seniors en quête d'informations de santé semble plutôt marginal. Leur fonction tient principalement à recevoir les récits de recherches sur internet et à les valider le cas échéant. Parfois ils mettent également en garde contre la qualité variable des contenus trouvés en ligne, mais ne conseillent pas activement de sites internet qu'ils jugeraient plus fiables.

Parmi les causes conduisant certains seniors actifs sur la toile à cesser de s'y rendre alors même qu'ils en auraient encore les capacités et l'envie, on peut signaler le déménagement dans un logement privé ou institutionnel n'offrant pas la possibilité de se connecter.

Conclusion: Cette étude qualitative révèle l'intérêt d'approfondir encore les connaissances disponibles sur la littératie numérique des personnes âgées et notamment par rapport à leur consultation d'internet pour des questions de santé. Dans l'ensemble, le recours des seniors interrogés à internet apparaît profitable du point de vue de leur santé et ne pas générer d'anxiété inutile. Les cliniciens gagneraient sans doute à aborder d'avantage le sujet d'internet avec leurs patients aînés intéressés.

Table des matières

1. ABSTRACT	2
2. INTRODUCTION	4
2.1. Introduction.....	4
2.2. Objectifs de l'étude	5
3. METHODE	5
3.1. Type d'étude.....	5
3.2. Constitution de l'échantillon.....	6
3.3. Le guide d'entretien	6
3.4. Les entretiens	7
3.5. Le recueil de données sociodémographiques.....	7
3.6. Analyse des entretiens.....	7
4. RESULTATS	7
4.1. L'apprentissage.....	7
4.2. Les habitudes	8
4.3. Utilisation du net pour la santé.....	9
4.4. L'interaction avec les tiers	10
4.5. Interrogation sur la santé	11
4.6. Désengagement	12
4.7. Typologies	12
4.7.1. Types de facteurs d'engagement.....	12
4.7.2. Facteurs de désengagement.....	12
4.7.3. Typologie des utilisateurs.....	13
5. DISCUSSIONS	13
5.1. Les limites de l'étude.....	13
5.2. Discussion des résultats obtenus.....	14
5.3. Perspectives de l'étude.....	15
6. CONCLUSION	15
7. ANNEXES	16
7.1. Guide d'entretien	16
7.2. Feuille d'information.....	23
8. REFERENCES	25

2. INTRODUCTION

2.1. Introduction

Actuellement, notre société se dirige vers un vieillissement de la population où les seniors représenteront bientôt la majorité. En parallèle à cela, internet qui a été inventée en 1989 prend une place de plus en plus importante. L'engagement numérique des personnes âgées, défini comme une utilisation des technologies numériques et plus particulièrement à internet, est un point qui fait le sujet de nombreuses études afin de déterminer dans quelle mesure les personnes arrivent à acquérir des compétences en informatique et à les utiliser dans leur quotidien.

En 2010 en Suisse, 44% des personnes âgées utilisent internet et le nombre est à la hausse. Les utilisateurs sont majoritairement masculins. 48% des hommes l'utilisent contre le 30% des femmes. La Suisse, ainsi que les pays nordiques, sont des pays où le taux de littératie numérique est très élevé par rapport aux autres pays européens. La fonction principale est l'échange d'e-mails, vient ensuite la catégorie de la recherche d'informations comme les transports, les services administratifs ou la santé. Les seniors suisses trouvent par ailleurs qu'internet serait plus utilisé par les personnes âgées si c'était mieux adapté à leurs besoins et plus facile à comprendre¹.

Dans les différents domaines d'utilisation d'internet, celui de la santé est particulièrement important car il est possiblement impliqué dans des inégalités d'accès à la santé. On connaît en effet l'existence d'une corrélation entre le niveau de bien-être physique et le niveau de littératie en santé aux Etats-Unis et cette littératie est fréquemment obtenue par internet². Pour les personnes âgées, le recours à internet pour la recherche d'informations de santé apparaît susceptible d'être entravé par des difficultés particulières. Les aînés ont en effet souvent à se doter d'une littératie numérique – autrement dit des compétences nécessaires à l'utilisation d'outils informatiques – à un âge relativement avancé, moins propice à ce type d'apprentissage^{3 4}.

Une partie des aînés est néanmoins très active sur la toile au plan de la recherche d'information de santé⁵, ce qui révèle un niveau important de motivation chez une partie de cette population. La toile est notamment mise à contribution pour des renseignements sur des maladies et des traitements, ainsi que pour comparer des médecins, des cliniques ou des assurances maladies. Des études américaines montrent que 27⁶ et 34⁷% des personnes âgées ont déjà été sur internet pour des questions liées à la santé (ce chiffre monte même à 47% quand on ne prend que les seniors engagés numériquement⁸). En comparaison, 53% de la population adulte générale cherche des informations de santé sur internet⁹. Des indicateurs suggèrent donc que les personnes âgées ont, au total, un accès plus limité aux informations disponibles sur internet que la population générale, y compris dans le domaine de la santé¹⁰. Les aînés risquent ainsi d'être privés de connaissances utiles pour mener une vie saine ou pour gérer des maladies alors même qu'ils sont confronté à davantage de problèmes de santé que les générations plus jeunes. A notre encore que les femmes semblent plus susceptibles que les hommes d'aller chercher des informations de santé sur internet^{11 12}. Un autre facteur favorisant la consultation d'internet pour la santé est le niveau d'éducation¹³.

Concernant les liens entre les recherches sur internet des seniors et leurs prises en charge médicales, une étude a montré que les seniors qui effectuent des recherches sur internet pour leur santé ne sont pas forcément ceux qui veulent décider tout seul de leur prise en charge médicale. On voit également dans la littérature qu'internet n'a pas forcément et seulement une force de conseils chez les seniors mais est aussi un élément qui permet de rassurer face à l'étendue du domaine de la santé¹⁴.

S'agissant plus largement des conditions d'engagement numérique chez les aînés, une recherche suisse souligne l'importance des proches : « L'utilisation individuelle de l'internet est influencée par l'usage qu'en fait l'entourage immédiat (conjoint, enfants, petits-enfants, frères et sœurs, amis). Dans la même génération (conjoint, frères et sœurs, amis), l'entourage des seniors internautes surfe deux fois plus que celui des non-internautes et conseille trois fois plus souvent les seniors d'utiliser eux-mêmes l'internet. »¹⁵. D'autres études soulignent l'importance de l'acquisition de compétences numériques dans le cadre du travail au sein de la génération dites des baby-boomer ayant encore dû se former à l'informatique pour les besoins de leur emploi ^{16 17} .

Certains travaux^{18 19} montrent toutefois aussi, chez les aînés, des cas fréquents de désengagement numérique après une ou plusieurs phases d'utilisation plus soutenues d'outils informatiques. Le terme de désengagement numérique renvoie à des cas de réduction ou interruption provisoire ou définitive du recours à l'ordinateur et à internet de manière plus spécifique. Cet aspect est particulièrement intéressant car le désengagement numérique suppose un effort passé par l'aîné pour l'apprentissage et qui ne porte plus ces fruits en matière d'accès à des informations à partir d'un certain point de leur trajectoire. Une revue de littérature explique les différents enjeux autour du désengagement numérique chez les personnes âgées. Elle montre que les principales affections physiques qui mènent à un désengagement numérique sont les problèmes oculaires, les problèmes de l'appareil locomoteur ou le déclin cognitif. En revanche, les facteurs autres que somatique n'ont pour l'instant pas été investigués²⁰.

Plus largement, des lacunes importantes se situent notamment au plan des connaissances disponibles sur les motivations des personnes âgées à consulter internet pour leur santé, les bénéfices qu'elles en tirent, le contexte relationnel dans lequel s'inscrivent ces recherches et les raisons conduisant certains aînés à renoncer partiellement ou complètement à cette source d'information. Toutes ces dimensions méritent d'être mieux connues en vue d'une meilleure compréhension des inégalités générationnelles dans l'accès à des ressources de santé sur internet. Elles sont au centre de ce travail de maîtrise. L'approche qualitative nous paraît indiquée pour tenter de comprendre en profondeur et dans la perspective des personnes âgées elles-mêmes leur motivation et leur pratique.

2.2. Objectifs de l'étude

- Dégager une meilleure connaissance de l'utilisation d'internet par les personnes âgées pour leur santé.
- Définir une typologie des facteurs impliqués dans l'engagement et le désengagement numérique chez les personnes âgées.
- Recueillir des informations à propos de l'incidence clinique du recours et du non-recours à internet chez les personnes âgées.
- Dégager une typologie d'utilisateurs âgés d'internet pour la santé.

3. METHODE

3.1. Type d'étude

Afin d'atteindre ses objectifs centrés principalement sur des motivations, des pratiques personnelles et des éléments du vécu subjectif, cette étude opte pour une approche qualitative basée sur des entretiens semi-directifs individuels^{21 22} avec des personnes âgées utilisant ou ayant utilisé internet pour leur santé. L'étude a été approuvée par la commission d'éthique. Les entretiens ont été conduits par l'étudiant sous la responsabilité du tuteur. Ils se sont déroulés en suivant un guide d'entretien élaboré en collaboration avec des professionnels expérimentés en recherche qualitative (tuteur et cotuteur). Le guide d'entretien a été légèrement

ajusté après les premiers entretiens pour mieux répondre aux besoins de l'étude. Sa version définitive est livrée en annexe.

3.2. Constitution de l'échantillon

L'étude a inclus des participants jusqu'à obtention d'un effet de saturation thématique dans le contenu des entretiens. La taille de l'échantillon est de 10 personnes²³.

Conformément à la logique des études qualitatives intensives, l'échantillon constitué ne vise pas la représentativité au sens strict mais nous avons veillé à ce qu'il soit indicatif d'une certaine diversité culturelle et sociale de la population des personnes âgées résidant en Suisse romande. Pour pouvoir participer à l'étude (critères d'inclusion), les personnes devaient être âgées de 65 ans ou plus et être des (anciens) utilisateurs d'internet pour la recherche d'informations de santé. Les critères d'exclusion étaient des profils linguistiques et/ou médicaux entravant la conduite d'un entretien de recherche. Les professionnels de la santé à la retraite ou encore en activité n'étaient pas non plus acceptés dans l'étude, en raison de leur accès particulier à des informations de santé. De plus, pour permettre une investigation adéquate des facteurs de désengagement numérique, nous avons pour objectif qu'au moins la moitié des participants se trouve en rupture totale ou partielle avec internet comme source d'informations de santé.

Dans la pratique, les participants potentiels ont été approchés grâce à la technique dite « boule de neige ». Il s'agit d'une entrée en lien avec des connaissances ou proches de personnes de contact et de personnes enquêtées. Le recrutement est parti du réseau de connaissances de l'étudiant.

Dans leur ensemble, les critères d'échantillonnage ont pu être respectés. Parmi les exceptions, on notera un participant pour lequel il s'est avéré qu'il n'a jamais fait de recherche en lien avec la santé, mais dont nous avons décidé de garder l'entretien car il était particulièrement intéressant pour comprendre le désengagement numérique des aînés. Une des autres difficultés de recrutement consistait précisément à trouver des personnes âgées en désengagement numérique total ou concernant des informations santé. Seul trois participants remplissaient ce critère (contre 5 initialement planifiés). Nous n'avons pas non plus forcément exploré toutes les différentes sphères sociales comme les migrants par exemple. Quatre personnes ont fait des études universitaires. De ce point de vue, l'échantillon contient sans doute plus de représentant des groupes sociaux les plus formés que la population générale du même âge. Les participants constituant l'échantillon effectif se situent dans une fourchette d'âge allant de 66 à 94 ans, la moyenne se situant à 78 ans. Ils sont répartis entre 7 femmes et 3 hommes. Cinq personnes vivent en couple, deux habitent seuls, deux en home et une en appartement protégé.

3.3. Le guide d'entretien

Le guide d'entretien contient plusieurs parties. Une première partie s'intéresse à l'utilisation d'internet de manière générale. Une deuxième partie concerne l'utilisation d'internet en lien avec la santé. La troisième explore les interactions avec les tiers et la dernière partie met en lumière le contexte de la recherche d'informations en lien avec la santé chez les personnes interrogées. Il est à noter qu'un guide d'entretien sensiblement différent était utilisé pour les seniors désengagés d'internet. Pour les personnes désengagées d'internet, le guide d'entretien présente des questions spécifiques à leur condition de désengagement.

Le guide contient des questions ouvertes, laissant une grande liberté d'expression aux participants. Des questions de relances étaient préparées pour les cas où les personnes interviewées n'étaient pas très prolixes dans leurs réponses et lorsque l'intervieweur jugeait utile de clarifier ou approfondir certains points.

3.4. Les entretiens

Les entretiens ont été réalisés au domicile des personnes interrogées dans des conditions calmes et propices à la discussion. Il n'y avait pas de limite de temps et la durée des entretiens allait de 15 à 45 minutes. La récolte des données s'est étendue sur 3 mois (de septembre à novembre 2015).

3.5. Le recueil de données sociodémographiques

Des données sociodémographiques de base ont été relevées pour chaque interviewé (âge, genre, formation, parcours professionnel, conditions de logement/degré de dépendance). Ceci dans le but de pouvoir contrôler la diversité de l'échantillon en fonction des critères mentionnés plus hauts.

3.6. Analyse des entretiens

Les entretiens ont été enregistrés et intégralement retranscrits. Ils ont ensuite été soumis à une analyse de contenu thématique²⁴ orientée par les objectifs de recherche :

- identification de thèmes clés transversaux
- typologies de facteurs impliqués dans l'engagement et le désengagement

4. RESULTATS

4.1. L'apprentissage

Quand les personnes âgées parlent de leur apprentissage des outils numériques, ils ne semblent pas faire de différence entre internet et l'informatique plus généralement. Pour eux, ces processus d'apprentissage semblent associés, à l'exception des quelques rares personnes qui ont appris à maîtriser un ordinateur avant l'avènement d'internet. Nous parlerons donc de l'utilisation de l'informatique qui comprend Internet et l'ordinateur.

Il est principalement ressorti que les débuts avec l'informatique chez les personnes âgées étaient soit lié à leur profession ou à leur loisirs. Il est frappant que les personnes ayant découvert l'informatique dans le cadre de leur profession sont également celles qui l'utilisent depuis relativement longtemps, à l'inverse de ceux qui y recourent pour leurs loisirs. Les motivations sont étroitement liées à ces deux contextes d'apprentissage. Dans le contexte du travail, il s'agissait principalement d'acquérir de nouvelles compétences indispensables pour la vie professionnelle. Concernant les loisirs, les motivations étaient plus variées. Il y avait notamment l'envie de garder contact avec des proches, la nécessité de se mettre aux E-mail, la simple curiosité ou même l'envie de prouver qu'il est possible de s'initier à internet en tant que senior. A noter que dans passablement de cas, l'apprentissage fait au travail a débouché sur une utilisation récréative à domicile. Interrogée à propos des raisons l'ayant conduite à aller sur internet, une femme de 67 ans a répondu : « *Je ne sais pas trop. C'était nécessaire au bureau et j'ai ensuite commencé à l'utiliser comme tout le monde à la maison.* ».

Concernant le moyen d'acquisition de la littératie numérique, les réponses sont plus variées mais il est surtout ressorti que les personnes confrontées à des outils informatiques dans le cadre de leur travail en ont appris l'utilisation de manière autodidacte, parfois avec le soutien de collègues de bureau. Pour ce qui est des aînés ayant découvert les ordinateurs et internet dans un contexte post- ou extra-professionnel, le coaching de la famille (et notamment des petits enfants) semble avoir joué un rôle important, bien que quelques personnes aient également commencé leur exploration toutes seules. Une personne mentionne également les apports d'un système de cours offert aux personnes âgées et par d'autres aînés, ayant traversées

les mêmes difficultés. Certaines personnes cumulent plusieurs méthodes d'apprentissage et on en trouve un exemple particulièrement frappant ici :

« J'ai appris toute seule avec cette base de cours que j'ai eu avec des gens plus âgés qui comprenaient bien nos problèmes. Ça m'a beaucoup aidé. Un petit peu les conseils des enfants. Surtout pas de conseils de mon mari et sinon toute seule avec beaucoup de motivation. [...] C'était un service offert par la mairie. C'était très bon marché parce que c'était fait par des seniors volontaires. On était des petits groupes de 5 et j'ai dû avoir 8 séances. C'était fantastique. »
- une femme de 66 ans

Les limites et difficultés du processus d'acquisition de la littératie numérique ne sont pas des éléments particulièrement ressortis dans les entretiens. Mais un facteur limitant principal à l'apprentissage est l'accès à internet qui semble plus compliqué pour les plus âgés parmi les aînés. Ils doivent parfois se rendre chez des proches qui disposent d'internet afin de pouvoir en bénéficier. Les personnes concernées y voient souvent un frein à l'acquisition de cette compétence ou même une raison de désengagement précoce. Le sentiment d'être dépassé par les nouvelles technologies est aussi très présent et plusieurs seniors ont jeté l'éponge car la somme de nouveautés semblait trop importante. Ils rapportent ce sentiment dans des termes tels que : *« [...] je n'ai jamais appris à me servir de ça et c'est trop tard maintenant. Je suis dépassé par ces technologies et e-mails. »*

4.2. Les habitudes

Les personnes interviewées sont, pour certaines, à l'apogée de leur utilisation d'internet alors que d'autres évoquent plutôt des habitudes plus anciennes. Le temps passé sur internet par semaine en moyen varie de 3 heures à 40 heures et est bien évidemment de 0 pour les personnes désengagées. Les domaines d'utilisation d'internet sont aussi variés que nombreux. Ils comprennent la correspondance avec des proches, les réseaux sociaux, la recherche d'informations encyclopédiques (santé entre autres), les vidéos, les jeux, la généalogie, les actualités politiques et les renseignements pratiques comme les horaires de train, les concerts, les cartes géographiques, la santé et les assurances maladies. La diversité des recherches est par exemple évoquée comme suit : *« [...] on sait que c'est une formidable boîte où on peut chercher plein de renseignements et une fois qu'on a compris le truc, ce n'est pas très compliqué. »*

Il est principalement ressorti que les personnes âgées se rendent seules sur internet. Dans plusieurs cas, la famille aide à la consultation d'internet dans un premier temps. Il s'agit souvent des enfants ou petits-enfants et plus rarement du conjoint. Après cette base de littératie numérique, les seniors prennent ensuite la relève et s'y rendent tout seul.

Le déroulement de ces sessions d'utilisation accompagnées est souvent ressenti comme frustrant quand elles se déroulent avec le conjoint. *« [...] Si je suis au clavier, il s'énerve beaucoup. Alors de préférence, je le laisse au clavier et puis je suis à côté, j'accompagne, je suggère. »* Concernant le type d'appareil utilisé, la quasi-totalité des sujets interrogés ont nommé un ordinateur. Il est fréquent que ce dernier soit offert par les enfants dans un premier temps. Dans un deuxième temps, il est arrivé que les personnes âgées ayant croché à l'informatique se soient achetées un ordinateur par elles-mêmes.

« [...] Au début, j'ai commencé (l'informatique) sur un vieux PC normal et quand je suis allée aux Etats-Unis, mes enfants m'ont mis dans les mains du Apple. Donc j'y ai pris goût et maintenant je suis toujours sur Apple. [...] J'ai un gros ordinateur fixe à la maison et j'ai encore un MacBook pro que les enfants m'ont refilé et que j'aime beaucoup. Par exemple, parfois, il y a des vidéos que je ne peux pas ouvrir sur ma tablette mais qui vont sur l'ordinateur. » - une femme de 66 ans

Les seniors qui avaient une tablette en ont quasiment tous fait l'acquisition après leur ordinateur. C'est en quelque sorte un second pas dans l'informatique après l'ordinateur. Peu avaient aussi un téléphone connecté à internet et ceux qui en possédaient un faisaient partie de la tranche d'âge la moins élevée.

4.3. Utilisation du net pour la santé

Les personnes âgées interviewées fréquentent des sites internet en lien avec la santé plus ou moins souvent. La fréquence de leur utilisation varie dans une fourchette allant de tous les 6 mois à tous les jours. Il est à noter que ces recherches sur internet concernent souvent la personne elle-même, mais qu'il est également des cas où des aînés se renseignent pour des proches en cherchant à s'instruire sur une maladie ou simplement en voulant partager des informations. On perçoit des préoccupations diverses derrière ces recherches.

A propos de l'utilisation d'internet pour la santé, nous avons essayé de dégager une typologie de sites afin de mieux cibler les habitudes des personnes âgées. Il en est ressorti plusieurs catégories :

- Les sites de type forum où les utilisateurs peuvent lire l'expérience d'autres personnes et faire part de leurs expériences dans le cas d'une personne interrogée.
- Les encyclopédies en ligne comme wikipedia qui servent à faire une recherche sur une maladie ou un traitement. « [...] Il y a wikipedia qui est une sorte d'encyclopédie géante sur internet et je profite pour chercher des informations sur les maladies. Par exemple, j'avais une infection de la peau avec un nom compliqué. J'ai pu me renseigner dessus grâce à ce site d'internet. »
- Les sites médicaux vulgarisés pour le grand public. Plusieurs noms ont été cités comme santeweb, doctissimo, passeport-sante ou même des sites dans d'autres langues.
- Les sites qui renseignent sur des assurances. Les personnes interrogées les ont consultés pour des raisons personnelles mais aussi dans le cadre professionnel. C'est surtout pour des informations sur les prestations ou sur les coûts mais aussi un moyen concret de réduire les coûts. « [...] Alors je fais tout par internet et si j'ai quelque chose à demander, je fais par mail sur le site de la caisse maladie pour poser des questions. »
- Des sites regroupant des commentaires d'autres patients sur des médecins.

« Pour les médecins, avant de choisir un médecin, je vais tout regarder. J'essaie de trouver sa fiche, où est-ce qu'il a étudié et son âge parce-que maintenant le problème c'est d'essayer de trouver des médecins assez jeunes qui vont pas nous lâcher dans deux ans. Le plus d'informations possibles... [...] Il m'arrive même de regarder les fiches docteurs des médecins de mes filles. Là, ma fille est enceinte. Elle m'a dit qu'elle est passée de ce gynécologue à ce gynécologue. Je vais donc aller voir les fiches de ces gynécologues. » - une femme de 66 ans

- Des sites de type annuaire pour trouver les coordonnées de médecins. Il est ressorti plusieurs fois que les personnes âgées ont utilisé internet pour trouver un nouveau médecin suite au départ à la retraite du médecin qu'ils avaient l'habitude de consulter.
- Les sites de vidéos en ligne offrant la possibilité de voir avant ou après une opération en quoi consiste la chirurgie dont on a ou va bénéficier. Un seul participant a mentionné ce type de site : « [...] savoir comment va une opération en "live" ou voir comment ce que c'est, si on doit subir une intervention. »

Le dénominateur commun de ces différents sites est que beaucoup des personnes interrogées passent par google pour les trouver. De nombreuses personnes sont plutôt en difficulté pour expliquer selon quels critères ils sélectionnent un site plutôt qu'un autre parmi les résultats fournis par les moteurs de recherche. Lorsque des critères sont mentionnés, il s'agit de: leurs expériences précédentes avec un site, leur clarté, leur sérieux ou encore la présence d'extension comme .ch ou .gov dénotant des sites publics ou officiels.

Dans la majeure partie des cas, les seniors consultent des sites dont ils ne se souviennent pas du nom par la suite. « [...] *Je vais par google pour les informations pour les médicaments mais il y a pas de site sur lequel je vais souvent à part facebook. Mais vraiment, si je veux une information, je vais la trouver par google.* »

Pour découvrir de nouveaux sites les seniors discutent parfois également avec leur famille et surtout leurs enfants. Il en résulte des échanges sur la fréquentation d'internet concernant la santé. « [...] *je compare avec ce que ma fille a trouvé quand elle m'envoie un lien.* »

Les bénéfices que les seniors disent tirer de la consultation de sites en lien avec la santé sont nombreux. Il y a la satisfaction de la curiosité, le renseignement sur les effets secondaires des médicaments et la possibilité de confronter les informations reçues du médecin avec une autre source avant de prendre des médicaments.

Un avantage important d'internet pour des recherches de santé semble résider dans l'anonymat que procure la toile, permettant de poser n'importe quelle question sans jugement de son interlocuteur notamment pour tout ce qui touche l'intimité.. « *Alors internet offre déjà tout l'anonymat dont on a besoin. [...] Mais au moment où vous recherchez, c'est fantastique d'avoir cet anonymat.* ». Un autre avantage réside dans le temps virtuellement illimité par opposition à la consultation chez le médecin qui est minutée et souvent vécue comme trop courte. Internet est aussi toujours disponible directement alors qu'il faut attendre le prochain rendez-vous pour poser une question à son docteur.

« Le problème chez le médecin, c'est le temps. On se sent toujours pressé. On sait que le compteur est mis en marche et c'est très désagréable. Il faut aller vite et on ressort très souvent en se disant mais j'ai oublié de lui parler de ça. Donc c'est une question de temps et pas de mauvaise informations ni de non-informations. C'est qu'on aurait tellement de choses à poser et bien sûr, sur internet, on peut rester aussi longtemps qu'on veut. C'est vous qui arrêtez quand vous voulez. » - une femme de 83 ans

D'un point de vue général, la grande majorité des seniors interrogés sont très satisfaits de l'utilisation qu'ils font d'internet pour la santé. La limite principale de la recherche sur internet d'informations en lien avec la santé qui est ressortie est la complexité excessive. « *Si je tombe sur quelque chose qui concerne des détails qui me dépassent et bien je m'arrête.* »; « *(En parlant de wikipédia) C'est très complet et même un peu trop selon moi. C'est peut-être bien pour les scientifiques mais je ne comprends pas toujours tout. Je regarde dans mon dictionnaire pour comprendre certains mots.* ». Avec cet extrait, il apparaît aussi que la recherche sur internet est quelque chose de très sérieux pour certaines personnes et qu'ils prennent ça comme une sorte de travail.

4.4. L'interaction avec les tiers

On l'a vu, les entretiens réalisés révèlent que la consultation d'internet en lien avec la santé se faisait souvent pour soi-même mais aussi pour des proches. Il n'est pas rare qu'il y ait ensuite un échange d'information avec l'entourage. Durant les interviews, les personnes âgées font souvent état d'une interaction avec leur famille et plus spécialement leurs enfants. Une partie des personnes disaient également en parler avec leur médecin et une personne fait état d'interactions avec ses amis à propos d'informations de santé trouvées sur la toile.

Concernant les interactions avec les proches, il est essentiellement question de comparer et d'échanger les informations trouvées sur internet mais aussi la recommandation de sites ainsi que l'envoi de liens. Dans certains cas de figure, les proches déconseillent d'aller sur internet :

« [...] (En parlant de la réaction des proches à la consultation d'internet pour la santé) Ils réagissent très bien, mais en mettant des mises en garde. Mes enfants me disent : « Ne va pas trop sur internet, tu vas te faire peur! Ne les

écoute pas, ils exagèrent toujours. ». Mes enfants me mettent donc en garde. »
- un homme de 80 ans

Concernant les interactions avec les médecins, celles-ci sont souvent plus limitées, les aînés interrogés rapportant une certaine retenue de la part du corps médical à parler d'internet. Tout comme certains proches, les médecins semblent surtout mettre en garde contre l'utilisation d'internet. A la question : Comment est-ce que les médecins réagissent en général à l'annonce de votre consultation d'internet?, une personne a répondu :

« Une mise en garde. Une espèce d'attitude de retrait. Ils ne disent jamais : «Non, ne regardez pas !» mais ils ne disent jamais non plus : «Allez voir». Donc c'est un petit peu comme l'exemple de l'homéopathie quand vous avez un bobo. Les médecins ne vous disent jamais prenez ça mais ils ne vous disent pas non plus, ne le prenez pas. » - un homme de 80 ans

Dans nos entretiens, un seul participant évoque un médecin qui a conseillé un site en lien avec la santé. Il s'agissait d'un site pour des chaises de bureau spécialement bénéfiques pour les personnes sujettes à des lombalgies. Il est intéressant de voir que contrairement à ce à quoi on pourrait s'attendre, le médecin ne conseille pas un site informatif sur la santé. Il donne un moyen d'améliorer le bien-être physique comme il prescrirait un médicament.

On notera enfin que 2 interviewés n'avaient d'interactions ni avec leurs proches ni avec leur médecin à propos de leurs recherches en lien avec la santé sur internet. Les personnes interviewées ne voyaient pas d'intérêt à en parler aux proches ou exprimaient la crainte que ces recherches et leurs résultats ne soient pas approuvées par les proches ou le médecin : *« [...] ils ne s'intéressent pas. Ecoutez, si je disais à mon fils que je prends des informations sur internet, il me dirait : « Mais c'est pas vrai, tu ne dois pas faire ça » »*.

4.5. Interrogation sur la santé

Nous nous sommes aussi renseignés sur les interrogations que les personnes âgées avaient à propos de leur santé et quelle était leur source de réponses, afin de mieux comprendre quelle place internet pourrait occuper face à ces interrogations. Il y a tout d'abord une minorité des interviewés qui disait ne pas se poser de question sur leur santé, celle-ci étant généralement bonne. Pour sa part, la majorité dit s'inquiéter à propos de sa santé même s'ils sont en général restés assez vague concernant les problèmes spécifiques qui les inquiètent. Parmi les interrogations mentionnées on trouve : des douleurs inexplicables, des problèmes de tension ou cholestérol, des problèmes d'équilibre, les nodules au sein et des problèmes d'infection urinaire.

Face aux interrogations de santé des aînés, les médecins ont un rôle central. Toutes les personnes interrogées consultaient un généraliste comme professionnel de la santé. Certains consultaient aussi un cardiologue, dentiste, dermatologue, gynécologue, neurologue, ophtalmologue, orthopédiste ou rhumatologue. De plus, lorsqu'on demande aux seniors, qui est leur référent principal en cas d'interrogation sur la santé, ils répondent généralement « le médecin ». Une seule personne interrogée dit en parler à son entourage avant son docteur. Dans le cadre de la gestion des interrogations de santé des personnes âgées, internet a, pour sa part, principalement deux rôles. Premièrement, internet leur sert d'apport d'informations complémentaires dans le cadre de leurs propres problèmes de santé. Les aînés consultent internet avant de se rendre chez le médecin afin de se faire une première idée du problème : *« [...] Si il y a quelque chose qui ne va pas, j'irais d'abord sur google et ensuite chez le médecin. Mais les médecins ne sont pas tellement pour. »*. Comme mentionné plus haut, ils se rendent également sur internet après les consultations afin d'approfondir leurs connaissances et comparer les informations disponibles avec celles reçues du médecin. Deuxièmement, les personnes interrogées se tournent vers internet pour se renseigner à propos de problèmes des leurs

connaissances : « [...] si c'est des choses qui ne me concernent pas mais qui concernent des amis, alors c'est sur internet que je m'informe. »

Nous avons enfin demandé aux personnes ne consultant pas internet avant d'aller chez le médecin les raisons de ce choix. Leurs réponses soulignaient généralement la confiance faite au médecin, rendant inutile la recherche préalable d'informations de santé. Deux seniors ont aussi fait part de leur peur de se perdre sur internet, ne connaissant pas bien ce domaine : « [...] j'ai peur de me perdre un peu donc je ne vais pas me lancer dans ces recherches. »

4.6. Désengagement

Le désengagement numérique est l'arrêt de l'utilisation de l'informatique au sens large. Les personnes qui ont connu un désengagement numérique dans le domaine de la santé à date plus ou moins récente représentent une minorité des interviewées. Il est apparu que les seniors qui arrêtent de consulter internet en lien avec la santé le faisaient en général dans le cadre d'une interruption de toute recherche sur internet. Une raison de désengagement d'internet qui est ressortie est la disponibilité d'une connexion à internet. Ce cas de figure peut se produire lorsque le senior déménage dans une institution comme un home où une résidence protégée ne disposant pas de connexion pour les résidents. Une autre raison de désengagement est le désintérêt pour internet chez des seniors qui s'y sont mis sur le tard et qui « n'ont pas crochés ».

Dans un seul cas, la personne interviewée s'est désengagée d'internet sur des sujets liés à la santé à cause de la retraite. Son travail impliquait effectivement de consulter des sites d'assurance maladie et il a ensuite arrêté cela en même temps que son travail.

4.7. Typologies

4.7.1. Types de facteurs d'engagement

On peut identifier 3 facteurs poussant des seniors à s'engager dans l'apprentissage des outils numériques. Le premier réside dans le soutien de la famille. Nous avons rencontrés plusieurs cas où la famille offre un outil informatique afin que la personne âgée en question puisse acquérir une littératie numérique. Il y a eu deux cas où la famille a offert une tablette et un cas où ils ont offert un ordinateur.

Le second facteur est lié au travail. Plusieurs des personnes sondées ont commencé à consulter internet pour des raisons professionnelles. Ils ont ainsi appris sur le tas avec plus ou moins de conseils de leurs collègues. Cette catégorie concerne surtout les seniors de la catégorie d'âge inférieure de 65 à 75 ans qui ont encore nécessité cet outil pour la fin de leur carrière professionnelle.

Le troisième facteur poussant à l'apprentissage tient dans la curiosité ou la volonté de se maintenir à la page. Plusieurs des personnes sondées se sont mises à internet par envie de connaître cette nouvelle technologie ainsi que les perspectives qu'elle laisse entrevoir.

4.7.2. Facteurs de désengagement

Nous avons découvert deux facteurs conduisant au désengagement numérique des aînés qui ne souffrent pas de troubles physiques ou mentaux handicapants en vue de l'utilisation d'outils informatiques. Le premier facteur relève de l'institutionnalisation ou le déménagement qui mène à une interruption de l'accès à internet. Nous avons effectivement rencontrés deux cas où le passage dans un home a mené à un désengagement numérique total.

Quant au second facteur, il est lié au passage à la retraite qui entraîne un arrêt de l'engagement numérique pour la santé si la personne en question utilisait cet outil uniquement pour son travail.

4.7.3. Typologie des utilisateurs

Nous avons comme objectif de dégager une typologie d'utilisateurs d'internet en lien avec la santé et trois types ont pu être identifiés.

Le premier type a été nommé les engagés cyber-enthousiastes. Il s'agit de gens qui sont très engagés et se servent d'internet comme d'un complément d'information à ce que leur médecin dit. Ils utilisent aussi fréquemment internet pour autre chose comme la consultation d'horaires de train, les e-mails ou encore pour des informations sur la politique. Ils participent à la prise de décision avec leur médecin en fonction de l'avis qu'ils ont pu se faire en cherchant sur internet. Ils recherchent des informations pour eux-mêmes mais aussi pour leurs proches et interagissent ensuite avec eux. Ce premier type touche exclusivement des femmes dans notre étude. Nous avons comme exemple, le cas de Mme X. qui est une jeune retraitée et utilise énormément internet pour des raisons de santé. Il en va d'interrogations sur ses traitements médicamenteux, d'essais de diagnostic quand un problème de santé arrive et même de la consultation de la fiche de ses médecins ou de ceux de sa famille afin de se rassurer.

Le deuxième type a été nommé les engagés cyber-sceptiques. Cette catégorie apparaît globalement moins intéressée par des questions de santé et consulte internet principalement pour des aspects plus pratiques comme des informations sur des médicaments, des coordonnées de médecins ou encore des questions d'assurance. Les membres de cette catégorie se remettent entièrement au médecin pour leur santé et ne se renseignent pas de leur côté. Ils ont souvent reçu des mises en garde sur ce que le net pouvait contenir et ont entière confiance en leur docteur. Il y a par exemple le cas de Mme Y. qui ne va pas consulter des informations de santé pour elle car cela lui a été déconseillé par ses proches. Néanmoins, elle va par exemple regarder des vidéos d'opérations quand une connaissance se fait opérer ou va lire des articles sur les maladies qu'elle ne connaît pas.

La dernière catégorie est celle des désengagés. Il s'agit d'anciens utilisateurs qui ne recourent plus à internet pour des raisons variées comme la perte de l'accès à internet, la non-motivation à continuer ou l'arrêt à cause du départ à la retraite. Cette catégorie peut être illustrée à l'exemple de Mr Z. qui a reçu une tablette de la part de sa famille et qui a été encouragé à l'utiliser. Il a notamment pu trouver un nouveau dermatologue en cherchant sur internet avec les conseils de sa famille. Il n'a ensuite pas continué à utiliser sa tablette, jugeant son emploi compliqué, et a renoncé à se rendre chez sa famille pour avoir une connexion internet, n'y voyant pas d'intérêt.

5. DISCUSSIONS

5.1. Les limites de l'étude.

Une des limites de ce travail, réside dans un certain doute quant au phénomène de saturation dans les entretiens. Si la récurrence des grands thèmes était évidente après 10 entretiens, nous ne pouvons exclure de nouvelles informations seraient apparues dans les entretiens suivants. Les liens personnels entretenus par l'interviewer avec certaines des personnes interrogées peuvent par ailleurs avoir orienté les réponses notamment en lien avec des questions pouvant ouvrir sur leur situation de santé personnelle.

Une autre limite concerne les informations relatives au désengagement numérique et s'explique par les difficultés mentionnées plus haut à recruter des seniors se trouvant dans cette situation. Ces difficultés nous ont conduits à réorienter le questionnaire central de notre travail, initialement principalement focalisé sur le désengagement numérique des aînés. Elles s'expliquent probablement en grande partie par le fait qu'une partie non négligeable des personnes qui se désengagent d'internet à l'âge avancé le font pour des raisons de santé physique ou psychique qui les rendent par la même occasion inéligibles pour des interviews telles les nôtres.

5.2. Discussion des résultats obtenus

Nous avons fixé comme objectif de dégager une meilleure connaissance de l'utilisation d'internet par les personnes âgées pour leur santé. Il en est ressorti que les habitudes d'utilisation d'internet concernant la santé ne sont pas forcément différentes de celles qu'on aurait pu avoir pour de utilisateurs plus jeunes. En effet, une étude sur les habitudes de santé sur internet chez les jeunes français de 15 à 30 ans montre que la moitié fait des recherches en lien avec la santé sur internet²⁵. Les sujets consultés sur le net sont souvent assez semblables. Les jeunes font aussi des recherches avant d'aller chez le docteur. C'est un outil pour se rassurer. Les habitudes d'utilisation d'internet concernant la santé des seniors sont même peut-être plus importante au vue de leurs morbidités.

Il est décrit dans la littérature que la proportion de femmes à faire des recherches pour la santé sur internet est plus élevée par rapport aux hommes²⁶, alors que la majorité des utilisateurs aînés d'outil informatique est de sexe masculin²⁷. Dans le cadre de notre recherche, nous avons également remarqué qu'il était plus facile de trouver des femmes faisant des recherches sur la santé et que ces dernières étaient souvent plus expansives sur leurs pratiques numériques. Il est évident qu'au vu de notre faible échantillonnage, cette observation n'est pas significative, mais une tendance de différence entre les sexes similaire à celle décrite dans la littérature est perceptible dans nos entretiens. On notera toutefois que cette différence ne se limite pas au lien avec internet mais que des différences entre les sexes sont également décrites dans plusieurs articles concernant le nombre de consultations chez le médecin^{28 29}.

La Suisse romande connaît une offre de cours d'informatique pour seniors importante, couvrant tous les cantons, assuré principalement par pro Senectute et aussi par de plus petites organisations locales. De plus, Swisscom organise des cours pour les seniors désirant apprendre à mieux maîtriser les nouvelles technologies de la téléphonie reliée à internet ainsi que les tablettes mais pas les ordinateurs³⁰. Au vu de cet offre, il est surprenant que peu d'interviewés mentionne avoir bénéficié de ce moyen d'apprentissage ni n'exprime le besoin de le faire. Il est au contraire ressorti qu'une bonne partie des sujets interrogés a acquis une littératie numérique de manière autodidacte par nécessité dans le cadre de leur travail. Une autre partie a appris grâce à la famille et enfin, une seule personne a appris grâce à des cours. Nous avons souvent ressenti de la fierté dans le discours des gens qui ont réussi leur apprentissage numérique. Ils avaient le sentiment d'avoir réussi quelque chose et de rester dans l'air du temps. Nombreux sont les personnes interviewées qui nous ont dit que l'apprentissage numérique n'est pas quelque chose d'aisé.

Une préoccupation qui est souvent ressortie est liée à la fiabilité des informations trouvées sur internet. Les personnes sondées semblaient être au courant qu'une certaine précaution est de mise sur la toile. Il est frappant que certaines personnes arrivent à mentionner des stratégies concrètes pour tenter d'évaluer le sérieux des pages qu'elles consultent. Parmi leurs critères, on retiendra l'extension .ch ou .gov ou le fait que le site a été recommandé par des proches. Il n'en reste pas moins que de nombreux aînés n'ont pas de stratégie qu'ils jugent satisfaisante. De ce point de vue, il est probable qu'ils ne se distinguent pas fortement du reste de la population.

Un autre point frappant tient dans le fait qu'internet est souvent consultée en présence de proches (généralement autre que le partenaire) ou que les recherches font l'objet de discussions ultérieures avec ces derniers. Les seniors parlent souvent de leur recherche relative à la santé à leurs enfants, leur conjoint ou même leur médecin. Naissent ensuite des discussions sur le sujet qui sont ressenties comme bénéfiques par les personnes interrogées. De ce point de vue, les risques liés aux recherches en terme de désinformation ou d'effet anxiogène semblent relativement faibles.

A travers nos questions, nous avons pu voir que le médecin est toujours la personne de référence pour les questions de santé chez les personnes âgées mais qu'internet est parfois un outil pour mieux comprendre et se rassurer sur les enjeux de cette santé. Ce constat rejoint une étude américaine qui montre également que nombre de patients recherche des informations de santé sur internet avant et après leurs consultations³¹. Selon les récits de nos interviewés, le médecin n'explore en général pas tellement les consultations numériques du patient. Il se contente de rares mises en garde du patient mais ne conseille pas de sites ou ne donne pas de stratégies afin de favoriser une utilisation plus sûre d'internet comme outil pour la santé. Compte tenu de l'existence d'un groupe d'ainés cyber-enthousiastes au sein de notre échantillon mais également au sein des populations dont les médecins en ont la charge, une attitude plus proactive de ces derniers pourrait être utile. Il serait peut-être bien pour les cliniciens de reconnaître les cyber-enthousiastes afin de pouvoir les orienter et les cadrer dans leur consultation d'internet pour des raisons de santé. Une approche modifiée sur ce point peut conduire à une littératie de santé améliorée chez les aînés, littératie que l'on sait corrélée à un meilleur niveau de santé³².

5.3. Perspectives de l'étude

Cette étude interroge seulement un petit panel de personnes. Il serait intéressant d'interroger, dans un deuxième temps, plus de sujets afin de créer une base de donnée plus importante et peut-être donner jour à une étude quantifiée sur le lien avec la santé des personnes âgées par rapport à internet.

Il serait intéressant de se pencher plus spécifiquement sur les différences en matière d'utilisation d'internet pour des raisons de santé entre les hommes et les femmes tant au niveau du temps passé sur internet qu'au niveau du nombre de sujets différents recherchés.

La relation que les médecins entretiennent avec les patients qui consultent internet pour des raisons de santé et les réactions et expériences de médecins dans ce domaine mériteraient également une étude approfondie. Quelques recherches^{33 34 35} ont déjà effleuré le sujet mais il serait certainement bénéfique d'aller plus loin car il s'agit indubitablement d'un sujet d'avenir dans la médecine. Dans le futur, il y aura de plus en plus de personnes qui ont grandi avec internet et le consultent pour des raisons de santé.

Il pourrait aussi être bénéfique de faire une étude consacrée exclusivement aux cas de désengagement numérique. Elle engloberait aussi les cas liés à des problèmes de santé qui n'entravent pas totalement l'accès à des technologies numérique mais qui le compliquent. Par exemple pour voir si avec des outils simplifiés ou des modalités de manipulation particulières, internet pourrait rencontrer un intérêt chez les aînés. Il pourrait y avoir des logiciels de reconnaissance vocale pour personnes avec motricité limités des mains ou des interfaces numériques simplifiées pour les personnes mal voyantes.

6. CONCLUSION

Cette étude donner la parole aux personnes âgées révèle l'intérêt d'une réflexion sur la littératie numérique des personnes âgées et notamment par rapport à leur consultation d'internet pour des questions de santé. Elle apporte des éléments de réflexions concernant les enjeux autour de leur apprentissage numérique ainsi que des raisons qui les poussent au désengagement numérique. Ces différents éléments pourraient bénéficier aux personnes travaillant avec les seniors ainsi qu'à des médecins qui ont des personnes âgées dans leur consultation.

Dans la promotion de la santé, les médecins ont un grand rôle à jouer. De par la fréquence des leurs contacts avec les seniors et la relation qu'ils nouent, ils ont une grande influence sur leur état physique et mental. Il se trouve que les personnes âgées ont de plus en plus tendance à consulter internet pour des raisons de santé et les médecins ne sont pas forcément habitués

à ce comportement nouveau qui va peut-être à l'encontre de la médecine paternaliste prédominante par le passé. Il nous a semblé que l'implication des médecins dans l'accompagnement des aînés cyber-enthousiastes dans l'exploration de cette source d'information de santé reste faible, peut-être par faute d'expérience ou manque de formation.

Notre étude suggère que la plupart des personnes âgées n'utilisent pas internet pour des autodiagnostic et que leurs recherches sur internet n'ont pas d'effets anxiogènes inutiles. Les aînés recherchent plutôt des compléments d'informations à celles données par les médecins et mentionnent des préoccupations par rapport à la fiabilité des sites trouvés. De ce point de vue, les interactions entre seniors et proches concernant les recherches sur internet sont ressenties comme rassurante par les personnes interviewées et permettent même des fois d'affiner la méthode de recherche en se transmettant des sites internet par exemple.

L'accès à des sites internet compréhensibles, fiables et facilement accessibles dans la vie quotidienne pourrait être grandement bénéfique pour les aînés et pour les médecins qui pourraient ainsi y renvoyer les patients. La marge de progression nous semble grande dans ce domaine et certaines actions pourraient être entreprises par des hôpitaux par exemple

Le désengagement numérique est un aspect peu étudié chez les personnes âgées et peut être un peu banalisé. Nous avons vu qu'il existe des cas de seniors se désengageant contre leur gré lors d'un changement de lieu de vie. Les EMS et les structures de logement protégés devraient être attentifs à offrir un accès facile à des outils numériques car il est chose fréquente d'avoir des seniors

7. ANNEXES

7.1. Guide d'entretien

Les quêtes d'informations de santé des personnes âgées sur internet: engagement et désengagement numérique

Ouverture :

- Salutation
- Présentation de l'enquête (résumé de la feuille d'information)
- Signature du formulaire de consentement
- Enclencher l'enregistreur !

1. Utilisation d'internet d'une manière générale :

1A. Fréquence d'utilisation

Comment avez-vous appris à utiliser un ordinateur (ou autre accès principal à internet) ?

Est-ce que vous pouvez me raconter comment se sont passés vos débuts avec internet ?

Relance : Qu'est-ce qui a fait que vous ayez commencé à aller sur internet ?

1B. Raisons d'utilisation récente

Qu'est-ce que vous faites ou recherchez sur internet ces derniers temps ?

1C. Recherches conjointes

Allez-vous seul sur internet ou accompagné de quelqu'un ?

Relance si accompagné de quelqu'un : Qui ? et : Comment se passent concrètement ces recherches accompagnées ?

1D. Acquisition de la littérature numérique [si la personne a réalisé des recherches elle-même, seule ou accompagnée]

Sur quel type d'appareil allez-vous sur internet ?

Relance : sur un ordinateur ? une tablette ? votre téléphone portable ?

Relance si plusieurs appareils : sur quel appareil consultez-vous internet le plus souvent ?

Si encore nécessaire :

Internet, comment avez-vous appris l'utiliser ?

2. Utilisation d'internet dans le domaine de la santé

2A. Catégorie des sites consultés dans le domaine de la santé

Est-ce que cela vous arrive d'utiliser internet en lien avec votre santé ?

Si oui : Pouvez-vous m'expliquer ce que vous faites sur internet en lien avec votre santé ?

Sur quels types de sites en lien avec la santé allez-vous ?

Si non à première question de 2A ou relance pour 2 questions précédentes si nécessaire : Est-ce que vous allez par exemple sur des forums de discussion, des sites d'information sur des maladies, des traitements ou des médicaments, des conseils sur des régimes, les sites de maisons de retraite, des sites d'assurance maladie ou des adresses de médecin.

A quelle fréquence allez-vous sur des sites liés à la santé ?

Sur quels sites en lien avec la santé allez-vous ? [noter les catégories sur grille]

2B. Motivation à l'utilisation

Comment avez-vous découverts les sites en lien avec la santé sur lesquels vous allez ? [à poser pour toutes les catégories]

Relance si pas clair : Comment en êtes-vous arrivé à aller sur ces sites ? [à poser pour toutes les catégories]

2C. Satisfaction et impact de la consultation

Dans quelle mesure les sites que vous consultez répondent-ils à vos besoins ? [à poser pour toutes les catégories]

Dans quelle mesure les sites que vous fréquentez sont-ils compréhensibles pour vous ?

Est-ce que vous pouvez me donner des exemples de sites difficilement compréhensibles ?

Est-ce que vous pouvez me donner des exemples de sites que vous avez trouvés très clairs ?

2D. Désengagement numérique partiel dans le domaine de la santé

Avez-vous arrêté d'aller sur certains sites en lien avec la santé ?
Relance si oui : Comment cela se fait-il ?

3. Impact de tierces personnes

3A. Feed-back de l'entourage

Parlez-vous de l'utilisation que vous faites d'internet en lien avec la santé avec votre entourage ?

Relance si oui : Avec qui ? (de quels sites parlez-vous ?)

Comment les personnes de votre entourage ont-elles réagi à vos recherches en lien avec la santé ?

Relance si non : Avez-vous déjà hésité à en parler à votre entourage ?

Y a-t-il une raison particulière pour ne pas en parler à votre entourage ?

Parlez-vous de vos recherches liés à la santé avec votre médecin ou d'autres professionnels de la santé ?

Relance si oui : Avec qui ? (de quels sites parlez-vous ?)

Comment cette/ces personne(s) a/ont-elle(s) réagi à vos recherches en lien avec la santé ?

Relance si non : Y a-t-il une raison particulière pour ne pas en parler ?

3B. Recommandations relatives aux recherches

Est-ce que des personnes de votre entourage ou du domaine médical vous ont déjà parlé de certains sites liés à la santé ?

Relance si oui : Qui ? De quels sites s'agit-il ? Que vous ont-ils dit à propos de ces sites ?

4. Contexte : quête d'informations de santé par l'interviewé (également hors internet)

4A. Recherche d'informations en lien avec la santé

Mis à part tout ce dont on a déjà parlé, est-ce que ça vous arrive de vous poser des questions en lien avec votre santé ou la santé en général ?

Relance si oui : Quelles questions ?

Pour chaque catégorie de questions :

Pour ce genre de questions, vers qui vous tournez vous ?

4B. Quête d'informations de santé

Si je comprends bien, quand vous avez des questions sur la santé, vous vous adressez surtout à

Y-a-t-il des questions que vous ne pouvez pas poser à [informateur(s) privilégié(s) ex. votre médecin] ?

Y-a-t-il des réponses qui vous ne suffisent pas chez [informateur(s) privilégié(s) ex. votre médecin] ?

4C. Raisons du non recours à internet

Relance s'il est question d'informations inaccessibles sans lien avec les recherches sur internet décrites auparavant :

Est-ce que ça vous est déjà arrivé de penser à internet pour ce genre d'informations ?

Si oui : Aviez-vous des raisons particulières de ne pas vous tourner vers internet pour cela ? Lesquelles ?

5. Clôture :

- Remerciements
- Recrutement d'autres enquêtés

Désengagement total

1. Utilisation d'internet d'une manière générale

1A. *Habitudes d'utilisation précédentes*

Est-ce que vous pouvez me raconter comment se sont passés vos débuts avec internet ?

Qu'est-ce que vous faisiez ou recherchiez sur internet quand vous y alliez encore ?

1B. *Recherches conjointes*

Alliez-vous seul sur internet ou accompagné de quelqu'un ?

Relance si accompagné de quelqu'un : Qui ? et : Comment se passaient concrètement ces recherches accompagnées ?

1C. *Acquisition de la littératie numérique [si la personne a réalisé des recherches elle-même, seule ou accompagnée]*

Sur quel type d'appareil alliez-vous sur internet ?

Relance : sur un ordinateur ? une tablette ? votre téléphone portable ?

Relance si plusieurs appareils : sur quel appareil consultiez-vous internet le plus souvent ?

Comment aviez-vous appris à utiliser un ordinateur (ou autre accès principal à internet) ?

Si encore nécessaire :

Internet, comment avez-vous appris l'utiliser ?

Quand avez-vous appris à utiliser un ordinateur (ou autre accès principal à internet) ?

Quand avez-vous appris à utiliser internet (ou autre accès principal à internet) ?

2. Désengagement total

2A. *Motif du désengagement*

Qu'est-ce qui vous a amené à arrêter totalement d'aller sur internet ?

3. Utilisation d'internet dans le domaine de la santé

3A. *Catégorie des sites consultés dans le domaine de la santé*

Est-ce que cela vous arrivait d'utiliser internet en lien avec votre santé ?

Si oui : Pouvez-vous m'expliquer ce que vous faisiez sur internet en lien avec votre santé ?

Sur quels types de sites en lien avec la santé alliez-vous ?

Si non à première question de 2A ou relance pour 2 questions précédentes si nécessaire : Est-ce que vous allez par exemple sur des forums de discussion, des sites d'information sur des maladies, des traitements ou des médicaments, des conseils sur des régimes, les sites de maisons de retraite, des sites d'assurance maladie ou des adresses de médecin.

A quelle fréquence alliez-vous des sites liés à la santé ?

Sur quels sites en lien avec la santé alliez-vous ? [noter les catégories sur grille]

3B. Motivation à l'utilisation

Comment avez-vous découverts les sites en lien avec la santé sur lesquels vous alliez ? [à poser pour toutes les catégories]

Relance si pas clair : Comment en étiez-vous arrivé à aller sur ces sites ? [à poser pour toutes les catégories]

3C. Satisfaction et impact de la consultation

Les sites que vous consultiez répondaient-ils à vos besoins ? [à poser pour toutes les catégories]

Dans quelle mesure les sites que vous fréquentiez étaient-ils compréhensibles pour vous ?

Est-ce que vous pouvez me donner des exemples de sites difficilement compréhensibles ?

Est-ce que vous pouvez me donner des exemples de sites que vous avez trouvés très clairs ?

4. Impact de tierces personnes

4A. Feed-back de l'entourage

Parlez-vous de l'utilisation que vous faites d'internet en lien avec la santé avec votre entourage ?

Relance si oui : Avec qui ? (de quels sites parliez-vous ?)

Comment les personnes de votre entourage ont-elles réagi à vos recherches en lien avec la santé ?

Relance si non : Aviez-vous déjà hésité à en parler à votre entourage ?

Y avait-il une raison particulière pour ne pas en parler à votre entourage ?

Parliez-vous de vos recherches liés à la santé avec votre médecin ou d'autres professionnels de la santé ?

Relance si oui : Avec qui ? (de quels sites parliez-vous ?)

Comment cette/ces personne(s) avait/ent-elle(s) réagi à vos recherches en lien avec la santé ?

Relance si non : Y avait-il une raison particulière pour ne pas en parler ?

4B. Recommandations relatives aux recherches

Est-ce que des personnes de votre entourage ou du domaine médical vous avaient déjà parlé de certains sites liés à la santé ?

Relance si oui : Qui ? De quels sites s'agissait-il ? Que vous avaient-ils dit à propos de ces sites ?

5. Contexte : quête d'informations de santé par l'interviewé (également hors internet)

5A. Recherche d'informations en lien avec la santé

Mis à part tout ce dont on a déjà parlé, est-ce que ça vous arrive de vous poser des questions en lien avec votre santé ou la santé en général ?

Relance si oui : Quelles questions ?

Pour chaque catégorie de questions :

Pour ce genre de questions, vers qui vous tourniez vous ?

4B. Quête d'informations de santé

Si je comprends bien, quand vous avez des questions sur la santé, vous vous adressez surtout à

Y-a-t-il des questions que vous ne pouvez pas poser à [informateur(s) privilégié(s) ex. votre médecin] ?

Y-a-t-il des réponses qui vous ne suffisent pas chez [informateur(s) privilégié(s) ex. votre médecin] ?

5B. Raisons du non recours à internet

Relance s'il est question d'informations inaccessibles sans lien avec les recherches sur internet décrites auparavant :

Est-ce que ça vous est déjà arrivé de penser à internet pour ce genre d'informations ?

Si oui : Aviez-vous des raisons particulières de ne pas vous tourner vers internet pour cela ? Lesquelles ?

6. Clôture :

- Remerciements
- Recrutement d'autres enquêtés

7.2. Feuille d'information

Les quêtes d'informations de santé des aînés sur internet

Madame, Monsieur,

Je m'appelle Ludovic de Gottrau et suis responsable d'une étude sur l'utilisation que les aînés ont d'internet pour le domaine de santé.

1. *Sélection des personnes pouvant participer à l'étude :*

Cette étude s'adresse à toutes les personnes volontaires de plus de 65 ans ayant consulté internet pour des aspects relatifs à leur santé.

2. *Objectifs de l'étude :*

Pouvoir déterminer les différentes causes qui font que les aînés consultent internet et/ou cessent de rechercher des informations en ligne.

3. *Informations générales sur l'étude :*

Il s'agit d'une étude réalisée dans le cadre d'un travail de Master en Médecine de l'université de Lausanne. Cette étude a pour cadre géographique la Suisse Romande. Elle prévoit des entretiens de recherche individuels (interview).

4. *Déroulement pour les participants :*

L'entretien durera 30 minutes environ.

5. *Droits des participants :*

La participation à l'enquête est volontaire. La décision de participation à cette étude appartient aux volontaires qui ne doivent y être contraints ou influencés. Les participants peuvent se retirer à tout moment de l'étude sans avoir à se justifier.

Les participants ont la possibilité de poser toutes leurs questions au sujet de l'étude à l'étudiant (Ludovic de Gottrau) ou au tuteur (Pr Pascal Singy).

6. *Obligations des participants :*

Les participants n'ont aucune obligation.

7. *Risques et contraintes pour les participants :*

L'étude ne comporte aucun risque et aucune contrainte spécifique pour les participants.

8. *Confidentialité des données :*

Nous serons amenés, pour les besoins de l'étude, à enregistrer et retranscrire les entretiens. Dans le cadre de la transcription, les données seront anonymisées et lors de l'utilisation d'extrait et d'exemples dans les publications un soin particulier sera mis à rendre les personnes citées/mentionnées non reconnaissables. Seuls l'étudiant, le tuteur et le co-tuteur auront accès

aux données (enregistrements et transcriptions). Ils sont tous soumis au secret de fonction (devoir de confidentialité).

9. Rémunération des participants :

Aucune rémunération n'est prévue pour cette étude.

10. Financement de l'étude :

L'étude ne bénéficie d'aucun financement spécifique.

11. Interlocuteurs :

Etudiant de médecine : Ludovic de Gottrau, Université de Lausanne, 079 / 309 48 85.

Directeur de l'étude : Pr Pascal Singy, Service de psychiatrie de liaison du CHUV au 021 / 314 10 97.

8. REFERENCES

- ¹ Schelling, Hans-Rudolf, et Alexander Seifert. « L'utilisation de l'internet par les personnes âgées ». Zurich : UZH/Pro Senectute. (mars 2010) Consulté le 5 juillet 2015. http://www.zfg.uzh.ch/projekt/alt/ikt-alter/IKT_Kurzbericht_2010_3_def_f.pdf.
- ² Wolf, Michael S., Julie A. Gazmararian, et David W. Baker. « Health Literacy and Functional Health Status Among Older Adults ». *Archives of Internal Medicine* 165, n° 17 (2005): 1946-52. doi:10.1001/archinte.165.17.1946.
- ³ Baker L¹, Wagner TH, Singer S, Bundorf MK. « Use of the Internet and e-mail for health care information: results from a national survey ». *JAMA*. (mai 2003);289(18):2400-6.
- ⁴ Damodaran, L., C.W. Olphert, et J. Sandhu. « Falling Off the Bandwagon? Exploring the Challenges to Sustained Digital Engagement by Older People ». *Gerontology* 60, n° 2 (2014): 163-73. doi:10.1159/000357431.
- ⁵ Klecun, Ela, Valentina Lichtner, et Tony Cornford. « E-Literacy in Health Care ». *Studies in Health Technology and Informatics* 205 (2014): 843-47.
- ⁶ Fox, Susannah, et Sydney Jones. « A Shifting Landscape ». *Pew Research Center: Internet, Science & Tech*, (11 juin 2009); Consulté le 04 novembre 2016. <http://www.pewinternet.org/2009/06/11/a-shifting-landscape/>.
- ⁷ Flynn, Kathryn E., Maureen A. Smith, et Jeremy Freese. « When Do Older Adults Turn to the Internet for Health Information? Findings from the Wisconsin Longitudinal Study ». *Journal of General Internal Medicine* 21, n° 12 (2006): 1295-1301. doi:10.1111/j.1525-1497.2006.00622.x.
- ⁸ Flynn, Kathryn E., Maureen A. Smith, et Jeremy Freese. « When Do Older Adults Turn to the Internet for Health Information? Findings from the Wisconsin Longitudinal Study ». *Journal of General Internal Medicine* 21, n° 12 (2006): 1295-1301. doi:10.1111/j.1525-1497.2006.00622.x.
- ⁹ Humphrey Taylor. « Harris Poll Shows Number of “Cyberchondriacs” – Adults Who Have Ever Gone Online for Health Information – Increases to an Estimated 160 Million Nationwide ». *The Harris Poll 76* (juillet 2007) ; Consulté le 5 juillet 2015. <http://www.harrisinteractive.com/vault/Harris-Interactive-Poll-Research-Cyberchondriacs-2007-07.pdf>.
- ¹⁰ Bundorf, M. Kate, Todd H. Wagner, Sara J. Singer, et Laurence C. Baker. « Who Searches the Internet for Health Information? ». *Health Services Research* 41, n° 3 Pt 1 (juin 2006): 819-36. doi:10.1111/j.1475-6773.2006.00510.x.
- ¹¹ Weaver, James B., Darren Mays, Gregg Lindner, Dogan Eroglu, Frederick Fridinger, et Jay M. Bernhardt. « Profiling Characteristics of Internet Medical Information Users ». *Journal of the American Medical Informatics Association* 16, n° 5 (octobre 2009): 714-22. doi:10.1197/jamia.M3150.
- ¹² Bundorf, M. Kate, Todd H. Wagner, Sara J. Singer, et Laurence C. Baker. « Who Searches the Internet for Health Information? ». *Health Services Research* 41, n° 3 Pt 1 (juin 2006): 819-36. doi:10.1111/j.1475-6773.2006.00510.x.
- ¹³ Rains SA. « Perceptions of traditional information sources and use of the world wide web to seek health information ». *J Health Commun.* (2007) ;12(7):667-80.
- ¹⁴ Flynn, Kathryn E., Maureen A. Smith, et Jeremy Freese. « When Do Older Adults Turn to the Internet for Health Information? Findings from the Wisconsin Longitudinal Study ». *Journal of General Internal Medicine* 21, n° 12 (1 décembre 2006): 1295-1301. doi:10.1111/j.1525-1497.2006.00622.x.
- ¹⁵ Schelling, Hans-Rudolf, et Alexander Seifert. « L'utilisation de l'internet par les personnes âgées ». Zurich : UZH/Pro Senectute. (mars 2010) Consulté le 5 juillet 2015. http://www.zfg.uzh.ch/projekt/alt/ikt-alter/IKT_Kurzbericht_2010_3_def_f.pdf.

-
- ¹⁶ Rains SA. « Perceptions of traditional information sources and use of the world wide web to seek health information ». *J Health Commun.* (2007) ;12(7):667-80.
- ¹⁷ Flynn, Kathryn E., Maureen A. Smith, et Jeremy Freese. « When Do Older Adults Turn to the Internet for Health Information? Findings from the Wisconsin Longitudinal Study ». *Journal of General Internal Medicine* 21, n° 12 (1 décembre 2006): 1295-1301. doi:10.1111/j.1525-1497.2006.00622.x.
- ¹⁸ Christine Michel, Marc-Eric Bobillier-Chaumon et Franck Tarpin-Bernard. « Fracture numérique chez les seniors du 4ème âge. Observation d'une acculturation technique ». consulté le 09 novembre (2016). doi:10.3166/LCN.5.1.25-38
- ¹⁹ « JAMA Network | JAMA Internal Medicine | Health Literacy and Functional Health Status Among Older Adults ». (septembre 2005) Consulté le 27 février 2015. <http://archinte.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=486704>
- ²⁰ Flynn, Kathryn E., Maureen A. Smith, et Jeremy Freese. « When Do Older Adults Turn to the Internet for Health Information? Findings from the Wisconsin Longitudinal Study ». *Journal of General Internal Medicine* 21, n° 12 (1 décembre 2006): 1295-1301. doi:10.1111/j.1525-1497.2006.00622.x.
- ²¹ Pope, Catherine, Sue Ziebland, et Nicholas Mays. « Analysing qualitative data ». *BMJ: British Medical Journal* 320, n° 7227 (8 janvier 2000): 114-16.
- ²² Isabelle Aubin-Auger, Alain Mercier, Laurence Baumann, Anne-Marie Lehr-Drylewicz, Patrick Imbert, Laurent Letrilliart. « Introduction à la recherche qualitative ». *exercer, La Revue Française de Médecine Générale n°84, p.142*. Consulté le 9 novembre 2016. <http://www.exercer.fr/numero/84/page/142/>
- ²³ Britten N. Qualitative interviews in medical research. (1995). *BMJ*, 22;311(6999):251-3.
- ²⁴ Pope C., Ziebland S., Mays N. Qualitative research in healthcare. Analysing qualitative data. (2000). *BMJ*, 8;320(7227):114-6.
- ²⁵ Beck, François, Jean-Baptiste Richard, Viet Nguyen-Thanh, Ilaria Montagni, Isabelle Parizot, et Emilie Renahy. « Use of the Internet as a Health Information Resource Among French Young Adults: Results From a Nationally Representative Survey ». *Journal of Medical Internet Research* 16, n° 5 (13 mai 2014). doi:10.2196/jmir.2934.
- ²⁶ Beck, François, Jean-Baptiste Richard, Viet Nguyen-Thanh, Ilaria Montagni, Isabelle Parizot, et Emilie Renahy. « Use of the Internet as a Health Information Resource Among French Young Adults: Results From a Nationally Representative Survey ». *Journal of Medical Internet Research* 16, n° 5 (2014). doi:10.2196/jmir.2934.
- ²⁷ Schelling, Hans-Rudolf, et Alexander Seifert. « L'utilisation de l'internet par les personnes âgées ». Zurich : UZH/Pro Senectute. (mars 2010) Consulté le 15 mai 2015. http://www.zfg.uzh.ch/projekt/alt/ikt-alter/IKT_Kurzbericht_2010_3_def_f.pdf.
- ²⁸ Redondo-Sendino, Áurea, Pilar Guallar-Castillón, José Ramón Banegas, et Fernando Rodríguez-Artalejo. « Gender differences in the utilization of health-care services among the older adult population of Spain ». *BMC Public Health* 6 (juin 2006): 155. doi:10.1186/1471-2458-6-155.
- ²⁹ Hunt, Kate, Joy Adamson, Catherine Hewitt, et Irwin Nazareth. « Do women consult more than men? A review of gender and consultation for back pain and headache ». *Journal of Health Services Research & Policy* 16, n° 2 (avril 2011): 108-17. doi:10.1258/jhsrp.2010.009131.
- ³⁰ « Informatique: des cours toujours plus nombreux pour les seniors romands | generations-plus.ch ». (1 février 2016) Consulté le 07 novembre 2016. <http://www.generations-plus.ch/?q=magazine/internet/tablettes-et-ordis/informatique-des-cours-toujours-plus-nombreux-pour-les-seniors>.

³¹ Flynn, Kathryn E., Maureen A. Smith, et Jeremy Freese. « When Do Older Adults Turn to the Internet for Health Information? Findings from the Wisconsin Longitudinal Study ». *Journal of General Internal Medicine* 21, n° 12 (1 décembre 2006): 1295-1301. doi:10.1111/j.1525-1497.2006.00622.x.

³² Wolf, Michael S., Julie A. Gazmararian, et David W. Baker. « Health Literacy and Functional Health Status Among Older Adults ». *Archives of Internal Medicine* 165, n° 17 (26 septembre 2005): 1946-52. doi:10.1001/archinte.165.17.1946.

³³ Aula, Anne, et Mika Käki. « Less is more in Web search interfaces for older adults ». *First Monday* 10, n° 7 (4 juillet 2005). <http://journals.uic.edu/ojs/index.php/fm/article/view/1254>.

³⁴ Nilsen Jakob. « Middle-Aged Users' Declining Web Performance ». (31 mars 2008) Consulté le 12 novembre 2016. <https://www.nngroup.com/articles/middle-aged-web-users/>.

³⁵ Sheikh A, Cornford T, Barber N, Avery A, Takian A, Lichtner V, et al. Implementation and adoption of nationwide electronic health records in secondary care in England: Final qualitative results from prospective national evaluation in "early adopter" hospitals. *BMJ*. (2011); 343:d6054.